Robin Treloar komt !!!
Zie pagina 40

DOWN up

Het perspectief van de ouders

• na de diagnose • in de peutertijd • tijdens de schooljaren • na de school

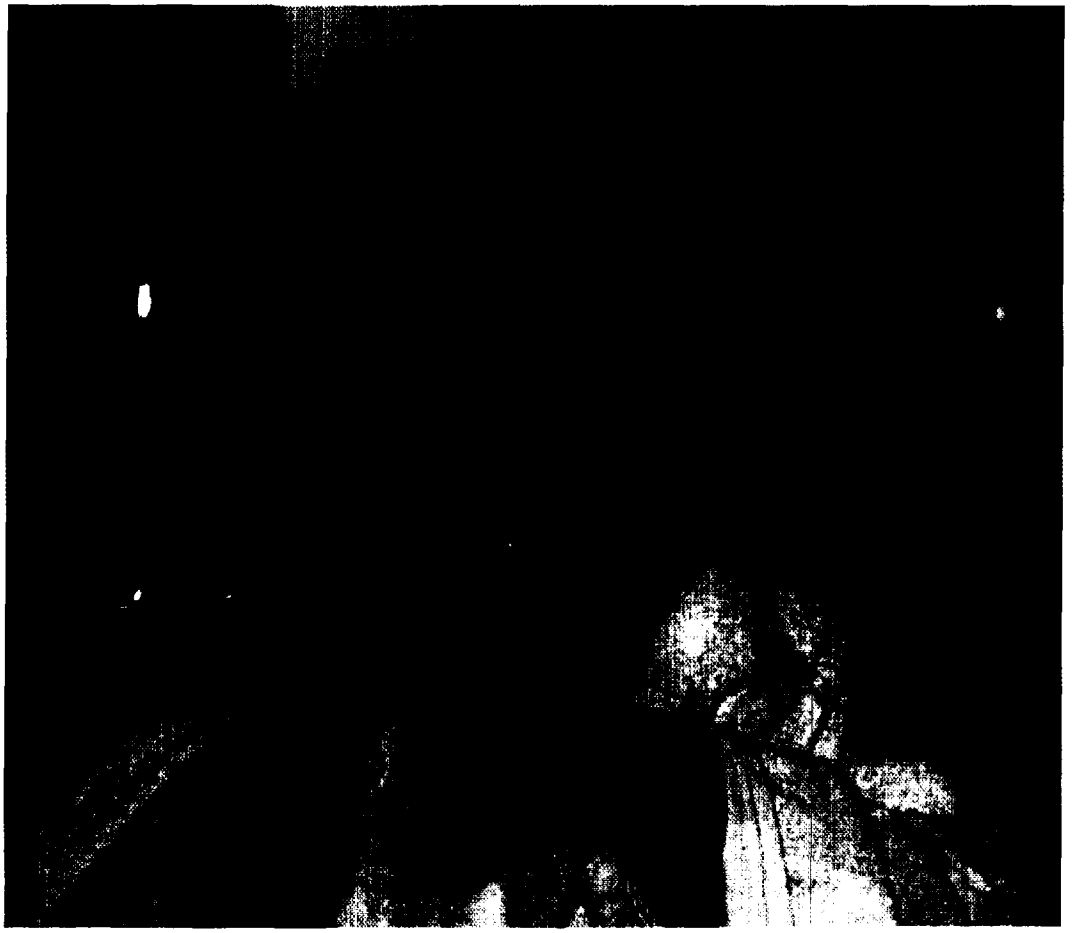
UPDATE
• integratie in Nederland: verslag van een grote enquête

Early intervention
• de situatie in Zuid-Afrika

Onderwijs
• toetsing van de kwaliteit

Na de schooljaren
• geïntegreerd of onder elkaar?

Medische aspecten
• koemelkallergie (kma)
• zoeken naar het wondermiddel



In dit nummer vertellen ouders over hun emoties bij de geboorte en dit keer ook bij het overlijden van hun kind. Zij doen uitgebreid verslag van de manier waarop ze hun kind hebben voorbereid op en aangemeld bij de peuterspeelzaal en de (reguliere) school.
U leest verslagen van ouders over kinderen die toch nog leerden lezen of toch nog mee mochten doen met aardrijkskunde. Tenslotte gaat het over de opluchting van een ouderpaar toen hun kind de (speciale) school verlaten had.
Ook de beschouwing over nieuwe (medische) wondermiddelen is geschreven vanuit het ouderperspectief. Een artikel over koemelkallergie gaat over een enquête onder ouders.
De Update is geheel gewijd aan onderwijsintegratie. Gert de Graaf doet verslag van de ervaringen van Nederlandse ouders in de afgelopen jaren.

Inhoud

Mijn broertje Floris	3
Ze is Anne	4
'Saam zien ons kans'	6
'Ons het daar moed geskep'	7
Down's syndroom in Zuid-Afrika	7
Ook een speelgroep in Tilburg	8
Sophie gaat naar de peuterspeelzaal!	9
Proyecto Roma	13
Rectificatie	15
Weer samen naar school	15
Onderwijs - Kwaliteitstoetsing door ouders	18
Ik, Mik, Matthijs	20
Aardrijkskunde	22
Van school af	24
Zichtbaar of onzichtbaar	26
Down's syndroom en koemelkprodukten	30
Zoeken naar het wondermiddel	31
Vier maanden met Evie	34
'Mongolisme' - wat is dat eigenlijk?	36
De situatie bij de 'nieuwe media'	38
Laurens heeft het niet overleefd	39
Korte berichten	40
Agenda	41

Doelstelling SDS

De stichting heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat bij kan dragen aan ***de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down's syndroom,*** zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en ***integratie*** in de maatschappij zodanig gunstig te 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

Jolinde van der Velde (5) uit Dirksland kan zelf haar tandjes goed poetsen. Dit is een opname uit een serie die op haar basisschool gebruikt wordt om haar de dagindeling goed te leren *(foto Dani van der Velde).*

Bij de achterzijde

David Lourens uit Dalfsen (4) lacht breed en toont zijn prachtige tandjes nadat hem gezegd is, dat hij op de foto zal komen *(foto Bas Lourens).*

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.: 0522-281337 Fax: 0522-281799
e-mail: sdswannl@knoware.nl

SDS-kernen

Hieronder volgen de nieuwe 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, 0594-517631
Dick en Joke van der Kolk, 0594-505176

Friesland (FRL)
Wim en Janetta Booijnk, 058-2563372

Drente (ZDR):
Jeannet Scholten, 0528-342550

Overijssel (OVL)
Henny Lourens-Van Gurp, 0529-432739
Moniek Galama-Peek, 0572-391173

Midden-Gelderland (MGL)
Frans Nab, 055-3669899, Marjanne Visser, 055-5428061

Oost-Gelderland (OGL)
Lidwien Nijenhuis-Broens, 0315-325973

Betuwe (BTW):
Floor Wolters-Van der Putt, 0344-693472

Utrecht 1 (UTR)
Carla Eimers, 0346-564577

Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF)
Anja Nieuwenhuis, 033-4758213, Henny Bos, 033-2983363

Noordelijk Noord-Holland (NNH)
Jantien Hartmans, 0227-501769, Lia van Setten, 0228-511766

Regio Amsterdam (AMS)
Marije Ruhe, 020-6413403

Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Els Heuseveldt, 023-5275196
Leonore Zonneveld, 023-5290669

Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag) (RDD)
Tilly Dorst-Nieuwenhuysen, 070-3931330
Frank Kho, 015-2566606

Zuid-Holland 2 (regio Gouda) (GDA):
Yvonne en Han Kamperman, 0182-526675

Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Monique de Wit, 0187-641463
Lenie van der Hidde, 0181-483589
Liesbeth Holster, 0186-652466

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Ria van Drunen-Vermeeren, 078-6127112
Anke Laging, 078-6100243

Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Helène van der Prijt, 0162-459852
Mieke Verstappen, 013-5344275

Centraal Noord-Brabant (CNB):
Rian en Cees van Broekhoven, 073-6417278

Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
Marianne Klaessen-Nijssen, 040-2451247
Marinda Beishuizen, 040-2448906

Noord-Limburg (NLB):
Franka Stevens, 0478-587889

Midden-Limburg (MLB):
Netty Engels-Geurts, 046-4432972

Zuid-Limburg (ZLB):
Gregor en Willemien Franssen-Bovy, 043-3472759

Zeeland (ZLD):
Klaas en Els Van der Meulen, 0113-232227

Flevoland (FVL):
Margot Gable, 0320-240492

Mijn broertje Floris

• Lieneke Helder, Bovenkarspel

Geert en Eveline Helder, de ouders van Lieneke en Floris, schrijven dat Lieneke de onderstaande brief zelf bedacht en zelf getypt heeft. De redactie vindt dat Lieneke een belangrijke bijdrage heeft geleverd met betrekking tot hoe kinderen met Down's syndroom door hun broertjes en zusjes worden gezien.

Hallo ik heet Lieneke Helder en ben negen jaar. Ik heb een broertje van 13 maanden en die heeft DOWN SYNDROOM. Misschien hebben jullie mij al een keer gezien want ik stond in dit blad met mijn broertje.

Floris

Toen Floris was geboren sliep ik bij mijn vriendin Yorinde, 's morgens vroeg hoorde ik dat ik er een broertje bij had. Eerst ging ik daar ontbijten want het was een gewone schooldag. En daarna ging ik naar mijn eigen huis. Toen ik daar aankwam was mama boven met de dokter en Floris, mama zei tegen de dokter: wat heeft hij rare oogjes. Dus moest er bloed worden geprikt en dat bloed moest papa toen naar het A.M.C. brengen en daar werd het bloed onderzocht en later bleek dat Floris het DOWN SYNDROOM had.

Het was een hele toestand, mama was verdrietig en belde iedereen om het verdrietige nieuws te vertellen, maar ik dacht aan later, hoe Floris dan zou worden, dat denk ik nu nog steeds maar Floris is al heel lief, volgens mij kan het niet liever.

Een paar maanden later moest Floris naar het Streekziekenhuis voor een E.E.G en ik mocht mee want we hadden vakantie.

Floris moest best hard huilen en alleen papa mocht er bij.Tijdens de E.E.G. gingen mama en ik de stad in, later toen we terug kwamen was Floris nog steeds niet klaar dus we moesten nog best lang wachten. We hadden met de dokter afgesproken dat als hij de E.E.G. niet goed vond, dan zou hij meteen naar de neuroloog lopen. Opeens ging de deur open en kwam de dokter naar buiten en liep regelrecht naar de neuroloog en wij mochten naar binnen, en toen zagen wij Floris liggen met een heel raar kapje op. Even later hoorden wij dat Floris epilepsie had.

Soms als Floris iets heeft wordt mama meteen ongerust maar ik denk dan het komt wel weer goed.

Floris is nu heel lief en heeft geen epilepsie meer en hij kan al terug zwaaien, een bladzijde omslaan en hij mag op de fiets en je kan heel leuk met hem spelen.

Ik vind het helemaal niet erg dat Floris DOWN SYNDROOM heeft want dan is hij juist veel liever, vind ik.

De foto is net gemaakt toen Floris jarig was en zijn eerste gebakje mocht eten.

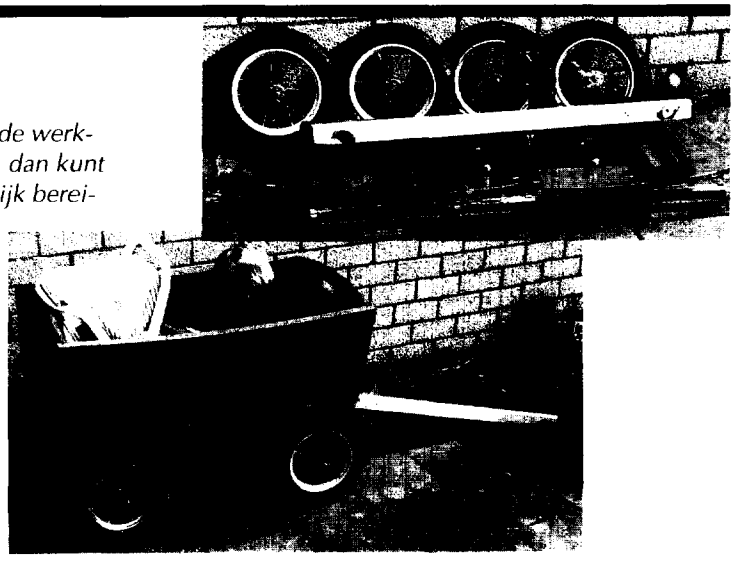
Mama gaat elke keer stukjes schrijven in het maandblad GROTER GROEIEN dus wordt Floris beroemd!

Vervoerproblemen? Wij niet meer!

Onze jongste dochters Marieke van tweeënhalf (met Down's syndroom) en Anneke van drie maanden vervoeren wij vaak op deze manier. Deze bolderkar is geheel met de hand gemaakt en heeft als voordeel dat hij zeer plat opvouwbaar is en dus in iedere kofferbak past.
Twee kinderen kunnen er ruim in zitten. Door het gebruik van luchtbanden (oude stepwieltjes) rijdt (en trekt) de kar soepel en licht.

Wilt u informatie over de werkwijze of eventuele tips, dan kunt u ons als volgt schriftelijk bereiken:

Familie Scholtens
Kaagkade 9
2725 AA Zoetermeer



Ze is Anne

• Yvonne Kingma-Bolhaar en Auke-Jelle Kingma, Voorburg

Op de avond van 27 juni 1994 werd ons dochtertje Anne geboren. De volgende ochtend (na een nacht van onzekerheid) deelde de kinderarts ons mee dat hij voor ons een 'iets ander verhaal' had en dat Anne het syndroom van Down had. Onze gevoelens, die op dat moment bestonden uit een mengeling van teleurstelling, verdriet, woede, onrechtvaardigheid en angst voor de toekomst, zijn moeilijk te beschrijven.

Anne

Een paar dagen later verstuurden we het geboortekaartje met daarop het volgende gedichtje:

Je bent geboren
je brengt verwarring
je bent anders

Je bent lief
je hoort bij ons
je bent Anne

Anne is nu ruim een jaar oud en we beseffen steeds meer hoe zeer we met dit gedichtje de waarheid hebben beschreven.

positieve verhalen gaven ons moed

Uiteraard bracht het bericht dat Anne Down's syndroom had veel verwarring. We hadden geen idee wat we konden verwachten en hadden toentertijd min of meer het gevoel dat onze wereld instortte. Gelukkig werden we goed opgevangen door de artsen, het overige ziekenhuispersoneel, familie en vrienden. De kinderarts, toevallig de heer Nijenhuis (verbonden aan het Down Syndroom Team) gaf ons direct al nuttige informatie, waaronder een aantal exemplaren van 'Down + Up'. Vooral de leuke foto's van kinderen met Down's syndroom en een aantal positieve verhalen van andere ouders gaven ons al wat moed voor de toekomst.

Wennen aan de situatie

Toch herinneren we ons nog goed hoe verwarrend de eerste weken na haar geboorte waren en hoe belangrijk opvang, steun en medeleven van anderen in zo'n periode zijn. Je bent erg alert op reacties van anderen: één zinnetje kan soms al verdriet doen of juist opbeurend werken. Ook in de periode daarna was het niet altijd even eenvoudig het gewone leven weer op te pakken. Daarbij leek het af en toe of sommige mensen in onze omgeving hun eigen dagelijkse beslommeringen wat belangrijker vonden dan het wel en wee van ons prille gezinnetje. Achteraf beseffen we nu dat ook degenen om ons heen tijd nodig hadden om aan de situatie te wennen. Er was vaak geen sprake van onwil of desinteresse maar eerder van onmacht. Gelukkig waren we (en met ons de naaste familie en een aantal goede vrienden) vanaf het begin al helemaal dol op Anne en werden we steeds minder verdrietig en bang om met haar onder de mensen te komen (ook niet als daar net een gezonde baby was geboren). We merkten dat, als wij zo gewoon mogelijk met haar omgaan, de buitenwereld dat ook doet. En dat is dan tegelijkertijd weer een hele steun.

Deze emotionele kant van het krijgen van een kindje met Down's syndroom wordt naar onze mening enigszins onderbelicht in 'Down + Up'. Dit terwijl Cliff Cunningham in zijn boek er wel een uitgebreid en erg bemoedigend hoofdstuk aan wijdt. Maar over het algemeen zijn we heel blij met 'Down + Up', dat kwalitatief van een hoog niveau is en waar we veel nuttige informatie over het 'anders zijn' van Anne uit halen.

Anne is een erg lief meisje en we genieten enorm van haar. Ze hoort er helemaal bij en we kennen haar uiteraard niet anders dan met het syndroom van Down. We merken trouwens dat we haar op dit moment niet als erg gehandicapt ervaren. Ze is wel wat achter in vergelijking met andere kinderen van haar leeftijd, maar ze is actief, speels, en (wat wij heel fijn vinden) communicatief en geïnteresseerd in de wereld om haar heen. Ze gaat vier dagen per week naar de crèche, waar ze

het zeer naar haar zin heeft en waar de leidsters en de andere kinderen haar ook erg leuk en gezellig vinden.

