Zesde thema-weekend: nog enkele plaatsen! Zie pagina 9

DOWN up

Regulier of ZML?

- **een vergelijking**
- **meningen van ouders**
- **lesmateriaal sociale redzaamheid**

Interventies
wat weten we eigenlijk zeker?

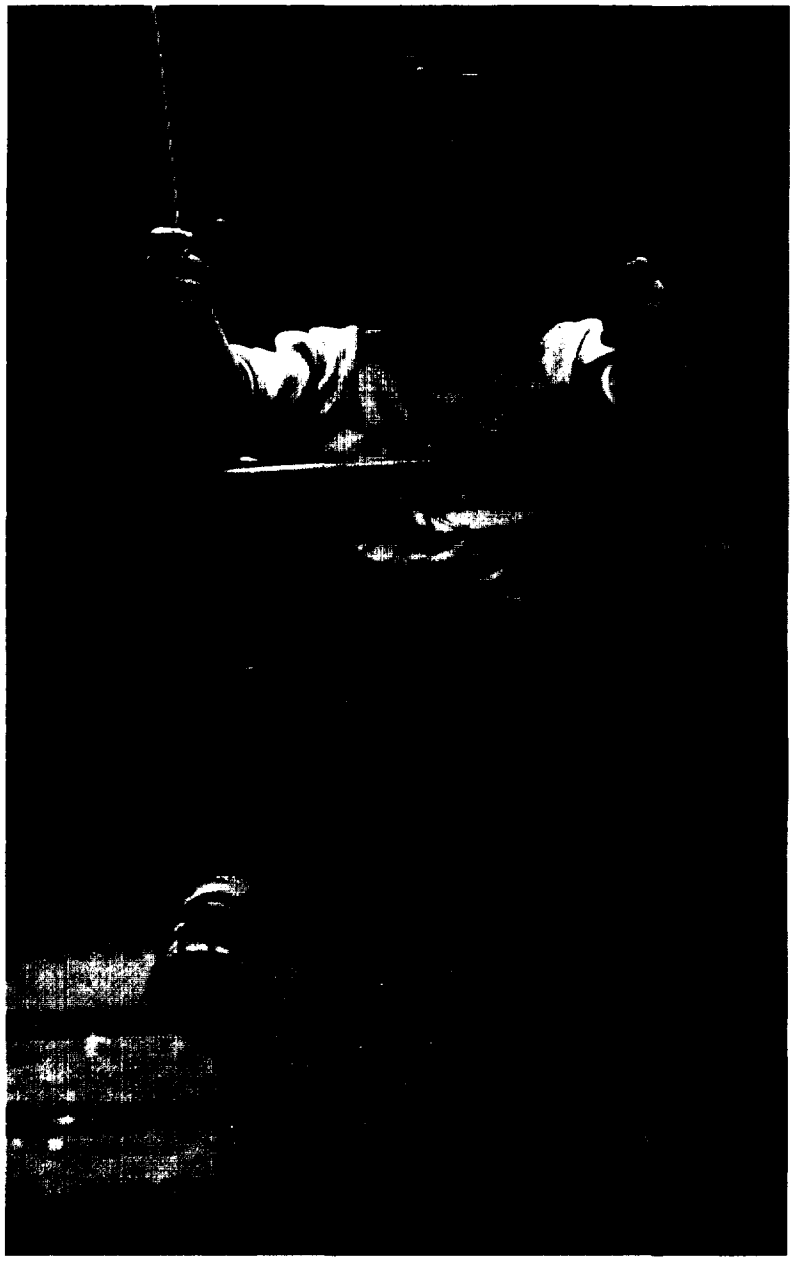
Het syndroom van West
een vorm van epilepsie

Tarwe-overgevoeligheid

Scenario's voor de toekomst
van Down's syndroom

OOO
over de drempel van het lezen

UPDATE
aanpassingen aan het curriculum



De vraag wat nu beter is, regulier of ZML-onderwijs, zal nog jaren de SDS-gemoederen bezig houden. Argumenten voor en tegen worden gevolgd door ervaringen van ouders. In een apart artikel beschrijft een moeder hoe ze haar kind thuis onderwijst met ontheffing van de leerplicht.
De wereld van Down's syndroom is vol met therapieën, technieken en methodieken of, meer algemeen interventies. Weten we wel zeker of die werken en hoe wordt zoiets onderzocht?
Twee belangrijke medische onderwerpen: Een moeder beschrijft het gunstige beloop van de epilepsie bij haar zoontje. Verder een uitgebreid verslag van het onderzoek naar tarwe-overgevoeligheid. Eén op de veertien kinderen blijkt dat te hebben.
De eerste aflevering van de nieuwe, praktische pedagogische rubriek: 'OOO' is gewijd aan het vroegtijdig leren lezen dat zo effectief gebleken is voor de ontwikkeling van de spraak van kinderen met Down's syndroom.

Inhoud

Trotse ouders	3
Zomaar een brief van een trotse moeder	4
Una bambina Down	5
Een bijzondere kinderstoel	6
Energie om er weer tegenaan te gaan	7
Impressie van het thema-weekend	7
'Welkom in Holland'	8
Volgend thema-weekend	9
Wat weten we eigenlijk zeker?	9
Jike loopt niet meer weg	13
Over de drempel van het lezen	15
Lissa gaat naar de basisschool	18
'Ik heb genoten van alle artikelen'	19
Fifty/fifty regulier en speciaal	21
Maar vader denkt:'wat *doet* ze dan?'	22
Hoe wij tot de keuze voor ZML-onderwijs zijn gekomen	26
Ik ben blij dat hij op de school voor ZML zit	26
Deze vorm van integratie spreekt ons wèl aan	27
Liever bij de amateurs, dan bij de profs op de bank	28
Lesmateriaal sociale redzaamheid	29
Zestig procent leerplichtontheffing	31
Alleen nog maar het syndroom van Down	33
Het syndroom van West	33
Onderzoek naar tarwe-overgevoeligheid in Zuid-Holland	34
Scenario's voor de toekomst van mensen met Down's syndroom	36
Unser Bruder mit Down-Syndrom - *boekbespreking*	37
Index 'Down + Up' jaargang 1994	38
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 beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden - geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt - waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs

Donateurs van de SDS betalen in 1995 minimaal *f* 40,= per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders *f* 50,= 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

Puck Mos uit Houten is op deze foto bijna 2 jaar oud. Haar moeder schrijft: 'Down she is and up she goes. Zij geniet en wij genieten mee.'
(foto: Matthijs Mos)

Bij de achterzijde

Joran van Vuuren gaat naar hetzelfde kinderdagverblijf als zijn zusje Tamieck. Hij gaat opgewekt door het leven, op de foto is hij 7 maanden oud.

Landelijk bureau

Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen

Het bureau is op werkdagen bereikbaar van 08.30 - 12.00 en 13.00 - 17.00 uur.
Tel.: 05228-1337 Fax: 05228-1799
vanaf 10 oktober 1995
Tel.: 0522-281338 Fax: 0522-291799

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, kunnen bellen met het nummer in hun regio.

Groningen (WGR)
Cora Geljon, 05945-17631
Dick en Joke van der Kolk, 05940-5176

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

Drente (ZDR):
Jeannet Scholten, 05284-2550

Overijssel (OVL)
Henny Lourens-Van Gurp, 05293-2739
Moniek Galama-Peek, 05729-1173

Midden-Gelderland (MGL)
Frans Nab, 055-669899, 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, Henny Bos, 03499-83363

Noordelijk Noord-Holland (NNH)
Jantien Hartmans, 02270-1769, Lia Visser, 02285-11766

Regio Amsterdam (AMS)
Marije Ruhe, 020-6413403

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

Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag) (RDD)
Tilly Dorst-Nieuwenhuysen, 070-3954209
Frank Kho, 015-566606

Zuid-Holland 2 (regio Gouda) (GDA):
Yvonne en Han Kamperman, 01820-26675

Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Monique de Wit, 01874-1463
Lenie van der Hidde, 01815-3589
Liesbeth Holster, 01865-2466

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
Mieke Verstappen, 013-344275

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

Trotse ouders

• Alides en Alinda ter Keurst, Rijssen

Op 24 november 1994 werd onze Jan Willem geboren. Bijna 5 pond en 49 cm lang. Een uur na de bevalling vertelde de kinderarts dat Jan Willem het syndroom van Down had. Wij wisten in eerste instantie niet wat dat inhield. De kinderarts heeft ons toen uitgelegd wat Down's syndroom allemaal betekende. Daarna leek het wel of er een bom was gevallen. We wisten niet hoe we er op moesten reageren. Mochten we blij zijn? Moesten we verdrietig zijn? Hoe zou alles gaan? Wat stond ons nu allemaal te wachten? We wisten het niet meer. Met het versturen van de geboortekaartjes moesten we nog even wachten tot de uitslag van het chromosomenonderzoek binnen was. Voor de arts stond het als een paal boven water dat Jan Willem syndroom van Down had, maar na het chromosoomonderzoek zouden we het echt zeker weten.

Als advies kregen we te horen om het op het geboortekaartje te zetten dat Jan Willem was geboren met Down's syndroom. Dan wisten al onze relaties gelijk waar ze aan toe waren en dat ze ons ook met een gerust hart konden feliciteren.

een kerngezonde baby

We zijn heel goed opgevangen door familie, vrienden, kennissen en de verpleging. We werden op handen gedragen, nu nog.

Iedereen heeft Jan Willem geacceptteerd zoals hij is. Er zijn natuurlijk nog genoeg mensen die niet weten hoe ze ermee om moeten gaan, maar dat is hun probleem. Wij zijn heel gelukkig en heel blij met Jan Willem.

Donderdag 2 februari 1995 zijn we met Jan Willem naar het ziekenhuis geweest om een hartecho te laten maken. Dokter Strengers, de kindercardioloog, was zeer tevreden. Er zat geen enkele afwijking. Voor ons was dit een zeer grote opluchting. Jan Willem is een kerngezonde baby, een vrolijk kereltje en een echte hartedief (van de hele familie). We sluiten een foto van Jan Willem bij. We hopen dat jullie die af willen drukken in het geweldig goede blad 'Down + Up', waar we een heleboel informatie uit kunnen halen omtrent Down's syndroom. Zelfs de buren komen vragen of ze het blad mogen lenen om erin te kunnen lezen. Dat vinden wij echt helemaal te gek.

Goede, optimistische verhalen

De SDS krijgt maar weinig nieuwjaarskaarten uit het Verre Oosten. Daarom willen we onze lezers de tekst van een kaart uit het Sultanaat Oman niet onthouden. Hij is van de ouders van Pim die geboren werd op 1 juni 1993 in Muskat.

Beste Stichting 'Down + Up'
Een goede wens uit het Verre Oosten! Voor al die goede dingen die er gebeuren. Dit jaar véél aan 'Down + Up' gehad. Ik kan het nu rustig doorbladeren en lezen. Aanvankelijk was het nogal eens pijnlijk. Eigenlijk staan er vaak goede, optimistische verhalen in waar je constructief iets aan hebt. Bedankt redactie!
We komen het volgend jaar naar Nederland (wonen en leven). Dan zullen we ook dit blad hard nodig hebben. Voor het komend jaar frisse energie en een creatieve geest gewenst door Mariet Offermans en Antoon Oonk uit Oman.

Zomaar een brief van een trotse moeder

• Lyda Wapperom, Dordrecht

Hierbij stuur ik jullie een foto van mijn tweeling. Natuurlijk is dit niet zomaar een tweeling, maar een twee-eiïge (een jongen en een meisje) waarvan het jongetje, Mitchell, het syndroom van Down heeft. Uiteraard zijn wij hier ook erg van geschrokken. We hoorden het pakweg één uur na de geboorte. Maar de schrik en de teleurstelling, en natuurlijk ook het verdriet, maakten al heel snel plaats voor acceptatie. Het is nu eenmaal zo en je moet verder want je hebt nog een dochter van dezelfde leeftijd en een zoontje van 4 jaar. Gelukkig is Mitchell lichamelijk gezond, heeft hij geen hartafwijking en zijn zijn nieren goed. Alleen is hij wat meer verkouden. Wel is er al een heel verschil in karakter, eten en slapen vergeleken met z'n tweelingzusje Lara, dat ik jullie niet wil onthouden.

Mitchell (met krul) en Lara precies vijf maanden oud

Mitchell woog bij zijn geboorte (18 augustus 1994) 2700 gram en Lara maar 2190 gram. Ze waren bijna 4 weken te vroeg (ingeleid) dus eigenlijk was het gewicht van Mitchell goed. Mitchell heeft de eerste twee weken van z'n leven alleen maar geslapen (terwijl hij in m'n buik zo druk was!), dus kreeg hij ook een sonde, ook omdat het drinken niet lukte. We moesten hem altijd wakker maken voor zijn flesje.

Na 2½ week kwam de tweeling thuis. Vanaf die tijd heeft Mitchell geen fles meer laten staan en is alles perfect verlopen. Mitchell sliep 's nachts al heel snel door, huilt zelden, alleen als hij echt honger heeft, is ontzettend vrolijk, lacht tegen iedereen, is ook al heel alert, volgt je waar je heen loopt, heeft overal oog voor, praat op z'n manier al een aardig woordje mee en is bezig met omrollen. Kortom, het gaat allemaal boven verwachting (vooral onze verwachting). Het eten gaat ook zo leuk! Op het moment krijgt Mitchell nog vier flessen. De fles van half elf hebben we eraf gehaald omdat hij al fruit of groente eet. Hij vindt het heerlijk, zijn mond gaat wel open al zou je er stenen in doen. Dat vindt ik ook zo leuk dat dat eten zo goed gaat, terwijl we van alle kanten hadden gehoord dat dat veel moeite zou opleveren. Ja, bij zijn zusje levert het moeite op, want die wil het niet, trekt een vies gezicht en spuugt het uit. Lara krijgt dus om half elf nog wel een fles, heeft die ook nodig omdat, zij erg veel heeft gespuugd en nog geen 10 pond weegt (Mitchell weegt zo'n 12 pond, als het niet meer is!). Met Lara hebben we al van alles meegemaakt: krampjes, veel huilen vooral 's nachts, allerlei verschillende voedingen, kortom een tweeling met heel veel verschillen.

Gelukkig gaat het met Lara nu een stuk beter en is dat ook een erg vrolijk kind geworden. Maar als ze begint te huilen, berg je dan maar. Ik heb nooit geweten dat er uit zo'n klein kind zo'n geluid kon komen.

Eigenlijk ben ik ontzettend trots op mijn tweeling en vooral natuurlijk op hoe het allemaal met Mitchell gaat.

Hij (Lara natuurlijk ook) geeft ons zoveel liefde en vreugde. Deze tijd die we tot nu toe met hem gehad hebben kunnen ze ons niet meer afnemen. Ik weet best dat we nog tegenslagen zullen krijgen in de toekomst, maar met behulp van verschillende instanties die we hebben geraadpleegd (SPD en Kerngroep SDS) en met doorzettingsvermogen zullen wij er best wel komen.

Una bambina Down

• Saskia en Dirk Vos, Sint Pancras

In het onderstaande artikel stellen twee ouders hun dochter Tessa aan u voor.

Na een perfecte zwangerschap van ruim 41 weken is ons eerste kindje geboren in Villa Elena (een kliniek) te Cagliari (Italië), alwaar wij destijds werk- en woonachtig waren. Het was 06.00 uur op dinsdag 22 maart 1994, de ochtend gloorde net door de gordijnen.

het leven bij kleine stukjes leven

Toen ik haar eens goed bekeek, kwam er een onrustig gevoel over me. Er klopte iets niet in de verhoudingen, ze was 52 cm lang en had zo'n klein koppie voor haar lengte. Toen ze gaapte, waardoor haar oogjes nog amandelvormiger werden en haar tongetje naar buiten kwam, schoot voor het eerst door me heen: 'dit is de uitdrukking van zo'n Downkindje'...

Dirk wilde er niet van horen, hij vond haar zo mooi en perfect en ze leek precies op mij. Op mijn verzoek riep hij toch Annarosa, de vroedvrouw, en op mijn vraag of het soms een Downkindje was, ontkende ze dat heel stellig. Zó stellig dat ik niet overtuigd was.

Om 09.00 kwam de kinderarts om alle nieuwe ukkies van die nacht te onderzoeken en al snel kwam Dr. Fiore, de gynaecoloog ons zeggen dat het onderzoek van de bambina aanleiding gaf om rekening te houden met een chromosoomafwijking. Toen was het zo duidelijk als wat: we hadden een Downmeisje gekregen.

Het was voor mij vanzelfsprekend dat ik haar accepteerde hoe ze was. De reactie van Dirk die mij nog helder voor de geest staat was: 'Dan geven we toch een Downkindje een fantastisch leven ...' Dat vond ik zo geweldig van hem. We hadden weinig tijd om aan onze emoties te besteden. Er waren honderdduizend vragen die ons bezig hielden. We hebben geleerd het leven bij kleine stukjes te leven, te genieten van het moment en niet te ver vooruit te kijken.

Tessa deed het goed. Ze dronk meteen van de borst. Ze moest wel in fototerapie tegen geelzucht, maar verder waren er op dat moment geen medische complicaties. Toen zij vijf maanden was, heeft de kindercardioloog in Cagliari een gaatje tussen de beide hartkamers geconstateerd, wat tot op heden goed door haar wordt verdragen. Waarschijnlijk moeten we tussen haar vierde en zesde levensjaar aan een operatie denken.

De geboorte van Tessa is onder meer aanleiding geweest om terug te keren naar Nederland. We willen voor haar het allerbeste op medisch en pedagogisch gebied. Maar we beseffen ook het belang van ons beider families in de buurt te hebben: grootouders en ooms en tantes waar we haar met een gerust hart kunnen onderbrengen. Mensen om mee te lachen en te huilen.

Terugkijkend op het jaar dat achter ons ligt, kan ik zeggen dat we gegroeid zijn. We hebben zowel in Italië als hier in Nederland gemerkt hoe ontzettend veel lieve vrienden we hebben. We zijn ouders geworden van een heerlijke, vrolijke en tevreden baby. Een heel bijzonder kind dat we onze liefde mogen geven en dat we mogen begeleiden. Een kind dat van ons zal leren, maar waarvan wij op onze beurt zullen leren.

Kinderen over Down's syndroom

Verschillende ouders hebben laten weten dat ze het heel leuk zouden vinden wanneer een van onze kinderen zelf iets zou schrijven voor de 'Down + Up', c. q. zich door een volwassene zou laten interviewen. Ook de mening van broers en zussen over het gezinslid met Down's syndroom wordt op prijs gesteld. Wie gaat hierop in?

Een bijzondere kinderstoel

• Franka Stevens-Van Opstal, Venray

Soms krijgt het bureau van de SDS enthousiaste aanbevelingen voor bepaalde produkten. Hieronder volgt er zo een.

Wij zijn de tevreden bezitters van drie Tripp-Trapp kinderstoelen, één voor ieder kind. Wij vinden dat ze nu heel goed recht (en in een goede zithouding!) aan tafel zitten. Wanneer we eerder van het bestaan ervan op de hoogte waren geweest hadden we ze zeker eerder gekocht. De stoelen kosten *f* 250,= à *f* 300,=. Ze zijn in verschillende kleuren leverbaar, maar ook ongelakt. Informeer bij de importeur naar de dichtsbijzijnde leveranciers.

Uit de folder citeren we:
Tripp Trap is een stoel die met uw kind meegroeit. Bij de stoel 'Tripp Trap' is zowel de zit als de voetensteun in hoogte regelbaar.Deze aangepaste steun voor de rug en de benen bezorgen het kind, ongeacht zijn leeftijd of zijn lengte, een ergonomisch zitkomfort. Dankzij de afneembare veiligheidsbeugel is de Tripp Trap tevens geschikt voor de allerkleinsten (deze is apart los verkrijgbaar).
De kinderstoel Tripp Trap is in 1972 door de designer Peter Opsvik ontworpen met als basis de 'Komfortfilosofie' die Stokke ontwikkelde, ook voor zijn andere modellen stoelen. Deze filosofie steunt op een variabele en actieve zithouding.

Marleen Stevens

De therapeute adviseerde 'Tripp-Trapp'

Ik wil nog reageren op het oproepje in verband met de AWBZ. Het is wel laat, maar misschien hebben de lezers van 'Down + Up' er nog iets aan.
Wij hebben een zoontje van drie jaar met Down's syndroom, ***Ivo****. Ik vroeg mij af of Ivo in aanmerking kon komen voor een Tripp-Trapp stoel. De spieren van een kind met Down's syndroom zijn nu eenmaal wat slapper. Als het op een gewone stoel zit en zijn beentjes zwaar laat hangen worden op een gegeven moment de bovenbeentjes bij de stoelrand afgeklemd, leek mij. De Tripp-Trappstoel heeft een verstelbaar voetensteuntje. Dat leek mij dus een goede oplossing. Mijn huisarts was het er helemaal mee eens en schreef een verwijzing uit naar de revalidatie-arts met de bedoeling Ivo daar een aangepaste en op hem aangemeten stoel voor te laten schrijven. De therapeute daar adviseerde toch*

het 'Tripp-Trapp'-model. De verwijzing en de advisering stuurde ik samen met de rekening van de stoel naar de verzekering. Van daaruit stuurde men de rekening weer terug met een standaardbriefje dat zoiets niet voor vergoeding in aanmerking kwam. Ik belde met mijn verzekeringsagent en die nam contact op met de verzekering. Naar aanleiding van dit gesprek bood de maatschappij haar excuses aan voor het feit dat zij mijn verzoek in eerste instantie zonder verdere uitleg hadden afgewezen. Men zou het zelfs alsnog voorleggen aan de medische commissie. Nog dezelfde week ontving ik bericht dat het geld was overgemaakt. Het bedrag van f 289 werd voor 75 % vergoed via de AWBZ terwijl de maatschappij de overige 25 % betaalde. Goed hè?

Mary Strouken, Tilburg

Energie om er weer tegenaan te gaan

• Sjoukje van Biezen-Hoekstra, Rotterdam

Wanneer mij gevraagd wordt zo'n intensief weekend te beschrijven valt het me tegen om m'n gevoelens op papier te zetten. Een aantal zaken zijn echter voor Annelotte en mij bepalend geweest voor het succes, want zo voel ik dat toch.

Het eerste wat mij trof was de openheid van de deelnemers. Al de eerste avond hadden wij, collega-ouders, de meest eerlijke en oprechte gesprekken. Trouwens, praten over koetjes en kalfjes kon ook, hoor! Vervolgens viel me op dat ook de beide gastsprekers heel open en eerlijk zijn geweest door elk op hun eigen terrein de voordelen en sterke punten te laten zien, maar ook hun zwakke plekken aan te geven. Deze 'spreekbeurten' waren zeer leerzaam en hebben mij weer gesterkt in het gevoel dat we vooral alerte ouders moeten blijven.

Een 'must' voor ieder ouderpaar

Het verblijf was perfect! Fijne kamers en lekker eten gaven ons toch ook een gevoel een beetje op vakantie te zijn. Een speciaal bedankje van Annelotte gaat naar de lieve meiden van de kinderleiding. Een dikke kus voor het oppassen en het spelen!

Mijn conclusie is eigenlijk dat dit weekend een 'must' is voor ieder ouderpaar + kinderen. Deze dagen zijn meer dan alleen informatie opdoen, maar geven ook energie om er in de toekomst weer goed tegenaan te gaan.

Impressie van het thema-weekend SDS

*Voor het eerst hebben wij deelgenomen aan zo'n weekend. Onze zoon **Olaf** is 18 maanden. Nu was voor ons de tijd rijp om in contact te komen met andere ouders en hun kinderen.*

Vrijdag 18 november
Aankomst in het vormingscentrum. Vriendelijke ontvangst door Erik, Marian en David de Graaf, Louis Lehr en de kinderleiding. Nadat de kamers worden toegewezen is er gelegenheid om van een kop koffie te genieten en op een ongedwongen manier kennis te maken met de ouders en hun kinderen. Na de kennismaking kunnen wij gebruik maken van een heerlijke broodmaaltijd. Hierna worden de kinderen door de kinderleiding meegenomen en de allerkleinsten worden naar bed gebracht. Voor de ouders is er de gelegenheid voor een uitgebreide kennismaking die tot diep in de nacht plaatsvindt.

Zaterdag 19 november
Na het ontbijt vertelt kinderarts Liesbeth Breslau iets over de medische aspecten van Down's syndroom. Ondertussen worden de kinderen op een zeer plezierige manier door de kinderleiding beziggehouden. Na de warme maaltijd zijn we vrij. Wij hebben de auto genomen en zijn een kijkje gaan nemen in Emmen. De moeite waard. 's Avonds vindt er een workshop plaats met educatieve spelletjes. Marian de Graaf zingt en danst met de kinderen. Het is grandioos. De kinderen gaan moe maar zeer voldaan naar bed. De ouders krijgen de mogelijkheid om met elkaar nòg meer ervaringen uit te wisselen.

Zondag 20 november
Na het ontbijt geeft orthopedagoog Wim Maan van de SPD Noord, Alkmaar, zijn visie op het gebied van de toepassing van early intervention in Nederland. Dit is voor ons allemaal een zeer duidelijke uiteenzetting. 's Middags, na een korte evaluatie van het totale weekend, gaan wij vol goede moed en vele ervaringen rijker terug naar Weert.

N. B. Afgelopen jaar zijn er in ons land ongeveer 240 kindjes met Down's syndroom geboren. Tijdens het thema-weekend hebben wij 14 andere Down-kindjes ontmoet. WAAR WAREN DE OVERIGE 225 KINDEREN? Een oproep aan ALLE ouders van deze kinderen: Neem eens een keer deel aan zo'n weekend. Het is beslist de moeite waard om uw horizon te verbreden. DOEN!

Bart, Anita en Olaf Nijs, Weert

'Welkom in Holland'

het SDS thema-weekend in Oosterhesselen

• Eddy, Yvonne en Jesper Borst, Oegstgeest

Ten eerste willen wij iedereen bedanken voor een fantastisch weekend in Oosterhesselen. Het was zeer goed georganiseerd met kinderopvang eten en de thema's.
We wisten niet precies wat we ons erbij moesten voorstellen om naar een thema weekend van de Stichting Down's Syndroom te gaan. Maar nu wel!

Bij de 'nieuwe' ouders was er een duidelijke behoefte om over de eerste tijd en onzekerheid ervaringen en gedachten uit te wisselen. Als 'vrij' nieuwe ouders deden wij hier graag aan mee. We hadden dan ook veel om over na te denken op weg naar huis. In de auto alles nog eens de revue laten passeren van het afgelopen weekend. Toen schoot mij het volgende stukje tekst te binnen dat ik afgelopen zomer in een Zweeds tijdschrift voor mensen met een verstandelijke handicap heb gelezen. Het heet: 'Welkom in Holland'. Omdat mijn vrouw Yvonne Zweedse is en wij drie jaar geleden naar Nederland verhuisden misschien wel extra toepasselijk. Het stukje was een Zweedse vertaling van een stukje geschreven door Emily Pearl Kingsley [u las een recensie van het boek van haar eigen zoon in D+U.27, Red.]. Ik zal proberen het in het Nederlands te vertalen.

'Ik krijg vaak de vraag, hoe het is om met een gehandicapt kind te leven en dat ik diegene zou moeten helpen die niet zo'n unieke ervaring kunnen beleven, zodat ze zich kunnen voorstellen wat het precies is. Het was als volgt ...: In verwachting zijn van een kind is ongeveer hetzelfde als plannen maken voor een fantastische reis naar Italië. Je koopt reisgidsen en maakt de meest heerlijke plannen. Het Colosseum, Michelangelo, de gondels in Venetië. Misschien leer je ook nog wel een paar zinnetjes Italiaans. Alles is heel spannend. Na maanden vol verwachting is het eindelijk zo ver. Je pakt je koffers en gaat op reis. Een aantal uren later landt het vliegtuig en de stewardess zegt: "Welkom in Holland". *"Holland?"* roep je nog verbaasd, "Wat bedoelt u met Holland?" Ik heb een reis geboekt naar Italië. Daar moet ik heen. Ik heb er mijn hele leven al van gedroomd om naar Italië te gaan. Maar de vlucht is gewijzigd. Je bent geland in Holland en hier moet je blijven. Het meest belangrijke is dat ze je niet naar een vreselijke, smerige plaats met de pest en honger en enge ziektes gestuurd hebben. Nee, de bestemming is alleen gewijzigd. Dus moet je nieuwe reisgidsen kopen en moet je een nieuwe taal leren. En je ontmoet nieuwe mensen die je anders nooit zou zijn tegengekomen. Het is alleen een ander land. Het tempo is er wat langzamer dan in Italië en het is er niet zó fantastisch, maar als je na een tijdje wat tot jezelf gekomen bent, kijk je eens rond. En dan merk je ... dat Holland molens heeft, ... en er zijn tulpen ... en er zijn zelfs schilderijen van Rembrandt! Maar iedereen die je kent heeft het druk met hun reis naar Italië ... en ze vertellen je allemaal hoe fantastisch het daar is. En de rest van je leven zul je moeten zeggen: "Ja daar was ik ook op weg naartoe. Dat had ik zo gepland!"

... alleen de bestemming is gewijzigd

Die pijn raak je nooit meer kwijt, omdat het verliezen van deze droom een heel belangrijk verlies is voor jou. Maar.... als je je leven verder gaat met treuren over dat je niet naar Italië kunt, dan zul je nooit vrij zijn om waardering en genot te hebben van al dat zeldzame, mooie en unieke wat je in Holland hebt'.

Misschien is dit wel leuk om ook door andere gelezen te worden, want 'we' zijn allemaal al op onze plaats van bestemming aangekomen namelijk ... in *Holland.*

Naschrift van de redactie: De 'ouderen' onder onze lezers kennen het bovenstaande uit de film 'Kids like these' die de EO in februari 1989 uitzond.

Volgend thema-weekend

Het zo langzamerhand traditionele jaarlijkse Themaweekend Down's syndroom zal dit jaar worden gehouden van vrijdag 29 september (16.00 uur) tot en met zondag 1 oktober (16.00 uur). Evenals in de voorgaande vijf weekends zal dit weekend plaatsvinden in Vormingscentrum Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen). Behalve in de artikelen in dit blad stond in eerdere afleveringen (nrs. 12, 20, 27 en 28) alsmede in de Vrij Nederland van 20 maart 1993 ook al hoe geslaagd de vorige weekends waren.
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. Bij de inschrijving zal prioriteit worden gegeven aan gezinnen die nog niet eerder aan een dergelijk weekend deelnamen. Zoals steeds, zal er voor de kinderen voldoende opvang aanwezig zijn, zodat de ouders ongehinderd aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben. Wanneer de leeftijdsopbouw van de kinderen daar aanleiding toe geeft zal met de broers en zusters van de kinderen met Down's syndroom worden ingegaan op hun specifieke problemen.
De vrijdagavond is ook nu weer gereserveerd voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdagmorgen is gereserveerd voor de orthopaed Frans van Biezen, die verbonden is aan het Down Syndroom Team in Voorburg. Hij zal het hebben over de medische aspecten van Down's syndroom, niet alleen vanuit de optiek van de specialist, maar ook als vader van de op dit moment bijna driejarige Annelotte. De zaterdagavond wordt weer gevuld met een workshop educatieve spelletjes met de kinderen erbij onder leiding van Marian de Graaf. Op zondagochtend geeft orthopedagoog Marja Hodes van de SPD Rotterdam, pionier op het gebied van de toepassing van early intervention in Nederland en bekend voorstander van de toepassing van early intervention als opstap naar integratief onderwijs, haar visie op de praktijk daarvan.

De kosten van het weekend bedragen:

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

Bij bovenstaande prijzen is subsidiëring een vereiste. Alle inschrijvingen zijn daarom behoudens toekenning van subsidie, terwijl het weekend alleen bij voldoende deelnemers door kan gaan.

Wat weten we eigenlijk zeker?

over de onderbouwing van interventies

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

De wereld van Down's syndroom is vol met therapieën, technieken en methodieken. Een meer algemene term daarvoor is: interventies. Allemaal beogen ze het functioneren van de desbetreffende kinderen/mensen te verbeteren. Er zijn eenvoudige en arbeidsintensieve, voor de hand liggende en onverwachte, oppervlakkige en ingrijpende, goedkope en dure interventies. Hoe moet je het effect daarvan nu beoordelen? Waar moet je prioriteit aan geven? Wat moet je voor kennisgeving aannemen en waar kun je alleen maar het hoofd bij schudden?

Het nagaan van de onderbouwing van interventies brengt ons op het terrein van de ***methodologie***, de leer van de te volgen methoden bij (wetenschappelijk) onderzoek. Overigens ligt aan sommige van die interventies geen enkel onderzoek ten grondslag. Die scoren dus al heel laag ten aanzien van hun onderbouwing. Dat is bijvoorbeeld het geval wanneer er alleen maar sprake is van ***argumentatie***, uitsluitend een al dan niet logisch klinkende redenering waarom die interventie zou werken. Ook al lijken die argumenten nog zo redelijk kan daaruit meestal maar heel weinig worden afgeleid over het effect dat u, bij uw kind, in uw omstandigheden, kunt verwachten. 'Kinderen met Down's syndroom leren op een reguliere basisschool beter praten dan op een school voor ZML', is een voorbeeld. Het argument daarvoor klinkt volstrekt logisch: het taalbad dat het kind in het reguliere circuit over zich heen krijgt in vergelijking met de veel minder intensieve communicatie in de vorm van spraak op een school voor ZML. Toch is uw redacteur geen enkel wetenschappelijk onderzoek bekend waarin dit effect systematisch is gemeten. Er kunnen ook negatieve effecten zijn, die in de argumentatie ongenoemd blijven, bijvoorbeeld een kind dat 'dichtslaat' in de kakofonie in het reguliere circuit.

Soms rijgen de argumenten rond de interventie zich aaneen tot een ***theorie***, maar ook al lijkt die nog zo hecht doortimmerd,

zegt het formuleren daarvan toch ook weer niets over het effect van de daarop gebouwde interventie. Een voorbeeld: Een aantal mensen huldigt de theorie dat de spierslapte van baby's met Down's syndroom geheel of gedeeltelijk teniet kan worden gedaan door toediening van een bepaalde lichaamseigen stof die rijkelijk aanwezig is in vlees en zuivelprodukten, carnitine genaamd. Zij menen dat de weefselspiegels aan carnitine bij mensen met Down's syndroom te laag zijn en dat die genormaliseerd moeten worden door toediening van carnitine bij wijze van medicijn. Nederlandse ouders van een baby met Down's syndroom die in Israël een bezoek brachten aan professor Feuerstein kregen een advies in die zin. Het probleem is nu alleen weer dat niemand weet wat voor effect dat op die baby zal hebben. Overigens is het belangijkste mogelijke 'negatieve effect' van carnitine waarschijnlijk de hoge prijs ervan.

