Nieuwe bron van informatie:
World Wide Web
Zie pagina 10

DOWN up

Het gehoor

- **welke problemen doen zich voor?**
- **hoe moet het worden onderzocht?**
- **schema voor de controle**

Early intervention
evaluatie Project Vroeghulp

Onderwijs
hoe Peetjie leerde rekenen

OOO
spelen met puzzels

UPDATE
de specificiteit van Down's syndroom
- sociale competentie
- leren lezen

Gehoorproblemen komen bij kinderen en volwassenen met Down's syndroom heel vaak voor. Zo vaak, dat er nauwelijks een ander gebied is dat zoveel aandacht verdient als het gehoor.
De SDS was meer dan zes jaar betrokken bij een project dat zij ooit zelf begon en dat later Landelijk Project Vroeghulp zou gaan heten. Een evaluatie door Erik de Graaf. Een belangrijke bevinding is dat de pedagogisch werkers van de PPG erg blij zijn met 'vroeghulp' (=early intervention).
Netty Engels zet uiteen hoe zij haar Peetjie heeft leren rekenen met een methode die gebaseerd is op het splitsen.
Voor al degenen met een voldoende krachtige computer is er veel kwalitatief hoogwaardige informatie over Down's syndroom 'van het Internet te halen'.
Niet: 'een puzzel maken', maar 'spelen met puzzels'; een praktisch-pedagogische aanpak in de rubriek 'OOO'.
Twee belangrijke bijdragen over syndroom-specifieke interventie in de Update: Mike Guralnick over het bevorderen van de sociale competentie en Hedianne Bosch over vroegtijdig leren lezen.

Inhoud

Wat willen we nog meer?	3
Twee moeders	4
Het zonnetje in huis	4
Mammie, wat is Down's syndroom	5
Chrissie een jaar na thuiskomst uit het ziekenhuis	6
Met acht maanden hoorde ik het	7
Meer over de tweeling	8
Ik hou mijn spreekbeurt over het syndroom van Down	9
sdswannl@knoware.nl	10
Evaluatie Project Vroeghulp	12
Hoe Peetjie leerde rekenen	17
Spelen met puzzels	21
Over koffie en spelen	24
Joey, een kindje met het syndroom van Down	25
Tom zit op de school voor ZML	26
AWBZ-vergoedingen een zootje	26
Een stukje over Sebastian	27
Verreweg het vriendelijkste personeel	28
Odette op muziekles	30
Wij juichen echt niet meer te vroeg	32
Wat heeft hij het naar zijn zin op het KDV!	32
Onvruchtbaar . . of toch vruchtbaar?	33
'Mongool' mag niet	34
Communicatie met artsen	34
Maak de Tripp-Trappstoel goed aan de tafel vast!	35
Gehoorproblemen bij kinderen / volwassenen met Down's syndroom	36
Ouders over gehoorproblemen	43
Korte berichten	45
Agenda	45

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

Integratie omvat meer dan alleen kinderen met Down's syndroom in het basisonderwijs: Judith van der Linden viert haar negende verjaardag in groep 4 van de Knotwilg in Amsterdam Z.O., *(foto: Emmy Kwant)*

Bij de achterzijde

Drie kinderen met Down's syndroom en toch alle drie totaal verschillend. Van links naar rechts Annelotte van Biezen (3) uit Rotterdam, Joran van Vuuren (1) uit Beverwijk en Tobi Westerveld (bijna 8) uit Delft. *(foto: Anita Beentjes)*

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 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

Betuwe (BTW):
Floor Wolters-Van der Putt, 03449-3472

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

Wat willen we nog meer?

• Mariet Offermans en Antoon Oonk, Oman

Onze nieuwjaarsgroet [zie D+U.29, Red.] stuurde ik opgelucht en vol frisse moed naar jullie mensen dáár in Nederland, die zóveel tijd steken in dit blad, en allen die min of meer in dezelfde situatie verkeren (verkeerden) en de moeite nemen om het op te schrijven.

het gevoel alles te moeten uitleggen

Om wederom een lang verhaal kort te maken hier het chronologische verloop van onze dochter Pim, geboren op 1 juni 1993 te Muskat. Na de geboorte leek het klinisch, dat ze Down's syndroom had. Een week later werd het bevestigd door het bloedonderzoek (opgestuurd naar Nederland). Wat te doen met dit gegeven? Toch maar een check-up laten doen in één van de lokale ziekenhuizen. Ze ontdekten een (zware) hartafwijking. Zes weken later vertrokken we naar Nederland ter oriëntatie om wederom de hartafwijking te laten onderzoeken bij het Down Syndroom Team in Voorburg (toen nog niet bekend wat dit precies was). De hartafwijking bleek terdege aanwezig en juist gezien (AZL Leiden). De rest was tot dan in orde. Als alles goed ging zou ze het jaar daarop geopereerd worden. We moesten immers terug naar Oman. Terug met de koffers vol informatie.

Pim speelt met haar grote zus

Het boek van Cliff Cunningham, 'Syndroom van Down' (op advies van Dr. Nijenhuis), kinderarts-coördinator van het Down Syndroom Team in Voorburg, en drie boeken van het Macquarie Program.

Een moeizaam jaar

Het werd een moeizaam jaar. Hopend dat ze het kon volhouden!! Hartproblemen, eetproblemen, motorische problemen. Het eetprobleem was zo groot dat dat ons de hele dag bezig hield. Bang dat het gezin er onderdoor ging, bang dat de andere drie dochters het moeilijk zouden krijgen. Maar zij waren blij en trots op Pim. 'Waarom ben je altijd zo verdrietig?', vroeg mijn oudste dochter. 'Pim is de mooiste baby van de hele wereld!!'

Wij zijn vanaf het begin met fysiotherapie begonnen. Ze was snel moe en uitgeput. Veel verkouden. Het leek vechten tegen de bierkaai.

Afgelopen augustus 1994 is Pim in Leiden opgenomen en geopereerd. Ze was sterk. Direct daarna begon ze te eten en was ze ineens een ander mensje. Nu weer terug in Oman gaat het goed met haar. Een Australische fysiotherapeute helpt mij één keer in de week om haar motorische achterstand in te halen. Ik geef informatie uit de aangeschafte videobanden (TELL, Kleine Stapjes, Hoe bedoel je I en II) en dat wat ik lees in 'Down + Up'.

Met logopedie zijn we ook al enige tijd bezig. Drijvend op de informatie verkregen bij Ineke de Vries uit Zoetermeer.

We beginnen te genieten van dit kleine wezentje en de vooruitgang is merkbaar. Ze kruipt, is deze maand 700 gram aangekomen. (Nog steeds volgen we nauwlettend haar gewicht). Het eetprobleem is verbeterd. Ze is vrolijk, zwaait dag met haar handje en gaat met mij overal naar toe.

In deze kunstmatige wereld hier, waar de westerse gastarbeiders in redelijke luxe leven samen met welgestelde Omanies, is een kind met Down's syndroom zeker niet alledaags. In een land waar alle vormen van afwijkingen verstopt of afgeschermd worden en van weinig aandacht voorzien blijken! Waar het begrip van opvang en begeleiding nog moet rijpen, is het een eenzame weg. Als ik met Pim op de Arabische markt ('souk') verschijn, hebben we veel bekijks en vertel ik soms dat ze Down's syndroom heeft en krijg ik een enorm gevoel alles te moeten uitleggen.

De mooiste ervaring in een lokale supermarkt was wel een gesprek met een jonge Omaan, die op me aan kwam lopen om te vragen hoe het ging. Hoe bedoelt u? Nou ja, die oogjes, dat was toch ... Ja, dat was juist. Zijn nichtje was ook zo. De familie deed er niet veel mee. Ik vertelde over de ontwikkelingen, over het programma, over van alles en nog wat. Hij was onder de indruk, fijn dat ik openlijk met haar boodschappen deed! Hij groette mij en wenste me veel geluk, 'in shahallah'.

We zijn blij te kunnen terugkeren naar Nederland, zodat Pim alle begeleiding kan krijgen die ze nodig heeft. Blij om meer informatie te kunnen absorberen.

Nogmaals, alle positieve verhalen gepubliceerd in 'Down + Up' hebben mij geholpen hier in Oman te kunnen relativeren en het optimisme om te zetten in 'doen'.

En nog steeds kunnen de andere drie kornuiten niet van haar afblijven. Wat willen we nog meer!

Twee moeders

• Karin van den Hurk en Karin Kloet, Eindhoven

Op 14 juli 1994 is Evi (thuis) geboren. Zij is het eerste kindje van Karin en Karin, waar ze vol spanning op hebben gewacht.

Evi

Als we haar zien, hebben we allebei meteen het gevoel dat er iets niet helemaal klopt. We zien haar 'Chinese oogjes' en haar hoofd lijkt groter, met een dikke rol in haar nek. 'Is het een "mongooltje"?', is dan ook onze vraag. Dit wordt voorzichtig, door de verloskundige, beaamd. Als ook nog blijkt dat Evi maar twee bloedvaten in de navelstreng heeft, wordt besloten om toch naar het ziekenhuis te gaan. Twee uur later ligt Evi in de couveuse in verband met plotseling zuurstofgebrek. Ook blijkt ze een flinke infectie te hebben en begint ze geel te zien. Ook ziet men (een paar weken later) een gaatje in haar hart.

We worden goed opgevangen in het ziekenhuis. De verpleging is heel zorgzaam en van vrienden en familie krijgen we veel troost. Na een week mogen we Evi mee naar huis nemen en begint onze kraamtijd eigenlijk pas echt. Buiten dat we van deze tijd genieten, hebben we toch ook veel verdriet. We hadden het ons allemaal heel anders voorgesteld.

Inmiddels zijn we een aantal maanden verder. We weten nu dat het inderdaad totaal anders is en zal worden, maar zeker niet minder.

Op dit moment gaat het heel goed met Evi. Het gaatje in haar hart is vanzelf dichtgegaan. Dit scheelt flink wat zorgen. Ze ontwikkelt zich prima, is bijna altijd vrolijk en ze geniet van het leven. Twee dagen in de week gaat ze naar een gewoon kinderdagverblijf. Ook hier heeft Evi het prima naar haar zin. Het is voor ons heerlijk om te zien hoe zij kan genieten. Hierdoor wordt het steeds makkelijker om het feit dat Evi het syndroom van Down heeft te accepteren. Wij zijn twee trotse moeders!

Het zonnetje in huis

• Paul de Römph, Zoetermeer

Op 18 april 1994 werd Glenn de Römph geboren. In de onderstaande bijdrage probeert zijn vader zijn gevoelens te verwoorden.

Glenn met zijn twee broertjes Dennis (12) en Mark (8) in bad.

Augustus '93. Carina, mijn vrouw, is zwanger! Eindelijk word ik dan toch nog vader. We wonen nog niet eens volledig samen en hebben net een huis gekocht, maar wat maakt het uit. Het derde kind van Carina is mijn eerste en ik ben blij.

18 april '94. Nadat ik het snelheidsrecord Delft - Zoetermeer heb gebroken, ben ik op tijd in het ziekenhuis. 's Middags om 12.30 uur wordt onze zoon Glenn geboren. Aanvankelijk heeft Glenn het wat benauwd, maar alles lijkt verder goed te zijn.

En dan ... 'Even wachten, we gaan eerst naar je vrouw', Syndroom van Down ... Het wordt zwart voor mijn ogen. Hoe kan dat nou; er is toch onderzoek gedaan?

Ruim een uur later ben ik alleen met Carina en Glenn. 'Wat gemeen hè? Wat oneerlijk voor zo'n lief klein mannetje', zegt ze ... Het is de zoveelste tegenslag sinds we elkaar drie jaar geleden hebben 'gevonden'. Eerst de toestanden rondom de echtscheiding van Carina met een agressieve ex-man, het plotselinge overlijden van mijn vader, etcetera....
Er lijkt geen einde aan te komen.

Maar dan ... De belangstelling en het medeleven van familie, vrienden, collega's en kennissen is overweldigend en zeer warm. Dat steunt en helpt enorm. Maar, het is met name de ontwikkeling van Glenn die ons er doorheen sleept.

Vaak hebben kinderen met Down's syndroom ook allerlei lichamelijke afwijkingen en zijn ze erg passief. Glenn echter niet. Hij is een en al activiteit en zo gezond als een vis!

Bovenal is Glenn zo'n vrolijk en lief kind, dat hij met recht het 'zonnetje in huis' genoemd mag worden. Als er dan ook tussen Carina en mij 'zwaar weer' op til is, laat met name Glenn de zon weer door onze donkere wolken schijnen. Na alle tegenslag en toestanden gaat het tussen ons dan ook steeds beter. Zijn twee broertjes Dennis (12) en Mark (8) zijn stapelgek op hem, evenals hun vele vriendjes en vriendinnetjes.

Het is nu precies een jaar later en wat zijn we gelukkig met hem.

'Lieve Glenn, gefeliciteerd met je eerste verjaardag. We houden ontzettend veel van jou en zullen ervoor zorgen dat wij (papa, mama en je broertjes) er altijd voor je zijn'.

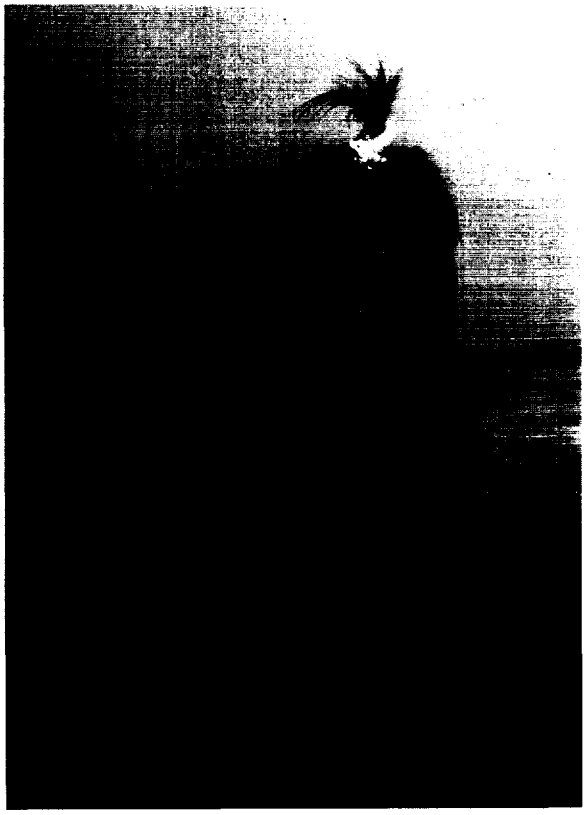
Mammie, wat is Down's syndroom?

Heeft één van de ouders die dit lezen zich wel eens afgevraagd wanneer en hoe ze hun kinderen moeten vertellen over Down's syndroom? Vorig jaar, toen mijn zoon zeven jaar werd, wist ik van binnen dat ik hem moest vertellen dat hij Down's syndroom had. Ik twijfelde er echter aan of ik dat wel over mijn lippen kon krijgen zonder zelf al te verdrietig te worden. Immers, dat zou vast en zeker een moment zijn waarop ik het zelf even heel moeilijk zou krijgen.
Zoals dat bij mij in dit soort situaties gebruikelijk is, dacht ik erover na en deed vervolgens niets. Er dienden zich allerlei excuses aan, zoals het moeten wachten op het juiste moment - het kon niet zo maar bij het naar bed gaan, vlak voor de school begon of tijdens de maaltijd. ('Liefje, je hebt Down's syndroom; vooruit, ook je groente opeten!' of 'Luister kind, je hebt Down's syndroom'.'Nee! Ik wil nog wèl een toetje'.) Vanuit mijn situatie gezien deed het geschikte moment zich gewoon nooit voor.
Er gingen maanden voorbij, met inbegrip van de modeshow op school en de achtste verjaardag. Nog steeds had ik niets gezegd. Op een keer had ik een brochure van de (Australische, Red.) Down's syndroomvereniging in mijn handen toen mijn zoon tegen me zei: 'Waar gaat dat over?' en toen ik het hem vertelde vroeg hij: 'Mam, wat is Down's syndroom?'
Lichten flitsten op en bellen rinkelden in mijn hoofd. Totale verwarring in mijn lichaam kwam in de plaats van de rust van de namiddag. Dit was het! Het moment! Ik kon niet terug! Zelfs niet in mijn dolste gedachten had ik ooit rekening gehouden met de mogelijkheid dat ik die vraag in het handenarbeidlokaal zou moeten beantwoorden.
Zijn ogen waren op mij gericht, geduldig en vol verwachting, maar het juiste antwoord schoot me niet te binnen. Ik draaide er een beetje omheen door te zeggen dat Vickie Brown, die zijn steunjuf was geweest, werkte met kinderen met Down's syndroom en dat hijzelf ook Down's syndroom had. 'Ja', antwoordde hij en deed het voorkomen alsof dat oud nieuws was.
Later vertelde ik het verhaal aan een Pabo-stagiaire die meegeholpen had met de modeshow. Die vertelde me dat ze toen brochures over Down's syndroom hadden uitgedeeld. Daarbij had mijn zoon gevraagd: 'Ik heb toch ook Down's syndroom?' 'Ja', had ze gezegd. 'Leuk?', had hij gevraagd. Zij had even nagedacht voor ze had geantwoord. 'Ik vind MENSEN die Down's syndroom hebben leuk'. En met een brede glimlach was hij weer verder gegaan met zijn opdracht.
Tegen het eind van het vorige schooljaar vertelde hij me dat hij het met de meester over Down's syndroom had gehad. Ik stelde een paar onderzoekende vragen in de hoop dat ik meer informatie zou krijgen, maar dat was niet het geval. (Later hoorde ik dat hij op school grote moeite had gehad met het een of andere apparaat en tegen de leerkracht had gezegd: 'Dat komt omdat ik Down's syndroom heb, hè?' Daarop had zij 'Ja' gezegd.) Zijn trillende onderlip en droevige ogen waren meer dan mijn hart kon verdragen. Hij knikte toen ik hem vroeg of hij last had van Down's syndroom en na een flinke knuffel vertelde ik hem dat ik bedoelde dat hij er soms langer over zou doen om bepaalde dingen te leren; dat hij soms extra zijn best moest doen om te kunnen doen wat andere kinderen ook doen; ik herinnerde hem eraan dat hij kon lezen en schrijven, maar dat andere kinderen dàt weer moeilijk vinden en dat een heleboel andere kinderen ook Down's syndroom hebben. Ik herinnerde hem eraan hoeveel we van hem hielden en bedankten hem voor de liefde van zijn kant.

Liz Coles, vertaling Erik de Graaf
Dit artikel werd in dank overgenomen van de Down's Syndrome Association of South Australia

Chrissie een jaar na thuiskomst uit het ziekenhuis

• Wim en Ester Kroes, Nieuw-Vennep



Chrissie is een lief, vrolijk en levenslustig dametje. Schijnbaar heeft ze niet veel last meer van die nare ziekenhuisperiode. Alleen eten, dat is nog steeds geen hobby van haar. Met de nodige afleiding in de vorm van boekjes krijgt ze uiteindelijk wel genoeg binnen. Ze eet echter nog geen voedsel dat ook maar iets van kauwen verlangt. Prakjes, en dan nog het liefst zonder stukjes, gaan er redelijk in. Vergeleken met vorig jaar bunkert ze nu. Toch is het ook voor een groot deel psychisch. Elke eerste paar happen weigert ze steevast door haar lippen op elkaar te klemmen en haar hoofd weg te draaien. Pas als ze in de gaten heeft dat het allemaal wel meevalt en misschien zelfs wel lekker is, gaat de rest er meestal vlot in. Ze is totaal niet nieuwsgierig naar eten. Alles wat we haar aanbieden in de vorm van vast voedsel (Liga, lange vinger, brood) gaat met een grote boog 'overboord'. Soms mag ik even wat in haar mond stoppen maar met een vies gezicht wordt dit direct weer uitgespuugd. Het enige dat ze spontaan in haar mond stopt is een blokje, een zachte bal en haar eigen handje.

Samen met haar broertje Nathan (½ jaar) gaat ze twee à drie ochtenden naar de crèche. Dit gaat heel goed. Meestal zit ze nog bij de babygroep (ze loopt nog niet en moet gevoerd worden), maar peuters vindt ze wel erg interessant. Na een tijdje de kat uit de boom gekeken te hebben (zitten, kijken en niets zeggen) gaat ze zich steeds vrijer gedragen en heeft soms de grootste lol en volop verhalen. De ochtenden dat ze niet naar de crèche gaan komt er een oppasmoeder thuis. Ook dat gaat erg goed. (Het is heerlijk dat er ook andere mensen zijn die wat oefeningetjes met haar doen.) Eén keer per week krijgt Chrissie fysiotherapie. Op dit moment tijgert ze de hele kamer door. Kruipen vindt ze veel te ingewikkeld en wat is nou eigenlijk de lol van lopen? Staan tegen de bank is nog wel even aardig, zitten is veel leuker en zeker minder vermoeiend. De motivatie om zich anders dan tijgerend voort te bewegen is ver te zoeken, maar zoals al zo vaak is gebleken, oefening baart kunst en de aanhouder wint!

Chrissies favoriete speelgoed bestaat uit een spiegel, boekjes en/of tijdschriften, blokjes en bakjes. Voor de spiegel komt ze helemaal los. Ze houdt dan hele redevoeringen, vergezeld van de meest wilde gebaren en grimassen. Tijdschriften worden hardop voorgelezen. Blokjes gaan de hele kamer door en worden overal ingestopt en opgelegd. (Als ze eenmaal iets geleerd heeft is ze ook niet meer te stuiten.) Eén van Chrissies specialiteiten is het imiteren van gebaren. Hoe moeilijk het ook voor haar is om bepaalde dingen te leren, zo verbazend makkelijk imiteert ze gebaren. Twee keer voordoen en ze neemt het al over.

Haar oogje lijkt ook erg goed te gaan. We plakken haar goede oog nu elke dag zo goed en zo kwaad als het gaat twee uur af en dat blijkt goed te helpen. We weten zeker dat ze best wat ziet met haar geopereerde oog. Hoeveel is nog steeds moeilijk te zeggen, maar zeker boven verwachting.

Vooral nu we een tweede kindje hebben beseffen we dat het heel veel inspanning kost om Chrissie dingen te leren. Met elke vordering die ze maakt zijn we dubbel blij. Wij genieten dagelijks van onze lieve meid en zien de toekomst hoopvol tegemoet.

Precies een jaar geleden stond Chrissie Kroes op de voorpagina van dit blad, met een sonde in haar neus en één halfdicht oogje (zie 'Down + Up' nummer 26, zomer 1994, Red.). Ze had toen net een zware hartoperatie achter de rug, waarbij dat oogje zo geïnfecteerd was geraakt, dat er ook nog een hoornvliestransplantatie nodig was geweest. Bovendien waren er grote problemen met voeden. Dat wilde maar niet lukken zonder sonde.
En nu? Soms is het moeilijk te geloven dat Chrissie een jaar geleden ernstig ziek is geweest!

Met acht maanden hoorde ik het pas

en toen moest ik *mijn man het slechte nieuws vertellen*

• **Maria van Vliet, Rotterdam**

Op 3 december 1993 werd Rowan Dio Morais geboren als zoon van Maria en Erik van Vliet, twee weken te vroeg, 49 cm lang en 2840 gram zwaar. Het was een gewone bevalling.

Toen hij in mijn armen lag kwam er in mij op: 'Hij lijkt wel op een "mongooltje"', en ik sprak dat ook uit. Onmiddellijk reageerde de verloskundige met een: 'Nee! Ben je gek? Er is niets met je zoon aan de hand'. En mijn man keek me ook zo raar aan! Daarna heb ik niet meer verder gevraagd. De volgende dag wou de dokter Rowan nog wel even zien. Maar uiteindelijk mocht hij gelijk met ons naar huis. Alleen zijn rechter balletje was nog niet ingedaald. Daar wilde de dokter een maand later nog een keer naar kijken. Verder waren zijn schoudertjes iets te klein ten opzichte van zijn hoofd. Rowan kreeg borstvoeding en had daar geen probleem mee.

Op het Consultatiebureau

Na één maand gingen we weer naar het ziekenhuis. Maar voor zover men daar toen kon constateren was alles goed. Zoals ieder ander kind gingen we met Rowan ook naar het Consultatiebureau. Na acht maanden zei de kinderarts daar plompverloren tegen me dat destijds in het ziekenhuis bij Rowan de mogelijkheid van Down's syndroom geopperd was. Dat stond tenminste in zijn medische bescheiden. Of ik daarvan op de hoogte was? Men had toen echter te weinig aanleiding gezien voor verder onderzoek. De arts van het Consultatiebureau vond verder dat Rowan het goed deed, maar dat hij wèl een paar kleine tekens van Down's syndroom vertoonde, zoals een tong die te dik was; kleine, dikke handen en voeten; witte puntjes in zijn ogen en een mongoloïde oogplooi.

tranen zó groot

Ik moest het slechte nieuws vertellen

Toen ik dat hoorde draaide mijn maag gewoon om. Ik wist niet hoe snel ik bij de dokter weg moest gaan om dit zeer slechte nieuws aan mijn man te gaan vertellen. Ik deed dat met knikkende knieën en tranen zó groot. We zijn toen naar het ziekenhuis gegaan waar Rowan is geboren. Daar hebben we gesproken met de arts die hem acht maanden daarvoor onderzocht had. We hebben hem gezegd dat we hem zijn handelwijze zeer kwalijk namen.

Toen pas werd er bij Rowan bloed afgenomen voor een chromosoomonderzoek. In de dagen dat wij op de uitslag daarvan wachtten kreeg hij een bacteriële infectie in neus- en keelholte. Dat betekende vijf dagen verblijf in het ziekenhuis. In die tijd lazen mijn man en ik alles over het syndroom van Down, zodat de dokter het ons niet meer hoefde te vertellen. Toen we elkaar daarna aankeken wisten we genoeg. Gelukkig herstelde Rowan intussen snel.

Twee weken door een hel

Na twee weken door een hel gegaan te zijn gaf het bloedonderzoek de doorslag. Maar ons maakte het op dat moment echter niets meer uit. Wij hebben een pracht van een zoon. Als je een kind krijgt dan houd je daarvan zoals het is en leef je bij de dag. Rowan is prachtig en ondeugend, eet zelf en drinkt uit z'n eigen fles. Dat hoefden we allemaal niet te stimuleren. Met twaalfeneenhalve maand ging hij zelf al staan. Alleen los lopen, nu met 28 maanden, dat durft hij nog niet.

Tevens heeft Rowan nu veertien maanden een zus erbij. Ze schelen ook veertien maanden met elkaar. Ze heet Loïs Bodhie.

Hij groeit er echt niet overheen

Soms krijg ik van mensen te horen dat Rowan er ooit overheen zal groeien. Maar dan moet ik wel even lachen, want zijn bouwsteentjes zijn nu eenmaal opgebouwd met teveel chromosomen 21. Dat hij daardoor tevens wat vaatbaarder is voor bepaalde ziektes weten andere ouders ook.

Meer over de tweeling

• Joke van der Knaap, Bleiswijk

In de onderstaande bijdrage praat de moeder van 'de tweeling' onze lezers weer bij over haar drie zonen John, Marcel en Dave. Met John en Marcel gaat het erg goed. Op het kinderdagcentrum (KDC) ze zijn volop bezig met zindelijkheidstraining. John heeft het al goed door en plast op commando. Hij heeft ook al een paar keer op de pot gedrukt. Marcel doet het alleen nog maar per ongeluk, net uit bed.

Ondanks dat mijn zonen het leuk doen zijn er toch ook heel wat problemen. Vooral op visite gaan is voor ons allemaal iedere keer weer een bezoeking. Ik zal jullie schrijven waarom: Neem nou ons laatste verjaardagspartijtje afgelopen zondag. Om half vier 's middags kwamen we binnen. John en Marcel gaan keurig iedereen langs om op hun manier (zwaaiend) gedag te zeggen. En John veegt als eerste een kop koffie van de tafel. Al gauw gaan John en Marcel met al hun neven en nichten en twee tantes naar de speeltuin. Dat was dus even rust voor ons. Na een klein uurtje kwamen ze weer terug.

John en Marcel in de wieg van hun broertje Dave

John ging bij iedereen langs met een voorleesboekje. Iedereen moest een keer voorlezen. Hij blijft net zolang staan totdat je voorgelezen hebt. En Marcel ging de clown uithangen, eerst heel hard lachen. En dan gezellig boem laten vallen. Iedereen vond het prachtig, die grappige kereltjes. Ze lachten om ze, waarop ze allebei echt baldadig werden en nu echt gingen vegen. Marcel vier pilsjes tegelijk. John een bak chips en twee glazen cola en dan wil je wel langzaam door de grond wegzakken. Wat een puinhoop! En het ergste is nog: ze weten dat het niet mag. Maar ze vinden het zo leuk om stout te zijn. En geloof me: ik doe er alles aan om ze te leren dat het niet mag.

Een periode heb ik gedacht: Zullen we dan maar niet meer weggaan? Maar we zijn vechters. En echte vrienden zullen ons echt wel begrijpen. Ze horen gewoon bij ons. Ondanks hun weleens vreselijk ondeugende gedrag horen ze ook bij ons hele sociale leven, hoe moeilijk dat af en toe ook is.

Natuurlijk zitten er ook positieve kanten aan. Vooral als opa en oma er zijn gaan we altijd met z'n allen kringspelletjes doen. En die kunnen ze echt goed. Het is dan een genot om te zien hoe leuk ze met hun neefjes en nichtjes door de kamer dansen.

Praten kunnen ze ook nog niet. We ondersteunen nu de woorden met gebaren. En daar word je ook weleens moedeloos van. Dave is pas 15 maanden. En ondanks zijn slechte oren kan hij al een heleboel woordjes. In plaats van John en Marcel pikt hij het wèl op. Hij kletst veel voor zijn leeftijd. Nu hoop ik dat zij het overnemen van Dave. Sinds korte tijd gaan ze nu ook af en toe ruzie maken. John duwt regelmatig een van zijn broers omver. Maar dan zeg ik: Maak het eens gauw goed. Dan slaat hij zijn armpjes om zijn broer en geeft hem een dikke kus. Ze 'helpen' me ook met afwassen en tafel afruimen. Er breekt weleens een bord. Maar ach: Ze brengen hun vuile luier in de vuilnisbak en de vuile was naar de wasmand. Ik heb nu echte kleine hulpjes. Ze begrijpen echt veel. Ze eten nu ook alles zelf maar gooiden ook regelmatig hun bord naar beneden. Daar hebben we wat op bedacht. Hun bord schroeven we gewoon vast en na het eten pak ik een dopsleutel en haal hun bord er weer af. Werkt prima! Kunnen wij tenminste ook wat eten in plaats van borden vangen. Over een tijdje proberen we het wel weer eens met een los bord. We zetten nu iedere avond een beker water op tafel en wie hem omgooit gaat gelijk naar bed. We blijven net zolang volhouden totdat ze alles keurig laten staan.

O, ja nog een leuk nieuwtje: Via de SDS heb ik nu contact met andere tweelingmoeders. Echt heerlijk om af en toe eens lekker bij te kletsen over onze tweelingen die eigenlijk zo apart, maar toch ook zo gewoon zijn.

De basisschool heb ik nog niks van gehoord. Ik hoop dat ze mogen. Mijn mening daarover is: Ieder kind heeft er recht op om tussen andere kinderen op te groeien, maar of ze dat recht ook krijgen dat wachten we met spanning af.

Ik hou mijn spreekbeurt over het syndroom van Down

• Sebastiaan Lockhorst, Berkel en Rodenrijs

1 - Wat is het syndroom van Down?

- In je lichaam zitten cellen. Cellen zijn bouwstenen van je lichaam.
- Ieder kind bestaat uit veel van die cellen, die je alleen kunt zien met een microscoop.
- In elke cel zit een kern.
- In de kern zitten kronkelige draadjes.
- Die draadjes noemen we chromosomen.
- Iedereen heeft er 46 in elke cel.
- Kinderen met het syndroom van Down hebben er 47, daarom groeien ze langzamer en leren ze moeilijker.
- Dat noem je een verstandelijke handicap.

2 - Hoe ziet een kindje met het syndroom van Down eruit?

- De ogen staan een beetje schuin.
- De oren zijn klein en liggen plat tegen het hoofd aan.
- De mond staat vaak open en de tong hangt soms uit de mond.
- De vingers zijn kort en dik.
- De kindjes zijn wat kleiner dan kindjes van hun eigen leeftijd.

3 - Waarom worden ze Mongooltjes genoemd?

- Kindjes met Down's syndroom worden ook wel eens mongooltjes genoemd, omdat hun ogen lijken op die van mensen die in Mongolië wonen.
- Dat is een land tussen Rusland en China.
- Die mensen worden Mongolen genoemd.
- Het is niet leuk om een kindje met Down's syndroom uit te schelden als mongool.
- Want het doet pijn van binnen, je kunt ze beter andere kindjes of Down's kindjes noemen.

4 - Zijn de Down's kindjes zielig?

- De Down's kindjes zijn niet zielig.
- Sommige mensen vinden dat Down's kindjes zielig zijn, omdat ze niet weten wat het is.
- Als zo'n kindje geboren wordt, dan zijn de ouders eerst verdrietig, maar als een Down's kindje groter wordt, dan zijn de ouders niet meer verdrietig, want het Down's kindje is vaak vrolijk.

5 - Kunnen Down's kinderen leren?

- Down's kinderen kunnen leren, alleen duurt het wel langer.
- Ze praten minder goed dan andere kinderen.
- Ze gaan soms naar de logopedie toe, en soms komt de logopedist naar hun toe, om hun beter te leren praten.
- Het duurt langer voordat ze echt goed kunnen lopen.
- En ze krijgen hulp van de fysiotherapeut, die hun helpt om hun voeten beter neer te zetten.
- Ze moeten harder werken en oefenen dan andere kinderen om alles te leren, maar ze lachen en huilen als alle andere kinderen.

6 - Naar welke school gaan kinderen met Down's syndroom?

- Soms gaan ze naar scholen waar gewone kinderen op

niet uitschelden als mongool

ze zijn niet zielig

Sebastiaan Lockhorst uit Berkel en Rodenrijs zit in groep 6 en heeft een zusje met Down's syndroom, Elise, dat op dezelfde school in groep 1 zit. Trouwe lezers van dit blad kennen haar al. Ze stond o. a. op de achterpagina van nummer 21. Onlangs hield Sebastiaan een spreekbeurt over zijn zusje. De school heeft zo'n 150 leerlingen, dus iedereen daar kent Elise. Zo kregen zijn klasgenoten meer informatie over haar. Ter voorbereiding had Sebastiaan een tekst uitgewerkt, die vervolgens door zijn moeder is uitgetypt. Hij heeft die ter plekke aan al zijn klasgenoten uitgedeeld. De juf en de andere kinderen vonden het een leuk onderwerp en goede informatie. Sebastiaan was verder zo verstandig geweest om zich ook voor te bereiden op vragen die hem waarschijnlijk wel gesteld zouden worden, zoals: 'Waarom zit Elise eigenlijk bij ons en niet op een speciale school?' Hij kreeg een 8½. Hierbij nemen we de volledige tekst van Sebastiaan op.

zitten; daar leren ze van de gewone kinderen; ze spelen met gewone kinderen.

- En de gewone kinderen leren ook van de Down's kinderen, ze leren dat ze niet zielig zijn en veel zelf kunnen.

- Soms gaan ze naar een speciale school toe, als het leren op een gewone school te moeilijk wordt.

- Ze worden dan ook met een busje gehaald en naar school gebracht, want de school is zo ver weg.

7 - Ik heb een zusje met Down's syndroom?

- Ze zit bij mij op school. Elise komt elke pauze naar mij toe; ik vind dat leuk.

- Elise vindt dat ik haar grote broer ben.

- Maar soms vind ik het niet leuk, dat ze soms koppig is.

- Elise begrijpt soms iets niet, soms kan ik haar niet verstaan.