Goede begeleiding

Natuurlijk lopen we met haar de nodige zorgverleners af: kinderarts, kinderfysiotherapeute, begeleidster van de sociaal-pedagogische dienst, KNO-arts (buisjes zijn een aantal maanden geleden al geplaatst), logopediste, DS-team, etc. Op dit moment wordt een aantal tests bij een audiologisch centrum gedaan omdat haar gehoor niet is zoals het moet zijn. Verder is ze erg vaak verkouden en is ze tamelijk vatbaar voor allerlei kwaaltjes, waardoor we de spreekkamer van de huisarts ook regelmatig van binnen zien. Toch ervaren we dit alles niet als een grote belasting en vinden we het fijn dat er nu (in tegenstelling tot vroeger) goede begeleiding is, die de gezondheid en de ontwikkeling van Anne ten goede komt.
We willen ons daar zelf in de toekomst ook graag voor inzetten, niet alleen voor Anne, maar ook voor andere kinderen met Down's syndroom.

Anne spelend op de grond

We zijn, kortom, op dit moment erg gelukkig met ons dochtertje. We realiseren ons dat we waarschijnlijk nog allerlei problemen zullen tegenkomen, maar toch gaan we de toekomst hoopvol tegemoet. Ze mag dan anders zijn, ze hoort bij ons, ze is Anne.

80 jaar !

De overgrootmoeder van François Maessen, Oma-Oma van Geleen (mevrouw Peters uit Geleen) is onlangs 80 jaar geworden. Zij had op haar feestje geen kadootjes maar envelopjes gevraagd. De inhoud van deze envelopjes, maar liefst f.1000,=, heeft zij als een schenking (onder vermelding van: eenmalige schenking) overgemaakt naar de SDS.

François Maessen uit Cadier en Keer

Geleen Juni 95

Lieve Familie en Vrienden

Op Zondag 30 Juli wil ik mijn 80 ste verjaardag vieren

Daarom nodig ik jullie uit voor een feestelijke middag van 15:00 tot ongeveer 18.00 uur in

Restaurant „Roosterhoeve"
Hoekstraat 19
Rosteren

Inplaats van Bloemen of cadeaus mogen jullie mij verrassen met een enveloppe
De inhoud ez van wil ik schenken aan de Stichting Down Syndroom.

Maria Peters Roberts

'Saam sien ons kans'

een voorbeeld van een vereniging

Down Sindroom, bekend as Mongolisme, is 'n genetiese defek wat onder alle mense dwarsdeur die wereld (ongeveer een in elke 630 geboortes) voorkom. Dit is die grootste enkele oorsaak van verstandelike gestremdheid.

hul volle potensiaal waarmee hulle gebore is

Sodanige persone het verskillende funksionele vermoeens. Verdere gesondheidsprobleme kom ook dikwels voor. Alhoewel hulle beperkte vermoeens het, is dit wetenskaplik bewys dat indien hulle die nodige geleentheid gebied word, hulle hul volle potensiaal waarmee hulle gebore is, kan ontwikkel. Die ontwikkeling hang in 'n groot mate af van die gesindheid van die publiek.

Down Sindroom-Vereniging van Wes-Kaapland

Dié Down Sindroom-Vereniging van Wes-Kaapland is in 1976 as 'n self-help groep deur 'n aantal ouers gestig.

Die groep het telkens van perseel verwissel tot 'n kleuterskool in 1979 in Bellville gekoop is en die gebou vernoem is na Cheré Botha, dogter van een van die stigouers. In 1990 is 'n groep in die Hottentots-Hollandgebied gestig, nou 'n geregistreerde skool vir spesiale onderrig, om aan die groeiende plaaslike behoefte te voldoen.

Dié groep is aanspreeklik aan die bestuurskomitee van die Down Sindroom-Vereniging.

Die doel is om verskeie modelle van vroeë-intervensie dienste te lewer aan gesinne met kinders wat Down Sindroom en/of ander verstandelik of veelvuldige gestremdhede het, reeds van geboorte af.

Deur middel van 'n moderne benadering word die volgende dienste gelewer:

Psigo-sosiale dienste
Vrywillige, semi-professionele ondersteuningsouers, meelewings- en sosiale vergaderings en individuele konsultaties.

Vroeë Intervensie/Stimulasie dienste
Tuisprogramme, klasprogramme, werkswinkels, lesings, debatte, terapeutiese dienste.

Steunfasiliteite:
Biblioteke: boeke, kasette, opvoedkundige speelgoed, toerusting, algemene en wetenskaplike bronne.

Nuusbrief:
dek die nuutste ontwikkeling in die veld, gee praktiese leiding en werke asook 'n oorsig oor boeke, ens.

Verwysinqs en Inligtinqsburo
Gidse word gekry en op datum gebring. Hierdie vind plaas op streeks-, nasionale en internasionale vlak.

Navorsing
Promovering van, en deelname in verskeie projekte. Inligting aan die Publiek, lesings, inligtingstoere en publikasies.

Opleiding van Studente
Honderde studente wat 'n verskeidenheid dissiplines verteenwoordig besoek jaarliks die Sentrum. Hulle word ingelig en ontvang lesings oor relevante onderwerpe, asook literatuur.

Bystand aan nuwe self-help groepe:
Administratiewe; konsultasies; kursusse en beskikbaarstelling van lokaal vir vergaderings.

Die vroeë en effektiewe aanwending van hierdie omvattende dienste het bewys dat dit noodsaaklik is vir die stabilisering van families en voorkoming van emosionele en sosiale probleme.

Saam kan ons bystand aan ons ouers en families verskaf om probleme die hoof te bied en sodoende help ons, ons kinders om op 'n nederige maar waardige manier aanvaarbare burgers van ons samelewing te word.

Kinders ontvang opleiding in spraak, motoriese, kognitiewe, sosiale en self-help ontwikkeling, sodat hulle elke moontlike geleentheid kry om optimaal te vorder tydens die mees ontvanklike ontwikkelingsjare, om sinvolle verhoudings en sosiaal aanvaardbare gedrag te ontwikkel.

Motivering vir ondersteuning

Een uit elke 250 babas word verstandelik gestrem gebore. Daar is meer as 200 oorsake. Intervensie is 'n internasionaal erkende metode om sekondêre gestremdhede te verminder en om families te ondersteun om funksies te bevorder en om kinders met gestremdhede in die gemeenskap in te sluit.

Fondsinsameling

Die Down Sindroom-Vereniging is 'n privaat ouerorganisatie en ouers en vriende samel fondse in ten einde die grootste gedeelte van die lopende uigawes te probeer dek.

'Ons het daar moed geskep'

'n Ma vertel

• Derek en Ronel Lochner

Derek en Ronel Lochner was oorstelp van vreugde by die geboorte van hul tweeling. Hulle sou eers ses weke later hoor dat een van die twee 'n Downsindroom-kindjie is.

elke moontlike geleentheid om optimaal te vorder

Ronel Lochner moes al voorheen met hartseer vrede maak. Met haar tweede swangerskap - hul oudste was toe vyf - was Ronel reeds 5 cm ontsluit toe die baba se hartjie gaan staan. Sy moes die kraamproses voltooi, wetende dat haar baba reeds dood is. Dit was bitter - dis mos die soort ding wat net met 'ander' gebeur ...

'Ek kon dit egter betreklik gou verwerk en wou dadelik weer swanger word. Ons blydskap was dus soveel groter toe ons hoor daar is hierdie keer twee hartjies wat binne-in my klop'.

Die swangerskap en die geboorte van die tweeling het voorspoedig verloop. Maar toe hulle ná ses weke by die pediater kom, kon hy dít waaroor hy aanvanklik getwyfel het, nie langer van hulle weerhou nie.

'Die twee weke dat ons vir die uitslag moes wag, was ondraaglik. Ek kon niks uitrig nie en het aanmekaar na my babaseuntjie gaan kyk om myself te probeer oortuig dat dit nie waar is nie'.

'Ek was verskriklik opstandig. Wat het ek gedoen om dit te verdien? Niemand moes my kom sien en selfs nie eens my ouers moes my aanvanklik bel nie. Derek moes maar die nuus aan almal oordra. Ek wou met niemand praat nie, nie eens met hom nie. Ek het die tweeling meganies gevoed en geklee en as ons oudste in die skool was, gaan lê en huil.

'Daar was by my geen wil om aan te gaan nie. Derek het die predikant gaan haal. Nou kan ek dit beswaarlik glo, maa ek wou hom nie sien nie. Hy het egter rustig met my kom praat en later 'n gebed gedoen. Ek het vir die eerste keer 'n wonderlike kalmte oor my gekry.

'Met ons volgende besoek aan die dokter was daar 'n gestremde kindjie in die spreekkamer. Ons het gesien hoe liefdevol haar ouers haar hanteer en hoe oulik sy is. Dit het my laat besef dis dalk nie heeltemal so erg as wat ek my dit voorgestel het nie.

''n Kontak-ouer van die Cheré Botha-sentrum het ons gebel en baie moed ingepraat.

Aanvanklik wou ek Jacques so te sê by die huis wegsteek. As ek in 'n winkelsentrum ingestap het, het dit gevoel of almal net vir my kyk.

'Ek het baie bedruk teruggekeer van ons eerste besoek aan die Cheré Botha-sentrum. Dit was so 'n finale bevestiging van die feit dat ons 'n gestremde kind het.

'Die volgende keer was makliker, en nou beteken dit vir ons oneindig baie. Ons ouer kind vind ook baat by die byeenkomste vir boeties en sussies.

'Dit het baie beslis gehelp dat ons nou meer moed het vir wat voorlê. Ek is maar ongeduldig en raak soms gefrustreerd as hy so sukkel om iets te leer in vergelyking met sy sussie. Sy raak self ook moeilik as hy nie by haar kan byhou nie. As hy egter wel iets regkry, is ons vreugde ook dubbeld so groot. Jy aanvaar beslis nie enige teken van vordering as vanselfsprekend nie.

'Dinge sal nooit weer dieselfde wees nie. Ons lewe het verander. Ons is soveel ryker ...'.

uit: SARIE (Bylae) 29 April 1992, blz. 17 (enigszins bekort)

Down's syndroom in Zuid-Afrika

Er komt de laatste tijd heel veel goed nieuws uit Zuid-Afrika. Na de afschaffing van de Apartheid wordt daar nu in hoog tempo de hele wetgeving aangepast om ruimte te maken voor alle bevolkingsgroepen. Van de kant van de ouders wordt er nu ontzettend hard aan gewerkt om onderwijsintegratie ook in Zuid-Afrika een feit te maken. Daarbij wordt een dringend beroep gedaan op het buitenland. Men wil heel graag van de ervaringen in andere landen leren en men vraagt organisaties in andere landen, zoals de SDS, om mee te denken, om duidelijk te laten merken, dat zij Zuid-Afrika graag willen steunen bij deze geweldige inhaalmanoeuvre. De bijgaande twee artikelen laten ons in goed leesbaar Suidafrikaans herkennen dat we over hetzelfde praten.
Op minstens één punt zijn zij zelfs al verder dan wij. Onlangs hebben ze daar namelijk 20 oktober uitgeroepen tot 'National Awareness Day for Downs's Syndrome', of, in het Suidafrikaans: 'Nasionale Downsindroombewusmakingsdag'. Gedurende die dag zal Down's syndroom op alle denkbare manieren in de aandacht staan, in de media zowel als gewoon op straat. In het Suidafrikaans klinkt dat dan zo:
'Ons gaan skole besoek en inligtingspraatjies hou, T-hemde gaan gedruk word, borsknopies (buttons) word gemaak en uitgedeel. Kinders met Downsindroom sal by alles betrokke wees. Ons gaan in winkelsentrums met die kinders en bekende TV-sterre wees. Verskeie TV, radio en ander media gaan betrek word'.

Ook een speelgroep in Tilburg

• Edith Buring, Tilburg

Even in het kort hoe het ons is overkomen. Op de vooravond van de tweede verjaardag van ons zoontje verdween ik het ziekenhuis in. Ik was toen 34 weken zwanger. Wij dachten voor een korte, maar het werd toch nog een lange tijd, namelijk vijf lange weken. Het kindje groeide niet goed en ik had een te hoge bloeddruk.

elke week naar ***onze*** *ochtend*

Na een week in het ziekenhuis is ze gaan draaien en lag toen in een stuit; stuitbevalling dus ook nog. Na verschillende baarmoeder-rijpingspogingen, wat dus niet lukte, zouden ze maandag 21 maart overleggen voor nog een poging. Maar gelukkig, diezelfde ochtend om 06.00 uur braken de vliezen. En blij dat ik was want na al die weken wachten zou het dan nu gaan gebeuren. Toch was ik wel angstig voor de stuitbevalling maar met volle moed werd ik naar de verloskamer gereden.

Na drieënhalf uur en toch wel een zware bevalling, in verband met de stuitligging, was het zover. Om precies 13.00 uur werd ons dochtertje Marleen geboren. De verpleegkundige die ook bij de vorige bevalling was riep: 'Oh wat leuk, jullie hebben al een jongen en dan nu een meisje, een rijkeluiswens, hè?' Inmiddels lag ze op mijn buik en later bleek dat mijn man al iets gezien had.

Jarige Marleen

Moeders niet, die lag nog in een grote roze wolk. Maar even na de Apgarscoretest kwam de arts die de bevalling gedaan had, met een zin die bij mij vreemd overkwam. Ze vond namelijk dat Marleen kleine oogjes had. In eerste instantie schoot er door me heen: ze is blind. Maar nadat de kinderarts erbij gehaald was, bleek dus dat men vermoedde dat ons dochtertje Down's syndroom had. Ze konden het niet met zekerheid zeggen, omdat alleen de oogjes wat scheef stonden en de rest van de eventuele kenmerken ook met de stuitbevalling te maken konden hebben.

De volgende dag werd ze meteen onderzocht door de kinderarts die ook kindercardioloog bleek te zijn. Het nieuws was: géén hartafwijking en géén darmafwijking. Dus uit het chromosomenonderzoek moest het blijken. En ja hoor, vrijdags kwam het bericht al dat hun en mijn mans vermoeden juist was. Voor ons was dit bericht erg, maar een hartafwijking vonden we op dat moment erger, en dat was ons gelukkig bespaard gebleven.

Hierna volgde onze kraamtijd. Soms moeilijk, maar toch blij dat ze *gezond* was en we weer als gezin samen waren na die lange tijd in het ziekenhuis.

Door de kinderarts zijn we verwezen naar de SPD hier in Tilburg en naar de oudercontactgroep 'KiDS'. Voor onszelf hadden we zoiets van: eerst op vakantie en dan gaan we ons verdiepen in deze voor ons zo nieuwe wereld.

In augustus stapte ik naar een thema-avond van de oudercontactgroep. Deze was voor mij niet zo boeiend, maar ik had al genoeg aan het kijken naar de ouders die dus allemaal iets gemeen hadden. Ik was flink zenuwachtig maar liet dit niet blijken. Men kwam op mij af en al gauw voelde ik me op m'n gemak. Ik kwam hier ook meteen met de maatschappelijk werkster in contact en heb direct een afspraak gemaakt.

Op deze avond bij ons thuis vertelde zij ons over een speel-leergroep die in september zou starten in Tilburg, vanuit de SPD. Dit leek mij wel iets, vooral tussen alleen maar kleintjes. Het zouden acht kindjes met hun moeders zijn. Ik ben toen met iemand naar de opening gegaan van deze groep en de directeur van de SPD zou overleggen of ons Marleentje het negende kindje in de groep mocht worden. We kregen een 'ja' en zo werd Marleen, die toen vijf maanden oud was, het jongste kindje van de groep.

De kinderen variëren van vijf maanden tot en met drie jaar. Deze groep gaat onder begeleiding van twee leidsters, waaronder één PPG-ster. Broers en zusjes mogen mee als die er zijn, dus onze zoon Dirk ging ook mee. We werden al snel opgenomen in de groep en gaan nu trouw elke week naar *onze* ochtend: we zouden het voor geen goud willen missen! De ochtend is dus één keer per week op dinsdagmorgen van 09.30 uur tot 11.30 uur. Het eerste gedeelte heeft een spel-leerfunctie, zoals bijvoorbeeld spelen met brooddeeg, met scheerschuim op spie-

gels of raden wat er onder het kleed zit. Voor de kleintjes worden andere spelletjes of doe-liedjes gedaan. Om 10.30 uur gaan we aan de koffie en aan het fruit of de yoghurthapjes. Hierna volgt dan het laatste gedeelte en dat is het zingen, dat door elk kindje als heel leuk wordt ervaren. Er is er nooit één die huilt of er moet iemand vallen. Ze voelen zich allen lekker in de groep. Verjaardagen van de kinderen vieren we ook compleet met leuke traktaties en sterretjes. Thuis oefenen we verder met de liedjes die voor de kinderen heel eenvoudig zijn.

Marleen is nu bijna anderhalf en herkent al veel liedjes. Komend schooljaar wordt bij genoeg animo de groep gesplitst en starten we met twee ochtenden van elk vier kindjes, wat rustiger voor hen is, en waardoor ze meer individuele aandacht kunnen krijgen.

Ook in de speelgroep wordt Marleens verjaardag gevierd

Ik vond dat het tijd werd dat ik een stukje ging schrijven, vooral naar aanleiding van het artikel van het zomernummer (D+U.30) waarin stond dat er moeders zelf verder waren gegaan nadat de SPD ze had laten zitten.