Gevalsbeschrijvingen

Andere interventies worden verdedigd op basis van ***individuele gevalsbeschrijvingen*** oftewel ***casuïstiek:*** dat ene jongetje met Down's syndroom ging zo goed praten toen zijn moeder hem samen met dolfijnen liet zwemmen. Het andere jongetje knapte zo op toen de koemelk uit zijn voeding werd weggelaten. Zijn chronische verkoudheden waren subiet over. Soms ook worden de gevallen alleen maar gesuggereerd, om overtuigender over te komen, terwijl ze er in werkelijkheid waarschijnlijk niet eens zijn: 'Dankzij dit homeopathische geneesmiddel zult u bij uw kind minder van Down's syndroom merken'. Hoe dan ook, conclusies trekken louter op basis van casuïstiek houdt grote risico's in. De in het betreffende geval beschreven effecten kunnen immers zeer wel veroorzaakt zijn door iets anders dan de interventie per se, bijvoorbeeld de natuurlijke ontwikkeling. Hoogstwaarschijnlijk was het jongetje ook zonder dolfijnen precies net zo gaan praten, zat die ontwikkeling dus in hem en niet in de dolfijnen. Wanneer bij het tweede jongetje in kwestie de koemelk bijvoorbeeld begin mei werd weggelaten, toen het mooi weer werd en het vanaf dat moment lange tijd niet meer in aanraking kwam met verkouden mensen, was dat ook een mogelijke verklaring geweest voor de verbetering van zijn conditie. Een heel ander, volkomen kunstmatig effect is de selectie van de casuïstiek op vermeende therapietrouw. Daarvan is sprake wanneer de gevallen waarin het resultaat tegenvalt onder de tafel worden geveegd met een: 'Ja, maar ze deden het ook niet goed genoeg!' om vervolgens de gevallen waarin het wèl goed gaat op te voeren als duidelijke 'effecten'. Heel bedenkelijk!

Tijdseries

Bij een iets mooiere vorm van casuïstiek gaat het om goed opgetuigde ***vergelijkingen van personen met zichzelf***, resp. vóór de interventie (de 'A-fase') en tijdens of na de interventie (de 'B-fase'). In de meest simpele vorm gaat het dan alleen om een voor- en een nameting. Die moeten dan natuurlijk wel voldoende systematisch worden uitgevoerd, onder andere door zoveel mogelijk alle andere oorzaken, waardoor een eventueel effect ook teweeg gebracht zou kunnen zijn, uit te schakelen. Zo zagen we al dat in het geval van het wegblijven van de verkoudheden bijvoorbeeld ook gedacht zou moeten worden aan het effect van het weer tijdens de periode voorafgaand aan en onmiddellijk na het weglaten van de koemelk. De hier bedoelde vergelijking wint aanmerkelijk aan overtuigingskracht wanneer na de A- en B-fase weer opnieuw een A-fase volgt waarbij het functioneren weer terugzakt naar de situatie voorafgaand aan de totale interventie. In termen van het koemelkvoorbeeld betekent dat: wanneer de luchtweginfecties weer terugkeren wanneer er opnieuw koemelk wordt geïntroduceerd. Maar soms is zo'n hernieuwde A-fase ook weer niet nodig. Iedere keer dat je barstende hoofdpijn hebt, een pilletje neemt en voelt dat de pijn verdwijnt is in feite een nameting zonder tweede A-fase. Maar dan maakt de herhaling van de ervaring - de meeste mensen hebben vele malen in hun leven pijn en constateren dan een verschil na een pijnstiller - dat andere mogelijke redenen waarom de pijn is weggegaan, zoals spontane genezing, gevoeglijk kunnen worden uitgeschakeld. Als zodanig ontstaat er dan een groepservaring die min of meer als een groepseffect (zie hier na) zou kunnen worden opgevat.

geen conclusies trekken op basis van individuele gevallen

Overigens is het natuurlijk veel beter wanneer tijdens de verschillende fasen van de interventie bij herhaling gemeten wordt. Dan spreken we van een ***tijdserie***. Een correct uitgevoerde tijdserie bestaat uit minimaal drie herhaalde metingen in elke fase om ook de oorzaak van eventuele schommelingen van de waarnemingen te kunnen achterhalen.

Groepsonderzoek

Maar, weer terug naar de algemeenheid, iets wat bij één persoon goed werkt hoeft nog lang niet bij iedereen, of althans bij de meeste mensen, te werken. Zo heeft casuïstiek vrijwel altijd betrekking op gevallen waarin het verwachte effect daadwerkelijk bereikt werd. Van het misschien wel veel grotere aantal gevallen waarin dat niet zo was hoor je meestal niets, terwijl het gemiddelde voor een grote groep misschien wel een negatief effect zou laten zien. Het is daarom overtuigender wanneer interventies kunnen worden ondersteund met behulp van de resultaten van ***groepsonderzoek*** waarbij gemiddeld over een grote groep een effect is gemeten. Behalve aan een verkeerde keuze van de proefpersonen in de groep (zie hierna) kan een voor de hele groep gemiddeld gemeten effect te danken zijn aan omstandigheden die niet in de hand gehouden werden. Daarom neemt de overtuigingskracht van een groepsonderzoek, op zijn beurt, weer in belangrijke mate toe wanneer de proefpersonen te voren in twee groepen worden gesplitst, t. w. in een groep die wèl interventie krijgt en een andere groep waarbij dat niet gebeurt (de controlegroep). We noemen dat een ***gecontroleerd onderzoek***. Zo zouden we allemaal graag precies willen weten wat nu het effect is van het werken met een early interventionprogramma. Is het de moeite waard? Om dat goed na te kunnen gaan zouden er twee overeenkomstige groepen kinderen ge-

selectie op vermeende therapietrouw

vormd moeten worden waarbij de ene groep niet en de andere groep wel begeleid wordt met een early interventionprogramma.

Dubbelblind

Wanneer bij een groepsonderzoek de proefpersonen zelf (evenals hun begeleiders) alsmede de uitvoerders tijdens de duur van het hele onderzoek niet weten bij wie er nu wel en bij wie er geen interventie plaatsvindt, kunnen ze ook niet in de richting van het verwachte resultaat 'geduwd' worden. In dat geval is er sprake van een z. g. *dubbelblind onderzoek*. Met name bij het uittesten van het effect van een bepaald medicijn lukt het gewoonlijk goed om het onderzoek dubbelblind te houden. Dan moet de controlegroep een niet duidelijk te herkennen nepmiddel, een z. g. placebo, worden toegediend, waarbij iemand van buiten administreert wie er nu wat krijgt om dat na afloop pas openbaar te maken. In essentie is dat het geval bij het Leidse koemelkeiwitallergie-onderzoek, dat op dit moment plaatsvindt in de provincies Zuid-Holland en West-Utrecht. Daarin moeten alle proefpersonen, naast hun voorgeschreven dieetvoeding, capsules met eiwit gebruiken. Zolang het onderzoek nog loopt weet niemand van de ouders en de onderzoekers in welke capsules het koemelkeiwit zit en in welke niet. Maar wat lukt met eiwit, lukt principieel niet met dolfijnen, een early interventionprogramma of met instrumentele verrijking. Daarvoor zijn geen placebo's te bedenken. Wanneer je daar onderzoek naar wilt doen hebben alle betrokkenen haarfijn in de gaten op wie de training, het programma of de werkbladen worden losgelaten. Hoe gewenst misschien ook, is het dus vaak om technische redenen absoluut onmogelijk om zo'n onderzoek dubbelblind uit te voeren.

niemand weet wie er wel en wie er niet meedoet

De keuze van de onderzoekspopulatie

Bij gevalsbeschrijvingen en tijdseries zowel als groepsonderzoeken is verder de keuze van de onderzochte personen nog van cruciaal belang. In alle drie genoemde gevallen kan het eindresultaat in hoge mate worden gestuurd, zelfs regelrecht gemanipuleerd, door de keuze van de proefpersonen. Omdat dat natuurlijk hoogst ongewenst is, dient er in een goed onderzoeksverslag duidelijk gemaakt te worden dat er geen selectie vooraf heeft plaatsgevonden. We spreken dan van een z. g. ***a-selecte steekproef***. In de praktijk is daarop vaak heel veel aan te merken. Een paar voorbeelden ter illustratie.

- Tot het einde van de jaren tachtig was celtherapie zeer populair, vooral in Duitsland. Het is een uiterst omstreden - en intussen zelfs verboden - behandelmethode op basis van injecties met celmateriaal dat afkomstig is van dierembryo's. Omdat er nooit goed gecontroleerd groepsonderzoek met betrekking tot het effect ervan bij kinderen met Down's syndroom gedaan is (en dat om meerdere redenen eigenlijk ook niet echt goed zou kunnen) werd de methode destijds vooral gepropageerd op basis van casuïstiek. Zo hebben de auteur van dit artikel en zijn echtgenote al in november 1985 in Hannover een bijscholingsavond over celtherapie voor artsen bijgewoond. Daarop werd de indrukwekkende ontwikkeling van een Zweeds meisje met Down's syndroom uitvoerig getoond en besproken. Toen uw redacteur de dag daarop met zijn toen bijna anderhalfjarige, goed ogende en kerngezonde David op bezoek was in de praktijk van de organisator van de bijscholing kregen hij en zijn vrouw daar een gratis eerste celtherapie-behandeling voor hun zoontje aangeboden. Dat leek een lucratief aanbod omdat het pakweg 1000 Mark waard was. Het is echter zeer wel denkbaar dat dit aanbod alleen gedaan werd met het oog op het opkweken van een nieuw 'modelgeval' voor de jaren daarop. Overigens hebben wij geen moment overwogen om op dat aanbod in te gaan.
- In het lopende Leidse koemelkeiwitallergieonderzoek is de SDS zelf degene die mogelijk de populatie op een zodanige manier beïnvloedt dat dat effect heeft op de uitslag. Door toedoen van de SDS zouden er wel eens minder kinderen met koemelkeiwitallergie (kmea) kunnen worden gevonden. Dat klinkt natuurlijk vreemd omdat er juist vanuit de SDS al jaren op gewezen wordt dat luchtweginfecties bij kinderen met Down's syndroom heel vaak een gevolg zijn van kmea. Tijdens intakegesprekken met het landelijk bureau komt dat punt dan ook vrijwel altijd aan de orde. Menig ouderpaar trekt daaruit de consequenties en probeert het met een koemelkvrije voeding. Zo zijn ook veel van de ouders in de proefregio's van het Leidse onderzoek eerst met de opvattingen van de SDS geconfronteerd en pas daarna met het verzoek om mee te doen met het onderzoek. Het ligt voor de hand om aan te nemen dat juist ouders die intussen al een (vermeend) effect hadden gezien van het weglaten van koemelk en koemelkproducten minder gauw bereid zullen zijn geweest om hun kind in het kader van zo'n onderzoek nog weer eens uitvoerig te provoceren met het betreffende eiwit. Overigens speelt in dit soort gevallen bij de SDS de afweging tussen hulpverlener of onderzoeker zijn. Daarbij heeft de SDS tot dusverre altijd voor het eerste gekozen.
- Een vergelijking tussen twee groepen kinderen met Down's syndroom die resp. wel en niet meedoen met een early interventionprogramma heeft weinig waarde, wanneer de ene groep kinderen thuis woont en de andere hun hele leven in een instituut heeft doorgebracht, zoals dat in verschillende onderzoeken gebeurd is. Aan de andere kant is echter het instellen van een controlegroep die geen interventie krijgt alleen op ethische gronden al lang niet altijd mogelijk. Dat is met name zo in situaties, waarbij de onderzoekers van te voren al sterk overtuigd zijn dat zij een effect zullen vinden. Als gevolg daarvan kan het bewust onthou-

afweging tussen hulpverlener en onderzoeker

gecontroleerd en dubbelblind is de 'gouden standaard'

het beeld fors oprekken

den van de interventie met dat effect aan de controlegroep hen in gewetensconflict brengen. Zo is een gecontroleerd onderzoek naar het effect van hartoperaties bij baby's met Down's syndroom met een ernstige hartafwijking ondenkbaar. Welke onderzoeker zou de andere groep de broodnodige operatie durven onthouden om der wille van de meting van het effect?

Geboortecohorten

Hoe moet het dan wel? Een opvatting die vrijwel overal brede steun ondervindt is dat de eigenschappen van kinderen met Down's syndroom alleen goed en zonder vertekening kunnen worden bestudeerd binnen homogene, grote groepen die alle kinderen met Down's syndroom die in een bepaalde periode en in een bepaald gebied geboren zijn omvatten, z. g. ***geboortecohorten***. Vooropgesteld dat zo'n cohort (groep) groot genoeg is, geven zulke onderzoeken een goed algemeen beeld en worden de resultaten niet vertekend door bewust of onbewust geïntroduceerde selectiefactoren, zoals het milieu van de ouders, het geslacht, de speciale school, het instituut, etc. In Australië zowel als in Engeland lopen al vele jaren onderzoeken met betrekking tot zulke geboortecohorten.

Niet alles is ooit bewezen

Gecontroleerd, dubbelblind onderzoek is de 'gouden standaard' in de wetenschappelijke wereld, zeker wanneer daarbij geboortecohorten betrokken zijn. Toch is lang niet alles waarvan we allemaal overtuigd zijn ooit op die manier bewezen. Het aspirientje tegen hoofdpijn was al lang wereldwijd geaccepteerd voordat iemand opperde dat het effect daarvan ook nooit in een dubbelblind, gecontroleerd onderzoek was aangetoond. Desondanks is het zinnig om bij keuzes in het leven steeds na te gaan waarom we die keuzes maken. Als SDS proberen we nadrukkelijk aan te sluiten bij de heersende opvattingen in de wetenschappelijke wereld. Dat wil zeggen dat de SDS een grote voorkeur heeft voor al datgene wat goed bewezen is. Daarnaast wil zij open staan voor nieuwe ontwikkelingen, maar wel met gepaste voorzichtigheid.

In de praktijk betekent het bovenstaande voor een aantal hete hangijzers uit de wereld van kinderen met Down's syndroom dat er voor een eventueel effect van early intervention zeer goede argumenten kunnen worden aangevoerd, terwijl er veel, ook Nederlandse, casuïstiek bestaat. Immers, in de grote Leidse enquête (zie Update.8) gaf meer dan tweederde van de respondenten op de betreffende vraag (N=329) aan tevreden tot zeer tevreden te zijn over het werken met een early interventionprogramma. (Vanwege het tijdstip van de enquête en de benadering van de doelgroep ging het daarbij in vrijwel alle gevallen het Macquarie Program.) Verder is het effect van early intervention goed gedocumenteerd in allerlei groepsonderzoeken, waarvan de beste a-select gekozen groepen en zelfs geboortecohorten gebruikten. Dat betekent niet dat alle onderzoeken altijd positieve resultaten opleverden, maar wel dat het gemiddelde, en zeker de meerderheid van de best uitgevoerde onderzoeken, duidelijk aangeven dat er effecten zijn, zowel ten aanzien van de ontwikkeling van de kinderen als de tevredenheid van de ouders met de hulpverlening. Overigens staan het verband tussen de intensiteit waarmee gewerkt wordt en de gemeten ontwikkelingswinst, alsmede het effect op de lange termijn, wèl ter discussie. Daarbij moet worden aangetekend dat ook niet goed bekend is op welke manier een mogelijk effect op de lange termijn gemeten zou moeten worden.

Ten aanzien van het effect van de onthouding van koemelkeiwit moeten we het op dit moment in de eerste plaats stellen met heel goede argumentatie. Een Leids onderzoeker deed acht maanden literatuurstudie en schreef daar een lijvig rapport over met duidelijke conclusies. Daarnaast zal een artikel op basis van een enquête onder ouders hoogstwaarschijnlijk binnenkort in een medisch vakblad worden gepubliceerd. Verder is er binnen de SDS veel casuïstiek. Goed dubbelblind en gecontroleerd onderzoek is er op de hele wereld echter nooit gedaan, maar vindt nu in Zuid-Holland en West-Utrecht plaats. Op dit moment krijgt dit onderwerp alleen in Nederland zo'n accent.

Veel magerder nog is de situatie rondom Instrumentele Verrijking (IVP). Daar moeten we het doen met weliswaar uitstekende argumentatie - men leze er bijvoorbeeld de artikelen van Hedianne Bosch in de Update nummer 7 (D+U.27) op na - maar daarnaast met in aantal uiterst summiere casuïstiek (die dan wel weer heel indrukwekkend is). Er zijn echter nauwelijks onderzoeksresultaten gepubliceerd die de toets der kritiek hebben doorstaan. Als gevolg daarvan 'leeft' IVP niet of nauwelijks in de internationale Down's syndroomwereld. Ook dit punt krijgt vrijwel alleen in de Nederlandse Down's syndroomwereld zo'n aandacht.

En tenslotte zegt dat ene kind dat het zo goed doet na een zusen-zo behandeling, bijvoorbeeld nadat het is gaan zwemmen met dolfijnen of na een celtherapiebehandeling, bijna niets. Het zegt absoluut niets over een eventueel oorzakelijk verband tussen die dolfijnen of die celtherapie en het functioneren van het kind. Maar het zegt wel iets over de mogelijke toepasbaarheid van zo'n therapie in een praktische voorbeeldsituatie. Verder kunnen voorbeelden van extreem goed functionerende kinderen, waardoor dat dan ook moge komen, het beeld van de mogelijkheden van Down's syndroom fors oprekken en ook dat is zeer zinvol.

Is het wel zo belangrijk?

Is dit alles nu zo belangrijk? Ja, je hebt namelijk te maken met het feit dat ook een vermeend effect van een interventie iemand kan dwingen tot een bepaalde levensstijl. Het vaak gehoorde: 'Baat het niet, dan schaadt het ook niet' gaat maar hoogst zelden op. Interventies van allerlei soort kunnen resulteren in situaties die node-

loos beperkt, zwaar of afwijkend zijn. Een paar voorbeelden:

- Omdat je van alle kanten aanbevolen wordt om met je pasgeboren baby met een early intervention programma mee te doen, heb je mogelijk meteen een maatschappelijk werker, een othopedagoog, een pedagogisch werker, een fysiotherapeut en een logopedist over de vloer. Bij de andere jonge moeders van de zwangerschapsgym is dat niet het geval.
- Omdat je gehoord of gelezen hebt dat met behulp van de Doman-therapie goede effecten bereikt worden bij kinderen met Down's syndroom besluit je tot een buitengewoon intensieve en tijdverslindende therapie met behulp van een aantal vrijwilligers. Misschien had je wel vergelijkbare (of betere?) resultaten bereikt met een meer geaccepteerde early interventionaanpak.
- Omdat je je hebt laten overtuigen door de argumenten en de voorbeelden met betrekking tot instrumentele verrijking besluit je bij het werken met je kind de accenten te verleggen van schoolse vaardigheden naar IVP-werkbladen. Uiteraard is het dan zeer wel denkbaar dat dat ten koste gaat van de resultaten bij taal en rekenen.
- Omdat je denkt dat je kind allergisch is voor koemelkeiwit wijs je het gebruik van melk en produkten daarvan (zoals yoghurt en kaas) af. Dat levert niet alleen een massa praktische problemen op - weliswaar niet onoverkomelijk, maar toch - maar plaatst het kind nog weer meer in een uitzonderingspositie in een integratiesituatie.

Dit waren maar voorbeelden. Wat u in uw geval moet kiezen moet u uiteraard zelf weten.

Jike loopt niet meer weg

• **Hedianne Bosch, Amsterdam**

In 'Down + Up' nummer 23 stond een interview met Marjan Kips over haar dochter met Down's syndroom Jike die haar eerste levensjaren doorgebracht heeft in Tanzania. Inmiddels is het gezin terug in Nederland. Toen Jike ruim drie jaar oud was begon zij voortdurend weg te lopen. Haar ouders maakten zich zorgen en vroegen zich af hoe ze dit probleem konden oplossen. Ging het vanzelf weer over of moesten ze actief ingrijpen? En hoe moest het als Jike na de zomervakantie naar de basisschool zou gaan? Hedianne Bosch opnieuw in gesprek met Marjan Kips.

Marjan: Jike ging toen ze drie was twee ochtenden per week naar de peuterspeelzaal. Als zij thuis was kneep zij er vaak tussenuit. Vaak deed ze dat via de tuin, ondanks de barricades die we aanlegden: We zetten fietsen voor het hek of vuilcontainers. Maar in haar verkenningsdrift en nieuwsgierigheid glipte ze gewoon tussen de fietsen door. Ze wist het altijd te versieren weg te komen. Ze liep dan rondom het huis, ging bij de buren naar binnen en riep: 'Hallo'.

ze glipte er gewoon tussendoor

Op een gegeven moment werd de situatie voor Marjan onhoudbaar en belde ze de SDS. Van Marian de Graaf kreeg zij als antwoord dat het meestal vanzelf weer goed komt, maar soms lang kan duren, en dat je als ouder veel dingen moet verzinnen om dit wegloopgedrag onder controle te krijgen.

'Heen-en-weer-moeder'

Marjan: We wonen op een woonerf. Er is dus geen doorgaand verkeer. We stelden regels op: 'Je mag tot die verkeersdrempel spelen en niet verder'. Maar juist aan de andere kant van die drempel woonden dan die leuke kinderen. Daar ging ze naar binnen en zei: 'Kom even kijken'. Ik vond het vervelend, hoewel de andere mensen er nooit negatief op gereageerd hebben. Dit gedrag heeft ruim een jaar geduurd. Ik noemde mezelf de 'heen-en-weer-moeder', want ik was voortdurend van voor naar achter aan het lopen door het huis en ook buiten, om op te letten waar ze was.

Derde Europese Down's syndroom conferentie

Na Luik in 1987 en Lyon in 1991 wordt van 23-26 augustus a. s. in Dublin, Ierland, de Derde Europese Down's syndroom conferentie gehouden. De organisatie is in handen van de Down Syndrome Association of Ireland (DSAI) en de European Down's Syndrome Association (EDSA). Alle SDS-kernen hebben het voorlopige programma in huis. Daarnaast kunnen geïnteresseerden een exemplaar daarvan aanvragen bij het landelijk bureau van de SDS.

Meestal bleef Jike dicht in de buurt van haar eigen huis. Maar soms ging zij ook verder op onderzoek uit. Op een zomerzaterdag belandde zij op de druk bereden ringweg aan het begin van de straat.

Marjan: Tegenover de ringweg zijn bejaardenwoningen. Enkele bejaarden die in de tuin zaten zagen haar oversteken. Ze vingen haar op en brachten haar thuis. Ik zei dan maar: 'Kinderen hebben een beschermengeltje boven hun hoofd'. Het kwam ook regelmatig voor dat Jike rondom de huizenblokken aan het fietsen was en dan ineens een zijstraatje in ging, waardoor ze niet meer te vinden was. Dan zoek je je rot. Ik vroeg wel aan de mensen in de buurt om haar geen snoep te geven, haar naar huis terug te brengen of mij te laten weten waar ze was.

ze moest ook ruimte hebben

'Is dit kind uit een tehuis?'

Marjan: Op een keer was ze weer tot de stoplichten gelopen. Ze wist inmiddels wel dat je bij groen licht over mag steken, maar het blijft natuurlijk gevaarlijk. Gelukkig heeft een vriendelijke mevrouw haar naar huis gebracht. Ze vroeg Jike waar ze woonde en dat kon Jike haar goed uitleggen. Die mevrouw vroeg aan mij: 'Is dit een kind uit een tehuis?' Ze dacht dat Jike weggelopen was uit een tehuis voor kinderen met een verstandelijke handicap. Ik antwoordde maar dat dat gekund had, maar dat ze gewoon bij ons woonde. Zij vond het vreemd dat ik er zo nuchter onder bleef dat Jike zo ver was weggelopen. Maar ik raakte eraan gewend en dacht dan maar weer aan dat 'engeltje'. Ik vond toch ook dat ze op de één of andere manier wat ruimte moest hebben om haar omgeving te verkennen.

de juf had het al gehoord

Toen de zomervakantie naderde begon Marjan zich zorgen te maken over hoe het straks op de basisschool zou moeten. Ze had met de school nog niet over Jike's wegloopgedrag gesproken, omdat ze ervan uitging dat het tegen die tijd wel over zou zijn. Maar de juf had het via de andere buurtbewoners al wel gehoord.

Marjan: Ik had echt bibbers in mijn buik. Ik dacht: 'Daar mag het niet op stuklopen'. In die tijd hoorden we Jike vaak tegen zichzelf praten. Als ze bij de bewuste verkeersdrempel in de straat was zei ze: 'Ik mag niet verder van mama'. Dan ging ze weer terug. Maar even later ging ze er toch over. Ze was er dus toch wel mee bezig.

Het keerpunt

De vakantie in Frankrijk betekende een keerpunt voor Jike's gedrag. In het vakantiepark hield Jike zich keurig aan de door haar ouders aangegeven regels (zoals: 'Daar mag je alleen met papa en mama komen' of: 'Als je gaat wandelen moet je samen met één van je broers gaan'). De achteruitgang van het park was altijd open. Jike liep tot aan het hek, maar ging er nooit doorheen. Ze ging wel bij andere mensen kijken, maar was altijd redelijk in de buurt.

Marjan: Na de vakantie was het afgelopen met het weglopen. Ze ging niet meer voortdurend naar de buren. Ze kwam zeggen waar ze was, of kwam regelmatig even langs en zei dan: 'Daar ben ik weer'. Mijn gestresste gevoel ging weg. Op de basisschool is het hele probleem nooit aan de orde geweest. Ze kan zo weglopen van het schoolplein maar doet het niet. Wel loopt ze tijdens de pauze soms terug de klas in, naar de poppenhoek, of naar de wc. Maar de juf maakt zich daar geen zorgen over. Ze zegt: 'Bij andere kinderen moet ik er wel achteraan, want die willen elkaar nog wel eens molesteren'.

'Daar ben ik weer'

De ouders van Jike hebben een zorg minder: Jike loopt niet meer zomaar weg. Ze kan zich houden aan de door haar ouders gestelde regels.

Marjan: Als haar gezegd wordt: 'Ga maar eens kijken of Niki (haar vriendinnetje) thuis is, en die is er niet, komt ze weer terug.

Jike heeft zich een aantal gedragsregels eigen gemaakt, waardoor zij haar eigen gedrag kan reguleren in plaats van daarvoor afhankelijk te zijn van een stopsein van buitenaf. Zo is ze op een uitstekend getimed moment over haar wegloopgedrag heen gegroeid.

Marjan: Ik ben nu geen 'heen-en-weer-moeder' meer. Andere moeders letten ook op. Net als alle moeders denk ik als ik haar een half uur niet zie: 'Waar zou ze zitten?'. Soms gaat ze naar een pleintje hierachter. Dat weet ik nu. De verkeersdrempels zijn nu geen barrières meer. Ook gaat ze na schooltijd vaak naar een mevrouw verderop in de straat. Dan denk ik: 'Oh, ze is weer aan het buurten bij Corrie'. Ze vertelt haar wat ze op school heeft gedaan. Op een gegeven moment is de conversatie ten einde en komt Jike naar huis met een: 'Daar ben ik weer'.

Over de drempel van het lezen

• Hedianne Bosch, Amsterdam

Alle begin is moeilijk. Dat geldt zowel voor ouders als voor kinderen bij elke nieuwe ontwikkelingsstap die genomen moet worden. Als opvoeder krijg je regelmatig te maken met het probleem: hoe maak ik die nieuwe stap zo aantrekkelijk dat mijn kind ermee aan de slag wil gaan? Zo gauw een kind een bepaalde vaardigheid een klein beetje beheerst begint hij/zij het vaak leuk te vinden, maar 'Wat de boer niet kent dat lust hij niet' is een houding die ook kinderen met Down's syndroom niet vreemd is.

je kind enthousiast maken voor geschreven woorden

Één zo'n vaardigheid is het vroegtijdig leren lezen dat met name bij kinderen met Down's syndroom zo effectief is gebleken voor de ontwikkeling van het praten. Het vroegtijdig leren lezen wordt in het Macquarie Program en in navolging daarvan o. a. door de Engelse onderzoekster Sue Buckley en de Spaanse pedagoge Maria Troncoso (zie blz. 20) op grote schaal toegepast. Wie geïnteresseerd is in de argumenten op basis waarvan het lezen via globaalwoorden wordt aangeraden, kan zich onder andere verdiepen in de SDS-publikatie 'Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven' (zie de bestelrubriek op de voorlaatste pagina van deze 'Down + Up'). Deze rubriek is beperkt tot concrete opvoedkundige onderwerpen. Theoretische beschouwingen laten we daarom meestal achterwege of roeren deze slechts oppervlakkig aan. De vraag die binnen dit artikel centraal staat is dan ook een praktische: hoe kunnen we - nadat we zelf overtuigd zijn geraakt van het belang van het vroegtijdig leren lezen - ons kind enthousiast maken voor het bezig zijn met geschreven woorden, letters en zinnen? Veel mensen die al begonnen zijn met het aanleren van deze vaardigheid aan hun kind hebben waarschijnlijk de ervaring opgedaan hoe lang het soms duurt om haar/hem de eerste paar woordjes te leren kennen, terwijl er dan op een gegeven moment een enorme stroomversnelling optreedt en het kind er dagelijks nieuwe woorden bij leert - en schijnbaar moeiteloos. De methode van het eindeloos herhalen van hetzelfde, hetgeen in de beginperiode vaak nodig is, kan een kind dat iets verder is opeens zodanig gaan vervelen dat het kind net doet alsof hij/zij eerder geleerde woorden plotseling niet meer herkent. Als ouder ben je dan ook voortdurend bezig je verwachtingspatroon bij te stellen. Te moeilijke zowel als te gemakkelijke taken leiden immers beide tot afhaken en verveling.

De eerste stap naar het herkennen van woordbeelden - wat lezen met globaalwoorden in feite is - lijkt een moeilijke te zijn. Deze stap wordt echter degelijk voorbereid door het kind te laten oefenen met het leggen van plaatsjeslotto's. Zo gauw een kind in staat is plaatjes bijeen te matchen op een doorsnee-lotto van circa negen plaatjes, is zijn/haar visueel onderscheidingsvermogen goed genoeg ontwikkeld om ook woordbeelden van elkaar te onderscheiden (natuurlijk in het begin in groot formaat geschreven, eventueel in een opvallende kleur rood). Geschreven woorden zijn echter in eerste instantie abstracte en saaie dingen en de eerste vraag die we ons moeten stellen is: hoe kunnen we de ervaring van het lezen tot een concrete en zinvolle ervaring maken voor het heel jonge kind (en dan spreken we over ***kinderen van circa drie jaar, of zelfs jonger)?*** Een heel algemeen antwoord op deze vraag is: maak het geschreven woord - zo het dat al niet is - tot een belangrijk onderdeel van je gezinscultuur en maak je kind op allerlei - nadrukkelijke of minder nadrukkelijke - wijzen deelgenoot hieraan. Voordat je met het eigenlijke leesprogramma begint kun je de interesse voor geschreven woorden wekken en je kind uitnodigen mee te doen met allerlei activiteiten waarin het herkennen van woorden van belang is, op dezelfde manier als wanneer je je kind aanmoedigt te helpen met huishoudelijke activiteiten of mee te doen met liedjes. Op deze wijze dompel je je kind onder in een (geschreven) taalbad en breng je de waarde die het lezen voor jezelf heeft spelenderwijs over op je kind. De stap naar het leren lezen wordt zo een meer vanzelfsprekende. Deze aanloopperiode kan voor het ene kind heel lang zijn, voor het andere vrij kort. Maar iedere ouder moet zelf het moment bepalen waarop het lezen meer taakgericht aangepakt gaat worden. Sommige kinderen hebben een harder duwtje in de rug nodig dan andere. Als het lezen niet direkt aanslaat wil dat niet zeggen dat je kind er nog niet aan toe is. Je kind heeft wellicht nog wat lan-

Ontwikkeling Opvoeding Onderwijs

Praktisch-pedagogische rubriek van Marja Hodes en Hedianne Bosch
In deze rubriek komen onderwerpen aan de orde die betrekking hebben op ontwikkeling, opvoeding en onderwijs. Ontwikkelingsstappen worden toegelicht aan de hand van concrete opvoedingssituaties. Er worden praktische suggesties gegeven bij tal van early intervention taken op het gebied van denken en communiceren, sociaal gedrag en motoriek. De auteurs besteden gaarne aandacht aan ervaringen en tips van ouders en beroepsopvoeders, evenals aan opvoedkundige vragen. Deze kunnen ingezonden worden bij de redactie van dit blad onder vermelding van de naam van de rubriek.

ger de tijd nodig om over de eerste drempel van het lezen heen te stappen. Hieronder staan een aantal activiteiten die een kind kunnen motiveren met het lezen te beginnen.

1. Plak in een favoriet prentenboek van je kind op een paar plaatsen een groot en duidelijk geschreven woord, bijvoorbeeld 'eend' bij het plaatje van de eend. Reageer verrast op het woord wanneer je het tegenkomt bij het samen plaatjes kijken. Benoem wat je doet: 'Hé, daar staat een **woord**. Dat kan ik ***lezen.*** Even kijken. Ja, daar staat "eend" '. (Een algemene tip: gebruik geen hoofdletters maar kleine letters, behalve voor de eerste letter van een naam.)

2. Leg een map aan waarin op opeenvolgende pagina's plaatjes of zelfgemaakte foto's met de daarbij horende woorden staan van dagelijkse (of wekelijkse) routines, zoals opstaan, in bad, ontbijten, naar de peuterspeelzaal, winkelen, zwemmen, naar oma, slapen, etc. Vraag je kind regelmatig de pagina te zoeken met het plaatje van wat er staat te gebeuren. Wijs dan op een natuurlijke manier op het begeleidende woord zonder van je kind te eisen dat hij/zij het woord zelf opleest of er bijzondere belangstelling voor heeft. Hierdoor laat je je kind merken dat voor jou lezen iets heel gewoons is en iets dat je met plezier doet.

   Een variant hierop is een map met op elke pagina een plaatje met het meest opvallende woord uit de titel (bijvoorbeeld 'paard' bij 'hop paardje hop') van een liedje dat je kind graag hoort. Voor het slapen gaan - of op een ander moment - mag je kind door in de map te bladeren een liedje kiezen dat je dan voor haar/hem zingt.

   Een andere variant is een map met foto's van alle familieleden , bekenden en huisdieren met hun naam eronder geschreven.

3. Kunnen lezen heeft veel voordelen. Eén daarvan is dat het je helpt bij het onthouden van informatie. Om dit nut van het lezen aan je kind duidelijk te maken kun je - om een toepasselijk voorbeeld te noemen - samen met hem/haar een boodschappenlijstje opstellen voordat je (ook samen) gaat winkelen. Je vraagt je kind om goed op dit lijstje te passen en in de winkel vraag je om het tevoorschijn te halen omdat je vergeten bent wat er ook alweer precies gekocht moest worden.