- Dan help ik haar met praten, Ze vind het leuk om met me te kroelen.

soms kan ik haar niet verstaan

sdswannl@knoware.nl

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

INTERNET

De echte kenners weten het al wat langer; er is een nieuwe informatiebron met betrekking tot Down's syndroom: Internet. Via dit nieuwe medium is het mogelijk om op allerlei verschillende manieren informatie op te vragen en ervaring uit te wisselen, in principe met ouders en specialisten van over de hele wereld. Ook op het landelijk bureau van de SDS proberen we er ons voordeel mee te doen.

e-mail: een paar minuten later al antwoord

Voor de SDS lag het eigenlijke begin van het Internettijdperk bij de (herhaalde) suggesties van haar voorzitter Rudi Westerveld, die vanuit zijn vakspecialisme, communicatietechnologie, de nodige excursies over het Internet had gemaakt. Daarbij had hij een belangrijk ingangspunt voor informatie over Down's syndroom ontdekt. Hij vertelde enthousiaste verhalen en toonde afdrukken van kwalitatief hoogwaardige informatie die hij 'van het Internet had geplukt'.

Maar ... werken met Internet stelt nogal wat eisen aan je computer. Je hebt een snelle machine nodig met flink wat geheugen en voldoende opslagcapaciteit en ook nog een snel modem. Helemaal aan het eind van 1994 werd echter de intussen al weer meer dan vier jaar oude SDS-computer vervangen door een nieuw, supersnel exemplaar.

Toen de aanvankelijke problemen met de levering van een bijbehorend modem begin maart van dit jaar waren opgelost werd een overeenkomst aangegaan met één van de vele Internet-aanbieders die ons land nu al telt. In het geval van de SDS was dat de Stichting Knoware. De laatste leverde de SDS al gauw zo'n 5 MB aan onder Windows te installeren software en het nummer van een inbelpunt in Utrecht. Vooralsnog interlokaal telefoontarief dus. De installatie van de nieuwe software verliep probleemloos, maar zoals dat zo vaak gaat leverde het eerste werken ermee wèl de nodige problemen op. Dankzij telefonische assistentie van een modemleverancier (Certus Technology in Soesterberg) - en niet van de onbereikbare Stichting Knoware - werden die problemen echter snel verholpen en kon er worden 'ingelogd'.

Elektronische post

Vanaf dat moment kon ook door de SDS gebruik gemaakt worden van elektronische post, e-mail in het jargon. Dat gaat sneller, kost bij de afhandeling en verwerking minder tijd en is goedkoper dan 'snail mail' (slakkenpost), zoals de gewone post tegenwoordig heet. De kop van dit hoofdstuk, tevens de naam van een nieuwe rubriek in 'Down + Up', is het e-mailadres van de SDS. Met behulp van e-mail kunnen heel gemakkelijk berichten van de ene computer naar de andere verstuurd worden. Daar kunnen ze dan vervolgens op het scherm al gelezen worden, maar ook gewoon worden afgedrukt. Op dat moment zijn de berichten dan echte brieven geworden die op de klassieke manier in een ordner kunnen worden opgeslagen. De aardigheid van e-mail is echter dat je bijvoorbeeld aan het eind van de middag een berichtje naar de Verenigde Staten stuurt om enige minuten later al een antwoord uit je eigen printer te zien komen. Wanneer dat nodig is kun je dat berichtje vervolgens met een paar toetsaanslagen weer doorsturen naar iemand anders met een e-mailadres, bijvoorbeeld van het landelijk bureau door naar de voorzitter. Toegegeven, dat zou met een fax ook gekund hebben, maar dan wel voor veel

hogere (telefoon)kosten. Met de fax moet je echt zelf met Amerika bellen. Met Internet bel je naar een inbelpunt ergens in Nederland. Bovendien zou de afhandeling van faxen veel meer tijd gekost hebben. Tenslotte kun je met e-mail allerlei 'files', hele documenten, gedigitaliseerde afbeeldingen of geluidsregistraties, meesturen. Zo 'correspondeerde' de SDS bijvoorbeeld via e-mail met Prof. Guralnick over het gebruik van zijn artikel in de Update van dit nummer. Een ander voorbeeld van 'de kracht van het medium' is de discussie tussen Amerikaanse ouders over de gehoorproblemen van hun kinderen op blz. 43 e.v.

World Wide Web

Maar e-mail is op dit moment vooral interessant uit een oogpunt van verhoging van de efficiency van de communicatie tussen vakspecialisten, maar nauwelijks voor een gemiddeld gezin met een kind met Down's syndroom dat specifieke informatie zoekt. Daarvoor is er tegenwoordig het World Wide Web (WWW). Dat gaat als volgt. Je zit achter je computer in Windows en klikt de groep aan waarin je Internetsoftware staat. Daarna dubbelklik je op de ikoon van het programma Trumpet Winsock. Dat programma regelt vervolgens het 'inloggen', het maken van de verbinding van de computer met de buitenwereld via de telefoonlijn. Vervolgens dubbelklik je op de ikoon van Netscape. Dan kom je in de z. g. ***home page*** van je eigen internetaanbieder, meestal een grijs grafisch scherm met zwarte tekst en een aantal blauwe woorden daarin en verder mogelijk nog allerlei illustraties in kleur. Op zo'n blauw woord kun je weer klikken en dan volgt er weer een scherm wat specifiek daar betrekking op heeft. En zo kun je doorgaan. Scherm na scherm, mogelijk allemaal afkomstig van andere computers in totaal verschillende uithoeken van de wereld. Door op Home te klikken kom je weer netjes terug aan het begin.

Down Syndrome Home Page

Wanneer je in je Netscape-scherm op de bekende Windows-manier het afrolmenu File opent staat daar de keuze Open Location. Wanneer je daar vervolgens intypt http://www.pi.net/ kom je op de home page van Planet Internet, een belangrijke nieuwe aanbieder (van PTT Multimedia samen met Quote). Onderaan die pagina staat een groot vak met keuzemogelijkheden. Klik daar op index. Zoek de rubriek Maatschappij en klik vervolgens op het woord handicap. In het scherm wat dan volgt staat de Down Syndrome WWW Page als vierde keuzemogelijkheid. Klik op het blauwe Down syndrome en, hup, daar is een scherm met een leuke kleurenfoto van een jongetje dat onmiskenbaar Down's syndroom heeft en twee keuzemogelijkheden. Dat je dat scherm helemaal uit de staat Washington hebt opgehaald zal je op dat moment een zorg zijn. Die keuzemogelijkheden zijn: 'Information on Down Syndrome' (informatie over Down's syndroom) en 'Other Internet Resources for Down Syndrome' (andere Internetbronnen voor Down's syndroom). Klik je op de eerste mogelijkheid dan volgt een scherm met een negental keuzemogelijkheden. Eén ervan is bijvoorbeeld de meest recente versie van de Preventief Geneeskundige Checklist. Met één klik op de print-knop kun je die afdrukken.

Het is de toon

Maar ook de andere keuzes leiden tot informatie die het lezen waard is, al was het alleen maar door de toon die zo vriendelijk en zo positief is, een absolute tegenpool van Nederlandse informatiebronnen als 'Een chromosoom teveel' (Bogers) of 'Over kinderen die men mongooltjes noemt' (Baks). In de lijst met 'Organisations Worldwide' staat tegenwoordig uiteraard ook de SDS. Wanneer je op het blauwe Stichting Down's Syndroom klikt komt er onmiddellijk 'een leeg vel briefpaper' met het e-mailadres van de SDS in beeld. Je schrijft je brief, klikt op Send en weg is hij, om te worden opgevangen op het moment dat de SDS zelf inlogt en navraagt of er nog e-mail is. De tweede keuzemogelijkheid van de Down Syndroom WWW Page voert naar een scherm met een voor trouwe lezers van de 'Down + Up' bekende foto en weer een hele lijst met keuzemogelijkheden. We kunnen iedereen die dat kan van harte aanbevelen die Down Syndroom WWW Page eens op te zoeken. Uiteraard kun je er via Open location ook direct naar toe met http://nas.com/downsyn/

Down Syndrome WWW Page

De ListServ

Een heel andere bron van informatie is de ListServ. Dat kun je je het beste voorstellen als het secretariaat van een soort club waar mensen brieven heen sturen waarvan ze denken dat de andere clubleden die ook moeten zien. (Zoiets als individuele SDS-donateurs die graag iets willen vertellen of vragen aan alle andere donateurs.) Dat secretariaat bundelt al de binnengekomen brieven en verstuurt die allemaal tegelijk aan alle clubleden als een soort rondbrief. In het Internettijdperk gaat het dan om e-mail in plaats van brieven en om verregaand geautomatiseerde samenvoeging en vermenigvuldiging vanuit één bepaalde computer ergens in Amerika. In de praktijk log je één keer per dag in om de oogst van de vorige dag binnen te halen. Uitgeprint zijn dat nu al vaak meer dan 20 pagina's per dag. Je houdt je hart vast hoe dat allemaal verder gaat.

ListServ bundelt en verstuurt brieven

Allerlei problemen

In die afdruk van de ListServ vind je vervolgens allerlei problemen besproken en behandeld die we hier op het bureau, in de kernen, etc., ook allemaal zo goed kennen. Hoe maak je je kind zindelijk? Zal hij ooit leren fietsen? Moet ik hem extra vitamines geven? En zo ja: van welk merk? Moet ik hem met dolfijnen laten zwemmen? Noem maar op. En wanneer iets ontbreekt kun je zelf die vraag inbrengen. Wat van hieruit wel opvalt is dat veel van de aangeroerde punten zouden kunnen worden afgedaan met een verwijzing naar een artikel uit 'Down + Up' nummer zoveel. Je kunt echter merken dat ze daar geen tijdschrift hebben à la 'Down + Up' (alleen Spanje kent sinds kort een tegenhanger) wat daarnaast ook nog in zo'n hoog percentage gezinnen komt. Natuurlijk is er in de Verenigde Staten alle denkbare informatie in ruime mate voorhanden, maar het zoeken ernaar is daar toch wel

veel moeilijker dan op dit moment in Nederland. Dat is in de ListServ te herkennen.

Geen kleuring

Wat naast de hoeveelheid en de kwaliteit van de informatie ook meteen opvalt is nog dat de ListServ geen kleuring kent naar geloof. Alles correspondeert (en discussieert; soms zeer heftig) met elkaar via dat ene medium. De primaire bindende factor is het syndroom van Down. Je kunt aan een e-mailadres niet zien of de ander werkt met een Apple of een DOS-machine, wit is of zwart, islamiet of volgeling van Baghwan, rijk of arm. Binnen de ListServ komen overigens wel geloofszaken aan de orde. Met name de laatste dagen voorafgaand aan het schrijven van dit artikel waren er een aantal bijdragen met betrekking tot de houding van de (plaatselijke) kerk tegenover kinderen met Down's syndroom van verschillende leeftijden, zowel tijdens diensten als bij catechisatie. Ook op dat punt bleek er nog veel te kunnen verbeteren.

Het zal onze lezers duidelijk zijn dat wij in de toekomst menig bericht uit de ListServ op zullen nemen, maar in tussen ook al dromen van een Nederlandstalige editie. Alleen is daar een computer met een vast lijnverbinding met het Internet voor nodig en zoiets kost heel veel geld.

Een Down's syndroom babbelbox?

Een laatste nieuwe mogelijkheid die we hier nog willen noemen is een z. g. 'chat box' voor Down's syndroom. Die is er nog niet, maar er is al wel iemand mee bezig. Daarbij zitten al degenen die ingelogd hebben met elkaar 'op hetzelfde scherm' en kunnen door middel van tekst met elkaar communiceren. Zin voor zin schrijven en meteen het antwoord, 'in realtime', zoals dat zo mooi heet. Zo kunnen West-Europeanen bijvoorbeeld aan het eind van de middag informatie uitwisselen met een groep mensen uit het Oosten van de Verenigde Staten voor wie de werkdag dan net begonnen is (tegen lokaal telefoontarief!). Ook dat lijkt veelbelovend, maar het is er nog niet. Toch willen we wel graag even willen polsen wie daaraan mee zou willen doen.

geen kleuring naar geloof of ideologie.

Evaluatie Project Vroeghulp

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Op 27 april j. l. werd in Utrecht het rapport 'Vroeghulp; praktijk en onderzoek' aangeboden aan Staatssecretaris Erica Terpstra van VWS. Dit rapport was het produkt van de jarenlange inspanning van een groot aantal mensen van het Landelijk Project Vroeghulp. Binnenkort komt het eindrapport met betrekking tot het aan het project verbonden wetenschappelijke onderzoek uit bij de VU-uitgeverij. Een belangrijke bevinding is dat zowel vaders als moeders dankzij 'Vroeghulp' (early intervention) hun algehele situatie als ouders van een zorgenkind significant minder problematisch vinden. Daarnaast ervaren zij minder problemen bij het opvoeden van de betreffende kinderen.

Het ontstaan van het project kan worden teruggevoerd naar de eerste workshop early intervention voor professionele hulpverleners die ondergetekende, toen nog voorzitter van een piepjonge SDS, op 15 april 1989 gaf in Rotterdam. Die bijeenkomst was georganiseerd door Frans van Hout, de coördinator van het toenmalige Informatie en Adviescentrum (IAC), die niet lang daarna SDS-bestuurslid zou worden. Eén van de aanwezigen was Marja Hodes, orthopedagoge bij de Rotterdamse PPG, een bekende naam voor trouwe lezers van 'Down + Up'. Het was de tijd van 'Down + Up' nummer 5 en mijn vrouw en ik hadden op dat moment aan den lijve drie jaar ervaring met early intervention in de vorm van het zelf, zonder enige professionele ondersteuning onze weg zoeken met het Macquarie Program. Wij hadden nadrukkelijk ervaren hoeveel steun ons dat gaf bij Davids opvoeding, hoeveel minder spoken en beren wij zagen, maar ook hoe David zich boven verwachting ontwikkelde, naarmate early intervention voor ons meer een tweede natuur werd dan een programma dat we verplicht x minuten per dag als een soort huiswerk moesten doen. Toentertijd ondervonden wij echter als SDS bij de promotie van early intervention een enorme weerstand, met name van de kant van de professionals, en één van de manieren waarop wij hoopten die te kunnen breken was via wetenschappelijk onderzoek van het effect door een Nederlandse universiteit. Daarom deden wij dus veel moeite om te proberen onderzoekers te en-

thousiasmeren voor een early interventionproject. Maar als piepkleine SDS viel dat niet mee. Bovendien waren we ons er terdege van bewust hoe moeilijk dergelijk onderzoek is. In het artikel over early intervention in 'Down + Up' nummer 7 van herfst 1989 komt dat al even aan de orde. @TK = **Over naar de Federatie**

Gelukkig zag Frans van Hout onmiddellijk het belang van een proefproject early intervention in en formeerde een werkgroep met vertegenwoordigers van de Sociaal Pedagogische Dienst, de Kinderdagverblijven en de instituten uit de regio Groot Rotterdam. Marja Hodes was één van de leden. De werkgroep stelde zichzelf tot taak het gebruik van het Macquarie Program in de praktijk te evalueren bij oorspronkelijk een honderdtal Rotterdamse kinderen met een belemmering. Daarnaast had de Vakgroep Orthopedagogiek van de Leidse Universiteit, toen nog onder prof. Rispens, aangegeven graag een aparte wetenschappelijke evaluatie van het project uit te willen voeren. Op het moment dat de subsidie-aanvrage van het Rotterdamse project gereed was en ingediend zou gaan worden bij het toenmalige Ministerie van WVC raakte ook de Federatie van Oudervereningingen bij het project betrokken. Omdat het alleen maar een praktijkevaluatie betrof en het effectonderzoek nog in het geheel geen vorm had gekregen werd op dat moment ook besloten om de duur van het project te beperken tot een jaar en de bezoekfrequentie vast te leggen op eens per veertien dagen. Het enige argument voor dat laatste was 'dat dat bij de PPG toch ook genoeg was'. Mijn citeren van buitenlandse ervaringen op basis van een grotere intensiteit, bijvoorbeeld wekelijkse bezoeken, kreeg onvoldoende steun. Verder werd toen besloten dat de FvO de penvoering van het project zou overnemen. Dat leidde, behalve tot de aanstelling van een project-coördinator vanuit de Federatie, eerst korte tijd Mieke van Leeuwen en later Anke Procee, tot een aantal principiële wijzigingen in de oorspronkelijke opzet die grote consequenties zouden hebben voor de resultaten:

meerdere methodieken naast elkaar

effecten op IQ, motoriek en spraak

1. Het Pilot-Project Rotterdam werd het Landelijk Project ***Vroeghulp***. (In D+U.21 kwam al aan de orde waarom de SDS niet zo gelukkig is met dat nare woord.)

2. Het project moest ***meerdere methodieken voor early intervention*** met elkaar gaan vergelijken. Zo nodigde de Federatie, behalve de Rotterdamse SPD met haar Macquarie Program, de SPD Alkmaar uit het Portage-programma te evalueren en de SPD Uden wat toen nog heette 'aangeklede' PPG. Later zou Uden het programma van Hellinckx als leidraad gaan gebruiken. De drie orthopedagogen van de betreffende SPD's, t. w. Marja Hodes, Wim Maan en Rinie van Engelen, Petra de Hoog (voorzitter) namens de landelijke koepel van de SPD's, de Somma, aangevuld met de project-coördinator vanuit de Federatie en mijn persoon vanuit de SDS, vormden met elkaar de Praktijkgroep. Het 'uitsmeren' van het oorspronkelijke project over meerdere SPD's en programma's had grote gevolgen voor het aantal kinderen per dienst, immers het oorspronkelijk voorziene Rotterdamse 'budget' moest nu over drie instanties verdeeld worden.

3. Er werden ***meerdere universiteiten*** bij het onderzoek betrokken. Project-coördinator Mieke van Leeuwen formeerde een 'zware' Onderzoeksgroep, bestaande uit prof. dr. A. T. G. van Gennep (Universiteit van Amsterdam; voorzitter), dr. B. F. van der Meulen (Rijksuniversiteit Groningen), dr. C. G. C. Janssen (Vrije Universiteit Amsterdam), prof. dr. A. Vermeer (Universiteit Utrecht en Vrije Universiteit Amsterdam), wederom aangevuld met de project-coördinator vanuit de Federatie en mijn persoon vanuit de SDS. Bovendien werd orthopedagoog Wim Maan gevraagd als waarnemer de vergaderingen bij te wonen.

4. De primaire onderzoeksvraag zou worden: ***Wat is het effect van Vroeghulp?***

5. De ontwikkeling van de hulpverlening en het onderzoek naar het effect ervan zouden ***als één project tegelijk van start*** gaan.

Verwachtingen vanuit de SDS

Aan de vooravond van het project mocht ikzelf een overzicht geven van de opvattingen met betrekking tot het effect van early intervention in de internationale vakliteratuur [1]. Heel kort samengevat kwam dat neer op:

a) Met behulp van early intervention kunnen middelgrote, onmiddellijke effecten worden bereikt op het gebied van IQ, motoriek, spraak, etc. Dat wordt door veel onderzoeksresultaten ondersteund.

b) Intensieve deelname van de ouders (naast de professionele hulpverleners) lijkt een, zij het gering, effect te hebben.

c) Er kan geen uitspraak worden gedaan ten aanzien van de opvatting van 'hoe eerder hoe beter'.

d) Waarschijnlijk is de intensiteit van de programma's een belangrijke variabele en zijn meer intensieve programma's van langere duur effectiever.

e) De weinige gegevens die er bestaan suggereren dat de effecten van de programma's twee jaar later nog zouden bestaan.

f) De weinige gegevens die er zijn wijzen erop dat ouders positief staan ten opzichte van early intervention.

g) De houding van ouders ten opzichte van de handicap van hun kinderen blijkt significant gunstig te worden beïnvloed.

In datzelfde artikel pleitte ik ervoor niet te berusten in de vooral korte termijn-effecten van min

conflicten ***binnen*** *mensen*

of meer gestandaardiseerde early intervention voor alle soorten handicaps, zoals de drie hier onderzochte programma's nu eenmaal zijn, maar methodieken uit te werken voor syndroom-specifieke interventie. Ik vond daarmee toen geen gehoor en de primaire onderzoeksvraagstelling werd zoals hierboven onder punt 4. al is aangegeven.

Omdat de SDS van het begin af aan 'niet getrouwd wilde zijn' met het Macquarie Program, maar ook veel aandacht heeft gegeven aan het (toen nog Engelstalige) Portageprogramma - men leze er o. a. 'Down + Up' nummer 3 van herfst 1988 op na - werd er bovendien vanuit de SDS al een vergelijking gemaakt tussen Portage en Macquarie. Die werd in de lente van 1991 in 'Down + Up' nummer 13 afgedrukt. Daarin werd geconcludeerd: 'In vaardige handen is een kind met Down's syndroom dat met het Portage-programma wordt begeleid niet slechter af dan een Macquarie kind ...' [2].

evaluatie van de praktijk een groot succes

De bevindingen van de Praktijkgroep

Wanneer we hier de bevindingen willen bespreken moet ik een nadrukkelijke scheiding aanbrengen tussen de Praktijkgroep en de Onderzoeksgroep. Dat had te maken met het feit dat in de praktijk de toepassing van de nieuwe methodiek slechts zeer geleidelijk op gang kwam. Wil je als hulpverlener een methodiek met zo vergaande consequenties voor je manier van werken (en denken!) goed invoeren, dan is de praktijk daarvan niet van de ene dag op de andere volmaakt. Aan de andere kant streefden de onderzoekers ernaar alle gegevens op dezelfde manier volgens een van te voren vastgestelde onderzoeksopzet te verwerken. Wil je als onderzoeker een geloofwaardig eindrapport produceren moet dat ook. Daar lag van het begin af al een potentieel conflict. Niet ***tussen*** mensen, maar ***binnen*** mensen. De orthopedagogen en hun medewerkers werden als hulpverleners gevraagd 'harde' gegevens te leveren ten behoeve van het onderzoek. En dan was het maar de vraag wat ze lieten prevaleren. Het is niet moeilijk te raden dat het hulpverlener zijn bij hen voorop stond en dat dat nogal eens haaks stond op de gewenste onderzoekspraktijk. Hieronder zal dat duidelijk worden.

Laat me verder opmerken dat ik, voorzover dat gaat met vergaderingen, genoten heb van de bijeenkomsten van de praktijkgroep. Daar werd steeds duidelijker hoe blij de hulpverleners waren met early intervention als methode, hoe het gevolgde programma ook heette. Met andere woorden, de evaluatie van de praktijk was een groot succes. Dat aspect is door de drie orthopedagogen uitvoerig beschreven in 'Vroeghulp; praktijk en onderzoek'.

De bevindingen van de Onderzoeksgroep

De verschillen tussen de programma's

Een belangrijk punt van onderzoek was een uitvoerig vergelijking van de drie gebruikte programma's, Portage, Macquarie en Hellinckx, en de wijze van werken van de drie betrokken SPD's. Daarbij bleek, dat de programma's met betrekking tot uitgangspunten, doelstellingen, toetsingsprocedures en organisatie in hoge mate met elkaar overeenkomen. De verschillen zitten vooral in de werkwijzen, waarvoor de drie programma's hebben gekozen. Ze betreffen met name de praktische vormgeving ervan. De Onderzoeksgroep concludeerde daarom dat de wijze waarop de drie projectplaatsen inhoud hebben gegeven aan Vroeghulp niet wezenlijk van elkaar verschilde.

Het effect op de kinderen

Een eerste probleem waarmee de Onderzoeksgroep, die in vele op-

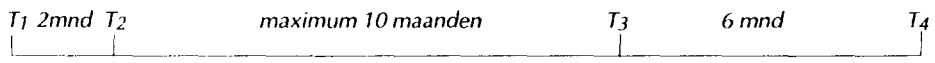
Ouders van kinderen met Down's syndroom positiever

Ruwweg de helft van de 93 kinderen die meededen met het onderzoek hadden het syndroom van Down. Interessant is dat uit de onderzoeksresultaten kon worden afgeleid dat ouders van kinderen met die conditie een duidelijk ('significant') positievere visie hebben op hun ouderschap dan de ouders van de andere kinderen in het project. Deze vaststelling heeft helaas het eindrapport niet gehaald, omdat er geen verband bleek te bestaan tussen het effect van de geboden Vroeghulp en de diagnose Down's syndroom. En in het onderzoek ging het primair om dat effect. In dat opzicht waren de kinderen met Down's syndroom dus niet anders dan de anderen. Het bovenstaande neemt niet weg dat er vanuit de onderzoeksgroep wel geprobeerd is om het eerstgenoemde resultaat te interpreteren. In de eerste plaats werd vastgesteld dat dat niet eenvoudig was omdat er allerlei achtergrondvariabelen van invloed kunnen zijn geweest. Daarbij kan gedacht worden aan verschillen in de mate van verwerking van de handicap van het kind en de mate van emancipatie die daarvan het gevolg kan zijn. Daarnaast werd echter op de vergaderingen van de Onderzoeksgroep opgemerkt - en niet door mij - 'dat er een actieve organisatie bestaat voor ouders van kinderen met Down's syndroom die veel aandacht besteed aan 'early intervention' en die ook veel informatie geeft over de opvoeding en de scholing van deze kinderen'. Gesteld werd dat nader onderzocht zou moeten worden of de gevonden verschillen daar verband mee houden. Vanuit de SDS zouden we dat uiteraard van harte toejuichen. Dit soort vaststellingen raakt immers de kern van het bestaansrecht van syndroom-specifieke organisaties als de SDS. 'Als de SDS', immers ook de activiteiten van de Down Syndroom Teams en mogelijk ook nog van de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) hebben in de afgelopen jaren nadrukkelijk bijgedragen aan een gunstiger 'beeld' van kinderen met Down's syndroom.

zichten op een trein moest stappen die in Rotterdam al van start was gegaan en vervolgens in Utrecht op snelheid was gekomen, zich geconfronteerd zag, was de combinatie van de bezoekfrequentie van eens per veertien dagen en de projectduur van een jaar. Dat kon misschien binnen Macquarie, maar binnen Portage was er maar één mogelijkheid: eens per week. Omdat de FvO de subsidie-aanvrage al de deur uit had gedaan bleef er voor de onderzoekers niets anders over dan Rotterdam desgewenst tot een jaar te laten begeleiden met de lage frequentie en Alkmaar en Uden ieder zes maanden op basis van wekelijkse bezoeken. Op dat moment waren Moira Pieterse, de eerste auteur van het Macquarie Program, en Sandra Bochner, hoogleraar aan dezelfde vakgroep op de Macquarie-Universiteit in Sydney waar Moira gewerkt heeft, in Nederland. Toen ik hen over de voortgang van het project vertelde, vroegen ze: 'Hoe kunnen jullie hier zo'n effectonderzoek nu zo kort laten duren?' In al hun onderzoeken hadden ze na pakweg een jaar interventie pas iets van ontwikkelingswinst gevonden, zeiden ze.

Het effect van Vroeghulp werd door de onderzoekers gesplitst in het effect op de ouders enerzijds en op de kinderen anderzijds. De hamvraag bij de effectmeting was het vergelijkingsmateriaal. Waarmee moet je het kind dat door de PPG begeleid wordt vergelijken? Je kunt dan kiezen voor een controlegroep en vergelijking van de kinderen met zichzelf [3]. Om meerdere redenen werd voor het laatste gekozen. In termen van het genoemde artikel betekende dat dat er een 'A-fase' zonder interventie moest komen. Zo werden ten behoeve van de onderzoekers op vier momenten gegevens verzameld: bij de aanmelding (T_1), bij de start van de gestructureerde interventie (T_2), bij de afronding daarvan (T_3) en zes maanden daarna (T_4).

tijdlijn meetmomenten



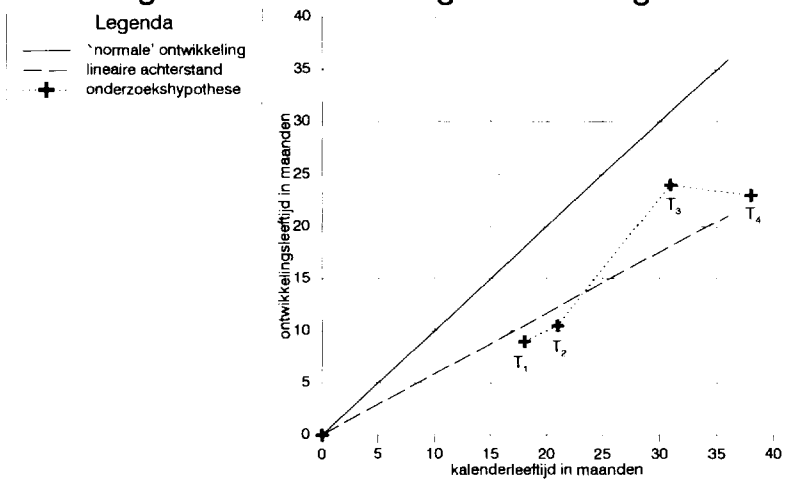
waarom zo kort?

Daarbij diende het verloop van de ontwikkeling in de periode T_1-T_2 dan als basislijn, als A-fase dus. Het ideaal van de onderzoekers was een 'schone' T_1-T_2 met liefst zo min mogelijk invloed van de kant van de SPD's, gevolgd door het starten van de eigenlijke interventie op tijdstip T_2. Wanneer je dan op T_3 een duidelijke sprong omhoog zou vinden ten opzichte van de basislijn zou het kind dus een sprong vooruit hebben gemaakt in zijn ontwikkeling, was de gedachte. Wanneer het kind dan vervolgens op T_4 dan ook nog wat teruggezakt zou blijken te zijn was helemaal duidelijk dat dat effect veroorzaakt zou zijn door de interventie. Die gedachte wordt schematisch afgebeeld in de onderstaande figuur.

'geen objectief aantoonbaar effect'

Het eerste probleem daarbij is dat dit model de hulpverleners voorschrijft om de eerste twee maanden in de betreffende gezinnen niets te doen. Dat is zo'n strijdpunt binnen mensen dat hiervoor al werd genoemd. Een tweede punt was dat de feitelijke interventieperiode relatief kort was. Dat maakte dat er na T_2 zo min mogelijk tijd verloren moest gaan met het afnemen van de instaptoetsen van de betreffende programma's, een activiteit die meerdere huisbezoeken achtereen vergt. Daarom werd besloten om dat laatste alvast tussen T_1 en T_2 te doen. Daarnaast moest de op T_1 afgenomen eerste psychologische test van de kinderen (de BOS 2-30) worden besproken, voor veel ouders van kinderen met achterstand een eerste echte confrontatie met de grootte daarvan. Tevens werd het netwerk van hulpverleners om de kinderen heen alvast geïnformeerd over het project en de begeleiding. Waar dat nodig geacht werd, werd therapie, geïnitieerd, bijvoorbeeld logopedie en fysiotherapie. Tenslotte werd met name in Rotterdam de periode T_1-T_2 gebruikt voor het tonen van de video 'Kleine Stapjes'. Zo bleef er van de 'schone' T_1-T_2 noodgedwongen minder over dan onderzoeksmatig gewenst zou zijn. Het essentiële verschil met T_2-T_3 was dat er door de pedagogisch werkers nog geen programma's in de gezinnen werden achtergelaten en dat er geen formele taakstellingsformulieren werden uitgeschreven. Het ligt daarom voor de hand ook van de periode T_1-T_2 een effect te verwachten. Aan de andere kant van de tijdlijn was ook de discontinuïteit in de early interventionprak-

grafische voorstelling ontwikkeling



tijk in de gezinnen op T_3 aanzienlijk minder groot dan oorspronkelijk de bedoeling van de onderzoekers was geweest.

Hoe dan ook, uiteindelijk bleken voor de groep als geheel alle punten T_1, T_2, T_3 en T_4 min of meer op één rechte lijn te liggen. Met andere woorden: de geboden Vroeghulp had kennelijk niet geleid tot een ontwikkelingsversnelling op T_2. Die vaststelling is vervolgens in Onderzoeksgroepverband weer samengevat als 'geen objectief aantoonbaar effect', zij het met de nodige slagen om de arm. En dan gaat het er altijd maar om of die ook gelezen worden. Eén belangrijke beperking van die conclusie, die ook in 'Vroeghulp; praktijk en onderzoek' gesignaleerd wordt, is de impliciete veronderstelling dat de ontwikkeling van kinderen die geen Vroeghulp ontvangen volgens een rechte lijn verloopt (zie de figuur). In de literatuur wordt algemeen aangenomen dat dit met name bij kinderen met Down's syndroom niet het geval is, maar dat die lijn naar beneden toe afbuigt. Prof. Guralnick, een autoriteit op het gebied van het onderzoek naar het effect van early intervention komt in de Update in dit nummer uitvoerig op dat punt terug. Per e-mail om commentaar gevraagd schreef hij: *'Eerlijk gezegd heeft de conclusie die de onderzoekers hebben getrokken me nogal verbaasd. Immers, de rechte lijn door de punten T_1, T_2, T_3 en T_4 die het verband tussen ontwikkelingsleeftijd en kalenderleeftijd aangeeft suggereert een constante ontwikkelingssnelheid over de hele periode, dat wil zeggen een stabiele IQ-waarde .... Het interval T_1-T_2, zelfs wanneer er geen enkele begeleiding zou zijn geweest, was naar mijn mening te kort om van betekenis te zijn als schatting van de te verwachten ontwikkelingssnelheid, wat er verder ook nog gebeurt. Eigenlijk sluit dit onderzoek aan bij mijn lezing waarin wordt gesuggereerd dat early intervention een afname van de verstandelijke ontwikkeling verhindert, die kenmerkend is voor de afwezigheid van zulke interventieprogramma's.*

Het effect op de ouders

Het effect bij de ouders ligt wat duidelijker dan het effect op de kinderen. In 'Vroeghulp; praktijk en onderzoek' wordt geconcludeerd dat vaders zowel als moeders in de loop van de Vroeghulpperiode minder problemen gaan ervaren bij de opvoeding van hun kinderen. Daarnaast zijn de vaders minder verwerkingsproblemen gaan rapporteren. Moeders zowel als vaders zijn minder gaan piekeren. De genoemde effecten zijn daarbij weliswaar statistisch significant, maar niet groot. Mede in relatie tot het voorgaande punt lijkt het me overigens belangrijk om hier te benadrukken dat de grootste 'winst' (per tijdseenheid) in opvoedingscompetentie zowel als de visie op het ouderschap in dit project viel in de periode T_1-T_2. Dat onderstreept nogmaals het probleem van het gebruik van die periode als basislijn.

Ik wijs hier verder graag nog op de overeenkomst met de bevindingen van de grote landelijke enquête van de Wetenschapswinkel van de Rijksuniversiteit Leiden [4]. Daarin antwoordden 329 ouders op de vraag hoe zij het door hen gebruikte early intervention programma beoordeelden: 71 % bleek (zeer) tevreden en slechts 3 % was ontevreden. Op het moment betrof dat nog vrijwel uitsluitend het Macquarie Program. (Daarbij moet bovendien worden bedacht dat dat programma geschreven werd voor gebruik door academisch gevormde beroepskrachten en niet door ouders, terwijl slechts 41 % van de betreffende ouders aangaf bij het werken met dat programma begeleid te worden!).

Wat hebben we nu geleerd?

Als ik na afloop van de meer dan zes jaar waarin ik heel veel tijd aan dit project besteed heb de balans opmaak, vraag ik me af: 'Wat hebben we nu geleerd wat we nog niet wisten?' En behalve het verheugende, en volgens mij ook nog steeds toenemende grote enthousiasme van de begeleiders in het veld is het resultaat dan nogal magertjes. Dat Portage en Macquarie wel in uitvoering, maar in wezen niet van elkaar verschillen is alleen maar bevestigd. De middelmatig grote, onmiddellijke effecten op het gebied van IQ, motoriek, spraak, etc., die met behulp van early intervention zouden kunnen worden bereikt werden hier 'geen objectief aantoonbaar effect', maar wel met zodanige slagen om de arm dat ikzelf de voorkeur blijf geven aan de oorspronkelijke conclusie, die op veel onderzoeksresultaten is gebaseerd. Verder werd nog weer eens vastgesteld dat ouders positief staan ten opzichte van early intervention. Nieuw is eigenlijk alleen de detaillering in de houding van ouders ten opzichte van de handicap van hun kinderen.

'conclusie heeft me verbaasd'

ouders ervaren minder problemen

Wat zes jaar inspanning hier in Nederland ons dus helaas niet heeft opgeleverd is bruikbare nieuwe informatie op het gebied van syndroom-specifieke interventie op basis waarvan we onze kinderen met Down's syndroom in de toekomst beter hadden kunnen begeleiden dan nu op basis van één van de drie hier genoemde programma's al mogelijk is. Gelukkig heeft de rest van de wereld op dat zo belangrijke punt intussen niet stilgezeten. Ik mag u daarvoor verwijzen naar de Update van dit nummer die precies daarover gaat. In wat daar beschreven wordt ligt waarschijnlijk een belangrijke sleutel naar echte verbetering van het functioneren van de kinderen die ons zo ter harte gaan.