Jullie zien, het kan dus ook anders, zoals bij ons hier in Tilburg, waar het dus eigenlijk een groot succes is, ook volgens de andere moeders. Ik wil hierbij dan ook de SPD bedanken voor de voor ons zo goede start en dat *wij* dus qua zorg met ons kontje in de boter terecht zijn gekomen en we na de schoolvakantie weer present zijn op *onze* ochtend!

De groep heeft ook een naam, en wel 'Tik Tak'. Dit leek ons een eenvoudige naam voor de kindjes.

Sophie gaat naar de peuterspeelzaal!

• **Annerie Burggraaf-Hietanen, Ridderkerk**

Op de peuterspeelzaal Dikkie Dik te Ridderkerk, waar we Sophie aangemeld hebben, werd 31 mei j.l. een voorlichtingsavond georganiseerd. Marja Hodes, orthopedagoge van de SPD te Rotterdam, heeft een algemeen verhaal verteld over het belang van vroeghulp, het Macquarie Program en over kinderen met Down's syndroom binnen de peuterspeelzaal. Ik heb iets verteld over onze dochter Sophie, o. a. waarom wij willen dat Sophie naar de peuterspeelzaal gaat. Daarna werden nog videobeelden getoond van Sophie, die bij ons thuis waren opgenomen door Marineke van Slagmaat, onze pedagogisch medewerkster van de SPD. Door de peuterspeelzaal werden uitnodigingen verstuurd naar nog drie peuterspeelzalen van dezelfde stichting, naar drie basisscholen uit de buurt en naar twee reguliere kinderdagverblijven De belangstelling was SUPER! Er kwamen ruim 40 mensen. Misschien is dat een idee voor andere ouders die op het punt staan hun kind aan te melden bij een peuterspeelzaal. Hier volgt het verhaal dat ik op die avond verteld heb.

Sophie is nu bijna 21 maanden oud en heeft het syndroom van Down. Wij hebben nog een dochter, Rosemarie en zij is nu 3,5 jaar Ik zal u vanavond vertellen hoe wij ertoe gekomen zijn Sophie aan te melden bij de peuterspeelzaal. Eerst iets over het Macquarie programma, dat wij gebruiken om de ontwikkeling van Sophie te stimuleren en de hulp die we daarbij kregen van de SPD te Rotterdam.

Twee weken nadat Sophie geboren werd vertelde de kinderarts

ons dat uit bloedonderzoek gebleken was dat Sophie Down's syndroom heeft. Op dat moment stond voor ons in één klap alles op z'n kop.

Als je denkt aan mensen met Down's syndroom krijg je meestal een bepaald beeld voor ogen, als een programmaatje in een computer bijna. Wat je het eerst ziet is misschien wel het uiterlijk dat anders is en daarbij denk je misschien ook wel aan gedragingen die anders zijn. De meeste mensen hebben waarschijnlijk wel eens iemand met Down's syndroom gezien.

Ik heb bijna veertien jaar gewerkt met mensen met een verstandelijke handicap en in die jaren heb ik heel wat mensen met Down's syndroom leren kennen. Toen we wisten dat Sophie Down's syndroom heeft, gingen er allerlei beelden door ons hoofd. We dachten eigenlijk meteen aan alles wat anders zou zijn en de eventuele problemen die dat op zou leveren.

Ze reageerde zo gewoon

Het verwarrende was, dat Sophie in die eerste prille weken zo gewoon reageerde. We hadden al een dochter die toen nog geen twee jaar was; die babydingen zaten dus nog vers in ons hoofd.

Na de geboorte krijgen baby's de Apgarscore. Het maximum is 10. Die van Sophie was 9, heel goed dus. Haar spierspanning en haar reflexen waren goed. Sophie kreeg borstvoeding en tijdens het drinken keek ze mij meestal met grote ogen aan, iets wat onze oudste eigenlijk nooit gedaan had. Die was als baby meer geïnteresseerd in de figuren op mijn T-shirt. Het was voor mij heel speciaal dat Sophie mij wel aankeek tijdens de voeding.

Sophie reageerde op mijn stem. Al meteen de eerste dagen kon ze haar hoofdje een stukje optillen, als ze op haar buik lag. Ze was behoorlijk beweeglijk, zette zich af met haar voetjes in haar bedje zodat ze kleine stukjes omhoog schoof. Sophie had haar wakkere uurtjes en vond het dan heerlijk om op schoot te liggen en rond te kijken. Ze reageerde behoorlijk alert. Met een week of zeven lachte ze voor het eerst naar ons. Zo werd ons al snel duidelijk dat we niet alleen een kind hadden gekregen met een handicap, maar ook een kind met heel veel mogelijkheden.

Tijdens mijn werk met verstandelijk gehandicapten was het voor mij heel gewoon te kijken naar de algehele ontwikkeling van de mensen daar en mee te helpen aan het stimuleren en aanleren van bepaalde vaardigheden.

ze keek mij met grote ogen aan

Sophie bekijkt een boek samen met haar zus Rosemarie. Sophie is hier 14 maanden.

Het levert veel voldoening op wanneer iemand geleerd heeft iets zèlf te doen. Het betekent dat je trots kunt zijn op jezelf dat je het zèlf gedaan hebt. Maar het betekent vooral dat je minder afhankelijk bent en niet hoeft te wachten totdat iemand je komt helpen. Het geeft zelfvertrouwen, weten dat je jezelf kunt redden.

Mogelijkheden gebruiken

Al vrij snel, ondanks het verwerkings- en gewenningsproces waar we in zaten, was het voor mijn man en mij duidelijk dat we gebruik moesten maken van de mogelijkheden die Sophie in zich had en heeft.

Van de kinderarts hadden we telefoonnummers gekregen waaronder dat van de SPD. Van een aantal mensen hoorde ik van een programma met heel kleine stapjes om de ontwikkeling te stimuleren, dat al met baby's gebruikt kon worden. Toen Sophie zeven weken oud was heb ik ons aangemeld bij de SPD, bij de afdeling PPG. Sophie was viereneenhalve maand oud toen Marineke, de pedagogisch werkster, voor het eerst langs kwam om kennis te maken. Daarna werd een instaptoets ingevuld, waarbij gekeken wordt hoe ver het desbetreffende kind al is in de ontwikkeling en er werd ook nog een video-opname gemaakt.

een kind met heel veel mogelijkheden

In maart 1994 zijn we gestart met het Macquarie programma. Sophie was toen zes maanden oud. Marineke had een werkplan voor ons gemaakt met daarin de stapjes waar we de komende tijd aandacht aan zouden besteden. In een schriftje hielden we de vorderingen bij. In het begin kwam Marineke regelmatig langs om te bespreken hoe het gegaan was en wat we voor de volgende periode zouden oefenen met Sophie. Het werken met een ontwikkelingsstimuleringsprogramma was voor mij niet vreemd. Al snel had ik dus het gevoel dat ik er 'in' zat. De bezoekjes en begeleiding van Marineke werden al snel minder frequent.

Het werken met een programma geeft in de eerste plaats houvast. Je kunt vrij snel zien in welke fase van de ontwikkeling je kind globaal zit. Het program-

ma volgt in kleine stapjes de ontwikkeling van nul tot vijf jaar. Als je bijvoorbeeld ziet dat je kind achter is met de fijne motoriek kun je in het programma opzoeken welke oefeningen of spelletjes je kunt om die fijne motoriek stap voor stap te stimuleren.

Het is niet zo dat je ieder klein onderdeeltje moet oefenen, want in Sophie's geval gaan veel dingen gewoon vanzelf.

veel dingen gaan gewoon vanzelf

Sophie ongeveer 17 maanden oud samen met haar zus in bed.

Sophie is van kleins af al behoorlijk ondernemend en alert geweest. Je ziet bij haar de natuurlijke drang die kleine kinderen hebben om dingen te onderzoeken. Toen Sophie pas in de box lag had ik allerlei rammel- en rinkelspeelgoedjes aan de rand van de box opgehangen. Na een keer voordoen had ze al meteen door dat er geluid uit kwam wanneer je er een flinke mep tegen gaf.

Het is belangrijk om de stapjes voor te doen en te herhalen en het kind vooral de tijd te geven om te reageren. Ik praat daar meestal duidelijk bij en vertel en benoem wat er gebeurt. Sommige stapjes, die maar niet willen lukken, laten we soms even voor wat ze zijn, want te lang met hetzelfde bezig zijn gaat op den duur vervelen. Als die stapjes dan later aan de orde komen lukken ze vaak ineens wel.

Ik maak gebruik van Sophie's natuurlijke interesse dingen te onderzoeken en te imiteren. Materiaal waar ik mee wil gaan spelen zet ik vaak eerst een tijdje in de kamer op de grond, zodat Sophie zelf al kan onderzoeken en ontdekken wat je ermee kunt doen. En vaak gebeurt het zo dat Sophie zelf datgene al doet wat in het item gevraagd wordt, zonder dat één van ons haar erbij geholpen heeft.

Zo heeft Sophie bijvoorbeeld zelf ontdekt dat, wanneer je aan het touwtje trekt, het speelgoed-je dat daar aan vast zit vanzelf naar je toe komt. Dit is een stapje van het onderdeel Fijne Motoriek.

ze leert heel veel van gewone dagelijkse situaties

Het is belangrijk om Sophie te prijzen wanneer iets goed gelukt is. Ze herkent dit heel goed en straalt dan van oor tot oor. Sophie heeft een periode gehad dat ze zelf al in haar handjes begon te klappen wanneer iets goed gelukt was.

Niet het programma alléén

Het is natuurlijk niet het programma alléén waar Sophie van leert. Sophie leert juist heel veel van gewone dagelijkse situaties. Ze gaat overal mee naar toe, boodschappen doen, op visite, naar het zwembad, naar de bibliotheek, naar de speeltuin, de kinderboerderij, op een terrasje een ijsje eten, enz. enz. ... Zij geniet hier van net als ieder ander kind en steekt er een boel van op. Zodra Sophie ziet dat één van ons de jas aan doet staat ze binnen de kortste keren bij de voordeur, zodat vertrekken zonder haar bijna onmogelijk is.

Ik heb gemerkt dat ik er in het begin met Sophie echt voor ging zitten om een stapje uit het programma te oefenen en er een aparte situatie van maakte. Terwijl het nu veel meer is ingepast in het gewone dagelijkse gebeuren. We doen niet heel veel extra dan wat je gewoonlijk met kleine kinderen doet. Het verschil is dat we er bewuster mee bezig zijn. We zorgen voor voldoende prikkels en interessante ervaringen, waardoor onze kinderen gestimuleerd worden hier zèlf iets mee te doen. En zonodig helpen we en stimuleren we onze kinderen om een stapje verder te gaan. Wat het meest belangrijke is, tijdens het werken met een programma, is dat je er samen plezier aan beleeft en dat het niet iets wordt wat moét gebeuren. Zo voorkom je frustraties aan beide zijden.

Praktijkvoorbeelden

Hier volgen wat voorbeelden uit de praktijk. Hoe Sophie zèlf geleerd heeft om 'nee' te zeggen. Dit is ook een stapje uit het onderdeel Expressieve Taal. Het was in de kerstperiode, de kerstboom stond nog maar net in de kamer of Sophie kwam er al op af. Dat was even een mooi glimmend ding! Het leukst vond ze het om liggend op haar rug tegen de takken aan te schoppen zodat alles op en neer begon te bewegen, als een levensgroot activity-centre. Voor de zekerheid hadden we alles wat breekbaar was al bovenin gehangen. Natuurlijk moesten we hier iets van zeggen, om te voorkomen dat die boom na een paar dagen niet meer om aan te zien zou zijn. Dus kreeg Sophie, wanneer de kerstboom weer het slachtoffer was, regelmatig te horen: 'Nee, nee, dat mag niet!' Ze reageerde hier gelukkig goed op en liet de boom na een tijdje met rust. Na ongeveer anderhalve week hoorde ik Sophie ineens tijdens het brabbelen 'Nee, nee, nee' zeggen. Ze was toen vijftien maanden oud. Ze ging het daarna ook bewust gebruiken, tijdens het haren wassen bijvoorbeeld. Ze protesteerde dan heftig met: 'Nee, nee, nee'. Dit neezeggen heeft ze zichzelf dus eigen gemaakt zonder dat we er

het programma er op nageslagen hadden. Waar een kerstboom al niet goed voor is!

Op het moment vindt Sophie het heel leuk om spulletjes overal in te stoppen. Ik maak hier handig gebruik van door haar allerlei spelletjes aan te bieden die in het onderdeel Fijne Motoriek voorkomen, zoals vormenplankjes en sorteerspeelgoed. En zo is ze bijna als vanzelf nu steeds bezig met ronde en vierkante vormen in de bijbehorende plankjes te stoppen. Door gebruik te maken van haar interesse van dat moment is het vaak niet nodig lang iets voor te doen en te stimuleren.

Als kinderen eenmaal de slag van iets te pakken hebben, willen ze dit al maar herhalen. Nadat Sophie goed had leren lopen, legde ze (volgens mij) kilometers af in huis. Ze sjouwde dan allerlei spulletjes mee, die ze onderweg tegenkwam. Af en toe vond ik m'n schoen onder het bed en poppetjes in de wasmand. Flink zoeken soms naar vermiste spullen. Nog een voorbeeld van een stapje uit het onderdeel Grove Motoriek, dat Sophie spontaan geleerd heeft: Op een keer bij het was opvouwen zaten m'n man en Rosemarie met opgevouwen sokken naar elkaar te gooien. Het ging er aardig wild aan toe. Sophie had de grootste lol. Na een tijdje gooide m'n man ook sokken naar Sophie, die zij met dezelfde vaart weer teruggooide naar m'n man. Dit teruggooien had ze dus spontaan geïmiteerd zonder van te voren te oefenen. Weer een stapje verder in het onderdeel Grove Motoriek.

Contact met andere kinderen

Sophie is nu in de leeftijds- en ontwikkelingsfase gekomen dat ze graag naar andere kinderen kijkt en contact zoekt. Ze gaat vaak zelf naar leeftijdsgenootjes toe en begint dan spontaan te brabbelen. Haar ontwikkeling wordt ook gestimuleerd door andere kinderen te imiteren. Rosemarie was pas aan het voetballen en ik zag dat Sophie het prachtig vond. Alleen ging het haar nog een beetje te snel. Twee dagen daarna, toen Sophie in de kamer een bal tegenkwam, zag ik dat ze probeerde ertegen te schoppen. Dat lukte en zo ging ze voetballend verder door de kamer. Het is leuk om te zien dat ze dit al spelenderwijs imiteerde van haar zus.

Sophie is hier 1,5 jaar oud en zit in één van haar favoriete speelplekjes: de zandbak.

Samen met haar zus heeft ze de grootste lol, vooral samen stoeien is leuk. Daarbij komt ook het ruzie maken, wanneer ze allebei met hetzelfde speelgoed willen spelen. Sophie kan al aardig van zich af bijten en verdedigt haar spulletjes wanneer haar zus die van haar af wil pakken.

Naar de peuterspeelzaal

Als ik nu naar Sophie kijk zie ik een ondernemende peuter van bijna 21 maanden, die loopt, de trap op klimt, vormen in plankjes kan doen, volop brabbelt en al wat woordjes zegt en zich prima met leeftijdsgenootjes kan vermaken. Mijn man en ik denken dat Sophie op dit moment het best op z'n plaats is binnen de peuterspeelzaal. Wij denken dat ze er, ondanks haar handicap, goed zal passen en ook niet al te veel op zal vallen, behalve dan misschien door haar uiterlijk. Al kijkende en spelende met Sophie is het voor ons een hele natuurlijke beslissing geweest haar aan te melden bij de peuterspeelzaal. Daarnaast zijn wij ook van mening, gezien de ontwikkeling van Sophie, dat zij op dit moment beter op z'n plaats is binnen een reguliere voorziening dan binnen een speciaal dagverblijf.

Wij hebben gezien dat Sophie gestimuleerd wordt door andere kinderen en daar veel van leert. Kinderen zonder extra handicap doen meestal meer dan kinderen met een handicap en leren van elkaar door naar elkaar te kijken. Dit gedrag zien wij bij Sophie ook, de interesse voor andere kinderen en de drang om te imiteren. Zouden wij Sophie naar een speciaal dagverblijf laten gaan dan is er het gevaar dat er niet genoeg prikkels zijn voor haar, waar ze wat van kan leren. Daar zijn immers allemaal kinderen met een handicap die allemaal gestimuleerd moeten worden.

ze gaat vaak zelf naar leeftijdsgenootjes toe

samen met haar zus heeft ze de grootste lol

Naar twee kanten

Daarnaast werkt het ook naar twee kanten. Kinderen zonder handicap kunnen zien dat er kinderen mèt een handicap zijn en leren daar op een hele gewone manier mee om te gaan. Als ze dan later op straat iemand tegenkomen met een duidelijke handicap is dat niet raar of vreemd meer. Dat kennen ze al van hun eigen school, of zwemclub of iets dergelijks. Ze leren ook dat je een ander kind kunt helpen dat iets misschien minder goed kan. Dat heeft ons inziens grote sociale waarde.

Na mijn verhaal werden er nog vragen gesteld, o. a. hoe ik het werken met het Macquarie programma combineer met mijn huishouden. Ik benadrukte nogmaals dat er in een gezin met twee kleine kinderen al genoeg te doen is en dat de stapjes uit het programma zoveel mogelijk ingepast zijn in het gewone dagelijkse gebeuren.