4. Je kunt op een paar plekken in huis woordkaarten ophangen, bijvoorbeeld 'ijskast' op de ijskast, 'bank' boven de bank, 'foto' bij een gezinsfoto aan de muur, of de namen van de gezinsleden op de deuren van hun slaapkamers. Welke woorden je kiest hangt af van de woorden die je kind zelf zegt of de voorwerpen waar je kind belangstelling voor heeft. (N. B. ***Je kind hoeft nog niet te kunnen praten om met het lezen te kunnen beginnen.*** Het lezen kan een kind juist helpen bij het leren praten. En ook via natuurlijke gebaren kan je kind duidelijk maken of zij/hij woordbeelden herkent.)

5. Je kunt woordkaarten maken met de namen van gezinsleden en/of poppen erop en hieraan koordjes bevestigen. Deze naamkettingen kunnen dan bij de betreffende personen of poppen omgehangen worden: 'Kijk, hier staat "papa". Breng jij deze kaart naar papa'.

6. Bij het samenspelen met je kind doen zich talrijke gelegenheden voor om woordkaarten te gebruiken. Een paar voorbeelden. Bij het winkeltje spelen kunnen er kaarten bij de diverse kratten gezet worden. Ook kan een bordje 'open'/'dicht' bij de winkel gezet worden. Bij het treintje spelen kan als er gestopt moet worden een groot bord met 'stop' omhoog gestoken worden. Als er met blokken gebouwd wordt, kun je iedere keer wanneer een toren met veel kabaal omvalt een knalrood geschreven 'boem' tevoorschijn halen. Komen pop en beer op theevisite bij aap, dan kan aap vast twee zitplaatsen reserveren door de woordjes 'pop' en 'beer' erop te leggen (met een klein herkenningsplaatje erbij).

7. Een grabbelspelletje met het hele gezin: Iedereen grabbelt om de beurt een kaart uit een zak of doos. Op de kaart staat een (groot geschreven) woord met op de achterkant een plaatje. Degene die gegrabbeld heeft leest het woord, bekijkt het plaatje, en loopt dan met de kaart naar een tafel waar een reeks voorwerpen uitgestald ligt. Dan kiest zij/hij het voorwerp dat op de kaart staat afgebeeld en ruilt dit in voor de kaart. Zo verzamelt ieder haar/zijn eigen 'schat'. (De spelregels kunnen afhankelijk van het begripsniveau, de interesse en de concentratieboog van het kind veranderd of uitgebreid worden.)

8. Plaats, of schilder met schoolbordverf, een schoolbord in een centraal deel van het huis, bijvoorbeeld de hal, en schrijf hier regelmatig woorden op die je kind op dat moment zegt of in gebaren uitdrukt. Of schrijf als je van buiten komt op wat je zojuist hebt meegemaakt (bijvoorbeeld: regen - nat, met een tekeningetje erbij). Je kunt je kind vragen het woord weer uit te vegen (waardoor de aandacht van je kind nog even op het woord gevestigd wordt). Kinderen vinden het vaak spannend om een woord te zien verschijnen, de actie van het schrijven boeit soms meer dan het lezen van kant-en-klaar geschreven woorden.

maak een boodschappenlijstje

het kind hoeft nog niet te kunnen praten

Josefien met moeder Marije

9. Vraag oma of een ander familielid af en toe een brief aan je kind te sturen met daarop een paar groot geschreven woorden zoals 'kus, oma'. Laat je kind helpen bij het oprapen, c. q. uit de bus halen en openen van de post. Je kunt natuurlijk ook zelf postbode spelen met de echte brievenbus of met een zelf gemaakte (bijvoorbeeld door een gleuf in een kartonnen doos te snijden). Je kunt dan om de beurt brieven schrijven (of tekenen) en ontvangen.

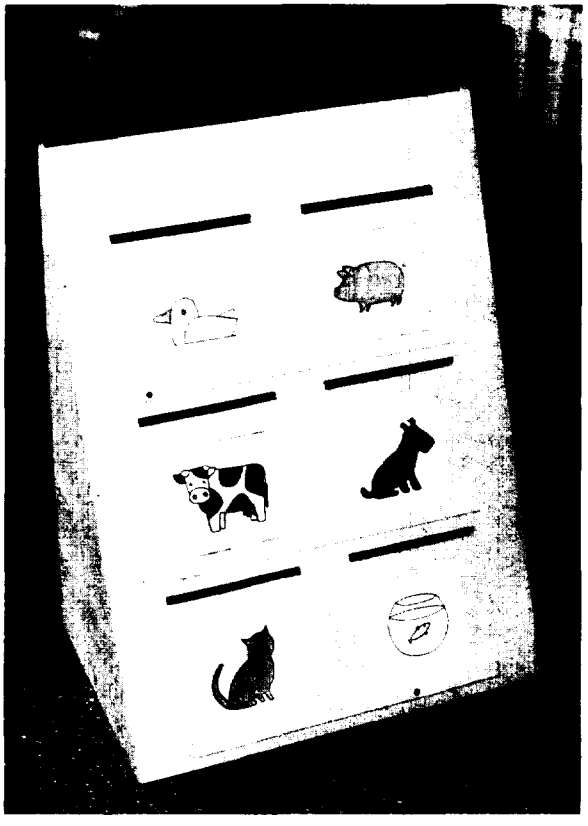
10. Plak of teken op een A-4 velletje een plaatje dat je vervolgens verstopt onder één van twee flapjes van dikker papier die je op het A-4tje plakt (bevestig de bovenrand van elk flapje met lijm op het vel). Op de flapjes schrijf je twee woorden, waarvan er één bij het plaatje hoort (onder het andere woordflapje zit dus niets). Laat je kind raden waar bijvoorbeeld het 'poesje' verstopt zit. Als zij/hij het goed heeft is de beloning het leuke plaatje. Laat de woorden qua lengte en letters flink van elkaar verschillen (dus bijvoorbeeld 'krokodil' en 'paard', of 'mama' en 'Josefien'). Dit vergroot de kans dat je kind bij een herhaling van het spelletje het gevraagde woord terugherkent. Als je kind het leuk blijkt te vinden kun je meerdere van zulke bladzijden maken en het spel variëren door onder alle twee de flapjes een plaatje te maken of meer dan twee flapjes op een vel te bevestigen.

11. Sommige kinderen vinden het leuk om lotto's te leggen. Voor hen is het matchen van woordkaarten misschien net zo leuk als het bijeenzoeken van plaatjes. Begin met twee woorden die visueel duidelijk van elkaar te onderscheiden zijn (bijvoorbeeld 'banaan' en 'koek'). Matchen is een handige methode om kinderen de eerste woorden aan te leren. Bovendien kun je met behulp ervan toetsen of ze bepaalde woorden wel echt kunnen onderscheiden. Als een kind de typische lotto-activiteit niet interessant vindt, kun je andere matchspelletjes verzinnen. In de schoolvoorbereidingsklasjes voor kinderen met een verstandelijke belemmering (georganiseerd door stichting SCOPE in Amsterdam), maken we gebruik van houten postbussen met 6 gleuven waaronder richels bevestigd zijn waarop kaarten gezet kunnen worden. De bijpassende kaarten moeten dan in de goede gleuf gestopt worden. Ook werken de kinderen met z. g. matchboekjes: dubbele boekjes, waarvan de ene helft van de (plastic inschuif-)bladzijden naar links en de andere naar rechts omgeslagen moeten worden. Bij elk plaatje dat aan de linkerzijde opgeslagen wordt, moet het bijbehorende plaatje aan de rechterzijde gevonden worden. Kinderen die houden van het doorbladeren van boekjes vinden dit erg leuk.

Terwijl je je kind op allerlei manieren de zin en het plezier van het lezen duidelijk maakt, kun je al vrij snel - sommige ouders doen dit zelfs meteen - een paar woorden uitkiezen die je gericht vaker en in verschillende contexten gaat aanbieden met het doel dat je kind deze woorden echt leert herkennen. Dit moeten woorden zijn die op een of andere manier belangrijk zijn voor je kind. Voor de één kan dit 'mama' of zijn, voor de ander 'Mies' (de poes) of 'Cola' of 'glijbaan'. Probeer je kind niet alle woorden die je tijdens spelletjes en activiteiten presenteert direct gericht aan te leren (tenzij je kind een leeswonder is).

Tot slot: laat je kind, ook als het leesproces al aardig op gang is, regelmatig ervaren waar hij of zij het allemaal voor doet, met andere woorden: wakker zijn/haar motivatie aan door middel van voor je kind zinvolle activiteiten waarin het lezen een rol speelt.

voorbeeld van het lesmateriaal: 'een postbus' met match-kaartjes



Lissa gaat naar de basisschool

• Joke Wiering, Den Burg, Texel

Onze dochter Lissa met Down's syndroom (3½ jaar) gaat straks beginnen op de basisschool. Wij zijn daar ontzettend blij om. Heel blij om het feit dat we een basisschool hebben gevonden die een kindje met Down's syndroom wil integreren.

Je hoort en leest jammer genoeg maar al te vaak dat basisscholen moeite hebben met het opnemen van een kindje met Down's syndroom (o. a. in 'Down + Up' nr. 28). Daarom is het van belang je van te voren te informeren. Iedere basisschool heeft wel een informatieboekje of iets dergelijks. In ons geval bood de peuterspeelzaal deze informatie. Wat ik héél belangrijk vind, is dat er veel aandacht wordt besteed aan leerlingen die extra zorg nodig hebben. Pas dan kun je zo'n basisschool gaan benaderen, denk ik.

Bij de foto's: 'Ik kan het niet laten om te zeggen dat ik zo dol op haar ben!'

Meeste kans van slagen

Toen Lissa twee jaar was geworden belde ik de desbetreffende school op. Ondanks mijn voorbereidingen vond ik het toch zéér spannend. De directeur was erg vriendelijk. Hij had veel begrip voor onze situatie en was bereid om alles te regelen voor Lissa's komst. Ook zouden er methodes kunnen worden aangepast, in overleg met de schoolbegeleidingsdienst (SBD). Dit was gewoon te gek! Ik sprong een gat in de lucht! Hij vertelde dat het verstandig was dat ik nu al belde, omdat hij extra formatie aan wilde vragen bij het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen. Dat betekent in de praktijk dat Lissa in de groepen 1 en 2 vier uur en pas daarna acht uur extra individueel hulp krijgt. (Dit geldt voor ieder kindje met Down's syndroom op de basisschool.) Er moet echter eerst nog een leerkracht gevonden worden die deze uren opvult. U begrijpt dus dat dit tijd kost.

We maakten ook een afspraak met de kleuterjuf. Zij gaat in eerste instantie met het kind aan de slag. We vertelden over Lissa's ontwikkeling en dat het ook zo ontzettend goed gaat op de peuterspeelzaal.

Ik vind dat de ouders dat moeten bepalen

In februari hebben we de volgende afspraak. Dan nemen we het Macquarie Program mee voor een duidelijk ontwikkelingsoverzicht van Lissa. Welke vaardigheden beheerst ze en aan welke moet worden gewerkt? We spreken dan ook af wanneer Lissa een ochtend gaat proefdraaien. Aan de hand van zo'n ochtend zal met de kleuterjuf èn de peuterspeelzaaljuf bepaald worden wanneer ze officieel gaat starten. Dat kan na de zomervakantie zijn (ze wordt in juli vier jaar), na de kerstvakantie (4½) of misschien zelfs wel met vijf jaar. Dat hangt van het kind af. Ik wil echter met nadruk zeggen dat ik vind ***dat de ouders dat moeten bepalen***. Ik ben van mening dat zij de meeste invloed hebben op wat er met het kind gebeurt op school en ook daarnaast. Er hangt dus héél veel van de ouders af. *Zij* bepalen goeddeels de toekomst van het kind. In de praktijk betekent dat hard werken met en voor je kind samen met de school en eventuele andere hulpverleners. ***En ik weet zeker .... het is de moeite waard!***

Overigens vind ik dat buitenschoolse activiteiten voor integratie net zo belangrijk zijn. Lukt het dus niet op de basisschool bij u in de buurt dan hebt u toch met andere kinderen in dezelfde buurt of straat te maken. In zo'n geval kun je je kind altijd nog op een sport- of muziekschool integreren, zodat het geen buitenbeentje wordt.

'Ik heb genoten van alle artikelen'

• Hanneke Witte, Armilla (Granada), Spanje

De onderstaande brief van mevrouw Witte uit Spanje, de moeder van Willem, was gedateerd woensdag 25 januari 1995. Toen de postbode de daaraan voorafgaande vrijdagmorgen een pakje uit Holland bracht, waarin o. a. twee 'Down + Ups' zaten (nr. 27 en 28), liet ze de boel de boel, zette ze de stofzuiger uit, net als haar landgenote uit San Vicente (D+U.27, Red.) en begon meteen te lezen, schrijft ze. Het is boeiend om te zien hoe prachtig haar ervaringen passen in de Nederlandse context. Daarom nemen we haar brief hieronder volledig op.

De Update over Vygotsky en Feuerstein van Hedianne Bosch was bijzonder welkom omdat hun theorieën en ideeën ook hier in Spanje erg in de belangstelling staan. De artikelen waren erg verhelderend. En dan het uitgebreide artikel over 'Hoe David leerde rekenen' ... Ik zag het meteen helemaal zitten om het onze Willem op deze wijze te leren. Ik ben direct aan de slag gegaan en dit weekend zaten we al dobbelstenen te tellen met behulp van dobbelsteenplankjes die ik zelf gemaakt heb!

ik hoefde niet bij de algemene vereniging

Willem had een moeilijke start

Maar laat ik eerst beginnen bij het begin. Ik woon nu al meer dan 20 jaar in Zuid-Spanje in een dorp in de provincie Granada. Mijn man is een Spanjaard. We hebben drie kinderen. Negen jaar geleden, op 29 oktober 1985, werd onze jongste zoon Willem Federico geboren met Down's syndroom. In die tijd woonden we in een klein dorpje op 80 km afstand van de hoofdstad Granada waar mijn man gemeentesecretaris was.

syndroom-specifieke vereniging liep als een trein

De eerste 2 jaar waren moeilijk, Willem was vaak ziek, had veel last van luchtweginfecties en oorontsteking. Er was niet zoveel informatie voorhanden en er bestond in Granada alleen een algemene vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap. Na één keer telefoneren met die mensen kreeg ik het idee dat ik daar niet bijhoefde. Dan had ik meer aan de informatie die mijn familie uit Nederland me stuurde. Het boek van Cunningham 'Down's Syndrome: an introduction for Parents' werd mijn lijfboek. Het boekje van Baks ('Over kinderen die men mongooltjes noemt', Red.) kreeg ik ook, maar daar keek ik maar liever niet in.

Stimulering van de ontwikkeling

Intussen had ik Willem opgegeven voor 'estimulación precoz' een soort vroeghulp, die in het Academisch ziekenhuis werd gegeven. Als z'n gezondheid het toeliet, ging ik met Willem twee keer per week op en neer naar Granada voor 20 minuutjes stimuleren. Het ging er in het ziekenhuis nogal vreemd toe. De ouders moesten buiten op de gang wachten. Het kind werd binnengeroepen en na 20 à 25 minuten werd het weer afgeleverd.

Dan werd er kort uitgelegd wat er gedaan was en wat de ouders thuis konden doen aan oefeningetjes en tot de volgende keer maar weer. Het was niet de bedoeling dat de ouders mee naar binnen gingen, wat ik dus wèl wilde en wat me soms ook lukte, of dat ze allerlei vragen hadden over hun kind en een discussie aan wilden gaan over dingen die ze gelezen hadden.

Lastige ouders

Ik zat boordevol vragen, die ik elke week in het dorp oppotte. Ouders als ik, en dat waren er toch steeds meer, waren 'lastig'. Ik had het er moeilijk mee. Bovendien deed Willem het ook niet zo goed. Hij liep laat. Nou ja, wat heet laat? Met drie jaar en drie maanden! Maar dat is tussen al die kwieke Spaanse kindertjes met Down's syndroom verschrikkelijk laat. Z'n spraak kwam ook niet zo op gang. Dan zeiden ze: 'Het ligt aan uzelf dat uw kind zich niet goed ontwikkelt. U moet hem motiveren. Als het met het ene spelletje niet lukt, moet u iets anders bedenken. Heeft u dan geen fantasie?' Nee, die had ik blijkbaar niet. Arme Willem, had hij ook nog een moeder zonder fantasie.

Een eigen oudervereniging

Maar verder was het een vrolijk, geïnteresseerd jongetje, dus als ik maar niet met al die 'experts' hoefde te bakkeleien, ging het allemaal best aardig. Het fijnste was eigenlijk het contact met de andere ouders op de gang van het ziekenhuis. In 1989 hebben een aantal ouders de koppen bij elkaar gestoken en daaruit is onze Associación Síndrome de Down Granada ontstaan. De vereniging liep meteen als een trein en we hebben nu meer dan 200 leden in de stad en de provincie + een groot aantal donateurs. Bovendien werken er veel mensen meestal belangeloos mee (artsen, onderwijzers, logopedisten, psychologie, leerlingen van de pedagogische academie die bij ons stage lopen, etc.). Er is bij de ouders een grote behoefte aan informatie, hulp bij het zoeken van scholen en ook behoefte aan betaalbare activiteiten voor de kinderen (gymnastiek, ballet, muziek, leren lezen, omgaan met geld, etc). En uiteraard werken we hard aan de integratie in de maatschappij. We hopen dat de mensen onze kinderen met Down's beter leren kennen door ze mee te nemen naar allerlei so-

ciale activiteiten en sportevenementen.

Onderwijsintegratie wettelijk geregeld

In Spanje is de integratie op de scholen wettelijk geregeld. Het is normaal dat een kind na de peuterspeelzaal naar een reguliere kleuterschool gaat en daarna naar het reguliere basisonderwijs. Ook de kinderen met een handicap, dus niet alleen met Down's syndroom, maar bijvoorbeeld ook kinderen met een hersenbeschadiging, etc. De wet op de integratie in het onderwijs in Spanje is er gekomen mede dankzij de vader van Andy Trias, een jongen met Down's syndroom, bij de SDS wel bekend van congressen (zie D+U.23, Red.). Zijn vader zat in het Spaanse zowel als het Catalaanse parlement. Dat is dus mooi geregeld hier. Maar daarmee zijn de problemen nog lang niet opgelost. Want deze wet is de scholen zo'n beetje van bovenaf opgelegd en de schoolleiding van een groot aantal scholen is het er helemaal niet mee eens. Dus moet je als ouder vaak toch een aantal scholen af voor je kind ergens terecht kan. En dat is vaak niet de dichtbijzijnde school.

Willem gaat in Granada (daar wonen we inmiddels vlakbij) naar een geïntegreerde lagere school waar zo'n 30 kinderen met diverse handicaps op zitten. Het totaal aantal leerlingen is 250. De school telt vijf steunonderwijzers, een logopediste, een psycholoog, een fysiotherapeut en twee verzorgers. De meeste kinderen eten tussen de middag warm op school. De schooldagen zijn lang. 's Morgens vroeg moet Willem met de schoolbus mee en 's middags is hij meestal pas om vijf uur weer thuis.

Het leesprogramma

Enkele dagen per week gaan we na school naar het lokaal van onze vereniging S. D. Het leesprogramma dat Willem daar volgt is een groot succes en een openbaring voor velen. Eens per week krijgt Willem daar 20 minuten lees- en schrijfles. Dan stippelt de juf samen met mij de oefeningen voor de komende dagen uit. We lezen elke dag vijf à tien minuten en we zijn nu zo'n drie jaar bezig. Elk half jaar ongeveer wordt er een les opgenomen met een videocamera. De videofilmpjes die van Willem gemaakt zijn worden als 'propaganda' getoond aan studenten en onderwijzers. Het is werkelijk ontroerend om te zien hoe een jongetje dat bijna niet praatte, en zich verder zo langzaam ontwikkelde, nu met duidelijk plezier hardop leest. Zijn zelfvertrouwen heeft daardoor een enorme oppepper gekregen. Via het lezen van geschreven en gedrukte zinnetjes begint hij zelf ook steeds meer woorden en korte zinnen spontaan te zeggen. Op school geloofden ze aanvankelijk niet dat Willem leerde lezen. Ze wilden er gewoon niet aan. Zelfs toen ze Willem op de videoband zagen, dachten ze dat er een 'truc' achter zat! Het was voor de logopediste en de steunonderwijzeres nogal een klap om te zien hoe Willem, die op school bijna alles langs zich heen liet gaan en nog bijna geen woord had gezegd, op de video roept: 'Preparado, listo ... ya!' (klaar ... af) en dan vergenoegd z'n zinnetjes leest.

Willem is een echte Hollander, hè?

hij praatte bijna niet, maar hij las hardop

Leesvoorwaarden gaan niet op!

Bovendien hebben onderwijzers op de Pedagogische Academie geleerd dat kinderen aan een aantal voorwaarden moeten voldoen om te kunnen beginnen met een leesprogramma. Dat dat niet opgaat voor kinderen met Down's syndroom is moeilijk te accepteren. Maar dat is al weer een tijdje geleden.

Inmiddels leest Willem heel aardig. Hij is dol op boeken en hij geniet van de verhaaltjes. Op school zijn ze nu ook helemaal om en gebruiken ze de globale leesmethode voor alle kinderen met leesproblemen, vooral de acht kinderen met Down's syndroom. De methode is gebaseerd op het programma van Maria Victoria Troncoso van de Fundación S.D. de Cantabria, die zij weer heeft van Sue Buckley. (Op zijn beurt gaat de methode van Sue Buckley weer terug op het Macquarie Program. Voor een beschrijving van de methoden van Troncoso en Buckley, alsmede voor een overeenkomstige case history met betrekking tot het Macquarie Program, wordt verwezen naar de SDS-uitgave 'Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven'. Red.) Bovendien zitten ze niet meer te zeuren over 'plafonds', etc., en over ouders die de handicap van hun kind niet accepteren, zoals ik ook meer dan eens te horen kreeg.

Schrijven gaat veel moeizamer dan lezen

Het schrijven is een ander verhaal. Dat gaat veel moeizamer. Maar, na veel bibberige, bijna onleesbare krasjes en ongecontroleerde uithalen gaat ook dat nu ook steeds beter. We hebben van alles geprobeerd: dunne stiften, dikke stiften, zacht krijt, potloodaanpassers. Nu schrijft Willem met gewoon potlood cijfers, letters en woordjes.

Rekenen

Toen ik het rekenprogramma zag in 'Down + Up' no. 27 dacht ik: 'Dat is het helemaal, want daar is Willem nu precies aan toe'. Toevallig zat er tussen de schoolwerkjes van de laatste weken een vel vol

met rekensommen van 0 t/m 20 en daar stond met rood dwars overheen geschreven: 'HIER IS HIJ NOG NIET AAN TOE'. Ja, hè? Zo gaat dat ook niet, vooral niet bij kinderen met Down's syndroom! Je kunt toch niet zomaar pats, boem overgaan van het herkennen van cijfers naar optellingen van onder en boven de tien door elkaar! Moet ik dat dan weer gaan uitleggen? Blijkbaar.

Het Low-Stress programma van Boonstra lijkt me een goede methode en ik zou het boekje graag willen hebben. Is het gemakkelijk te bestellen bij de gewone boekhandel?

Er is nog zoveel meer

Dit wordt wel een erg lange brief. En er is nog zoveel meer. Ik had nog willen vertellen van het Proyecto Roma, waar Willem ook deel van uitmaakt, onder leiding van prof. dr. Miguel Lopez Melero van de Universiteit van Málaga. Maar dat bewaar ik maar voor een volgende keer.

Fifty/fifty regulier en speciaal

• Marianne van Esch, Moergestel

De schrijfster van de onderstaande bijdrage wil graag reageren op een artikel in 'Down + Up' nr. 28. Dat ging over een kind met het syndroom van Down dat op een basisschool zat en tegelijk ook op een ZMLK-school.

Ik ben moeder van vier kinderen, drie jongens van acht, zes en drie jaar en een meisje van vier. Onze Hanneke heeft ook het syndroom van Down. Toen Hanneke 2½ jaar oud was ging ze twee halve dagen naar een gewone peuterspeelzaal. Dat ging prima. Op 26 februari 1994 werd ze vier jaar en mocht ze elke morgen een paar uur naar de basisschool waar ook haar oudere broertjes zaten. 's Middags kon ze dan nog een middagdutje doen of met haar jongere broertje spelen.

Fifty\fifty basisschool en KDV

Toen de zomervakantie bijna was aangebroken hebben we een gesprek gehad op school om te kijken wat er na de vakantie mogelijk was. Uit dit gesprek bleek dat Hanneke het te goed deed om er mee te stoppen, maar aan de andere kant toch nog te speels en onderzoekend was om haar heel de dag op school te brengen. We hebben toen contact opgenomen met het kinderdagverblijf voor verstandelijk gehandicapten (KDV) waar Hanneke al op de wachtlijst stond om te kijken wat de mogelijkheden waren. Met z'n allen hebben we toen afgesproken dat ze voorlopig vier dagdelen naar de basisschool gaat en vier dagdelen naar het KDV. Zo gaat ze nu maandag de hele dag naar school evenals dinsdag- en woensdagmorgen. Donderdag en vrijdag gaat ze de hele dag naar Het KDV. Dit tot tevredenheid van ons allemaal.

Hanneke was al vlug aan de nieuwe situatie gewend en kan deze twee onderwijsvormen goed uit elkaar houden. Op deze manier blijft ze toch ook lekker bij ons in 't dorp bekend. Ze hoort er gewoon bij, wat je merkt aan vele kleine dingen. Tevens is er onderling overleg tussen de basisschool en 't KDV wat natuurlijk alleen maar gunstig is.

Hanneke's juf is enthousiast

Wat er na de zomervakantie afgesproken wordt weten we nog niet, maar Hanneke's juffrouw is enthousiast dus dat is een goed teken! Men heeft onlangs de Griffiths en de Terman Test bij Hanneke afgenomen. Daaruit bleek dat ze voor kinderen met Down's syndroom een heel behoorlijk niveau heeft. Het was de eerste keer in haar leven dat ze getest werd. Gelukkig was de uitslag positief en zijn er voor Hanneke nog mogelijkheden genoeg in haar leven. Op dit moment genieten we met zijn allen van haar en wachten we maar af wat de toekomst brengt. (Net zo als bij de andere kinderen.)

Hanneke tijdens een z. g. 'Pietenmiddag' op de basisschool bezig met het lopen over een evenwichtsbalk. Zwarte Piet helpt graag even!

Maar vader denkt: 'wat *doet* ze dan?'

bent u tevreden over het ZML-onderwijs?

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Bijna alle ouders van kinderen met Down's syndroom binnen de SDS worstelen met de vraag: 'Wat is nu beter voor mijn kind, ZML- of regulier onderwijs?' Daarom werd die al meteen vanaf de oprichting veelvuldig aan het landelijk bureau van de SDS gesteld, maar het aantal vragen in die zin neemt wel in sneltreinvaart toe.

Vanaf 'Down + Up' nummer 25 gaat de voorkeur van het SDS-bestuur uit naar regulier onderwijs als eerste keus, omdat dat in haar visie de beste ***kans*** biedt op integratie in de maatschappij. Maar ook bij de bepaling van dat standpunt kwam het bestuur feiten te kort en moest het zich noodgedwongen beroepen op onderzoek uit andere landen omdat harde gegevens van Nederlandse afkomst ontbraken. Niet alleen zou het SDS-bestuur graag willen weten op welk schooltype een kind met Down's syndroom de ***hoogste kwaliteit van leven*** bereikt, maar ook waar het ***het meeste leert*** en hoe die meerdere kennis doorwerkt in zijn of haar ***mogelijkheden als volwassene***. Maar het is niet alleen heel moeilijk om dat goed te onderzoeken, het kost ook vele jaren. De onderzoekers moeten immers met het trekken van hun conclusies wachten tot hun proefpersonen oud genoeg zijn.

... omdat ons kind daar gelukkig is!

Geen loze kreten

Aan de andere kant kan de SDS zich ook niet permitteren om in de tussentijd dan maar te varen op allerlei veelgehoorde inhoudsloze uitspraken in de trant van 'Henk zit zo goed in z'n vel op de ZMLK' of 'Jopie doet op de basisschool met alles mee, maar wel op z'n eigen niveau natuurlijk'. Zou Henk op een ander schooltype een ander vel gehad hebben? En wat kan hij later met wat hij op die school voor ZML (Zeer Moeilijk Lerenden) geleerd heeft en wat hij op een andere school niet geleerd zou hebben? Wat doet Jopie nou werkelijk op die basisschool? Doet hij daar alsof ('het zijn toch zulke imitatoren') of leest hij echt en zo ja ***op welk AVI-niveau en hoe oud is Jopie nu***? Maakt hij zelfbedachte quasi-schrijfbewegingen of schrijft hij echt en wat schrijft Jopie dan precies?

Daarbij wordt op beide schooltypen nogal eens een uitspraak gedaan zoals: 'Daar gaan we op in als uw kind eraan toe is', bijvoorbeeld bij lezen of rekenen. In principe is dat een volkomen juiste uitspraak. Hij wordt in de praktijk echter op beide schooltypen veel gebruikt als argument om iets ***niet*** te doen, wat de ouders ***wel*** graag zouden willen. Een voorbeeld is een kind nog niet in een leesgroep plaatsen, omdat het nog niet aan de zogenaamde leesvoorwaarden voldoet, terwijl het intussen thuis al lang heeft leren lezen. Zulke gevallen komen meer dan eens voor.

Ook het argument: 'Ik kies voor de ....-school omdat ons kind daar gelukkig is' zegt helemaal niets. ***Alle*** ouders vinden het van het allergrootste belang dat hun kinderen gelukkig zijn. Met die drijfveer kiest de één voor speciaal onderwijs en de andere juist voor regulier. En wat het allemaal zo moeilijk maakt: van buitenaf beschouwd kan het zeer wel zijn dat hetzelfde kind met Down's syndroom op allebei de schooltypen een gelukkige indruk maakt. Welke criteria leg je aan om er bij een kind dat toch vaak moeite heeft met formuleren/zinsbouw achter te komen wat het zelf het liefste zou willen?

Tenslotte is uiterste voorzichtigheid geboden met getallen, omdat de situatie op dit moment zo snel verschuift in de richting van integratief onderwijs. Nog maar drie, vier jaar geleden was dat nog iets bijzonders en merkte het ZML-onderwijs daar nog nauwelijks iets van in het leerlingenaanbod. Dat beeld is nog herkenbaar in de hogere jaren en op het VSO (het Voortgezet Speciaal Onderwijs). Op dit moment kiest pakweg tweederde van de ouders van de jonge kinderen met Down's syndroom voor een reguliere weg. Uiteraard is dat eerst en vooral te merken op de Kinderdagverblijven, maar intussen wel degelijk ook in het ZML-onderwijs, met name in de lagere leerjaren. Het feit dat er nu bijvoorbeeld een x-aantal leerlingen met Down's syndroom op een bepaalde school voor ZML zit zonder verdere gegevens over de leeftijdsopbouw van die groep en de situatie van de voorafgaande jaren zegt dus op zich heel weinig.

Ook over getallen gaat het kostenargument. Op dit moment kost een leerling op een school voor ZML de Staat der Nederlanden *f* 14.200 per jaar. Een reguliere leerling daarentegen kost *f* 4.900. Daarnaast krijgt een basisschool daarvoor maximaal 0,2 formatieplaats. In geld uitgedrukt zijn dat 19 z. g. formatierekeneenheden (FRE's) à *f* 282 per jaar, oftewel een bedrag van *f* 5.358. Ergo: het kind met Down's syndroom op de reguliere basisschool kost de Staat der Nederlanden *f* 3.942 minder dan een kind op een school voor

ZML! Het is dus zeker niet zo dat ouders van kinderen op een school voor ZML zich in redelijkheid kunnen beroepen op het 'extra geld' dat afvloeit naar leerlingen met Down's syndroom in het reguliere onderwijs. Het is juist andersom! Overigens 'verdient' de Staat vooral aan het niet naar het KDV gaan van het kind met Down's syndroom. Een plaats daar kost namelijk ca. *f* 50.000 en plaats op een gewone peuterspeelzaal helemaal niets. Nu is geld verdienen voor de Staat der Nederlanden niet het hoogste doel van de SDS. Wèl is het zo dat het bovenstaande een belangrijk argument levert om het Ministerie van Onderwijs te vragen om meer dan 0,2 formatieplaats.

En als Jopie nooit zal kunnen lezen?

Enigszins terzijde moet hier nog worden opgemerkt de beide eerstgenoemde mogelijkheden bij Jopie, respectievelijk doen alsof hij leest en zelfbedachte quasi-schrijfbewegingen maken, moeten worden beoordeeld in relatie tot zijn persoonlijke belemmeringen. En dan kan het best al om een indrukwekkende prestatie gaan. Met andere woorden: de beoordeling van een school kan natuurlijk nooit los gezien worden van het kind waar het om gaat. Hoe is zijn ontwikkeling in relatie tot zijn kalenderleeftijd tot dusverre verlopen en hoe worden zijn mogelijkheden voor de toekomst ingeschat? Hoe gaan de anderen in de klas met hem om? Daarbij is het zeer wel denkbaar dat een reguliere omgeving ook voor kinderen die nooit zullen leren lezen of rekenen wel degelijk een betere omgeving zou kunnen zijn dan hun alternatief, bijvoorbeeld een restgroep op een Kinderdagverblijf. Men leze er de zeer behartenswaardige argumentatie van Lou Brown in Update nr. 4 (D+U.24) nog maar eens op na.

Schoolwerkplannen, roosters, etc.

In tegenstelling tot de hierboven aangehaalde uitspraken bieden de pedagogische opvattingen van een school op papier in de vorm van schoolwerkplannen, etc., hardere informatie. Ze vormen een goede manier om de opvattingen van een school over het soort onderwijs dat zij wil geven beter te leren kennen. Die plannen zijn openbaar; ze mogen door alle ouders ingezien worden. Daarnaast zijn er de roosters van de diverse groepen, bijvoorbeeld van de groep waar uw kind in terecht komt. Wanneer het vak lezen daarop niet voorkomt weet u zeker dat het kind dat ook niet krijgt. Wanneer het er wèl op voorkomt kunt u zien hoe vaak. Maar hoe strak wordt dat rooster op de school voor ZML aangehouden? Wordt dat regelmatig aan de kant geschoven vanwege allerlei projecten, thema's en feesten of komt het betreffende vak daarin keurig terug? Maakt het individuele handelingsplan van het kind op de basisschool dat het niet meedoet met bijvoorbeeld lezen omdat het kind 'er nog niet aan toe is'? Wanneer dat uit het schoolwerkplan nog niet duidelijk was, kunt u dan vervolgens vragen naar de methodes die gebruikt worden voor de verschillende vakken.

Toch hebt u dan nog steeds geen informatie genoeg. Met een knipoog naar wijlen Wim Kan geldt dan nog steeds: 'Maar vader denkt: "Wat ***doet*** ze dan?"' Waar zit mijn kind in die methode? Hoe wordt het aangeboden? Wordt dat aanbieden aangepast aan de bijzondere eigenschappen en mogelijkheden van mijn kind? Wat is de toekomst in dit vak, in deze groep? Hoe gaat het verder?