Literatuuropgave

[1] **Graaf, E. A. B. de (1990),** 'Interventie bij kinderen met Down's syndroom', Bewegen & Hulpverlening, Vol.: 7, nr.: 4, blzn. 349-370

[2] **Graaf, E. A. B. de (1991),** 'Macquarie of Portage; wat is het beste interventieprogramma?', 'Down + Up', nr.: 13, blzn. 3-6

[3] **Graaf, E. A. B. de (1995),** 'Wat weten we eigenlijk zeker; over de onderbouwing van interventies?', 'Down + Up', nr.: 29, blzn. 9-13

[4] **Kleij, J. E. van der, Hoekman, J., Retèl, E. en Van der Velden, M. (1994),** 'Uw kindje heeft Down's syndroom', Rijksuniversiteit Leiden, Wetenschapswinkel, ISBN: 90-6385-214-2, 116 blzn.

Hoe Peetjie leerde rekenen

• Netty Engels, Schinnen

Er zijn vele methodes om te leren rekenen. Maar, net als bij het aanvankelijk lezen zijn er daarbij twee opvattingen die tegenover elkaar staan. Bij lezen staat het beginnen vanuit globaalwoorden (eerst de woorden en dan pas de letters) tegenover een puur analytische aanpak (eerst de letters en dan pas de woorden). Er is een belangrijk argument om juist bij kinderen met Down's syndroom te kiezen voor een globaalmethode: het feit dat het kind meteen vanaf het begin met de geleerde woorden iets kan. Dat is heel goed voor de motivatie.
Bij de rekenmethoden is het onderscheid het al dan niet memoriseren van z. g. splitsingen (bijvoorbeeld 8=5+3). Bij het ene type rekenmethode wordt ernaar gestreefd die splitsingen op een hoog niveau paraat te krijgen. Bij het andere type wordt een veel minder groot beroep op het geheugen gedaan omdat de splitsingen per keer apart worden uitgerekend. Op dit moment is nog niet bekend of één van beide methoden bij kinderen met Down's syndroom de voorkeur verdient.
Ideaal is natuurlijk het kunnen werken met de methode die op school ook bij de andere kinderen wordt gebruikt. Pas wanneer die niet blijkt te voldoen, moeten er concessies worden gedaan. Dan komen de rekenmethoden die gebruikt worden in het MLK-onderwijs in aanmerking, en dan kan voor het individuele kind ook bewust een methode volgens één van beide type gekozen worden.

In D+U.27 stond de methode 'Low-Stress' (Kok Educatief, Kampen) uitgewerkt. Het is één van de methodes die geschikt zijn voor kinderen die moeilijkheden hebben met rekenen. Onze dochter Peetjie leerde rekenen op een andere wijze, namelijk met een methode gebaseerd op het splitsen van getallen. Een rekenwijze die in meerdere methodes wordt toegepast. Voor haar had deze rekenwijze voordelen: Er wordt altijd gewerkt met hetzelfde basissysteem, splits de getallen in bruikbare stukken, en reken naar een tiental. Wij hebben de methode wel eens vergeleken met een grote 'trukendoos'. Leer de truc, gebruik de goede opeenvolgende stappen en je kunt optellen en aftrekken, ook als je nog maar beperkt inzicht hebt.

Omdat deze methode bij haar erg goede resultaten heeft gegeven, willen wij hem andere ouders, die nog moeten beginnen met het rekenprobleem, niet onthouden.

Bezochte scholen en gebruikte rekenprogramma's.

Toen ze 7 werd is Peetjie naar een school voor Moeilijk Lerende Kinderen (MLK) gegaan, waar ze 3½ jaar onderwijs gehad heeft. In de eerste periode op deze school gebruikte men het rekenprogramma 'Zo reken ik ook!' (De Ruiter, Gorcum). Daarna ging men over op een programma dat gebaseerd was op het splitsen van getallen.

Halverwege haar vierde jaar op de school voor MLK ging ze over naar groep 4 van een gewone basisschool (in het oude systeem de tweede klas). Peetjie was toen tien jaar. Haar medeleerlingen waren twee jaar jonger. Die gebruikten de methode 'Rekenen & Wiskunde' van Bekadidact in Utrecht. Ook deze methode gebruikt het splitsen.

De rekenmethode

De methode berust op het splitsen van de getallen in stukken die makkelijk bijgeteld of afgetrokken kunnen worden. De splitsingen onder de 11 moeten gememoriseerd worden.
De achtereenvolgende stappen zijn:

A onder 11
1 getalbegrip tot 11
2 leren van de splitsingen tot de 11
3 aftrekken onder de 11
4 optellen onder de 11

B tussen 0 en 20
5 getal begrip tussen 10 en 20
6 optellen tussen 10 en 20
7 aftrekken tussen 10 en 20
8 optellen over het tiental heen
9 aftrekken over het tiental heen

C tot 100
10 honderdveld
11 optellen van tientallen
12 aftrekken van tientallen
13 optellen bij een tiental
14 aftrekken van een tiental
15 optellen over een tiental
16 aftrekken over een tiental
17 optellen onder de honderd
18 aftrekken onder de honderd

Peetjie heeft altijd klassikaal meegerekend. Nog steeds, ze is nu 16 en gaat naar de derde klas VBO (=Voorbereidend Beroepsonderwijs), gebruikt ze het splitsen bij optellen en aftrekken.

Peetjie op twaalfjarige leeftijd in groep 6 op de basisschool

Gestructureerd werken en zonodig stappen terug doen

Zoals bij alles had Peetjie ook bij rekenen veel behoefte aan gestructureerd werken. Als we thuis met haar werkten, hielden we ons strikt aan de aangeleerde methode, ook als er gerekend moest worden buiten de rekenles, bij een kaartspel, in de winkel of bij het tafeldekken. We spraken precies af hoe ze de som moest noteren, thuis en op school altijd hetzelfde. We gebruikten thuis ook hetzelfde materiaal, zoals rekenblokjes en later een abacus (een soort telraam).

Voor Peetjie was het geregeld nodig om een aantal stappen terug te doen. Door een tot op heden onbegrepen oorzaak functioneerde ze, zoals zoveel kinderen met Down's syndroom, regelmatig een stuk onder haar allang bereikte niveau. (Niet alleen met rekenen!) We lieten haar dan weer de hele som tot op de basissplitsingen verwoorden.

Als voorbeeld volgt hieronder het op laag niveau verwoorden van de som 57+38=..

38 splitsingen in 30 en 8
57+30=
57 is 50 en 7
50+30= (5+3=8) 50+30=80
57+30=87
87+8=
7 met 3 aanvullen tot tiental
8 splitsen in 8=3+5
87+3=90
90+5=95

De notatie is: 57+38 =..
^
30 8

57+30=.. (50+30=80) 57+30=87
^
50 7

87+8= 87+3=90 90+5=95
^
3 5

Nu rekent ze de som als volgt uit:

57+38=..
57+30=87
8=3+5 is 90 is 95.

Andere methodes hebben we haar pas laten gebruiken toen ze het splitsingen feilloos hanteerde. Bij de methode Rekenen & Wiskunde van Bekadidact, die dus gebruikt werd op de basisschool, wordt gestimuleerd om veel oplossingsmethoden aan te leren. Dat werkte voor Peetjie niet. Zij is blijven spitsen. Als ze meerdere methodes moest gebruiken haalde ze alles door elkaar en wist ze niet, wanneer wat te gebruiken. Het grote voordeel van de splitsmethode is net dat die altijd hanteerbaar is.

Hoe verliep het rekenprogramma?

In het eerste leerjaar op de school voor MLK werd vooral aandacht besteed aan lezen en schrijven. Met rekenen werkte men aan de algemene rekenvoorwaarden en het getalbegrip van de eerste getallen. Het tweede jaar ging men verder met getalbegrip van getallen tot en met tien en het leren van de splitsingen. Dat is zeer intensief geoefend: 'Peetjie je mag 5 rozijnen. Je hebt er 3. 5=3+ ?'. Tafeldekken: 'We hebben 4 borden nodig. Er staan er al 2. 4=2+?'. Nog een voorbeeld: 'Wij mogen elk 8 keer gooien. Je hebt 6 keer gedaan. Hoe vaak mag je nog? 8=6+?'.

Vooral als erbij gegeten mocht worden, was ze goed te motiveren. Rozijnen, kleine blokjes kaas, partjes mandarijn en - voor Peetjie het allerlekkerste - heel dunne, kleine plakjes van onze zelfgedroogde ham: 'Peetjie, je mag tien plakjes ham op je brood. Je hebt er al 2. Hoeveel krijg je er nog?'. Hoe hoger het getal des te moeilijker de splitsing, maar ook des te meer plakjes ham!

splitsmethode altijd hanteerbaar

Optellen en aftrekken

Toen de splitsingen eenmaal goed 'zaten' (door Peetjie volledig gememoriseerd werden) volgde de stap optellen en aftrekken onder tien. Dat ging, zonder oefening, probleemloos. De gememoriseerde splitsingen werden omgedraaid tot optel- of aftreksom. ***Tellen mocht niet***. Wist ze een splitsing niet meer dan kon ze de splitsrij opzeggen of opschrijven. We constateerden dat ze onder de tien kon rekenen, voordat ze echt inzicht had. Dat kwam later pas toen ze het rekenen ging gebruikten.

Het derde leerjaar op de MLK was ze bezig met sommen boven de tien. Op een gewone basisschool begint men hiermee tegen het einde van groep 3.

Het vierde jaar werkte ze aan sommen tot 100. Toen Peetjie op dat punt overstapte naar de basisschool kwam ze daar halverwege groep 4 terecht. Ze was toen met rekenen iets voor op die klas. Daarna lukte het haar om het gewone rekentempo van de basisschool bij te houden. We hadden thuis dezelfde rekenboeken. Tijdens de vakanties leende ik het instructieboek van de docenten zodat we op precies de-

tellen mocht niet

zelfde wijze werkten als de school deed.

Voor haar moeilijke rekenonderdelen, zoals breuken en tabellen behandelden we thuis al vòor dat ze die op school kreeg. Ze hoorde dan de uitleg nog eens en kon de klas volgen.

Noot 1
De auteur van dit artikel dankt de uitgevers van de in dit artikel genoemde methoden en het Schoolpedagogisch Centrum Westelijke Mijnstreek in Sittard.

Noot 2
De illustraties bij dit artikel zijn geen echte foto's, maar afzonderlijke 'frames' van een VHS-videoband.

Literatuuropgave
Voorbeelden van rekenmethoden die werken op basis van het splitsingen zijn:

Kort, H., 'Het Gouds rekenpakket' (bestemd voor de begeleiding van kinderen met rekenmoeilijkheden), samengesteld door de Schoolbegeleidingsdienst Midden-Holland en Rijnstreek, Deel A rekenvoorwaarden en Deel B optellen en aftrekken 0-100, Uitgeverij Dijkstra, Zeist
Werkgroep Remelka, 'Remelka' (rekenmethode voor kinderen met leermoeilijkheden), Uitgeverij Malmberg Den Bosch

ze kon spontaan aftrekken

Uitwerking van de methode A onder de 11

1 Getalbegrip tot 11
Tellen, schrijven, meer, minder, volgorde in de getallenrij.

Veel nadruk werd gelegd op de getalwaarde met behulp van opdrachten als: Maak groepen van telkens 5 of omcirkel er steeds 3 of teken in elke wolk 6 druppels.

2 Leren van alle splitsingen tot 11
bijvoorbeeld de splitsingen van 5

5=0+5
5=1+4
5=2+3
5=3+2
5=4+1
5=5+0

later terug te brengen tot:

5=0+5
5=1+4
5=2+3.

Notatie op een 'splitsvel':

	5
0	5
1	4
2	3
3	2
4	1
5	0

Deze splitsingen worden eerst aangeboden met materiaal en daarna op schrift. Vervolgens moeten ze dan gememoriseerd worden, net zoals de tafels van vermenigvuldiging. Ze moeten als rij kunnen worden opgenoemd en ook in willekeurige volgorde door elkaar. Bij elkaar gaat het om 35 splitsingen. Indien er problemen met memoriseren zijn, kan een splitsvel worden gebruikt.

Ondanks het zeer slechte geheugen van Peetjie, had ze weinig problemen met het memoriseren van de splitsingen. Bij twijfel moest ze een splitsrij maken (vanuit haar geheugen of door hem uit te schrijven).

Van toen af aan mocht ze niet meer tellen, geen vingers gebruiken en niet door- of aftellen. Ze mocht alleen nog maar splitsen. In het begin moesten we daar goed op letten, maar al vlug telde ze niet meer en is daar ook nooit meer op overgegaan.

3 aftrekken onder de 11
Toen de splitsingen voldoende gememoriseerd waren kon ze spontaan aftrekken (zonder dit ooit geoefend te hebben).

7=5+2 7-5=2

4 optellen onder de 11
Dit bleek ook vanzelf te gaan. Ze had tot onze verwondering geen probleem met het omkeren van de splitsing.

7=5+2 5+2=7

B tussen 0 en 20

5 Getalbegrip tussen 10 en 20
De getallen worden gesplitst in tientallen en lossen.

13=10+3

In materiaal: een (tiental)staaf en 3 lossen. Tien lossen zijn inwisselbaar tegen één staaf.

6 Optellen tussen 10 en 20
Dit gaf weinig problemen, een staaf met een aantal losse blokjes.

10+5=..
  0+5=5 10+5=15

14+5=..
  14=10+4 4+5=9 14+5=19

Later werd de notatie:
14 +5=..
∧
10 4

7 aftrekken tussen 10 en 20
17-5=..
  17=10+7 7-5=2 17-5=12

Later werd de notatie:
17-5=
∧
10 7

8 Optellen over het tiental heen
Voor veel kinderen is dit vaak de stap waar de grootste problemen ontstaan. Soms lijken die zelfs nauwelijks overkomelijk. Met deze methode was dat voor Peetjie echter geen probleem.

8+5=..
  8 aanvullen tot tien: 10=8+2
  Daarvoor zijn er 2 nodig
  5 splitsen in 5=2+3
  8+2=10 10+3=13

Notatie na enige tijd:
8+5=13
∧
2 3

9 Aftrekken over het tiental heen
Bijvoorbeeld:
14-9=..
14=10+4
Eerst 4 aftrekken
9 splitsen in 9=4+5
14-4=10 10-5=5

Notatie na enige tijd:
14-9=5
^
4 5

C Tot 100
10 Honderdveld
Voor de oefening van het getalbegrip van tientallen en lossen en de schrijfwijze van de getallen.
73 is 70 en 3

11 Optellen van tientallen
30+50= (3+5=8) 30+50=80

Volgende stap:
63+20=..
^
60 3

60+20=80 63+20=83

12 Aftrekken van tientallen
Bijvoorbeeld:
50-30= (5-3=2) 50-30=20

Volgende stap:
53-20=..
^
50 3

50-20=30 53-20=33

13 Optellen bij een tiental
Bijvoorbeeld:
30+5=..
0+5=5 30+5=35

42+7=..
2+7=9 42+7=49

14 Aftrekken van een tiental
Bijvoorbeeld:
30-4=..
30=20+10
van de tien 4 aftrekken: 10-4=6
blijft over 20 en 6 =26

Notatie na enige tijd:
30-4=26
^
20 10

Later leerde ze dat je dan een tiental omlaag springt.

Dus:
30-4=..
10-4=6 en je gaat een tiental omlaag dus 26

15 Optellen over een tiental
Bijvoorbeeld:
26+7=..
Aanvullen tot tiental. Daarvoor zijn er 4 nodig:
26+7= 26+4=30 30+3=33
^
4 3

16 Aftrekken over een tiental
Bijvoorbeeld:
45-8=..
^
5 3

8 splitsen in 5 en 3.
45-5=40
40-3= 10-3=7 een tiental lager is 37
^
30 10

17 Optellen onder de honderd
Bijvoorbeeld:
46+52=..
^
50 2

46+50= 40+50=90 46+50=96
^
40 6

96+2= 6+2=8 96+2=98
^
90 6

En een meer ingewikkelde som:
46+37=..
^
30 7

46+30=76 76+7= 76+4=80
^
4 3
80+3=83

Op dit niveau kan meestal een aantal stappen worden overgeslagen, maar is het kind onzeker dan kan het er op terugvallen. Eventueel kan worden doorgestreept wat al opgeteld is.

18 Aftrekken onder de honderd
Bijvoorbeeld:
76-23=..
^
20 3

76-20= 70-20=50 76-20=56
^
70 6

56-3=53

En een meer ingewikkelde som:
73-28=..
^
20 8

73-20= 70-20=50 73-20=53
^
70 3

53-8= 53-3=50 50-5=45
^ ^
3 5 40 10

Hierbij kan doorgestreept worden wat al afgetrokken is.

Ook hier kunnen een aantal stappen worden overgeslagen:
73-28=..
^
20 8

73-20=53
53-8=45
^
3 5

kind kan ergens op terug-vallen

Spelen met puzzels

• door Hedianne Bosch, Amsterdam

Kinderen in de peuter- en kleuterleeftijd zijn doorgaans verzot op speelgoed waarmee ze wat kunnen doen: stapelen, gooien, manipuleren, slaan, inpassen, en ga zo maar door. Ze willen actie. Denken, communiceren en doen gaan hand in hand. Een prachtige uitvinding voor deze ontwikkelingsfase is dan ook: de puzzel. Een puzzel is een multifunctioneel stuk spelmateriaal dat een kind op elk niveau kan uitdagen tot grotere motorische en cognitieve competentie. Doel van dit artikel is - uitgaande van de ideeën van met name Feuerstein - enkele aspecten van het puzzelen te belichten die ouders doorgaans niet zo bewust hanteren maar die een belangrijke rol spelen in de ontwikkeling; en vervolgens een paar alternatieve manieren aan te geven om met puzzels te spelen, zowel individueel als in (klein) groepsverband.

Opvoeding Onderwijs Ontwikkeling

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.

Het basisschema van het maken van een puzzel is eenvoudig: je maakt de stukken los en vervolgens weer tot één geheel. Puzzels bestaan er in zeer eenvoudige varianten (met één grote uitneembare vorm) en zeer complexe (gevorderde jigsaws). De instoppuzzel met één cirkelvorm is zowel cognitief als motorisch erg eenvoudig omdat je kind niet hoeft te kiezen waar het stukje zal passen (het hoeft niet goed waar te nemen en te vergelijken om tot de juiste beslissing te komen), en omdat een cirkel (mits goed uitgezaagd) op alle manieren in de puzzel past en dus niet rondgedraaid hoeft te worden. Er wordt dus niet veel gevraagd van zijn/haar concentratiespanne, oog-handcoördinatie en probleemoplossingsvaardigheden. De puzzel met een enkele vorm is een variant op andere spelletjes waarin voorwerpen ergens in worden gedaan (bijvoorbeeld een pen in een bakje) en kan gebruikt worden om de begrippen 'in' en 'uit' te veralgemeniseren. Anders wordt het wanneer de keuzemogelijkheden zich uitbreiden naar bijvoorbeeld twee of vier stukjes. Nu moet je kind één van twee strategieën toepassen: eerst goed kijken en dan het stukje in het juiste gat plaatsen; of (liefst systematisch) elk gat uitproberen totdat het stukje ergens past. Het laatste is meer actief en is de spontane strategie van de meeste jonge kinderen. Naarmate de puzzels complexer worden moet je kind meer planmatig gaan handelen om een (bijna of helemaal onbekende) puzzel te kunnen maken. Je kind wordt door de veelheid aan mogelijkheden gedwongen eerst te denken (met inbegrip van goed waarnemen) en dan te doen. Een puzzel die je kind een stapje verder brengt in zijn of haar ontwikkeling is er een die je kind voor een probleem stelt oftewel uitdaagt om een hoger niveau van competentie te bereiken.

De puzzel als probleem

Waarschijnlijk zul je als ouder niet voortdurend stilstaan bij alle cognitieve en andere voordelen die het maken van puzzels met zich meebrengt. Doorgaans verloopt het puzzelen volgens het hierboven genoemde schema: het doel is de complete puzzel. Maar ondanks deze gerichtheid op het eindprodukt zijn veel ouders, en in het bijzonder ouders die met early intervention werken, er tijdens het puzzelen - bewust of onbewust - mee bezig bepaalde denkvaardigheden en attitudes aan te wakkeren bij hun kind die voor zijn/haar verdere leven van zeer grote betekenis zijn. Stel je kind komt tijdens het maken van een puzzel een probleem tegen: Het stukje is gedraaid; een stukje is op de grond gevallen (waar?); twee stukjes lijken qua vorm of afbeelding op elkaar; de juiste plek wordt over het hoofd gezien. Nu kun je dit probleem voor je kind verwoorden (en er daarmee even bij stil staan) en vervolgens je kind aanmoedigen zelf te proberen het probleem op te lossen, waarbij je de minimale hulp biedt die nodig is om tot succes te komen (het is belangrijk je kind uiteindelijk steeds succes te laten ervaren). Als je regelmatig op een dergelijke manier samen met je kind bezig bent (en dit geldt natuurlijk ook voor allerlei andere spelletjes) leert je kind naast de directe vaardigheid in het puzzelen:

- dat er problemen bestaan en dat je die kunt benoemen
- dat een probleem spannend en leuk kan zijn: het spelen met problemen kan minstens even bevredigend zijn als het vinden van de oplossing

- dat het waardevol is om zelf te proberen je problemen op te lossen en niet meteen hulp in te roepen en het op te geven

- dat goed waarnemen, het uitproberen van meerdere mogelijkheden, volhouden, vergelijken, controleren etc. belangrijk zijn voor het oplossen van problemen. (Deze vaardigheden zijn als het ware het 'gereedschap' waarmee we denken.)

- dat je zelf heel veel kunt en vaak meer dan je denkt (competent bent).

afmaken waar je aan begonnen bent

Al deze punten zijn van groot belang voor de ontwikkeling van in onze samenleving zo sterk gewaardeerde zaken als bekwaamheidsgevoelens, intrinsieke motivatie, frustratietolerantie, schoolse vaardigheden, zelfrespect, zelfstandigheid, flexibiliteit.

Het spreekt vanzelf dat - afhankelijk van factoren zoals tijd, vermoeidheid, interesse en persoonlijke behoeften van ouders en kinderen - niet ieder puzzelkwartiertje benut wordt door een kind zoveel mogelijk problemen voor te leggen of alle ondervonden moeilijkheden enthousiast te benoemen. Soms - en misschien vaak - wordt een overbekende puzzel ter ontspanning en vermaak gemaakt. Soms kom je bewust niet tussenbeide om tegemoet te komen aan de actiedrang van je kind of zijn/haar behoefte om het zèlf te doen.

Inzicht en motoriek

Een enkele keer help je met opzet niet om eens te zien hoe snèl je kind een bepaalde puzzel nu eigenlijk kan maken, of om te observeren met welke aspecten je kind in het bijzonder problemen ondervindt. Het kan bijvoorbeeld zijn dat je kind goed kijkt en de juiste plek kiest maar motorisch vastloopt en dan uit frustratie maar andere plekken gaat proberen of het opgeeft. In dat geval kan het zinnig zijn een tijdlang speciaal stil te staan bij de motorische moeilijkheden en door middel van benoemen, voordoen, fysiek leiden van de hand, en oefenen met divers materiaal de vaardigheden van je kind op dit gebied te vergroten (je kunt bijvoorbeeld steeds maar weer puzzelstukjes ronddraaien totdat ze passen en daar het accent een tijdje op leggen). In de eerste fase van het puzzelen kun je aangepaste puzzels maken (grotere stukken, die ruim passen, met een grote knop of vaak nog beter: zonder knop). Ook is het in het geval dat de motoriek niet parallel loopt aan het inzicht stimulerend voor je kind om soortgelijke spelletjes te doen waarbij het motorische element veel minder een rol speelt, bijvoorbeeld het matchen van voorwerpen op afbeeldingen of van afbeeldingen op hun schaduw.

De puzzel als doel

Ouders willen meestal dat hun kind de puzzel waar zij/hij mee bezig is ook afmaakt.

Als je kind geen zin meer heeft kan dit diverse oorzaken hebben: de concentratie is op; een ander stuk speelgoed trekt meer; je kind is afgeleid door geluiden in huis of de poes die van tafel springt; je kind vindt de taak saai of veel te moeilijk. Afhankelijk van de oorzaak zullen veel ouders toch vragen de puzzel eerst af te maken voordat er op iets anders overgegaan wordt. Hiermee geef je je kind impliciet de boodschap dat volwassenen het kennelijk belangrijk vinden dat je iets waar je aan begonnen bent ook afmaakt. Dit geldt niet alleen voor het maken van puzzels, maar ook voor het opruimen van je speelgoed, je helemaal aankleden voordat je gaat spelen, àlle visite een handje geven, niet weglopen tijdens het eten, etc. Vaak zul je om je kind te motiveren de puzzel af te maken hem of haar ook wijzen op die andere momenten dat even doorzetten belangrijk is. Op den (soms lange) duur wordt de houding van 'iets even willen afmaken' tot een gewoonte die je kind spontaan gaat toepassen waar deze maar nuttig of vereist is. Natuurlijk geldt ook hier weer de kanttekening dat niet elke puzzel onder alle omstandigheden afgemaakt moet worden. Flexibiliteit is ook een zeer noodzakelijke menselijke eigenschap. Soms mag je kind wèl spelen tijdens het eten: bijvoorbeeld tijdens het zesgangen diner ter ere van oma's 75e verjaardag. Soms heb je de verkeerde puzzel gepakt: veel te moeilijk. Dan kun je - liefst 'in overleg' met je kind - halverwege een andere pakken.

Mirthe
(VHS-registratie)

Experimenteel spelen met puzzels

Tot hier toe ging het over het resultaatgericht werken met puzzels: hoewel het proces belangrijk is, wordt bewust naar het eindprodukt (de complete puzzel) toege-

werkt. Dit is in mindere mate het geval met de alternatieve puzzelmanieren die ik in de rest van dit artikel aan de orde wil stellen. Dit zijn spelvormen die minder gebruikelijk zijn en die meer gericht zijn op het oefenen in specifieke cognitieve en/of sociale vaardigheden. Eerst noem ik een paar puzzelspelletjes die je individueel met je kind kunt doen. Daarna volgen spelletjes die met kleine groepjes gedaan kunnen worden.

1. Welke Is Weg? Van een voor je kind bekende puzzel verstop je een stukje. Je kind moet nu raden welk stukje er niet meer is (en dus in het lege gat de gevraagde vorm herkennen, bijv. het paard). Leuker wordt het als ouder en kind om de beurt een stukje mogen verstoppen. Als je kind niet kan praten of gebaren om welk stukje het gaat, kun je het verstopte stukje samen met een paar andere stukjes die tot een andere puzzel behoren laten verschijnen en haar of hem vragen het goede eruit te kiezen. Gaat het je kind makkelijk af: dan kun je meerdere stukjes tegelijk wegtoveren.

2. Hoeveel? Dit zijn oefeningetjes die voor, tijdens en na het eigenlijke puzzelen gedaan kunnen worden. Je vraagt aan je kind om hardop tellend alle stukjes uit de (instop-) puzzel te halen. Dan vraag je om het aantal gaten in de puzzel te tellen. Zijn het er evenveel? Is er dus voor elke stukje een gat? Halverwege het terugzetten van de stukjes vraag je hoeveel stukjes er nog nodig zijn om de puzzel weer vol te maken. En een stukje later weer. Zo kun je 'aftellen' van bijvoorbeeld vijf naar één. Je kunt tussendoor nog even laten nachecken of er inderdaad ook nog vijf stukjes liggen ('even controleren'). Als alle stukjes er weer in zitten kun je een andere puzzel erbij nemen en je kind vragen eerst op het oog te schatten in welke puzzel meer stukjes zitten. Gaat dat niet, dan moet er weer geteld worden (op een systematische manier). Je kunt je kind ook nog vragen: 'Welke puzzel wil je liever, één met veel stukjes, of één met weinig stukjes?'

3. Speurpuzzelen. Leg de stukjes van een aan je kind bekende instoppuzzel verspreid door de huiskamer en redelijk zichtbaar neer. Laat je kind de lege puzzel zien en vraag hoeveel en eventueel ook welke stukjes er missen. Ga dan samen op zoek. Dit kan desgewenst ook met een ander kind samen gedaan worden. Je kunt er eventueel een wedstrijdelement in brengen: wie vindt de meeste stukjes? Jammer dat papa altijd verliest! Misschien ontbreekt er aan het eind nog een stukje: welke zou dat zijn? Waar in de kamer hebben we nog niet gezocht?

4. Wijs Maar Aan. Dit is voor de niet-kijkers, die op goed geluk stukken in puzzels willen plaatsen, ook al is het gat veel te klein of ook al heeft het gat een totaal andere vorm. Haal alle stukjes uit de puzzel. Houd de puzzel rechtop en laat één stukje boven de puzzelplank verschijnen. Laat je kind aanwijzen waar het stukje zal passen zonder het stukje te pakken. Dit is dus een soort visueel matchen waarbij gericht gekeken en vergeleken moet worden. Wijst je kind goed aan, dan mag hij/zij het stukje erin doen. Als er nog maar één stukje ontbreekt kun je vragen: 'Zijn we klaar?' of 'Is de puzzel nu af?' En als je kind 'Ja' zegt maak je hem/haar bewust van het onvolledig zoekgedrag. Je kunt voordoen hoe je systematisch zoekt en legt het belang uit van controleren van iets dat je hebt gedaan.

5. De Grabbelton. Dit is een groepsspelletje voor twee tot vijf kinderen. Doe alle stukjes van een puzzel in een grabbelton of -zak en laat de kinderen om de beurt een stukje eruit halen en in de puzzel leggen. Benadruk dat er maar één stukje tegelijk gepakt mag worden.

6. De Zingpuzzel. Een spelletje voor een kleine groep of voor ouder en kind. Praat over de dingen die op de puzzel te zien zijn, bijvoorbeeld boerderijdieren. Welke geluiden maken de dieren? Welke dieren zijn bruin? Welk dier is het grootste? Waar is de koe? Welk dier vind jij het liefst? Hoeveel dieren staan er op de bovenste rij? Enz. Haal vervolgens een stukje uit de puzzel. Verstop het. Vraag welk dier weg is. Wie het raadt mag het terugzetten en 'krijgt' een liedje over dit dier: dit wordt gezamenlijk gezongen en met gebaren uitgebeeld. Daarna een volgend dier verstoppen.

om beurten een stukje verstoppen

7. Wie Heeft De ... De stukjes van een puzzel worden eerlijk verdeeld onder de aanwezige kinderen (eventueel kunnen ze dit zelf doen). De kinderen moeten nu goed opletten want er wordt steeds gevraagd 'Wie heeft de (naam van het puzzelstuk)? Wie het heeft mag het in de puzzel plaatsen. Dit is een simpele variant van bingo. Je kunt het ook doen als onderdeel van het aanleren van vormen. Je presenteert een groepje een puzzel met de vier basisvormen (cirkel, enz.). Vier kinderen hebben elk een stuk. 'Wie heeft de driehoek?'. De bedoeling is dat alle kinderen actief zoeken wie de driehoek heeft (en zo duidelijk maken dat ze weten wat dat is).

Tot slot

Met puzzels kun je veel doen. In feite kun je, als je er plezier in hebt samen met je kind te spelen en te ontdekken, steeds weer nieuwe spelmogelijkheden en probleempjes creëren. Wat doet je kind als je het puzzelbord ondersteboven keert (gaten naar de tafel) vlak voordat het de stukjes erin gaat stoppen? En kijk eens hoe je kind reageert als je een verkeerd stukje tussen de stukjes van een puzzel stopt. Gaat het eindeloos proberen het erin te krijgen of ziet je kind dat er iets niet deugt, en hoe laat het dat blijken? En gaat je kind zoeken als je expres een stukje weg hebt gehaald? Een echte beloning voor ouders is het als hun kind hùn problemen gaat voorleggen. En er dan - zoals mijn vijfjarige dochter met Down's syndroom, Mirte, laatst deed - vol enthousiasme bij vermeldt dat het 'een hele moeilijke' is.

aantal gaten in de puzzel tellen

Over koffie en spelen

vier kwekkende moeders en hun spelende kinderen

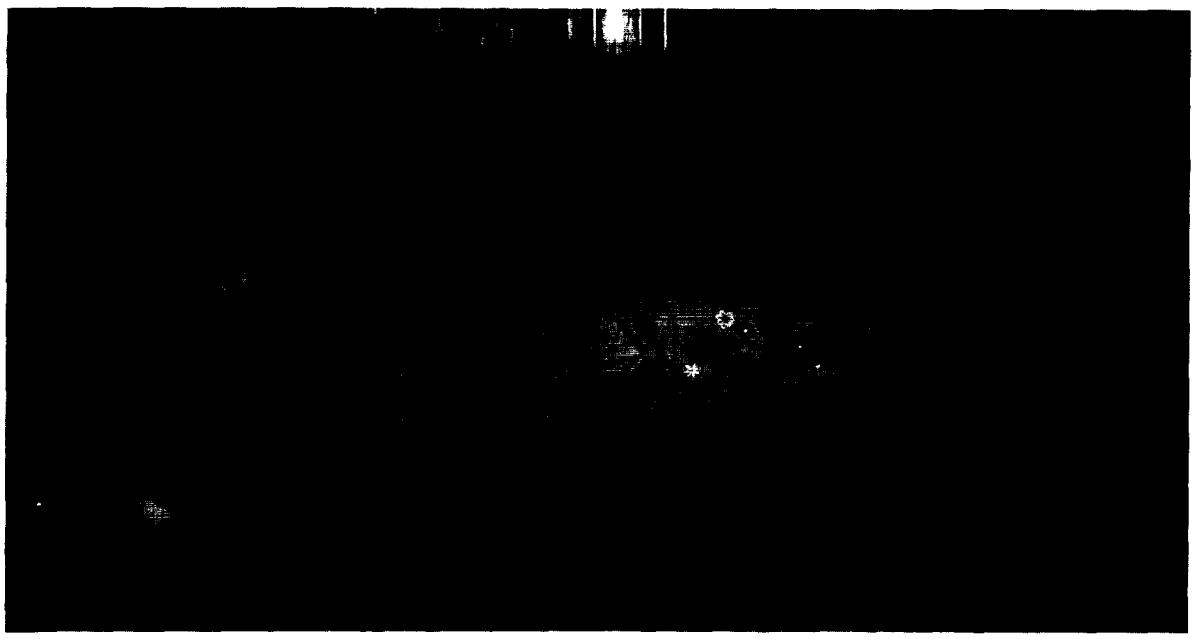
• Yvonne Koot (Leimuiden), Corine de Groot (Rijnsaterswoude), Marian de Jong (Hazerswoude), Lia van Berkel (Oud Ade)

Vier enthousiaste kinderen zijn onder leiding van hun moeders gestart met een speelochtend. Aanleiding was de aankondiging van de Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) regio Leiden dat de spelbegeleiding bij kinderen vanaf 2 jaar teruggebracht zal worden naar 1 à 2 keer per kwartaal. De PPG kon de toenemende vraag van vooral jonge kinderen niet voldoende honoreren. Om daar toch aan tegemoet te komen, leek het reëel om de hoeveelheid begeleiding van oudere kinderen te verminderen. Een verslag van de ouders van Kevin, Joëlle, Nico en Fleur.

Eind 1994 kwam het bericht dat de PPG in overweging had de spelbegeleiding drastisch te verminderen. Eén bezoek per drie weken zou plaats gaan maken voor een tot maximaal twee bezoeken per kwartaal. Het nieuws ging zo snel van ouder tot ouder dat sommige ouders het nieuws vernamen voordat de begeleidster van de PPG de gelegenheid had de desbetreffende ouders te informeren. Een teken dat er sprake was van een verontwaardigde reactie bij de ouders. Zij vonden dat hun kind bij deze leeftijd en ontwikkeling juist nu veel nut van de begeleiding ondervond.

Spontaan ontstond het voorstel met een groepje kinderen een speelochtend te organiseren. Kevin Koot (geboren op 3 januari 1992), Joëlle de Groot (geboren op 1 juli 1992), Nico de Jong (geboren op 16 oktober 1992) en Fleur van Berkel (geboren op 9 januari 1993) wonen allen in de regio Leiden en in een straal van 20 kilometer uit elkaar. De ouders hebben elkaar ontmoet via de kerngroep Gouda. Zij werden allen begeleid door de PPG van de Sociaal Pedagogische Dienst in Leiden.