Na afloop kwam een hoofdleidster van een kinderdagverblijf naar ons toe en bedankte ons voor de leerzame avond. Ze wenste mij veel geluk met Sophie en zei, dat uit mijn verhaal naar voren was gekomen dat we thuis veel plezier aan haar beleven. Dat was het mooiste compliment die avond. Wie had dat 21 maanden geleden kunnen denken?

Proyecto Roma

• Hanneke Witte, Armilla (Granada), Spanje

Eind mei ontving de redactie van 'Down + Up' weer een brief uit Spanje. Daarin bedankte de moeder van Willem voor de moeite om haar een exemplaar van Boonstra's rekenprogramma 'Low-Stress' (zie D+U.27) toe te zenden.

Down's syndroom, maar een enorme intelligentie

Bij deze allereerst mijn commentaar op een artikel over Pablo Pineda dat jullie me toezonden. Dat artikeltje is al van een aantal jaren geleden, van 1991. Ik kan jullie nog wat recentere informatie geven, want zijn begeleider, prof. Lopez Melero, geeft ons regelmatig verslag van de vorderingen van Pablo.

Pablo zelf heeft ook een keer een praatje gehouden voor onze Down-Vereniging in Granada en ik kan niet anders zeggen dan dat het een openbaring was. Die jongen kon zeer goed formuleren en beantwoordde met veel flair en grapjes onze vragen.

Pablo is inmiddels 20 jaar en hij doubleert de hoogste klas van de middelbare school. Waarschijnlijk gaat hij volgend jaar naar de pedagogische academie. Het artikel was dus niet overdreven.

De jongen heeft enorm veel geluk gehad! Hij is weliswaar geboren met Down's syndroom maar ook met een enorme intelligentie in een familie die hem altijd gesteund en gestimuleerd heeft. Niet alleen zijn ouders en broers, maar ook ooms, tantes, neven en nichten. Vóór z'n zesde verjaardag kon hij al aardig lezen en op de lagere school hebben de onderwijzers hem aangepast lesmateriaal verschaft zodat hij mee kon met de groep.

intelligentie is niet iets statisch

Prof. Lopez Melero heeft hem onder z'n hoede genomen bij de overgang naar het voortgezet onderwijs. Het kostte heel wat moeite om de leraren van de middelbare school te overtuigen dat het mogelijk was dat deze jongen zich kon handhaven op een middelbare school. Dus het is wel bewonderenswaardig allemaal, maar aan de andere kant staat het allemaal zo ver af van de problemen die de meeste kinderen met Down's syndroom hebben. Ik herinner me een anekdote van Masuja, zijn moeder, die vertelde dat ze, toen Pablo vijf jaar was, voor een chromosomenonderzoek naar het academisch ziekenhuis waren. Er stond een rij microscopen opgesteld en Pablo vroeg wat dat voor dingen waren. Dat waren dus microscopen. 'Waar dienen die apparaten voor?', was de volgende vraag! Nou ja, dan haak ik af.

Maar toch, naast Pablo, 'de intellectueel', is er ook de jongen met Down's syndroom die duidelijk moeilijkheden heeft met het contact leggen met andere jongeren, die moet leren uitgaan en plezier te maken met leeftijdsgenoten en die moet leren situaties op te lossen, zoals die waar hij onlangs in terecht kwam toen hij op straat de weg vroeg en door een vriendelijke meneer naar het politiebureau werd gebracht! Dat is min of meer wat ik over Pablo kan zeggen.

Het Proyecto Roma van Lopez Melero

En dan nu het project Lopez Melero of het 'Proyecto Roma' zoals het hier heet. Het onderzoeksproject is een studie over de educatieve processen en leerstrategieën bij een groep kinderen met Down's syndroom van nul tot achttien jaar. De eerste fase, die ongeveer twee jaar duurde, is inmiddels voorbij. Gedurende die tijd hebben prof. Lopez Melero van de pedagogische faculteit van de universiteit van Malaga en een aantal artsen en psychologen van de neuro-psycho-pedagogische afdeling van het 'Bambino Gesu' ziekenhuis in Rome samengewerkt.

Het onderzoek was gericht op de analyse van de moeilijkheden die personen met Down's syndroom ondervinden tijdens de leerprocessen. De onderzoekers baseerden zich op het werk van Luria, Vygotsky, Das en Feuerstein.

Lopez Melero was de hoofdonderzoeker. Hij stelde dat in de vakliteratuur over Down's syndroom wordt gesteld dat deze mensen problemen hebben met:

a. De snelheid en de effectiviteit van het verwerken van informatie.

b. De organisatie van verworven kennis.

c. Het gebruik van spontane strategieën om problemen uit het dagelijkse leven op te lossen.

De centrale vraag was: hoe kunnen we kinderen met D.S. helpen met deze problemen?

Lopez Melero gaat uit van het positieve idee dat intelligentie niet iets statisch is, want geen enkel kind wordt immers intelligent geboren. Kinderen worden intelligent. Ook kinderen met Down's syndroom kunnen zich door middel van doelgericht stimuleren heel goed ontwikkelen als ze maar 'leren om te leren'! (Dit zijn herkenbare termen voor degenen die de artikelen van Hedianne Bosch over Feuerstein hebben gelezen in Update 7, in D+U.27; mijzelf werd daarin ook heel wat duidelijk.) De ouders zijn hierbij de belangrijkste uitvoerders. Zij maken daar-

aandacht, plannen en onthouden

bij gebruik van een mediator (een psycholoog, een pedagoog, een onderwijzer of, in ons geval, een arts) die hen helpt bij vragen en problemen die zich voordoen en die vragen van ouders en ook van de scholen analyseert. Het gaat erom dat ouders hun kinderen leren motiveren om logisch te leren denken, vragen te stellen, activiteiten te plannen vóórdat ze ze uitvoeren, mentale weggetjes te volgen, om hen, met andere woorden, competent te maken.

Om dit alles te kunnen doen wordt gewerkt op drie fundamentele vlakken: aandacht, plannen en onthouden. Als belangrijk instrument moesten foto's gebruikt worden, die relevant waren voor het kind en waar hij duidelijk dingen op herkende uit de situaties waar een kind zich in begeeft namelijk thuis, de buurt en de school. Verder werden er voor elk kind een aantal projecten opgesteld waaraan gewerkt moest worden.

we moesten er een levensstijl van maken

Ik was meteen enthousiast

Toen ik gepolst werd of ik er voor voelde om deel te nemen aan het project Rome, samen met nog tien andere ouders uit Granada, was ik meteen enthousiast. Het positieve denken van Lopez Melero stond me erg aan. Maar al snel begonnen de moeilijkheden. Aangezien het een open onderzoek was, bestond er geen concrete methodologie en iedereen moest de filosofie achter het project invullen in zijn eigen situatie.

Ik had wel meteen door dat er van ouders verwacht werd dat ze hun eigen taak als opvoeder onder de loep gingen nemen en dat ze in vele gevallen hun wijze van opvoeden moesten veranderen. We moesten onszelf meer gaan organiseren, het leven thuis gaan plannen en ons kind met Down syndroom een concrete rol in huis en verantwoordelijkheid geven. We moesten er een levensstijl van maken en die aanpassen aan ons eigen gezin met z'n eigen aparte identiteit. Als dat eenmaal lukt dan kun je zelfstandig dóór, je eigen programma's en projecten opzetten en uitbreiden. Maar dat kost wel een enorme moeite. Na twee jaar modderen had ik eindelijk pas door hoe het ongeveer moest. Maar dan nog: hoe maak je een kind als Willem competent, een kind dat nauwelijks praat, dat je er telkens bij moet slepen en dat steeds meer dingen koppig weigert te doen!

Een groot aantal foto's

We begonnen met het maken van een groot aantal foto's van het huis. Alle vertrekken, het gezin, de verschillende situaties thuis, etc. We maakten een serie van de buurt, de winkels, het stoplicht en als derde blok foto's van de school, de klas, de pauze, tijdens het eten, etc.

Van al die series maakten we geplastificeerde boekjes, zodat er een soort persoonlijk bibliotheekje gevormd werd. En met die fotoseries werd gewerkt: Het ging daarbij niet zozeer om het benoemen van de dingen die op de foto staan, maar vooral om het werken aan aandacht, plannen en onthouden. Zo kun je een kind bijvoorbeeld vragen of het op de foto dingen van dezelfde kleur, vorm er grootte wil benoemen, kan zeggen of er mensen, dieren of dingen op staan en je ook antwoord kan geven op vragen als: 'Wat doe je daar? Hoe doe je het? Herinner je nog dat we gisteren ook ...?' Dit alles om de belangstelling op te wekken en het kind te laten participeren. Ik wisselde nogal veel van foto omdat de belangstelling snel verslapte. En verder probeerde ik zoveel mogelijk de dingen te plannen van het opstaan tot het naar bed gaan en dat doen we dus nog steeds. Bijvoorbeeld: bij het opstaan vraag ik: 'Wat ga je nu doen?' (naar de badkamer). 'Wat ga je eerst doen?' (wc). 'En dan?' (wassen) en zo met alle activiteiten en ook de huishoudelijke taken, zoals wasgoed sorteren, bestek opbergen, tafeldekken, boodschappen doen en daarna alles op z'n plaats opbergen, het klaarleggen van de kleren voor de volgende dag. Noem maar op. Bij alle klusjes kun je het kind laten participeren en vragen stellen in de trant van: 'Wat ga je doen? Hoe ga je het doen? Waarom zo? Wanneer?' En tot slot: 'Hoe ging het? Ging het zo goed?'

Je moet wel oppassen dat je er geen constant kruisverhoor van gaat zitten maken, want dan wordt het knap vervelend en krijg je helemaal geen antwoord meer.

Het duurde lang

Bij Willem heeft het lang geduurd voordat ik enige respons kreeg. Hij hield het voornamelijk op het herhalen van mijn vragen. Dus op 't laatst vroeg ik wat en gaf ik zelf ook het antwoord. Ik zei dan bijvoorbeeld: 'Willem, zullen we je kleren voor morgen vast klaarleggen? Zeg maar, wat wil je morgen aan? Kijk hier heb je een rode en gele en blauwe trui. Welke wil je morgen aan? Wil je de rode? De gele? De blauwe trui?' Willem bleef m'n vragen maar herhalen. Dan denk je op een gegeven mo-

Thee zetten

Het is Pinksterochtend. Een waterig zonnetje schijnt door de gordijnen. Het is 8.15 uur. De kinderen zijn net komen vragen of ze al naar beneden mochten. Dat mocht en wij zeggen tegen elkaar: 'Nog even en dan gaan wij er ook uit ....'.
Beneden hoor ik Tom rommelen in de keuken. Na tien minuten hoor ik de kinderen weer naar boven komen. Tom met een theeblad in zijn handen met 3 kopjes thee en een glas limonade voor zijn zusje. 'Thee gezet, mama', zegt hij vol trots. Daar staat mijn grote zoon van zeven jaar met thee voor ons. 'Thee, heerlijk', zeggen wij. We beginnen onze dag gezellig met zijn allen met thee op bed. En wij zijn natuurlijk weer reuze trots dat hij dat zomaar weer doet, onze Tom met Down's syndroom.
N. B. Tom gebruikt het koffiezetapparaat om thee te zetten.

Betsy Onderdelinden, Rotterdam

ment ook: 'Waar ben ik nou mee bezig?' Maar toch, ineens, kwam er wèl een antwoord en bleek Willem een absolute voorkeur voor een rood T-shirt van Greenpeace te hebben.

Eigen projecten voor ieder kind
Ik vertelde al eerder dat ieder kind een aantal projecten had opgekregen.

Bij Willem waren dat:

1. *Het keukenproject.* Dit was een heel dankbaar project, dat bijna alle kinderen erg leuk vinden, waarbij ze leren om slaatjes te maken, pizza's, tortilla (Spaanse omelet) en ook koekjes. Vooral als de hele familie meedoet is het leuk werk om bijvoorbeeld de eieren te breken, deeg te rollen en een pizzabodem te vullen.

2. *Het project 'geld en kopen'.* Daarin leert Willem met geld omgaan en munten herkennen. Hij heeft een eigen portemonneetje waar hij dingetjes mee koopt.

3. *Het agendaproject.* In die agenda zitten foto's, adressen en telefoonnummers van zijn klasgenoten. Het is de bedoeling dat hij op den duur zelf z'n vriendje opbelt om hem iets te vragen of te vertellen.

Ook plannen we elke week op multoblaadjes waarop we dan per dag het schoolmenu schrijven, de excursies, de zwemles en de andere activiteiten op de Down-Vereniging.

Ja, en misschien vragen jullie je af: 'Wat doet iemand die probeert in die trant te werken met de Low-Stress-boeken van Boonstra? Nou, omdat ik het heerlijk vind om ook even gewoon schools werkbladen af te werken, waarbij je meteen resultaten ziet. Volgens mij heeft Willem dat zelf ook nodig, want het geeft veel zelfvertrouwen als de dingen eens gemakkelijk gaan. Ik ben expres vrij laag begonnen en dat was best goed, aangezien het simultaan aanwijzen en tellen nogal eens fout ging.

Ik hoop wel dat ik het centrale idee van het Rome project heb kunnen weergeven. Prof. Lopez Melero heeft een serie boeken en artikelen gepubliceerd waarin hij zijn ideeën uitlegt.

Rectificatie

De moeder van Rowan Dio Morais, Maria van Vliet, maakte ons attent op een storende fout in het artikel 'Met acht maanden hoorde ik het pas' in het vorige nummer van dit blad (blz. 7). Die willen we graag rectificeren. Onder het kopje **Twee weken door een hel** *staat: 'Met twaalfeneenhalve maand ging hij zelf al staan. Alleen los lopen, nu met 28 maanden, dat durft hij nog niet'. Slimme rekenaars hadden echter al gezien dat de op 3 december 1993 geboren Rowan helemaal nog niet zo oud was. De juiste tekst is: 'Met twaalfeneenhalve maand ging hij zelf al staan en met achttien maanden liep hij'. Voorwaar een prestatie om trots op te zijn!*

Weer samen naar school *'een cultuuromslag'*

• Leo Detering, Bosschenhoofd

Lisa, ruim drie en een half jaar, is een meisje met Down's syndroom dat wellicht volgend jaar naar de 'normale' basisschool gaat. Althans, dat is niet alleen het streven, maar ook de verwachting die haar ouders hebben. Het zover zien te krijgen was, en is, geen makkelijke klus om te klaren, maar zij blijven het standpunt huldigen dat een zo volledig mogelijke integratie van het grootste belang is voor hun dochter.

Lisa is, zoals sommige hulpverleners het omschrijven, een 'goede Down'. Daarmee wil men zeggen dat de problemen die we allemaal kunnen tegenkomen - en dat zijn er nogal wat - tot nu toe best meevallen. Lisa heeft weliswaar een hartoperatie ondergaan, is allergisch voor gluten (coeliakie), en heeft de gebruikelijke ontwikkelingsachterstand, maar aan de andere kant is ze ook een levenslustige en ondeugende peuter. Wij willen dat Lisa optimaal in de maatschappij mee kan draaien. En dat betekent een moeizame weg om integratie te realiseren. We denken dat daarmee haar mentale ontwikkelingen zo goed mogelijk benut kunnen worden. Waar de grens ligt, zal de toekomst uitwijzen.

Toen Lisa anderhalf jaar was, ging ze naar een normale kinderopvang in Roosendaal. Zij kreeg

Lisa, bij de reguliere peuteropvang, staat rechts bij de tafel

wat extra aandacht, maar verder functioneerde zij goed in de babygroep. Haar overgang naar de dreumesgroep ging wat moeilijker, maar dankzij goed overleg is ook dat gelukt. Inmiddels zit ze in de peutergroep, waar ze, net zoals de andere kinderen, voorbereid wordt op de basisschool. Daarnaast zit onze dochter ook op een Medisch Kleuterdagverblijf (MKD) waar zij een meer individuele begeleiding krijgt. Terugkijkend op de periode dat Lisa tegelijk op de 'normale' kinderopvang en het MKD zat, menen wij dat zij in deze combinatiesituatie erg veel goede impulsen heeft gekregen en dat het goed voor haar ontwikkelingen is geweest om toe te werken naar een normale school. De overgang naar de basisschool zal wellicht niet zo soepel verlopen.

Weer samen naar school

Wij hebben de indruk dat de term 'weer samen naar school (WSNS)' enerzijds ingegeven is door verkapte rijksbezuinigingen en anderzijds meer van toepassing is op kinderen met een lichamelijke handicap en kinderen die bijvoorbeeld op het LOM- en MLK-onderwijs zitten. Zeer moeilijk lerende (ZML) kinderen, zoals veel kinderen met Down's syndroom, worden daar niet mee bedoeld. Toch krijgen wij de indruk dat de staatssecretaris, mevrouw Netelenbos, wel degelijk 'oog heeft' voor onze kinderen.

weinig scholen hebben een echt beleid

mevrouw Netelenbos 'heeft oog' voor onze kinderen

Uit ervaring weten we dat weinig scholen een echt beleid hebben voor het aannemen van kinderen met een verstandelijke handicap. Uit onderzoek is bekend dat, landelijk gezien, de overige bijzondere scholen (Jenaplan, Montessori, Vrije Scholen, en dergelijke) zich eerder positief opstellen. Er bestaan echter nagenoeg geen scholen die een schriftelijk vastgelegd beleid hebben voor het opnemen van kinderen met bijvoorbeeld Down's syndroom.