Reacties uit het land

Naast de kritiek op het ZML-onderwijs, die de SDS al eerder bereikt had, leverde ook de oproep onder de kop 'Bent u tevreden over het ZML-onderwijs?' in het vorige nummer van dit blad nog een aantal reacties op, eerst vooral telefonisch, met veel kritiek op de ZMLK's. Helaas ging het daarbij in veel gevallen, zoals vrijwel steeds, om ouders die hun eigen positie, of liever de positie van hun kind op dat ZML-onderwijs, te kwetsbaar vonden om via een artikel in dit blad met hun kritiek naar buiten te treden. Andere ouders wilden wel praten met de SDS, maar zagen er gewoon tegenop om zelf iets schrijven. Na verloop van tijd kwamen er echter ook een aantal uitvoerige en degelijk uitgewerkte reacties op papier van ouders die juist zeer tevreden waren met 'hun' school voor ZML. Ze stuurden hele roosters en vaardighedenlijsten mee. Overigens lieten die zich lezen als een soort Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, maar dan wel als een niet ingevuld exemplaar. En weer bleven we zitten met de vraag: 'Maar vader denkt: "Wat ***doet*** ze dan?"'

basisschool plus 0,2 extra formatie veel goedkoper dan ZML!

De verschillen zijn enorm

Wat bij alle commentaren weer duidelijk werd, was hoe enorm groot de verschillen tussen de diverse scholen voor ZML zijn. Omdat de eindtermen niet vastliggen, zoals op een basisschool voor de reguliere leerlingen, is de spreiding in het ZML-onderwijs veel groter. Waar de ene school stelt bij alle kinderen vanaf groep 1 met lezen te beginnen, komt het op een andere school in het VSO nog voor dat kinderen die thuis al wel lezen niet in de leesgroep worden toegelaten. Overigens is de spreiding tussen reguliere basisscholen toch ook zeer groot. Ooit klaagde een moeder bij de SDS haar nood dat haar kind met Down's syndroom onder schooltijd alleen maar in haar eentje in de zandbak zat, terwijl de anderen binnen les kregen. Daartegenover staan natuurlijk de scholen waar uiterst serieus gewerkt wordt en waar de kinderen met Down's syndroom indrukwekkende resultaten bereikt hebben. In voorgaande nummers zijn voorbeelden van beide uitersten en het grote gebied daar tussenin aan de orde geweest.

individuele meningen als illustraties

De commentaren puntsgewijs

We vatten hieronder de diverse gesprekken en brieven samen. Daarbij hebben we geprobeerd de argumenten en kritieken die in ongeveer gelijke mate voor beide schooltypen opgaan weg te laten. In alle gevallen gaat het om een combinatie van individuele meningen. Zonder gedegen onderzoek kan niet worden geconcludeerd in hoeverre de hier geciteerde uitspraken echt representatief zijn voor het betreffende schooltype. Het zijn dus alleen maar illustraties, meer niet. Zo kwamen we tot de onderstaande punten:

Argumenten voor het ZML-, c. q. tegen het regulier onderwijs

1) over de accenten in het leerplan

Ouders die ons schreven vonden de nadruk op het vergroten van de zelfstandigheid en de zelfredzaamheid binnen het leerplan van hun school voor ZML erg belangrijk. Daarnaast meldde één ouderpaar dat elk kind op hun school voor ZML vanaf groep 1 lezen krijgt, terwijl in de aanvangsgroep tevens wordt gewerkt met pictolezen. Een moeder schreef dat bij alle kinderen van haar school drie keer per week in niveaugroepen heel gericht gewerkt werd aan het lezen.

2) over de instelling van de leerkrachten ten opzichte van leerlingen met belemmeringen

Sommige ouders van kinderen op een school voor ZML wezen op de positieve instelling van de leerkrachten ten opzichte van leerlingen met belemmeringen. Men is daar wel het nodige gewend, stelden ze.

3) over de ervaring van de leerkrachten bij het werken met leerlingen met belemmeringen

Sommige ouders die ons schreven stelden dat de leerkrachten veel geduld hebben met en veel ervaring in het werken met kinderen met belemmeringen. Ze zijn erin gespecialiseerd.

4) over de gerichtheid van de lesprogramma's op scholen voor ZML

De meeste lesprogramma's op scholen voor ZML zijn toegesneden op het individu, hoorden we.

Argumenten tegen het ZML-, c. q. voor het regulier onderwijs

Veel ouders klagen dat er op 'hun' school voor ZML veel te weinig nadruk ligt op schoolse vaardigheden. Zo hoorden we bijvoorbeeld van kinderen die thuis voor zichzelf konden lezen (omdat hun ouders hen dat hadden geleerd), maar op die school hardnekkig niet in 'een leesgroep' ingedeeld werden. (Het kwam hiervoor al aan de orde.) In één geval had de school tegen een moeder gezegd dat men het zeer op prijs zou stellen wanneer zij haar zoon thuis zou leren lezen. Op school kwam men daar 'immers' niet toe. Veel ouders die soms pas na jaren aandringen hebben bereikt dat er met hun kinderen gelezen wordt, klagen dat het dan vaak bijvoorbeeld maar om twee keer een kwartier in de week gaat. Eén ouder meldde dat haar dochter bij de overgang naar een volgende groep een stuk of tien gebaren van 'Lezen moet je doen' kende. Omdat er nogal geschoven was met de leerlingen kwam haar kind het jaar daarop echter in een groep die nog geen enkel gebaar kende. Daar moest ze dus nog een keer hetzelfde doen. Dat droeg niet bij aan haar motivatie. Nogal wat ouders klaagden over het grote aantal 'projecten' dat het gewone rooster van een school voor ZML doorkruist. Ze torpederen de juist voor zeer moeilijk lerende kinderen zo broodnodige regelmaat, maken hen verschrikkelijk onrustig en leggen beslag op het beetje tijd dat er dan soms nog wordt uitgetrokken voor meer cognitieve vakken als lezen en rekenen, stellen die ouders.

Ouders met kinderen op een school voor ZML die ons belden klaagden dat de instelling van de leerkrachten op hun school ten opzichte van leerlingen met belemmeringen maakte dat nogal eens minder gauw wordt ingegrepen bij ongewenst gedrag. Veel ouders hebben het over een manier van omgaan met de leerlingen die als 'een inflatie van ongewenst gedrag' getypeerd zou kunnen worden. Zij vinden dat de leerkrachten veel te laat ingrijpen, waardoor de ZML-leerlingen als normaal gaan ervaren wat in de gewone wereld absoluut niet kan. Het netto resultaat daarvan is dan een massa bevestigd (niet gericht afgeleerd) ongewenst gedrag. Anderen klaagden over het benadrukken van het knuffelen van de kinderen. Waar zij dat juist niet zouden willen, gebeurt dat op school toch. Volgens die ouders leren de kinderen zich op die manier alleen maar anders dan anderen te gedragen, hetgeen haaks staat op het streven naar een vergroting van de sociale redzaamheid.
De leerresultaten op een school voor ZML lijken meer nog dan elders af te hangen van de vakbekwaamheid en de attitude van de individuele leerkrachten. In één geval meldde een moeder dat haar zoon jarenlang niets bij had geleerd op de school voor ZML. Dat was voor de school al aanleiding om met de moeder te gaan praten over terugplaatsing van haar zoon naar het KDV. Toen er echter een nieuwe juf kwam bleek de jongen in kwestie ineens met sprongen vooruit te gaan en ineens wèl mee te kunnen doen met het vak lezen.

Andere ouders met kinderen op een school voor ZML zagen een belangrijke nadelige kant aan het hebben van ervaring met leerlingen met belemmeringen. Juist daardoor kon het verwachtingspatroon ten aanzien van de kinderen veel te laag zijn en werd er te weinig ingegrepen bij ongewenst gedrag.

Omdat de meeste lesprogramma's op scholen voor ZML toegesneden zijn op het individu is het heel moeilijk, zoniet onmoge-

lijk, om aan een schoolwerkplan of een rooster te ontlenen wat er daadwerkelijk met een individueel kind gebeurt.

5) over de aanpak van problemen met spraak/communicatie
Omdat de leerkrachten op het ZML-onderwijs zo doordrongen zijn van het feit dat hun leerlingen met name moeite hebben met communicatie en spraak, speelt het werken daaraan door alle lessen heen, aldus sommige briefschrijvers. Het kan zelfs maken dat hele groepen door middel van gebaren communiceren.

Veel ouders van een kind op een school voor ZML klagen erover dat hun kind in de loop van de vakanties beter gaat praten om eenmaal terug op de school weer in te zakken. De meest gehoorde verklaring daarvoor is de nadruk op het gebruik van gebaren in plaats van spraak. Een andere verklaring is dat er in de groep gewoon weinig communicatie plaats vindt (in vergelijking met de kakofonie op een doorsnee-basisschool).

6) over de grootte van de groepen
De groepen op een school voor ZML zijn klein, hebben een duidelijke structuur en zouden daardoor overzichtelijk zijn.

De groepen op een reguliere basisschool zijn vaak groot en op het eerste gezicht lijkt dat een fors nadeel. Toch stellen velen dat een grotere groep ook idem zoveel goede voorbeelden biedt aan hun eigen kind met Down's syndroom. Het stelt echter wel eisen aan een goede organisatie in de klas.

7) over de aansluiting aan de groep
De aansluiting van de individuele leerlingen aan de groep op een school voor ZML is goed; niemand is een buitenbeentje, stellen ouders die de SDS schreven.

Hierbij geen reactie, maar de volgende overweging van de auteur van dit artikel: Een van bovenaf aangegeven indeling in hokjes, bijvoorbeeld enerzijds de 'normale' leerlingen tegenover anderzijds het kind (de kinderen) met het syndroom van Down (de gehandicapten) ligt op een school voor ZML niet voor de hand. Toch is er geen enkele garantie dat leerlingen daar geen totale outsider in hun groep zouden kunnen worden. Immers, ook de populatie in een ZML-groep is helemaal niet homogeen. Het enige dat de kinderen daarbinnen gemeenschappelijk hebben is hun selectie op een negatief criterium: het niet kunnen voldoen aan de eisen van het reguliere onderwijs. Dat wil echter absoluut niet zeggen dat de leerlingen van zo'n groep allemaal verregaand dezelfde onderwijskundige behoeften zouden hebben. Voor de praktijk betekent het dat - in tegenstelling tot wat vaak gedacht wordt - de spreiding in een groep op een school voor ZML vaak juist erg groot is. Als gevolg daarvan is het bepaald niet ondenkbaar dat een kind ook binnen een groep op een school voor ZML in een sociaal isolement komt te verkeren.

8) over het leren in kleine stapjes
Op de school voor ZML leren de kinderen in kleine stapjes. Hun ouders hoeven niet zelf achter geschikte lesmethoden / -materialen aan te gaan. Die zijn op school volop aanwezig. Daarentegen moeten ouders van kinderen met Down's syndroom op een reguliere school vaak zelf de nodige initiatieven ontplooien ten aanzien van het zoeken naar materialen en methodes.

---

9) over individuele aandacht
Scholen voor ZML hebben mogelijkheden voor klassikale zowel als individuele logopedie op school.

Veel ouders klagen dat de aan de ZML-school verbonden specialisten niet beschikbaar zijn voor hun kind: 'Mijn kind praat nog enigszins', zeggen ze. 'Ze willen de paar uur logopedie die ze hebben vooral besteden aan de kinderen die helemaal niet praten'.
Verder klaagde één moeder dat een kind op de basisschool tot acht uur in de week individueel les kan krijgen, terwijl haar kind op de school voor ZML nooit uit de groep gehaald wordt.

10) over de speelplaats
Eén ouderpaar dat ons schreef was lovend over de speelplaats op hun school voor ZML. Die nodigt uit tot samenspel, roept prikkels op, maakt nieuwsgierig, stimuleert, enz. Zoiets vind je echt niet op de basisschool, stelden zij.

---

een vernieuwd kwaliteits-produkt

De bewijslast ligt bij de school voor ZML

Waar het bij dit alles om gaat is dat ouders die voor de beslissing staan op de één of andere manier duidelijk gemaakt wordt waarom het ene of het andere schooltype beter is voor hun kind. Op dit moment voelen kennelijk veruit de meeste ouders zich, in navolging van de ontwikkelingen in het buitenland, met name aangetrokken tot het reguliere onderwijs. Voor het ZML-onderwijs betekent dat dat de afzonderlijke scholen duidelijk aan zullen moeten tonen dat hun leerlingen gelukkiger zijn, beter scoren en voor de toekomst meer mogelijkheden hebben. Naar onze mening kunnen scholen die dat kunnen nog steeds rekenen op een grote toestroom van nieuwe leerlingen, ook in deze integratietijd en ondanks het advies van het bestuur van de SDS. Sterker nog: de SDS wil zo'n school graag nadrukkelijk ondersteunen met alle denkbare middelen. Wat het ZML-onderwijs na de integratiegolf van de afgelopen paar jaar nodig heeft is een degelijke promotie van een vernieuwd en aan de tijd aangepast kwaliteitsprodukt, iets met hetzelfde élan als de inspanning van de gezamenlijke streekbusmaatschappijen om hun Interliner te presenteren als een vervoermiddel met toekomst.

Hoe wij tot de keuze voor ZML-onderwijs gekomen zijn

• **A. Kok en L. Kok-Van Boxem, Didam**

Roel, onze zoon, nu acht jaar, heeft eerst het Kinderdagverblijf bezocht. In die tijd heeft hij een periode op de maandag meegedraaid op de basisschool in groep 1 en 2. Gaandeweg werd het ons duidelijk dat dit niet de goede plek was wat betreft onderwijs voor Roel. Door de te grote klassen werd Roel chaotisch, was niet geconcentreerd bezig en maakte zelf misbruik van zijn uitzonderingspositie. Hij kreeg, gewild en ongewild, teveel aandacht en iedereen was wel bereid hem te helpen en te beschermen, hetgeen zijn zelfstandigheid en het afhankelijk zijn van een ander negatief beïnvloedde. Wat betreft zijn sociale contacten heeft dit zeker positief gewerkt. Hij werd goed geaccepteerd. Wij zijn toen op de school voor ZMLK [de Sint Christoffelschool in Didam, Red.] gaan kijken en hebben ons laten informeren over hetgeen daar de doelstelling is en wij waren meteen enthousiast. ....

Vanaf groep 1 krijgt elk kind lezen, in de aanvangsgroep wordt tevens gewerkt met pictolezen. ...

Al deze punten bij elkaar maakte voor ons de beslissing gemakkelijk om te kiezen voor deze school en tot nu toe staan wij daar nog volledig achter. Dat wij toch niet zo'n grote uitzondering zijn blijkt wel uit het feit dat er op school 20 leerlingen met Down's syndroom zitten waarvan 13 op het SO en 7 op het VSO.

Een apart aandachtspunt is dit jaar op school de Video-interactietraining. Om de zelfstandigheid, zelfredzaamheid van de leerlingen te vergroten stelt de school het leerkrachtinstructiegedrag centraal. Middels de video zien ze hoe de communicatie tussen leerkracht en leerling zich afspeelt. Daarbij zijn de leerkrachten attent op de afhankelijkheid / hulpeloosheid van de leerlingen in deze interactie en hoe kunnen ze dat voorkomen, c. q. verbeteren. ...

Als eindconclusie kunnen wij stellen dat de kwaliteit van het gebodene ruimschoots aan onze doelstelling voldoet.

kwaliteit voldoet ruim-schoots aan onze doelstelling

Ik ben blij dat hij op de school voor ZML zit

• **J. Van der Meer, Sijbrandaburen**

Anne Bram

Onze zoon Anne Bram van tien jaar zit nu zo'n vijf jaar op de ZMLK-school (de Piet Bakkerschool in Sneek) na eerst een jaar of twee op het Kinderdagverblijf te hebben gezeten. Ik heb ook mijn twijfels

waar zijn jullie mee bezig?

gehad waar hij het beste op z'n plaats was. In die tijd was van het reguliere onderwijs minder sprake voor kinderen met Down's syndroom als nu. In het dorp waar we toen woonden waren grote groepen op de basisschool. Dus dit leek ons voor onze zoon minder geschikt.

Maar nu hij groter wordt ben ik blij dat hij op de school voor ZMLK zit. ....

Als ze in het reguliere onderwijs zitten hebben ze 'vriendjes' in de buurt. Maar als de vriendjes groter worden gaan die hun eigen weg, bijvoorbeeld spelen en sporten, zodat onze kinderen toch buiten de boot vallen. En waar moeten de kinderen met Down's syndroom heen na de basisschool? Onlangs zagen we een uitzending van Televisie Friesland over een kind met Down's syndroom uit Hardegarijp dat na de basisschool naar de Mavo in Bergum ging met één begeleidster de gehele dag naast zich[1]. Dat kind moest talen leren, aardrijkskunde, geschiedenis, e. d. Nou, gelukkig hoeft onze Anne Bram niet Duits en zo te leren, want wat heeft hij daaraan? Hij gaat vast niet alleen over de grens. Laat hem maar zelfredzaam worden, waar ze o. a. op zijn school ook mee bezig zijn.

Stel je voor, straks alle kinderen met Down's syndroom naar de Mavo! Mensen waar zijn jullie mee bezig? En wat kost dat een geld! ... Wat zou het geweldig zijn als onze kinderen met Down's syndroom ook het extra geld konden krijgen dat die ene begeleidster kost. Dan had onze ZMLK-school ook een extraatje.

Gelukkig, wij hebben het met z'n allen erg naar de zin op het ZMLK-onderwijs en ik denk, of weet het eigenlijk wel zeker, dat hij, als hij twaalf jaar is, gelukkiger is op de ZMLK-school dan op de Mavo tussen de 'gewone' kinderen.

[1] Noot van de Redactie: De begleidster in kwestie is een meisje dat agogisch werk gestudeerd heeft op MBO-niveau. Omdat zij, zoals zovelen, niet onmiddellijk een baan kon krijgen, maar wèl werkervaring wilde opdoen, werd via de gemeente een beroep gedaan op de z. g. JWG-regeling ('Jeugdwerkgarantieplan'). Hierbij komen de loonkosten van het meisje ten laste van dezelfde pot als van waaruit zij anders een uitkering zou hebben ontvangen (en dus niet van het het Ministerie van Onderwijs). De aanstelling geschiedt in principe gedurende zes maanden, maar kan nog met dezelfde tijd worden verlengd. Bovendien staat de regeling toe in een volgend leerjaar een andere afgestudeerde op dezelfde manier in te zetten. In feite snijdt het mes hier zo aan *drie* kanten, omdat de school, de leerlinge met Down's syndroom en haar ouders en de begeleidster(s) allemaal gebaat zijn bij deze regeling. Overigens wordt de begeleidster zelf circa één dag per week begeleid door een ervaren remedial teacher die wel ten laste komt van het Ministerie van Onderwijs).

Deze vorm van integratie spreekt ons wèl aan

• **Mevr. W. Atsma-De Jong, Oudega**

Jan-Otto

Wij zijn de ouders van een bijzonder kind, namelijk een mongooltje. Voor dit kind zochten we een omgeving waarin het zich zo optimaal mogelijk zou kunnen ontwikkelen. Die ontwikkeling hebben we gevonden in de vorm van aan ZML-school. ... Het is mede aan deze school te danken dat hij zich ontpopt als een vlinder. ...

Zijn naam is Jan-Otto en hij is dertien jaar. Hij gaat sinds zijn zesde jaar naar de Piet Bakkerschool in Sneek.

Op school wordt al jaren gewerkt met de methode 'Lezen moet je doen', aangevuld met 'De Leeslijn/De Leesweg' van Kees de Baar. Alle kinderen van de school worden op een vast uur van de morgen (drie keer per week) groepsdoorbrekend verdeeld over niveaugroepen. In deze niveaugroepen (met vier à acht leerlingen) wordt heel gericht gewerkt aan het lezen. Daarnaast komen de taalontwikkeling in ruimere zin en de communicatie aan de orde.

Wat het rekenen betreft ligt het accent op de praktische rekenvaardigheden: tellen, klokkijken, dag- en weekindeling, maand- en jaarkalender, omgaan met geld, meten en wegen. Er wordt gewerkt met de methode 'Remelka'. Zowel bij de taal-/leesontwikkeling als bij de ontwikkeling van de rekenvaardigheden wordt gebruik gemaakt van diverse computerprogramma's. ...

De psycholoog ... [is] ... zeer nauw betrokken bij de ontwikkeling van alle leerlingen van de school. Hij kent de kinderen goed en kan daardoor adviezen geven. Uiteraard is hij ook beschikbaar voor ouders als er thuis sprake is van opvoedkundige problemen/vragen. Met betrekking tot Jan-Otto hebben we zinvolle adviezen gekregen ten aanzien van zijn gedrag naar dieren en kleine kinderen. ...

hij ontpopt zich als een vlinder

Er zijn twee logopedisten verbonden aan de school. Met de ene logopedist heeft Jan-Otto te maken als deze iedere week dinsdag in de groep bezig is met groepslogopedie (gericht op uitbreiding woordenschat en verbetering van het spreken met ondersteuning van gebaren). De andere logopediste werkt iedere week 20 minuten individueel met Jan-Otto.

In het kader van de redzaamheid is er (sinds het schooljaar 1981-1982) al een uitwisselingsprogramma met een basisschool. Het is prachtig om te zien hoe er door de kinderen van beide scholen samen wordt gewerkt en gespeeld. Deze vorm van integratie spreekt ons wel aan, de wat geforceerde plaatsing van de (willekeurige) groep DS-kinderen in de basisschool niet.

Liever bij de amateurs, dan bij de profs op de bank

• **Ria de Jong, Sneek**

Judith de Jong

Toen mijn dochter Judith ongeveer veertien jaar geleden de ZML-school ging bezoeken, was dat niet zozeer een 'bewuste' keuze. Dat kinderen met het syndroom van Down ook naar een lagere school zouden kunnen gaan, behoorde toen nog niet tot de mogelijkheden.

Vanaf tweeënhalf tot vier jaar bezocht zij een peuterspeelzaal en ging daarna naar de kleuterschool, waar zij twee klassen doorliep. Al die jaren was er met de jufs, kinderen en de andere ouders een prettig contact en werd zij prima geaccepteerd. Ze ontwikkelde zich goed tot de laatste drie maanden. Judith kon het tempo niet meer bijbenen en haar werk werd haar uit handen genomen door de andere leerlingen. ... Van gelijkwaardigheid was nu geen sprake meer.

sommigen zagen er toch wel erg anders uit

Toen de andere kinderen naar de 'grote school' gingen, kwam Judith op de Schreuderschool, een school voor ZMLK te Rotterdam. Bij ons eerste bezoek moesten wij erg wennen aan de kinderen daar, waarvan er sommigen toch wel erg anders uitzagen. Maar Judith stapte meteen vrolijk rond en had er geen moeite mee. Vanaf het eerste moment voelde zij zich daar thuis. En ook vier jaar later, toen wij naar Sneek verhuisden en zij op een heel wat kleinere school voor ZMLK [de Piet Bakkerschool, Red.] terecht kwam, was zij al heel gauw ingeburgerd en zij gaat nog steeds met veel plezier naar school.

Nu de laatste jaren steeds meer kinderen met Down's syndroom naar de basisschool gaan, is bij mij ook wel eens de vraag opgekomen of ik die keuze ook gemaakt zou hebben, maar na er veel over gedacht te hebben blijft mijn antwoord: nee. ...

altijd het gevoel de minste te zijn

Op een basisschool zou Judith zeker ook wel bezig geweest zijn. Zij heeft een grote belangstelling voor de echte schoolse vakken. Ze leest op AVI-9, bijvoorbeeld de krant, met uitzondering van moeilijke woorden die bijna niet voorkomen en dan eer-

der uit een soort faalangst. Ze kan optellen en aftrekken met behulp van een zakrekenmachientje, bijvoorbeeld om de score bij te houden bij spelletjes als Yahtzee. Ze kan klokkijken, digitaal zowel als analoog. Ze schrijft eenvoudige brieven. Maar ik betwijfel of zij zich ook zo goed ontwikkeld zou hebben op een reguliere basisschool, omdat ze erg faalangstig is. Op een gewone basisschool zou zij altijd het gevoel hebben gehad, de minste te zijn. ...

Het samen in een klas zitten met normale leeftijdsgenootjes zie ik niet helemaal als een pluspunt. Mijn dochter speelde ook met buurtgenootjes, heel leuk. Maar het leeftijdsverschil met haar speelgenootjes werd steeds groter, tot er een moment kwam dat deze kinderen voor haar te klein en te kinderachtig werden. De belangstellingswereld van haar leeftijdsgenoten lag op een ander terrein, zodat er toch een moment komt, dat een kind geïsoleerd raakt in de gewone maatschappij. Ook wij zoeken immers onze vrienden op ons eigen niveau en met interesses die we met elkaar kunnen delen. Wanneer ik een beetje zou kunnen voetballen, speelde ik liever in een heel laag amateurelftal en dan met veel plezier, dan dat ik eeuwig op de bank zou moeten toekijken bij het eerste elftal van een profclub. Zo zie ik liever mijn kind fijn en zinvol bezig op een ZML-school, dan als iemand die geduld wordt op een reguliere basisschool, maar niet met de anderen kan meedoen.

Lesmateriaal sociale redzaamheid

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Op onze scholen voor ZML ligt een zwaar accent op sociale redzaamheid. Maar hoe wordt dat in de praktijk aangepakt? Tot voor kort ontbraken namelijk de lesprogramma's in dit vak, met name ook voor Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO-ZML). Daarom werd onlangs in opdracht van het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen zulk lesmateriaal ontwikkeld. Dat gebeurde in het kader van het project Bevordering Sociale Redzaamheid. Het betreft een bewerking van de zogenaamde Goldsteinmethode. Het werd uitgevoerd door het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen (ITS) in Nijmegen in samenwerking met de Iselinge Schoolbegeleidingsdienst en het Christelijk Pedagogisch Centrum (CPS). Een bespreking.

situaties die leerlingen tegenkomen

Onder sociale redzaamheid wordt gewoonlijk verstaan 'zich kunnen redden in de samenleving'. In het hier te bespreken programma wordt het begrip uitgesplitst in: *zelfredzaamheid* en *omgangsredzaamheid*. Bij het eerste gaat het om vaardigheden die iemand minder afhankelijk maken van hulp van anderen: persoonlijke verzorging en hygiëne, hier verder persoonlijke verzorging te noemen. Bij het tweede gaat het om vaardigheden die van belang zijn in het directe contact met andere mensen, hier verder sociale vaardigheden te noemen. In termen van het in SDS-kringen zo bekende Macquarie Program vormen de persoonlijke verzorging en de sociale vaardigheden met elkaar het ontwikkelingsdomein PS: persoonlijke en sociale vaardigheden.

250 ouders benaderd

De basis van het project wordt gevormd door een onderzoek dat het ITS uit Nijmegen in 1990 deed. Daaruit bleek toen dat scholen voor ZML behoefte hebben aan materiaal op het gebied van wonen, verzorging bij ziekte, lichaamsverzorging, seksualiteit en werken buitenshuis. In aansluiting op het genoemde onderzoek zijn vervolgens ruim 250 ouders van drie scholen voor ZML benaderd met de vraag welke thema's in de sfeer van de sociale redzaamheid zij het belangrijkst vonden voor behandeling op school. Daarbij bleken bovengenoemde thema's ook bij ouders een hoge prioriteit te hebben.

Persoonlijke verzorging

De voornaamste doelstelling van het materiaal voor de persoonlijke verzorging is het zo zelfstandig mogelijk leren uitvoeren van alledaagse vaardigheden, zoals handen wassen, tanden poetsen, neus snuiten, haren kammen, maandverband verwisselen en een pleister plakken.

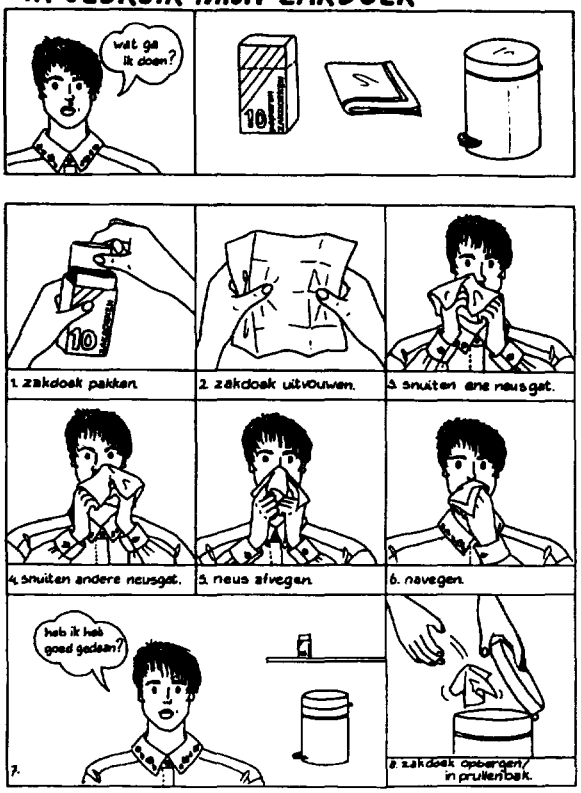
Het door het ITS ontwikkelde materiaal bestaat uit een algemene handleiding en acht themaboekjes voor de leerkrachten. De themaboekjes bevatten praktische lesbeschrijvingen waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen basisstof en uitbreiding. Bij elk themaboekje hoort een pakket oefenbladen, een systeem om de vorderingen van de individuele leerlingen te registreren en een informatiebrief voor ouders. Tenslotte zijn er dan nog de oefenbladen voor de leerlingen waarop de vaardigheden staan afgebeeld. Daarop is de tekst vervangen door tekeningen. Van iedere vaardigheid is een taakanalyse gemaakt. De opeenvolgende stappen daarvan zijn in de vorm van een getekende strip op het oefenblad afgebeeld. We drukken hier als voorbeeld het werkblad 'ik gebruik mijn zakdoek' af. Naast de oefenbladen proberen de leerkrachten in de les met behulp van gesprekjes, spelletjes en gebruiksvoorwerpen om het niveau van het domweg erin stampen te overstijgen en de vaardigheid te generaliseren.

Sociale vaardigheden

De voornaamste doelstelling van het pakket sociale vaardigheden is leerlingen te leren hoe ze sociale vaardigheden onder verschillende omstandigheden op een juiste manier moeten gebruiken. Het nieuwe programma van het ITS richt zich op sociale situaties die leerlingen uit het VSO-ZML tegenkomen tijdens stages en in de naschoolse opvang zoals in activiteitencentra, dagverblijven of gezinsvervangende tehuizen.

In de instructiefase maken de leerlingen kennis met een vaardigheid. Daartoe krijgen ze een goed en een minder goed voorbeeld te zien in de vorm van een video-fragment of een rollenspel dat wordt uitgevoerd door leerkrachten. Vervolgens wordt een taakanalyse van de vaardigheid besproken en gaan de leerlingen de benodigde vaardigheden zelf oefenen. Daarbij spelen ze het video-fragment of het rollenspel na. De leerkracht houdt het proces nauwkeurig in de gaten en evalueert de deelhandelingen met de leerlingen. Hierna gaan die de vaardigheden oefenen met behulp van een bordspel, waarbij de opdrachtkaarten zorgen voor variatie in de situaties waarin de betreffende vaardigheid wordt gespeeld. De rollenspellen zijn nu iets moeilijker omdat ze zich niet beperken tot naspelen, maar ook om enig inlevingsvermogen vragen. Tenslotte krijgen leerlingen opdrachten die zij op school, tijdens stage of thuis moeten uitvoeren. De leerkracht krijgt via het leerling-

IK GEBRUIK MIJN ZAKDOEK



dezelfde taken zitten ook in het Macquarie Program

boekje van collega's, stagebegeleiders, ouders of groepsleiding informatie over de resultaten in de praktijk buiten de school.

Vreemd dat zulke taken tot het VSO-curriculum behoren!

Zoals reeds gezegd heeft het onderdeel persoonlijke verzorging betrekking op vaardigheden als handen wassen (PS 71, 100), tanden poetsen (PS 72, 98, 124), neus snuiten (PS 99 en 126), haren kammen (PS 125). Om beter aan te sluiten bij het Macquarie Program zijn tussen haakjes de betreffende taken uit het domein PS vermeld. Dan zien we dat in Macquarietermen het aanleren van handen wassen en tanden poetsen bij een doorsnee-kind zonder Down's syndroom al tussen de tweede en de derde verjaardag aan de orde komt, gewoon thuis. Neus snuiten komt in het vierde levensjaar aan bod en haren kammen in het vijfde. Toegegeven, bij kinderen met Down's syndroom is de ontwikkeling vertraagd, maar met name in het domein PS is die vertraging bij een gemiddeld kind met Down's syndroom helemaal niet zo groot. Misschien dat dat pas met de zesde verjaardag zelf de haartjes kamt, maar dat is het dan. Tenminste, wanneer de ouders van dat kind zijn of haar ontwikkeling voldoende hebben kunnen stimuleren, al dan niet met hulp van de Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG). Wij kennen de gemiddelde populatie van het VSO-ZML van dit moment niet, maar vanuit de optiek van de SDS doet het op z'n zachtst gezegd vreemd aan om te zien dat de genoemde vaardigheden deel uitmaken van het curriculum van het ***voortgezet*** onderwijs.

Maar, eerlijk is eerlijk, we moeten wel bedenken dat het onderhavige project mede in overleg met ouders ontwikkeld is. Alleen vraag je je, gezien de grote spreiding tussen scholen ZML, wel af hoe representatief de drie scholen geweest zijn waarvan de ouders in het kader van het project ondervraagd werden. Bovendien bevonden de ondervraagde ouders zich aan de andere kant van de in 'Down + Up' nummer 15 en 28 reeds gesignaleerde tweedeling die er in Nederland door de wereld van Down's syndroom loopt. Het donateursbestand van de SDS, 'deze kant', wordt voornamelijk gevormd door ouders van jonge kinderen met die conditie, die de mogelijkheid hebben (gehad) om te werken met een early intervention programma en waarvan intussen een meerderheid kiest voor geïntegreerd onderwijs voor hun kinderen. Aan de andere kant zijn er de ouders van de al wat oudere kinderen en volwassenen met Down's syndroom. Voor hun kinderen zijn vroeghulp en onderwijsintegratie al lang geleden gepasseerde stations. Vanuit hun optiek kan het hier beschreven programma mogelijk zeer wel aansluiten bij de vaardigheden van hun kinderen. Dat moeten we zeker onder ogen zien. Het is alleen te hopen dat het curriculum van het VSO-ZML drastisch wordt aangepast in de komende jaren om aansluiting te vinden bij de aanstormende early interventiongeneratie.

Waar leidt het toe?