Maar hoe pak je zo'n speelochtend aan? We spraken af de eerste bijeenkomst met de bijgewerkte boeken van het OOO (Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen) te komen. We hadden reeds de indruk dat de vier kinderen elkaar niet veel ontliepen in de ontwikkeling van de fijne motoriek en dat werd bevestigd. Al pratend constateerden we dat ieder wel een bepaalde taak van de fijne motoriek had, die maar niet wilde lukken. Enthousiast werd uitgewisseld hoe de anderen die bewuste taak wèl onder de knie hadden gekregen. Kortom, na enkele koppen koffie en een aantal concrete ideeën, ging ieder huiswaarts met de opdracht voor de volgende bijeenkomst materiaal en speelgoed te zoe-

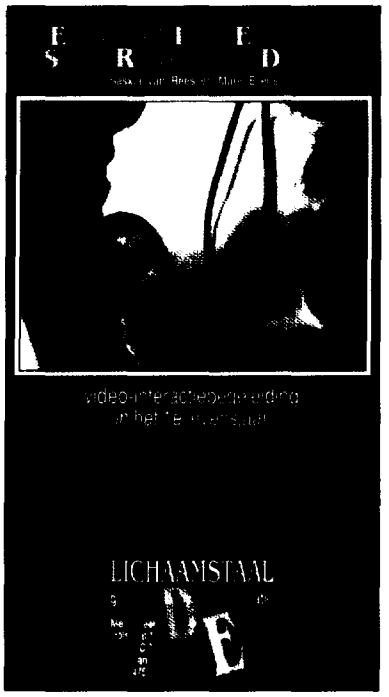


V. l. n. r. : Kevin Koot (3-1-'92), Fleur van Berkel (9-1-'93), Joëlle de Groot (1-7-'92) en Nico de Jong (16-10-'92), *foto: Lia van Berkel*

Joey, een kindje met het syndroom van Down

video-interactiebegeleiding in het 1e levensjaar

De ouders van Joey wisten niet dat ze een gehandicapt kindje zouden krijgen. Met drie dagen wordt Joey in het ziekenhuis opgenomen vanwege voedingsproblemen. Daar stelt de kinderarts dan het syndroom van Down vast. Met acht dagen wordt een eerste video-opname gemaakt van de communicatie van Joey met zijn ouders. De ouders zijn heel actief en attent tijdens de verzorging en gericht op contact, maar de contactsignalen van Joey zijn zo zwak en zo zeer vertraagd, dat ze aanvankelijk niet worden opgemerkt. Pas bij het terugkijken van de video en de-beeld-voor-beeld analyse kunnen zijn reacties en contact-initiatieven zichtbaar worden gemaakt. Eén van de aardige punten van deze video is dat je dat kunt herkennen. Verder heeft Joey ook extra ondersteuning voor zijn hoofdje nodig om zich te kunnen toewenden en oogcontact te maken.



Met zes maanden wordt aan de ouders voorgesteld de ontwikkeling van Joey met video te volgen. In de documentaire is te zien hoe de ouders in verschillende ontwikkelingsfasen van Joey geholpen worden, zijn initiatieven op te merken, te ondersteunen en uit te bouwen.
De videoband 'Joey, een kindje met het syndroom van Down' is een co-produktie van de Stichting Promotie Intensieve Thuisbehandeling Nederland (SPIN; tel.: 030-315890) en de Stichting Lichaamstaal (tel.: 04756-2473) en duurt 23 minuten.

ken, gericht op de probleemtaakjes van haar eigen kind zowel als de andere kinderen.

De laatste maandag van de maand werd bestempeld als speelochtend en we spraken af te rouleren qua locatie. Op deze wijze kan ieder kind ook regelmatig in de eigen omgeving spelen.

Onze tweede bijeenkomst kreeg er een opvallend gespreksonderwerp bij: van de PPG was inmiddels informeel vernomen dat de begeleiding niet zo abrupt zou worden gekort als bij eerdere mededeling was verondersteld. Ook de begeleidsters van de PPG schaarden zich achter onze mening dat juist op deze leeftijd de begeleiding effectief (effectiever) kan zijn. Bij de PPG zal intern nader overleg plaats vinden over de frequentie van de begeleiding.

Ondanks deze verheugende informatie besloten we de speelochtend voort te zetten. We realiseerden ons dat de effectiviteit van een speelochtend moet groeien.

Onze speelochtend ervaren we ook als een prima plek om speelgoed uit te wisselen. Een voorbeeld: De moeder van Nico heeft een grove houten instoppuzzel gemaakt met een cirkel, een driehoek en een vierkant. De puzzel circuleert langs de deelnemertjes van de speelochtend. Zodra de puzzel een eenvoudige opgave is, neemt de volgende de puzzel mee naar huis. Ook onderwerpen als het aanbod aan speelgoed van de speel-o-theek en (het moment waarop gestart kan worden met) zindelijkheidstraining zijn ons niet vreemd.

Wij vinden onze speelochtend nog niet het platform waar 'alle probleempjes' met de fijne motoriek worden opgelost. Wij zijn wel van mening dat het uitwisselen van informatie ons en de vier enthousiaste kinderen kan helpen.

Correspondentieadres:
Lia van Berkel
Görtzstraat 14
2374 BG Oud Ade

Naschrift van de redactie:
De SDS juicht de oprichting van een nieuwe, actieve speelgroep van harte toe, maar is verbaasd over de aanleiding: Het gemak waarmee zo'n SPD beargumenteert dat haar assistentie afgebouwd moet worden en ouders daarmee in de richting van het KDV drijft. Dat is daarom zo vreemd omdat een andere SPD, maar een paar kilometer verderop in dezelfde provincie, juist kans ziet om extra begeleiding te gaan geven op het moment dat de kans op integratie van kinderen met Down's syndroom in het zicht komt. We verwijzen daarvoor naar 'Vroeghulp; ook voorbereiden op de basisschool' van Marja Hodes in nummer 27 van dit blad.
Op 27 april j. l. hoorden wij Staatssecretaris Erica Terpstra zeggen, dat de 3 miljoen gulden die de SPD's in het voorafgaande jaar ***extra*** hadden ontvangen ten behoeve van de landelijke invoering van early intervention als structureel beschouwd mocht worden. Als 'consumenten' hebben SDS-ouders dan de taak om erop toe te zien dat dat geld ook inderdaad aan early intervention besteed wordt.

begeleiding juist op deze leeftijd effectief!

Tom zit op de school voor ZML

• Betsy Onderdelinden, Rotterdam

Tom Onderdelinden zit met zijn zeven jaar nu al bijna vier jaar op een school voor ZML. Waarom op zo'n school? De dichtstbijzijnde basisschool had klassen van meer dan 30 kinderen en dat leek Toms ouders niet zo zeer een plek waar hij voldoende aandacht kon krijgen. De school voor ZML was bovendien op loopafstand. Verder was er aan die school een logopediste en een fysiotherapeut verbonden. Dat is toch ook weer een voordeel. Vandaar de keuze van Toms ouders.

Tom

Met zijn vierde jaar kon Tom terecht op de school voor ZML. Later bleek dat nieuw te zijn, want meestal was de gebruikelijke weg peuterspeelzaal-kinderdagverblijf-school voor ZML. Het was een klein groepje en na wat gewenning ging het goed. Er waren twee juffen. Ieder deed twee dagen terwijl de woensdag tot de leeftijd van zeven jaar een vrije dag was. Er was gedurende de hele week ook een hulpjuf aanwezig. Tom heeft drie jaar in deze groep gezeten en de eerste twee jaren ging het goed. Twee jaar na binnenkomst werd hij getest op gemaakte vorderingen (iedereen werd na twee jaar getest). Hij had goede vooruitgang geboekt in vergelijking met de aanvangstest dus ging hij door naar het derde jaar in groep 1.

En toen ging het minder

En toen ging het minder. De juf van donderdag en vrijdag ging voor alle groepen remedial teaching doen. Zij was altijd positief en wanneer ik Tom kwam halen had ze vaak wel iets aardigs te melden. Tom kreeg de andere juf nu de hele week. Deze was niet zo positief en wist ook niet goed op hem in te spelen. Negatieve dingen wist ze altijd zeer snel te melden en op huisbezoek bracht ze ook altijd kommer en kwel en het kinderdagverblijf ter sprake. Wij vonden onze zoon totaal geen kind voor het KDV en hebben dat alternatief dan ook volstrekt van de hand gewezen. Terwijl hij thuis wel vooruit ging hing hij op school alleen over de bank of zat omgedraaid op zijn stoel en had volgens de juf zeer weinig interesse in de aangeboden lesstof. Bij de remedial teaching (o. a werken met de computer) ging het echter wèl goed. Op een dag na weer een preek van de juf zei ik: 'Ik zou wel eens willen weten wat dit kind moet doen om iets positiefs uit jouw mond te horen'. Toen zei ze glashard dat er niets positiefs te melden was. Ik ging nijdig weer naar huis. Het was dus vooral voor ons een lang en moeilijk jaar. Aan het eind van het schooljaar werd er gezegd dat Tom door z'n lengte (toen 1.30 m) groep 1 ontgroeid was en naar groep 2 zou moeten, maar eigenlijk kon het niet. Toch ging hij: andere kinderen en een nieuwe juf. Zij kon de eerste paar weken moeilijk contact

AWBZ-vergoedingen een zootje

In het vorige nummer van 'Down + Up' lieten we een moeder aan het woord die vertelde hoe zij een AWBZ-vergoeding had gekregen voor een Tripp-Trapp-stoel. Naar aanleiding daarvan zijn we door diverse andere ouders gebeld die ons vertelden dat dat bij hen niet gelukt was. Sterker nog, ze legden ons uit dat dat eigenlijk helemaal niet kon. Zulk soort stoelen zouden helemaal geen AWBZ-verstrekkingen zijn. Daarbij werd eens te meer duidelijk wat voor willekeur er op dit moment heerst in het veld van de vergoedingen. Wat op de ene plek kan is op de andere een absolute onmogelijkheid. Het lijkt een kwestie van aanvragen, praten als Brugman en vervolgens pech hebben of, soms, geluk. Er lijkt geen enkele lijn meer in te zitten. Helaas is dit echter geen punt waar de SDS als kleine syndroom-specifieke organisatie iets aan kan veranderen.

Hoewel het een ander financieringssysteem betreft, geldt datzelfde ook voor zaken als luiervergoedingen. Zo hebben we op de redactie maandenlang de onderstaande mededeling van Rob en Laine Redert uit Breda in portefeuille gehouden omdat we wisten dat wat bij ene verzekering bij de leeftijd van 2 jaar lukt, bij de andere pas bij de in de betreffende wet genoemde leeftijd van 7 jaar kan.

Via de medisch-adviseur van uw ziektekostenverzekering, c. q. ziekenfonds, is het mogelijk een luiervergoeding aan te vragen. Een verklaring van uw kinderarts dat uw kind met Down's syndroom op korte termijn niet zindelijk zal zijn is hiervoor noodzakelijk. De vergoeding wordt betaald uit de AWBZ. Er bestaat hier geen standaardregeling. U bent afhankelijk van het advies van de medisch-adviseur. Uitkering geschiedt onder inhouding vnn een eigen bijdrage van 15 % met een maximum van f 200,- per jaar per kind. Voor onze tweeling Bas en Stijn (beide hebben Down's syndroom) is het ons gelukt om deze vergoeding te krijgen vanaf hun tweede jaar.

hij had misschien wel eerder over gemoeten

met hem maken, maar opeens ging het goed. Hij werd weer getest en was ondanks het 'niets' leren toch vooruit gegaan. Hij vindt het leuk op school en het werken met computer en letters trekt hem wel. Hij heeft veel aandacht en stimulans nodig maar er zit vooruitgang in. Na de tweede test die goed was hebben we eens een gesprek aangevraagd met de psycholoog en het hoofd van de school om onze grieven eens te uiten. Toen bleek dat hij misschien wel eerder over had gemoeten, maar de samenstelling van groep 2 was (nog) niet goed voor hem. Een opsomming van de besproken problemen zou hier te ver voeren maar kort gezegd kwam het er volgens onze gesprekspartners op neer dat de juf van groep 1 misschien op hem uitgekeken was en hem niet goed wist te bereiken. Maar goed, we gaan vol goede moed verder en hopen dat het goed blijft. Het blijkt dus toch niet alleen aan ons te liggen.

Verder zijn we tevreden

Over de school zelf zij we verder tevreden. Door de niet al te grote groepen krijgen de kinderen goed de aandacht. Er is in de groepen 1 t/m 4 altijd een klasse-assistent aanwezig. Men werkt aan lezen, rekenen, de computer, enzovoort. Bij het VSO (voortgezet speciaal onderwijs) worden er ook veel praktische dingen geleerd zoals koken en bakken. Ze hebben een eigen winkeltje waar ze eigengebakken cakes verkopen. Op feestdagen (Pasen/Kerst) koken ze het diner voor de hele school. Aangezien de school op loopafstand ligt kan Tom er over een poosje zelf heen. Het enige obstakel is een drukke weg die hij moet oversteken.

Contacten in de buurt vallen tegen

Nu wordt er vaak gezegd dat er op een basisschool meer contact met buurkinderen is om mee te spelen, enz. Deze contacten vallen in de praktijk nogal tegen. De kinderen in onze straat zijn wel voor integratie, maar dan als het hen uitkomt. Wanneer Tom met andere kinderen speelt wordt er zo intensief op hem gelet dat er voortdurend wordt geroepen dat dit en dat niet mag ofwel mag hij niet met de anderen meedoen. Al heeft hij zijn lengte tegen, hij laat zich niet in een hoekje duwen. Verder willen kinderen wel bij ons spelen maar een uitnodiging om bij andere kinderen te komen spelen blijft steevast uit. Ik vind dat toch wel een probleem. Zijn zus is nu bijna vier jaar dus gaat ze, nu het mooier weer wordt, ook naar buiten. Hij wil dan vaak ook (hoewel hij in de tuin ook goed alleen kan spelen). Ik zou wel eens willen weten hoe andere ouders zoiets opvangen. Zo lang de kinderen erg jong zijn zal het nog wel gaan, maar tussen zeven en twaalf jaar lijkt het me moeilijker.

Een stukje over Sebastian

• Liesbeth en Dick Holster, Numansdorp

Hoewel ze wisten dat moeder Liesbeth vrij veel vruchtwater had, met als mogelijke consequentie dat hun kindje Down's syndroom zou kunnen hebben, was het voor de ouders van Sebas toch even slikken toen hij ter wereld kwam.

Sebastian (13 maanden) en zijn zusje Savanne (ruim 3 jaar), die helemaal gek is van haar broertje

Sebas werd op 10 februari 1994 geboren. Nu, na meer dan een jaar van - vooral in het begin - ziekenhuisbezoek, veel praten en doen met fysiotherapeut, logopedist, pedagogische dienst, Down Syndroom Team, enz. enz. enz., kijken we zeer positief tegen ons ventje aan. Hij doet weliswaar niet zoveel als wel zou moeten volgens de schema's, maar het is een prachtig mannetje met zijn eigen eigenwijze maniertjes.

Wij vinden ook dat andere mensen zo leuk op hem reageren en veel naar hem vragen, iets wat in het begin ook voor hen wat moeilijk was. Misschien komt dit ook omdat wijzelf erg open zijn over het syndroom van Down. Al met al zijn wij een gelukkig gezinnetje en de toekomst gaan we met positieve gevoelens tegemoet.

Verreweg het vriendelijkste personeel

• Torsten Schubert, Herrenberg / vertaling Ilona de Graaf, Hilversum; foto's Markus Scholz

In Hamburg-Altona is een bijzonder hotel geopend. Het Stadthaus-Hotel heeft negen jongeren met een verstandelijke belemmering tussen 21 en 23 jaar in dienst. 'Die jongeren kunnen hier nuttig werk doen', zegt hotelmanager Arzeki Krim. Het idee is afkomstig van een oudervereniging. 'Onze kinderen zijn vriendelijke en tegemoetkomende jonge mensen', zegt Henning Born, voorzitter van de vereniging en vader van een dochter met een belemmering, 'wat lag er dus meer voor de hand als een hotel te beginnen?'

Vanzelfsprekend is het contact tussen de zogenaamde gehandicapten en de gezonde mensen niet. Hoe reageren dus de gasten als ze aan de ontbijttafel door een van de jongeren naar hun wensen gevraagd worden? 'Iedereen is heel beleefd tegen mij', zegt Claudia over de gasten. De jonge vrouw is opgeleid als huishoudster en ondanks haar belemmering stapt ze zeer zelfbewust op andere mensen af. Ze woont op zichzelf: 'Veel klanten komen op aanraden van kennissen en kennen ons daardoor al', zegt Arzeki Krim, 'anderen zijn vaak gewoon op zoek naar een hotel en verbazen zich over ons, alhoewel we ze van te voren in het kort over het concept inlichten'. Een blik in het gastenboek laat het zien: na vier maanden al is het hotel door de gasten geaccepteerd. In deze periode boekte manager Arzeki Krim al 587 overnachtingen, voor de in de stad gebruikelijke prijs van 130 tot 160 Duitse Marken voor een kamer met ontbijt.

'Dit was verreweg het vriendelijkste personeel dat we ooit gezien hebben', schrijft een jong stel dat op hun huwelijksreis in het hotel overnacht heeft. Paul Reschke uit Hameln gelooft weliswaar niet, dat de omgang met het 'bijzondere' personeel voor iedereen even gemakkelijk is, 'maar ik had er geen moeite mee', zegt de rentenier, 'ik kom zeker terug'. Arzeki Krim: 'Ik let er op, of dezelfde mensen vaker terug komen. Dat zou een goed teken voor ons zijn'.

Dit hotel met zijn elf bedden en zeven kamers is het enige project van dit soort in de hele Bondsrepubliek, dat door de gemeentelijke sociale dienst van Hamburg en door privé-sponsoren gesteund wordt. 'Daar zijn we heel, heel dankbaar voor', zegt voorzitter Born. 'Een bedrijf regelt zelfs de boekhouding voor ons - een enorme verlichting van onze taak'. De jongeren hebben een twee jaar durende opleiding op een vakschool achter de rug - in de eerste speciale klas aan een gewone school. Nu werken zij vier uur per dag en ontvangen ze een CAO-loon. 'Ze verdienen alle negen zo'n 800 Mark in de maand', verteld Born. Ze hebben met elkaar op een antroposofische school geze-

Claudia heeft voor serveerster geleerd

ten. Het idee is even simpel als praktisch: 'Wat de groep voor zichzelf nodig heeft kunnen we ook in het voordeel van anderen inzetten'. Dus eten koken, kamers schoon houden, telefoneren, de was doen. De jongeren zijn niet meer bij hun ouders in huis, maar wonen nu boven het hotel. Ze worden 24 uur per dag begeleid door zes sociaal-pedagogische medewerkers.

De accommodaties aan de Hamburger Holstenstraße worden voor 10.700 Mark per maand van de nationale overheid gehuurd. Daar komen de kosten voor de exploitanten en het hotelmanagement ter hoogte van 50.000 mark bij. 'Dat komt neer op zo'n 800 000 mark per jaar. 'Met een bezetting van 60 procent zouden de kosten gedekt zijn'.

'In het begin wist ik niet hoe ik met de jongeren moest omgaan', zegt Arzeki Krim, 'maar in de loop van de tijd heb ik een houding gevonden: ik verwacht niets' Ze zouden nooit een opdracht weigeren, maar soms staan ze ook alleen maar af te wachten. De vroegere afdelingschef van het Hamburger Renaissance-Hotel heeft schik in zijn werk. 'We oefenen altijd. Ook als er geen gasten zijn, maken we de boel schoon'. Hij laat de medewerkers telefoneren en neemt ze mee boodschappen doen. 'Onze jongeren moeten iets presteren en hun eigen geld verdienen'. Ze vullen elkaar aan. 'De een merkt iets op. maar kan het werk motorisch niet zo goed aan, dus zegt hij dan: hier, kijk eens'.

In het schoonmaakhok hangt een groot papier: 'We moeten op de kleur van de doekjes letten'. Geel is voor de toiletten, rood voor de keuken en blauw voor de badkamer. Jens en Mirco zijn al een kamer verder om een bed te verschonen. 'Nu gaan we touwtrekken!' Claudia is klaar met het ontbijt en komt erbij. 'Ik moet de mannen helpen, anders wordt dat niets meer vandaag', zegt ze. Nu gaat het sneller - ook als Mirco wat staat te dansen en het werk aan Jens over laat.

Claudia met twee collega's voor het hotel

Alle kamers zijn ingericht op gebruik door gasten met een handicap. Er zijn geen ligbaden, maar wel brede douches voor rolstoelgebruikers. De deuren kunnen door een druk op de knop geopend worden, garderobehaken zijn vanuit een zittende positie te bereiken. Voor kinderen van gasten met een belemmering bestaat de mogelijkheid overdag binnen de groep begeleid te worden. 'Des te verwonderlijker is het dat er tot nu toe nauwelijks mensen met een handicap als gasten hadden', zegt Krim.

De kamers worden nog eens gecontroleerd. 'Controle is nodig, net als bij gezonde mensen', legt de manager uit, 'alle opleiders moeten alles tot in de kleinste details op elkaar afstemmen'. De handelingen moeten steeds hetzelfde zijn: de bedden links, handdoeken twee keer vouwen, de vloer droogwrijven. 'Ga maar naar binnen en kijk dan wat er allemaal is', zegt Krim tegen Jens.

En als hem niks opvalt: 'Hoeveel handdoeken moeten er hier zijn?' Arzeki Krim heeft geduld. 'Als je kwaad op ze wordt, zijn ze hulpeloos', zegt hij. Mirco neemt het over en laat Jens zien, hoe je een handdoek op moet vouwen. 'Zo gaat dat, beste kerel'. En: 'Nu ga je nog een keer terug en haal je er nog een'. Toen Jens het eindelijk goed gedaan had, zei Mirco heel vriendelijk: 'Ik heb het echt niet makkelijk met jou, Jens'. Mirco speelt toneel in een vereniging voor mensen met een motorische belemmering. Zijn grootste wens is: 'Ik wil ooit cameraman worden, met een echt fototoestel'. Jens is helemaal weg van het stuk 'Dinner for one'. Hij noemt het 'tijgerkop', omdat hij het Engels niet kan uitspreken. Hij speelt 'Butler James' en is voortdurend op zoek naar een 'Miss Sophie'. Zijn droom: 'Pianist worden en in de concertzaal spelen'. Hij neuriet het begin van het pianoconcert in bes van Tschaikowski. 'Soms krijg je wat van dat gepiengel' zegt Henning Born, als Jens 's avonds achter de piano zit, 'maar het is ook vaak mooi'. Binnenkort krijgt Jens misschien les. 'We denken er ook over een beurs voor kunstenaars, die dan een heel jaar hier kunnen wonen en werken en de jongeren ondersteunen'.

wat de groep voor zichzelf nodig heeft kunnen we ook voor anderen inzetten

Henning Born: 'Onze jongeren hebben privileges. Maar niet omdat ze van rijke of hoog opgeleide familie zijn, maar omdat hun ouders op een verstandige manier voor hun kinderen zorgen'. Verstandig wil zeggen, ook een kind met een belemmering een kans bieden op een zelfstandige ontwikkeling. 'Dat vinden veel ouders moeilijk, omdat ze denken dat hun kinderen juist bijzonder veel zorg en bescherming nodig hebben'. Zo hebben veel ouders de voorzichtige scheiding van het ouderlijk huis vaak nog moeilijker ervaren.

Het hotel heeft zich intussen aardig ingeleefd in Hamburg-Altona. 'Tot nu toe hebben we nog geen discriminatie door de buren ondervonden. Laatst in de spaarbank kwam het hoofd van het kantoor naar me toe en zei dat iedereen heel erg blij en trots was, dat we hier zitten'.

Noot

Dit artikel werd overgenomen uit het jongste nummer van de 'Mitteilungen' van de Arbeitskreis Down-Syndrom e. V. dat het weer overnam uit Gaubote, Herrenberg, van 20 april van dit jaar.

Odette op muziekles

• Ans Zekhuis en Gerard Nieuwenhuis, Denekamp

In Down + Up nr. 27 van herfst '94 vertelt Marian de Graaf over de muzieklessen van haar zoon David. De lessen van muziekdocenten hebben geen positief resultaat. Marian pakt het zelf aan en het lukt. Dat lessen van een docent wèl goede resultaten kunnen hebben kunt u hieronder lezen in de bijdrage van de moeder van Odette.

Ans Zekhuis:
Onze dochter Odette (24) heeft al twaalf jaar muziekles. Ze heeft steeds privéles gehad via de muziekschool. Haar zus Marieke en haar broer Ivo hebben beide blokfluit gespeeld omdat wij vonden dat dat bij hun opvoeding hoorde.

In 1982 kregen we op onze vraag om muziekles voor Odette te horen, dat de muziekschool geen mensen in dienst had die les gaven aan mensen met een verstandelijke handicap. Wanneer er uitvoeringen van de muziekschool waren, kwamen wij altijd luisteren. Bij elke uitvoering vroeg ik weer om les voor Odette, totdat het lukte. De directeur zei op een dag, na m'n zoveelste vraag: 'Ga Gerard Nieuwenhuis maar vragen. Hij is een nieuwe docent en hij heeft gewerkt in een dagverblijf voor verstandelijk gehandicapte kinderen'. Eindelijk resultaat! En hoe!

We zijn gelukkig met Gerard. Hij weet ook precies hoe hij met Odette om moet gaan, maar dat kunt u in zijn onderstaand verslag zelf lezen.

Gerard Nieuwenhuis:
'Al zeker twaalf jaar, maar mogelijk langer, heeft Odette Zekhuis muziekles bij mij, aan de muziekschool Noord Oost Twente, afdeling Denekamp. Odette heeft het syndroom van Down, is de middelste van drie kinderen en heeft ouders die in verband met haar een aantal opmerkelijke keuzes gemaakt hebben. Toen zij als tweede kind in het gezin geboren was en bleek dat ze gehandicapt door het leven zou gaan, is er bewust gekozen voor een derde kind. De ouders hebben steeds zoveel mogelijk getracht Odette mee te laten doen met andere kinderen. Hierdoor is er als het ware een natuurlijke zelfstandigheid bij haar gegroeid. Ook is er steeds op een humoristische wijze met haar gepraat en omgegaan. Zelfredzaamheid en zelfstandigheid zijn termen die in dit gezin vanzelfsprekend zijn en dus ook echt toegepast werden op Odette. Zoals dat ook vaak bij andere kinderen het geval is, ontdekten de ouders een bepaalde voorkeur voor bepaalde activiteiten. Eén van haar favorieten was het luisteren en bewegen op muziek. In de lijn van de opvoeding was het logisch dat haar ouders zochten naar een mogelijkheid om haar muzikaliteit meer vorm te geven. Doordat ze wel eens naar muziekuitvoeringen gegaan was en met vriendinnetjes mee was gegaan naar een muziekles had ze zichzelf een voorstelling gemaakt hoe een muziekles eruit zag.

Mijn ervaring met mensen met een handicap was dat ze veel genoegen beleefden aan het luisteren naar en het bewegen op muziek. Ook zingen en het spelen

Odette met Gerard Nieuwenhuis: aan het werk

op verschillende instrumenten gaf voor de meeste van hen een plezierige ervaring en een goede uitlaatklep voor hun gevoelens.

Eerst een sopraanblokfluit

Odette gaf aan dat ze graag sopraanblokfluit wilde leren spelen. Zoals ik zo vaak met leerlingen begin, startte ik met improvisatie om het instrument te verkennen. De volgende fase is dan het uit het hoofd spelen van bekende liedjes en langzaamaan begint dan het notenschrift een plaats te krijgen. Bij Odette kreeg ik daar niet van harte de kans voor. Vanaf de eerste les zorgde ze ervoor dat er een lessenaar voor haar neus stond met daarop bladmuziek! In een muziekles waren dat onmisbare attributen. Tot op heden kost het mij de grootste moeite haar iets te laten spelen wat niet op papier staat. Door haar sterke karakter (of moet ik schrijven: door haar sterk gevormde karakter?) is het haar toen gelukt om het notenschrift onder de knie te krijgen en om heel redelijk blokfluit te leren spelen. Tegelijk met het leren blokfluitspelen ging haar fijne motoriek zienderogen vooruit. Ze kon opeens veters strikken en de knopen van haar jas dicht doen. Ook de mondmotoriek werd beter, door middel van het articuleren op haar instrument, waardoor ze beter en duidelijker ging spreken.

Daarna een altblokfluit

Zoals zo vaak het geval is gaf ze op een gegeven moment ook aan dat ze een ander instrument wilde gaan bespelen. In overleg, juist om haar voor een grote overgang te behoeden, is er toen gekozen voor de altblokfluit. De blokfluitspelers en -speelsters onder u zullen weten dat de overgang van de sopraan- naar de altblokfluit de moeilijkheid met zich meebrengt van het lezen. De grepen van beide instrumenten zijn gelijk maar ze worden gesymboliseerd door noten op een verschoven plaats. Deze complexiteit heb ik haar bespaard door haar te laten spelen alsof ze een sopraanblokfluit bespeelde. In het samenspel betekende dat, dat de ander zich moest aanpassen.

Tijdens haar gehele blokfluitcarrière heeft ze verschillende optredens gehad in aangepaste kerkelijke vieringen. Ook bij festiviteiten van buurt, gezin en school liet Odette zich op de blokfluit horen.

fijne motoriek ging zienderogen vooruit

Nu op het keyboard

Haar zwakste punt is altijd haar ritmische kant geweest. hierdoor kon het voorkomen dat een bekend liedje zo veranderd werd dat het onherkenbaar klonk. De klank die ze voort kon brengen op de fluit was aangenaam en vol.

De altblokfluit leek waarschijnlijk toch teveel op de sopraanblokfluit zodat we een aantal jaren geleden overgestapt zijn op een keyboard. Dit instrument heeft als voordelen dat:

1. er op een tamelijk eenvoudige manier meerstemmig gespeeld kan worden,
2. er een ritmische steun ingezet kan worden,
3. het een visueel logisch instrument is,
4. er verschillende geluiden gebruikt kunnen worden,
5. er nagenoeg geen omvangsbeperkingen zijn en
6. het evenals bij een blokfluit eenvoudig is om geluid te produceren.

mondmotoriek werd beter

Sinds Odette op het keyboard speelt heeft ze meer controle over het ritme en kan ze alle muziek spelen die ze graag wil spelen. Wat ik bij andere leerlingen in een week doe, doe ik met haar in vier weken. Om haar te laten genieten van haar vorderingen splits ik de moeilijkheden op en zorg ik ervoor dat ze steeds met een andere opdracht met hetzelfde lied/stuk naar huis gaat. Ook moet ik ervoor zorgen dat de opdrachten duidelijk en herkenbaar zijn en passen in haar manier van denken, want ze speelt voornamelijk de stukken die ik opgeef.

Gevoelig voor een positieve benadering

Ze is zeer gevoelig voor een positieve benadering en vindt het prettig als ze complimenten krijgt. Zo kan het gebeuren, als ze voor de zoveelste keer dezelfde toon te kort heeft aangehouden en ik geïrriteerd verzucht dat ze nu toch wel weet hoe lang die toon wel moet, dat ze zegt: 'Nou, dat had je ook wel op een vriendelijker manier kunnen zeggen'.

Zelf is ze een en al uitbundigheid en ze begroet me dan ook regelmatig met: 'Hai, schat'. Ze wordt bijzonder ongeduldig als ik nog een gesprek aanknoop met haar ouders en als de les niet precies op tijd begint kijkt ze veelbetekenend op haar horloge en zucht ze op het eind van de les dat ze te weinig tijd heeft gehad (terwijl ik die tijd inmiddels ruimschoots ingehaald heb).

Een eigen examen

Een nieuw fenomeen wat ik bij haar toepas is het examen. Ze wil zo graag net als de andere leerlingen behandeld worden, dus wil ze ook graag examen doen. Omdat de muziekschoolcultuur hier natuurlijk niet in voorziet doet zij bij ons enige keren A - examen. A1, A2, A3, enz. Een van de leuke bijkomstigheden bij zo'n gebeurtenis is, dat ze dan eens extra in het zonnetje komt te staan. Taart, slingers en felicitaties komen haar toe. Ze speelt dan net zo als in de les, zenuwen kent ze niet. Al met al is het heel plezierig om met haar te werken en het muziek maken geeft haar een eigen plaats in haar omgeving.

Ans Zekhuis:
Inmiddels is er in onze regio Twente een nieuwe mogelijkheid voor muziekonderwijs voor mensen met een verstandelijke handicap gecreëerd. De school voor ZML 'Het Iemenschoer' in Hengelo (Ov.) heeft in samenwerking met de SPD bij herhaling de muziekschool aangesproken dat er een mogelijkheid voor muziekles voor deze groep moest komen. Uiteindelijk heeft men ergens in het land een docent weten te vinden. Op woensdagmiddag, direct na schooltijd, gaat een groep kinderen naar de muziekschool. Ik heb hier al vele positieve geluiden over gehoord.

Wij juichen echt niet meer te vroeg!

• Ingrid Breedveld, Maassluis

Even een berichtje naar aanleiding van het stukje over onze dochter Lynda in 'Down + Up' nr 28, 'Lynda mag naar de basisschool'. Het volgende gebeurde: Op maandag 9 januari 1995 was het zover: Met een rugzak op naar school. Maar na een paar ochtenden bleek dat Lynda totaal niet gelukkig was op school. Alles was te groot, de stoel, het lokaal, het speelmateriaal en ... *Verstandelijk was Lynda veel te klein.* Dus huilen en een gezichtsuitdrukking van puur ongeluk. Vreselijk was het. De school was er niet goed op voorbereid. En een excuus volgde ... Maar ja, ... Daar hadden wij bitter weinig aan. Lynda heeft er emotioneel een flinke klap van gehad.

Gelukkig mocht ze terug op de peuterspeelzaal. Daar zit ze nu drie dagdelen. Ongeveer een week na de teleurstelling ben ik bij de jeugdarts geweest. Gelukkig iemand waar ik goed mee kon praten over alles wat ik maar wilde weten over scholen. Zo kwam ik bij een school voor ZML terecht (de Ericaschool) in Vlaardingen. Ik wist echt niet wat ik daarvan moest verwachten, maar bij aankomst op school samen met Lynda, volgde een hartelijke ontvangst en Lynda mocht even in het zeer kleine klasje meedraaien. Geen 30 vaders en moeders erbij voor Lynda, maar een paar kinderen die vriendelijk gedag zeiden. Na twee uur in de school te hebben doorgebracht, hebben wij de procedure voor plaatsing laten starten. Wat een heerlijke school. Rustig, mooie leerprogramma's en ... Ja natuurlijk ... Toch maar weer afwachten hoe het in de praktijk verloopt. In ieder geval geen basisschool meer voor ons. In mei mag Lynda iedere woensdagochtend naar de school voor ZML. In juni gaat ze een week ter observatie en daaruit blijkt of Lynda wel of niet geplaatst wordt. Ze zijn op school allemaal wel positief, maar wij als ouders juichen echt niet meer te vroeg!

Noot van de redactie

Vaak vragen ouders in gevallen als deze eerst advies bij het landelijk bureau van de SDS. Daar krijgen ze dan steevast het standpunt van Cliff Cunningham te horen. Helemaal onderaan blz. 215 (eerste druk) van zijn onvolprezen boek 'Syndroom van Down' (zie de bestelrubriek op de achterpagina) zegt die over dit soort situaties: *'We zeiden al, dat we niet hebben geconstateerd dat het bezoeken van een speciale instelling bevorderlijker was voor de ontwikkeling van het kind en voor het verwerven van vaardigheden dan het bezoeken van een gewone peuterspeelzaal. Maar we constateerden evenmin dat het omgekeerde het geval was. We denken dat één reden hiervan is dat de kinderen* te vroeg van de gewone peuterspeelzaal of van de gewone kinderopvang worden afgehaald [nadruk van de redactie van D+U]. *De schoolkeuze vindt plaats in het vierde levensjaar. Dat is in de periode van weinig of geen vooruitgang en vaak net voor het kind het stadium heeft bereikt dat het meer begint om te gaan*

Wat heeft hij het naar zijn zin op het KDV!