Wij zijn nu op zoek naar een school voor Lisa. Dan blijkt dat er nagenoeg geen beleid is en dat de scholen vaak niet weten wat de consequenties zijn en hoe één en ander aangepakt moet worden. Maar dat zal in iedere gemeente wellicht weer anders zijn.

Onze aanpak

Wij hebben verschillende scholen benaderd en daar een gesprek aangevraagd om onze dochter in te schrijven. In de meeste gevallen stond men redelijk positief tegenover het idee om Lisa op te nemen, maar omdat men geen ervaring heeft (en 'onbekend maakt onbemind') is men wat terughoudend.

Vervolgens hebben wij contacten gelegd met de gemeente, de SPD, directie MKD, de reguliere kinderopvang en de pers. Door regelmatig met alle partijen over de opvang, integratie, het WSNS-project, etc., te praten bleef dit onderwerp bij alle betrokkenen vers in het geheugen liggen. Dat stimuleerde om er iets mee te doen. Het gaat er dus om structureel en continu aandacht te vragen, zodat de belangrijkste partijen voortdurend met dit onderwerp bezig zijn. Dat kost dus veel energie, maar op verschillende terreinen wordt nu langzaam winst geboekt. Wellicht dat Lisa volgend schooljaar daar de vruchten van kan plukken.

De Montessorischool Roosendaal zorgde intussen echter voor een doorbraak. Men zei weliswaar niet direct 'accoord', maar men heeft wel een aannamebeleid voor kinderen met Down's syndroom ontwikkeld. Daarmee staat de deur - met bepaalde kanttekeningen - voor die kinderen open. Dat ging niet vanzelf. Wij stimuleerden de directie contact op te nemen met een MKD, met de Sociaal Pedagogische Dienst en met de kinderopvang. Daarnaast stelden wij de speciaal daarvoor bedoelde video 'Naar school om te slagen' van de Stichting Down's Syndroom ter beschikking. Het duurde allemaal wel enige maanden, maar het begin is er. Langzamerhand begint ook bij de gemeente, als schoolbestuurder van het openbare onderwijs, en bij de directies van deze scholen dit onderwerp te leven. Nog dit jaar verwacht ik een aanpassing in het toelatingsbeleid van de openbare basisscholen in Roosendaal. Wellicht dat deze gemeente met dat initiatief dan voorop loopt in Nederland.

Regels voor toelating

De Montessorischool Roosendaal ontwikkelde dus alvast een eigen beleid. Het is duidelijk en ons inziens ook realistisch. Het geeft echter ook beperkingen, want niet ieder kind wordt toegelaten.

Het beleid komt er op neer dat in samenspraak met de SPD, het Medisch Kleuterdagverblijf en de peuteropvang gekeken wordt naar de kans die een kind maakt om een zinvolle periode door te brengen op school. Er zijn ook enige voorwaarden zoals: bijna zindelijk zijn, zodanige sociale

vaardigheden beheersen dat een functioneren binnen de groep verwacht mag worden alsmede individuele werkzaamheid en een goede mate van communiceren. Daarmee bedoelt men dat het kind de leerkracht begrijpt en zichzelf ook verstaanbaar kan maken, desnoods met 'handen en voeten'.

Als aan deze voorwaarden wordt voldaan start een proefperiode van zes weken om te bekijken of de situatie in grote lijnen aan de verwachtingen voldoet. Aangezien het Montessori-onderwijs zich richt op meer individueel onderwijs en gaat uit van de opvatting uitgaat dat de ontwikkelingen en de aanleg van ieder uniek kind is er daarom in principe geen apart programma noodzakelijk. (Dat neemt natuurlijk niet weg, dat men ook daar graag gebruik maakt van de door het Ministerie ter beschikking gestelde extra formatie.) In overleg worden de leerdoelen globaal gesteld, ook voor het kind met Down's syndroom. De school gaat er (vanzelfsprekend) van uit dat ook de ouders zich zo goed mogelijk inzetten om het schoolgaan tot een succes te maken. Indien bepaalde ontwikkelingen ernstig stagneren, wanneer er bijvoorbeeld sprake is van grote sociale problemen met andere leerlingen, uitval van het kind op sociaal-emotioneel gebied of geen of heel trage vorderingen in het leerproces, zal in overleg met de ouders besloten kunnen worden uit te kijken naar een andere vorm van onderwijs.

Overigens is het zo dat de Montessorischool de kinderen wil laten instromen in groep 1 en één kind met Down's syndroom per klas zal toelaten. Dit beleid zal jaarlijks worden geëvalueerd en zo nodig worden aangepast.

Wij menen dat dit beleid veel mogelijkheden biedt, hoewel er natuurlijk ook kanttekeningen geplaatst kunnen worden bij sommige richtlijnen. Wie beoordeelt hoe zinvol de aanwezigheid op de reguliere school is en met welke criteria? Een normaal kind met een a-sociaal karakter zal niet van school moeten, terwijl een kind met Down's syndroom met mogelijk te verwachten problemen met de sociale aanpassing problemen dat misschien wèl moet. Echte gelijkheid is er dus nog niet, maar wij gaan uit van de positieve wil om er iets van te maken. En met die positieve inzet verdient de Montessorischool Roosendaal alle lof! Daar durven ze hun nek uit te steken waar vele andere scholen dat niet willen of durven.

wie beoordeelt aanwezigheid op reguliere school?

normaal kind met a-sociaal karakter hoeft niet van school

Annelotte

Annelotte logeerde een nachtje bij oma en opa. Na een nacht lekker te hebben geslapen, ging haar papfles er goed in. Op de vraag van oma of ze ook nog een boterhammetje wilde, reageerde ze met een spontaan: 'Ja'. U moet weten ze heeft met haar drieëneenhalf jaar nog nooit een hele boterham opgegeten. Maar ze vindt het machtig mooi er boter op te smeren en er dan dik suiker op te strooien. En dan wordt er gesnoept en oma en opa proberen dan nog om een paar hapjes naar binnen te krijgen. Ze had zo'n stuk of vier kleine hapjes op, hield het voor gezien, keek oma aan en zei: 'Blazen'. Ze is namelijk gek op bellenblazen. Oma zei: 'Eerst je boterham opeten en dan gaan we blazen'. Ze keek naar haar bordje met een gezicht van: hoe los ik dit nu eens op? En toen gebeurde het. Oma's bord was leeg. Dat zag ze. Toen nam ze de rest van haar brood en legde dat op het lege bord. Opa deed nog een laatste poging haar nog een klein stukje te geven, maar dat werd afgedaan met een luid en duidelijk: 'Nee, nee'. Ze keek naar d'r lege bordje en zei met een paar schalkse ogen: 'Opklaar-blazen'. Nu u kunt begrijpen hoe trots oma en opa waren dat ze zo slim was. Ja, dan wordt er even flink geknuffeld.

D. Hoekstra, Alblasserdam (de oma van Annelotte van Biezen)

Onderwijs - Kwaliteitstoetsing door ouders

een boekbespreking

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Bij de Federatie van Oudervereningingen (FvO) verscheen onlangs een nieuw deeltje in de reeks brochures over kwaliteit. Hij heeft betrekking op onderwijs en bevat informatie die ook voor SDS-donateurs van groot belang is.

De onderhavige brochure is geschreven voor ouders van kinderen met een verstandelijke belemmering die regulier of speciaal onderwijs volgen of gaan volgen. Ouders zijn verantwoordelijk voor de opvoeding van hun kinderen. Onderwijs maakt een belangrijk deel uit van die opvoeding. Het stelt (jonge) mensen in staat om zich zo goed mogelijk te ontplooien - één van de doelstellingen van de SDS - en bereidt hen voor op een plaats in de samenleving - een tweede doelstelling.

voor regulier zowel als speciaal onderwijs

Ouders hoeven hun kinderen niet zelf te onderwijzen. Ze gaan naar school. De school moet zorgen voor goed onderwijs en heeft daarmee een eigen verantwoordelijkheid, vooral voor onderwijsinhoudelijke zaken. Veel scholen hebben tegenwoordig eigen systemen om de kwaliteit van het onderwijs te toetsen. Zij letten daarbij bijvoorbeeld op het functioneren van de leerkrachten.

vergelijken van het gewenste met het gegeven onderwijs

Ouders blijven echter zelf verantwoordelijk voor hun kind. Zij beoordelen of het onderwijs voldoet aan de eisen die zij als ouders stellen. Met ander woorden: vanuit hun betrokkenheid als ouders, toetsen zij de kwaliteit van het onderwijs. Zij zijn daarvoor bij uitstek geschikt, want zij kennen hun kind en zijn of haar mogelijkheden als geen ander. Toch is het toetsen van kwaliteit voor ouders niet altijd gemakkelijk. Welke eisen mogen ouders stellen aan het onderwijs? De wet is op veel punten te algemeen om mee uit de voeten te kunnen.

Wat is kwaliteitstoetsing? Het toetsen van kwaliteit van onderwijs is altijd het op de een of andere manier vergelijken van het *gewenste* onderwijs met het *gegeven* onderwijs. Dat wil zeggen dat ouders kijken of het onderwijs dat hun kind krijgt, overeenkomt met de eisen die zij er als ouders aan stellen.

De FvO heeft in deze brochure een systeem van kwaliteitstoetsing voor ouders uitgewerkt. Gekozen is voor een methode waarmee individuele ouders in principe zelf uit de voeten kunnen. In de eerste plaats wordt vastgesteld welke eisen ouders redelijkerwijs kunnen stellen aan het onderwijs. Een voorbeeld:

De school stelt samen met mij de leerdoelen voor mijn kind op en bij:

Ja	Nee	Opm.

Visie op onderwijs

Die eisen zijn tot stand gekomen op basis van de visie op onderwijs van de FvO en van signalen die ouders geven aan de FvO. Die visie sluit overigens perfect aan bij de opvattingen van de SDS over onderwijs. Maar dat is niet zo verwonderlijk, omdat de FvO bij het formuleren van haar visie natuurlijk in sterke mate beïnvloed is door de ervaringen van de beide pioniers op het gebied van onderwijsvernieuwing aan kinderen met Down's syndroom, te weten de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) en de SDS zelf.

In de verklarende woordenlijst voorin de brochure wordt de volgende toelichting voor het begrip kwaliteitseis gegeven: de situatie, zoals ouders die redelijkerwijs ***kunnen*** verwachten [cursivering EdG.]. In de brochure wordt er zeer terecht voor gewaarschuwd dat de situatie die de lezers op school aantreffen, nogal kan verschillen van de gegeven beschrijvingen. Om de tekst leesbaar te houden, zijn verder uitdrukkingen als: '... zou moeten zijn ...', '... hoort te zijn ...', enz., vermeden. Een voorbeeld uit de brochure: De school ***behoort*** voor elke leerling een handelingsplan te maken [cursivering EdG.]. In de tekst staat dan: de school ***maakt*** voor elke leerling een handelingsplan [cursivering EdG.]. Dat is weliswaar heel plezierig leesbaar geformuleerd, maar kan, mijns inziens, tot grote problemen leiden. Voor de oppervlakkige lezer klinken de afzonderlijke FvO-eisen, hoe terecht ook, namelijk als een wet. Zo kunnen ze menige ouder verleiden tot de opvatting: 'Ik heb recht op ....'. En dat kan dan zeer wel tot onplezierige confrontaties leiden. Om het gekozen voorbeeld verder te vervolgen: in de praktijk is gebleken (GION-onderzoek) dat slechts een minderheid van de scholen een handelingsplan voor haar leerlingen met Down's syn-

droom opstelt. Wanneer een school twijfelt aan het al of niet opnemen van zo'n kind kan de gedachte dat men dan voor het eerst ook een handelingsplan zal moeten produceren menige school kopschuw maken als gevolg waarvan het kind mogelijk geweigerd wordt. Aan de andere kant is er soms echter wel degelijk sprake van een wet, maar staat het er niet expliciet bij. Dat zou, mijns inziens, een uitbreiding zijn.

Pijnpunt

In de hier besproken brochure worden op de manier van het boven gegeven voorbeeld een groot aantal eisen geformuleerd. Door de beschreven eisen te stellen ***en op school te bespreken***, kunnen ouders hun inbreng vergroten binnen de wereld van het onderwijs, meent de FvO. In principe is dat natuurlijk volkomen juist. Er zit echter ook een groot risico aan. Het echte pijnpunt van de procedure, zoals die in de brochure op blz. 65 wordt voorgesteld zit, mijns inziens, in de bespreking van de door de ouders opgestelde beoordeling van de school met de schoolleiding. Welke ouder met een kind in een kwetsbare positie zal het al aandurven om de school ten volle te confronteren met de kritiek die men ongetwijfeld heeft? Ik stel mij voor dat veel ouders hun oordeel over de school zodanig zullen aanpassen dat zij bij de bespreking daarvan met de schoolleiding niet het risico lopen de sfeer te bederven. Wanneer er dan vervolgens een getrouwe kopie van de beoordeling aan de FvO wordt opgestuurd krijgt laatstgenoemde organisatie een vertekend beeld van de werkelijkheid. Het is daarom de vraag of beide versies van de beoordeling, voor de school en voor de FvO, wel identiek moeten zijn. Het aanbrengen van een soort standaardopmerking 'deze uitkomst is geflatteerd om der wille van de goede verhoudingen' bij de desbetreffende vragen op het formulier dat bestemd is voor de FvO zou misschien al een mogelijkheid zijn.

Door de schoolleiding met alle 'nee's' te confronteren suggereer je als ouder verder impliciet dat je vindt dat dat in de niet al te ver verwijderde toekomst 'ja's' moeten worden. Maar misschien ben je het als ouder wel helemaal niet met het betreffende punt eens! Ik weet uit de praktijk bij de SDS bijvoorbeeld dat veel ouders helemaal niet zo gesteld zijn op adviezen van een ambulante begeleider vanuit het ZML-onderwijs, bijvoorbeeld bij de opstelling van een handelingsplan. Zonder uitzondering vrezen zij te laag gestelde doelen en te weinig aandacht voor kennisvakken. Ouders zullen hun eigen mening goed naar voren moeten brengen tijdens hun bespreking met de school, maar ook aan de FvO, omdat die anders wederom een vertekend beeld krijgt.

ben je het wel met het betreffende punt eens?

Bij ingezonden formulieren ontbreekt de diagnose. Zo kunnen later bij de verwerking ervan eventuele syndroom-specifieke aspecten nooit onderkend worden. Hetzelfde geldt voor het schooltype. Nu is al bekend dat bepaalde schooltypen eerder geneigd zijn kinderen met bijvoorbeeld Down's syndroom op te nemen dan anderen. Aangeraden wordt de formulieren zelf te kopiëren. Er staat echter niet bij hoe daarbij met het onhandige formaat omgesprongen moet worden. Een formulier op A4-formaat lijkt mij daarom een zinvolle uitbreiding.

lezing van dit boekje sterk aanbevolen

Ondanks de bovenstaande kritiek zouden wij echter alle betrokkenen lezing van dit boekje sterk willen aanbevelen.

Boy

'Echt een foto om heel de wereld te laten zien', schrijft Gaby Jansen uit Tiel, de moeder van Boy. 'Bij Boy is het namelijk zo: hoe gekker, hoe beter. ... Hij is hier zes maanden oud.
'Het gaat werkelijk fantastisch met hem en hij lacht altijd. Voor ons is hij het zonnetje in huis. Als wij depressief of slecht gehumeurd zijn hoeven we maar naar Boy te kijken en dan verdwijnen die kleinigheden als sneeuw voor onze zo(o)n.

Wij zijn trouwens zeer blij met het blad 'Down + Up'.
We lezen wel heel veel negatieve ervaringen van bevallingen en over de geheimzinnige reacties van verloskundigen en artsen. Zijn daar dan geen positieve verhalen over? Dat zou erg jammer zijn! Mijn ervaring was zeer positief al was het geen leuk bericht. Maar met de opvang die wij hadden is daar geen naar gevoel bij blijven hangen.'

Ik, Mik, Matthijs

• Rinie Houben, Landgraaf

Matthijs is, geloof ik, een beetje verliefd! ..... Ze heet Mik, ze heeft bruin haar, gebonden in een paardestaart en meestal draagt ze een pet. En net als Matthijs is ze gek op klanken, letters, woorden en zinnen.

op een info-dag van de SDS zijn mijn ogen geopend

Mik is de hoofdpersoon in de NOT-serie 'Ik, Mik, LORELAND'. Ze beleeft spannende avonturen op haar reis door zes zeer verschillende werelden om letters en woorden te vinden. Deze had Karbonkel, de éénoog, weggetoverd omdat hij jaloers was op de mensen in Loria. Die konden, in tegenstelling tot hemzelf, wèl lezen. Als Mik alle letters en woorden in haar computer heeft verzameld, kan ze weer lezen, kan ze weer terug naar huis. (Deze woorden zijn de 34 kernwoorden uit de eerste 6 leerstofkernen van de maan-roos-vis versie van de methode 'Veilig leren lezen'.)

Ik, Mik, LORELAND kwam voor Matthijs net op het goede moment. Hij kende toen zo'n 60 ***globaalwoorden*** uit z'n eigen omgeving en de serie gaf ons een geweldige impuls om verder te gaan, om nieuwe dingen met klanken, letters en woorden te doen.