Behalve een bespreking van het materiaal op zich is het nuttig om nog eens na te gaan of leerlingen van het speciaal onderwijs een grotere redzaamheid verwerven dan reguliere leerlingen of omgekeerd. In 'Down + Up' nummer 15 schreven we al (en in nummer 25 herhaalden we dat):

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

Dit artikel is gebaseerd op: **Beugen, C. van (1994)**, 'Nieuw lesmateriaal sociale redzaamheid voor zeer moeilijk lerende jongeren; levensechte voorbeelden moeten zelfstandigheid bevorderen', Didaktief, onderzoeksmagazine voor de schoolpraktijk, maart 1994, blzn. 16 en 17.

Literatuuropgave

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

Zestig procent leerplichtontheffing

'Bent u tevreden over het ZML-onderwijs?'

• Gesineke Nelemans, Bergen op Zoom

Lang heb ik nagedacht over de vraagstelling. Het antwoord was voor mij niet direct te geven. Ik zal het proberen uit te leggen. Sinds 1981 woont in ons gezin Micha Baartmans. Micha is ons pleegkind en zal bij ons blijven tot hij in staat is om zoveel mogelijk een zelfstandig leven te leiden. In de jaren '80 was het nog niet de gewoonte om kinderen met Down's syndroom naar het reguliere onderwijs te doen. Micha heeft dan ook vanaf zijn zesde op een dagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap gezeten en is toen vanzelfsprekend naar een school voor ZML gegaan. Aangezien wij weinig wisten van het syndroom van Down, hebben wij onze eerste informatie uit de bibliotheek gehaald; de informatie van de toenmalige oudervereniging was summier en dus hebben wij Micha opgevoed, op een manier zoals wij onze eigen kinderen opvoeden. Hij groeide op met goede sociale vaardigheden en een behoorlijke zelfredzaamheid omdat dit in de thuissituatie van alle kanten werd bevorderd.

nadruk op de mogelijkheden

achterstand binnen school niet meer in te halen

Omdat de sfeer redelijk was op school, moeten wij eerlijk bekennen dat wij te laat ontdekt hebben dat er eind jaren 80 meer informatie op de markt kwam wat betreft het syndroom van Down. Pas in 1993 kwamen wij in aanraking met ouders die tot onze stomme verbazing heel veel informatie tot hun beschikking hadden. Vanaf dat moment zijn wij actief bezig geweest om de juiste informatie te verzamelen om onze zoon te begeleiden. Door allerlei congressen en workshops zijn wij op de hoogte gebracht van de trainingen van Professor Feuerstein. In een eerdere uitgave van 'Down + Up' [o. a. in nummer 27, Red.] is deze training uitgebreid aan de orde geweest. De training bracht een omslag teweeg in onze houding naar Micha. De nadruk werd gelegd op de mogelijkheden van een kind met Down's syndroom en niet op zijn of haar onmogelijkheden. Thuis zijn wij direct met de methode aan de gang gegaan. Wij zijn geschrokken van de kleine woordenschat die Micha kende en de antenne die hij had ontwikkeld om antwoord te geven op vragen. Om nog maar niet te spreken van zijn begripsvorming.

Micha leerde thuis lezen

Inmiddels waren wij verhuisd en op de nieuwe school hebben wij dan ook direct aangegeven waar wij mee bezig waren. U zult begrijpen dat wij behoorlijk gefrustreerd waren, zowel naar het ZML-onderwijs als naar onszelf. Om aan te tonen dat Micha in staat was te leren, zijn wij in januari 1994 begonnen met het leren lezen. Micha was in staat om meer dan 2 uur zijn concentratie vast te houden en dat in de avonduren. De methode van Trijntje de Wit sloeg aan, eerst alleen en later in combinatie met een bekende onderwijsmethode, en Micha genoot. Zijn zelfvertrouwen nam zienderogen toe en hij werd steeds levendiger. Hij begon iedereen die het maar horen wilde voor te lezen. In gesprekken met de orthopedagoog en de school hebben wij gevraagd om meer onderwijs wat betreft het rekenen, lezen, klokkijken en het leren omgaan met geld. De school was heel bereidwillig.

We verwachtten te veel

Maar naarmate de tijd verstreek, werd ons duidelijk dat ons verwachtingspatroon ten opzichte van de school te hoog was geweest. Dit was een grote teleurstelling. Daarbij werd ons ook duidelijk dat kinderen binnen de leeftijdsgroep van Micha deze achterstand binnen de school niet meer kunnen inhalen. Voor deze groep kinderen staat het werken aan zelfredzaamheid en het trainen van sociale vaardigheden hoog in het vaandel. Maar deze lessen heeft Micha niet meer nodig. Een project 'netjes eten' of 'hoe snuit ik mijn neus', vonden wij dan ook totaal overbodig. Micha kreeg in een week tijd 4 uren en negen minuten onderwijs op het gebied van cognitieve vaardigheden en dat was al meer dan normaal. De rest van de 32 uur werden besteed aan zelfredzaamheid of gymnastiek en zwemmen.

Brieven schrijven

In de grote vakantie schreef Micha brieven. Over een A-viertje deed hij soms vier uur. Maar trots dat hij was, toen hij zijn eigen brief kon teruglezen en zelf op de post deed. Hij ging steeds meer dingen zelfstandig doen, alleen naar de bibliotheek, boodschappen doen, alleen naar de bioscoop. Na de grote vakantie ging Micha weer terug naar school. Al snel viel Micha terug in 'oud' gedrag. Voor ons werd het steeds zwaarder om iedere avond met hem te lezen en te schrijven. Wat te doen. Micha was te oud om naar het reguliere onderwijs te gaan. Overplaatsen naar een andere school voor ZML vonden we zinloos, allereerst vanwege de lange reistijden, ten tweede omdat de leraren van de school waar hij nu zat, deden wat ze konden. Het heeft dan ook weken geduurd voordat wij tot de beslissing kwamen om leerplichtontheffing te vragen. Wij zouden het zelf proberen.

Wij wilden geen conflict, maar overleg

Omdat wij alles volgens de wet wilden doen, zijn wij gesprekken gaan voeren met de leerplichtambtenaar, met de directeur van de school, het bestuur van de school

Micha

er wordt geschreven, gerekend, gekookt en gezwommen

en de orthopedagoog. Daarbij hebben wij met nadruk aangegeven, dat wij vonden dat Micha meer in zijn mars had en dit niet direct te wijten was aan de school. ***Wij wilden geen conflict, maar overleg.*** Onze plannen hebben wij uiteengezet in een lange brief Daarbij was voor ons heel belangrijk het vertrouwen dat de orthopedagoog in ons had.

60 % leerplichtontheffing

Na drie weken kregen wij leerplichtontheffing voor 60 % met een proeftijd van een half jaar. Micha is sinds 1 december 1994 drie dagen in de week thuis en krijgt van ons thuisonderwijs. Vanuit de gemeente werd bedongen dat wij begeleiding zouden vragen aan de schoolbegeleidingsdienst. De orthopedagoog die Micha kende van de school en ons had gestimuleerd in ons plan, begeleidt Micha nu ook thuis. Hij geeft ons materiaal en leert ons didactische vaardigheden. Er is ook regelmatig overleg met de leraar van de school, zodat het lesprogramma van school en thuis op elkaar afgestemd blijft.

Vanaf kwart voor negen 's morgens tot soms drie uur in de middag zijn wij aan het werk. Er wordt gelezen, geschreven, gerekend, boodschappen gedaan, gekookt en gezwommen. En het gaat goed, zijn ontwikkeling gaat vooruit en hij is nog steeds enthousiast. Het trainen zoals Professor Feuerstein voorstaat, gaat nu spelenderwijs.

Een voorbeeld: Als Micha een verhaal heeft gelezen, gaan we erover praten. Daarna wordt het verhaal nog eens gelezen. Door de intonatie van zijn stem wordt dan duidelijk dat hij het heeft begrepen. Vervolgens maakt hij alleen in zijn kamer nog een tekening over het verhaal. Ook hebben wij een slogan waar wij nog jaren mee verder kunnen: 'Als je iets niet weet, moet je het vragen, want alles heeft een naam'.

Ouders hebben ook een eigen verantwoordelijkheid

Na deze uiteenzetting zult u begrijpen dat een antwoord op de vraag: 'Bent u tevreden over het ZML-onderwijs', niet één, twee, drie te geven is. Echt tevreden zijn wij natuurlijk niet, nog steeds vinden wij dat kinderen met Down's syndroom zoveel mogelijk geplaatst moeten worden in het reguliere onderwijs. Dit komt ten goede aan de cognitieve vaardigheden, ook ten aanzien van hun gedrag. Wij zijn ervan overtuigd dat als een kind kan lezen: 'Ik moet mijn neus met een zakdoek snuiten', dit kind het automatisch zal doen, net als 'normale kinderen'. Verder denken wij dat ouders verantwoordelijk zijn voor de opvoeding van hun kinderen met of zonder Down's syndroom, dus ook voor het trainen van de sociale vaardigheden, en bepaalde zelfredzaamheid. Dat zou resulteren in minder projecten zoals hierboven is beschreven. Daarmee zou heel veel tijd vrij komen en die tijd zou dan gebruikt kunnen worden voor andere zaken.

zijn ontwikkeling gaat vooruit

Het is natuurlijk niet normaal om je eigen kind op deze manier les te geven, maar mogen wij dit alleen de school verwijten? Wij denken van niet. Ten eerste is de informatiestroom pas de laatste jaren op gang gekomen en hebben wij en de school te lang geleefd met de gedachte: 'Als ze maar gelukkig zijn'. Ten tweede: Om een omslag te bewerkstelligen binnen een school kost zoals bij iedere organisatie tijd en deskundigheid. Voor ons gevoel spelen ouders een cruciale rol. Als ouders blijven benadrukken dat ook zij deskundige zijn wat hum kind betreft, zal de omslag misschien eerder plaatsvinden.

ouders spelen een cruciale rol

Wij hebben gekozen voor een oplossing omdat wij, naar ons gevoel, niet kunnen wachten op de omslag; dan zou het voor Micha helemaal te laat zijn geweest. Gezien het resultaat van de afgelopen maanden zijn wij ervan overtuigd dat deze keuze goed is geweest.

Alleen nog maar het syndroom van Down

• Geert en Eveline Helder, Bovenkarspel

In het blad 'Down + Up' nr.28 heeft u een toch wel positief stuk kunnen lezen over de eerste levensmaanden van ons zoontje Floris. Inmiddels is hij negen maanden oud en willen we graag vertellen wat er met hem is gebeurd.

Na acht maanden zorgeloos genieten van onze drie dochters en van Floris begon hij half december 1994 af en toe zijn oogjes weg te draaien; dit duurde slechts 1 seconde per keer. Ik (Eveline) dacht dat dat kwam omdat hij moe was of niet goed tegen het licht kon. Hij begon vanaf die dag ook opmerkelijk veel te slapen, zo'n 18 à 20 uur per etmaal, duimde veel meer. De kinderfysiotherapeute, Marianne Schoorl vertrouwde het niet helemaal en was van plan bij verergering een briefje voor de kinderarts mee te geven om hem hierop te attenderen.

Floris maakte af en toe een wat afwezige indruk en lachte niet meer zo vaak (dit viel ons eigenlijk pas achteraf op). Motorisch ontwikkelde hij zich evengoed redelijk. Oud en nieuw vierden we met familie bij mijn broer, die tevens neuroloog is, schoonzus en hun 3 kinderen. Uiteraard kwam Floris ter sprake, die per dag meer oogdraaiingen kreeg, sommigen gepaard gaande met het knikken van zijn hoofdje en af en toe het omhoog slaan van beide armpjes. Het nieuwe jaar begonnen we met grote bezorgdheid omtrent Floris, omdat mijn broer vermoedde dat Floris salaamkrampen had die horen bij bet syndroom van West, een vorm van epilepsie die onbehandeld ernstige ver-

Het syndroom van West

Het syndroom van West is een vorm van epilepsie die optreedt bij kinderen van ongeveer een half jaar oud. Het komt ook voor bij kinderen met het syndroom van Down, reden om er in dit blad enige aandacht aan te geven.
Het syndroom is voor het eerst beschreven in 1841 door Dr. W. J. West, die het observeerde bij zijn eigen zoontje van vier maanden oud.
De aanvallen zijn aanvankelijk helemaal niet zo makkelijk te herkennen en bestaan uit kortdurende symmetrische samentrekkingen van de spieren van armen, benen, romp en nek. Meestal leidt dit tot een buigbeweging in nek, romp en ledematen, soms lijkt het meer op strekken. De aanvallen duren hooguit enkele seconden, maar kunnen wel tientallen malen achter elkaar optreden. Ze worden ook wel salaamkrampen genoemd in verband met enige overeenkomst met de gebedsbewegingen bij moslims; een internationale term is: 'infantile spasms'.
Een elektro-encephalogram (EEG) is bij deze kinderen heel kenmerkend. De elektrische activiteit die wordt geregistreerd blijkt namelijk ernstige epileptische ontregeling te vertonen bij een chaotisch achtergrondpatroon. Er zijn forse uitschieters van activiteit te zien ('hooggevolteerd'). Een dergelijk patroon wordt hypsarrythmie genoemd.
Er wordt bij het syndroom van West een onderscheid gemaakt tussen de cryptogene en de symptomatische vorm. In het eerste geval hebben we te maken met kinderen die zich voordat de aanvallen optreden normaal ontwikkelden, bij de symptomatische vorm is er sprake van kinderen die al verdacht waren of alsnog worden van een onderliggende aandoening. Te denken valt aan hersenbeschadiging door zuurstofgebrek, aan erfelijke aandoeningen als tubereuze sclerose, maar ook aan het syndroom van Down.
Kinderen met het syndroom van West lopen een groot gevaar om helemaal terug te vallen in hun ontwikkeling, hetgeen soms onherroepelijk is, ook na adequate bestrijding van de aanvallen. Dit wordt mentale retardatie genoemd. Dit gevaar is het grootst bij de symptomatische vorm, maar deze kinderen lopen natuurlijk toch al een grotere kans hierop. De indruk bestaat dat een snelle behandeling de kans op een dergelijke terugval kleiner maakt. Helaas is behandeling lang niet altijd succesvol en lukt het niet om de aanvallen goed te onderdrukken en verdere retardatie te voorkomen.
De behandeling bestaat uit het toedienen van medicijnen: vele soorten worden en werden gebruikt. Een aantal voorbeelden zijn: Depakine, Sabril, Mogadon en Rivotril. Daarnaast gebruiken sommige artsen liever hormoonpreparaten, zoals Prednison of ACTH. Het is niet geheel duidelijk hoe deze middelen precies werken.
Het moge duidelijk zijn dat het syndroom van West een serieuze, soms moeilijk te herkennen aandoening is, die zo snel mogelijk moet worden behandeld om verdere hersenschade te voorkomen.

Frank Visscher, neuroloog te Goes

standelijke gevolgen kan hebben. We konden gelukkig de volgende dag bij onze kinderarts terecht, die dit adequaat aanpakte en ons doorverwees naar de kinderneuroloog in het VU-ziekenhuis te Amsterdam. Uit het daar gemaakte EEG bleek dat er inderdaad neurologische afwijkingen waren, die konden wijzen op epilepsie. Een week later, weer in Amsterdam, en na het starten van het medicijn, Depakine, gaf het tweede EEG aan: het syndroom van West. Maar na een week medicijngebruik verminderden de aanvalletjes en vertoonde het derde EEG, na het starten van nog een medicijn, Rivotril, een lichte verbetering. Weer een week later begon Floris, op de dag dat hij negen maanden werd, weer spontaan te lachen, alsof er een waas voor zijn oog weggetrokken werd. De dag daarna belde de kinderneuroloog de uitslag van het vierde EEG door: er was geen specifiek hypsarrhythmisch patroon meer te zien, kortom de medicijnen zijn aangeslagen!

Dat onze blijdschap, dankbaarheid, en vooral opluchting groot is, zal niemand vreemd vinden.

Floris bij zus Lieneke op schoot

Dat we er vroeg bij waren is te danken aan de opmerkzaamheid van de fysiotherapeute, mijn broer en het snelle handelen en behandelen door bovengenoemde artsen. Floris krijgt alleen nog wat vaker fysiotherapie in verband met zijn toch wel slapper geworden spieren (medicijnen!?).

Het belangrijkste vinden we dat hij 'er weer is' We genieten weer van hem, ons knuffelbeertje! Als hij 'straks' hopelijk helemaal is genezen van het syndroom van West, heeft hij ALLEEN het syndroom van Down nog maar.

We willen andere ouders graag attent maken op de hierboven genoemde verschijnselen, zodat er in voorkomende gevallen tijdig ingegrepen kan worden.

medicijnen zijn aangeslagen

Onderzoek naar tarwe-overgevoeligheid in Zuid-Holland

• Elvira George en Luisa Mearin, Leiden

Vorig jaar is in het Academisch Ziekenhuis Leiden een onderzoek gestart om na te gaan hoe vaak tarwe-overgevoeligheid, of coeliakie (spreek uit: seuliakie), voorkwam bij kinderen met Down's syndroom. Uit onderzoeken uit het buitenland was gebleken dat 2 - 4 % van de kinderen met het syndroom van Down ook coeliakie heeft, dat wil zegen 1 op de 25 tot 50 kinderen. In de algemene bevolking ontstaat coeliakie bij ongeveer 1 op de 2000 kinderen. Coeliakie is een ziekte van de dunne darm en kinderen met deze ziekte kunnen klachten hebben als diarree of juist verstopping, bloedarmoede, humeurigheid, een bolle buik of een slechte groei. Aangezien kinderen met het syndroom van Down vaak dezelfde soort klachten kunnen hebben, leek het ons niet onwaarschijnlijk dat bij een groot aantal van deze kinderen de diagnose coeliakie gemist was en dat zij weer naar huis waren gestuurd met de opmerking: 'Ach, dat hoort nou eenmaal bij het syndroom van Down'. Maar als een kind inderdaad coeliakie heeft, kun je de ziekte genezen door middel van een dieet waarin de boosdoener, een bepaald eiwit, het gluten, niet voorkomt. De belangrijkste leverancier van gluten is de tarwe uit het brood en een glutenvrij dieet betekent daarom in de eerste plaats brood waaruit het gluten verwijderd is, z. g. glutenvrij brood. Maar gluten komt ook voor in rogge, haver en gerst. Wanneer een glutenvrij dieet wordt gevolgd verdwijnen in de meeste gevallen de klachten.

met een dieet verdwijnen de klachten

Het onderzoek naar coeliakie in Zuid-Holland is destijds aangekondigd in 'Down en Up' nummer 23 (herfst 1993). De ouders van alle kinderen ouder dan 1 jaar (de kinderen moesten al tarweproduken eten) uit deze provincie zijn via de Stichting Down's Syndroom schriftelijk benaderd met de vraag of zij aan het onderzoek mee wilden doen. Daarnaast zijn er enkelen via het Down Syndroom Team in Voorburg naar ons verwezen. Via regionale informatie-avonden hebben de ouders de kans gekregen om vragen te stellen. Het onderzoek heeft gelopen vanaf januari tot en met december 1994 en wij willen u graag de resultaten hiervan presenteren.

Resultaten

In totaal zijn de ouders van 198 kinderen door ons benaderd en hebben uiteindelijk 115 kinderen aan het onderzoek meegedaan. Meedoen hield in dat de onderzoeker, Elvira George, thuis langskwam voor het afnemen van een bloed- en urinetest. Pas als één van deze testen afwijkend was, werd verder onderzoek geadviseerd. Dit hield in dat het kind één dag naar het Academisch Ziekenhuis Leiden kwam voor een darmonderzoek. Coeliakie veroorzaakt namelijk darmafwijkingen en pas als je die aantoont, is de diagnose 100 % zeker. In het geval van een afwijkende bloed- of urinetest is er wel een hogere kans op de aanwezigheid van de ziekte, maar is die nog niet met zekerheid aangetoond. Aangezien het glutenvrije dieet levenslang moet worden aangehouden moet je uiteraard met 100 % zekerheid weten of je kind de ziekte heeft.

Van de 115 kinderen bleken er 43 een afwijkende bloed- en/of urinetest te hebben. Van hen zijn er negen niet voor verder onderzoek geweest, in zes gevallen omdat de ouders er uiteindelijk toch vanaf zagen en in drie gevallen omdat de gezondheidstoestand van het kind het niet toeliet. Van de 34 kinderen die wel voor verder onderzoek zijn geweest, bleken er acht darmafwijkingen te hebben die bij coeliakie pasten. Acht kinderen met coeliakie op de 115 met Down's syndroom, dus 7 %, ofwel één op de veertien, was een hoger aantal dan wij hadden verwacht. Deze acht kinderen hadden een leeftijd tussen de vier en de negen jaar en vijf van hen bleken *achteraf* al jaren klachten te hebben die pasten bij coeliakie, maar die tot dan toe toegeschreven waren aan het syndroom van Down zonder meer. Allen op één na zijn intussen gestart met het glutenvrije dieet. Bij de betreffende kinderen zijn alle bestaande klachten, voor zover nu al te beoordelen, verbeterd.

Bij de andere 26 kinderen die voor het darmonderzoek kwamen, bleek geen sprake te zijn van darmafwijkingen. Met andere woorden: in hun geval was de bloed- of urinetest ten onrechte afwijkend. In het bloed zijn echter steeds drie testen bepaald en we weten nu, aan het eind van het onderzoek, dat in ieder geval één van deze drie testen het meest bepalend is, namelijk de EmA ('anti-endomysium'). Met andere woorden: ***als de EmA positief was, was er ook altijd sprake van coeliakie.*** Het kan zijn dat de 26 kinderen, die al wel voor een van de andere testen positief waren, in de toekomst positief ***worden*** voor de EmA en dan pas coeliakie ***ontwikkelen.*** Want, ook al is coeliakie in 1994 uitgesloten, is het niet gezegd dat de betreffende kinderen het nooit meer kunnen krijgen. Bij de negen kinderen die om verschillende redenen het darmonderzoek niet hebben ondergaan was geen enkel kind positief voor de EmA. Op dit moment hebben wij dus geen reden om aan te nemen dat onder deze negen een coeliakiepatiënt gemist zou zijn.

Van de 198 kinderen die benaderd zijn om aan het onderzoek deel te nemen, zijn er echter maar 115 kinderen onderzocht en dus 83 kinderen niet. Het is mogelijk dat onder deze 83 kinderen zich ook nog coeliakiepatiënten bevinden. Ouders die destijds benaderd zijn, er toen vanaf zagen en nu alsnog hun kind willen laten onderzoeken op coeliakie, kunnen hierover contact met ons opnemen.

één op de veertien heeft zo'n darmafwijking

kinderen kunnen alsnog coeliakie krijgen

Conclusies

1. Het aantal gevonden kinderen met coeliakie is hoger dan wij hadden verwacht: één op de veertien kinderen met Down's syndroom heeft het.

2. De kinderen die in 1994 een afwijkende bloed- en/of urinetest hadden, maar een normaal darmonderzoek, zouden mogelijk in de toekomst coeliakie kunnen ontwikkelen. Een aanwijzing hiervoor zou kunnen zijn dat deze kinderen in de loop van de tijd positief worden voor die ene bepalende bloedtest, de EmA. Aan deze ouders zal de mogelijkheid worden geboden om op kosten van het Academisch Ziekenhuis Leiden jaarlijks hun kind daarop te laten onderzoeken. Mocht de EmA in de loop der tijd positief worden zal daarbij (opnieuw) geadviseerd worden om het darmonderzoek te laten verrichten.

Dankwoord

Langs deze weg willen wij graag de ouders van de kinderen uit Zuid-Holland en de kinderen zelf hartelijk danken voor hun medewerking. Zonder hun inzet zou het onderzoek niet mogelijk zijn geweest. Wij hopen dat het onderzoek heeft bijgedragen aan een verbeterd inzicht in de uiteenlopende klachten die soms op kunnen treden bij het syndroom van Down. Duidelijk is dat niet alle klachten zonder meer aan het syndroom te wijten zijn, maar in een aantal gevallen kunnen wijzen op coeliakie, een ziekte die met een dieet heel goed te behandelen is. Via de vakbladen zullen de Nederlandse en buitenlandse (kinder)artsen op de hoogte gesteld worden van de resultaten van het onderzoek, zodat ouders, indien zij vragen hebben over coeliakie, bij hun eigen kinderarts terecht kunnen.

Noot: Mevrouw E. K. George, arts, en mevrouw dr. M. L. Mearin, kinderarts, zijn beide werkzaam op de Afdeling Kindergeneeskunde van het Academisch Ziekenhuis Leiden.

Scenario's voor de toekomst van mensen met Down's syndroom

• Toos Groenewoud, Purmerend

In december 1994 werd het rapport "Aan de wieg van de toekomst"; scenario's voor de zorg rond de menselijke voortplanting 1995 - 2010' aan minister Borst-Eilers overhandigd. In dit rapport worden, op basis van een breedschalige medewerking van zeer veel medische deskundigen, verzekeringsspecialisten, ethici, en één, (jawel: 1!), vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie, een aantal beleidsscenario's voor overheidsbeleid geproduceerd. Tijdens het langdurig onderzoek dat voorafging aan de opstelling van het rapport was de SDS nog niet toegelaten als lid van de betrokken patiëntenorganisatie, de Vereniging Samenwerkende Ouder-Patiëntenverenigingen (VSOP), zodat de belangen van mensen met Down's syndroom niet vanuit hun eigen syndroom-specifieke organisatie zijn vertegenwoordigd.

'Down kans gereduceerd tot 40 %'

De resultaten van het onderzoek werden kort na de jaarwisseling in de media breed uitgemeten: 'Aantal baby's met Downsyndroom kan fors teruggebracht worden', kopte Trouw op 10 januari. Een briefwisseling met de hoofdredactie van Trouw maakte duidelijk dat men de opdracht van nieuwsmelding aan het publiek gedegen ter harte neemt, ook al discrimineert de inhoud van die boodschap in vergaande mate een deel van de bevolking.

In het rapport worden enkele voorgestelde beleidsscenario's doorberekend, waarin o. a. de volgende tekst:

'Serumscreening: maximale toepassing. ...

Down kans gereduceerd tot ongeveer 40%, hoe ouder (de zwangere vrouw, T. G.), ***hoe meer gereduceerd'*** (blz. 391; gelijke strekking blz. 393-399).

elders zou zoiets 'bevolkingspolitiek' heten

Trouw had dus gelijk: in vier van de vijf doorberekende beleidsscenario's wordt gepoogd het aantal baby's met Down's syndroom door middel van beleidsmaatregelen van de overheid omlaag te brengen. Het benoemen in termen van een 'Down kans reduceren', moet verhullen, dat het hier om mensen gaat, welke, bij voorkeur voor 40-50 %, via gericht overheidsbeleid voorkomen zullen worden. Gedacht wordt o. a. aan erfelijkheidsvoorlichting op scholen. Alleen het soberheidscenario beoogt niet een dergelijk resultaat. Daarbij blijft alles bij het oude of het beoogt verminderde zorg. Voor een dergelijk resultaat zal mevr. Borst-Eilers echter geen vier jaar durend onderzoek hebben laten houden.

De mening, dat mensen vóór het Down's syndroom zullen kiezen, dat wil zeggen willens en wetens een bepaalde afwijking bij een te verwachten kind accepteren, lijkt mij vooralsnog niet aannemelijk: daarvoor erkennen we nog te weinig dat een conditie als Down's syndroom ook positieve effecten kan hebben. ***Maar de wens tot voorkomen van een afwijking, is daarmee nog niet per se gelijk aan het voorkomen van een kind.*** Binnen de huidige beperkingen van de medische ontwikkelingen ten aanzien van Down's syndroom is dit echter nog wel het geval. Daarmee betekent dit eveneens voor een aantal ouders - via prenatale diagnostiek - het einde van een voorheen gewenste zwangerschap.

De vraag is echter, of een overheid beleid moet/mag maken op een dergelijk halfontwikkeld medisch handelen: na diagnostiek komt men immers in principe voor therapie bij een medicus. Dat een medicus de therapie voor een afwijking nog niet kent - zoals nu in het geval van Down's syndroom - en die ook zonder verdere vraag niet zal ontwikkelen, doet aan dit principe niets af. Het enige, dat tijdens het vierjarig onderzoek bedacht kon worden voor mensen met Down's syndroom, is dat ze bij gebrek aan beter, maar voorkomen moeten worden. Niet echt creatief gedacht, maar binnen de behoudende, naar een gemiddelde zoekende onderzoeksmethode die gevolgd werd, mocht ook niet meer verwacht worden, alle deskundige inzet ten spijt.

Voorts is mijns inziens de ethische vraag gerechtvaardigd - en blijkbaar heeft de medewerking van de verschillende ethici daar niets aan kunnen bijdragen - of een overheid überhaupt in overweging moet/mag nemen om een deel van haar bevolking via gericht beleid te reduceren. In andere landen zou zoiets 'bevolkingspolitiek' heten; van China wordt met afschuw gesproken: per juni '95 heerst daar de wet, waarin mensen voorgeschreven wordt over te gaan tot selectieve abortus bij bepaalde afwijkingen van het te verwachten kind. Hoever zijn wij af van een dergelijke onvrijheid in het voortplantingsrecht?

Naast de aspecten omtrent basale vrijheden om het eigen leven vorm te geven, met die kinderen

welke men zelf wenst, speelt voor kinderen met Down's syndroom (en hun ouders) de versterkte vorm van discriminatie, nu door de overheid in samenspel met de deskundigen vorm gegeven. Het zelf kunnen lezen van kranteartikelen over het ongewenst zijn van leven met Down's syndroom in de maatschappij, is daarbij nog maar het begin. Hoe kan een kind met Down's syndroom zich ontwikkelen, leren lezen, als het daarmee leert hoe onwelkom het is? Is dat een klimaat om je optimaal in te ontwikkelen, naast de gewone belemmeringen die een kind met Down's syndroom van zichzelf al heeft?! Kinderen met Down's syndroom begrijpen veel meer dan ze verbaal kunnen teruggeven: dit besef van ongekende eenzaamheid als effect van dergelijk overheidsbeleid, werd door geen enkele bij het onderzoek betrokken pedagoog onderkend: überhaupt is de psyche van kinderen met Down's syndroom niet aan de orde geweest binnen het onderzoek. Noch zijn er criteria van wenselijkheid aangegeven, op basis waarvan bepaald leven al dan niet wenselijk wordt geacht. De enige ingrediënten daartoe ten aanzien van mensen met Down's syndroom zijn het medisch label, het bezuinigingspotentieel en het feit dat het voorkomen van het leven met Down's syndroom nu als oplossing door veel ouders wordt gekozen.

De discussie, over hoe om te gaan met 'leven en dood', en hoe mensen met een afwijking/belemmering daarin gezien worden, speelt al geruime tijd in de Tweede Kamer. Samen met de vereniging 'Met Recht Anders' beoogt de SDS op dit moment te komen tot een betere rechtspositie van mensen met een handicap, c. q. mensen met Down's syndroom, zodat zij een menswaardige plaats in hun leven kunnen behouden. Hierbij gaat het dus om een dringend noodzakelijk stuk belangenbehartiging van een geheel ander type dan waarover u gewoonlijk in dit blad wordt geïnformeerd.

een betere rechtspositie van mensen met een handicap

Korte berichten

Giften

- Van der Knaap, Bleiswijk, *f* 500,00
- Personeel Van Vuuren B. V., Beverwijk, *f* 333,86 (algemeen)

Unser Bruder mit Down-Syndrom

In diverse talen zijn er boeken over jonge kinderen met Down's syndroom die als het ware geschreven zijn door hun broertjes en/of zusjes. Ze zijn met name bedoeld als bron van informatie voor andere kinderen. Het eerste boekje in die zin dat lang geleden mijn pad kruiste was een uitgave van de Belgische Association de Parents d'Enfants Mongolien (APEM) en heette: 'Mon petit frère est mongolien'. Enige aantal jaren daarna bracht de Federatie van Oudervereniging 'Ons broertje heeft Down's syndroom' uit. Kleine dunne boekjes met weinig tekst, maar veel foto's, bij de Federatie-uitgave zelfs in full-colour. Onlangs heeft de Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e. V. in Erlangen een Duitse variant uitgebracht: 'Albin Jonathan; unser Bruder mit Down-Syndrom'. In het boek vertelt Albins zuster Lena hoe het leven met zo'n bijzonder broertje is. Het is een hard gebonden boek geworden in het formaat 27,0 x 23,5 cm. Daarmee is het niet alleen veel groter, en veel meer 'boek' dan de andere twee, maar bevat het ook veel meer (voortreffelijke!) foto's, ook weer in fraaie kleuren, en veel meer tekst. Het is daarmee een 'must' voor gezinnen die geen problemen hebben met de Duitse taal, zelfs wanneer ze de beide andere boekjes al zouden hebben.

Het boek kan worden besteld door een brief aan:
Frau Michèle Diehl
Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e. V.
Am Berg 7/b
D-91301 FORCHHEIM
DEUTSCHLAND

In die brief dient u een Eurochèque van DM 35,00 (incl. verzendkosten) bij te sluiten. (Vergeet u dan vooral niet het nummer op de achterop in te vullen anders wordt de ontvanger DM 15,00 aan kosten in rekening gebracht.)