Per 4 januari zit Stefan (geboren 24 december 1990) op het kinderdagverblijf (KDV) 'de Zunneguus' in Goes. Hij zit bij de Guusjes. Zo heet zijn klasje. Het was eerst onze bedoeling om Stefan gewoon in onze woonplaats Noordwelle naar de basisschool te laten gaan, maar aangezien Stefan nog niet kan praten en ook nog niet zindelijk is en de juffrouw groep 1, 2, 3 en 4 onder haar hoede heeft, zou dat te veel gevraagd zijn geweest. Dus moest er gezocht worden naar een andere school.

Aangezien ik van de 'Zunneguus' veel goeds hoorde, heb ik daar contact mee opgenomen. De Sociaal Pedagogische Dienst (SPD) werd ingeschakeld en wij kregen te maken met Janneke de Visser. Samen met Tako Wispelweij, de directeur van het KDV, heeft zij ervoor gezorgd, dat Stefan tweeëneenhalve maand nadat alles in gang gezet was al terecht kon op het KDV.

En wat heeft hij het naar zijn zin op het KDV! 's Morgens om 7.45 uur wordt hij door Sjaak, z'n vaste taxichauffeur opgehaald en om 16.30 weer thuisgebracht. Op het KDV is hij erg actief en speelt hij over het algemeen ook met andere kinderen. Tussen de middag eten ze met z'n allen een boterham. Stefan at voordien thuis hooguit één boterham, maar daar eet hij er drie en soms wel vier. Elke dag wordt er door de juffen en mij een stukje in het communicatieboekje geschreven. Het is een plezier om te lezen hoe Stefan het naar z'n zin heeft.

En misschien kan hij over een paar jaar toch naar een gewone basisschool. Ik denk dat hij pienter zat is, alleen de communicatie is er nog niet. En mocht de basisschool niet lukken, dan weet ik zeker dat hij gelukkig is op 'de Zunneguus'.

Ingrid Karper, Noordwelle

met zijn gelijken. We hebben de leid(st)ers vaak horen zeggen dat het kind zich nergens bij liet betrekken en de andere kinderen het vaak links lieten liggen en niet lieten meedoen. Bijgevolg was men het erover eens dat het beter af zou zijn in een speciale instelling. Op deze leeftijd betekent dat meestal een kinderdagverblijf voor kinderen met een handicap. Onze indruk is dat de leid(st)ers en de ouders in veel gevallen drastische veranderingen bij het kind zouden hebben opgemerkt, als ze de beslissing slechts

Lynda met de Lion King en Ernie

een paar maanden hadden uitgesteld [nadruk van de redactie van D+U]. *Deze veranderingen zijn voorspelbaar als je inzicht hebt in de opeenvolgende ontwikkelingsfasen. In veel individuele gevallen zagen we dan ook inderdaad dergelijke veranderingen optreden. Bij een aantal instellingen waar men bereid was het kind nog een jaar te laten blijven, merkten ze dat de voordelen groot genoeg waren om dit op te nemen in hun algemene aanbevelingen'.*

Onvruchtbaar . . . of toch vruchtbaar?

• **Emily Kingsley, Chappaqua, NY, V. S.**

INTERNET

Van oudsher is van mannen met Down's syndroom verondersteld dat ze onvruchtbaar zijn omdat ze een te geringe aantal zaadcellen blijken te produceren. Maar mijn goeroe, dr. Mary Coleman [de 'geestelijke moeder' van de Preventief Geneeskundige Checklist, Red.], heeft me verteld dat al die onderzoeken naar de kwaliteit van sperma jaren geleden al gedaan zijn bij mannen die hun hele leven in instituten gewoond hadden. Dr. Coleman beweerde dat wanneer je een willekeurig aantal zogenaamd 'normale' mannen zou nemen en die hun hele leven lang op zou sluiten in een instituut, hen instituutsvoedsel te eten zou geven en geen onderwijs, vrijetijdsbesteding of lichamelijke oefening ... dat die dan waarschijnlijk ook niet vruchtbaar zouden blijken te zijn.

De nieuwe generatie van jonge mannen met Down's syndroom die de voordelen hebben genoten van een opvoeding thuis, goede voeding, goed onderwijs, etc., etc. ... wordt NU pas volwassen. Daarom moeten we nu beginnen met het laten tellen van zaadcellen - bij onze jonge mannen die nu vooraan twintig zijn.

Mary Coleman zegt - wanneer er opnieuw van dat soort onderzoeken worden gedaan, zouden we wel eens heel andere beschrijvingen te zien kunnen krijgen van jonge mannen met Down's syndroom!

Maar ... hoe je EROVER DENKT dat ze vruchtbaar zijn, of je denkt dat kinderen krijgen een goede gedachte is of althans iets dat ze goed aan zouden kunnen, is een heel ander verhaal. Maar of mannen werkelijk vruchtbaar zijn of niet moet opnieuw worden onderzocht.

Er is één geval bekend van vaderschap die met zekerheid toegeschreven kon worden aan een man met Down's syndroom - in Engeland, een paar jaar geleden. Ik denk, dat wij als ouders zouden moeten stimuleren dat er nieuw onderzoek gedaan wordt om te zien of onze zonen nu werkelijk vruchtbaar dan wel onvruchtbaar zijn. Dat zou met zekerheid van invloed zijn op het soort sexuele opvoeding dat we ze zouden geven!

Ik kan persoonlijk getuigen van het feit dat impotentie GEEN probleem is. Erecties, nachtelijke zaadlozingen, een volledig ontwikkelde fantasie ... die zijn er allemaal. Jason houdt een enorme verzameling catalogi met erotische plaatjes onder zijn bed verborgen.

En ik zal nooit het moment vergeten dat hij uit het zwembad klom van een duur hotel in Puerto Rico, omlaag keek naar zijn opzwellende zwembroek en over de drukke patio heen tegen mij riep: 'Hé mam! Mijn piemel is helemaal van HOUT!!' (Op dat moment deed ik net of hij de zoon van IEMAND ANDERS was.)

ik deed of hij de zoon van iemand anders was

Maar goed.
Hoe dan ook, we hebben het sperma van Jason nog niet laten onderzoeken. Heeft iemand van jullie dat al laten doen? Het zou me werkelijk interesseren om te zien of we met betrekking tot dit punt geen andere opvattingen zouden moeten gaan krijgen ...

'Mongool' mag niet

• Mevr. Laging, Zwijndrecht

Bedum - De politie van Bedum in Groningen mag arrestanten niet uitmaken voor 'mongool'. Tijdens de Sinterklaasoptocht vorig jaar pakten twee politieagenten een man op die zich lastig gedroeg. Een van de agenten zei daarbij dat hij zich niet als een 'mongool' moest gedragen. De vader van de jongeman diende bij de Nationale Ombudsman een klacht in tegen het optreden van de politie. De agenten verweerden zich met de opmerking dat de jongen zich provocerend gedroeg. De Nationale Ombudsman vindt dat de agenten 'hun zelfbeheersing hadden moeten bewaren.

Ingezonden brief naar aanleiding van 'Mongool mag niet' (4 maart '95)

Ha, eindelijk! Mijn belangstelling was gelijk gewekt bij de kop 'Mongool mag niet' (4 maart '95). We hebben namelijk zelf een dochter van vier met het syndroom van Down, een aangeboren chromosoomafwijking. Vroeger en helaas nu ook nog steeds worden deze mensen aangeduid met 'mongool'. Wij ouders, de Stichting Down's Syndroom en vele anderen die met deze mensen te maken hebben, vechten ervoor de term 'mongool' de wereld uit te helpen.

Met verbazing heb ik het artikel gelezen: ik meende te maken te hebben met een positief stukje, maar helaas, negatiever dan dit heb ik nog nooit iets gelezen. Wie is hier nu intelligenter, de politie-agenten van Bedum, de ombudsman of iemand met het syndroom van Down? Ooit wel eens iemand met het syndroom van Down ontmoet die zich provocerend gedroeg? Deze mensen gedragen zich meestal socialer dan vele andere. Of wordt hier iemand uit Mongolië bedoeld? De ombudsman had mijns inziens de agenten niet moeten wijzen op het feit dat ze hun zelfbeheersing hadden moeten bewaren, maar op het oneigenlijke gebruik van een verkeerd scheldwoord, dat voor veel mensen grievend overkomt! Ik vind dus eigenlijk dat de politie z'n excuses zou moeten aanbieden aan alle mensen met het syndroom.

oneigenlijk gebruik van een verkeerd scheldwoord

Communicatie met artsen

tips voor ouders van kinderen met complexe gezondheidsproblemen

• Vertaling en bewerking: M. van Bergen-Rodts

Een handicap of een chronische aandoening van een kind brengt ouders in contact met artsen, leerkrachten en therapeuten. Een goede communicatie is onontbeerlijk om te bereiken dat de zorg voor kinderen met complexe gezondheidsproblemen optimaal is. Voor de ouders van deze kinderen volgen hier enkele adviezen die betrekking hebben op de communicatie met artsen.

1. Ontwikkel positieve communicatietechnieken. Een relatie wordt anders al snel vijandig. Dat leidt nergens toe. U maakt het artsen gemakkelijker als u positief met hen communiceert.
   a. Wees assertief, maar niet agressief. Zeg met overtuiging wat u ervan vindt. Vermijd boosheid of een dreigende ondertoon. U wilt immers bereiken dat zij zij zich luisterend opstellen, niet verdedigend.
   b. Luister naar hen. Het is gemakkelijk om een lijst van grieven te spuien, maar als u zelf niet luistert kunt u van artsen niet verwachten dat zij wel naar u luisteren. Uw doel is immers open communicatie.
   c. Treed rationeel op. De omgang met hulpverleners maakt veel emoties los. De meeste artsen hebben daar begrip voor. Toch geldt: hoe rationeler u met hen omgaat,

hoe meer zij geneigd zullen zijn naar u te luisteren.

2. Zoek een arts met wie u kunt praten. Uw kind hoeft niet bij een dokter te blijven die u niet graag mag. Zoek net zo lang tot u iemand vindt bij wie u zich op uw gemak voelt. Niet alle artsen voelen zich op hun gemak als het om handicaps gaat. Niet alle artsen zijn bereid te praten over gevoelens. Sommigen geven ouders veel informatie en moedigen ouders aan om mee te denken, anderen juist niet. Ga bij uzelf na wat voor relatie u wilt met de arts die uw kind behandelt en zoek er een die zo wil werken. Het is zoals met wie dan ook: soms klikt het en soms ook niet. Zoek een arts met wie u makkelijk kunt praten. 'Goede communicatie' is het waard om er wat langer voor in de wachtkamer te zitten.

3. U bent deskundig wat betreft uw kind, beter dan wie dan ook. U weet wat normaal is voor hem/haar. U ziet kanten die hulpverleners nooit zullen zien. U voelt heel instinctief aan wat uw kind nodig heeft. Vertrouw op uw instincten.

4. Bereid u voor. Benut uw tijd in de spreekkamer maximaal door u van tevoren te prepareren.

a. Lees zoveel mogelijk over de aandoening of handicap van uw kind. Vraag een patiëntenvereniging of de arts van uw kind welke literatuur recent is (in bibliotheken staat ook veel verouderd materiaal).
b. Maak voorafgaand aan de afspraak een vragenlijst. Een dergelijke lijst helpt u datgene wat u wilde vragen in herinnering te brengen.
c. Houd een paar dagen voor de afspraak een logboek bij als er iets is met uw kind dat u zorgen baart. Schrijf op hoe vaak en hoe lang de verschijnselen duren en wat u eraan heeft gedaan. Dit draagt ertoe bij, dat de arts een goede diagnose kan stellen.

5. Houd u bij de hoofdzaken. De afspraak is gepland met betrekking tot datgene waarvoor u de afspraak maakte. Als u nog iets anders te berde wilt brengen, is de kans groot dat daar weinig tijd voor is en dat de zaak onbevredigend wordt afgehandeld. U kunt dit vermijden door aan het begin van het gesprek de onderwerpen te noemen waar u mee zit en te overleggen of een tweede afspraak wenselijk is. Beide afspraken zullen dan voor alle betrokkenen prettiger verlopen.

6. Laat u horen ... op een vriendelijke manier. Als u een probleem hebt met hetgeen een hulpverlener u heeft verteld, aarzel dan niet dat te zeggen. Indien u een 'tweede mening' wenst zeg dan bijvoorbeeld: is er iemand in u vakgebied die daar wellicht anders over denkt?' Meer en meer artsen staan er positief tegenover dat de ouders zich op deze manier willen informeren, Ouders hebben daartoe het recht.

7. Werk als partners samen met de arts die uw kind behandelt. Ieder bezit een eigen deskundigheid. Alleen samen vormt u een echt team. Zorg ervoor, dat dit team er komt. U draagt daarvoor evenveel verantwoordelijkheid als de arts die uw kind behandelt. Als u tot uw recht wilt komen, laat de arts dan ook tot zijn recht komen.

een arts met wie u kunt praten

Bron: 'Tips for working collaboratively with professionals', F. C. Network, winter 1994
Uit: Kind en Ziekenhuis, September 1994

Maak de Tripp-Trappstoel goed aan de tafel vast!

• **Walter Schut, Heemstede**

Hierbij willen wij graag even reageren op uw artikelen in Down+Up nr. 29 over de Tripp-Trapp stoel. Alhoewel wij tevreden zijn over onze twee Tripp-Trapp stoelen willen wij de gebruikers graag wijzen op een nadeel dat ons is overkomen.

Enkele jaren geleden zat onze toen anderhalf jaar oude Ivar in de Tripp-Trapp met de los verkrijgbare veiligheidsbeugel. Ondanks deze beugel wist Ivar zich met zijn voeten af te zetten tegen de tafel. Met een harde klap kieperde de stoel achterover en viel Ivar hard met zijn hoofd op de stenen vloer.

Wanneer je zoiets ziet, vergeet je het nooit meer. Gelukkig heeft onze Ivar er geen blijvend letsel aan overgehouden. Sindsdien hebben wij de stoel met een band (verkrijgbaar bij Ikea) aan de tafel bevestigd.

Kortom, de Tripp-Trapp is een prettige stoel, maar wij adviseren de gebruikers met klem de Tripp-Trapp goed aan de tafel vast te maken!

Gehoorproblemen bij kinderen en volwassenen met Down's syndroom

een overzicht

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Eén van de allergrootste problemen bij kinderen met Down's syndroom is de doorgaans (zeer) slechte ontwikkeling van de spraak. Tot de mogelijke oorzaken daarvan behoren problemen met het gehoor. Zeker is dat gehoorproblemen bij kinderen/ mensen met Down's syndroom heel vaak voorkomen. Daarom is er naast de spraak zelf nauwelijks een ander veld dat zoveel aandacht verdient als het gehoor.

ouders dienen zeer alert te zijn

Ewing-test niet bruikbaar

Problemen met het gehoor bij kinderen met Down's syndroom kunnen al onmiddellijk na de geboorte beginnen. Ouders dienen daar zeer alert op te zijn, maar daarbij ook terdege te beseffen, dat de problemen zich heel goed aan hun waarneming kunnen onttrekken. De bekende Engelse onderzoeker Cunningham en zijn medewerkers stelden vast dat 80-85 % van de door hen onderzochte 24 kinderen van 9-32 maanden met Down's syndroom een 'middelmatig' gehoorverlies (meer dan 40 dB; zie het kader 'Hoeveel geluid is 1 deciBel?') vertoonden. De helft van de groep was echter goedgekeurd bij een routineonderzoek op een plaatselijk consultatiebureau [1]. Amerikaanse onderzoekers vroegen de ouders van 89 kinderen met Down's syndroom hoe sterk een geluidssignaal minimaal moest zijn zodat hun kinderen erop reageerden, bijvoorbeeld een stem, muziek, de telefoon of de deurbel. De antwoorden van de ouders werden vergeleken met de resultaten van een gehooronderzoek van dezelfde kinderen. Er bleek geen enkele relatie te bestaan [2]. Ook Storm, de initiatiefnemer en spil van het Duitse voorbeeld voor onze Nederlandse Down Syndroom Teams, vermeldt dat bij de helft van de door hem onderzochte kinderen duidelijke gehoorverliezen konden worden gediagnostiseerd, waarvan de ouders desgevraagd het bestaan niet vermoed hadden [3]. In een recent grootschalig Amerikaans onderzoek naar medische problemen bij kinderen met Down's syndroom werd een aanzienlijk aantal gehoorproblemen gevonden, alhoewel in 25 % van de gevallen van de betreffende slechthorende kinderen niet bekend was dat zij ooit oorontstekingen hadden gehad of dat hun gehoor was onderzocht [4]. Al die bevindingen van de genoemde onderzoekers geven aan dat de waarde van uitspraken van ouders over het gehoor van hun kind slechts zeer gering is. Helaas geeft de in ons land gebruikelijke screening (zie het kader 'Twee soorten onderzoek') op gehoorproblemen op het Consultatiebureau (met behulp van de z. g. 'Ewing-test') bij kinderen met Down's syndroom gewoonlijk ook geen bruikbare informatie. Het heeft derhalve weinig zin om bij hen die test af te laten nemen. Kinderen met Down's syndroom hebben behoefte aan een ***regelmatige en uiterst nauwgezette gehoorcontrole*** in plaats van af te wachten tot zich duidelijk merkbare problemen zullen voordoen. Gelukkig beschikt de medische wereld tegenwoordig over een heel scala aan mogelijkheden om het gehoor van onze kinderen zo goed mogelijk te laten functioneren. Behalve over de mogelijke problemen zal het hieronder ook over die mogelijkheden gaan.

De probleemgebieden

Rogers en Coleman onderscheiden in hun boek elf probleemgebieden [5] die we hieronder kort de revue zullen laten passeren. We zullen er zelfs nog één toevoegen. Let wel: hier gaat het om een opsomming van alle denkbare problemen met het gehoor. Zoiets leest nooit leuk. Het is echter niet gezegd dat uw kind met Down's syndroom al die problemen heeft! Misschien hoort het zelfs wel uitstekend, want gelukkig komt dat ook voor.

Het buitenoor:

Probleemgebied nr. 1 Bij de meeste kinderen met Down's syndroom is de oorschelp aanzienlijk kleiner dan die van even oude andere kinderen. Maar in feite is de afmeting en de uiterlijke verschijningsvorm van het buitenoor van ondergeschikt belang. Veel wezenlijker is dat een oor dat anders oogt een extra reden is om bedacht te zijn op verdere bijzonderheden.

Probleemgebied nr. 2 De diameter van de gehoorgang in het buitenoor kan ook weer ver onder de norm liggen van andere, even oude kinderen en zich dientengevolge als een echte z. g. 'stenose' (=vernauwing) openbaren. Als gevolg daarvan is het voor de kinderarts vaak heel moeilijk, zoniet onmogelijk om het trommelvlies goed in beeld te krijgen. Dat is echter

wel noodzakelijk omdat eventuele roodheid daarvan wijst op een ontsteking. Een bijkomend probleem is nog dat zich in de uitwendige gehoorgang vaak oorsmeer ophoopt, dat bij kinderen met Down's syndroom gemiddeld droger is dan bij vergelijkbare andere kinderen [6]. Sommige onderzoekers bepleiten daarom bij alle personen met Down's syndroom eventuele problemen op dit punt te voorkomen door het gebruik van oorsmeerverzachtende middelen, al was het alleen maar omdat de aanwezigheid van oorsmeer hinderlijke gehoorverliezen kan opleveren [7].

Het middenoor:
Probleemgebied nr. 3 Veel kinderen met Down's syndroom hebben frequent last van ***ontstekingen van de bovenste luchtwegen en oorontstekingen***. Ter verklaring daarvan wordt in de literatuur gewoonlijk gewezen op het afwijkende immuunsysteem. Er zijn echter ook aanwijzingen dat kinderen met Down's syndroom een verhoogd risico vertonen met betrekking tot koemelkallergie (kma). Uit een recent onderzoek van de Leidse Wetenschapswinkel bleek dat bij een individueel kind met Down's syndroom, waarbij sprake is van kmea, de klachten waarschijnlijk gepaard zullen gaan met chronische neusverkoudheden en middenoorontstekingen [8]. Daarbij moet onderscheid worden gemaakt tussen enerzijds acute middenoorontsteking oftewel ***otitis media acuta (OMA)***, met duidelijke kenmerken van een ontsteking, zoals verhoging, pijn en een rood, zichtbaar ontstoken trommelvlies, en anderzijds middenoorontsteking met effusie (vocht achter het trommelvlies; zie hierna) oftewel ***otitis media met effusie (OME)***, waarbij er niet merkbaar sprake is van ontsteking en of andersoortige symptomen [6]. Het laatste wordt terecht ook wel een ***'lijmoor'*** genoemd, vanwege het zeer stroperige karakter van de vloeistof achter het trommelvlies. Bij kinderen met Down's syndroom wordt die soms zelfs wel als kraakbeenachtig beschreven [1]. Een veel geciteerd Amerikaans onderzoeker op het gebied van het gehoor van mensen met Down's syndroom spreekt verder van herhaaldelijk terugkeren van dezelfde middenoorontsteking ('recidiverende otitis media') wanneer het probleem zich binnen een periode van twaalf maanden vier of meer keren voordoet. Hij is van mening, dat zulke dicht op elkaar volgende 'aanvallen' alleen maar duidelijke uitingen zijn van één enkele oorzaak. Volgens hem is er in de rustige perioden ertussen slechts sprake van aan de buitenkant waargenomen verbetering en niet van genezing van de ontsteking [6].

afwijkend immuunsysteem

Probleemgebied nr. 4 Waarschijnlijk komt ***middenooreffusie*** bij Down's syndroom zo frequent voor omdat zowel de tong als de neusamandel de verbinding tussen de mondholte en het middenoor, de z. g. buis van Eustachius, blokkeren, terwijl ook de wand van die laatste slapper is. Bovendien is de schedel van kinderen met Down's syndroom gewoonlijk ietwat korter. Ten gevolge daarvan kan een bepaalde spier (de m. tensor veli palatini) een afwijkende trekrichting hebben die kan bijdragen aan het niet op de juiste wijze functioneren van de buis van Eustachius. Ook neemt de laatste bij kinderen met Down's syndroom een meer horizontale positie in. Tenslotte zijn veel kinderen met Down's syndroom hardnekkige mondademers, met name 's nachts, omdat hun neuzen chronisch verstopt zijn of omdat er in hun mondholte te weinig ruimte is voor hun tong. Dat betekent dat hun monden uitdrogen, waardoor er niet re-

grotere kans op koemelkallergie

Hoeveel geluid is 1 deciBel?

Geluid, zoals wij mensen dat waarnemen, is niets anders dan wisselende luchtdruk op onze trommelvliezen. Via een ingenieus hefboomstelsel, de hamer, het aambeeld en de stijgbeugel, worden die luchtdrukverschillen van het buitenoor via het middenoor op het binnenoor overgebracht en van daaruit verder geleid naar de hersenen.
Mensen zijn in staat om minimale drukfluctuaties bovenop de atmosferische druk te horen. Daarbij is sprake van een waarnemingsdrempel. Geluiden die je nog net kunt horen komen net boven die drempel uit. Aan de andere kant van de schaal kennen we de pijndrempel. De (relatieve) drukstoot die behoort bij een geluid in de buurt van de pijndrempel is meer dan een miljoen keer zo hoog als de drukstoot die behoort bij de waarnemingsdrempel. Wanneer je geluid wilt meten is een instrument met een schaal van 1 tot, zeg, tien miljoen niet handig. Daarom wordt geluid gewoonlijk op een heel andere manier gemeten. De eenheid is de Bel, of liever tienden daarvan, de deciBel, afgekort tot dB. Een te meten geluidssterkte, een druk dus, wordt vergeleken met een standaardwaarde, een soort gemiddelde geluidsdrempel, de z. g referentiedruk. Wiskundig geschoolden zullen begrijpen dat dat het beste kan gebeuren met behulp van logaritmen. Dan betekent vergelijken met delen door, op de volgende manier:

$$\text{Aantal dB} = 20\ {}^{10}\log \frac{\text{geluidsdruk}}{\text{referentiedruk}}$$

Voor de praktijk betekent dat het volgende: wanneer de druk van het te meten geluid het dubbele is van de referentiedruk is er sprake van 6 dB verschil. (Voor de wiskundig geschoolden: log 2 = 0,3010.) Op dezelfde manier komt 15 dB komt overeen met een drukverhouding van 5:1 en 40 dB met 100 op 1. Iemand met een gehoorverlies van 40 dB heeft dus een honderd maal zo hoge geluidsdruk druk nodig om hetzelfde waar te nemen als iemand zonder gehoorverlies. Verder is het ook goed om te weten dat nauwelijks hoorbaar gefluister overeenkomt met pakweg 10 dB en een opstijgend straalvliegtuig van dichtbij met 130 dB.

Twee soorten onderzoek

Zoals zo vaak in de medische wereld moeten er twee typen onderzoek onderscheiden worden:
*1. **Screening**, een relatief eenvoudige methode met behulp waarvan kinderen of mensen worden opgespoord die een veel grotere kans lopen om een bepaald probleem te hebben of te krijgen. Een screening met een postieve uitslag behoort altijd te worden gevolgd door:*
*2. **Nader onderzoek** is veel uitvoeriger dan een screening en dient om te bevestigen of de persoon in kwestie het probleem werkelijk heeft en na te gaan in welke mate dat het geval is.*

middenoor kan gevuld raken met vloeistof

gelmatig speeksel weggeslikt hoeft te worden. Dat betekent weer gemiste kansen om nog eens aan de buis van Eustachius 'te trekken'. Dat alles met elkaar maakt, dat het middenoor bij kinderen met Down's syndroom slechter gedraineerd wordt. De in het middenoor aanwezige lucht wordt geabsorbeerd in de bloedvaten van het omringende weefsel. Daardoor ontstaat er een onderdruk. Die leidt ertoe dat het trommelvlies hol naar binnen gaat staan. De meeste lezers kennen het gevoel dat daarbij hoort. Het ontstaat ook (en min of meer om dezelfde reden!) wanneer je met een verkouden hoofd snel afdaalt vanaf een grote hoogte, hetzij in een vliegtuig voorafgaand aan de landing, hetzij door met de auto een bergpas af te rijden nadat je enige tijd bovenop die berg geweest bent. Het is een buitengewoon onplezierig gevoel. Het kan zelfs zeer pijnlijk worden. Die onderdruk maakt vervolgens weer dat er vocht uit de weefsels treedt: de eigenlijke *effusie*. Wanneer de beluchting van het middenoor onvoldoende blijft kan het zo helemaal gevuld raken met vloeistof. Dat belemmert de geluidsoverdracht. Tenslotte verhoogt effusie de vatbaarheid voor ontstekingen.

ouderdomsslechthorendheid treedt eerder op

Probleemgebied nr. 5 De drie bekende beentjes van het middenoor, die door hun bewegingen het geluid van buiten over moeten dragen op het binnenoor, te weten: hamer, aambeeld en stijgbeugel, kunnen ***duidelijke afwijkingen in vorm*** vertonen, hetzij vanaf de geboorte, hetzij als gevolg van chronische ontstekingen. Heel algemeen gesteld zijn afwijkingen aan de stijgbeugel vaak aangeboren, terwijl die aan de beide andere gehoorbeentjes met name een gevolg zijn van ontstekingen.

Probleemgebied nr. 6 Soms is er sprake van ***permanente fixatie van de stijgbeugel*** ten gevolge van kalkafzetting.

Probleemgebied nr. 7 Onderontwikkeling, of eigenlijk: verkeerde aanleg van de aangezichtszenuw, de nervus facialis, waarbij zowel een afwijkend verloop van de zenuw zelf als een onvolledige aanleg van het benige kanaal dat de zenuw bescherming moet bieden zijn beschreven. Hierdoor bestaat er bij kinderen met Down's syndroom een grotere kans op beschadiging van de aangezichtszenuw bij operaties aan het middenoor [9].

Probleemgebied nr. 8 Het bovenste laagje van de opperhuid van het middenoor kan opgeruwd of veranderd zijn als gevolg van een vitamine A- tekort waardoor chronische effusie vaker voorkomt.

Binnenoor:
Probleemgebied nr. 9 De lengte van de spiralen van het slakkehuis van personen met Down's syndroom is korter dan die van controlepersonen. Dat kan op zich al een oorzaak van verstoring van de geluidswaarneming zijn en dan met name een binnenoorslechthorendheid (zie het kader 'Twee soorten gehoorverliezen') betekenen.

Probleemgebied nr. 10 Er kan sprake zijn van een afwijkende bouw van het evenwichtsorgaan. Daarbij kan zich een z. g. ***endolymfatische hydrops*** voordoen met als gevolg een binnenoorslechthorendheid.

Probleemgebied nr. 11 Als gevolg van een bedekking van het ronde venster met bindweefsel is er kans op ***afwijkende mechanische eigenschappen van het slakkehuis*** met slechthorendheid als gevolg.

Probleemgebied nr. 12 Op latere leeftijd kan bij mensen met Down's syndroom ***ouderdomsslechthorendheid*** belangrijk vroeger optreden dan bij andere volwassenen. De op oudere leeftijd aanwezige slechthorendheid kan mede het gevolg zijn van de op jongere leeftijd doorgemaakte middenoorontstekingen.

Gehoorverliezen

Om de omvang van de problematiek beter weer te geven volgen hieronder eerst nog wat getallen over het voorkomen van gehoorproblemen bij Down's syndroom. In sommige onderzoeken zijn op een leeftijd van ca. drie jaar bij 60 à 85 % van de kinderen al gehoorverliezen aangetoond [3]. Een Amerikaanse arts onderzocht 107 proefpersonen met Down's syndroom van 2 maanden tot 60 jaar. Het overgrote deel daarvan was jonger dan 20 jaar. Zij vond bij 78 % van de groep gehoorverliezen van meer dan 15 dB, bij tweederde van haar proefpersonen betrof dat beide oren [10]. Vergelijkbare gegevens zijn ook bekend van oudere kinderen en jonge volwassenen [3]. Gewoonlijk gaat het hierbij om geleidingsslechthorendheid met lichte tot middelmatige gehoorverliezen (15-40 dB) meestal dus omdat achtergebleven vocht in de holte van het middenoor (als gevolg van effusie) de geluidsoverdracht bemoeilijkt [2].

Bij dit alles moet worden bedacht, dat gehoorverliezen als gevolg van middenoorontsteking vaak wisselend zijn, bij-

Twee soorten gehoorverliezen

Het eigenlijke geluidswaarnemingsapparaat is het binnenoor, waar de geluidstrillingen worden omgezet in zenuwprikkels die via de gehoorzenuw naar het voor de waarneming van geluid bestemde gedeelte van de hersenen gaan. Wanneer het binnenoor niet goed functioneert spreken we van ***perceptieve gehoorverliezen*** *of* ***perceptieslechthorendheid*** *(ook wel binnenoorslechthorendheid of ontvangstslechthorendheid genoemd). Behandeling hiervan is heel moeilijk. Vaak helpt alleen een gehoorapparaat.*

Het uitwendige en het middenoor hebben tot taak de geluidstrillingen van buiten af op te vangen, te versterken en door te geleiden naar het binnenoor. Wanneer er op deze route iets niet goed werkt is er sprake van ***conductieve gehoorverliezen*** *(ook wel* ***geleidingsslechthorendheid*** *genoemd). Bij geleidingsslechthorendheid bestaat er - in afhankelijkheid van de precieze oorzaak - wel een een aantal therapeutische mogelijkheden met soms een operatie als laatste middel.*

voorbeeld de ene week licht (zeg 20 dB) en de andere week fors (zeg 40-50 dB). Verder is het van belang te weten of het gehoorverlies betrekking heeft op geluiden met hoge, middelhoge of lage tonen. Dat is juist zo verraderlijk, omdat je als ouder/begeleider ziet hoe goed iemand met Down's syndroom op een bepaald geluid reageert, maar niet merkt dat een geluid met een andere toonhoogte niet gehoord wordt. Voor wat betreft die afhankelijkheid van de toonhoogte noemt Storm steevast het voorbeeld van zijn eigen zoon Marcus. Ook Storm zegt te laat ontdekt te hebben dat zijn zoon slecht hoorde in het frequentiegebied tussen de 2000 en 4000 Hz. Daaraan wijt hij dat Marcus het Duitse woord voor mooi, ***schön,*** spontaan (wanneer hij er niet over nadenkt) niet als sjeun uitspreekt, maar als ***eun.*** De sjklank zit precies middenin het bedoelde freqentiegebied en zou in de jaren voorafgaande aan de ontdekking en de daarop volgende behandeling van het probleem onvoldoende door Marcus zijn gehoord. Overigens gaat het bij deze relatief hoge frequenties meestal om perceptieve gehoorverliezen.

Hellbrügge, de inmiddels met emeritaat gegane directeur van het Kinderzentrum van de Ludwig-Maximilians-Universiteit in München en een autoriteit op het gebied van kinderen met Down's syndroom, heeft vele malen bepleit om kinderen met die conditie altijd te behandelen als kinderen met potentiële gehoorproblemen.

Screening van het gehoor

Bij de screening van het gehoor begint zich een nieuwe ontwikkeling door te zetten: het ***oto-akoestische emissie-onderzoek (OAE-onderzoek).*** Mits het kind niet teveel beweegt, is deze methode snel en gemakkelijk toepasbaar.

Het blijkt dat een gezond oor op het aanbieden van een geluidsprikkel reageert met de produktie van een klein kortdurend geluid (de emissie) vanuit het binnenoor zelf. Die emissies kunnen gemeten worden door de gehoorgang van de buitenwereld af te sluiten met een dopje, waarin een piepklein luidsprekertje en een microfoontje gemonteerd zijn. Met de luidspreker kan het geluid worden aangeboden en met de microfoon kan geluid in de gehoorgang worden geregistreerd. Bij een perceptief gehoorverlies van circa 30 dB of een lichte middenoordysfunctie verdwijnen de emissies. Worden er geen emissies gevonden, dan kan er dus sprake zijn van een midden- of een binnenoorprobleem, dat belemmerend is voor de verdere ontwikkeling van het kind. Nader onderzoek is dan aangewezen.

Onderzoek van de gehoorfunctie

Al vanaf de geboorte kan een audiologisch onderzoek in de vorm van een Brainstem Evoked Response Audiometry (BERA) worden uitgevoerd. Dit is een objectieve methode, waarbij voor verschillende geluidsniveaus wordt bepaald of er reacties van de hersenstam op het geluid meetbaar zijn. Op het hoofd van het kind worden vier kleine elektroden geplakt, die met draadjes verbonden zijn aan de meetapparatuur. Het geluid wordt aangeboden via een hoofdtelefoon. De reacties van de gehoorzenuwen, die bij het onderzoek worden gemeten, elektrische spanningen in de hersenstam, zijn heel gering. Ze kunnen alleen betrouwbaar gemeten worden als het kind rustig en ontspannen is, bijvoorbeeld terwijl het slaapt. In de meeste audiologische centra in ons land geschiedt het in slaap brengen zonder narcose, maar met lichte medicijnen om het kind te kalmeren. Soms is het nodig het kind onder narcose te brengen.

de ene week lichte, de andere week forse verliezen

Met behulp van een BERA-onderzoek kan betrouwbare informatie worden verkregen over de gehoorscherpte rond de 3000 Hz. In de regel wordt het alleen uitgevoerd wanneer er duidelijke twijfels zijn over het gehoor en/of gebruikelijk audiometrisch onderzoek (zie verder) niet mogelijk is of onvoldoende betrouwbare informatie oplevert.