Mijn ogen werden geopend

Matthijs is mijn oudste zoon. Hij is elf jaar en heeft het syndroom van Down. Na hem komen nog Thomas van zeven en Simon van vijf. Toen Matthijs klein was, had ik uiteraard nog nooit van early intervention gehoord. Alles ging zoals het toentertijd ging. Wel bezocht hij als peuter naast het Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke belemmering (KDV) al de peuterspeelzaal. Toen Matthijs zes jaar werd ging hij 'dus' naar de school voor ZML. Ik was al lid van een oudervereniging (de VOGG) en zag het nut van 'nog zo'n club' niet in. Wist ik veel. Uiteindelijk, nadat ik een info-dag over early-intervention van de SDS had bezocht, zijn mijn ogen geopend. Sindsdien zijn we bezig met een inhaalslag. In mei 1994 ben ik begonnen met Matthijs te leren lezen, met als leidraad op de achtergrond het Macquarie-programma 'Leren lezen'.

Ik maakte zelf woordkaarten

Omdat Matthijs een kei was met Memory, maakte ik als variant op de insteekkaarten een serie woordmemorykaartjes met de namen van de gezinsleden, mama, papa, ik, is, lief, mijn. (Matthijs gebruikt sindsdien regelmatig het woord 'puzzelen' in plaats van 'lezen'.) Zo las Matthijs al heel snel zinnetjes als: 'Rinie is mijn mama'; 'Papa Hans is lief' en 'Is Matthijs lief'. Na die zin kreeg ik als antwoord een dikke zoen! Er volgden woorden uit zijn belevingswereld als kwak (Alfred Jodocus), bambi, paard, goofy, fiets, aladdin. Daarna kwamen de globaalwoorden van 'Veilig leren lezen': boom, roos, vis, vuur, etc. Van alle woorden maakte ik ook nog eens op A4-formaat tekeningen met het woord eronder. (Leve mijn tekentalent!) Van de letters maakte ik eveneens een memory-spel. Ook hiermee volgden we het hele proces van matchen tot en met het zelf laten benoemen van de klank.

Matthijs Houben

Matthijs gaf aanvankelijk eerst een woord waarin die letter voorkomt, later pas de aparte klank. Met sommige letters heeft hij nu nog moeite om ze los te benoemen. Maar ik denk dat dàt ook te maken heeft met zijn moeilijke mondmotoriek: Matthijs spreekt niet vloeiend; alles ploft eruit.

De mening van de school

Ik had de school uiteraard van mijn activiteiten verteld. Ze steunden mij hierin en stelden ook materiaal ter beschikking (o. a. de werkbladen van 'Veilig leren lezen').

Maar ze zeiden ook dat zij uiteraard niet op deze manier kon-

Het begeleidend materiaal kan worden besteld bij: NOT afdeling verkoop, tel. 035-236260 (na 10 oktober 035-6236260).

stiekem leeskaarten en bieb-boekjes mee naar bed

den werken. (Waarom niet?) Schoolse vaardigheden hebben op school niet de allerhoogste prioriteit, zei men. Verder de gebruikelijke dooddoeners als: 'plafond', 'leesvoorwaarden', je kind 'overvragen'. Nou, als Matthijs 's avonds om tien uur uit zijn bed komt om nog een keer te gaan 'puzzelen' of stiekem zijn leeskaarten en bieb-boekjes mee naar bed neemt .....!

Materiaal

Van de serie 'Ik, Mik, LORELAND heb ik inmiddels ook het begeleidend materiaal besteld en ontvangen. Dit bestaat uit twee handleidingen, twee kijkboeken met spelletjes en verhalen en twee werkboekjes (bij resp. de TV-afleveringen 1 t/m 10 en 11 t/m 20).

De woorden worden in de serie als globaalwoord aangeboden en daarna ook gelijk in stukken gehakt; de betekenis komt aan de orde; er zijn versjes en liedjes bij; suggesties voor knippen, plakken, tekenen; kortom alles wat in de ruimste zin met taal, lezen en schrijven te maken heeft. En dat alles binnen het raamwerk van een spannend verhaal. (Voor hele kleine kinderen misschien tè spannend, op de basisschool zijn ze er in groep 2 mee gestopt omdat sommige kinderen het te spannend vonden. Een goede begeleiding bij het kijken is dus heel belangrijk.) Het is ook een hele 'mooie' serie; goed geacteerd, mooie decors, emotioneel en onverwacht humoristisch op zijn tijd. Ze kwam tot stand dankzij een subsidie van het ministerie van WVC en met medewerking van uitgeverij Zwijsen in Tilburg. Als doelgroep worden naast kinderen uit groep 3 o. a. genoemd: kinderen met een lees/taalachterstand en kinderen uit het speciaal onderwijs!

begeleidend materiaal zeer geschikt voor ouders

Het begeleidend materiaal is op de eerste plaats bedoeld voor het onderwijs. Maar ik vind het zeer geschikt voor ouders om zelf met hun kind aan de slag te gaan. Op welk moment in het proces van leren lezen maakt, denk ik, niet zoveel uit. Ikzelf begon ermee toen Matthijs al aardig wat globaalwoorden kende, maar ik denk dat het zeer goed

---

Ik Mik Loreland

Loria Verloreland

Waar zal ik gaan zoeken?

Zeg me waar ik heen moet gaan:

Kratermaan

Huiverhuizen

Doolgaarde

Wildewoud

Weerwater

Vaar dan maar naar Kramerije.

Heb je alle letters bij je?

Kraait de haan Victoria,

kom je weer in Loria.

Mik (Marjolein Macrander) met haar knuffel Sokje. *Foto: Wim Kluvers*

mogelijk is met dit materiaal te beginnen. Het is mijns inziens goed in te voegen in het Macquarie-programma 'Leren lezen'. De lessuggesties zijn eindeloos gevarieerd en ouders die met een early interventionprogramma hebben gewerkt, weten inmiddels wel hoe ze, waar nodig, de stof in kleinere stapjes moeten verdelen.

Zelf denk ik er nog lang uit te kunnen putten. De videobanden (zelf opgenomen van de TV) zijn bij Matthijs favoriet en toen de boeken met de post kwamen (elke dag in de brievenbus kijken: zijn ze er al?) en Matthijs er een blik in had geworpen, was het gelijk: 'Van mij'.

Nu is hij ook gaan schrijven!
Inmiddels is Matthijs helemaal uit zichzelf begonnen met schrijven. Hij schrijft hele rijen woorden en ook zijn tekeningen worden van commentaar voorzien. En het merendeel van de woorden is ook nog goed gespeld. Dacht ik nog wel dat leren schrijven tegelijk met het leren lezen te veel gevraagd zou zijn. Dat gaan we dus binnenkort ook wat gestructureerder aanpakken.

Het werken met Ik, Mik, LORELAND had trouwens nog een onbedoeld maar leuk neveneffect: Simon van vijf, die nu in augustus naar groep 3 gaat, kent inmiddels door meeluisteren en meekijken vrijwel alle letters en woorden van de serie en begint al een aardig stukje te lezen!

Op de basisschool heb ik de nieuwe poster van de NOT al zien hangen. Een en ander gaat uitgezonden worden op dinsdagen van 10.00-10.20 via Ned 2. In het voorjaar van 1996 komt er een vervolgserie van acht afleveringen. Er is ook een CD-i uit van de serie. (Ik heb helaas geen CD-i speler.)

goed in te voegen in het Macquarie-programma

Aardrijkskunde

• Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

'Waar zijn we nu op de kaart?'

Mijn zoon David (11) werd in groep zes geconfronteerd met een nieuw vak - iedereen in de groep overigens - aardrijkskunde. Daar kwamen wij echter op de informatieavond voor groep zes, een week of drie na het begin van het nieuwe schooljaar, pas achter. Tijdens het maandelijkse gesprek met zijn klasseleerkracht en zijn steunjuf, hoorden wij tot onze verbazing dat de groep de werelddelen al had doorgenomen en dat de leerkracht toen voor David een ander werkje had klaargelegd. Hij was ervan uitgegaan dat hij David niet met zoiets abstracts als aardrijkskunde moest lastig vallen. Die had het immers al zo druk met lezen, taal, schrijven en rekenen dat het toevoegen van nog een echt leervak hem toch wel iets te veel gevraagd leek.

Zo zie je maar weer, dat je - zelfs als je een voortreffelijke relatie met je school hebt, zoals in ons geval - je toch voor rare voldongen feiten kunt komen te staan. David loopt nu al weer zeven jaar op die school rond. We hebben altijd samen de leerdoelen voor ons kind op- en bijgesteld. We hebben steeds gezocht naar manieren en aanpassingen in de lessen die maakten dat ook hij kon gaan rekenen als de anderen rekenden en bezig zijn met taal en lezen, en noem maar op, als de anderen dat ook deden. Hij is in de loop van de jaren echter wèl fiks achter geraakt met al die vakken, zodat wij nu in gezamenlijk overleg besloten hebben om hem in groep 6 te 'laten zitten'. (Helaas betekent dat nog lang niet dat hij dan weer met alle vakken 'bij' is.) Maar met aardrijkskunde zat hij een jaar geleden op het precies hetzelfde niveau als de rest: in de startblokken. Bovendien is het demotiverend om een blaadje voor je neus te krijgen met een ander werkje, terwijl de meester met de andere kinderen iets heel nieuws doet. Ik ken mijn zoon. Die kijkt de hele les naar de anderen.

Inhaalmanoevre
Na dat maandelijkse gesprek, waarin wij de meester en de steunjuf erop wezen dat wij toch wel graag alsnog aardrijkskunde met David zouden starten, en dat ons dat niet hopeloos leek, begonnen we thuis met een inhaalmanoeuvre. Wij hoefden David niet meer uit te leggen wat een plattegrond en een kaart was. Bij ons thuis hangt een topografische kaart van de omgeving in de gang. Die hadden we al vele malen samen bekeken en de markante punten opgezocht. Zo wist David dat een heel complex van rode 'vierkantjes' een stad betekende en een kleinere groep een dorpje. Hij wist dat water een blauwe kleur had en dat hij zo de meren en de vaarten in de omgeving terug kon vinden. Rode en gele lijnen waren autowegen, spoorlijnen zwart-wit geblokt, weilanden lichtgroen, bos was donkergroen, heidevelden waren paars en zandverstuivin-

gen geel. Het was hem allemaal bekend en hij vond het nog interessant ook. In onze vrije tijd maken wij namelijk graag wandel- en fietstochten in de natuur en gebruiken daarbij vaak topografische kaarten. 'Waar zijn we nu op de kaart?' vraagt David steevast als we even de kaart bekijken om ons te oriënteren. Als je dan wijst: 'Kijk, hier is de weg waar wij lopen. Kijk, met rechts bos en links hei, zie je wel?' Dan vindt hij dat allemaal heel begrijpelijk. 'O, ja, dat is hei, paars, en dat is bos, groen'. Zo hadden we ook al eens een plattegrond van ons dorp gemaakt (en boven zijn bed gehangen!), zodat we konden kijken hoe David naar school kon lopen, waar de bieb was en de andere belangrijke plaatsen in ons dorpje. Ook daar kon hij na verloop van tijd wat mee. Gelukkig is zijn oriëntatievermogen uitstekend. Na een lange wandeling in een vreemd bos kan hij je precies vertellen in welke richting de auto staat.

Al met al hadden we dus een aardige basis gelegd en David maakte de indruk dit niet al te ingewikkeld te vinden. Dus vonden wij dat hij juist wèl aardrijkskunde moest hebben. We konden 'de meester' er gelukkig ook snel van overtuigen dat menige andere leerling slechter op dat vak was voorbereid. Die had overigens al vastgesteld dat lang niet alle andere kinderen helemaal begrepen waar nu land was en waar zee.

Vanuit deze uitgangspositie begonnen wij dus aan onze inhaalmanoeuvre. We hadden al snel succes, want na het overtrekken van de contouren van de werelddelen, het opzoeken op een globe, het oefenen met het computer-programma Toporama (zie kader) en natuurlijk na gewoon 'stampen', hadden we de werelddelen er tamelijk vlot in. Toen waren de provincies van Nederland met hun hoofdsteden aan de beurt. Als David die kende was hij weer bij. En dat was al een eind minder abstract. Daarbij kregen we te maken met het heel concrete fenomeen grens. Om David duidelijk te maken wat dat was fietsten we in de herfstvakantie met veel bombarie over allerlei provinciegrenzen heen. Zo werd dat ook duidelijk.

Erik is voor het landelijk bureau ook veel zaterdags onderweg, uiteraard naar alle mogelijke uithoeken van Nederland. David en ik reizen dan vaak mee met de trein. We hadden er altijd al een gewoonte van gemaakt om bij wijze van leesoefening op de stations steeds de plaatsnamen te lezen. Ter plaatse aangekomen ga ik vaak met David naar een of ander museum of een zwembad. Zo wist hij al vrij snel dat er in de buurt van Utrecht een mooi golfslagbad was en het spoorwegmuseum maakte ook diepe indruk. Dat is voor hem onuitwisbaar met Utrecht verbonden. We maakten goed gebruik van dat soort feitenkennis. In de provincie Groningen heet de hoofdstad Groningen. Dat is lekker makkelijk. Dan hoef je maar één naam te onthouden. In Groningen waren we al eens met een bus naar een park met modeltreinen geweest. Prachtig vond David dat en zo onthoudt hij dus Groningen. Friesland en Leeuwarden konden we steeds weer oproepen door nog eens te vertellen dat we met een bus vanaf het station Leeuwarden naar een hele grote veerboot waren geweest die ons naar een eiland gevaren had. Na een lange dag aan het strand waren we toen weer door Friesland gereden en hadden we gegeten op een pannekoekenboot in Leeuwarden. Heerlijk, om nooit te vergeten. Met een verjaardagsfeestje van een vriendje was hij ook al eens in de verkeerstuin in Assen geweest. Sinds die tijd was hij de naam Assen niet meer vergeten. Zo vulden we de provinciekaart in. En het lukte: in de loop van het najaar haalde David de rest weer in.

Andere plaatsen

Later in het jaar kwamen er ook nog andere plaatsen binnen de provincies aan de beurt. Sommige daarvan hadden om een andere redenen al indruk op David gemaakt. In weer andere plaatsen woonden tantes en ooms, of nichten en neven. We hoefden gelukkig niet voor alle plaatsen een heel verhaal bedenken. David bleek, net als alle andere kinderen, ook in dit opzicht heel wat uit zijn hoofd te kunnen leren, stampen dus. Daarbij zie je dat het ook net als bij andere kinderen, een combinatie is van grappige woorden, die daardoor goed onthouden worden. Zoals bijvoorbeeld Den Bosch. ***Het*** bos is oké, maar ***Den*** Bosch? Ha, ha, ha! Zo zijn er ook plaatsen die je kunt onthouden omdat de naam van een belangrijke rivier, die veel in het nieuws is, erin voorkomt (in die dagen van hoog water), zoals in Maastricht. We merkten al heel snel dat het domweg leren van de aardrijkskunderepetities in de klas geen enkel punt was (althans zo lang David de namen van de plaatsen niet hoefde te schrijven). Bij dat domweg leren van de kaarten is het natuurlijk wel wezenlijk ook daar een stukje generalisatie in te bouwen. Daarom gebruikten we niet steeds dezelfde atlas van school, maar wisselden we af met het computerprogramma Toporama, een wegenkaart uit de auto en nog een nieuwe ontdekking op atlasgebied: de Grote Lijn Atlas. In tegenstelling tot andere atlassen wordt hierin geen maximale hoeveelheid informatie per kaart geboden, maar streeft men naar maximale leesbaarheid, door middel van duidelijker kaartbeelden, grotere letters, etc. Een goed bruikbaar hulpmiddel (uitgave: Van Duuren & Van der Linden bv, Alkmaar).

domweg leren van repetities geen enkel punt

Het moest gaan leven

Maar het was ons natuurlijk niet alleen om stampen begonnen. We wilden dat het ook ging leven, ook de plaatsen waar we met David nog nooit geweest waren. Zo zijn we bijvoorbeeld in de kerstvakantie heel bewust een rit gaan maken over de Afsluitdijk (een lijn op de kaart die hem tot dan toe niets zei) naar de Hondsbossche zeewering (voor hem een vrijwel niet uit te spreken naam). Terug gingen we via Enkhuizen (een te leren plaats) over de Markerwaarddijk langs Lelystad (idem). Dat was ook weer een bekend punt, want daar had hij al eens de Batavia bezichtigd. Middenop de Afsluitdijk gingen we uitgebreid kijken aan de beide waterkanten. We bekeken de foto's op de daar aanwezige fo-

we wilden dat het ook ging leven

tocollage en vertelden erover. Het helpt ook bijzonder goed om dan nog iets feestelijks met hem te doen, zoals het nuttigen van een kleine versnapering. Dus namen we in het piepkleine eethuisje daar ter plaatse een broodje ei.

David heeft intussen een jaar aardrijkskunde achter de rug en is er niet mee achter geraakt. Nee, hij heeft er zelfs het mooiste cijfer op zijn rapport mee binnengesleept. Bij de repetitie wordt hij op een andere wijze overhoord dan de andere kinderen. Die schrijven de namen van de plaatsen op. David mocht ze - vorig jaar nog - aanwijzen en zeggen.