Erik de Graaf, Wanneperveen

DOWN + UP jaargang 1994

*kaders zijn gemarkeerd met een *) achter de titel*

titel	auteur	deel nr.	blzn.
algemeen:			
Down's syndroom in de Tweede Kamer	Erik de Graaf	D+U. 25	3- 8
Zijn alle ooms en tantes al donateur? *)	Erik de Graaf	D+U. 25	12
De Update van dit nummer *)	Erik de Graaf	D+U. 25	13
Een kleindochter waar wij ontzettend veel van houden *)	Mevr. Giskes	D+U. 25	20
Hij lijkt te veel op z'n zus! *)	Marja en Rikus Oortwijn	D+U. 25	25
Een zorgenkind?	Anita Nijs	D+U. 25	26-27
Het recht van de zwakste; een boekbespreking	Monique Kromhout	D+U. 25	30-31
Twee spugers en een gillerd	Joke van der Knaap	D+U. 26	21-23
Discriminatie *)	Jo Ritzen	D+U. 26	33
'Snoezelen is apartheid'	Anoniem	D+U. 26	37
'Down's syndroom, nooit aan gedacht'	Franka Stevens-van Opstal	D+U. 26	39-40
Down's syndroom in Rusland	Sergei Koloskov	D+U. 26	40-41
Trots op mijn dochtertje	Anita Quarré	D+U. 27	4- 5
Blijf vertrouwen hebben in de toekomst	Ingrid Luhulima	D+U. 27	5- 6
Trotse oma *)	Mevr. Jenniskens-Philipsen	D+U. 27	11
And why did they become bloody idiots? Because we've treated them like bloody idiots! *)	Paul Berry	D+U. 27	14
Hulpmiddelen en voorzieningen *)	Erik de Graaf	D+U. 27	38
De grote Leidse enquête van 1992	Judith van der Kleij et al	UpDate 8	1- 6
We genieten volop van Floris	Geert en Eveline Helder	D+U. 28	3
Uit het woelige leven van Boy Deen	Marlies Deen-Dijkstra	D+U. 28	4- 6
Spreek ik met de SDS?	Erik de Graaf	D+U. 28	11-17
beeldvorming:			
Voorlichting aan 'nieuwe' ouders	Erik de Graaf	D+U. 25	12-13
Leerkracht van het speciaal onderwijs krijgt zelf kind met Down's syndroom; Hoe verandert dan haar houding?	Cora Halder	D+U. 25	22-23
Gewoon in beeld	Erik de Graaf	D+U. 25	28-30
Zo moet het	Erik de Graaf	D+U. 25	29
Hoeveel procent slaat ramen kapot?	Yt van der Wal	D+U. 26	3
Poppen met Down's syndroom *)	Erik de Graaf	D+U. 26	35
Johan is anders	Marian de Graaf-Posthumus	D+U. 26	36
Gehoord ... *)	Jeannet Scholten	D+U. 27	13
Wat zegt de Dikke van Dale?	Toos Groenewoud	D+U. 28	29-30
De Van Dale en de Van Dale Junior onder de loep *)	Toos Groenewoud	D+U. 28	30
Naar een zo min mogelijk beperkende terminologie - 1; het voortdurende gevecht met de media	Erik de Graaf	D+U. 28	31-35
Van mongolen naar kinderen met Down's syndroom *)	Erik de Graaf	D+U. 28	32
Is Arjan gehandicapt?	Anja Nieuwenhuis-de Kimpe	D+U. 28	36
NOVA over partner-relaties bij mensen met een verstandelijke belemmering *)	Toos Groenewoud	D+U. 28	36
Naar een zo min mogelijk beperkende terminologie - 2	Erik de Graaf	D+U. 28	37-39
'Mijn zoon en ik' - een boekbespreking	Erik de Graaf	D+U. 28	39-42
early intervention:			
Middag met Cliff Cunningham *)	Erik de Graaf	D+U. 25	16
Leren op een moeilijke manier; vermijdingsstrategieën bij jonge kinderen met Down's syndroom	Jennifer Wishart	UpDate 6	1-10
Interventie: geen therapie maar interactie; een lezing door Cliff Cunningham	Gert de Graaf	D+U. 26	4- 5
Algemene inleiding (over Vygotsky, Feuerstein en early intervention)	Hedianne Bosch	UpDate 7	1- 2
Early intervention, mediatie en instrumentele verrijking; een vergelijking	Hedianne Bosch	UpDate 7	10-16
Vroeghulp: ook voorbereiden op de basisschool	Marja Hodes	D+U. 27	18-19
Speelleergroep in Den Haag	Danielle Schleidt	D+U. 28	18
Goedkoop en grenzeloos veelzijdig	Bets en Huub Janssen	D+U. 28	19

titel	auteur	deel nr.	blzn.
financiën:			
De acceptgiro's zijn uit! *)	Erik de Graaf	D+U. 26	11
Schenkingen aan de SDS aftrekbaar *)	Erik de Graaf	D+U. 28	5
integratie:			
Niet tegen het speciaal onderwijs maar voor integratie in de maatschappij	Erik de Graaf	D+U. 25	18
Regulier onderwijs lijkt de beste voorbereiding te bieden op integratie in de maatschappij	SDS-bestuur	D+U. 25	19-21
'Elise leert van ons en wij van Elise'	Rob en Rebecca Lockhorst	D+U. 25	24
'Op weg naar vervolgonderwijs'; een nieuwe SDS-uitgave	Erik de Graaf	UpDate 6	11-12
Overpeinzingen van een schoolhoofd	Erik de Graaf	D+U. 26	27-28
Toch nog op zijn vierde jaar naar school	Hanneke en Bert van der Blom	D+U. 26	29-30
Voorlopig gaan ze naar het dagverblijf	Joke van der Knaap	D+U. 27	6- 7
Een stropdas voor vaderdag *)	Han en Yvonne Kamperman	D+U. 27	19
Lynda mag naar de basisschool *)	Ingrid Breedveld	D+U. 28	22
Naar school om te slagen; nieuwe videoband van de SDS	Erik de Graaf	D+U. 28	24
Een tussenweg	Helmie en Anton Brinkman	D+U. 28	25-27
Integratie geen gunst, maar een principe *)	Erik de Graaf	D+U. 28	38
lezen:			
Lezen met Macquarie; eerste ervaringen uit een Montessori-praktijk	Inge Henrich	D+U. 26	23-26
medische aspecten:			
Down's syndroom in eerste jaar Groningse medicijnenstudie.	Erik de Graaf	D+U. 25	14
Een goed gesprek	Dick en Joke van der Kolk	D+U. 25	14-15
Studenten diep onder de indruk	Cora Geljon en Tineke Nijhof	D+U. 25	15-16
Koemelkeiwitallergie *)	Erik de Graaf	D+U. 25	17
Diagnose Hirschsprung en dan? Hoe gaat het nu met Adriaan?	Lianne de Groot	D+U. 25	25
'Binnen normale grenzen'. Over de schildklier van Boy	Marlies Deen-Dijkstra	D+U. 25	27-28
Hartafwijkingen, een overzicht	Erik de Graaf	D+U. 26	6-11
Toch een hartafwijking!	Léon en Elly Driessen	D+U. 26	12-13
Een hartoperatie met onverwachte complicaties	Esther en Wim Kroes	D+U. 26	13-15
Bescherming van de ogen *)	Erik de Graaf	D+U. 26	14
Tweelingen met Down's syndroom *)	Erik de Graaf	D+U. 26	22
Gewoon in beeld; het perfecte kind	Erik de Graaf	D+U. 26	33-35
Over de organisatie van de hersenen *)	Erik de Graaf	D+U. 27	30
Verband aangetoond tussen Alzheimer en Down's syndroom	Erik de Graaf	D+U. 27	37-38
Allergie in de familie; een boekbespreking	Anja Nieuwenhuis-de Kimpe	D+U. 27	39
Over de ogen van Timo	Toos Groenewoud	D+U. 28	43-44
motoriek:			
Tjaard zwemt alleen af	Gert de Graaf	D+U. 25	10-11
muziek:			
Bespeelt uw kind een instrument? *)	Erik de Graaf	D+U. 26	34
Het wonder van de twee fluiten	Marian de Graaf-Posthumus	D+U. 27	8- 9
Bewust gekozen voor een blaasinstrument	Netty Engels-Geurts	D+U. 27	9
ontwikkelend onderwijs:			
Vygotsky en Feuerstein; een introductie tot hun theorieën	Hedianne Bosch	UpDate 7	2- 4
Ontwikkelend onderwijs; een vorm van actieve modificatie	Hedianne Bosch	UpDate 7	4- 5
Ontwikkelend onderwijs voor kinderen met verstandelijke belemmeringen; een Vygotskiaans perspectief	Hedianne Bosch	UpDate 7	5- 9
IVP voor ouders komt goed van pas	Ingrid Pols	D+U. 27	10
Verslag CYCC-cursus	Franka Stevens-van Opstal	D+U. 27	10-11
'Laat me niet zoals ik ben'	Marian de Graaf-Posthumus	D+U. 27	12-13
De cursus voor IVP-docenten	Marian de Graaf-Posthumus	D+U. 27	14-15
Actief ontwikkelend onderwijs voor zeer moeilijk lerenden; Feuerstein op de ZML-school	Hedianne Bosch	D+U. 27	34-35
Wat is Instrumentele Verrijking? *)	Hedianne Bosch	D+U. 27	35
'Ik prefereer juist de IVP-werkbladen!'	Ria van Drunen	D+U. 28	20

titel	auteur	deel nr.	blzn.
De cursus voor IVP-docenten, reactie op D+U. 27	Netty Engels-Geurts	D+U. 28	21-22
Het komt erop aan wat ik hier kan!	Sarah van Halem	D+U. 28	23-24
rekenen:			
'We hebben negen pannekoeken en we eten er zeven op; hoeveel blijven er dan nog over?' Hoe David leerde rekenen	Erik en Marian de Graaf	D+U. 27	20-33
Beschrijving van de stappen bij het optellen	Erik de Graaf	D+U. 27	24
Beschrijving van de stappen bij het aftrekken	Erik de Graaf	D+U. 27	25
Gememoriseerd of geautomatiseerd? *)	Henk Boonstra	D+U. 27	27
software:			
Hoe blijf ik op de hoogte van educatieve software	Erik de Graaf	D+U. 27	16-17
spraak:			
Een overzicht van de grammaticale ontwikkeling bij Down's syndroom	Jean Rondal	UpDate 5	1- 5
Onderzoek naar de taal en het geheugen en de implicaties daarvan voor de behandeling	Anne Fowler	UpDate 5	5- 8
De ontwikkeling van taalvaardigheden bij kinderen met Down's syndroom	Jon Miller	UpDate 5	9-12
Totale communicatie-1	Jeannet Scholten	D+U. 25	8- 9
Totale communicatie-2	Hélène van der Prijt-Gervais	D+U. 25	9-10
Hoe komen we ooit van die sonde af?	Esther en Wim Kroes	D+U. 26	15-17
Over lepeldruk; een reactie op 'Logopedie' uit D+U. 21	Renate van den Hoorn	D+U. 26	17
Werkgeheugen bij Down's syndroom	Jean Rondal	UpDate 8	6- 8
stichtingsnieuws:			
Zijn er in België ook SDS-kernen? *)	Rita Peeters	D+U. 25	31
Wie was er bij Cunningham in Eemeroord? *)	Erik de Graaf	D+U. 26	4
Spreekbeurten, werkstukken en scripties *)	Erik de Graaf	D+U. 26	32
Hoe vaak wordt het landelijk bureau gebeld? *)	Erik de Graaf	D+U. 28	12
De SDS heeft ook u dringend nodig! *)	Erik de Graaf	D+U. 28	14
De SDS roept sollicitanten op voor de functie van: *)	Erik de Graaf	D+U. 28	15
De 2.000e SDS-donateur *)	Erik de Graaf	D+U. 28	25
thema-weekend:			
Volgend thema-weekend *)	Erik de Graaf	D+U. 26	7
Volgend thema-weekend *)	Erik de Graaf	D+U. 27	3
Thema-weekend SDS	Tom Appels	D+U. 27	3- 4
Vijfde SDS-themaweekend in Oosterhesselen geslaagd	Elly Driessen et al	D+U. 28	7-10
Volgend themaweekend *)	Erik de Graaf	D+U. 28	10
verzekeringen:			
Problemen met uitvaartverzekeringen	Erik de Graaf	D+U. 26	18
Standaard(pakket)polis *)	Erik de Graaf	D+U. 26	19
De overgang naar een particuliere ziektekostenverzekering	Franka Stevens-van Opstal	D+U. 26	19-21
Hoe komt de premie van een verzekering tot stand? *)	Erik de Graaf	D+U. 26	20
Uitvaartverzekeringen (vervolg)	Rik Schneiders	D+U. 27	36
De huisarts bemiddelt	Guido de Wit	D+U. 28	42-43
volwassenen:			
Volwassene met Down's syndroom mag naar de rechter maar heeft daar nog niets aan	Erik de Graaf	D+U. 25	11
En wat als wij overleden zijn? *)	Thijs en Tilly Dorst	D+U. 25	11
Ze wordt behandeld als een kleuter; ervaringen met een GVT	Jet Bruinsma	D+U. 26	38
'Count us in'; een boekbespreking	Erik de Graaf	D+U. 27	39-40
ZML-onderwijs:			
'U negeert ons'; Een brief van een school voor ZMLK aan de SDS	Catharinaschool Heerlen	D+U. 25	17
Eindelijk toch toegelaten op de ZMLK-school	Riek den Breejen	D+U. 26	30-32
Bent u tevreden over het ZML-onderwijs?	Erik de Graaf	D+U. 28	28

Agenda

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

- woensdagochtend 5 april, 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.
- woensdagavond 5 april, 20.00 uur, SDS-kern Utrecht 2 (regio Amersfoort), thema-avond over logopedie met Elisabeth Plantinga (logopedist) bij de familie Bos in Bunschoten. Inlichtingen en opgave via 033-758213.
- dinsdag 11 april, 10.00-16.00 uur, SDS-kern Zuid-Limburg, vervolgdag early intervention met Erik de Graaf in het Maasland Ziekenhuis in Sittard. Inlichtingen via 043-472759.
- vrijdagochtend 21 april, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffie-ochtend. Bij de SPD, Havendijk 74A in Gorinchem. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.
- maandag 24-28 april, CeBCO (Centrum voor het bevorderen van de cognitieve ontwikkeling), opleiding Dynamic Assessment met prof. Haywood en prof. Tzuriel. Inlichtingen via de CeBCO, St. Denijseweg 71, B-8500 Kortrijk, België, 0032-56-217141.
- dinsdag 25 april, 9.30-16.00 uur, SDS-kern Flevoland, vervolgdag early intervention met Erik de Graaf, in café-restaurant Atlantis, Archerpad 2, Almere. Inlichtingen en opgave via 03200-40492.
- woensdagavond 26 april, 20.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, informatie-avond over SPD, PPG en vroeghulp in basisschool de Bongerd, Eikenlaan 1, Venray. Inlichtingen en opgave via 04780-87889.
- woensdagavond 26 april, SDS-kern Utrecht 1 i. s. m. de Federatie van Oudervereningingen, thema-avond n. a. v. de nota 'Gewoon Doen' over het thema 'Wonen'. Inlichtingen via 03465-64577.
- donderdagavond 27 april, 20.30, SDS-kern Westelijk Noord-Brabant, oudercontactavond bij Helène van der Prijt. Inlichtingen via 01620-59852.
- woensdagavond 10 mei, 20.00 uur, SDS-kern Utrecht 1, thema-avond over logopedie bij de familie van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten. Inlichtingen via 03465-64577.
- vrijdagochtend 12 mei, 9.30-11.30 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, koffieochtend in Heerhugowaard. Inlichtingen via 02270-1769.
- maandagochtend 15 mei, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via 01820-26675.
- donderdagavond 18 mei, 20.30 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, thema-avond over logopedie en fysiotherapie en hun onderlinge samenhang. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.
- maandagavond 22 mei, 20.00, SDS-kern Overijssel, koffieavond. Inlichtingen via 05729-1173.
- zaterdag 3 juni, oriëntatiecursus Instrumentele Verrijking (IVP) voor ouders en begeleiders van kinderen vanaf 8 jaar met ontwikkelingsachterstand. Bodegraven. Overige data: 10, 17 en 24 juni. Inlichtingen via het secretariaat van de StiBCO, Kom van Aaiweg 25, 2351 NN Leiderdorp, tel./fax: 071-894079.
- vrijdagochtend 9 juni, 9.30 uur, SDS-kern Zuid-Holland 3, koffieochtend bij Lenie van der Hidde in Oostvoorne. Inlichtingen via 01815-3589.
- zondagmiddag 11 juni, 14.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, familiemiddag in peuterspeelzaal de Mierenhoop, Hubenhof 67, Venray. Inlichtingen via 04780-87889
- vrijdagavond 16 juni, 20.00 uur, SDS-kern regio Gouda, gespreksavond voor ouders bij de familie Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda.

Vroeghulp, breed uitgemeten

*Op **donderdag 8 juni** a. s. wordt van 10.00-16.30 uur in 't Veerhuis in Nieuwegein het Congres **'Vroeghulp, breed uitgemeten'** gehouden. De organisatie is in handen van de **Federatie van Oudervereningingen**.*
*De **doelstelling** van het congres is het presenteren van verschillende vormen van Vroeghulp in de praktijk, uitgaande van de behoefte aan hulp en begeleiding, die ouders en hun (zeer) jonge kind met een verstandelijke handicap of een ontwikkelingsachterstand hebben.*

Bij verschillende vormen wordt gedacht aan verschillen in:
- professionele inzet; - inhoud (pedagogisch, (para)medisch, ouder-ouderhulp; - organisatorische inbedding.

*De **doelgroep** van het congres omvat:*
- ouders/bestuurders van oudervereningingen; - hulpverleners; - directies van zorginstellingen; - beleidmakers; - zorgverzekeraars

***Verdere inlichtingen** over deze dag kunnen worden ingewonnen bij de met de organisatie belaste medewerkster, mevr. A. I. Procée, terwijl opgave dient te geschieden bij het secretariaat van de Federatie van Oudervereningingen, tel.: 030-363767.*

Inlichtingen via 01820-26675.
- woensdagavond 21 juni, 9.30-11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend in Haarlem (precieze adres nog niet bekend). Inlichtingen via 023-275196 of 023-290669.
- vrijdagochtend 23 juni, 9.30-11.30 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, gezamenlijke speelgroepochtend in Huurhugowaard. Inlichtingen via 02270-1769.
- zaterdag 1 juli, SDS-kern Utrecht 1, grootse familiepicknick. Inlichtingen via 03465-64577.
- maandagochtend 3 juli, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via 01820-26675.

De onderstaande activiteiten van de SDS-kernen zijn niet aan een bepaalde vaste datum gebonden of alle gegevens waren nog niet bekend. Neemt u zelf even contact op?
- SDS-kern West-Groningen: thema-avond iedere zes weken. Inlichtingen via 05945-17631.
- SDS-kern Friesland: derde dinsdag van de maand thema-avond en oudercontactavond, bij de familie Booijink. Inlichtingen via 05103-63372.
- SDS-kern Midden-Gelderland: koffieochtend elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30. Inlichtingen via 055-669899 of 055-428061.
- SDS-kern Utrecht 1: koffieochtend iedere laatste vrijdag van de maand. Fam. van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten. Inlichtingen via 03465-64577.
- SDS-kern Noordelijk Noord-Holland: early intervention speelgroep in Hoorn en Heerhugowaard, iedere twee weken. Tevens babygroep iedere twee weken op maandag- en vrijdagochtend. Inlichtingen via 02270-1769.
- SDS-kern Amsterdam: thema-avond iedere twee maanden, koffieochtend of -middag iedere zes weken. Wekelijks: early intervention speelgroep en schoolvoorbereidingsklas. Inlichtingen via 020-6413403.
- SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag):
  - werkgroep integratie. Inlichtingen via 015-617202.
  - peuterspeelgroep op basis van het Macquarie Program onder deskundige begeleiding, iedere woensdagochtend, in Den Haag. Inlichtingen via 070-3954209.
  - koffieochtenden eens in de twee maanden. Inlichtingen via 070-3954209.
- SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda):
  - koffieochtend iedere zes weken (zie ook 24 oktober).
  - gespreksgroep iedere twee maanden. Inlichtingen via 01820-26675.
- SDS-kern Westelijk Noord-Brabant: koffieochtenden. Inlichtingen via 01620-59852.
- SDS-kern Centraal Noord-Brabant: early intervention speelgroep in Elshout, elke dinsdag- en woensdagochtend, 9.30 tot 11.30 uur. Opgave en informatie via 04163-79009.
- SDS-kern Midden-Limburg: gespreksavonden i. s. m. SPD Sittard. Inlichtingen via 04493-2972.

Het Down Syndroom Team Voorburg houdt in 1995 zitting op de volgende dagen: 9 april, 14 mei, 11 juni, 9 juli, 10 september, 8 oktober, 12 november en 10 december. Inlichtingen en aanmeldingen via 070-3877336

Het Down Syndroom Team Assen houdt in 1995 zitting op de volgende dagen: 28 april, 19 mei, 30 juni, 1 september, 6 oktober, 10 november en 15 december. Inlichtingen en aanmeldingen via 05920-25230.

Op dit moment hebben beide teams een wachtlijst van enkele maanden, maar voor pasgeborenen en in spoedeisende situaties kunnen ook op korte termijn afspraken worden gemaakt.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 29*

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 40,- als u in Nederland woonachtig bent en anders f 50,-) 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*
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
Aanpassingen aan het curriculum - kopieerbladen, 16 blzn.	UDV	f 6,00	f 7,50
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
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, 63 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

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 29: 2500

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

Typewerk
Henny Bos en Dagcentrum 'Zuidwest'

Opmaak en druk
Drukkollektief Luna Negra

Vormgeving
Ad van Helmond

Kopij
Uw bijdragen voor D+U zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette (WordPerfect) voor 15 mei 1995. 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 9 • LENTE 1995 • 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

Integratie: niet alleen voor een 'bovenlaag!'

de aanpak in de praktijk

Nu een meerderheid van de kinderen met Down's syndroom zijn of haar onderwijscarrière regulier begint, wordt de SDS overladen met allerlei vragen over de praktijk van integratie. Een veel gehoorde opvatting is dat het daarbij alleen maar zou kunnen gaan om een 'bovenlaag' van superkinderen. Dat de ietwat zwakkere broeders (en zusters) niet voor integratie in aanmerking zouden komen en per definitie op het speciale circuit aangewezen zouden zijn. Dat nu is een aperte onjuistheid. Wat de SDS betreft mag het hele scala aan kinderen met belemmeringen naar reguliere scholen, tenminste zo lang hun ouders daarvoor kiezen, in vergelijking met het geboden alternatief. Daarbij denkt de SDS ook aan kinderen met veel ernstigere belemmeringen dan het doorsneekind met Down's syndroom. 'To me integration of children with Down's syndrome absolutely is a non-issue', citeerden we al in 'Down + Up' nummer 15 uit de mond van Canada's belangrijkste voorvechtster van integratie, Marsha Forest. Ze deed die uitspraak op de jubileumbijeenkomst van de VIM van 8 juni 1991 in Zutphen. Ze zei daarmee met zoveel woorden dat, wat haar betrof, alle kinderen met Down's syndroom gewoon naar reguliere scholen zouden moeten. Zij wilde hooguit nog discussiëren over het al dan niet integreren van kinderen met een veel ernstiger handicap dan Down's syndroom. Maar hoe gaat dat dan in de praktijk? Daarover gaat deze UpDate. Behalve voor leerkrachten van leerlingen met ernstige belemmeringen bieden de hierna voorgestelde aanpassingen en werkmethoden echter ook een massa heel concrete handvatten aan al degenen die op dit moment kinderen met Down's syndroom in hun klas hebben of binnenkort krijgen.

Aanpassingen aan het curriculum[1]

inbouwen van verschillende onderwijskundige behoeften in reguliere schoolklassen

• Alice Udvari-Solner, Madison, Wisconsin (Verenigde Staten), vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

Een toenemend aantal leerlingen met lichte, matige of ernstige belemmeringen) ontvangt hun dagelijks onderwijs gewoon in reguliere klassen van scholen in hun eigen buurt (Brown et al, 1989). De praktijk van het gezamenlijke onderwijs aan kinderen met en zonder belemmeringen in heterogene klassen wordt aangeduid met *inclusief onderwijs*. Deze benadering, alhoewel relatief nieuw, is van cruciaal belang gebleken voor de veranderingen binnen het speciale zowel als het reguliere onderwijs. De basisfilosofie achter inclusie is dat alle kinderen met elkaar kunnen leren en dat de veelsoortigheid van de manieren van leren die worden aangetroffen in de verschillende groepen kinderen dient te worden geapprecieerd (Biklen, 1985; Forest, 1987; Stainback & Stainback, 1992). De onderwijskundige praktijk in inclusieve klassen weerspiegelt de opvatting dat individuele verschillen kunnen worden opgevangen en dat de leerresultaten zullen variëren, al naar gelang de onderwijskundige prioriteiten van ieder afzonderlijk kind.

Schooldistricten in het gehele land (de Verenigde Staten, Red. D+U) verschillen van elkaar voor wat betreft het niveau van acceptatie, aangegane verplichting en implementatie van de principes van inclusie. Naarmate modellen van inclusie te voorschijn komen en vaste voet krijgen binnen lokale gemeenschappen, moet het schoolpersoneel de moeilijke kwesties van hun eigen onderwijskundige filosofie en hun rol in het veranderingsproces aanpakken. Voor leerkrachten uit het speciaal onderwijs vraagt een deel van het veran-

deringsproces dat ze hun begeleiding en uitleg binnen de context van het reguliere onderwijs geven. Reguliere leerkrachten moeten een grotere verantwoordelijkheid aanvaarden voor de directe uitleg aan leerlingen met belemmeringen[2] en bij de voorbereiding van hun lessen rekening houden met de onderwijskundige behoeften daarvan. Dientengevolge moeten beide typen leerkrachten samenwerken om het meedoen en de sociale integratie van de leerlingen te plannen. De onderwijskundige samenwerking die vereist wordt voor succesvolle inclusie heeft reguliere zowel als speciale leerkrachten aangespoord om de structuur van de activiteiten in reguliere klassen nader te onderzoeken. De uitdaging is om te verzekeren dat leerlingen met belemmeringen op een zinvolle manier les krijgen binnen de context van het reguliere onderwijs, terwijl de integriteit van het programma voor leerlingen zonder belemmeringen gehandhaafd blijft en verbeterd wordt. Naarmate de populatie van leerlingen in het reguliere onderwijs een steeds grotere spreiding gaat vertonen, is er een groeiend besef dat de methoden uit het reguliere onderwijs, met name diegene, die in belangrijke mate gebaseerd zijn op het leren van de hele klas tegelijk onder leiding van de leerkracht, moeten worden aangepast, gemodificeerd en omgebouwd om plaats te bieden aan alle leerlingen. Het doel van deze handleiding is om definities, strategieën en technieken te beschrijven die beroepskrachten en ouders zouden kunnen gebruiken om aanpassingen aan het curriculum te ontwikkelen die een antwoord inhouden voor de onderwijskundige behoeften van leerlingen met uiteenlopende intellectuele mogelijkheden.

Aanpassingen; een definitie

In algemene zin kunnen aanpassingen als volgt worden gedefinieerd:

Iedere aanpassing of verandering van de omgeving, de manier van lesgeven of de materialen die worden gebruikt bij het leren, waardoor de prestaties van de persoon verbeteren of op z'n minst gedeeltelijke deelname aan een activiteit mogelijk wordt gemaakt.

Het doel van een aanpassing is individuele personen te helpen met het compenseren van intellectuele, fysieke of gedragsmatige problemen (Nisbet et al, 1982). Daarenboven staat een aanpassing de betrokkenen toe hun huidige repertoire aan vaardigheden te gebruiken, terwijl het aanleren van nieuwe vaardigheden erdoor wordt bevorderd.

Ingebouwd in deze definitie zit het concept van de *partiële participatie*, gedeeltelijke deelname. Partiële participatie moet worden opgevat als *tenminste enige mate van actieve betrokkenheid bij een taak of activiteit* (Baumgart et al, 1982; Ferguson & Baumgart, 1991). Het prin-

Tabel 1
DE GEBRUIKELIJKE TYPEN AANPASSINGEN

Het gebruik van materialen en hulpmiddelen: Als aanpassingen in deze categorie kunnen worden opgevat draagbare voorwerpen, uitrusting of materialen die iemands prestaties verbeteren. Ze kunnen door de onderwijzer zijn gemaakt of gewoon via de handel zijn aangeschaft. Een voorbeeld: Jos is een jongeman met hersenletsel. Als gevolg van zijn functiebeperking is hij niet in staat om een lepel beet te pakken en vast te houden en kleine voorwerpen te manipuleren. Om toch 's morgens zijn sinaasappelsap te kunnen maken, gebruikt Jos een blender in plaats van een lepel om het concentraat te mengen. Een schakelaar met een groot aanrakingsoppervlak is aan het apparaat bevestigd, waardoor hij de blender met zijn handpalm kan bedienen.
Het aanpassen van stappenreeksen: Het aanpassen van een stappenreeks betekent dat de stappen die met elkaar een taak vormen enigszins worden veranderd, vereenvoudigd of anders gegroepeerd. Een voorbeeld: Evert werkt in een Italiaans restaurant. Zijn hoofdtaak is het bereiden van de pizza-saus. Hij is volkomen blind en beweegt heel traag in de nauwe ruimte van de keuken. De andere medewerkers pakken hun kookgerei op allerlei plaatsen, al naar gelang ze dat nodig hebben tijdens het bereidingsproces. Om Everts baan beter uitvoerbaar en efficiënter te maken en om het aantal keren dat hij moet stoppen om naar materialen te zoeken te verminderen, is de stappenreeks van zijn taak omgevormd, zodat hij alles wat hij nodig heeft (bijvoorbeeld lepels, een garde, saus en pakjes met kruiden) meteen al aan het begin van zijn taak verzamelt.
Het geven van persoonlijke hulp: Alle gesproken, fysieke of controle-aanwijzingen van iemand anders vallen binnen deze categorie. Een voorbeeld: op de sportschool is Julie niet in staat om met haar sleutel naar het goede kastje te gaan omdat ze de nummers daarvan niet herkent. De receptionist op de sportschool geeft Julie haar sleutel en wijst bij welk kastje die hoort. Eenmaal in de kleedkamer kan Julie zich helemaal zelf omkleden.
Het aanpassen van regels: Deze aanpassing vereist een modificatie van de gebruikelijke patronen, praktijken of gewoonten van een bepaalde omgeving. Een voorbeeld: in de meeste bedrijven gaat men ervan uit dat één persoon een vacature opvult en alle daarbij behorende taken uitvoert. Een modificatie op deze gebruikelijke werkgelegenheids'regel' werd gemaakt toen Ben en Sylvia als team werden aangenomen bij een plaatselijk assurantiekantoor om elkaar aan te vullen in een functie die gewoonlijk door één persoon werd ingevuld. Als gevolg van haar fysieke functiebeperkingen was Sylvia het meest geschikt voor een bureaubaan. Ben was echter liever in beweging en had een sterk gevoel voor richting. Met elkaar voerden zij de taken van één kantoorbediende uit. Sylvia maakte mailingen klaar en bediende het kopieerapparaat, terwijl Ben de post wegbracht evenals het op verzoek van de andere medewerkers uitgevoerde kopieerwerk.
Het aanpassen van de omgeving: De aanpassingen in deze categorie betreffen de fysieke omgeving of condities. De meest gebruikelijke voorbeelden omvatten aanpassingen die gemaakt zijn voor mensen met fysieke belemmeringen, zoals onderbrekingen in de stoeprand, opritten en kasten en aanrechten die vanuit een rolstoel gebruikt kunnen worden. Gewoonlijk bestaat er een zekere mate van overlap tussen de aanpassingen uit deze categorie en die met betrekking tot materialen en hulpmiddelen.

cipe van de partiële participatie erkent dat veel leerlingen, met name degene(n) met ernstige belemmeringen, waarschijnlijk nooit de vaardigheden leren die nodig zijn om een taak volledig zelfstandig uit te voeren. Partiële participatie is het kernpunt van het opnemen van leerlingen met belemmeringen in reguliere klaslokalen, omdat het het idee ondersteunt dat een leerling niet uitgesloten zou moeten worden van een activiteit vanwege het feit dat hij of zij slechts een gedeelte van de vereiste vaardigheden beheerst.

Aanpassingen worden al vele jaren gebruikt bij het onderwijs van leerlingen met belemmeringen in school-, gemeenschaps-, vrije tijds- en werkomgevingen (Baumgart et al, 1982; Nisbet et al, 1983; York & Rainforth, 1987). Traditioneel worden de aanpassingen in een vijftal categorieën verdeeld, t. w.: a) het gebruik van materialen en hulpmiddelen, b) het aanpassen van stappenreeksen, c) het geven van persoonlijke hulp, d) het aanpassen van regels en e) het aanpassen van de fysieke omgeving (Baumgart et al, 1982). Beschrijvingen en verduidelijkende voorbeelden van ieder type aanpassing zijn opgenomen in Tabel 1 (zie blz. 2).

Modificaties die met name betrekking hebben op het gebruik in reguliere onderwijsomgevingen worden hier verder *curriculaire aanpassingen* genoemd. Het doel en de definitie van curriculaire aanpassingen passen binnen de genoemde algemene richtlijnen. Daarna[illegible] dienen ze echter ook ter voor[illegible] van een wanverhouding tu[illegible]igheden van een leer-[illegible] de les in het regu-[illegible] reco & Putnam, [illegible]ire aanpassin-[illegible] in de tradi-[illegible]perkt en [illegible] om de uni[illegible]iere onderw[illegible]

Curriculair[illegible] gieën om het [illegible] wijscurriculum [illegible] Curriculaire aanpas[illegible] verschil uitmaken tus[illegible] die alleen maar in het klas[illegible] zig is of een die actief betrokk[illegible] dagelijkse schoolleven. Wanne[illegible] samenwerking worden ontwi[illegible] kunnen curriculaire aanpassingen [illegible] verschillen tussen leerlingen met uit-

eenlopende kennis en vaardigheden minimaliseren. Geslaagde modificaties individualiseren de inhoud van de les en helpen mee om de manier van leren van het kind en de manier van lesgeven van de leerkracht bij elkaar te laten passen. Daarom hebben de meeste aanpassingen die worden toegepast in reguliere klaslokalen betrekking op hetzij de manier waarop de lessen zijn georganiseerd en de uitleg wordt gegeven, hetzij op de manier waarop de leerlingen deelnemen aan een activiteit. Deze twee factoren zijn op veel punten onderling verbonden omdat de manier waarop de uitleg wordt gegeven direct van invloed is op hoe de leerling geacht wordt te reageren en deel te nemen.

Wanneer een leerling met een belemmering niet in staat is om mee te doen met een activiteit in de reguliere klas op de manier die oorspronkelijk voorzien was, moeten mogelijk aanpassingen worden gemaakt aan één of meer van de volgende lescondities:

- de indeling van de leerlingen in groepjes en de manier waarop die werken
- de organisatie van de les
- de manier van lesgeven of uitleggen
- de omgevingsfactoren
- taakstellingen in het curriculum en gewenste resultaten van het onderwijs
- lesmaterialen
- het niveau en het type van de individuele begeleiding

Een verandering in één of meer van deze componenten van het onderwijs wordt als een curriculaire aanpassing beschouwd. Wanneer aanpassingen in deze zeven gebieden de leerling nog steeds niet in staat stellen om op een onderwijskundig relevante manier deel te nemen kan een achtste optie worden toegepast: De ontwikkeling van een alternatieve activiteit voor de leerling met [illegible]elemmeringen en een klein groepje [illegible]genoten. Elk van de lescondities [illegible]hieronder in meer detail beschre-

[illegible]ndeling van de leerlingen [illegible]s en de manier waarop die

[illegible]: Wanneer een les wordt voorbe-[illegible] moet de leerkracht het klasse-ar-[illegible]angement kiezen dat het beste past bij de inhoud van de les. Voor iedere gegeven activiteit zijn er een aantal arrangementen waaruit gekozen kan worden. Alternatieven voor het groeperen van de leerlingen zijn:

1. **Uitleg geven aan een grote groep of de hele klas tegelijk** - de hele klas leert hetzelfde van de leerkracht. Die is de primaire informatiebron. Gewoonlijk wordt van de leerlingen verwacht dat ze de informatie opnemen en ongeveer in hetzelfde tempo verwerken.

2. **Uitleg geven aan een klein groepje onder leiding van de leerkracht** - de leerkracht geeft les aan een klein groepje leerlingen, gewoonlijk zo'n vijf à acht. De uitleg heeft betrekking op een bepaald onderwerp, thema of vakgebied.