Audiometrie

Afhankelijk van de leeftijd, c. q. het ontwikkelingsniveau van het kind zijn diverse vormen van audiometrisch onderzoek mogelijk. Bij heel jonge kinderen wordt zogenaamd ***vrije-veld audiometrisch onderzoek*** verricht, waarbij gekeken wordt naar de reacties van de kinderen op geluidsprikkels die aangeboden worden via één of twee luidsprekers.

al vanaf de geboorte onderzoek mogelijk

Door geluidsprikkels met verschillende toonhoogten op verschillende geluidssterkten aan te

Schema voor de controle van het gehoor

periode	**0-2 maanden**	**2-12 maanden**	**1 jaar-puberteit**	**adolescenten en volwassenen**
anamnese	.....	Heeft het kind infectieziekten gehad, met name longontsteking (pneumonie) en middenoorontsteking (otitis media met effusie, OME)? Omdat OME in tegenstelling tot otitis media acuta (OMA) door een niet-KNO-arts moeilijk te diagnostiseren is kan doorverwijzing nodig zijn.	Heeft het kind infectieziekten of gehoorproblemen gehad of snurkt het (mogelijkheid van obstructie en dientengevolge apnoe tijdens de slaap).	Is er sprake van infecties of (ouderdoms)slechthorendheid?
medisch onderzoek	Is er sprake van: • vernauwde gehoorgang, • oorsmeerproppen, • lijmoren (glue ears), • otitis media?	Als bij 0-2 maanden. Bij steeds weer terugkerende of niet gemakkelijk genezende oorinfecties, vocht achter het trommelvlies of wanneer de behandelend arts het trommelvlies niet goed kan zien is onderzoek door een KNO-specialist noodzakelijk. Verwijzing naar een audiologisch centrum.	Als bij 2-12 maanden	Als bij 1 jaar-puberteit
audiologisch onderzoek	1 en 5 (zie hieronder)	1, 2, 3 en 5 (zie hieronder)	1, 2, 4 en 5 (zie hieronder)	Als bij 1 jaar-puberteit
aanbevelingen en overwegingen	.....	Al op zeer jonge leeftijd dient het gehoor grondig onderzocht te worden om een gehoorstoornis uit te kunnen sluiten. Daarna is periodieke controle nodig in overleg met de behandelaars, bij voorbeeld iedere zes maanden, maar wanneer zich regelmatig oorinfecties voordoen vaker. Het is essentieel, dat bij elk bezoek aan de kinderarts het trommelvlies bekeken wordt en de proppen oorsmeer verwijderd worden. Aanbevolen wordt al in de eerste maanden de mondmotoriek, het slikken, etc., te laten controleren door een pre-verbale logopedist. Haar adviezen kunnen er toe bijdragen dat het kind met Down's syndroom zich niet tot een habituele mondademer ontwikkelt. Wanneer gehoorverlies dat noodzakelijk maakt kan vanaf een leeftijd van een maand of zes een gehoorapparaat worden toegepast.	Periodieke controle in overleg met de behandelaars, bij voorbeeld tot acht jaar iedere zes maanden, en daarna elk jaar, maar wanneer zich regelmatig oorinfecties voordoen vaker. Het is essentieel, dat bij elk bezoek aan de (kinder)arts het trommelvlies bekeken wordt en de proppen oorsmeer verwijderd worden. Tot en met 3 jaar elke 3 tot 6 maanden, tot en met 8 jaar elke 6 maanden en daarna elk jaar (maar wanneer zich regelmatig oorinfecties voordoen vaker): screening van het gehoor en zonodig nader onderzoek. Wanneer gehoorverlies dat noodzakelijk maakt kan een gehoorapparaat worden toegepast.	Als bij 1 jaar-puberteit

1. Met behulp van oto-akoestische emissies kan het gehoor gescreend *worden.*
2. Met behulp van impedantiemetrie kan de middenoorfunctie gemeten *worden.*
3. Met behulp van vrije-veld audiometrie kan de gehoorscherpte onderzocht *worden.*
4. Afhankelijk van het ontwikkelingsniveau kan met behulp van vrije-veld audiometrie of spelaudiometrie de gehoorscherpte onderzocht *worden.*
5. Bij duidelijke twijfels over het gehoor en/of wanneer andere onderzoeken niet mogelijk zijn of onvoldoende opleveren *is een BERA-onderzoek te overwegen.*

bij voorkeur verwijzen via KNO-arts zo nodig

bieden via de luidsprekers en de reacties van het kind daarop te observeren, kan een goede indruk verkregen worden van de gehoorscherpte. Bij wat oudere kinderen, die een hoofdtelefoon accepteren, is nauwkeuriger onderzoek van het linker en het rechter oor afzonderlijk mogelijk. In eerste instantie zal een vorm van ***spelaudiometrie*** ingeoefend worden, waarbij het kind 'geleerd' wordt een voorwerp op te tillen of weg te leggen, wanneer het via de hoofdtelefoon een toon kan waarnemen, ook wanneer deze toon heel erg zacht is. Door verschillende metingen te doen bij diverse toonhoogten kan een nauwkeurig inzicht worden verkregen in de eventuele specifieke uitval van het gehoor (denk aan het voorbeeld van Marcus hierboven). De wat oudere kinderen met een voldoende begripsniveau kunnen geïnstrueerd worden 'ja' te zeggen wanneer zij een toon via de hoofdtelefoon horen.

Voor het audiometrisch onderzoek geldt dat hoe ouder het kind is, hoe meer informatie er verkregen kan worden over het gehoor en hoe betrouwbaarder die is. Het zal duidelijk zijn dat de betrouwbaarheid van het onderzoek negatief beïnvloed kan worden door vermoeidheidsverschijnselen, gebrek aan concentratie of interactieproblemen bij het kind.

buisjes plaatsen

Meting van de functie van het middenoor

Verder is er de mogelijkheid van ***impedantiemetrie*** (***tympanometrie*** en ***onderzoek van de akoestische reflex***). Daarbij gaat het om een poliklinisch onderzoek, dat meestal ook bij jonge kinderen gemakkelijk uitgevoerd kan worden. Hierbij ervaren sommigen het weer als bedreigend wanneer er een vreemde aan hun oortjes komt. Ook deze techniek is weer objectief. In feite gaat het hierbij om een bepaling van de luchtdruk in het middenoor achter het trommelvlies. Met behulp van een klein en hermetisch van de buitenlucht afgesloten 'zendertje' in de gehoorgang wordt de luchtdruk bepaald waarbij het trommelvlies het meest beweeglijk is. Dat is het geval wanneer de druk in het buitenoor achter het zendertje en in het middenoor aan elkaar gelijk zijn. Het onderzoek duurt enkele minuten. Het kind voelt hooguit drukverschillen op het trommelvlies. Het belangrijkste 'produkt' van de impedantiemetrie is een z. g. ***tympanogram***, een diagram aan de hand waarvan de beweeglijkheid van het trommelvlies kan worden beoordeeld. De vorm van het diagram kan bijvoorbeeld wijzen op vocht in de ruimte achter het trommelvlies of op een slechte overdracht van de trillingen daarvan via de gehoorbeentjes op het binnenoor.

Zo nodig doorverwijzen!

In de praktijk kan alleen iemand met ervaring met kinderen met Down's syndroom een voldoende betrouwbaar audiometrisch onderzoek verrichten. Daarom wordt aanbevolen de betreffende kinderen/volwassenen periodiek door te verwijzen naar een Audiologisch Centrum of een hierin gespecialiseerde logopediste, die werkzaam is op een dagverblijf voor kinderen met een verstandelijke belemmering. Afhankelijk van het ontwikkelingsniveau van het kind zal daar gekozen worden voor de meest geschikte onderzoeksmethode(n). Bij combinatie van verschillende audiologische onderzoeken (vrije-veld audiometrie/spelaudiometrie, impedantiemetrie, BERA, oto-akoestische emissies) is het mogelijk om ook reeds op jonge leeftijd bij kinderen met het syndroom van Down een betrouwbare indruk te krijgen van het gehoor op basis waarvan eventueel verdere actie ondernomen kan worden.

De huisarts kan zo'n doorverwijzing al regelen. In de praktijk heeft doorverwijzing via de KNO-arts echter de voorkeur, zeker in het geval van steeds terugkerende of slecht genezende oorontstekingen, vocht achter het trommelvlies of wanneer de behandelend (kinder)arts het trommelvlies niet goed kan zien. Veel KNO-artsen (en ook audiologische centra) beschikken tegenwoordig gelukkig over apparatuur van heel geringe afmetingen waar dat laatste wel mee lukt. Daarnaast kunnen zij bijvoorbeeld aan de hand van een tympanogram alvast een indicatie krijgen van de oorzaak van de middenoorfunctie. Vanwege de hoge frequentie van de bovengenoemde problemen kan dat betekenen dat kinderen met Down's syndroom regelmatig door een KNO-specialist moet worden onderzocht en iets minder vaak ook een audiologisch centrum zullen bezoeken.

Behandeling

Het behoeft hier geen verder betoog, dat acute oorontstekingen onmiddellijk moeten worden behandeld. Zo'n ontsteking kan immers buitengewoon pijnlijk zijn. Effusie van het middenoor doet echter geen pijn en betekent ook niet per definitie dat het kind nog onvoldoende hoort. Wanneer er wèl sprake is van een onvoldoende gehoor, is ook hier behandeling noodzakelijk om de taal/spraakontwikkeling niet nog meer te bemoeilijken. Helaas zijn de problemen bij kinderen met Down's syndroom echter vaak dermate hardnekkig dat er slechts zelden sprake zal zijn van een blijvende genezing als gevolg van medicijnen of een operatieve ingreep. Ook al staat het effect van het gebruik van anti-biotica ter discussie [1], zal de toepassing daarvan vaak, maar niet altijd, de eerste stap van een behandeling zijn. Helaas wordt op dit moment in voorkomende gevallen nog te weinig de mogelijkheid van een koemelkallergie en de bijbehorende overgang op een koemelkvrij dieet overwogen. We vermeldden hiervoor immers al, dat zo'n allergie zich bij kinderen met Down's syndroom met name in de vorm van oorontstekingen kan uiten.

Wanneer met anti-biotica geen verbetering bereikt wordt, ook niet wanneer die langere tijd achtereen gebruikt worden, en soms ook meteen al, worden gewoonlijk buisjes in het trommelvlies geplaatst om het middenoor te beluchten. Naar de mening van de SDS zou daaraan voorafgaand dan eerst nog een voedingsinterventie kunnen worden overwogen. Wanneer dat niet al eerder tot een verbetering van de situatie zou leiden, zou het gebruik daarvan dan

aan-vankelijke problemen worden geleidelijk aan minder

bij perceptieve verliezen gehoor-apparaten nodig

twee maanden moeten worden volgehouden. Verder dient er hier nog op gewezen te worden, dat buisjes bij kinderen met Down's syndroom ook geen permanente oplossing bieden voor de otitis media problematiek. In de eerste plaats groeien ze namelijk vaak vanzelf naar buiten en moeten dan opnieuw geplaatst worden [10]. In de tweede plaats wordt er geschat dat het probleem bij kinderen met die conditie zich in één op de zeven gevallen opnieuw voordoet nadat een eerdere plaatsing van buisjes succesvol was [5]. Daarbij bestaat het risico van littekenvorming die in het trommelvlies juist vermeden moet worden. Aan de andere kant geven steeds terugkerende oorontstekingen en spontane perforaties (scheuren) van het trommelvlies echter nog meer littekenvorming. Buisje kunnen daarom wel degelijk een bruikbaar hulpmiddel zijn om een moeilijke periode, c. q. levensfase te helpen overbruggen.

Wanneer het bovenstaande niet helpt kan het verkleinen van de neusamandel worden overwogen. (Bij kinderen met Down's syndroom dient dat altijd onder intubatienarcose te gebeuren, waarbij de kans op z. g. atlanto-axiale instabiliteit nadrukkelijk dient te worden overwogen. Zie daarover o. a. D+U.20.) In Engeland is echter vastgesteld, dat ook operatieve correctie bij kinderen met Down's syndroom maar weinig effect had op de hele effusieproblematiek. Vaak waren de aanvankelijke resultaten wel goed, maar was het effect op de lange termijn heel slecht [1]. Bovendien dient in de overweging te worden betrokken dat neuzige spraak als gevolg van de operatie bij kinderen met Down's syndroom vaker voorkomt dan bij andere kinderen [12]. (Het is overigens niet bekend of die altijd blijvend is.)

Bij dit alles is het belangrijk om te bedenken dat de problemen waar het hier over gaat vaak in de loop van de jaren heel geleidelijk aan wat minder worden, als gevolg van anatomische veranderingen en/of toenemende immuniteit [1]. Toch moet echter echter alles in het werk worden gesteld om het kind in de eerste jaren van zijn leven, die zo uitermate belangrijk zijn voor de ontwikkeling van de spraak, zo goed mogelijk te laten horen.

Gehoorapparaten

Het is belangrijk om hier nog te wijzen op de mogelijkheid van de toepassing van een of twee gehoorapparaten wanneer een eventueel gehoorverlies, bijvoorbeeld als gevolg van chronische effusie, medisch niet opgeheven kan worden maar wel een belemmering vormt voor de levenskwaliteit. Daarbij gaat het om een oplossing voor in het uiterste geval. Daarnaast is de toepassing van gehoorapparaten in het geval van perceptieve verliezen onontkoombaar. Uit de praktijk worden bij kinderen met Down's syndroom vanaf zes maanden zeer goede resultaten gemeld met gehoorapparaten [6]. Het is niet ideaal, maar beter dan niet horen! Bovendien gaat het hierbij mogelijk slechts om een tijdelijke situatie. Zoals we hebben gezien kan het zijn dat de effusieproblematiek in de loop van de jaren verbetert waardoor de gehoorapparaten mogelijk vanaf een zeker moment niet meer nodig zijn. Het is heel belangrijk dat het gebruik van gehoorapparaten goed begeleid wordt door het audiologisch centrum in samenspraak met de dagopvang van het kind. Daarbij kan het betreffende kind in de eigen leefomgeving een hoortraining krijgen van de logopediste van het audiologisch centrum die het kind daartoe een aantal malen thuis bezoekt.

Noten

1.Het adres van het audiologisch centrum bij u in de buurt kunt u opvragen bij de Federatie van Nederlandse Audiologische Centra (FENAC), tel.: 030-769902.

2. De waardevolle suggesties en aanvullingen van de heer D. J. E. J. Pans (klinisch fysicus - audioloog) van het Audiologisch Centrum te Hoensbroek en te Venlo, mevr. G. J. van der Lem (psycholoog) en de heer H. E. Mülder (klinisch fysicus - audioloog) van de Nederlandse Stichting voor Dove en Slechthorende Kinderen (NSDSK), de heer R. Borstlap (kinderarts-coördinator van het Down Syndroom Team Assen) en de heer Th. Nijenhuis (kinderarts-coördinator van het Down Syndroom Team Voorburg) bij het schrijven van deze bijdrage worden zeer op prijs gesteld.
3. Dankzij steun van de Nederlandse Stichting voor Dove en Slechthorende Kinderen (NSDSK) kan dit artikel aan alle Nederlandse Consultatiebureaus worden toegezonden.

Literatuuropgave

[1]**Davies, B. (1985),** 'Hearing problems' in: **Lane, D. en Stratford, B., red.,** 'Current approaches to Down's syndrome', Holt, Rinehart and Winston, London, Engeland, ISBN: 0-03-910610-1, blzn. 85-102
[2]**Schultz, M. C. en Pueschel, S. M. (1984),** 'Audiological Assessments' in: **Pueschel, S. M. (ed.),** 'The young child with Down syndrome', Human Sciences Press, Inc., New York, ISBN: 0-89885-120-3, blzn. 335-342
[3]**Storm, W. (1986),** 'Bedeutung otologischer Untersuchungen für die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom', Der Kinderarzt, Vol.: 17, nr.: 3, blzn. 391-392
[4]**Van Dyke, D. C., Lang, D. J., Miller, J. D., Heide. F., Van Duyne, S. en Chang, H. (1990),** 'Common medical problems' in: **Dyke, D. C. van, Lang, D. J., Heide, F., Van Duyne, S. en Soucek, M. J. (Eds.),** 'Clinical Perspectives in the management of Down syndrome', Springer-Verlag, New York, V. S., ISBN: 0-387-96987-X, blzn. 3-14
[5]**Rogers, P. T. en Coleman, M. (1992),** 'Medical care in Down syndrome', Marcel Dekker, Inc., New York, V. S., ISBN: 0-8247-8684-X, 345 blzn.
[6]**Balkany, T. J. (1980),** 'Otologic aspects of Down's syndrome', Seminars in Speech, Language and Hearing, Vol.: 1, nr.: 1, blzn. 39-48
[7]**Dyke, D. C. van, Popejoy, M. E. en Hemenway, W. G. (1990),** 'Ear, nose and throat problems and hearing abnormalities' in: **Dyke, D. C. van, Lang, D. J., Heide, F., Van Duyne, S. en Soucek, M. J.,** 'Clinical Perspectives in the management of Down syndrome', Springer-Verlag, New York, V. S., ISBN: 0-387-96987-X, blzn. 15-25
[8]**Rammeloo, E. M. L. (1992),** 'Koemelkeiwitallergie bij kinderen met het Down's syndroom; een lite-

ISBN: 90-6385-206-1, 39 blzn.
[9]**Balkany, T. J., Mischke, R. E. en Downs, M. P. (1979),** 'Ossicular abnormalities in Down's syndrome', Otolaryngol Head Neck Surg, Vol.: 87, blzn. 372-384
[10]**Downs, M. P. (1980),** 'The hearing of Down's individuals', Seminars in Speech, Language and Hearing, Vol.: 1, nr.: 1, blzn. 25-38
[11]**Northern, J. L. (1980),** 'Acoustic impedance measurements in the Down's syndrome population', Seminars in Speech, Language and Hearing, Vol.: 1, nr.: 1, blzn. 81-86
[12]**Kavanagh, K. T., Kahane, J. C. en Kordan, B. (1986),** 'Risks and benefits of adenotonsillectomy for children with Down syndrome', Am J Ment Def, Vol.: 91, nr.: 1, blzn. 22-29

Ouders over gehoorproblemen

van het Internet

INTERNET

Verkoudheden met astma erbij

Hoi, ik ben de moeder van 'prinses Kimmy', 22 maanden. ..... Kimmy beschikt over een uitstekende gezondheid op één probleempunt na. Zij wordt bijna iedere maand een keer verkouden en heeft toevallig ook 'infectueuze astma', dus iedere keer dat ze verkouden wordt, krijgt ze er astma bij. Dat is niet zo lollig. Bedankt. Ik verheug me erop iets van iemand te horen.
Terry, 4 juni 1995

Buisjes waren de oplossing

Beste Terry,
Heb je de oren van je prinses grondig en met de nodige voortvarendheid laten onderzoeken? Als dat nog niet het geval is, raad ik je uitsluitend naar een kinder-KNO-arts te gaan. Buisjes in de oren waren de oplossing voor alle problemen met ontstekingen van mijn dochter.
.....
Jolie Kanat, 4 juni 1995

INTERNET

Hij herkent Freedy Johnston, maar kan geen 'f' zeggen

Net zoals zijn oudere broer Nick is Jamie van drieënhalf een uitzonderlijk alerte muziekcriticus ... hij vraagt ook om - door de naam van de zanger te noemen of soms de titel - ... Freedy Johnstons 'Bad reputation' (door hem aangeduid als 'Freedy'). Onlangs draaide ik een paar nummers van Elvis Costello uit het midden van de jaren tachtig voor hem ... Jamie luisterde daar een tijdje naar. Vooral Costello's coverversie van 'Baby it's you' viel bij hem in de smaak. Toen trok hij een guitig gezicht en raadde: 'Freedy?'. En inderdaad, dat nummer klonk zo dat het best een nummer van Freedy Johnston had kunnen zijn. ...

Vandaag nam mijn vrouw Janet Jamie mee naar een audiologisch centrum om daar vast te laten stellen dat hij mogelijk permanent gehoorverlies heeft in het binnenoor, alhoewel hij deze herfst buisjes gekregen heeft. En dat gebeurt bij een jongetje dat denkt dat Elvis Costello soms net zo klinkt als Freedy Johnston (en dat is waar). Kan iemand ons van advies dienen met betrekking tot mogelijke gehoorverliezen en hoe we daar mee om moeten gaan? De audioloog zei dat zijn gehoor het zwakste is in het bereik van de letters f, s, th [Engels! Red.] en dat zijn de letters die hij met zekerheid benoemen kan, maar waarvan hij de klank niet kan maken (behalve wanneer hij probeert een slang na te doen). Dus ondanks zijn kennis van muziek ... had Jamie een tamelijk nare week. Ze hebben voorgesteld dat hij gehoorapparaten gaat dragen. Daarom willen we heel graag horen van iedereen die daar ervaring mee heeft.
Michael Berube, 26 mei 1995

De wonderbaarlijke wereld van de gehoorapparaten

INTERNET

Zeg maar tegen Jamie dat ik het beroerd voor hem vind dat hij een nare week gehad heeft. Tara heeft ook gehoorverlies en buisjes helpen niet langer. We gaan naar het audiologisch centrum (voor een BERA, om de EEG-patronen te zien en te kunnen bepalen hoeveel verlies er werkelijk is). Daarna zullen we de wonderbaarlijke wereld van de gehoorapparaten gaan verkennen. Naar ik begrijp kun je die nu krijgen in allerlei uitvoeringen en maten. Wacht voorlopig nog totdat ze vastgersteld hebben hoe groot haar verlies is en wat voor mogelijkheden ze heeft met gehoorapparaten; daarna ga ik op onderzoek uit.
Cynthia Barbieri, 27 mei 1995

Gehoorapparaten zijn nogal duur, raken gemakkelijk verloren en gaan gauw kapot. Denk er dus de eerste paar weken aan om tot 25 te tellen, diep adem te halen en de kamer te verlaten voordat je in snikken uitbarst, alleen maar de eerste paar keer.
Pamela Wilson, 28 mei 1995

Ze dachten dat het alleen maar gedragsproblemen waren

INTERNET

Michael, geef Jamie maar een knuffel van me en zeg hem maar dat het volgende week wel weer beter zal gaan. Pamela is 11 en heeft een verlies van 90 dB in haar rechteroor en 50-60 dB links. Een paar jaar geleden had ze geringe gehoorverliezen als gevolg van talrijke oorontstekingen en het herhaald inbrengen van buisjes en toen, na een aanval van streptococcus pneumoniae met een koorts van 40,5° C, kwamen we terecht op wat er nu bij haar gevonden wordt.

In haar rechter trommelvlies zit nog een buisje en in dat oor hebben we geen gehoorapparaat omdat het gehoor daar zo slecht is dat dat toch niet veel zou helpen. Haar linker trommelvlies was te veel beschadigd voor een buisje en in dat oor draagt ze een gehoorapparaat. Dat betekende voor haar zowel als voor ons een wereld van verschil. We hoeven niet meer te schreeuwen om gehoord te worden; ze is er weer bij op school; ze leest en verklankt woorden, iets wat ze voordien niet kon. We hadden wel heibel met onze audioloog omdat die in het begin niet mee wilde werken en wilde dat Pamela meteen zou reageren tijdens het gehooronderzoek in de geluidsvrije kamer. Pamela zal alles voor je doen wat ze kan als ze begrijpt wat je wilt en ze je kent. Omdat ze in hun ogen niet accuraat reageerde en omdat wij erop stonden dat ze de test meerdere keren bij haar afnamen en het er niet mee eens waren dat ze in slaap gebracht zou worden voor nog een ander soort onderzoek, probeerden ze ons wijs te maken dat ze mogelijk wel kon horen, maar dat het bij haar alleen om gedragsproblemen ging. Toen ze tenslotte een andere arts binnengeroepen hadden, die meer zijn best deed en beter met Pamela omging, moesten ze toegeven dat er bij haar sprake was van het matige tot ernstige gehoorverlies dat aangegeven werd. Ze praat duidelijk en ze houdt van muziek en kan een paar liedjes zingen, alhoewel ze niet zo getalenteerd is als Jamie klinkt. Spijt me dat dit zo lang is en hoop dat alles goed gaat. Het gehoorapparaat is klein en past over de achterkant van haar oor, nauwelijks te zien.
Theresa Groves, 27 mei 1995

Korte berichten

Giften

Als grootouders van 3 kleinkinderen met Down's syndroom zijn we vanaf hun geboorte geïnteresseerd geweest in het doen en laten van jullie Stichting. Met grote bewondering voor jullie beider inzet. In plaats van een verlanglijstje te maken ter gelegenheid van ons 40-jarig huwelijksfeest hebben we alle genodigden gevraagd een geldbedrag te geven. We hebben dit bedrag zelf verdubbeld en maken als ondersteuning voor jullie werk met plezier een bedrag van *f* 1.500,= op jullie rekening over. Wellicht ook een idee voor andere jubilarissen.
Bep en Marius Redert, Etten-Leur

Coeliakie

Naar aanleiding van het artikel over coeliakie in het vorige nummer van dit blad hebben ons de nodige vragen over dit ziektebeeld bereikt. Om die beter te kunnen beantwoorden heeft de SDS contact gemaakt met de Nederlandse Coeliakie Vereniging. Daar is allerlei praktische informatie te verkrijgen. Een paar adressen van deze vereniging:

Dieet Advies Commissie
Wilma de Heer, Rietakker 29, 1679 VB Midwoud, tel.: 02291-2327
Fieke Uleman-Wisman, Billitonstraat 1, 2585 TX Den Haag, tel.: 070-3588774
Postadressen
Documentatie: Frank 7, 3641 LV Mijdrecht
Ledenadministratie: Antwoordnummer 53220, 2505 WB Den Haag
Overige correspondentie: Haverstraat 15, 3882 GX Putten en Antwoordnummer 4380, 3500 VE Urecht

Agenda

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

- zaterdag 1 juli, 11.00-14.00 uur, SDS-kern Utrecht 1, grootse familiepicknick te Beusichem. 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.
- zaterdag 8 juli, 10.00-15.00 uur, SDS-kern Midden-Gelderland, familiedag over speltherapie. In kinderdagcentrum de Doggersbank, Pinksterbloem, Apeldoorn. Opgave via 055-669899 of 055-428061.
- woensdagochtend 6 september, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffieochtend. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.
- woensdagmiddag 13 september, 13.30-16.30 uur, SDS-kern Centraal Noord-Brabant, middag voor ouders en basisscholen over early intervention en integratie in het reguliere onderwijs, met medewerking van Erik de Graaf. Harenschool (aula), Donksedreef 16, 's Hertogenbosch. Opgave via 073-417278 (na 18.00 uur) of via 05228-1337.
- woensdagavond 13 september, 13.30-16.30 uur, SDS-kern Centraal Noord-Brabant, informatieavond over early intervention, met Erik de Graaf. Opgave en informatie via 073-417278 (na 18.00 uur) of via 05228-1337.
- vrijdagochtend 15 september, 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.
- zaterdagmiddag 16 september, 13.30 uur, SDS-kern Zuid-Holland 3, familiemiddag in de 'Ambachtsheerlijkheid' te Numansdorp. Informatie via 01815-3589.
- maandagochtend 18 september, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via 01820-26675.
- woensdagavond 20 september, 20.15 uur, SDS-kern Noord-Limburg, oudercontactavond in Ysselstein. Aanmelden bij Marian Claessen, 04780-41674.
- donderdagavond 21 september, 20.00 uur, SDS-kern Midden-Gelderland, thema-avond. Nadere informatie via 055-669899 of 055-428061.
- vrijdagavond 22 september, 20.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1, thema-avond over aangepaste leermiddelen in het basisonderwijs en het speciaal onderwijs. In de Herman Broereschool in Delft. Inlichtingen en opgave via 070-3954209 of 015-566606.
- zaterdag 23 september, oriëntatiecursus Instrumentele Verrijking (IVP) voor pedagogische werkers van de PPG. Bodegraven. Inlichtingen StiBCO, Kom van Aaiweg 25, 2351 NN Leiderdorp, tel.:/fax: 071-894079.
- zondagmiddag 24 september, 14.00-17.00 uur, SDS-kern regio Haarlem, groot familiefeest, in het gebouw van de thuiszorg, Leidse Vaart 574 in Haarlem. Inlichtingen via 023-275196 of 023-290669.
- vrijdagavond 29 september,

Koemelkallergie

Wij feliciteren Erik de Graaf met zijn artikel 'Wat weten wij eigenlijk zeker?', verschenen in het blad 'Down+Up' (nr. 29, blz. 9-13).
Wij steunen de mening dat, indien mogelijk, het gunstige effect van interventies wetenschappelijk bewezen moet zijn, alvorens het als waarheid te aanvaarden. Dit is natuurlijk vooral van belang bij arbeidsintensieve, ingrijpende en dure interventies. Dat is de reden dat wij graag mee wilden werken aan het onderzoek naar het vóórkomen van koemelkallergie bij kinderen met het syndroom van Down.
Een koemelkallergie wordt aangetoond door middel van de eliminatie-belastingmethode. Je registreert de klachten die bij een kind aanwezig zijn, kijkt of deze klachten tijdens een koemelkeiwitvrij dieet verminderen en weer terugkeren na het hernieuwd volgen van een dieet met koemelkeiwit.
Zoals Erik de Graaf reeds vermeldde, is het belangrijk bij een voedingsinterventiestudie om de interventieperiodes te herhalen en dubbelblind uit te voeren. In onze studie werden de eliminatie en belasting twee keer uitgevoerd (in het totaal vier periodes van twee maanden). De belasting met koemelk is uitgevoerd door aan koemelkeiwitvrije melk een zodanige hoeveelheid koemelkeiwit toe te voegen dat deze melk bijna niet te onderscheiden is van de melk die geen koemelkeiwit bevat (dus niet met capsules, zoals Erik de Graaf in zijn artikel abusievelijk stelde). De bijvoeding was gedurende het hele onderzoek koemelkeiwitvrij.
Verder is een juiste keuze van de onderzoekspopulatie essentieel en moeten selectiefouten voorkomen worden. Het is inderdaad goed denkbaar dat de adviezen verstrekt door de SDS een negatieve selectiefout (de mensen die een verdenking op koemelkallergie bij hun kind hebben zijn zelf al op een koemelkeiwitvrij dieet overgegaan en doen dus niet mee) in onze onderzoekspopulatie als gevolg zouden kunnen hebben. In de praktijk lijkt dit mee te vallen. 63 % van de ouders zeggen aan de studie deel te nemen om een koemelkallergie uit te laten sluiten. Er lijkt dus eerder sprake te zijn van een positieve selectiefout met als gevolg dat je meer kinderen met koemelkallergie zou kunnen vinden.
Wij hopen u spoedig hier de resultaten van het onderzoek 'koemelkallergie bij kinderen met het syndroom van Down' te kunnen laten zien.
Cassandra Csizmadia en Luisa Mearin, Leiden

20.15 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, thema-avond over sociaal-emotionele ontwikkeling. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.

- zaterdag 30 september, oriëntatiecursus Instrumentele Verrijking (IVP) voor ouders en begeleiders. Bodegraven. Inlichtingen StiBCO, Kom van Aaiweg 25, 2351 NN Leiderdorp, tel.:/fax: 071-894079.
- zaterdag 7 oktober, oriëntatiecursus Instrumentele Verrijking (IVP) voor ouders en begeleiders. Zwolle. Inlichtingen StiBCO, Kom van Aaiweg 25, 2351 NN Leiderdorp, tel.:/fax: 071-894079.
- woensdagochtend 25 oktober, 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.
- vrijdagochtend 3 november, 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.
- zaterdag 4 november, oriëntatiecursus Instrumentele Verrijking (IVP) voor ouders en begeleiders. Venlo. Inlichtingen StiBCO, Kom van Aaiweg 25, 2351 NN Leiderdorp, tel.:/fax: 071-894079.

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 (26 juni laatste voor de vakantie). Inlichtingen via 05945-17631.
- SDS-kern Friesland: derde dinsdag van de maand thema-avond en ouderkontaktavond, bij de familie Booijink. Inlichtingen via 05103-63372.
- SDS-kern Midden-Gelderland: koffieochtend elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur. 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: (vanaf eind augustus weer) 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.
  - 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, 9.30-11.30 uur. Opgave en informatie via 04163-79009.
- SDS-kern Midden-Limburg: gespreksavonden i.s.m. SPD Sittard. Inlichtingen via 04493-2972.

Belgische ouders van kinderen met Down's syndroom willen zich groeperen om integratiemogelijkheden in het gewone onderwijs te verwezenlijken. Inlichtingen via: Emmy Moenssens-Temmerman, Wezelsebaan 89, B-2900 Schoten (bij Antwerpen), 03-6587349 (maandag- en woensdagavond van 20.00-22.00 uur).

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 30*

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 30: 2600

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'

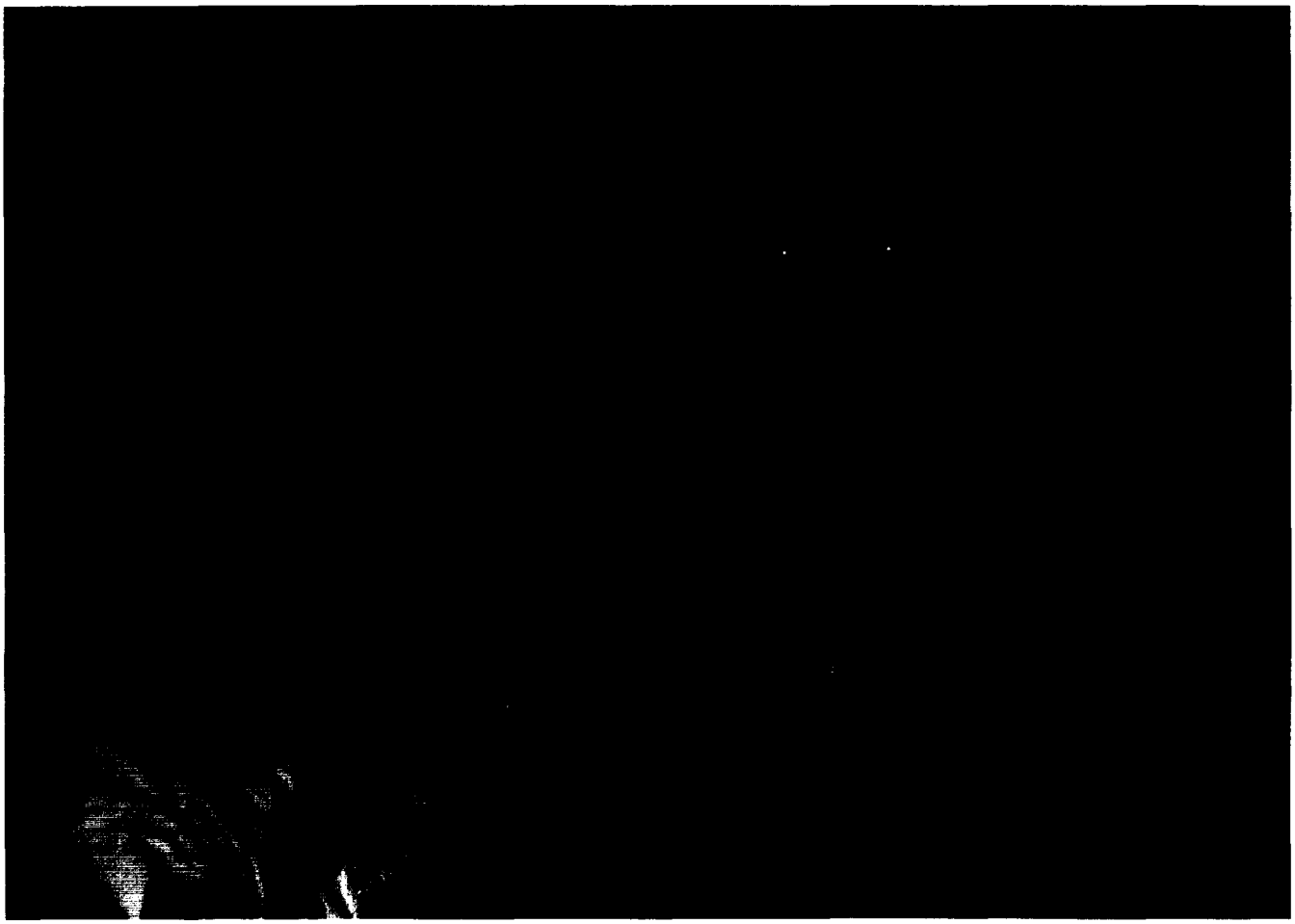
Opmaak en druk
Drukkollektief Luna Negra

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 10 • ZOMER 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

De specificiteit van Down's syndroom

Van 24-26 februari 1995 werd in Palma de Mallorca het '3rd International Down Syndrome Symposium; Psychology of Down syndrome; theory, intervention and evaluation' gehouden. Tijdens dit symposium zetten leidinggevende onderzoekers een belangrijke stap op het punt van de specificiteit van Down's syndroom als basis voor de wereldwijde Down's syndroombeweging door het formuleren van de onderstaande zes conclusies:

1. Bij het syndroom van Down is er sprake van een *specificiteit* die een gevolg is van de aanwezigheid van een extra chromosoom 21 (of een essentieel gedeelte daarvan), waardoor significante veranderingen aan de structuur en het functioneren van de hersenen en het zenuwstelsel evenals op het gebied van het leren en het gedrag worden veroorzaakt.
2. De individuele *variabiliteit* bij Down's syndroom is groot. Als gevolg daarvan dient de begeleiding op een *persoonlijke* en *individuele* manier te worden aangepakt.
3. Omdat er op dit moment geen genetische en farmacologische therapie beschikbaar is met behulp waarvan Down's syndroom kan worden genezen, dienen initiatieven om de betreffende kinderen te begeleiden zich te concentreren op *programma's voor hun opvoeding* en *passende interacties met de omgeving* aan te moedigen.
4. Er bestaat een duidelijke noodzaak om al hetgeen bekend is over de specificiteit van Down's syndroom *te vertalen in praktische feiten,* therapiemethoden en concrete interventies die gericht zijn op het verbeteren van de integratie van mensen met Down's syndroom in het onderwijs, het sociale en het beroepsleven.
5. Er valt vooruitgang waar te nemen op het gebied van de *kwaliteit van leven* van mensen met Down's syndroom die resulteert in:
   - een hogere levensverwachting;
   - een verbeterde gezondheidstoestand;
   - verbeterde verstandelijke vermogens;
   - een grotere bedrevenheid in de uitvoering van zinvolle taken;
   - een hogere mate van persoonlijke autonomie en onafhankelijkheid;
   - verbeterde integratie op school, op het werk en in de maatschappij;
   - een beter begrip vanuit de maatschappij met betrekking tot de affectieve en sexuele rechten van mensen met Down's syndroom;
6. Recente bevindingen met betrekking tot de verhoogde kans van mensen met Down's syndroom om de ziekte van Alzheimer te krijgen, bevestigen de behoefte om psychologisch-opvoedkundige programma's te ontwerpen die de verwerving van kennis zeker stellen en die mentale en fysieke functies stimuleren, als een efficiënte manier om het begin van dit soort ziekte te vertragen en de pathologische effecten ervan te beperken.