Begrijpt hij nu waar het over gaat?

Begrijpt David nu waarover het hier gaat? Dat interesseerde ons natuurlijk ook. Daarom hebben wij als gezin dit jaar een iets ander weekendpatroon ontwikkeld dan wij gewend waren. Vroeger gingen wij, als het even kon de natuur in, juist weg van de rode stippen op de kaart. Wij gingen liever naar de meest afgelegen oorden. Even rust! Maar dit schooljaar gingen wij meestal op zondag met de trein op stadsexcursie. (Dan kun je goed op de kaart bijhouden waar je langs rijdt en de namen van de plaatsen op de stations lezen en ook echt vaststellen dat daar een stad is. Langs de snelweg kun je ook de namen op de ANWB-borden lezen, maar vaak zie je de stad dan niet.) Zo bezochten wij gedrieën een aantal steden die geleerd moesten worden, waar we tot dan toe geen enkele binding mee hadden, maar waarvan we wel vermoedden dat ze mooie oude centra zouden hebben. Op zondag is zo'n binnenstad relatief leeg en kun je dus in alle rust pleinen, geveltjes, steegjes, grachtjes en kerktorens met klokkenspelen laten zien. 's Middags is er dan vaak wel een plaatselijk museum open, waarin, in de vorm van videobeelden of een tentoonstelling, iets meer over de buurt verteld wordt. Zo komen steden inderdaad veel meer tot leven. Ook voor ons! Gouda heeft zo'n bijzondere klok aan de zijkant van het prachtige stadhuis. In Leiden maakten we een rondvaart door de grachten. Delft heeft zo'n grote en bijzondere kerk en ga zo maar door. Ik heb er zelf heel veel van geleerd en David vond het prachtig. Wat wil je nog meer? Natuurlijk komt dat ook wel door het lekker uit zijn met elkaar en de vele tractaties op allerlei leuke terrasjes (wanneer hij tenminste zijn best deed om het allemaal goed te onthouden). Maar ook het fenomeen museum is hem veel duidelijker geworden. 'Gaat over heel vroeger, hè?' vraagt hij daarbij steevast.

Intussen zijn we er behoorlijk zeker van dat David heel goed weet waarom het gaat. Een paar voorbeelden. Toen er in het nieuws werd gesproken over hoogwater bij Roermond riep David uit zichzelf: 'O, dat is de Maas'. Een ANP-nieuws-item over de mogelijke sluiting van Philips-Terneuzen lokte een spontaan: 'Oooo! Terneuzen! Weet ik al. Is toch Zeeland?' uit. Tijdens de 'behandeling' van Flevoland zijn we ook met windkracht 8 naar de windmolens gaan kijken die ten noorden van Urk op de dijk staan. Het IJsselmeer lag als een kolkende grauwe watermassa voor ons en er was weinig zicht. Maar David benoemde spontaan het IJsselmeer en stelde helemaal uit zichzelf vast dat dan schuin rechts van ons de Afsluitdijk moest zijn: 'Daar Afsluitdijk, brood met ei'. Wij sloegen steil achterover en niet alleen vanwege de harde wind. Onze moeite is dus niet voor niets geweest. Wat aardrijkskunde betreft is het dus erg jammer dat hij nu is blijven zitten!

'Oooo! Terneuzen! Is toch Zeeland?'

Van school af ....

wat een opluchting!

• Yt van der Wal, Vriezenveen

Sinds september 1994 is Anneke, de dochter van Sietse en Yt van der Wal, van school af. U las al over haar in de nummers 24 ('Speciaal onderwijs betekent nog niet dat er geen integratie meer mogelijk is!') en 26 ('Hoeveel procent slaat ramen kapot') van dit blad. Ze zat toen nog op een school voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML).

Anneke was pas zestien, toen ze, nu een jaar geleden, van school af ging. Ze had dus nog enkele jaren naar school gemogen. Officieel is een kind van zestien slechts twee dagen per week leerplichtig en hoeft het niet meer de hele week naar school. Wij hadden al lang tegen Anneke gezegd: 'Als je zestien jaar bent, mag je van school af'. Daar keek ze naar uit. Ze ging met zoveel tegenzin naar school (behalve wanneer ze kookles van haar meest geliefde juffrouw had) dat wij haar zo vaak als mogelijk was thuis hielden en haar thuisonderwijs gaven. Dit laatste had bovendien het voordeel dat ze iets leerde. Op school maakte ze geen vorderingen. Ze ging er eerder achteruit dan vooruit. Toen ze in 1991 naar deze school

(voor ZML) toe ging, kon ze vrij goed lezen. In het rapport van 1993 stond dat het lezen zo moeizaam ging, dat men haar in een groep plaatste die met voorbereidend lezen bezig was! Bovendien moest ze daar dan meedoen met symboollezen. Wij vonden dat een **enorme achteruitgang.**
Maar onze protesten haalden niets uit. En zo ging het niet alleen met lezen, maar ook met de andere vakken.

Een typisch ZML-antwoord

Nog een voorbeeld: thuis waren we bezig met schrijven. De fysiotherapeut had namelijk gezegd dat ze aan alle voorwaarden voldeed om te kunnen leren schrijven en dus waren we eraan begonnen. Het ging zo goed, dat we een briefje meegaven naar school met de vraag of ze bij een schrijfgroepje geplaatst kon worden. We kregen niet eens antwoord. Toen we later in een gesprek met de directeur vroegen waarom wij op deze en ook op andere brieven geen antwoord hadden ontvangen, zei hij: 'Omdat er geen wederzijds vertrouwen bestond'. Wij vonden dit een typisch 'ZML-antwoord'. Het geeft ons inziens heel duidelijk aan wat een school voor ZML van ouders verwacht: absoluut vertrouwen in de deskundigheid van de schoolleiding, het onderwijsgevend personeel en de onderwijsbegeleidende professionals. Als ouders je kind als het ware uit handen geven. Voor ouders die willen samenwerken met de school, maar die wel een eigen inbreng willen hebben, waarbij noodzakelijkerwijs ook wel eens een verschil van mening kan ontstaan, is dit vaak niet het geschikte schooltype. Voor ouders die hun kind vol vertrouwen elke dag naar school laten gaan, alle beslissingen aan de school overlaten, eventuele kritiek voor zich houden en dankbaar zijn voor wat het schoolpersoneel voor hun kind doet, is het waarschijnlijk wel het geschikte schooltype.

Omdat wij echter niet tot de laatste categorie behoren ontstond er voor onze dochter een heel moeilijke situatie. Door gebrek aan contact tussen school en thuis kon ze op school niet praten over haar activiteiten na

Anneke van der Wal

schooltijd. De school had daar trouwens ook geen enkele belangstelling voor. Wat Anneke na schooltijd deed vond men onze zaak en voor de school van geen belang. Zo leefde ze eigenlijk in twee werelden.

Ze was dan ook heel blij dat ze van school af mocht. Maar zo dacht niet iedereen erover! Wij kregen veel goed bedoelde waarschuwingen. Want ..., beseften we wel dat onze dochter dan alle dagen thuis zou zitten? Nou, dat beseften wij terdege. Maar zoals de situatie op school was, kon het ook niet langer! Dus ging ze van school af.

maar onze protesten haalden niets uit

Met dat 'alle dagen thuis zitten' viel het overigens wel mee, want ze had nog steeds allerlei activiteiten: jazz-ballet, aerobics, kinderkoor, club en catechisatie, logopedie, zwemclub, origami, enz. Bovendien gingen we thuis door met lesgeven in lezen, typen, enz., en werkten we met behulp van Instrumentele Verrijking (IVP; de denkstimuleringsmethode van Feuerstein). We vonden een studente die haar rekenles wilde geven en .... een vormingscentrum waar ze één dag in de week naar toe mocht. Tot onze verbazing verheugde Anneke zich er al op om daar naar toe te gaan nadat ze er één keer op bezoek geweest was! En ze heeft er nog stééds veel plezier in! (Wij hadden dat eigenlijk niet verwacht na haar slechte schoolervaringen.) Ze gaat er erg graag naartoe.

sinds ze van school af is, gaat het alsmaar beter

Vanuit dit vormingscentrum wordt nu ook haar stage begeleid. Op de crèche waar Anneke al jarenlang geregeld kwam (zie D+U.24) mag ze namelijk stage lopen, één middag in de week. Het verslag van zo'n stagemiddag gaat dan mee naar het vormingscentrum en daar is ze best trots op! We zijn blij en dankbaar voor al deze goede ontwikkelingen. Het geluk laat ons niet in de steek. Via kennissen hoorden wij van een meisje met een HBO-J-opleiding dat wel op Anneke zou willen passen als wij eens niet thuis waren. Toen wij haar opbelden en vroegen of ze in plaats van op te passen onze dochter huishoudelijk werk en koken zou willen leren, wilde ze dat graag. Zo heeft Anneke nu een tweede stage-adres, waar ze graag naartoe gaat en waar ze veel leert.

Eenmaal van school ging het steeds beter

Sinds ze van school af is, is het alsmaar beter met Anneke gegaan. Dat het goed met haar gaat kun je aan haar gezicht en aan haar houding aflezen. Ze geniet weer! Af en toe straalt het geluk zelfs van haar af. Wat een verschil met hoe ze een jaar geleden vaak thuis kwam uit school!

Wij willen niet generaliseren door te zeggen dat een school voor ZML voor kinderen met Down's syndroom ***altijd*** een verkeerde keuze is. In 'Down+Up' van lente 1995 staan verschillende bijdragen van ouders die zeer tevreden zijn over de ZML-school. Wij kunnen alleen zeggen dat deze school voor onze dochter niet geschikt was.

Ouders van nu hebben het grote voordeel dat ***wij niet*** hadden toen onze dochter klein was, namelijk de vrije keuze. Men kan nu kiezen tussen regulier en speciaal onderwijs. Dat is een hele verbetering!

Toetsing van de kwaliteit

Dat er op veel scholen voor ZML hoognodig aan onderwijsvernieuwing moet worden gedaan, is echter duidelijk! Wat dat betreft willen wij graag bekendheid geven aan het boekje 'kwaliteitstoetsing door ouders' dat kort geleden is

buurtschool is de eerste keus

uitgegeven door de Federatie van Oudervereniging[en [zie ook blz. 18 in dit nummer, Red.]. Het is geschreven door Els van Gils, beleidsmedewerker Onderwijszaken. Dit boekje gaat helemaal over onderwijs aan leerlingen met een verstandelijke handicap. Het geeft een heel duidelijk en overzichtelijk beeld van het onderwijs aan deze kinderen. Het gaat uitgebreid in op de eisen die ouders aan de kwaliteit van het onderwijs mogen stellen. Ook de afstemming school-thuis en het belang daarvan worden duidelijk beschreven. Een boekje dat echt af is!

Tot slot staat er in dit boekje hoe te handelen in geval ouders zich afvragen of de school wel *die* kwaliteit biedt die ze van een school mogen verwachten. Er worden 78 criteria genoemd die allemaal met de kwaliteit van het onderwijs te maken hebben, waarbij de inspraak van ouders als het ware centraal staat. Bij elk criterium kun je met 'ja' of 'nee' antwoorden op een bijgevoegd toetsingsformulier, wat je daarna kunt opsturen naar de Federatie van Oudervereniging[en].

Dit boekje is van groot belang voor ouders die een kind op een school voor ZML hebben, of die nog de keuze 'regulier of ZML' moeten maken. Het enige waar wij, met ***onze*** schoolervaring, een vraagteken bij zetten, is het advies om contact op te nemen met de school zelf alvorens de vragenlijst in te vullen en op te sturen. Wij hebben ervaring met een school die niet open stond voor kritiek. Maar misschien is onze ervaring niet algemeen en is het op andere scholen wèl mogelijk om kritiek te uiten.

Zichtbaar of onzichtbaar

• Tina Zoer, Zwolle

Het opheffen van de geïsoleerde positie van de mens met een belemmering betekent niet in alle gevallen dat deze mens zich niet langer geïsoleerd voelt.

De afgelopen tien jaar zijn het vooral de ouders van kinderen met een verstandelijke handicap geweest die zich sterk hebben gemaakt om hun kind meer in het dagelijkse leven van iedereen te laten participeren. Niet op voorhand denken aan gesegregeerd onderwijs, nee, de buurtschool, waar ook de broertjes, zusjes en buurtkinderen op zitten, is de eerste keus.

Een handicap? Wiens probleem is dat eigenlijk?

Het gaat erop lijken dat de ouders geen luchtkastelen bouwden. Hun pionierswerk heeft geleerd dat er voor kinderen met een verstandelijke handicap reële ontwikkelingskansen in de basisschool liggen. Het heeft in veel gevallen geleid tot een verrijkend samenzijn voor alle betrokken partijen. 'Wat hebben we te delen?', is het motto en niet: 'Waarin verschillen we?'

Dit leidt er toe dat de speciale hulpvraag voor vele kinderen met een verstandelijke handicap niet meer op de eerste plaats staat. Een gevolg daarvan is dat speciaal onderwijs ook niet altijd vanzelfsprekend de eerste optie is. De overheid heeft deze ontwikkeling willen steunen met extra formatie en veel leerkrachten durfden de uitdaging aan en steken veel energie in bijscholing.

Mijns inzien is deze tendens naar geïntegreerd onderwijs een gezonde maatschappelijke ontwikkeling. Onze visie op kinderen met een belemmering mag toch niet zo zijn dat wij vinden dat de belemmering hun probleem is en dat ze middels goodwill een plaatsje in reguliere algemene voorzieningen kunnen verwerven? Nee, deze plaats mogen ze, net als iedereen claimen. Daar waar dit niet lukt, heeft de samenleving en niet het kind met de belemmering een probleem. De start is gemaakt door de mensen die zich beijverd hebben voor geïntegreerd onderwijs.

Alleen staan deze mensen allang niet meer. Ook over onze staatsgrenzen wordt al heel lang nagedacht over en gewerkt met mogelijkheden voor kinderen met een belemmering binnen de basisschool. Omdat we in de toekomst misschien wel meer Europees staatsburger dan Nederlands staatsburger worden, wil ik graag wat kwijt over ervaringen in het buitenland, immers: is integratie alleen een probleem van de Nederlandse samenleving, of wordt het gevoeld als een verantwoordelijkheid met een verdere horizon? Om de horizon binnen bereik te houden wil ik me beperken tot Scandinavië.

Het Scandinavische debat

De afgelopen 25 jaar hebben de overheden van de Scandinavische landen een beleid gevoerd dat integratie van mensen met een belemmering stimuleerde. Men ging uit van het idee dat het mensen zijn met mogelijkheden en in het onderwijs wordt ernaar gestreefd om deze mogelijkheden in de eerste plaats zo dicht mogelijk bij

huis te zoeken. De basisschool in de buurt is dus in vele gevallen al heel lang de eerste keus. Het denken in termen van integratie en normalisatie heeft heel positief bijgedragen tot de gangbare gedachte dat elk mens dezelfde mogelijkheden moet hebben om een gelijkwaardig lid van de samenleving te zijn. Daar ligt het probleem ook niet. ***Het probleem is gesignaleerd door zorgvuldig te observeren hoe integratie in praktijk werkt.*** Er is niet alleen gelet op het effect van de aangepaste lesstof, maar ook op de sociale positie van een kind met een verstandelijke belemmering binnen de groep. In veel gevallen is een kind met bijvoorbeeld Down's syndroom een kind wat er gewoon bijhoort en net zo goed hebbelijkheden en onhebbelijkheden heeft als alle andere kinderen.

Een veranderend krachtenveld

Zoals al gesteld gaat de groep uit van: wat delen we en wat kunnen we samen? Veel. Toch komt er op een gegeven moment een kentering in het samen beleven van onderwijs. Diverse beroepskrachten in scholen geven de leeftijd van 13 à 14 jaar aan als cruciaal. De winst van integratie is niet altijd meer even duidelijk. De groepsprocessen in de klas gaan veranderen.

De vraag is in mindere mate: wat hebben we te delen, maar in groeiende mate: wat heb je ons te bieden? Het spanningsveld tussen meisjes en jongens verandert. In dit krachtenveld kan een kind met een verstandelijke handicap alleen komen te staan. We komen nu bij het grote woord levenskwaliteit. Wat verwacht je van je eigen levenskwaliteit en hoe wil je dat invullen? Het opbouwen van gelijkwaardige relaties is een essentieel onderdeel van het ontwikkelen van levenskwaliteit. Daarnaast helpt gelijkwaardige vriendschap je om je eigen identiteit te vormen. Immers, hier hoef je niet te doen alsof. Je kunt wedijveren op je eigen niveau. Binnen een normale groep mensen kan dit een probleem gaan vormen, omdat juist voor mensen met een belemmering het belangrijk is om zich te leren verhouden tot hun handicap. 'Gehandicapten hebben er moeite mee in het intermenselijk contact met niet gehandicapten een goed besef van hun eigen identiteit op te bouwen. Ze zijn geneigd zich van die moeilijke wereld terug te trekken en zichzelf dommer en hulpelozer voor te doen dan ze zijn. Anderzijds ontwikkelen ze een secundair aanpassingsgedrag dat hen niet helpt zich verder te ontwikkelen' (Van Weelden en Van Bakelen, 1990, blz. 109).