3. **Coöperatieve leergroepen** - de leerlingen werken samen in groepjes met een grootte van twee tot zes personen. Zij werken met elkaar samen om een gemeenschappelijk doel te bereiken. Onderlinge afhankelijkheid en sociale vaardigheden worden gecultiveerd door het toewijzen van rollen en verantwoordelijkheden aan ieder lid van de groep. De voltooiing van de taak hangt af van de deelname van alle leden.

4. **Door de leerlingen geleide kleine groepjes of partnerschappen in de klas** - de leerlingen mogen samenwerken om een project uit te voeren of ze mogen contact met elkaar hebben en ideeën uitwisselen terwijl ze hun individuele taken uitvoeren. Dit arrangement verschilt van coöperatieve leergroepen omdat het niet nodig is dat de leerlingen rollen toebedeeld krijgen of samen moeten werken om een gezamenlijke taak uit te voeren.

5. **Bijles van een klasgenoot of een oudere leerling** - de leerling wordt bij een specifiek onderwerp of een specifieke opdracht gecoached door een klasgenoot of een oudere leerling. Bij andere onderwerpen kunnen de leerlingen de rollen omdraaien.

6. **Eén op één uitleg aan de leerling door de leerkracht** - de leerling krijgt directe uitleg, supervisie of leiding van een volwassene. De uitleg kan worden gegeven door de klasseleer-

kracht, een specialist, een paramedisch staflid, een vrijwilliger in de klas, etc.

7. **Zelfstandig werk aan de eigen tafel** - de leerling wordt geacht alleen voor zichzelf te werken aan het opgegeven huiswerk of met de materialen die in de klas worden aangeboden.

Het ene arrangement is niet noodzakelijkerwijs superieur aan het andere. In feite gebruiken de meeste leerkrachten door een hele dag heen een combinatie van dit soort indelingen. Maar het spreekt vanzelf dat klassikale uitleg en zelfstandig werken aan de eigen tafel vaak de meeste problemen opleveren voor leerlingen met belemmeringen. Wanneer de uitleg klassikaal wordt gegeven krijgen de leerlingen de informatie allemaal op min of meer dezelfde manier en worden ze geacht het tempo van de leerkracht bij te kunnen houden. Gewoonlijk wordt een hoge mate van oplettendheid en goed luisteren verlangd. Voor veel leerlingen met belemmeringen die het moeilijk vinden om informatie te verwerken, te begrijpen en te integreren is het moeilijk, zoniet onmogelijk, om al die informatie op te nemen en daar iets van te maken. Als gevolg van de omvang ervan biedt uitleg aan grote groepen de leerlingen minder gelegenheid om te reageren en actief bij de les betrokken te blijven. Bovendien kan het zijn dat leerlingen die niet in staat zijn om een langere periode achtereen te blijven zitten en op te letten ook moeilijkheden ondervinden met het blijven opletten in grotere groepen.

Langere perioden met zelfstandig werk aan de eigen tafel kan hetzelfde soort problemen opleveren als die we net beschreven hebben voor de grote groepen. De leerlingen worden geacht goed te presteren op een rustige manier, zonder daar iemand bij nodig te hebben, terwijl ze voor zichzelf aan hun eigen tafels werken. In veel gevallen hebben leerlingen met belemmeringen aansporingen, gedeeltelijke aanreikingen en hulp nodig om de materialen te begrijpen die in de klas gebruikt worden gedurende het zelfstandig werken aan de eigen tafels. Terwijl veel leerlingen hebben geleerd om zelfstandig te werken, hebben andere toezicht en uitleg nodig om min of meer zelfstandig te kunnen presteren. In het algemeen gesproken bieden klasse-opstellingen waarbij gewerkt wordt met interactie tussen de leerlingen, verdeling van de verantwoordelijkheden en onderlinge afhankelijkheid van de kinderen veel meer mogelijkheden voor het meedoen van een leerling met belemmeringen (D. Johnson & R. Johnson, 1986). Dit soort opstellingen heeft ook 'ingebouwde' ondersteuningssystemen, de aanwezigheid van de andere klasgenoten.

Het is voor de leerkracht bijna onmogelijk om al het werk in grote groepen of het zelfstandig werken aan de eigen tafels te vermijden. De leerkracht dient zich er echter van bewust te zijn dat het meedoen van een leerling met belemmeringen in die situatie in ongunstige zin beïnvloed zal worden. Wanneer het mogelijk is om werken in grote groepen of zelfstandig werken om te zetten in arrangementen met samenwerking, kleine groepen en partnerschappen zou de leerkracht dat moeten doen. Wanneer er in grote groepen of zelfstandig gewerkt moet worden, is het nodig dat er stappen worden ondernomen om materialen te individualiseren en het aanbieden van de informatie aan te passen aan de stijl van leren van de leerling.

Verander de organisatie van de les: Nauw verbonden met de opstelling waarin de uitleg wordt gegeven is de organisatie van de les zelf. Leerkrachten gebruiken gewoonlijk één of meerdere van de onderstaande technieken om een les te organiseren en informatie over te dragen op de leerlingen en hen bij de les te betrekken:

1. **Lesgeven / voordoen / zelf laten doen** - Deze traditionele manier om de les te organiseren is een van de meest gebruikte methoden (Callahan & Clark, 1988). Hij staat ook bekend als de verklarende manier van lesgeven ('expository mode'). De leerkracht geeft uitleg met betrekking tot een concept of een onderwerp en ondersteunt daarna de mondelinge informatie met een illustratie of een model. Een situatie met eerst een les en daarna een demonstratie wordt vaak gevolgd door een klassegesprek met de leerlingen of door ze zelfstandig met de besproken concepten te laten werken. Een voorbeeld: De leerkracht van groep 3 [vertaald naar de Nederlandse situatie, Red.] introduceert de kort klinkende letter 'o'. Zij doet de juiste uitspraak voor en geeft aan hoe dat klinkt in woorden waarin dat voorkomt. Verschillende kinderen in de klas wordt gevraagd om woorden met een korte 'o' uit te kiezen uit een rij. Na 20 minuten uitleg krijgen de kinderen opdracht om vier pagina's uit hun spellingwerkboeken te gaan maken.

2. **Het stellen van vragen aan de hele klas of een discussie** - Nadat ze mondelinge of schriftelijke informatie gehad hebben, worden de leerlingen betrokken bij een uitwisseling van vragen en antwoorden. De leerlingen krijgen een beurt of geven uit zichzelf antwoord. De kinderen in de klas worden aangemoedigd om aanvullende vragen te stellen of uit te wijden over het onderwerp. Gewoonlijk wordt de discussie geleid en gestuurd door de leerkracht.

3. **Spelletjes, simulaties, rollenspellen, presentaties en doe-lessen** - Er worden activiteiten georganiseerd die de inhoud van de les ondersteunen of uitbreiden en de leerlingen aanmoedigen de informatie die daarvoor aangeleerd of besproken is toe te passen. Dit type les wordt gekarakteriseerd door leerlingen die: a) actief betrokken zijn, b) deelnemen aan het planningsproces, c) leren door te ontdekken en d) hun eigen kennis construeren. Dit soort activiteiten duren relatief kort, gewoonlijk één lesuur of een gedeelte daarvan. Een voorbeeld: Na een korte introductie voorafgaand aan een biologieles over erfelijkheid wordt de klas in kleine groepjes verdeeld. Iedere groep voert een mini-onderzoek uit om het voorkomen van bepaalde erfelijke kenmerken in de populatie van de zesde klas te noteren. Nadat de onderzoeken voltooid zijn presenteert elk team zijn bevindingen aan de klas.

4. **Ervaringslessen:** - In een dergelijke lesopzet wordt gebruik gemaakt van activiteiten uit de werkelijke wereld om vaardigheden aan te leren of te versterken. De activiteiten kunnen plaatsvinden in de klas of in omgevingen buiten de school. Een voorbeeld: De leerlingen van één klas moeten voor het eerste jaar van het vak bouwkundig tekenen een klein schuurtje in een plaatselijk park ontwerpen en bouwen. In de context van deze activiteit, die wel tien weken duurt, moeten de leerlingen een uitvoerbaar plan maken, geschikte materialen bestellen en hun bouwkun-

dige vaardigheden gebruiken. Ervaringslessen kunnen ook heel goed al in lagere jaren worden gebruikt. Een voorbeeld: In groep 3 wordt de leerlingen gevraagd om eenvoudige recepten van gezonde snacks en dranken mee te brengen van thuis. Eens per week, gedurende de taalles, bedenkt en bereidt een groepje leerlingen een gezonde snack die in de klas wordt uitgedeeld. De leerlingen schrijven hun eigen recepten, maken een boodschappenlijstje, rekenen de juiste hoeveelheid geld uit, doen hun inkopen en bereiden de snack. Als uitvloeisel van deze activiteit, die het hele jaar duurt, wordt er een door de leerlingen zelf gemaakt receptenboek ontwikkeld. Ervaringslessen kunnen één lesuur duren, een paar weken achtereen worden georganiseerd of het hele jaar door als een gewone geroosterde les plaatsvinden.

5. **Buurtonderwijs** - Buurtonderwijs wordt gekarakteriseerd doordat de leerlingen hun vaardigheden toepassen in settings buiten de school, die enig verband houden met en relevant en zinvol zijn voor hun leven nu of in de toekomst. De uitleg kan betrekking hebben op onderdelen van het curriculum als werk, huishouding, de gemeenschap of vrije tijdsbesteding. Deze lesvorm verschilt van ervaringslessen omdat hij volledig binnen de gemeenschap plaats vindt, het hele jaar door en op normaal geroosterde basis.

De waarde van doe-, ervarings- en buurtonderwijslessen wordt duidelijker naarmate de schoolpopulatie meer en meer divers wordt. Een dergelijke lesopzet biedt mogelijkheden om verschillende rollen aan de leerlingen toe te kennen, taken die passen bij het vaardigheidsniveau en de kennisbasis van de leerlingen te delegeren en de presentatie van informatie te individualiseren alsmede om de materialen op een effectievere manier te differentiëren dan in de lesgeven/voordoen-situatie of bij klassikaal aanbod. Bovendien wordt het onderwijs georganiseerd in concrete en toegepaste werkwijzen die het tot een dynamische interactie tussen de leerling en zijn omgeving maken (Sharon & Sharon, 1976).

Verander de manier van lesgeven of de manier waarop de uitleg gegeven wordt: Een volgende invloedrijke factor met betrekking tot de inclusie van leerlingen met belemmeringen is de manier van lesgeven van de groepsleerkracht. Door het aanbrengen van subtiele veranderingen in de manier waarop de leerkracht zijn lessen geeft, kan die goed aansluiten bij de manier van leren van de leerling. Een paar eenvoudige richtlijnen die leerkrachten kunnen volgen om hun manier van lesgeven of uitleggen aan te passen zijn:

- Vertel de leerling precies wat u wilt dat hij leert of bereikt.
- Vereenvoudig uw uitleg en laat zien wat u afgemaakt wilt hebben.
- Gebruik concrete materialen/voorbeelden die in verband staan tot het dagelijks leven van de leerling.
- Probeer details die er niet toe doen weg te laten en beperk u tot de essentiële eigenschappen van het concept.
- Verdeel de materialen die geleerd moeten worden in kleinere taken en rangschik de aan te leren taken van gemakkelijk naar moeilijk.
- Bied herhaaldelijk gelegenheid om de betreffende vaardigheden te oefenen.
- Wanneer u net begint met het geven van nieuwe informatie geef dan door de hele les heen met regelmatige tussenpozen feedback; houd de voortgang bij; geef feedback en interveniëer voordat er fouten gemaakt worden, zodat er een patroon van successen opgebouwd kan worden.
- Bouw leerspelletjes en het gebruik van geheugensteuntjes in om informatie te helpen onthouden.
- Maak de leerlingen minder gevoelig voor stress door ze een reeks stappen aan te bieden die geleidelijk aan meer van hen eist.
- Doe voor en leg uit hoe de leerlingen voor zichzelf op moeten komen (bijvoorbeeld door om een andere manier van presenteren te vragen, aan te geven wanneer materiaal te moeilijk/te verwarrend is, etc.).
- Vul mondelinge informatie aan met andere vormen van aanbieden, zoals met behulp van koptelefoon en bandrecorder, nadruk waar dat nodig is en uitgeschreven aanwijzingen.
- Wijd uit over een antwoord van de leerling of bouw dat om, zodat het past bij de context van de les.
- Maak vaker gebruik van verbale aanwijzingen en directe fysieke hulp wanneer dat nodig is voor een leerling met ernstigere belemmeringen.

Verander de doelstellingen van het curriculum of de resultaten van het leerproces: Om aansluiting te vinden aan de unieke behoeften en vaardigheden van leerlingen met belemmeringen binnen de context van een reguliere klas kan het zinvol zijn om de leerdoelen te individualiseren. Bij deze werkwijze, die ook wel wordt aangeduid met doelstellingen op meerdere niveaus of flexibele leerdoelen, kan de leerkracht de doelstellingen en de resultaten van de les voor één of meer van de leerlingen variëren (Giangreco & Putnam, 1991; Stainback, Stainback and Moravec, 1992).

In een heterogeen klaslokaal zullen de leerlingen kennis in een verschillend tempo verwerven en toepassen. Blooms indeling van taakstellingen bij het uitleggen omvat zes niveaus van leren (Bloom, 1956). Deze niveaus zijn: kennis, begrijpen, toepassen, analyse, synthese en evaluatie. Onderwijskundige doelstellingen kunnen worden geïndividualiseerd op basis van leerprioriteiten van de leerlingen op elk van die niveaus. Een voorbeeld: Een groepje van drie leerlingen moet een verhaal schrijven over het leven van het wild in Alaska om dat vervolgens voor te dragen voor de klas. Een van de leden van het groepje heeft ernstige verstandelijke en tweevoudige zintuiglijke stoornissen. De leerlingen beschikken over de mogelijkheid om audiovisuele materialen te maken om hun verhaal over te brengen, muziek uit te kiezen om hun presentatie aan te vullen of om de draad van het verhaal in dramavorm te verbeelden. De betreffende groep besloot een diorama te maken dat het terrein in Alaska moest weergeven met kleifiguurtjes die de dieren uit het verhaal verbeeldden. De leerdoelen voor de twee leerlingen zonder belemmeringen hadden betrekking op het toepassen en in elkaar vlechten van eerder verkregen informatie, het opstellen van een zinnig verhaal, een juist gebruik van de grammatica en een goed handschrift. De leerdoelen uit het leerplan van de leerling met belemmeringen zijn gericht op het gebruik van de fijne motoriek bij het meehelpen met het maken van de dioramafiguurtjes, het opvolgen van tactiele aanwijzingen van zijn klasgenoten en

het maken van keuzes binnen de context van de activiteit. Deze doelstellingen vallen in de categorie vergaren van kennis en begrijpen. Van alle leerlingen, ongeacht het niveau van hun mogelijkheden, wordt ook een doelstelling verwacht om het samenwerken als groep te oefenen. Voor de twee leerlingen zonder belemmeringen betekent dit het gebruik van aanmoedigende uitspraken en lichte fysieke aanraking met elkaar. Voor de leerling met de tweevoudige zintuiglijke belemmering laten vaardigheden op het terrein van het samenwerken in groepsverband zich vertalen in het accepteren van leiding van een medeleerling zonder zich tegen de fysieke aanraking te verzetten. Het individualiseren van de taakstellingen in het curriculum, rekening houden met het niveau van leren van elke leerling en het erkennen van het belang van de onderwijskundige prioriteiten van allemaal stelt de drie leerlingen in staat om succesvol te werken in een heterogene groep.

Veranderingen in taakstellingen volgens het curriculum kunnen significant zijn, zoals aangegeven in het voorbeeld, of zo gering van omvang als de leerling meer tijd bieden om een opdracht af te maken, hem minder opgaven per bladzijde laten maken, of proberen hem alleen het materiaal van de allerhoogste prioriteit van een leerstofeenheid onder de knie te laten krijgen. Wanneer we met betrekking tot de taakstellingen uit het curriculum een flexibele oriëntatie of een oriëntatie op meerdere niveaus aannemen is het ook belangrijk om te bedenken dat 'cultuurtechnieken' per se of het onder de knie krijgen van delen van traditionele zaakvakken niet de belangrijkste zorg of de fundamentele reden vormen voor de inclusie van een leerling in een specifiek onderdeel van een vak. De sociale aspecten van de activiteit en de vaardigheden die relaties tussen personen mogelijk helpen maken, kunnen worden beschouwd als van gelijk of groter belang en dienen daarom te worden opgevat als haalbare resultaten van het leerproces (Stainback & Stainback, 1992; York, Vandercook, Caughey & Heise-Neff, 1998).

Verander de omgevingsfactoren: De omstandigheden in de leeromgeving kunnen van invloed zijn op de mogelijkheden van de leerling om informatie te verwerven. Met name wanneer de lessen worden opgezet met het oog op leerlingen met zintuiglijke stoornissen, fysieke handicaps, problemen met het verwerken van informatie of alternatieve vormen van communicatie zijn modificaties in de leeromgeving gerechtvaardigd. Het begrip leeromgeving heeft betrekking op zaken als verlichting, geluidsniveau, visuele en auditieve input, de fysieke opstelling van het vertrek of de uitrusting en de toegankelijkheid van de materialen.

Een leerling die aangepast materiaal of hulpmiddelen nodig heeft, kan behoefte hebben aan een meer uitgebreide werkplek. De tafel van die leerling naast een grote werktafel zetten of het aanbieden van een gemakkelijk toegankelijke boekenkast biedt een eenvoudige oplossing. Aan een leerling die het moeilijk vindt om langere tijd achtereen te blijven zitten kan meer dan één tafel in het vertrek worden toegewezen, waardoor het kind van de ene naar de andere werkplek kan gaan zonder de klas te storen. Andere aanpassingen in de omgeving kunnen betrekking hebben op ruimte voor het manoeuvreren met een rolstoel of een privé plekje voor een leerling om languit op de grond te kunnen gaan liggen, wanneer het nodig is om even uit de rolstoel te komen.

Alternatieve lokaties voor groeps-werk kunnen ook geschikt zijn. Gebruik maken van een deel van de gang, de bibliotheek, of een ruimte buiten de deur kan het functioneren van de leerling met belemmeringen verbeteren, omdat er minder afleiding is. Deze alternatieve ruimten kunnen worden overwogen zolang het gebruik ervan de leerling met de belemmering niet al te zeer apart zet. In incidentele gevallen zijn er veranderingen in het sociale klimaat of de sociale regels noodzakelijk om een leerling met belemmeringen op te kunnen nemen. Dit zou het toestaan van een hoger geluidsniveau in het lokaal kunnen omvatten voor een leerling die van tijd tot tijd harde geluiden maakt alsook toestaan dat partners elkaar voorlezen, waar andere leerlingen geacht worden stil te lezen.

Verander het lesmateriaal: Leerkrachten gebruiken een heel assortiment aan materialen om iets uit te leggen, zoals bijvoorbeeld teksten uit boeken van de gebruikte methode, tijdschriften, kranten, andere boeken, dia's, films, bewegende modellen, spelletjes, verbruiksmaterialen voor creatieve vakken, computers en voorwerpen uit het gewone dagelijkse leven (Callahan & Clark, 1988; Ferguson & Jeanchild, 1992). Leerlingen met belemmeringen kunnen soms profiteren van het gebruik van dezelfde materialen als de andere leerlingen in de klas, kunnen behoefte hebben aan geringe variaties daarop of aan alternatieve materialen. Soms moeten materialen worden veranderd of nieuw gemaakt om beter hanteerbaar te zijn, concreter, tastbaarder, eenvoudiger en aangepast aan de stijl van leren of het begripsniveau van de leerling. Een voorbeeld: Een leerling in groep 4 is niet in staat om redactiesommen op te lossen wanneer die alleen in geschreven vorm worden aangeboden. Maar wanneer zij de beschikking krijgt over Unifix-blokjes® (kleine onderling in elkaar klikkende kunststof blokjes die gemakkelijk kunnen worden gemanipuleerd) en haar wordt toegestaan om de stappen van de berekening uit te voeren met behulp van die blokjes, ziet ze wel kans om zulke sommen te maken. Een andere leerling is niet in staat om kleine voorwerpen vast te houden of de abstractie van de rekenproblemen die aangeboden worden met behulp van pen en papier te begrijpen. Hij is echter wel in staat om rekenconcepten toe te passen tijdens het opdienen van de schoollunch door het aantal kaarten te tellen dat de leerlingen aanbieden waarmee ze de keuze aangeven tussen een warme of een koude lunch. De materialen die nodig zijn om hem mee te laten doen zijn reëel, tastbaar en ingebed in de context.

Verander het niveau of het type van de persoonlijke assistentie: In het lokaal geeft de klasse-leerkracht directe uitleg, helpt de leerlingen bij het leren of volgt hun gedrag en prestaties. Hij/zij biedt spontane assistentie wanneer de leerling daarom vraagt, waar de leerling dat nodig heeft om het goed te doen of wanneer het noodzakelijk is om de controle over de klas te bewaren. Veel leerlingen met belemmeringen hebben behoefte aan een hoger niveau van assistentie of interventie dan aan doorsnee-leerlingen wordt aangeboden. De behoefte aan assistentie kan variëren van periodieke controles ter plekke tot aan continue supervisie van heel nabij. De assistentie kan van dag tot dag variëren of nodig zijn op momenten die van te voren voorspeld kunnen worden. Het geven van aanwijzingen, mondelinge aanreikingen, gebaren of fysieke ondersteuning kan het meedoen van de leer-

Tabel 2.
NEGENDELIG BESLISSINGSMODEL VOOR HET ONTWIKKELEN VAN AANPASSINGEN AAN HET CURRICULUM

STRATEGIEËN VOOR HET AANPASSEN EN MODIFICEREN VAN HET CURRICULUM VAN HET REGULIERE ONDERWIJS

ONDERZOEK DE STRUCTUUR VAN DE LESSEN

1. KAN DE LEERLING ACTIEF MEEDOEN MET DE LES ZOALS HET NU GAAT?

• Bereikt hij of zij in essentie hetzelfde resultaat?

2. KAN HET MEEDOEN VAN DE LEERLING WORDEN VERBETERD DOOR TIJDENS DE LES TE WERKEN MET:

• Coöperatieve groepen?
• Kleine groepen?
• Leren met behulp van een partner?
• Klasgenoten of oudere leerlingen als steunkrachten?

3. KAN HET MEEDOEN VAN DE LEERLING WORDEN VERBETERD DOOR DE OPZET VAN DE LES TE VERANDEREN?

• Doe-lessen, spelletjes, simulaties, rollenspelen
• Ervaringslessen

4. KAN HET MEEDOEN EN HET BEGRIP VAN DE LEERLING WORDEN VERBETERD DOOR DE MANIER VAN UITLEGGEN OF DE MANIER VAN LESGEVEN TE VERANDEREN?

VERANDER DE EISEN DIE DE TAAK STELT

5. HEEFT DE LEERLING BEHOEFTE AAN AANGEPASTE CURRICULAIRE DOELSTELLINGEN?

• Pas de prestatienormen aan
• Pas het tempo aan
• Zelfde inhoud, maar minder complex
• Overeenkomstige inhoud met functionele/directe toepassingen
• Pas het beoordelingssysteem aan (cijfers)
• Pas de managementtechnieken aan

ONDERZOEK DE LEEROMGEVING

6. KUNNEN ER WIJZIGINGEN WORDEN AANGEBRACHT IN HET KLASSIKALE MILIEU, OF OP DE PLAATS WAAR DE LESSEN WORDEN GEGEVEN, WAARDOOR HET MEEDOEN BEVORDERD WORDT?

• In de omgeving/fysiek
• Sociaal
• De plaats van de les

VERANDER DE MANIER WAAROP DE TAAK WORDT UITGEVOERD

7. ZIJN ER ANDERE MATERIALEN NODIG OM HET MEEDOEN TE WAARBORGEN?

• Zelfde inhoud maar andere afmetingen, aantallen, uitvoering
• Additionele of andere materialen/apparaten

VERANDER HET ONDERSTEUNINGSSYSTEEM

8. IS ER PERSOONLIJKE ASSISTENTIE NODIG OM HET MEEDOEN TE WAARBORGEN?

• Van klasgenoten of van de klasseleerkracht?

ORGANISEER ALTERNATIEVE ACTIVITEITEN DIE BEVORDERLIJK ZIJN VOOR HET MEEDOEN EN VOOR INTERACTIE

9. IS HET NODIG OM EEN ALTERNATIEVE ACTIVITEIT TE ONTWIKKELEN EN AAN TE BIEDEN AAN DE LEERLING *EN* EEN KLEIN GROEPJE KLASGENOTEN?

• In het lokaal
• In andere omgevingen binnen de reguliere school
• In omgevingen in de gemeenschap

Udvari-Solner, 1993

ling op een tijdelijke of blijvende basis ondersteunen.

Persoonlijke assistentie kan worden gegeven door allerlei verschillende personen in de schoolomgeving, zoals klasgenoten, medescholieren (bijvoorbeeld gecoached worden door een leerling uit een hogere klas), de klasseleerkracht, iemand uit het speciaal onderwijs, andere medewerkers, vrijwilligers in de klas of assistenten (bijvoorbeeld paramedici, hulpen van de klasseleerkracht). Om inclusie en onafhankelijkheid te bewerkstelligen, zou een onderliggende doelstelling moeten zijn om de behoefte aan betaalde, gespecialiseerde assistentie met de tijd te doen afnemen. Als een gevolg daarvan verdient het aanbeveling, waar maar enigszins mogelijk, gebruik te maken van ***natuurlijke ondersteuning*** oftewel ondersteuning die geleverd wordt door de klasseleerkracht en de klasgenoten.

Gewone aanwijzingen, aanreikingen en zelfs fysieke ondersteuning kunnen worden 'ingebouwd' als onopvallende elementen van het lesgeven, die het uitleggen aan of het leren door de anderen in een klaslokaal niet belemmeren. De interventie en de assistentie van iemand 'van buiten' heeft soms tot gevolg dat de leerling wordt gestigmatiseerd en dat het aantal spontane interacties met de anderen in de klas afneemt. Daarom dient een aanvraag voor een full-time assistent met omzichtigheid te worden getoetst en alleen maar te worden gerealiseerd wanneer het absoluut noodzakelijk is.

Zorg voor een alternatieve activiteit: Het zorgen voor een alternatieve activiteit is een curriculaire aanpassing die gebruikt kan worden wanneer er geen veranderingen in de voorafgaande zes onderwijscondities kunnen worden aangebracht. Een alternatieve activiteit heeft meestal betrekking op een doe-les of een ervaringsles en soms op buurtonderwijs. Qua opzet zou de activiteit zowel de leerling met belemmeringen als een partner of een klein groepje klasgenoten zonder belemmeringen moeten omvatten.

In het basis- zowel als het voortgezet onderwijs kunnen leerhoeken die alternatieven bieden voor het doorsnee-curriculum zodanig worden ingericht, dat er meer dan één activiteit plaats kan vinden in hetzelfde lokaal. Een voorbeeld: Wanneer de vijfde klas een leestest doet bij het vak taal werken Jessie en een kleine groep leerlingen, die de test al met goed gevolg hebben afgelegd, aan een klassikale nieuwsbrief. Jessie gebruikt een bandrecorder om de ideeën van zijn klasgenoten met betrekking tot een nieuw artikel op te nemen. Jessie draait de band paragraaf voor paragraaf af, terwijl een klasgenoot een computer gebruikt om de informatie uit te typen. Op het niveau van het voortgezet onderwijs kunnen er alternatieve werkplekken worden ingericht in de lokalen, de gemeenschapsruimten en de bibliotheek. Binnen de vakken van het voortgezet onderwijs kunnen onderzoeksgroepen worden ingesteld met als taak de belangstelling van de leerlingen na te gaan. Terwijl de leerlingen vragen bedenken die verband houden met het onderwerp van dat vak worden ze aangemoedigd om hun ideeën in een gemeenschappelijk aantekenboek op te schrijven. Wanneer de gelegenheid zich voordoet kan een klein onderzoeksteam van twee à drie leerlingen, met inbegrip van de leerling met belemmeringen, het onderwerp napluizen onder gebruikmaking van de school- of de openbare bibliotheek. De geschreven en multimedia informatie die op die manier verzameld wordt kan dan worden gebruikt of de volgende dag in de klas worden gepresenteerd. Het leren onder leiding van een andere leerling wordt aangemoedigd bij de gewone kinderen in de klas terwijl ze de gelegenheid krijgen hun eigen interesses te verkennen. Toen deze manier van leren ingevoerd werd in een plaatselijke middelbare school vormde een leerling met belemmeringen een integraal onderdeel van het team door dia's en tijdschriftartikelen te zoeken die het onderwerp ondersteunden. Zij nam deel aan de presentatie doordat ze met behulp van een aangepaste schakelaar de diaprojector bediende.

In het optimale geval moeten de activiteiten a) overeenkomen met of verwant zijn aan de leertaken van de andere leerlingen in de klas (bijvoorbeeld taal, natuurkunde, gezondheidskunde, etc.), b) betekenisvol zijn voor alle leerlingen die eraan meedoen en c) zodanig worden opgezet dat additionele supervisie van een volwassene niet per se vereist is. Het alleen maar opzetten van één op één uitleg met behulp van een steunleerkracht in hetzelfde lokaal is geen alternatieve activiteit. Bij de opzet dienen per definitie klasgenoten zonder belemmeringen te worden betrokken.

Er zijn vele manieren om aanpassingen aan het curriculum in te delen en te conceptualiseren. De acht aanpassingen aan het curriculum die besproken zijn bieden een raamwerk van waaruit beslissingen kunnen worden genomen. Voor een willekeurige activiteit kan een leerling met belemmeringen helemaal geen aanpassingen nodig hebben dan wel een combinatie van verschillende aanpassingen. Het proces om geschikte aanpassingen te kiezen en te gebruiken kan worden geoperationaliseerd als een beslissingsmodel met negen componenten. Dit model, dat wordt samengevat in Tabel 2 op blz. 7, steunt op een aantal vragen die bedoeld zijn om communicatie tussen klasse- en steunleerkrachten mogelijk te maken ***voordat*** er voor het front van de hele klas onderwijskundige beslissingen moeten worden genomen. De aanpassingsstrategieën reiken van de minst ingrijpende manieren tot ingrijpender systemen. Leerkrachten worden geleid om veranderingen in de structuur van de uitleg, de gestelde eisen en de evaluatiecriteria van de taak, de leeromgeving, de manier waarop de taak wordt uitgevoerd, veranderingen in het ondersteuningssysteem van de leerling en tenslotte het gebruik van alternatieve activiteiten te overwegen.

Het plannen van de ontwikkeling van aanpassingen aan het leerplan

Het proces van het ontwikkelen van curriculaire aanpassingen kan worden onderverdeeld in vijf elementaire stappen:

- Richt een team op waarvan de leerlingen het middelpunt vormen en dat ook als een team samenwerkt.
- Verzamel informatie over wat de leerling kan, op school, thuis en in de gemeenschap.
- Verzamel informatie over de reguliere leeromgevingen waarin de leerling tijd zal doorbrengen.
- Observeer de leerling in de reguliere onderwijsomgeving.
- Kies of maak aanpassingen die gericht zijn op de onderwijskundige behoeften van de leerling.
- Regel efficiënte vormen van communicatie en planning tussen de leden van het team.

Voortdurende communicatie en samenwerking tussen klasse- en steunleerkrachten en overige stafleden zijn essentieel bij het opzetten van bruikbare aanpassingen aan het leerplan. Zonder gedeelde verantwoordelijkheid tussen de beroepskrachten zullen de aanpassingen niet de hele schooldag door beschikbaar zijn op het moment dat er behoefte aan is. Het planningsproces loopt meestal mis wanneer één beroepskracht de enige verantwoordelijke is voor het ontwikkelen en invoeren van de modificaties. Wanneer bij de aanpak uitgegaan wordt van een samenwerkend team, brengt iedere beroepskracht unieke expertise mee in de situatie waarin de problemen moeten worden opgelost, wordt het eigendom van het probleem gedeeld en is de verantwoordelijkheid om de oplossingen in te voeren eerlijk verdeeld over de leden van het team (Graden & Bauer, 1992; Thousand & Villa, 1992). Wanneer het schoolpersoneel zich verplicht om zich aan deze elementaire afspraken te houden, speelt ieder lid van het onderwijsteam van de leerling een actieve rol in de planning, de opzet en de implementatie van de curriculaire aanpassingen.

Ter initiatie van het planningsproces dient een duidelijk beeld van de leermogelijkheden van de leerling te worden ontwikkeld, thuis zowel als op school en in settings in de gemeenschap. Informatie met betrekking tot voorkeuren van de leerling, sterke kanten, behoefte aan supervisie, onderwijskundige prioriteiten en de sterkste leermodaliteiten (bijvoorbeeld informatie verwerven op basis van afbeeldingen in plaats van met behulp van geschreven tekst), geven inzicht in de stijl van leren van de leerling. Ouders, familieleden, klasgenoten, leerkrachten uit het speciaal onderwijs en andere stafleden zijn belangrijke bronnen voor deze informatie.