Palma de Mallorca, 26 februari 1995
Prof. dr. M. Beveridge (Verenigd Koninkrijk); Prof. dr. S. Buckley (Verenigd Koninkrijk); Prof. dr. I. Candel (Spanje); Prof. dr. M. Guralnick (V. S.); Prof. dr. R. Hodapp (V. S.); Prof. dr. L. Nadel (V. S.); Prof. dr. J. Perera (Spanje); Prof. dr. S. M. Pueschel (V. S.); Prof. dr. R. Remington (Verenigd Koninkrijk); Prof. dr. J. A. Rondal (België); Dr. M. Sustrova (Slowakije); Prof. dr. D. Van Dyke (V. S.); Prof. dr. J. G. Wishart (Verenigd Koninkrijk); Prof. dr. H. Wisniewski (V. S.); Dr. K. E. Wisniewski (V. S.).

Evenals bij de conferentie van twee jaar geleden (zie Update.1 in D+U.21) was de kwaliteit van hun aller bijdragen weer hoog. Het is goed om te weten dat hun teksten in boekvorm zullen worden gepubliceerd (in de Engelse taal)[1]. Om onze lezers daarvan alvast een indruk te geven volgt hieronder een Nederlandse versie van de lezing van Mike Guralnick die wonderwel past in het Nederland van dit moment met al de vele discussies met betrekking tot de landelijke implementatie van 'Vroeghulp' (early intervention).

Globaallezen

De tweede bijdrage uit deze Update werd niet gepresenteerd in Palma de Mallorca, maar in Bodegraven. Hij heeft echter wel betrekking op de specificiteit van Down's syndroom, met name op het gebied van de spraak-/taalontwikkeling en hoe die door middel van globaallezen kan worden bevorderd. Hedianne Bosch sprak daar voor een gehoor van de Schooladvies- en -begeleidingsdienst Midden-Holland.

---

[1] **Rondal, J. A. Perera, J. & Nadel, L. (Eds.) (1995)**, 'Down syndrome: Psychological, psychobiological and socio-educational perspectives', Colin Whurr, London (verschijnt medio 1996, de prijs zal ongeveer *f* 75,00 bedragen)

Toekomstige ontwikkelingen in early intervention (vroeghulp)[1]

voor kinderen met Down's syndroom

• Mike Guralnick, Seattle, Wa., V. S. / vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen, en Hedianne Bosch, Amsterdam

Early intervention blijft ook vandaag-de-dag één van de meest zichtbare en potentieel belangrijke initiatieven op het gebied van ontwikkelingsbelemmeringen. Gebaseerd op een solide ontwikkelingstheorie en ondersteund door een vaak onweerstaanbare logica, hebben early interventionprogramma's voor kinderen met een breed scala aan belemmeringen, zowel als voor hen die de kans lopen ontwikkelingsproblemen te krijgen, nu wereldwijd een redelijk niveau van politieke en wetenschappelijke acceptatie bereikt (Guralnick, in druk).

Toch is het nog maar relatief kort geleden dat we voldoende inzicht in de ontwikkeling en de belemmeringen van kinderen hebben verworven en we de mechanismen waardoor biologische en omgevingsfactoren hun invloed uitoefenen hebben geïdentificeerd, op grond waarvan zowel de waarde als de beperkingen van early interventionprogramma's kunnen worden getaxeerd. Van bijzonder belang is het ontstaan van het besef dat niet alleen invloed kan worden uitgeoefend op de verstandelijke ontwikkeling, het meest gestelde doel van early intervention voor kinderen met Down's syndroom zowel als voor andere kinderen met algemene ontwikkelingsachterstanden, maar ook op het potentieel aan mogelijkheden voor het beïnvloeden van andere complexe en integratieve ontwikkelingsdomeinen, zoals sociale competentie.

Bijgevolg zal ik in deze bijdrage proberen om de waarde en de effectiviteit van early intervention voor kinderen met Down's syndroom te karakteriseren binnen een hedendaags ontwikkelingskader. Daarbij zal ik niet eenvoudigweg de traditionele nadruk op de verstandelijke ontwikkeling van kinderen bespreken, maar ook hun sociale ontwikkeling, met name hun sociale competentie in relatie tot hun leeftijdsgenoten. Door uit te gaan van een breder ontwikkelingskader valt te verwachten dat de kennis die beschikbaar komt met betrekking tot de invloed van motivatie, sociale cognitie en de processen binnen het gezin, bijvoorbeeld in relatie tot verschillende aspecten van de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, ons werkveld vooruit zal helpen. Juist deze wisselwerking tussen kennis van de ontwikkeling en early interventionprogramma's biedt een innovatief, maar toch realistisch kader om richting te geven aan toekomstige ontwikkelingen in het onderzoek naar en de praktijk van early intervention.

Effecten op de verstandelijke ontwikkeling

Toetsingen van het verloop van de ontwikkeling van kinderen die niet deelnamen aan systematische early interventionprogramma's hebben onderzoekers een belangrijk perspectief geleverd. Onderzoek bij kinderen die verschillende risico-factoren vertoonden en bij kinderen met aantoonbare belemmeringen, laat consequent zien dat zonder deelname aan early interventionprogramma's de gemeten verstandelijke ontwikkeling gedurende de eerste paar levensjaren geleidelijk aan afneemt. De grootte van deze afname, uitgedrukt in termen van de grootte van een effect, bedraagt circa een halve tot driekwart standaarddeviatie. Dit verschijnsel is herhaaldelijk waargenomen bij kinderen met een biologisch risico dat primair verband houdt met prematuriteit/laag geboortegewicht (Brooks-Gunn, Klebanov, Liaw & Spiker, 1993; Liaw & Brooks-Gunn, 1993; Rauh, Achenbach, Nurcombe, Howell & Teti, 1988); kinderen die opgroeiden in achterstandsmilieus (Campbell & Ramey, 1994); en zij die een achterstand in de ontwikkeling hadden van enigerlei aard (zie Dunst, Trivette & Cross, 1986). Zelfs het verloop van de motorische ontwikkeling van kinderen met hersenletsel volgt, in afwezigheid van uitgebreide early intervention, een overeenkomstig patroon (Palmer et al., 1988).

Het is belangrijk te beseffen dat onderzoek, zoals dat in de jaren zeventig gerapporteerd werd, consequent een overeenkomstig patroon liet zien van afname van de verstandelijke ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom die geen early intervention kregen (Carr, 1970; Connolly, 1978; Melyn & White, 1973; Morgan, 1979). Zelfs een recent rapport uit Zuid Afrika, waar early intervention programma's tot dusverre niet beschikbaar waren, leverde een overeenkomstig resultaat (Neser, Molteno & Knight, 1989). Er moet worden opgemerkt dat bij het toetsen van de verstandelijke ontwikkeling de afnames, zoals die vanaf de eerste paar maanden van het leven tot een leeftijd van circa achttien maanden worden waargenomen, naar verwachting vooral een gevolg zijn van het feit dat algemene intelligentietesten in het begin van de schaal afhankelijk zijn van mo-

Michael J. Guralnick, Ph.D., is directeur van het Child Development and Mental Retardation Center van de University of Washington in Seattle, de 'bakermat van early intervention'. Daarnaast is hij hoogleraar in de psychologie en de kindergeneeskunde aan dezelfde universiteit

[1] Dit is een hoofdstuk uit het boek: **Rondal, J. A. Perera, J. & Nadel, L. (Eds.) (1995)**, 'Down syndrome: Psychological, psychobiological and socio-educational perspectives', Colin Whurr, London (verschijnt binnenkort).

torische vaardigheden, en dat er juist voor dat domein sterke biologische beperkingen gelden (Bendersky & Lewis, 1994; Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss & Upshur, 1992). Derhalve zou de overgang van de aanvankelijke snelle afname, zoals die plaatsvindt gedurende de eerste levensmaanden, naar de [minder snelle, Red.] *voortgezette* afname zeer wel de overgang van motorische naar meer cognitieve en talige testitems weer kunnen geven. Die voortgezette afname zou in zekere mate een gevolg kunnen zijn van niet-optimale ontwikkelingsomgevingen, omstandigheden die kunnen worden veranderd met behulp van early interventionprogramma's.

Een redelijke verwachting ten aanzien van een zo vroeg mogelijk gestarte interventie is derhalve dat deze een voortgezette afname van de verstandelijke ontwikkeling voorkomt of die althans substantieel minimaliseert. En dat is inderdaad precies wat er gebeurt. Gegevens van longitudinale onderzoeken uit Australië (Berry, Gunn & Andrews, 1984), Israël (Sharav & Shlomo, 1986), de Verenigde Staten (Schnell, 1984) en Wales (Woods, Corney & Pryce, 1984) geven aan dat uitgebreide early interventionprogramma's in belangrijke mate kunnen voorkomen dat deze afname van de verstandelijke ontwikkeling bij kinderen met Down's syndroom plaatsvindt. Ondanks de soms aanzienlijke verschillen in de inhoud van de programma's en daaraan verwante factoren alsmede het bestaan van legitieme methodologische bedenkingen (zie Gibson & Fields, 1984; Guralnick & Bricker, 1987), worden in deze onderzoeken met betrekking tot kinderen met Down's syndroom effecten bereikt ter grootte van circa een halve tot driekwart standaarddeviatie. Bovendien biedt de overeenstemming van die resultaten met die van groepen met andersoortige risico's of belemmeringen verdere, indirecte ondersteuning voor de effectiviteit van early intervention (zie Guralnick, 1991).

Componenten van early intervention programma's

De heterogeniteit van de interventiebenaderingen en -strategieën, zoals die gevonden worden in programma's voor kinderen met Down's syndroom, samen met het feit dat zelden analyses van afzonderlijke componenten van de programma's werden uitgevoerd, stonden geen identificatie toe van de eigenschappen van early interventionprogramma's die verantwoordelijk waren voor de positieve resultaten. Maar naarmate deze early interventionprogramma's verder ontwikkeld werden, kon toch een aantal gemeenschappelijke eigenschappen worden aangetoond, waardoor enig inzicht ontstond in die componenten, die met elkaar waarschijnlijk de ontwikkeling bevorderd hadden. In het bijzonder kwamen systematische en gewoonlijk sterk gestructureerde, geïndividualiseerde programma's volgens curricula, die gebaseerd waren op mijlpalen in de ontwikkeling, veel voor. Programma's voor de opvoeding en de ontwikkeling werden thuis zowel als in speciale centra uitgevoerd en er werd voorzien in individuele therapieën, met name fysiotherapie. De vroegtijdige begeleiding door professionals leverde een schat aan informatie op met betrekking tot aspecten van de opvoeding en de gezondheid en sterke oudernetwerken boden emotionele, instrumentele en andere vormen van ondersteuning (Guralnick & Bricker, 1987). Informatie die verkregen werd op basis van beschrijvende onderzoeken van de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom evenals uit onderzoek met betrekking tot interactiepatronen tussen ouders en kinderen vormden een geschikte basis voor specifieke aanbevelingen voor interventie met het doel meer ondersteunende, wederkerige en sensitieve transacties tussen ouders en kinderen te bevorderen. Adviezen en strategieën om ouders de vaak moeilijk te herkennen signalen van hun kind te helpen waarnemen; een manier te vinden voor het vaak moeilijk tot stand te brengen oogcontact; in te spelen op episodes van vocale botsingen gedurende vroege 'conversationele' interacties tussen ouder en kind; de stimulatie vanuit de omgeving te versterken in een poging om de ontwikkeling als het ware vooruit te duwen en de eigen activiteit aan te moedigen en zich aan te passen aan de arousal en informatieverwerkingscapaciteiten van het kind vormden sleutelelementen van deze programma's (zie Guralnick & Bricker, 1987; Spiker, 1990). Zoals Spiker (1990) al opmerkte, lag er veel nadruk op de ontwikkeling van cognitie en taal, alhoewel er zeker ook aandacht besteed werd aan andere gebieden van de ontwikkeling. Bovendien werd vaak de hulp van ouders ingeroepen om mee te helpen met dit interventieproces door de voorgeschreven oefeningen uit te voeren en mee te doen met de activiteiten die erbij hoorden. Alles met elkaar bleek deze reeks van componenten in staat om een voortgaande afname van de algehele ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom te voorkomen in vergelijking met de situatie waarin er praktisch geen gecoördineerde begeleiding bestond, de ondersteuning en de informatie minimaal waren en de verwachting van de gemeenschap als laag kon worden gekenmerkt.

Toekomstige ontwikkelingen

Na dit gezegd te hebben, doet zich onmiddellijk de vraag voor of dit alles is wat we kunnen bereiken. Zou het niet mogelijk zijn om de effectiviteit van early interventionprogramma's voor kinderen en gezinnen verder te vergroten? En als dat al zo zou zijn, welke kant moeten we dan op en is er enige basis voor optimisme?

Misschien is er geen verandering van de inhoud en de componenten van early interventionprogramma's nodig, maar in plaats daarvan eenvoudigweg een toename van de *intensiteit* van wat er op dit moment bestaat. Tenslotte stellen de formele aspecten van early interventionprogramma's voor kinderen met Down's syndroom geen zeer hoge eisen, zelfs niet gedurende de voorschoolse jaren (Guralnick & Bricker, 1987; Shonkoff et al., 1992). Bovendien lijkt de intensiteit van de programma's een belangrijke dimensie te zijn voor kinderen met andersoortige belemmeringen. Jonge kinderen met autisme blijken opmerkelijk sterk te reageren op buitengewoon intensieve interventies (Lovaas, 1987), die positieve resultaten opleveren welke gedurende aanzienlijke perioden blijven bestaan (McEachin, Smith & Lovaas, 1993). Op dit moment vindt er een replicatie plaats van dit uiterst intensieve early interventionprogramma voor kinderen met een milde tot matige ontwikkelingsachterstand waarvan positieve, zij het voorlopige bevindingen worden gerapporteerd (Smith & Lovaas, 1993). Helaas werden kinderen met Down's syndroom bij dit onderzoek uitgesloten van deelname. Op dezelfde manier lijkt intensiteit een belangrijke factor te zijn die bijdraagt aan de effectiviteit van preventieve interventieprogramma's voor kinderen die at-risk zijn als gevolg van prematuriteit en laag geboortegewicht (Ramey et al., 1992). Het is belangwekkend dat voor kinderen uit sociaal-gedepriveerde mi-

lieus intensiteit in de vorm van programma's van langere duur (dat wil zeggen, die doorlopen tot na de voorschoolse jaren) bij toetsen met betrekking tot verstandelijke ontwikkeling en schoolse vaardigheden heeft geresulteerd in positieve effecten, die blijven bestaan zelfs nadat de interventie werd gestaakt (Campbell & Ramey, 1994; Reynolds, 1994). Het beklijven van de positieve effecten van early intervention bij kinderen met Down's syndroom is een punt van grote zorg (zie Gibson & Harris, 1988), zodat het overwegen van meer intensieve interventies en/of interventies van langere duur gerechtvaardigd lijkt.

Als een alternatief daarvoor kan het echter ook aanbeveling verdienen om de inhoudelijke aspecten en de instructiemethoden te reorganiseren in het licht van recent ontwikkelingsonderzoek. Een sterkere nadruk op bijvoorbeeld geheugen, het consolideren van vaardigheden of op motivationele aspecten van kinderen met Down's syndroom zijn potentieel belangrijke ontwikkelingen (zie Wishart, 1993 en 1994). Bovendien zou het met name constructief kunnen zijn om de inhoud van early interventionprogramma's helemaal opnieuw te richten en prioriteit te geven aan andere gebieden van de ontwikkeling dan cognitie of taal. Zoals elders al werd bepleit (Guralnick, 1990a), zou een nadruk op het bevorderen van de sociale competentie van kinderen, met name competentie in de omgang met leeftijdsgenoten, van buitengewoon belang kunnen zijn. Dit al sinds lang verwaarloosde gebied zou een bijzondere belofte in kunnen houden voor kinderen met Down's syndroom. Het wordt hierna besproken.

Sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten

Het ontwikkelen van relaties met leeftijdsgenoten en het sluiten van vriendschappen is een kritieke ontwikkelingstaak die op enig moment tijdens de voorschoolse jaren een uitdaging vormt voor alle jonge kinderen. Ouders van kinderen met en zonder belemmeringen hechten veel waarde aan en maken zich zorgen over dit aspect van de ontwikkeling van hun kind (Guralnick, Connor & Hammond, 1995; Quirk, Sexton, Ciottone, Minami & Wapner, 1984). Het met succes tot stand brengen van relaties met leeftijdsgenoten en het kunnen sluiten van vriendschappen hebben ook belangrijke implicaties voor de ontwikkeling, zoals voordelen voor de cognitieve, de communicatieve en de algemene prosociale ontwikkeling, alsmede voor een beginnend zelfbewustzijn (Bates, 1975; Garvey, 1986; Hartup, 1983; Howes, 1988; Rubin & Lollis, 1988). Ook het belang van sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten als een determinant van sociale integratie en sociale acceptatie op school en in de gemeenschap, evenals het belang ervan voor aanpassing later in het leven, is goed aangetoond (zie Guralnick, 1992).

Met het oog op het belang dat sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten voor de ontwikkeling heeft, is het ontmoedigend om de enorme problemen waar te nemen, die op dit gebied worden ervaren door jonge kinderen met belemmeringen. De beperkte sociale contacten en vriendschappen die worden gerapporteerd voor kinderen met Down's syndroom (zie Sloper, Turner, Knussen & Cunningham, 1990) komen overeen met verslagen voor uiteenlopende groepen kinderen met belemmeringen (Lewis, Feiring & Brooks-Gunn, 1988). Bovendien bevestigt een aanzienlijke hoeveelheid onderzoek dat deze moeilijkheden waarschijnlijk een gevolg zijn van problemen die verband houden met een uitzonderlijk patroon van tekorten op het gebied van de sociale interacties. Met name bij kinderen met algemene (cognitieve) achterstanden, met inbegrip van kinderen met Down's syndroom, strekken de problemen met sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten zich inderdaad verder uit dan verwacht zou mogen worden door alleen af te gaan op het ontwikkelingsniveau van het kind (Guralnick & Groom, 1985, 1987, 1988).

Processen binnen het gezin

Gegeven het belang voor de ontwikkeling en de omvang van het probleem, zijn early interventionprogramma's dan in staat om de sociale competentie van jonge kinderen met Down's syndroom ten opzichte van leeftijdsgenoten te bevorderen? Wat voor informatie is er beschikbaar die mogelijk in bepaalde richtingen zou kunnen wijzen? Een zeer actief hedendaags onderzoeksgebied richt zich op de verbinding tussen verzorger-kindrelaties en daarop volgende sociale competentie van de kinderen, met name sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten. Het verband tussen de processen binnen het gezin en de sociale competentie is goed aangetoond (zie Guralnick & Neville, in druk, voor een overzicht), met patronen die van toepassing zijn op vroege verzorger-kindrelaties en waarvan het kenmerkende karakter geëvalueerd is in termen van veilige hechtingsrelaties, evenals voor daarop volgende interacties die ontstaan gedurende de late peuter- en kleuterjaren. Recent onderzoek in verband met hechting, zowel als latere interacties tussen ouder en kind bij kinderen met Down's syndroom en hun gezinnen, geven inderdaad aanwijzingen voor interventie die zeker van voordeel zouden kunnen zijn voor de sociale competentie van de kinderen in relatie tot leeftijdsgenoten.

Hechtingsrelaties

De kwaliteit van de hechting die ontstaat tussen kinderen en ouders heeft consistente verbanden opgeleverd met de sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten in het algemeen (e.g., Cohn, 1990; LaFrenier & Sroufe, 1985; Pastor, 1981) zowel als met vriendschappen (Elicker, Englund & Sroufe, 1992; Grossman & Grossman, 1991). Bovendien is een aantal verklaringen voorgesteld voor de effecten van het verband tussen veilige hechting en sociale competentie, zoals generalisatie van een 'inwendig werkmodel' naar andere relaties, de vorming van een gegeneraliseerde positieve sociale oriëntatie en de beschikbaarheid van een veilige basis van waaruit kinderen vol vertrouwen zowel de fysieke als de sociale wereld kunnen verkennen. De ontwikkeling van patronen van wederkerigheid en de bevordering van de eigen controle over de (sociale) omgeving zijn er ook bij betrokken (zie de uitvoerige discussie in Guralnick & Neville, in druk).

Onderzoek uit de beginperiode van Cicchetti en Serafica (1981) leverde aanwijzingen dat, in overeenstemming met hun ontwikkelingsniveau, hechtingsrelaties voor kinderen met en zonder Down's syndroom op een overeenkomstige manier waren georganiseerd. Maar recent onderzoek heeft duidelijk gemaakt dat er nogal verontrustende verschillen kunnen bestaan met betrekking tot het hechtingsgedrag van kinderen met Down's syndroom (Vaughn et al., 1994). Met name gedurende episodes van scheiding/hereniging die een centrale plaats innemen in het protocol waarmee hechting getoetst wordt, blijkt een onevenredig aantal kinderen met

Down's syndroom niet in staat om het te verwachten niveau van verdriet te tonen en zoeken ze zelden contact met of de nabijheid van hun moeders. Sociale signalen, die de meeste kinderen met een normale ontwikkeling geven om troostend gedrag bij hun ouders uit te lokken, zijn veel minder duidelijk. Deze nogal dramatische verschillen zijn waarschijnlijk het gevolg van vele factoren, met inbegrip van gedempte arousal mechanismen (Emde, Katz & Thorpe, 1978). Alhoewel de betekenis van hechting en het meten daarvan problematisch zijn bij kinderen met Down's syndroom, vormen de patronen die waargenomen zijn door Vaughn et al. (1994) toch een bedreiging voor de ontwikkeling van harmonieuze en synchrone vroege ouder-kindrelaties.

Met het oog op het verband tussen de vroege verzorger-kindinteracties en de latere sociale competentie, kan een meer gerichte en substantiële poging van early interventionwerkers om de vroege verzorger-kind relaties te bevorderen een vruchtbare richting voor de toekomst blijken te zijn. Er zijn enkele veelbelovende methoden voor populaties met een hoog risico beschikbaar (Lieberman, Weston & Pawl 1991; van den Boom, 1994), maar de problemen die uniek zijn voor kinderen met Down's syndroom, in het bijzonder emotionele expressiviteit en de herkenbaarheid van hun emoties, zullen uiterst fantasierijke early interventionstrategieën vragen.

Interacties tussen ouder en kind

De kwaliteit van de interacties tussen ouder en kind die plaatsvinden in de late peuter- en de voorschoolse periode heeft ook voorspellende waarde ten aanzien van de kwaliteit van de sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten (Guralnick, 1986; Guralnick & Neville, in druk). Het koppel ouder-kind biedt de context voor het leren en oefenen van intermenselijke vaardigheden die van belang zijn voor de context met leeftijdsgenoten (Martinez, 1987). In feite slagen kinderen er, in vergelijking met het gedrag van leeftijdsgenoten, eerder in om het gedrag van hun moeders te beïnvloeden (Kochanska, 1992), waardoor ze de gelegenheid krijgen om belangrijke sociale vaardigheden met betrekking tot sociale taken, zoals het oplossen van conflicten of het onderhouden van sociale uitwisseling, in de oudercontext te ontwikkelen. De rol van de ouders bij het uitlokken van affectieve reacties van hun kind gedurende spel tussen ouder en kind is ook in verband gebracht met de sociale competentie van kinderen in relatie tot leeftijdsgenoten (zie Parke, Cassidy, Birks, Carson & Boyum, 1992). Blijkbaar is het zo dat de regulering van iemands emoties in de context van sociaal spel, hetgeen wijst op het in staat zijn om emoties te coderen en te decoderen, een belangrijke rol vervult bij de ontwikkeling van sociale competentie. Zoals verwacht mag worden houden hiermee in tegenspraak zijnde stijlen van ouderschap, zoals die welke gedomineerd worden door controlerende of opdringerige relaties, verband met lagere niveaus van sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten voor hun kinderen (e.g., Putallaz, 1987).

Bijgevolg levert de vaak waargenomen tendentie van veel ouders van jonge kinderen met belemmeringen, waaronder ouders van kinderen met Down's syndroom, om te kiezen voor meer controlerende en directieve stijlen terwijl ze interacteren met hun kinderen (bijvoorbeeld Mahoney, Fors & Wood, 1990) een potentiële reden voor bezorgdheid met betrekking tot de sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten van de kinderen. Wel moet worden toegegeven dat de aard en de implicaties van dit directieve patroon controversieel zijn (zie Marfo 1990). De individuele verschillen zijn bijvoorbeeld groot, directieve patronen kunnen in veel gevallen in werkelijkheid een weergave zijn van geschikte aanpassing aan minder interactieve kinderen en directieve patronen moeten worden begrepen in een bredere context van relaties tussen ouder en kind met inbegrip van dimensies van warmte, gevoeligheid en responsiviteit (Berger, 1990; Crawley & Spiker, 1983; Landry, Garner, Pirie & Swank, 1994). Hoe dit ook wordt opgelost, er blijkt toch een aanzienlijke subgroep van ouders van kinderen met Down's syndroom te bestaan die een prestatiegericht patroon van interacties tussen ouder en kind vertonen, waarbij ze vaak proberen het één of andere gedrag op een zo hoog mogelijk niveau van competentie bij hun kind uit te lokken (zie Mahoney, Robinson & Powell, 1992). De directieve en controlerende relatie die daarvan het gevolg is, kan zeer wel een patroon doen ontstaan waarin wederkerigheid en speelsheid zijn verbannen naar ondergeschikte rollen en het kind verhinderd wordt een interactiepatroon te ontwikkelen dat gebaseerd is op zijn of haar belangstelling. Deze omstandigheden gaan niet samen met het bevorderen van het vermogen van het kind om met leeftijdsgenoten om te gaan (zie Guralnick & Neville, in druk).

Nogmaals, het is dit soort informatie dat een richting aangeeft voor toekomstige interventiestrategieën voor gezinnen met kinderen met Down's syndroom gedurende de vroege kinderjaren. In dit geval gaat het om de vraag eerst voldoend gevoelige instrumenten te ontwikkelen om gezinnen te identificeren met interactiepatronen die contraproductief zouden kunnen zijn en vervolgens geschikte interventies te bedenken die als zodanig niet de kern van de ouder-kindrelatie verstoren of beschadigen. Interventies op dit gebied zullen een veeleisende test voor het partnerschap tussen ouder en professional gaan vormen.

Het verbeteren van de sociale competentie van kinderen in relatie tot leeftijdsgenoten; gerichtheid op het kind

Succesvolle interventies, die geleid worden door recent ontwikkelingsonderzoek, om de hechting te bevorderen en de kwaliteit van ouder-kindinteracties te verbeteren, zouden zeer goed van voordeel kunnen blijken te zijn voor de sociale competentie van kinderen in relatie tot leeftijdsgenoten, op zijn minst enigszins. Bovendien kunnen weloverwogen pogingen om het sociale netwerk van leeftijdsgenoten van een kind met Down's syndroom uit te breiden alsmede interventies die sociale uitwisselingen met leeftijdsgenoten in kwalitatief hoogwaardige geïntegreerde (inclusieve) settings ondersteunen ook van waarde zijn (zie Buysse & Bailey, 1993; Guralnick, 1990b), omdat ervaring met leeftijdsgenoten zo uiterst belangrijk is voor de verdere ontwikkeling van sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten. Toch zou ik willen opperen dat, zelfs wanneer interventies gebaseerd op processen binnen het gezin en de uitbreiding van het sociale netwerk van een kind succesvol zijn, er nog aanzienlijke moeilijkheden over zullen blijven naast die welke te verwachten zijn op basis van het ontwikkelingsniveau (of het taalniveau) van het kind. Recente vorderingen in theorie en praktijk hebben geleid tot een beter begrip van cognitieve en emotionele reguleringsprocessen die de sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten van

jonge kinderen beheersen en die relevant zijn voor kinderen met en zonder belemmeringen. Helaas leveren veel van deze onderliggende processen waarschijnlijk speciale moeilijkheden op voor kinderen met Down's syndroom, hetgeen suggereert dat verbeteringen op het gebied van sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten zeer geavanceerde krachtsinspanningen zullen vergen die gericht zijn op het kind en die direct betrekking zullen hebben op deze processen.

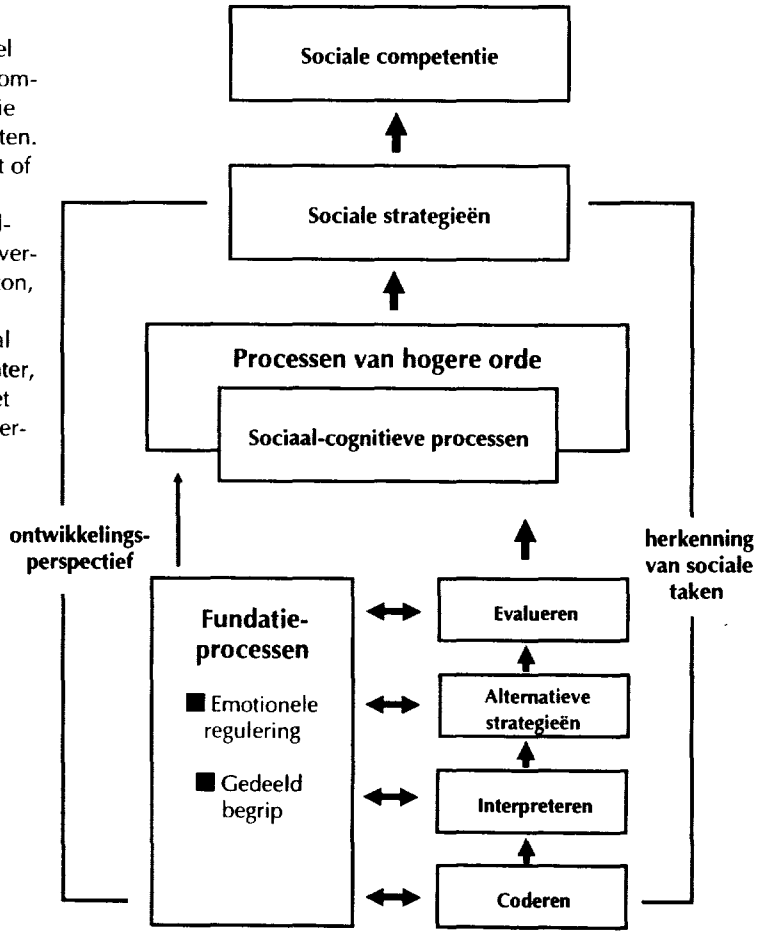
De onderstaande figuur bevat de sleutelelementen van een model dat ik in de afgelopen paar jaar uitgewerkt heb (Guralnick, 1992) als leidraad voor de ontwikkeling van een toetsings- en interventieprogramma op het gebied van sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten. Hoewel het de draagwijdte van dit hoofdstuk te boven gaat om er hier een uitvoerige discussie aan te wijden, kan een beschouwing van de elementen ervan een indruk geven van de onderwerpen die erbij betrokken zijn (Dodge, 1991; Dodge, Pettit, McClaskey & Brown, 1986; Guralnick, 1992, 1993, 1994).

Zoals wordt gesuggereerd door het gebied binnen de spekhaak aan de rechterzijde van de figuur, kan sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten het beste worden opgevat als bestaande uit een reeks van sociale taken. In feite zijn er in de literatuur drie sociale taken geïdentificeerd als van primair belang voor ons begrip van sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten. Deze taken zijn: (1) ingang krijgen in een groep van leeftijdsgenoten; (2) conflicten oplossen en (3) het in stand houden van spel met leeftijdsgenoten. Het is kenmerkend dat de competentie wordt geevalueerd in de context van één of meer van deze sociale taken in termen van de effectiviteit en de geschiktheid van de sociale strategieën die gebruikt worden. Op hun beurt hangen deze sociale strategieën weer af van de werking van vier onderling met elkaar verbonden processen. De eerste twee processen worden aangeduid als de fundatie. Eén ervan heeft betrekking op het patroon dat een kind gebruikt om zijn of haar emoties te reguleren gedurende een sociale taak. Het is waarschijnlijk, dat de uitzonderlijke problemen die kinderen met Down's syndroom ervaren, lopend van de vaak gerapporteerde lagere arousal tot moeilijkheden bij het weer tot rust komen nadat er aanleiding is geweest voor een emotionele gebeurtenis (zie Cicchetti, Ganiban & Barnett, 1991), een reden voor speciale bezorgdheid zijn.

Het andere fundatieproces wordt aangeduid als gedeeld begrip. Kennis van de volgorde van gedragingen (dat wil zeggen vaste procedures) die verband houden met alledaagse gebeurtenissen (bijvoorbeeld koken) vormen het onderwerp van sociaal fantasiespel. Bovendien zijn gezamenlijk overeengekomen en begrepen sociale regels (bijvoorbeeld beurtnemen, bezit) relevant en vormen met elkaar de basis voor onderlinge verbondenheid die essentieel is voor sociaal competente interacties met leeftijdsgenoten (zie Nelson, 1986). Voor kinderen met Down's syndroom vormen het geheugen en moeilijkheden met het zichzelf organiseren, evenals problemen met het integreren van sociale en niet-sociale activiteiten, wat de procedures verlangen (Beegly, Weiss-Perry & Cicchetti, 1989; Gibson, 1992; Kopp, 1990; Krakow & Kopp, 1983; Mundy, Sigman, Kasari & Yirmiya, 1988), een bedreiging voor de ontwikkeling van goed ontwikkeld gedeeld begrip.

De laatste twee processen (zie Figuur 1) benadrukken de informatieverwerkingscomponenten van het model. Sociaal-cognitieve processen zijn samengesteld uit elementen die te maken hebben met de wijze waarop kinderen informatie coderen, interpreteren, alternatieve strategieën produceren en die strategieën evalueren in termen van de context. Evenzo verlangt een proces van hogere orde, dat voorgesteld wordt als een integrator van deze informatie, dat kinderen de sociale taak waar ze mee bezig zijn herkennen, hun aandacht erbij houden en de resultaten volgen. De beschikbare neuropsychologische modellen van sociale competentie sluiten aan bij deze aanpak (zie Pennington & Welsh, in druk).

Het zijn precies die tekorten in de informatieverwerking (Lincoln, Courchesne, Kilman & Galambos, 1985), verbale codering en decodering (Gibson, 1992), het er niet in slagen om bij overeenkomstige taken alternatieve typen strategieën te produceren (Kopp, Krakow & Johnson, 1983) en emotionele uitdrukkingen te herkennen (Knieps, Walden & Baxter, 1994) die ook weer zorgen voor speciale problemen voor kinderen met



Figuur 1
Een procesmodel van of sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten. Uit: 'Assessment of Peer Relations' door M. J. Guralnick, 1991, University of Washington, Child Development and Mental Retardation Center, Seattle, WA. Met toestemming overgenomen.