De heersende praktijk in het reguliere onderwijs heeft een directe invloed op het type aanpassingen dat haalbaar is. Er dient te worden nagedacht over de

Tabel 3
TE VERZAMELEN INFORMATIE OVER DE ALGEMENE ONDERWIJSSITUATIE EN DE ACTIVITEITEN

SCHOOL: _____ GROEP _____

HOOFD: _____

KLASSELEERKRACHT(EN) - VAKLEERKRACHT(EN): _____

1.SCHETS VAN EEN DOORSNEE SCHOOLDAG/-WEEK:
- Vakken/onderwerpen
- Keuzemogelijkheden van de klas
- Duur van de lestijden/-uren
- Extra-curriculaire activiteiten/clubs

2.ALGEMENE STREKKING EN OPBOUW VAN HET ALGEMENE ONDERWIJSCURRICULUM VOOR DE BETREFFENDE LEEFTIJDSGROEP:
- Hoeveelheid en complexiteit van de informatie die in het jaar behandeld wordt
- Onderdelen, thema's of onderwerpen waarop de uitleg gericht zal zijn

3.BESCHRIJVING VAN DE DOORSNEE-LESTECHNIEKEN/OPSTELLINGEN DIE GEBRUIKT WORDEN DOOR DE KLASSELEERKRACHT(EN):
- Inzet van hulp van klasgenoten, leerlingen uit hogere klassen
- Tijd die wordt doorgebracht in coöperatieve leergroepen, kleine en grote leergroepen, zelfstandig werken aan de eigen tafel en één op één (leerkracht/leerling) uitleg
- Hoeveelheid tijd die wordt besteed aan lesgeven in de vorm van uitleg aan de hele groep en voordoen, vragen stellen aan de hele klas, doe-lessen en ervaringslessen

4.MATERIALEN, MEDIA EN AANPASSINGEN DIE OP DIT MOMENT AL IN DE REGULIERE KLAS GEBRUIKT WORDEN:
- Gebruik van beweegbare modellen, werkbladen, leerboeken, andere boeken
- Gebruik van film, video, dia's, bandrecorders, computers, videodiscs
- Alternatieve methoden die door de leerkracht zijn opgezet om de leerlingen informatie te verschaffen of te laten reageren

5.SOCIAAL KLIMAAT VAN DE KLAS EN ANDERE SCHOOLOMGEVINGEN:
- Gelegenheid voor interacties
  - * Grapjes maken, informatie en materialen uitwisselen, sociale uitwisselingen, vragen om en geven van assistentie
- Klimaat/atmosfeer: autonoom, onafhankelijk, competitiegericht, onderling afhankelijk
- Unieke karaktereigenschappen van de leerkracht die invloed hebben op het sociale klimaat binnen de klas
- Ontvankelijkheid van de leerkracht, de andere teamleden en het hoofd met betrekking tot inclusie

6.MANAGEMENT VAN DE KLAS:
- Vast systeem van klasse-organisatie
- Expliciete en impliciete regels
- Normen voor gedrag, kleding en interacties
- Geïndividualiseerd organisatie-systeem
- Bekrachtigingsmethoden die door de leerkracht gebruikt worden

7.METHODEN OM DE LEERLINGEN TE EVALUEREN:
- Soorten testen die worden gegeven
- Hoeveelheid feedback naar de leerlingen
- Frequentie van de evaluaties
- Beoordelingssyste(e)m(en)
- Betrokkenheid van de leerlingen bij het stellen van doelen en de eigen evaluatie
- Contact/communicatie met de ouders met betrekking tot de vorderingen van de leerlingen

8.FYSIEKE UITVOERING VAN HET LOKAAL:
- Bouwkundige barrières, ruimte, locatie van het toilet ten opzichte van het lokaal, ruimte en voorzieningen voor het neerzetten van en uitstappen uit een rolstoel, traditioneel versus niet-traditioneel klasse-arrangement

Udvari-Solner, 1993

Tabel 4
COMMUNICATIEFORMULIER VOOR DE LEERKRACHTEN

VAN: _____

AAN: _____ **LEERLING(EN):** _____

KOMENDE ACTIVITEITEN

DAG / TIJD	VAK / ACTIVITEIT	LESSITUATIE	MATERIALEN

Veranderingen in de dagelijkse gang van zaken waarvan je op de hoogte moet zijn:

_____

Punten waarover ik met je wil praten:

☐ De aanpassingen/modificaties voor: _____

☐ Het niveau van de begeleiding van de leerling.

☐ Het gedrag van de leerling.

☐ Overige punten: _____

Udvari-Solner, 1993

unieke lescondities van de reguliere onderwijsomgeving en die moeten op een ongedwongen manier worden besproken met de leden van het team. Sleutelelementen die dienen te worden opgetekend zijn: een schets van een doorsnee schooldag/-week; de algemene strekking en opbouw van het curriculum dat in een jaar zal worden behandeld; doorsnee-lestechnieken en -opstellingen die de klasseleerkracht graag gebruikt; materialen, media en modificaties die op dit moment al gebruikt worden; het sociale klimaat van de setting; het management van de klas; de methoden om leerlingen te evalueren en de fysieke uitvoering van het lokaal. De klasseleerkracht is de meest voor de hand liggende bron van deze informatie. Het is logisch om veel van deze punten al voor het begin van het schooljaar te bespreken. Basisinformatie over de doorsneeinhoud en de strekking van het curriculum, het sociale klimaat in de klas, het management en de evaluatietechnieken kan al worden vergaard in de lente of de zomer voorafgaande aan de plaatsing van de leerling in de herfst.

Andere componenten van de klas zijn meer dynamisch van aard, zoals de opzet van de lessen en het gebruik van materialen. Het kan nodig zijn om deze informatie wekelijks nieuw op te vragen. Een uitgebreide checklist, die kan dienen als leidraad om informatie te verzamelen over de reguliere schoolomgeving en activiteiten, vindt u in Tabel 3 op blz. 9.

Nadat informatie over de leeromgevingen is ingewonnen dient de betreffende leerling te worden geobserveerd in de context van activiteiten van het reguliere onderwijs. Het doel daarvan is vast te stellen waar zich waarschijnlijk problemen zullen voordoen of waar er sprake is van een wanverhouding tussen de onderwijskundige behoeften van de leerling en de praktijk van het reguliere onderwijs of de inhoud van de lessen. Het is onmogelijk om de behoefte aan aanpassingen van de leerling nauwkeurig in beeld te krijgen zonder hem/haar toe te staan de activiteiten te ervaren. Dit behoedt de leerkracht voor de aanname dat de leerling niet mee kan doen of voor het scheppen van aanpassingen die misschien niet nodig zijn.

Omdat activiteiten in het reguliere onderwijs gevarieerd zijn en vaak veranderen is het niet realistisch om te verwachten dat iedere activiteit in detail bekeken kan worden voordat er aanpassingen worden ingevoerd. Als een alternatief voor het evalueren van iedere taak zou de aandacht gericht kunnen worden op die activiteiten die van dag tot dag een behoorlijk consistente aanpak hebben. Een voorbeeld: inleidingen tot nieuwe leerstofkernen, thema's of hoofdstukken kunnen zeer wel eenzelfde algemeen verloop hebben. De basisaanpak van een mondelinge uitleg ten behoeve van de klas blijft van les tot les hetzelfde. De prestaties van de leerling tijdens dit soort activiteiten kunnen dienen als richtlijn voor het soort moeilijkheden die verwacht mogen worden bij andere activiteiten die aan meer verandering onderhevig zijn.

Vervolgens worden ideeën gegenereerd om de mate van participatie van de leerling te doen toenemen, de moeilijkheden die zich hebben voorgedaan te doen afnemen en om een acceptabele verhouding te creëren tussen het reguliere curriculum en de onderwijskundige prioriteiten van de leerling. Teneinde voor effectieve maatregelen te kunnen kiezen moeten de leden van het team zo goed mogelijk inschatten wat de oorzaak is van de discrepantie van de prestaties van de leerling. Deze stap van het proces vraagt om de inbreng van alle leden van het schoolteam. Hun gezamenlijke expertise helpt mee te bepalen of de hindernissen bij het meedoen een gevolg zijn van de leerlingkenmerken of van andere factoren in de setting. Het maken van een goede inschatting van de oorsprong van de discrepantie kan richting geven aan het kiezen van de meest geschikte aanpassing. Een voorbeeld: Wanneer een leerling fysiek niet in staat is om een instrument vast te houden bij de muziekles zijn verandering van de materialen, het bieden van persoonlijke assistentie en het werken met een partner logische remedies. Voor een leerling met ernstige verstandelijke belemmeringen en tweevoudige zintuiglijke stoornissen kan de inhoud van een les over de juiste voeding te moeilijk en te abstract zijn. Hier kunnen een combinatie van flexibele leerdoelen, verschillende materialen en een doe-lesvorm passende modificaties zijn. Deze aanpassingen kunnen een les die oorspronkelijk op een traditionele manier was opgezet omvormen tot een vorm die relevant is voor de huidige en toekomstige behoeften van de leerling. In plaats van rijen met feiten over voeding uit een leerboek van de vierde klas van het voortgezet onderwijs te leren, leert de leerling nu bijvoorbeeld in de schoolomgeving om gezonde alternatieven te kiezen voor ongezonde kost zonder voedingswaarde, past hij zijn kennis toe in een kruidenierswinkel door voedingsmiddelen te kopen en bereidt hij bij het vak huishoud-

Tabel 5
PLANNINGSFORMULIER VOOR CURRICULAIRE AANPASSINGEN

ALGEMEEN LEERPLAN Datum	IS HET NOODZAKELIJK OM WIJZIGINGEN AAN TE BRENGEN IN DE/HET:		
Vak / onderwerp: Leerkracht: Geschatte tijd: Activiteit: Materialen:	Indeling van de klas?	Opzet van de les?	Lesmethode Manier van lesgeven?
	Taakstellingen volgens het curriculum (academisch / sociaal)?	Sociale / fysieke omgevingscondities of locatie van de lessen?	Lesmaterialen?
	Niveau van persoonlijke assistentie?	Andersoortige aanpassingen of overwegingen?	

Udvari-Solner, 1993

kunde samen met een paar klasgenoten een voedingskundig verantwoorde maaltijd.

Het bepalen van de behoefte aan aanpassingen vereist voortdurende communicatie tussen de leden van het team. Het meedoen en de actieve betrokkenheid van de klasseleerkracht is essentieel omdat het oplossen van de problemen door het scheppen van aanpassingen uiteindelijk van invloed is op zijn of haar manier van lesgeven in de klas. Teams van verschillende scholen, en zelfs binnen één school, kunnen verschillende methoden gebruiken om te plannen, maar er zijn wel een paar algemene procedures die bijdragen aan efficiënte samenwerking.

De meeste teams hebben behoefte aan een blok van één of twee uur per maand of vaker om de komende activiteiten en veranderingen aan de inhoud van het curriculum te bespreken. In sommige scholen is het effectief gebleken om een 'vliegende' plaatsvervanger aan te stellen om tijdens blokken van één à twee uur les te geven om zodoende alle klasseleerkrachten die een planningsvergadering bijwonen vrij te kunnen roosteren. Om de additionele druk op de reguliere leerkrachten te doen afnemen heeft op sommige scholen het bevoegd gezag een 'super vervanger' in dienst. Die wordt aangesteld om speciale activiteiten op zijn/haar ervaringsgebied (bijvoorbeeld tekenen, muziek, natuurkunde, etc.) in te voeren, zodat de klasse-leerkracht die lessen niet zelf op hoeft te zetten.

Behalve de maandelijkse vergadering hebben sommige teams behoefte aan het plannen van aanpassingen op een wekelijkse basis of eens per twee weken. Daarvoor wordt dan 30 minuten à een uur per week uitgetrokken. Tot de deelnemers aan deze vergadering behoren meestal de steunleerkracht, de klasseleerkracht en de klasse-assistent. In het begin is misschien de aanwezigheid en de inbreng van alle teamleden vereist, maar naarmate de tijd verstrijkt, kunnen ouders, ambtenaren belast met onderwijszaken en paramedische stafleden om de beurt deelnemen of wanneer bepaalde zaken aan de orde komen waarbij ze nodig zijn. De agenda's van de vergaderingen richten zich met name op het bespreken van aankomende activiteiten in het reguliere onderwijs, het maken van plannen voor aanpassingen en het verdelen van verantwoordelijkheden voor de ontwikkeling van de modificaties. Om de vergaderingen praktisch en produktief te laten zijn, zijn er verschillende formulieren ontwikkeld om de uitwisseling van informatie en het besluitvormingsproces te leiden. Tabel 4 (zie blz. 10) biedt een opzet die gebruikt kan worden door de klasseleerkracht om voorafgaand aan de vergadering over komende activiteiten even vlug sleutelinformatie op te schrijven samen met de aandachtspunten die daarbij aan de orde zouden moeten komen. Het voordeel van dit formulier is, dat het via de interne post van de school gemakkelijk uitgewisseld kan worden tussen de leerkrachten.

Gedurende de vergadering worden nieuwe activiteiten besproken en worden opties voor aanpassingen bedacht. Het 'Planningsformulier voor curriculaire aanpassingen', zoals dat in Tabel 5 (zie hierboven) wordt aangeboden, biedt een raamwerk voor de bespreking van mogelijk noodzakelijke veranderingen in elk van de acht hiervoor besproken modificatiegebieden.

Wanneer de leden van het team eenmaal bedreven raken in het proces kan een meer gestroomlijnd planningsformulier van pas komen. Met behulp van de 'Checklist voor curriculaire aanpassingen bij samengestelde activiteiten', die getoond wordt in Tabel 6 op blz. 12, kunnen leden van het team de typen aanpassingen die het meest passend lijken afchecken en aantekeningen maken over de voorgestelde modificaties. Dit formulier kan ook worden uitgewisseld via de interne post wanneer wekelijkse vergaderingen niet mogelijk zijn. Het formulier kan tevens een effectief stuk gereedschap zijn om te communiceren met een klasse-assistent over dagelijkse veranderingen in de modificaties.

Voor het einde van een planningsvergadering moeten de verantwoordelijkhe-

Tabel 6
CHECKLIST VOOR CURRICULAIRE AANPASSINGEN BIJ SAMENGESTELDE ACTIVITEITEN

REGULIERE ONDERWIJSACTIVITEITEN	ANALYSE VAN DE CURRICULAIRE AANPASSINGEN	VOORGESTELDE AANPASSINGEN / ALTERNATIEVEN
Datum: Activiteit: Leerkracht / staf: Materialen:	☐ Geen veranderingen ☐ Indeling van de lesomgeving ☐ Opzet van de les ☐ Manier van lesgeven / wijze van aanbieden ☐ Omgevingscondities of locatie ☐ Doelstellingen volgens het curriculum ☐ Lesmaterialen ☐ Persoonlijke assistentie ☐ Alternatieve activiteit	

REGULIERE ONDERWIJSACTIVITEITEN	ANALYSE VAN DE CURRICULAIRE AANPASSINGEN	VOORGESTELDE AANPASSINGEN / ALTERNATIEVEN
Datum: Activiteit: Leerkracht / staf: Materialen:	☐ Geen veranderingen ☐ Indeling van de lesomgeving ☐ Opzet van de les ☐ Manier van lesgeven / wijze van aanbieden ☐ Omgevingscondities of locatie ☐ Doelstellingen volgens het curriculum ☐ Lesmaterialen ☐ Persoonlijke assistentie ☐ Alternatieve activiteit	

REGULIERE ONDERWIJSACTIVITEITEN	ANALYSE VAN DE CURRICULAIRE AANPASSINGEN	VOORGESTELDE AANPASSINGEN / ALTERNATIEVEN
Datum: Activiteit: Leerkracht / staf: Materialen:	☐ Geen veranderingen ☐ Indeling van de lesomgeving ☐ Opzet van de les ☐ Manier van lesgeven / wijze van aanbieden ☐ Omgevingscondities of locatie ☐ Doelstellingen volgens het curriculum ☐ Lesmaterialen ☐ Persoonlijke assistentie ☐ Alternatieve activiteit	

Udvari-Solner, 1993

den voor de aanpassingen verdeeld worden en de regelingen met betrekking tot de supervisie van de leerling meegedeeld. De verdeling van de verantwoordelijkheden onder de leden van het team zal van school tot school variëren. Daarom moeten teams naar eigen oordeel voor een logische en eerlijke taaktoewijzing zorg dragen. Zo kan het zijn dat de klasseleerkracht individuele materialen maakt voor de leerling, terwijl ze taken voor de hele klas voorbereidt. Klasgenoten, ouders en de leerling met belemmeringen zelf moeten niet over het hoofd worden gezien als deelnemers bij de ontwikkeling van aanpassingen. Tabel 7 op bladzijde 13 is een voorbeeld van een formulier dat gebruikt kan worden om de taken te verdelen.

Een illustratie van het proces van het plannen van aanpassingen

In het onderstaande scenario dient Evan, een leerling uit groep 8, als voorbeeld om het beslissingsproces voor het aanpassen van een reguliere onderwijsactiviteit te illustreren. Evan heeft ernstige meervoudige belemmeringen, zit in een rolstoel en gebruikt een ondersteunend communicatiesysteem. Hij werkt met een communicatiebord met 20 symbolen, plaatjes zowel als woorden. Hij is in staat om eenvoudige lijntekeningen te interpreteren en heeft zo'n 15 à 20 globaalwoorden leren herkennen. Naast zijn communicatiebord met plaatjes maakt hij gebruik van een beperkte woordenschat in gebarentaal voor doven en de gebruikelijke gebaren. Evan heeft een visuele belemmering maar kan voorwerpen wel duidelijk

Tabel 7
VERDELING VAN DE VERANTWOORDELIJKHEDEN: SUPERVISIE EN AANPASSINGEN

TEAMLEDEN _____

DAG / TIJD	ACTIVITEIT	SUPERVISIE OF ASSISTENTIE, INDIEN NODIG*)	AANPASSING; VERANTWOORDELIJKE PERSONEN

*)De opties voor supervisie of assistentie zouden moeten omvatten: a) klasseleerkracht, b) steunleerkracht, c) klasse-assistent, d) klasgenoten, e) leerlingen uit een hogere klas, f) vrijwilligers - bijvoorbeeld leesmoeders, g) paramedische stafleden - bijvoorbeeld fysiotherapeut of ergotherapeut, h) overige stafleden, bijvoorbeeld bibliothecaris, gymleraar, tekenleraar, etc. Merk op dat één of meerdere van de hiervoor genoemde personen samen assistentie kunnen verlenen dan wel de supervisie kunnen hebben.

Udvari-Solner, 1993

zien wanneer deze worden aangeboden op een afstand van een halve tot één meter. Om een indruk te krijgen van Evans onderwijskundige prioriteiten geven we hier een paar doelstellingen uit zijn handelingsplan:

- het vergroten van het aantal globaalwoorden dat hij kan gebruiken;
- het gebruik van twee tekens, gebaren of woorden in combinatie om een mededeling te doen, een concept aan te duiden, een keuze te maken of een verzoek te doen;
- het aanspreken van een partner en het daarmee samenwerken;
- het gebruik van geld en rekenvaardigheden om in de gemeenschap iets te kopen;
- 10 minuten bezig zijn met een activiteit met periodieke controles op de werkplek;
- het gebruik van een schema met afbeeldingen om dagelijkse verantwoordelijkheden uit te voeren;
- het op het signaal van een wekkerhorloge overgaan naar de volgende activiteit.

De leerkracht die taal geeft in groep 8 heeft een inleiding voorbereid met betrekking tot het uitbreiden van de woordenschat en het spellen van woorden die verband houden met de Middeleeuwen, het volgende kernthema. Ze introduceert de woorden door ze hardop uit te spreken, een definitie ervan te geven en ze in een zin te gebruiken. Van de leerlingen in de klas wordt gevraagd de woorden te spellen door ze op een vel papier te schrijven. De papieren worden aan het eind van de les ingenomen en gecorrigeerd door de leerkracht. Woorden die niet correct gespeld zijn vormen het doel van afzonderlijke studie en oefening. Deze manier van lesgeven betekent uitleg aan een grote groep of de hele klas. De lesvorm is uitleg met voordoen in verbinding met zelfstandig werken aan de eigen tafels.

Gegeven deze traditionele opzet en de lesvorm is Evan niet in staat om net zo mee te doen als zijn klasgenoten zonder belemmeringen. Een samenvatting van de aanpassingen, bedacht en ingevoerd door het team van Evans school wordt hieronder gegeven.

Indeling van de klas: in plaats van in grote groepen te werken mogen de leerlingen een partner kiezen. Iedere leerling ondervraagt de andere met betrekking tot woorden uit de woordenlijst die verband houdt met het onderwerp.

Lesvorm: De leerlingen werken in een spelsetting door elkaar een quiz te laten doen en daarbij om beurten verstrekker of ontvanger van informatie te zijn. Dit verlost de leerkracht van de rol als docent en enige verschaffer van informatie.

Tabel 8
CHECKLIST VOOR CURRICULAIRE AANPASSINGEN BIJ SAMENGESTELDE ACTIVITEITEN

REGULIERE ONDERWIJS-ACTIVITEITEN	ANALYSE VAN DE CURRICULAIRE AANPASSINGEN	VOORGESTELDE AANPASSINGEN / ALTERNATIEVEN
Datum: vanaf 10 april Activiteit: spelling / nieuwe woorden Leerkracht / staf: Julia (klasse-leerkracht) Materialen:	☐ Geen veranderingen ■ Indeling van de lesomgeving ■ Opzet van de les ■ Manier van lesgeven / wijze van aanbieden ☐ Omgevingscondities of locatie ■ Doelstellingen volgens het curriculum ■ Lesmaterialen ☐ Persoonlijke assistentie ☐ Alternatieve activiteit	Laat klasgenoten elkaar leiden en ondervragen aan de hand van geïndividualiseerde lijsten met te spellen woorden. Zet de paren aan het werk en laat de leerlingen zelf hun vorderingen bijhouden op een persoonlijk formulier. Richt de aandacht op het gebruik van gebaren, globaalwoorden en passende interacties. Gebruik woord-/plaatjeskaarten bij Evan. Spreek de door de partner te spellen woorden in op een audio-cassette of een Language Master.

REGULIERE ONDERWIJS-ACTIVITEITEN	ANALYSE VAN DE CURRICULAIRE AANPASSINGEN	VOORGESTELDE AANPASSINGEN / ALTERNATIEVEN
Datum: Activiteit: Leerkracht / staf: Materialen	☐ Geen veranderingen ☐ Indeling van de lesomgeving ■ Opzet van de les ■ Manier van lesgeven / wijze van aanbieden ☐ Omgevingscondities of locatie ☐ Doelstellingen volgens het curriculum ☐ Lesmaterialen ☐ Persoonlijke assistenti ☐ Alternatieve activiteit	

REGULIERE ONDERWIJS-ACTIVITEITEN	ANALYSE VAN DE CURRICULAIRE AANPASSINGEN	VOORGESTELDE AANPASSINGEN / ALTERNATIEVEN
Datum: Activiteit: Leerkracht / staf: Materialen	☐ Geen veranderingen ☐ Indeling van de lesomgeving ■ Opzet van de les ■ Manier van lesgeven / wijze van aanbieden ☐ Omgevingscondities of locatie ☐ Doelstellingen volgens het curriculum ☐ Lesmaterialen ☐ Persoonlijke assistenti ☐ Alternatieve activiteit	

Udvari-Solner, 1993

Manier van lesgeven en uitleggen: De leerkracht legt de taak aan de hele klas uit en doet daarna de te volgen procedure voor door Evan en zijn partner bij de demonstratie te betrekken. Nadat de partners gekozen zijn blijft de leerkracht nog even bij het paar met Evan om de procedure nog een tweede keer voor te doen voordat hij/zij de gang van zaken aan de andere partners verduidelijkt. Terwijl ze de academische en sociale vorderingen van de paren in de gaten houdt, neemt de leerkracht zich voor om twee keer zo vaak als bij de anderen bij het paar met Evan te kijken.

Curriculaire doelstellingen: De curriculaire doelstellingen van Evan hebben betrekking op zijn taalontwikkeling en zijn communicatie. Het leren van nieuwe globaalwoorden, het onderhouden van het gebruik van woorden die eerder aangeleerd werden en het combineren van twee gebaren, symbolen of woorden zijn de doelstellingen van Evan bij deze activiteit. Zijn lijst van woorden en pictogrammen verschilt sterk van die van zijn klasgenoten. Maar omdat de leerlingen elkaar een quiz voorleggen is het mogelijk dat Evan op een onopvallende manier een geïndividualiseerde reeks woorden gebruikt.

Omgevingscondities: Op dit gebied zijn er geen buitengewone aanpassingen noodzakelijk, behalve de plaatsing van Evan en zijn partner in de buurt van de werkplek van de leerkracht voor het geval er regelmatig hulp geboden moet worden.

Lesmaterialen: Evan groet een partner en

spreekt hem of haar aan met behulp van zijn communicatiebord. De leerlingen zonder belemmeringen in de klas hebben allemaal geleerd om Evan te antwoorden met de gebaren voor 'ja' of 'nee, dank je'. Om zijn partner te ondervragen gebruikt Evan een van te voren opgenomen Language Master®-kaart waarop aan één kant in drukletters de woorden voor zijn partner geschreven zijn. Evan laat de kaart door de Language Master® lopen om het te spellen woord aan zijn partner te laten horen. Om de spelling ervan te controleren draait Evan de kaart om, opdat zijn partner de schrijfwijze van het woord kan zien. De partner zonder belemmeringen gebruikt een geïndividualiseerde serie woordkaarten met daarop globaalwoorden of pictogrammen uit Evans nieuwe lijst. De partner laat de kaart aan Evan zien en die moet reageren met het juiste woord of gebaar. Als een verrijkende activiteit voor Evan zowel als zijn partner zijn er kaarten voorbereid met pictogrammen of woorden. Na het lezen van het woord of het symbool moeten de leerlingen reageren met het juiste gebaar.

Persoonlijke assistentie: Gedurende de eerste twee sessies is de logopediste ook in het lokaal aanwezig om de interactie tussen Evan en zijn partner mogelijk te helpen maken. De assistentie van de specialist is bij de derde les helemaal tot nul gereduceerd en de klasseleerkracht controleert regelmatig alle paren.

De aanpassingen die bedacht zijn voor dit scenario zijn relatief eenvoudig en goedkoop. Als de aanvankelijke reeks materialen eenmaal ontwikkeld is, kan die het hele schooljaar door gebruikt worden bij het taalonderwijs. Nieuwe en meer complexe woorden of symbolen kunnen zonder veel moeite of planningstijd worden toegevoegd. Het opnieuw indelen van de paren en de opzet van de lessen zou wel eens voor meer leerlingen dan alleen Evan van voordeel kunnen zijn. Door gebruik te maken van dit soort lesmethoden zijn de leerlingen in staat om in hun eigen tempo door de woordenlijst heen te gaan. Klasgenoten hebben een actiever aandeel in hun eigen leren. Aan leerlingen die snel leren kunnen meer of ingewikkelder woorden worden toegewezen. Bovendien wordt de traditionele rol van de leerkracht vervangen door een ondersteunende. Tabel 8 (zie blz. 14) toont een volledig ingevulde 'Checklist voor curriculaire aanpassingen bij samengestelde activiteiten' waarin elk van de curriculaire aanpassingen die voor Evan gekozen werd is weergegeven.

Conclusie

Een keuze voor de principes van inclusie brengt nieuwe rollen voor leerkrachten en nieuwe verwachtingen voor de praktijk van het lesgeven met zich mee. Goed doordachte curriculaire aanpassingen kunnen mogelijkheden in reguliere klassen maximaliseren en belemmeringen minimaliseren. De aanpassingen dienen de gelegenheden voor één op één interacties met klasgenoten te maximaliseren, de gelegenheden voor de leerling om initiator en actieve deelnemer te zijn te doen toenemen en het niveau van abstractie van de informatie te verminderen door de activiteiten concreter en betekenisvoller te maken voor het huidige en toekomstige leven van de leerling.

Het kiezen van de juiste aanpassingen is nog steeds een weinig precieze 'kunde'. Er zijn geen definitieve bronnen die zeggen: 'Wanneer je met ***dit*** soort belemmeringen te maken hebt moet je precies ***dat*** soort aanpassingen gebruiken'. Goede aanpassingen komen voort uit weloverwogen en gezamenlijke observaties en vooruitziendheid van ouders, klasgenoten en beroepskrachten. Van Albert Einstein wordt verteld dat hij zei: 'Voorstellingsvermogen is belangrijker dan kennis'. Deze uitspraak is met name ook van toepassing wanneer het gaat om de ontwikkeling van aanpassingen. De leden van een team moeten zichzelf toestaan om te denken en te scheppen voorbij de grenzen van traditionele onderwijsconventies. Wanneer dat gebeurt is het resultaat gewoonlijk goed voor alle lerenden.

Noten

Noot 1: Monografie van het Kansas State Department of Education, geheel herzien en opnieuw uitgebracht in 1993. Ooorspronkelijke titel: 'Curricular adaptations: accomodating the instructional needs of diverse learners in the context of general education classrooms'.

Noot 2: Door deze hele handleiding heen zal de frase leerling met belemmeringen worden gebruikt om te verwijzen naar kinderen van schoolgaande leeftijd met matige tot ernstige belemmeringen. Deze populatie omvat leerlingen met verstandelijke, meervoudige zintuiglijke en meervoudige lichamelijke belemmeringen. Daarbij moet worden opgemerkt dat het algemene proces voor het aanpassen van het curriculum dat wordt beschreven in deze handleiding kan worden toegepast op leerlingen met een scala aan onderwijskundige behoeften, alhoewel de voorbeelden van leerlingen die hier worden gegeven betrekking hebben op kinderen met belemmeringen die significante modificaties aan het curriculum noodzakelijk maken.

Noot 3: Een kopieerset van alle bij dit artikel behorende formulieren kan worden besteld bij het landelijk bureau van de SDS (tel. 05228-1337).

Literatuuropgave

Baumgart, D., Brown, L., Pumpian, I., Nisbet, J., Ford, A., Sweet, M., Messina, R., Schroeder, J. (1982), 'Principle of partial participation and individualized adaptations in educational programs for severely handicapped students', The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, Vol.: 7, blzn. 17-43

Bigge, J. (1988), 'Modifying student response methods', in: **J. Bigge, (Red.),** Curriculum-based instruction for special education students' Mayfield Publishing Company, Mountain View, CA, blzn. 64-109

Biklen, D. (1985), 'Achieving the complete school: Effective strategies for mainstreaming', Teachers College Press, New York

Bloom, B. S. (1956), 'Taxonomy of educational objectives: Handbook I. Cognitive domain', David McCay Co., New York

Brown, L., Shiraga, B., York, J., Zanella, K., en Rogan, P. (1984), 'The discrepancy analysis technique in programs for students with severe handicaps', 'University of Wisconsin-Madison en Madison Metropolitan School District

Brown, L., Long, E., Udvari-Solner, A., Davis, L., VanDeventer, P., Ahlgren, C., Johnson, R., Gruenewald, L., en Jorgensen, J. (1989), 'The Home school: Why students with severe intellectual disabilities must attend the schools of their brothers, sisters, friends and neighbors', The Journal of the Association for Persons

with Severe Handicaps, Vol.: 14, nr. 1, blzn. 1-7.

Callahan, J., en Clark, L. (1988), 'Teaching in the middle and secondary schools: Planning for competence (3rd ed.)', MacMillan Publishing Co., New York

Cassella, V. en Bigge, J. (1988), 'Modifying instructional modalities and conditions for curriculum access', in: **J. Bigge (Red.),** 'Curriculum-based instruction for special education students' Mayfield Publishing Company, Mountain View, CA, blzn. 110-140

Ferguson, D. en Baumgart, D. (1991), 'Partial participation revisited', Available from Schools Projects Specialized Training Program, University of Oregon, Eugene, OR

Ferguson, D., en Jeanchild, L. (1991), 'It's not a matter of method: Thinking about how to implement curricular decisions', in: **S. Stainback en B. Stainback (Red.),** 'Curriculum considerations in inclusive classrooms: Facilitating learning for all students' (blzn. 159-174). Paul Brookes Publishing Company, Baltimore, MD

Ford, A. en Davern, L. (1989), 'Moving forward with school integration: Strategies for involving students with severe handicaps in the life of the school', in: **R. Gaylord-Ross (Red.),** 'Integration strategies for students with handicaps', Paul Brookes Publishing Company, Baltimore, MD, blzn. 11-33

Forest, M. (1987), 'More education/integration: A further collection of readings on the integration of children with mental handicaps into regular school systems', G. Allan Roeher Institute, Downsview, Ontario

Giangreco, M., en Putnam, (1991), 'Supporting the education of students with severe disabilities in regular education environments', in: **L. Meyer, C. Peck en L. Brown (Red.),** 'Critical issues in the lives of people with severe disabilities', Paul Brookes Publishing Company, Baltimore, MD, blzn. 245-270

Graden, J. en Bauer, A. (1992), 'Using a collaborative approach to support students and teachers in inclusive classrooms', in: **S. Stainback en B. Stainback (Red.),** 'Curriculum considerations in inclusive classrooms: Facilitating learning for all students', Paul Brookes Publishing Company, Baltimore, MD, blzn. 85-100

Hoover, J. (1987), 'Preparing special educators for mainstreaming: An emphasis upon curriculum', Teacher education and special education, Vol.: 10, nr. 2, blzn. 58-64

Johnson, D., en Johnson, R. (1986), 'Mainstreaming and cooperative learning strategies', Exceptional Children, Vol.: 52, blzn. 553-561

Johnson, D., en Johnson, R. (1989), 'Cooperative learning and mainstreaming', in: **R. Gaylord-Ross (Red.),** 'Integration strategies for students with handicaps' Paul Brookes Publishing, Baltimore, MD, blzn. 213-231

Johnson, D., Johnson, R., en Holubec, E. (Red.) (1986), 'Circles of learning: Cooperation in the classroom (Revised ed.)', Interaction Book Company. Edina, MN

Morsink, C., Thomas, C., Correa, V. (1991), 'Framework and rationale for interactive teaming', in: **C. Morsink, C. Thomas, V. Correa (Red.),** 'Interactive teaming: Consultation and collaboration in special programs', Macmillan Publishing Company, New York, blzn. 3-32

Nisbet, J., Sweet, M., Ford, A., Shiraga, B., Udvari, A., York, J., Messina, R., Schroeder, J. (1983), 'Utilizing adaptive devices with severely handicapped students', in: **L. Brown, A. Ford, J. Nisbet, M. Sweet, B. Shiraga, J. York, R. Loomis, en P. VanDeventer (Red.),** 'Educational Programs for Severely Handicapped Students', Vol. XIII, Madison Metropolitan School District, Madison, WI, blzn. 101-145

Sharon en Sharon (1976), 'Small group teaching', Educational Technology Publications, Englewood Cliffs, NJ,

Stainback, S. and Stainback, W. (1991), 'Curriculum considerations in inclusive classrooms: Facilitating learning for all students', Paul Brookes Publishing Company, Baltimore, MD

Stainback, W., Stainback, S., en Moravec, J. (1991), 'Using curriculum to build inclusive classrooms', in: **S. Stainback and W. Stainback, B. (Red.),** 'Curriculum considerations in inclusive classrooms: Facilitating learning for all students', Paul Brookes Publishing Company, Baltimore, MD, blzn. 64-84

Thousand, J. en Villa, R. (1992), 'Collaborative teams: A powerful tool in school restructuring', in: **R. Villa, J. Thousand, W. Stainback en S. Stainback (Red.),** 'Restructuring for caring and effective education', Paul Brookes Publishing, Baltimore, MD

Vandercook, T., en York, J. (1990), 'A team approach to program development and support', in: **W. Stainback en S. Stainback (Red.),** 'Support networks for inclusive schooling: Interdependent integrated education', Paul Brookes Publishing Company, Baltimore, MD

Wood, J., en Aldridge, J. (1985), 'Adapting tests for mainstreamed students', Academic Therapy, Pro-Ed, blzn. 419-426

Wood, J., en Meiderhoff, J. (1988), 'Adapting lesson plans for the mainstreamed student', The Clearing House, Vol.: 61, nr.: 6, blzn. 269-276

Wood, J., en Rosbe, M. (1985), 'Adapting the classroom lecture to the mainstreamed student in secondary schools', The Clearing House, Vol.: 58, nr. 8, blzn. 354-358

York, J., and Rainforth, B. (1987), 'Developing instructional adaptations', in: **F. P. Orelove, en R. J. Sobsey (Red.),** 'Educating children with multiple disabilities: A transdisciplinary approach', Paul Brookes Publishing Company, Baltimore, MD, blzn. 183-217

York, J., Vandercook, T., Caughey, E., en Heise-Neff, C. (1988), 'Regular class integration: Beyond socialization.', in: **J. York, Vandercook, T., Macdonald, C. en S. Wolff (Red.),** 'Strategies for full inclusion', Institute on Community Integration, University of Minnesota, Minneapolis, MN, blzn. 117-120