Down's syndroom. Bovendien zegt Wishart (1993): 'Vanaf heel jong lijkt het erop dat kinderen met Down's syndroom gelegenheden voor het aanleren van nieuwe vaardigheden vermijden, slecht gebruik maken van reeds verworven vaardigheden en er niet in slagen om vaardigheden tot een vast onderdeel van hun repertoire te maken' (blz. 400). Deze nieuwe zowel als bekende punten met betrekking tot motivatie en stijl van leren, die Wishart nu in perspectief heeft geplaatst voor kinderen met Down's syndroom, zijn zelfs al te zien tijdens vroeg exploratief spel met objecten (zie Ruskin, Kasari, Mundy & Sigman, 1994). Het is duidelijk dat moeilijkheden die worden waargenomen gedurende cognitieve taken waarschijnlijk sociale taken die steunen op sociaal-cognitieve processen in ongunstige zin beïnvloeden.

Nu we een beter begrip ontwikkeld hebben van de processen die waarschijnlijk de sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten van kinderen beïnvloeden, draait de kritieke vraag om wat voor soort aanpak gevolgd kan worden bij het interveniëren gedurende de voorschoolse jaren. Op dit moment wordt er een interventiemethode geëvalueerd, die gericht is op technieken die aangepast zijn aan problematische processen, en die gestructureerde ervaringen bieden om de sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten van jonge kinderen met belemmeringen te versterken. Er zijn schetsen gemaakt om de ontwikkeling van scripts voor sociaal fantasiespel of zelfs fysieke stappenreeksen te bevorderen, evenals voor het herkennen van sociale taken. Voor kinderen met Down's syndroom zijn technieken die sociale imitatie omvatten, die zorgen voor voorspelbare en vaak herhalende stappenreeksen met variaties in de context en het arrangeren van betrokkenheid bij leeftijdsgenoten in kleine groepssettings slechts enkele van de strategieën die gebruikt worden.

Conclusies

Er is aanzienlijke vooruitgang geboekt in het veld van early intervention voor kinderen met Down's syndroom, in het bijzonder in termen van het reduceren van de voortgaande vermindering in verstandelijke ontwikkeling gedurende de eerste paar jaar van hun leven. We zijn nu echter op een kritiek punt aangekomen, terwijl we zoeken wat er nog meer bereikt kan worden. Interventieonderzoek bij andere populaties met andersoortige risico's of belemmeringen suggereert de mogelijkheid dat het verhogen van de intensiteit van interventies verdere voordelen op kan leveren, met name het beklijven van de effecten zou kunnen versterken. Het is niet zeker in hoeverre dat ook het geval zal zijn voor kinderen met Down's syndroom. Een andere mogelijkheid, een nadruk op het bevorderen van de sociale competentie in relatie tot leeftijdsgenoten van de kinderen, een gebied voor bijzondere bezorgdheid, door een combinatie van ouder- en kindgerichte strategieën, zou ook vruchtbaar kunnen zijn. Programma's die ontwikkeld zijn in reactie op recente informatie met betrekking tot de ontwikkeling van ouder-kindrelaties, de leerstijlen van kinderen, zowel als voor cognitieve en emotionele processen die voorkomen bij kinderen met Down's syndroom, vormen een belangrijke leidraad voor het onderzoek en de praktijk van early intervention.

Literatuuropgave

Bates, E. (1975), 'Peer relations and the acquisition of language', in: **M. Lewis & L. A. Rosenblum (Red.),** 'The origins of behavior: Vol. 4. Friendship and peer relations (blzn. 259-292), John Wiley & Sons, New York

Beeghly, M., Weiss-Perry, B. & Cicchetti, D. (1989), 'Structural and affective dimensions of play development in young children with Down syndrome', International Journal of Behavioral Development, Vol.: 12, nr. 2, blzn. 257-277

Bendersky, M. & Lewis, M. (1994), 'Environmental risk, biological risk, and developmental outcome', Developmental Psychology, Vol.: 30, blzn. 484-494.

Berger, J. (1990), 'Interactions between parents and their infants with Down syndrome', in: **D. Cicchetti & M. Beeghly (Red.),** 'Children with Down syndrome: A developmental perspective' (blzn. 101-146), Cambridge University Press, Cambridge

Berry, P., Gunn, V. P. & Andrews, R. J. (1984), 'Development of Down's syndrome children from birth to five years', in: **J. M. Berg (Red.),** 'Perspectives and progress in mental retardation: Vol. 1. Social, psychological, and educational aspects' (blzn. 167-177), University Park Press, Baltimore

Brooks-Gunn, J., Klebanov, P. K., Liaw, F. & Spiker, D. (1993), 'Enhancing the development of low-birthweight, premature infants: changes in cognition and behavior over the first three years', Child Development, Vol.: 64, blzn. 736-753

Buysse, V. & Bailey, D. B., Jr. (1993), 'Behavioral and developmental outcomes in young children with disabilities in integrated and segregated settings: A review of comparative studies', The Journal of Special Education, Vol.: 26, blzn. 434-461

Campbell, F. A. & Ramey, C. T. (1994), 'Effects of early intervention on intellectual and academic achievement: A follow-up study of children from low-income families', Child Development, Vol.: 65, blzn. 684-698

Carr, J. (1970), 'Mental and motor development in young mongol children', Journal of Mental Deficiency Research, Vol.: 14, blz. 205-220

Cicchetti, D. & Serafica, F. C. (1981), 'Interplay among behavioral systems: Illustrations from the study of attachment, affiliation, and wariness in young children with Down's syndrome', Developmental Psychology, Vol.: 17, blzn. 36-49

Cicchetti, D. & Gamban, G. & Barnett, D. (1991), 'Contributions from the study of high-risk populations to understanding the development of emotion regulation', in: **J. Garber & K. A. Dodge (Red.),** 'The development of emotion regulation and dysregulation' (blzn. 15-48), Cambridge University Press, Cambridge

Cohn, D. A. (1990), 'Child-mother attachment of six-year-olds and social competence at school', Child Development, Vol.: 61, blzn. 152-162

Connolly, J. A. (1978), 'Intelligence levels of Down's syndrome children', American Journal of Mental Deficiency, Vol.: 83, blzn. 193-196

Crawley, S. B. & Spiker, D. (1983), 'Mother-child interactions involving two-year-olds with Down syndrome: A look at individual differences', Child Development, Vol.: 54, blzn. 1312-1323

Dodge, K. A. (1991), 'Emotion and social information processing', in: **J. Garber & K. A. Dodge (Red.),** 'The development of

emotion regulation and dysregulation' (blzn. 159-181), Cambridge University Press, Cambridge

Dodge, K. A., Pettit, G. S., McClaskey, C. L. & Brown, M. M. (1986), 'Social competence in children', Monographs of the Society for Research in Child Development, Vol.: 51, nr.: 2, Serial No. 213

Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Cross, A. H. (1986), 'Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes', American Journal of Mental Deficiency, Vol.: 90, blzn. 403-417

Elicker, J., Englund, M. & Sroufe, L. A. (1992), 'Predicting peer competence and peer relationships in childhood from early parent-child relationships', in: **R. D. Parke & G. W. Ladd (Red.),** 'Family-peer relationships: Modes of linkage', Erlbaum, Hillsdale, NJ

Emde, R. N., Katz, E. L. & Thorpe, J. K. (1978), 'Emotional expression in infancy: II. Early deviations in Down's syndrome', in: **M. Lewis & L. A. Rosenblum (Red.),** 'The development of affect' (blzn. 351-360), Plenum Press, New York

Garvey, C. (1986), 'Peer relations and the growth of communication', in: **E. C. Mueller & C. R. Cooper (Red.),** 'Process and outcome in peer relationships' (blzn. 329-345), Academic Press, Orlando, Florida

Gibson, D. (1992), 'Down syndrome and cognitive enhancement: Not like the others', in: **K. Marfo (Red.),** 'Early intervention in transition: Current perspectives on programs for handicapped children' (blzn. 61-90), Praeger, New York

Gibson, D. & Fields, D. L. (1984), 'Early infant stimulation programs for children with Down syndrome: A review of effectiveness', in: **M. Wolraich & D. K. Routh (Red.),** 'Advances in developmental and behavioral pediatrics' (Vol.: 5, blzn. 331-371), JAI Press, Greenwich, CT

Gibson, D. & Harris, A. (1988), 'Aggregated early intervention effects for Down's syndrome persons: patterning and longevity of benefits', Journal of Mental Deficiency Research, Vol.: 32, blzn.: 1-17

Grossman, K. E. & Grossman, K. (1991), 'Attachment quality as an organizer of emotional and behavioral responses', in: **C. Parkes, J. Stevenson-Hinde & P. Marris (Red.),** 'Attachment Across the Life Cycle', Routledge, New York

Guralnick, M. J. (1986), 'The peer relations of young handicapped and nonhandicapped children', in: **P. S. Strain, M. J. Guralnick & H. M. Walker (Red.),** 'Children's social behavior: Development, assessment, and modification' (blzn. 93-140), Academic Press, New York

Guralnick, M. J. (1990a), 'Social competence and early intervention', Journal of Early Intervention, Vol.: 14, blzn. 3-14

Guralnick, M. J. (1990b), 'Major accomplishments and future directions in early childhood mainstreaming', Topics in Early Childhood Special Education, Vol.: 10, nr.: 2, blzn. 1-17

Guralnick, M. J. (1991), 'The next decade of research on the effectiveness of early intervention', Exceptional Children, Vol.: 58, blzn. 174-183

Guralnick, M. J. (1992), 'A hierarchical model for understanding children's peer-related social competence', in: **S. L. Odom, S. R. McConnell & M. A. McEvoy (Red.),** 'Social competence of young children with disabilities: Issues and strategies for intervention' (blzn. 37-64), Brookes, Baltimore

Guralnick, M. J. (1993), 'Developmentally appropriate practice in the assessment and intervention of children's peer relations', Topics in Early Childhood Special Education, Vol.: 13, nr.: 3, blzn. 344-371

Guralnick, M. J. (1994), 'Social competence with peers: Outcome and process in early childhood special education', in: **P. L. Safford (Red.),** 'Yearbook in early childhood education: Early childhood special education (Vol. 5, blzn. 45-71)', Teacher's College Press, New York

Guralnick, M. J. (Red.) (in press), 'The effectiveness of early intervention: Directions for second generation research', Brookes, Baltimore

Guralnick, M. J. & Bricker, D. (1987), 'The effectiveness of early intervention for children with cognitive and general developmental delays', in: **M. J. Guralnick & F. C. Bennett (Red.),** 'The effectiveness of early intervention for at-risk and handicapped children' (blzn. 115-173), Academic Press, New York

Guralnick, M. J., Connor, R. & Hammond, M. (1995), 'Parent perspectives of peer relations and friendships in integrated and specialized programs', American Journal on Mental Retardation, Vol.: 99, blzn. 457-476

Guralnick, M. J. & Groom, J. M. (1985), 'Correlates of peer-related social competence of developmentally delayed preschool children', American Journal of Mental Deficiency, Vol.: 90, blzn. 140-150

Guralnick, M. J. & Groom, J. M. (1987), 'The peer relations of mildly delayed and nonhandicapped preschool children in mainstreamed playgroups', Child Development, Vol.: 58, blzn. 1556-1572

Guralnick, M. J. & Groom, J. M. (1988), 'Friendships of preschool children in mainstreamed playgroups', Developmental Psychology, Vol.: 24, blzn. 595-604

Guralnick, M. J. & Neville, B. (in press), 'Designing early intervention programs to promote children's social competence', in: **M. J. Guralnick (Red.),** 'The effectiveness of early intervention: Directions for second generation research', Brookes, Baltimore

Hartup, W. W. (1983), 'Peer relations', in: **E. M. Hetherington (Red.), P. H. Mussen (Red. van de reeks),** 'Handbook of child psychology: Vol. 4. Socialization, personality, and social development' (blzn. 103-196), Wiley, New York

Howes, C. (1988), 'Peer interaction of young children', Monographs of the Society for Research in Child Development, Vol.: 53, nr. 1, Serial No. 217

Knieps, L. J., Walden, T. A. & Baxter, A. (1994), 'Affective expressions of toddlers with and without Down syndrome in a social referencing context', American Journal on Mental Retardation, Vol.: 99, blzn. 301-312

Kochanska, G. (1992), 'Children's interpersonal influence with mothers and peers', Developmental Psychology, Vol.: 28, blzn. 491-499

Kopp, C. B. (1990), 'The growth of self-monitoring among young children with

Down syndrome', in: **D. Cicchetti & M. Beeghly (Red.),** 'Children with Down syndrome: A developmental perspective' (blzn. 231-251), Cambridge University Press, Cambridge

Kopp, C. B., Krakow, J. B. & Johnson, K. L. (1983), 'Strategy production by young Down syndrome children', American Journal of Mental Deficiency, Vol.: 88, blzn. 164-169

Krakow, J. B. & Kopp, C. B. (1983), 'The effects of developmental delay on sustained attention in young children', Child Development, Vol.: 54, blzn. 1143-1155

LaFreniere, P. J. & Sroufe, L. A. (1985), 'Profiles of peer competence in the preschool: Interrelations between measures, influence of social ecology, and relation to attachment history', Developmental Psychology, Vol.: 21, blzn. 56-69

Landry, S. H., Garner, P. W., Pirie, D. & Swank, P. R. (1994), 'Effects of social context and mothers' requesting strategies on Down's syndrome children's social responsiveness', Developmental Psychology, Vol.: 30, blzn. 293-302

Lewis, M., Feiring, C. & Brooks-Gunn, J. (1988), 'Young children's social networks as a function of age and dysfunction', Infant Mental Health Journal, Vol.: 9, blzn. 142-157

Liaw, F-R. & Brooks-Gunn, J. (1993), 'Patterns of low-birth-weight children's cognitive development', Developmental Psychology, Vol.: 29, blzn. 1024-1035

Lieberman, A. F., Weston, D. R. & Pawl, J. H. (1991), 'Preventive intervention and outcome with anxiously attached dyads', Child Development, Vol.: 62, blzn. 199-209

Lincoln, A. J. & Courchesne, E., Kilman, B. A. & Galambos, R. (1985), 'Neuropsychological correlates of information-processing by children with Down syndrome', American Journal of Mental Deficiency, Vol.: 89, blzn. 403-414

Lovaas, O. I. (1987), 'Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children', Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol.: 55, blzn. 3-9

Mahoney, G. J., Fors, S. & Wood, S. (1990), 'Maternal directive behavior revisited', American Journal on Mental Retardation, Vol.: 94, blzn. 398-406

Mahoney, G., Robinson, C. & Powell, A. (1992), 'Focusing on parent-child interaction: The bridge to developmentally appropriate practices', Topics in Early Childhood Special Education, Vol.: 12, blzn. 105-120

Marfo, K. (1990), 'Maternal directiveness in interactions with mentally handicapped children: An analytical commentary', Journal of Child Psychology and Psychiatry, Vol.: 31, blzn. 531-549

Martinez, M. A. (1987), 'Dialogues among children and between children and their mothers. Child Development, Vol.: 58, blzn. 1035-1043

McEachin, J. J., Smith, T. & Lovaas, O. I. (1993), 'Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment', American Journal on Mental Retardation, Vol.: 97, blzn. 359-372

Melyn, M. A. & White, D. T. (1973), 'Mental and developmental milestones of noninstitutionalized Down's syndrome children', Pediatrics, Vol.: 52, blzn. 542-545

Morgan, S. B. (1979), 'Development and distribution of intellectual and adaptive skills in Down syndrome children: Implications for early intervention', Mental Retardation, Vol.: 17, blzn. 247-249

Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C. & Yirmiya, N. (1988), 'Nonverbal communication skills in Down syndrome children', Child Development, Vol.: 59, blzn. 235-249

Nelson, K. (Red.). (1986), 'Event knowledge: Structure and function in development', Lawrence Erlbaum, Hillsdale, NJ

Neser, P. S. J., Molteno, C. D. & Knight, G. J. (1989), 'Evaluation of preschool children with Down's syndrome in Cape Town using the Griffiths Scale of Mental Development', Child: care, health and development, Vol.: 15, blzn. 217-225

Palmer, F. B., Shapiro, B. K., Wachtel, R. C., Allen, M. C., Hiller, J. E., Harryman, S. E., Mosher, B. S., Meinert, C. L. & Capute, A. J. (1988), 'The effects of physical therapy on cerebral palsy', New England Journal of Medicine, Vol.: 318, blzn. 803-808

Parke, R. D., Cassidy, J., Burks, V. M., Carson, J. L. & Boyum, L. (1992), 'Familial contributions to peer competence among young children: The role of interactive and affective processes', in: **R. D. Parke & G. W. Ladd (Red.),** 'Family-peer relationships: Modes of linkage' (blzn. 107-134), Erlbaum, Hillsdale, NJ

Pastor, D. L. (1981), 'The quality of mother-infant attachment and its relationship to toddlers' initial sociability with peers', Developmental Psychology, Vol.: 17, blzn. 326-335

Pennington, B. F. & Welsh, M. (in press), 'Neuropsychology and developmental psychopathology', in: **D. Cicchetti & D. Cohen (Red.),** 'Handbook of Developmental Psychopathology', Cambridge University Press, Cambridge

Putallaz, M. (1987), 'Maternal behavior and children's sociometric status', Child Development, Vol.: 58, blzn. 324-340

Quirk, M., Sexton, M., Ciottone, R., Minami, H. & Wapner, S. (1984), 'Values held by mothers for handicapped and nonhandicapped preschoolers', Merrill-Palmer Quarterly, Vol.: 30, blzn. 403-418

Ramey, C. T., Bryant, D. M., Wasik, B. H., Sparling, J. J., Fendt, K. H. & LaVange, L. M. (1992), 'Infant health and development program for low birth weight, premature infants: Program elements, family participation, and child intelligence', Pediatrics, Vol.: 89, blzn. 454-465

Rauh, V. A., Achenbach, T. M., Nurcombe, B., Howell, C. T. & Teti, D. M. (1988), 'Minimizing adverse effects of low birthweight: Four-year results of an early intervention program', Child Development, Vol.: 59, blzn. 544-553

Reynolds, A. J. (1994), 'Effects of a preschool plus follow-on intervention for children at risk', Developmental Psychology, Vol.: 30, blzn. 787-804

Rubin, K. H. & Lollis, S. P. (1988), 'Origins and consequences of social withdrawal', in: **J. Belsky & T. Nezworski (Red.),** 'Clinical implications of attachment' (blzn. 219-252), Lawrence Erlbaum, Hillsdale, N.J.

Ruskin, E. M., Kasari, C., Mundy, P. & Sigman, M. (1994), 'Attention to people and toys during social and object mastery in children with Down syndrome', American Journal on Mental Retardation, Vol.: 99, blzn. 103-111

Ruskin, E. M., Mundy, P., Kasari, C. & Sigman, M. (1994), 'Object mastery motivation of children with Down syndrome', American Journal on Mental Retardation, Vol.: 98, blzn. 499-509

Schnell, R. (1984), 'Psychomotor development', in: **S. Pueschel (Red.),** 'The young child with Down syndrome' (blzn. 207-226), Human Sciences, New York

Sharav, T. & Shlomo, L. (1986), 'Stimulation of infants with Down syndrome: Long- term effects', Mental Retardation, Vol.: 24, blzn. 81-86

Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W., Upshur, C. C. (1992), 'Development of infants with disabilities and their families', Monographs of the Society for Research in Child Development, Vol.: 57, nr. 6, Serial No. 230

Sloper, P., Turner, S., Knussen, C. & Cunningham, C. (1990), 'Social life of school children with Down's syndrome', Child: Care, Health and Development, Vol.: 16, blzn. 235-251

Smith, T. & Lovaas, O. I. (1993), 'Intensive behavioral treatment of young children with mild to moderate mental retardation', Unpublished Interim Report on Office of Education Grant H133G80103, University of California at Los Angeles

Spiker, D. (1990), 'Early intervention from a developmental perspective', in: **D. Cicchetti & M. Beeghly (Red.),** 'Children with Down syndrome: A developmental perspective' (blzn. 424-448), Cambridge University Press, Cambridge

Van den Boom, D. C. (1994), 'The influence of temperament and mothering on attachment and exploration: An experimental manipulation of sensitive responsiveness among lower-class mothers and irritable infants', Child Development, Vol.: 65, blzn. 1457-1477

Vaughn, B. E., Goldberg, S., Atkinson, L., Marcovitch, S., MacGregor, D. & Seifer, R. (1994), 'Quality of toddler-mother attachment in children with Down syndrome: Limits to interpretation of strange situation behavior', Child Development, Vol.: 65, blzn. 95-108

Wishart, J. G. (1993), 'The development of learning difficulties in children with Down's syndrome', Journal of Intellectual Disability Research, Vol.: 37, blzn. 389-403

Wishart, J. (1994), 'Leren op een moeilijke manier; vermijdingsstrategieën bij jonge kinderen met Down's syndroom', Update, nr.: 6, ('Down + Up', nr. 26), blzn. 1-10

Woods, P. A., Corney, M. J. & Pryce, G. J. (1984), 'Developmental progress of preschool Down's syndrome children receiving a home-advisory service: An interim report', Child: Care, Health and Development, Vol.: 10, blzn. 287-299

Leren lezen voor kinderen met Down's syndroom

waarom en hoe

• **Hedianne Bosch, Amsterdam** [1]

Kinderen met Down's syndroom (of andere oorzaak van verstandelijke belemmering) worden de laatste pakweg vijf jaar steeds vaker in het reguliere basisonderwijs geplaatst. Hierbij spelen van de kant van de ouders verschillende motieven een rol. Een daarvan kan zijn de wens dat hun kind zoveel mogelijk opsteekt van de gewone schoolse vaardigheden, die voor zijn of haar verdere leven zo belangrijk zijn, met name lezen, schrijven en rekenen. De vraag is hoe een school op een succesvolle en verantwoorde wijze met deze wens om kan gaan. De ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom verloopt niet alleen vaak trager, maar in sommige opzichten ook een beetje anders dan van andere kinderen. Hun ontwikkeling kan het beste gestimuleerd worden als we weten welke specifieke positieve en negatieve factoren er een rol in spelen.

Hier gaat het over leren lezen. De Engelse onderzoekster Sue Buckley is al vanaf het begin van de jaren tachtig bezig met onderzoek naar de mogelijkheden om kinderen met Down's syndroom zo vroeg mogelijk te leren lezen om het praten te bevorderen. Uit haar bevindingen blijkt dat er een aantal specifieke belemmeringen zijn die de ontwikkeling van de spraak bij deze kinderen bemoeilijkt [1]. Deze hebben bijna allemaal te maken met het gehoor en met het auditief verwerken van informatie. Daartegenover noemt zij echter een belangrijk positief punt: het visuele kanaal van de kinderen blijkt doorgaans veel beter te functioneren. Door gebruik te maken van ***visuele hulpmiddelen*** kan daarom voor een groot deel van hun problemen op het gebied van taal en geheugen gecompenseerd worden. Met name het leren lezen via globaalwoorden kan volgens haar in belangrijke mate bijdragen deze kinderen over hun taalbarrière heen te helpen.

Specifieke belemmeringen voor de taalontwikkeling bij kinderen met Down's syndroom en de compenserende factor van het lezen:

[1] Lezing gehouden voor de SABD Midden-Holland / Rijnstreek, in Bodegraven op 22 februari 1995

1. Zo'n tachtig procent van de kinderen met Down's syndroom heeft milde tot zware **gehoorverliezen**. De verwerking van taal via het auditieve kanaal wordt hierdoor belemmerd. Door taal visueel aan te bieden (dus via het geschreven woord) worden eventuele gehoorproblemen omzeild.
2. Uit onderzoek blijkt dat het **auditief onderscheidingsvermogen** bij deze kinderen vaak slecht ontwikkeld is, zij horen gesproken taal als een woordenbrei (het auditief analyseren van een zin in woorden of een woord in klanken is voor hen zeer moeilijk). Door de kinderen woorden te laten lezen leren zij dat een zin uit aparte eenheden bestaat (woorden) en woorden uit woorddelen.
3. Ook het ***auditief korte termijn geheugen voor gesproken taal*** is veelal zwak: zij kunnen geen lange zinsconstructies onthouden, laat staan de betekenis ervan verwerken. Het uitvoeren van gecombineerde opdrachten is daarom een zware opgave en moet langzaam opgebouwd worden. Ook het aanleren van zinsbouw en grammatica wordt door deze zwakke geheugenfunctie negatief beïnvloed. Uit onderzoek blijkt dat leren lezen helpt bij het leren gebruiken van grammaticale constructies. Ook wordt de overgang van het éénwoordstadium naar twee- en meerwoord-zinnen erdoor bevorderd.
4. Er bestaan specifieke problemen met het bewust oproepen van klanken en woorden, met name in de dialoog (deze worden ook ***'on command' problemen*** genoemd). Dit lijkt op de problemen die patiënten met afasie hebben. Het oproepen van visueel gerepresenteerde woorden uit het geheugen verloopt echter gemakkelijker. Door het lezen wordt een 'visueel woordenboek' aangelegd.
5. Kinderen met Down's syndroom hebben meestal moeite met de ***articulatie***. Dit houdt zowel verband met een gebrekkige spraakmotoriek als met de bovengenoemde problemen. Via het visueel aanbieden van taal kunnen de kinderen gewezen worden op het verschil tussen klanken en tussen op elkaar lijkende woorden.

De problemen waar kinderen met Down's syndroom tegenaan lopen lijken veel op die van andere kinderen die spraakproblemen of een verminderde gehoorfunctie hebben. Sue Buckley legt dit verband expliciet door een vergelijking te trekken naar de theorie van Oliver Sacks [1]. Deze stelt dat er in de loop van de normale taalontwikkeling een verschuiving optreedt van de rechter naar de ***linker hersenhelft*** wat betreft de ***specialisatie voor taal***. Deze verschuiving in de dominantie houdt verband met het aanleren van grammatica (de regels van de taal). Bij slechthorende of dove kinderen, evenals bij kinderen met Down's syndroom is de ontwikkeling van taalregels meestal sterk vertraagd, waardoor de specialisatie van de linker (analytische) hersenhelft niet goed op gang komt. Er blijft dan een dominantie bestaan van rechter-hersenhelft processen, en daarmee een onrijpe grammatica [zie ook het kader 'Over de organisatie van de hersenen' in D+U.27, Red.]. Sue Buckley suggereert dat het misschien mogelijk is deze problemen te voorkomen door taal visueel aan te bieden, liefst vanaf een zo jong mogelijke leeftijd. Dit zou de rijping van de hersenen via de normale weg kunnen bevorderen.

Het vroegtijdig leren lezen wordt door Sue Buckley beschouwd als 'a direct way into language' voor deze kinderen. De methode wordt ook toegepast in verschillende early intervention programma's voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, zoals het Macquarie Programma dat aan de Universiteit van Sydney ontwikkeld is. Moira Pieterse, de hoofdauteur van dit programma, beschrijft lezen als ***'horen met de ogen'***. In feite kunnen jonge kinderen op dezelfde natuurlijke manier visueel woorden leren herkennen via de methode van het globaallezen, als dat zij auditief woorden leren herkennen via luisteren naar de spraak van anderen. De manier waarop het leren lezen wordt aangepakt moet echter in overeenstemming zijn met de ontwikkelingsfase en de belangstelling van het jonge kind.

De methode van het globaallezen is ontwikkeld op basis van onderzoek naar de manier waarop gewone kinderen zichzelf vaak spontaan leren lezen en de manier waarop volwassen lezers lezen. Om met deze methode te kunnen beginnen hoeft niet aan speciale leesvoorwaarden te zijn voldaan. Met name bij kinderen met Down's syndroom is het duidelijk dat zij lang voordat zij aan voorwaarden, zoals een bepaalde mate van vaardigheid in auditieve analyse en synthese, kunnen voldoen, al een heel eind op weg kunnen zijn met het lezen van woorden en zinnen. Sue Buckley stelt dan ook met nadruk dat leesrijpheid geen zinvol concept is [1]. De enige manier om vast te stellen of een kind kan leren lezen is volgens haar door te proberen het kind te leren lezen. Andere deskundigen noemen wel enkele minimale voorwaarden voor het leren lezen via de globaalmethode. De Spaanse psycholoog Candel noemt:

- een zeker minimum aan expressieve taal (In de praktijk blijken echter ook kinderen met Down's syndroom die in het geheel nog niet praten de eerste stappen naar leren lezen te kunnen zetten)
- het begrijpen van korte verbale opdrachten
- een zekere aandachtsspanne en werkhouding
- enige vaardigheid in het matchen (bijeen zoeken) en onderscheiden van voorwerpen en plaatjes (Dit laatste wordt ook door de auteurs van het Macquarie programma en door Sue Buckley als voorstap voor het eigenlijke leesprogramma gezien [2] en [5])

De Italiaan Moretti wijst erop dat het verschil in leesniveau tussen kinderen met Down's syndroom en gewone kinderen veel kleiner is dan hun verschil in intelligentie. Ook is er binnen de groep met Down's syndroom geen verband aangetoond ***tussen intelligentie en leesniveau***. Volgens hem is het dan ook niet noodzakelijk te wachten op een bepaald niveau van intellectuele vaardigheid voordat met het lezen kan worden begonnen. Hij stelt zelfs dat het schadelijk kan zijn voor de ontwikkeling om te laat met lezen te beginnen [6]. Tussen hun derde en hun zevende jaar zijn kinderen - ook kinderen met Down's syndroom - bijzonder geïnteresseerd en gemotiveerd om te leren. De ***motorische ontwikkeling*** van kinderen met Down's syndroom is echter meestal ***vertraagd***, waardoor opvoeders de neiging hebben te wachten met lezen en schrijven omdat volgens hen eerst de motoriek (met name de handmotoriek) vooruit geholpen moet worden. Het vermogen om te leren lezen houdt volgens Moretti echter geen verband met het niveau van fysiologische rijping [6].

Deze onderzoekers en andere stellen dat minstens 80% van de kinderen met Down's syndroom vroegtijdig kan leren lezen. Vanaf een leeftijd van drie

jaar, en soms nog jonger, wordt inmiddels in veel Europese landen en daarbuiten gebruik gemaakt van de methode van het globaallezen. Daarnaast bestaan er ook andere methoden die werken volgens de analytische weg of gebruik maken van pictogrammen.

Wat betreft de ***analytische methode***: Veel deskundigen op het gebied van het lezen zijn tegenwoordig van opvatting dat het analyseren van woorden in letters of het aanleren van het alfabet niet het startpunt moet zijn van het lezen. Aangeraden wordt met hele woorden te beginnen en na verloop van tijd meer analytisch naar woorden en zinnen te gaan kijken. Een kind moet eerst leren waarom lezen waardevol is, wat het nut en het plezier ervan is voor zijn/haar leven. Vooral voor jonge kinderen is het daarom van belang de functie van het lezen als communicatiemiddel duidelijk te maken. Lezen is immers een belangrijk middel waardoor betekenissen en bedoelingen overgebracht kunnen worden.

Wat betreft de methoden die gebruik maken van ***pictogrammen***: Met name Sue Buckley waarschuwt tegen het gebruik van pictogrammen als tussenstap wanneer het lezen ook direct aangepakt kan worden. Zij stelt dat het lezen van woorden direct bijdraagt tot het verbeteren van de uitspraak, terwijl picto-lezen dat voordeel niet met zich meebrengt. Ook is het vaak een omweg: de meeste kinderen die picto's kunnen leren herkennen, kunnen ook gewone woordbeelden herkennen. De tijd die aan het picto-lezen besteed wordt kan dan nuttiger gebruikt worden door direct met lezen te beginnen. Picto-lezen is geen voorbereiding op het eigenlijke lezen: het zijn twee verschillende methoden van verwerken. Als het lezen van woorden uiteindelijk bij een bepaald kind niet blijkt aan te slaan kan altijd nog overgegaan worden op een ander symboolsysteem. Voor de meeste kinderen vormt het leren ***lezen via de globaalmethode*** echter geen probleem. Naast het plezier dat lezen hen al snel biedt, vergroot het kunnen lezen bovendien hun gevoel van eigenwaarde thuis en op school en levert het een aantal voordelen op voor hun schoolse loopbaan. Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat hun leesniveau (hun 'leesleeftijd') tot op een leeftijd van acht of negen jaar vrij dicht in de buurt blijft van hun chronologische leeftijd.

In het kort kent *de methode van het globaallezen* de volgende stappen:

1 het ***matchen*** van woordkaarten (waarbij de eerste woorden gekozen worden uit de belevingswereld of de eigen woordenschat van het kind) 'Leg dezelfde op dezelfde' of 'Leg "vis" bij "vis"'
2 het ***selecteren*** van woorden: 'Waar staat "vis"?' of 'Pak "vis" '
3 het ***benoemen*** van woorden: 'Wat staat daar?'

Het is belangrijk ervoor te zorgen dat de kinderen, vooral in de beginfase, voornamelijk succes ervaren. Als het leren van nieuwe woorden goed op gang is gekomen kunnen de eerste en de tweede stap op een gegeven moment overgeslagen worden.Tijdens het leren lezen moet vanaf het begin ook aan het begrijpen van wat gelezen wordt aandacht besteed worden. Dit kan bijvoorbeeld door het kind te vragen uit te voeren wat er op een kaart staat ('Zet pop in bad'). Als het kind een aantal woorden kan herkennen kunnen er individuele leesboekjes gemaakt worden (bijvoorbeeld een A-5 multomap met plastic insteekhoesjes waarvan de inhoud steeds kan variëren) met korte zinnetjes waarin de bekende woorden voorkomen. De plaatjes in het boekje kunnen eventueel afgedekt worden met een voorblad dat er pas afgehaald mag worden als het bijbehorende woord benoemd is. Door het leren lezen voor jonge kinderen tot een interactief gebeuren te maken, waarin communiceren, lezen en handelen elkaar afwisselen, kan de motivatie en actieve betrokkenheid van de kinderen in sterke mate bevorderd worden.

In een bepaalde variant van de globaalleesmethode, namelijk zoals die in het Macquarie programma wordt beschreven, wordt nadat het kind een globaalwoordenschat van circa 50 woorden heeft, begonnen met het aanleren van de afzonderlijke ***letters***. Vervolgens wordt met wisselrijtjes van woordfamilies (boom-zoom-room) geoefend en een begin gemaakt met het decoderen van KM-woorden en later MKM-woorden Bij kinderen, bij wie het meer analytisch werken met letters en woorden niet blijkt aan te slaan, kan in plaats daarvan nog lange tijd doorgegaan worden met het uitbreiden van de lees-woordenschat. In principe kunnen alle woorden van een leesboekje aangeleerd worden zonder dat er spellen aan te pas komt. Spellen is handig maar niet noodzakelijk voor het lezen. Volwassen lezers lezen bijna volledig via de globaalmethode en gebruiken alleen wanneer zij onbekende woorden tegenkomen een meer analytische benadering. Maar zelfs dan spellen zij doorgaans niet, maar lezen ze in woorddelen.

Literatuuropgave

[1] Buckley, S. (1992), 'Leren lezen om te leren praten' in: **Graaf, E. de,** 'Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven', Stichting Down's Syndroom (SDS), Wanneperveen, blzn. 29-35

[2] Buckley, S. , Emslie, M., Haslegrave, G. & P. LePrevost (1993), 'The development of language and reading skills in children with Down's syndrome.' (2e editie), Portsmouth Polytechnic, Portsmouth, Engeland

[3] Bird, G. en Buckley, S. (1994), 'Meeting the educational needs of children with Down's syndrome: A handbook for teachers.' University of Portsmouth, Portsmouth, Engeland

[4] Navarro, F. en Candel, I. (1992), 'Een lees-taal-programma voor kinderen met Down's syndroom' in: **Graaf, E. de,** 'Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven', Stichting Down's Syndroom (SDS), Wanneperveen, blzn. 37-41

[5] Cairns, S. & Pieterse, M. (1988), 'Leren lezen.' Uitgave van Stichting Down's Syndroom

[6] Moretti, A. (1992), 'Overzicht van early intervention, neurofysiologische ontwikkeling en lezen en schrijven bij proefpersonen met Down's syndroom; werkwijzen en technieken, zoals gebruikt door het rehabilitatiecentrum van CEPIM' in: **Graaf, E. de,** 'Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven', Stichting Down's Syndroom (SDS), Wanneperveen, blzn. 43-55

Meer informatie over het leren lezen bij kinderen met Down' syndroom kunt u verkrijgen bij Stichting Down's Syndroom, tel. 05228-1337 of bij Hedianne Bosch, tel. 020-6718813.