Sub-cultuur

Wellicht komt er voor veel mensen met een verstandelijke handicap een fase in hun leven waarin 100% integratie een last wordt. Er kan ***behoefte aan een eigen kring met mensen ontstaan.*** In Scandinavië wordt dit behoefte aan subcultuur genoemd. Het gaat er hierbij om mensen met een verstandelijke belemmering tijdelijk 'vrij te stellen' van 100% integratief leven, maar tijd en ruimte te geven om andere mensen met een belemmering te ontmoeten, ervan uitgaand dat dit juist een steun kan zijn in het integratieproces. Wat je op school geleerd hebt is het toepassen van cognitieve en praktische vaardigheden. Veel mensen met een verstandelijke belemmering kunnen een reeks praktische en cognitieve handelingen succesvol toepassen. De vraag is echter of ook geleerd is om hun eigen leefkwaliteit met als uitgangspunt hun eigen mogelijkheden en behoeften te sturen (Soulié, 1989).

de sociale positie binnen de groep

Binnen deze sub-cultuur ontdek je, of leer je om vriendschappen op te bouwen en te onderhouden. Uit een bescheiden onderzoekje van een club voor mensen met een verstandelijke handicap bleek bijvoorbeeld dat de jongeren hun ouders of hun begeleiders inzetten om afspraken te maken met hun vrienden. Ze namen niet zelf het initiatief om na school- en clubtijd elkaar te zien om samen iets te ondernemen. De leiding zet nu een programma op om de jongelui te leren hoe ze zelf initiatieven nemen om vrienden te ontmoeten en zelf te bepalen wat er tijdens die ontmoeting gedaan wordt. Zo valt er nogal wat te regelen als je naar een volleybalwedstrijd wilt kijken: Waar wordt die gespeeld; hoe laat en hoe komen we er?

jongeren zetten hun ouders of begeleiders in

Of je ervaart hoe het is om gelijkwaardig krachten te meten op het gebied van muziek, sport of beeldende kunst. Veel gemeenten in Denemarken hebben een centrum ('fritidshjemme' = vrijetijdshuis noemen ze het soms) waar de kinderen en jongeren met een handicap elkaar dagelijks, na schooltijd, treffen. Er wordt paard gereden, gezwommen en gediscussieerd. Regelma-

Daniël

Dit is onze zoon Daniël. Hij is geboren op 27 oktober 1993, nu dus 21 maanden oud. Daniël is hier te bewonderen tijdens zijn vrijwel dagelijkse kiekeboe spelletje, waarmee hij tijden zoet kan zijn.

Linda en Rik Schneiders, Rotterdam

tig worden er vakantie-, vormings- of overlevingskampen gehouden en vooral: Er wordt aandacht besteed aan vragen die de jongeren bezig houden tijdens de pubertijdsjaren. ***De opzet is om samen een antwoord te vinden op de manier waarop je zo sterk mogelijk kunt participeren in het dagelijkse leven met jouw mogelijkheden en beperkingen.*** Zo kan bijvoorbeeld blijken dat het participeren in een teamsport met valide jongeren vaak niet haalbaar is, maar er zijn veel alternatieven. In een fitness-centrum bijvoorbeeld bindt je de strijd aan met jezelf; je bent bezig om je eigen tijd of frequentie te verbeteren. Op het tennisveld speel je samen, maar dupeer je een team niet als je trager bent.

Ook in Denemarken neigt de ene benadering meer naar betutteling als de andere. En betuttelen doe je al gauw als je niet bezig bent om de mensen zelf instrumenten aan te reiken om zich in allerlei sociale interacties te redden. Juist als mensen met een handicap samen zijn durven ze zich kwetsbaar op te stellen en staan ze open voor een zekere 'assertiviteitstraining'. Vaak ben je er nog niet als je iets vraagt. In feite begint dan het interactieproces pas. Dit is voor ons allemaal herkenbaar als we denken aan die keer in dat vreemde land waar we met veel moeite de weg vroegen, maar verder geen instrumenten hadden om met deze informatie iets te doen, omdat we de informatie niet oppakten.

Usynliggorelse, of onzichtbaarheid van de behoefte

Werden voorheen mensen met een verstandelijke handicap 'onzichtbaar' gemaakt in tehuizen, verscholen in bossen, nog steeds is de behoefte van de mens met de handicap niet altijd even duidelijk, wellicht onzichtbaar. Integratie tijdens de pubertijdsjaren kan ertoe leiden dat de leerling wel getolereerd wordt in de groep, ***maar niet echt wordt gezien.*** De leerling wordt geremd in het tonen van zijn/haar werkelijke behoeften om verschillende redenen: geen weerklank, je er voor schamen of het wordt niet begrepen. Is de ene isolatie met de andere isolatie bestreden (Soulié, 1989)?

De sub-cultuur, zoals hierboven geschetst is bedoeld om uitdrukking te geven aan wat in de jongeren met een belemmering leeft. Uitingsvormen als kleding, omgangsvormen, communicatiestijl en relaties helpen om jezelf te manifesteren zoals je daar voor kiest. Binnen de Scandinavische discussie wordt gesteld dat het je zichtbaar maken op deze manier beter tot zijn recht komt als de jongeren met een belemmering onder elkaar zijn. Kiezen voor een eigen manier van onderling taalgebruik, grappen of andere codes versterkt het groepsgevoel en het behoren tot zo'n groep versterkt de eigenwaarde en de persoonlijke ontplooiing (Jessen, 1991).

benadering neigt naar betutteling

De min of meer algemene opvatting in Denemarken is dat jongeren met een verstandelijke belemmering zich binnen hun subcultuur sterk en zeker maken, om daarna goed toegerust het gewone maatschappelijk leven, zoals we dat allemaal kennen, in te gaan. Als iedereen het daar over eens is, ***waar ligt dan het debat,*** zult U zich afvragen. Niet iedereen kan zich echter vinden in deze stelling. Er zijn regio's waar een sterk integratiebeleid wordt gevoerd. De opvatting is dan dat de jongere met een verstandelijke handicap zich niet ***meer*** geïsoleerd voelt dan elke willekeurige andere scholier. Hij/zij loopt tegen dezelfde problemen aan als elk opgroeiend kind. Het onderwijzend personeel is echter wel extra alert. De geïntegreerde leerlingen hebben regelmatig persoonlijke interviews, waarin ze kenbaar kunnen maken hoe ze met problematiek rond identiteit omgaan. Ze krijgen ook heel bewust de keuze voorgelegd of ze na schooltijd

jongeren met een belemmering onder elkaar

Ballet: geïntegreerd of toch 'onder elkaar'? (een ansichtkaart uit Napels van de Associazione di Down)

dagelijks naar de vrijetijdsclub voor gehandicapten willen, of kiezen voor de eigen 'normale' club, die aan de school verbonden is. Ook mogen ze kiezen voor een stage binnen een voorziening voor mensen met een verstandelijke handicap.

vaardigheden die tussen wal en schip vallen

De sterkte van dit verhaal is natuurlijk dat zowel ouders als kinderen (jongeren) de keuze hebben om voor een geïntegreerde, gesegregeerde of een gecombineerde voorziening te kiezen.

Mogelijkheden in onze situatie

Gaandeweg komen er meer mogelijkheden voor ouders en kinderen om te kiezen voor de voorziening die het meest geschikt wordt geacht voor dit kind in deze situatie. Diverse basisscholen staan open voor kinderen met een verstandelijke handicap. Dit jaar zijn zes kinderen met Down's syndroom toegelaten tot het voortgezet onderwijs en de eerste geluiden klinken positief. Volgend schooljaar volgt er weer een tiental. Binnen de vraagstelling van dit artikel is dit de groep jongeren waarover nagedacht wordt. Waar en met wie oefen je de vaardigheden die je steeds meer nodig hebt en die niet binnen het lespakket op school geoefend worden? Het gezin blijft een plek waar de praktische vaardigheden als koken, jezelf verzorgen, afwassen en dergelijke veel geoefend en geleerd worden. Er zijn echter ook vaardigheden die tussen wal en schip vallen. Deze vaardigheden hebben te doen met je leefomgeving en met de manier waarop je je daarin wilt en kunt ontplooien. Te denken valt aan het verkennen van je culturele omgeving: toneel, muziek, dans of beeldende kunst. Op diverse plaatsen in Nederland ontstaan ateliers voor mensen met een verstandelijke belemmering. De mensen krijgen les van erkende kunstenaars en worden heel bewust gevormd tot beeldend vormgever. Het is verrassend om te zien hoe professioneel dit werk is! Daarnaast zijn er diverse eetcafé's die gerund worden door mensen met een verstandelijke handicap. Op diverse niveaus wordt eraan gewerkt om mensen met een belemmering een al dan niet gesubsidieerde werkplek te geven. Daarnaast wordt er in steeds meer varianten gezocht naar mogelijkheden om elkaar te ontmoeten.

'Hoe zie je je toekomst?'

Het - zichtbaar - maken van je eigen verlangens en vermogens veronderstelt een zekere capaciteit om bij jezelf te constateren wat je wilt en hoe je dat kenbaar maakt. Ook dit is zo'n - tussen wal en schip - vaardigheid. Het zou wenselijk zijn als mensen met een belemmering geoefend worden in het traceren en verwoorden of het opschrijven van hun verlangens en vermogens. Belangrijk hierbij is zelfkennis en reflectie. Best gecompliceerde vaardigheden, ook voor mensen zonder belemmeringen! Een belangrijke uitspraak op de ***driedaagse conferentie voor mensen met een verstandelijke handicap*** in mei 1994 in Arcen was dan ook: Wij willen zelf kunnen kiezen met wie we willen wonen, in wat voor huis en met welke begeleiding' en ... 'Iedereen leert van zijn fouten, wij krijgen de kans niet, wij kunnen veel meer en we willen dus niet langer betutteld worden' (Kroef, 1994).

De geldstroom die nodig is om de zelfverwerkelijking te realiseren loopt via diverse kanalen. De trend is duidelijk gezet naar een systeem waarin voorzien wordt in een aanbod en waar ouders en kinderen (jongeren) de vraag mogen bepalen (Magnus, 1993). Dit zal ongetwijfeld de mogelijkheden vergroten om dat wat het kind (de jongere) nodig heeft zo effectief mogelijk te gebruiken.

De rol van het speciale onderwijs

Een stap verder is het om het speciale onderwijs ook bij deze ontwikkeling te betrekken. Hier liggen immers voor een deel de expertise en middelen om hulp te bieden bij ***zelfontplooiing en daarbij noem ik ook het zelfbeschikkinsrecht***. Op diverse scholen voor zeer moeilijk lerenden bijvoorbeeld, wordt veel aandacht besteed aan het verwoorden van gevoelens, het ontdekken van eigen mogelijkheden en het oefenen van die mogelijkheden. Er komen vragen aan de orde als: 'Hoe zie je je toekomst? Wat zit je niet lekker? Hoe verhoud je je tot je handicap?' Het wordt als zinvol ervaren om juist over deze onderwerpen met jongeren met dezelfde belemmering te praten.

Ook is het VSO actief in het ontwikkelen van ***stagemogelijkheden***. In bedrijfscatering en in de verzorgende en creatieve beroepen blijken goede mogelijkheden te liggen om de leerling gelegenheid te geven om te ontdekken welk soort werk hij/zij aan kan en leuk vindt.

De kracht van het speciale en de kracht van het reguliere onderwijs hoeven elkaar niet te bijten. Ze vullen elkaar aan. Zo valt bijvoorbeeld te denken aan z. g. symbioseplaatsing, waarbij de leerling voor een deel in het reguliere onderwijs de lessen volgt en daarnaast de lessen op het VSO (Voortgezet Speciaal Onderwijs). Ik ben me ervan bewust dat dit organisatorische, beleidsmatige en financiële consequenties heeft. Daar staat tegenover dat zo'n symbioseplaatsing een belangrijke bijdrage zal leveren aan de landelijke trend van - zorg op maat - en daarnaast tegemoet komt aan de keuzevrijheid van ouders, die hun kind graag op een reguliere school zouden zien, maar daarnaast de voordelen van een gesegregeerde setting ook erkennen.

Literatuuropgave
1. Weelden, J. van en Van Bakelen, D. C. (1990), 'Uw kind hoort niet op deze school' in: **Weelden, J. van en Van Bakelen, D. C.,** 'Uw kind hoort niet op deze school', Uitgeverij Acco, Leuven / Amersfoort, ISBN: 90-5256-023-4
2. **Soulié, J. M. (1989)**, Integration, og/eller subkultur', Specialundervisnung, Nordisk Tidsskrift for Specialpedagogik
3. **Jessen, C. (1991)**, 'Det kulturelle spring', Speciallærerforeningen af 1981
4. **Kroef, M. (1994)**, 'Wij willen zelf kunnen kiezen', Klik, jaargang 1994, nr. 5 (5 mei), blzn. 9-13
5. **Magnus, C. (1993)**, 'Muren voorbij, trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap', NIZW, Utrecht

Down's syndroom en koemelkprodukten

gaat dat wel goed samen?

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Medio augustus verscheen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde een verslag van een in de provincie Zuid-Holland uitgevoerde anonieme, schriftelijke enquête onder 110 ouders van kinderen met Down's syndroom. Het doel van die enquête was te peilen hoe vaak ouders van kinderen met die conditie het vermoeden hebben dat hun kind voedselallergie heeft en wat ze daar dan mee doen. Tevens werden 223 controleouders (ouders van kinderen die geen Down's syndroom hadden) geënquêteerd (zie ook 'Wat weten we eigenlijk zeker' in nummer 29 van dit blad).

altijd een eliminatie-provocatie-test

vaker klachten, minder vaak gediagnostiseerd

Het bleek dat over de kinderen met Down's syndroom vaker klachten werden gerapporteerd die zouden kunnen passen bij voedselallergie dan over de andere kinderen. Zo noemden hun ouders meer luchtwegklachten (respectievelijk 62 en 53%; en binnen die categorie meer longontsteking: 22 en 3%), meer maag-darmklachten (28 en 17%; en binnen die categorie meer verstopping/diarree: 28 en 13%), maar minder huidklachten (12 en 26%). Van de geënquêteerde ouders dacht 34 en 22% zelf aan allergie. In beide groepen dacht 13% in de eerste plaats aan voedsel als de oorzaak van die allergie. Bij respectievelijk 37 (Down's syndroom) en 31% (geen Down's syndroom) van de kinderen werd aanvullend medisch technisch onderzoek verricht. Daarna werd bij 7 (een fractie van de kinderen met Down's syndroom bij wij aanvullend onderzoek werd gedaan) en 31% (jawel, dezelfde 31%, oftewel alle controle-kinderen bij wie aanvullend onderzoek werd gedaan) de diagnose 'voedselallergie' gesteld. Uit de enquête kon niet worden opgemaakt om welk type onderzoek het daarbij ging.

Het vaststellen van voedselallergie, bij kinderen met Down's syndroom evenzeer als bij alle andere kinderen, dient altijd te gebeuren door middel van een z. g. *eliminatie-provocatietest*, de 'gouden standaard' en de enige betrouwbare methode. Hierbij wordt de invloed van de mogelijke boosdoener op de klachten van het kind bestudeerd door het gedurende enige tijd volledig uit het dieet weg te laten en het vervolgens opnieuw te geven. Het is opvallend dat de hier genoemde provocatietests door de geënquêteerde ouders niet werden gerapporteerd. Dit is in strijd met de gangbare opvatting over het stellen van de diagnose voedselallergie.

We vatten de resultaten nog eens samen: ouders van kinderen met Down's syndroom rapporteerden vaker klachten die passen bij voedselallergie, hadden even vaak het vermoeden dat hun kind die allergie had, maar meldden dat dit minder vaak werd gediagnostiseerd. Voor de praktijk kan dat laatste dus zeer wel betekenen dat van een aantal kinderen met Down's syndroom met klachten, op basis van minder geschikt onderzoek, is gesteld dat zij niet allergisch zijn. Zij zouden echter wel degelijk allergisch kunnen zijn! Het is dus in het belang van die kinderen om bij hen alsnog een provocatietest te doen.

De ouders van alle kinderen met Down's syndroom en een vermoede voedselallergie gaven alleen koemelk aan als allergeen ('ziekmaker'). De ouders van de controle-kinderen daarentegen gaven ook andere voedingsmiddelen op. Eerder (nr. 21) werd in dit blad al verslag gedaan van een onderzoek van alle relevante publikaties met betrekking tot voedselallergie alsmede klinische en immunologische afwijkingen bij het syndroom van Down van 1962 t/m 1992. Op basis daarvan werd toen al vastgesteld dat er aanwijzingen zijn dat jonge kinderen met Down's syndroom als groep inderdaad een verhoogd risico vertonen met betrekking tot koemelkallergie. We herhalen hier graag nog één van de belangrijkste bevindingen uit dat onderzoek. In Finland werd bij een groep van 65 kinderen met koemelkallergie (kma), waarvan die diagnose in hetzelfde ziekenhuis was gesteld na een dubbelblind uitgevoerde eliminatie-provocatietest, gevonden dat 7,6% van die kinderen Down's syndroom had. Op basis van de geboorteprevalentie had echter verwacht mogen worden dat slechts 0,17% van de kinderen Down's syndroom zou hebben.

Alle ouders uit beide groepen van het Zuid-Hollandse onderzoek die aan voedselallergie dachten, begonnen met een eliminatiedieet. 66% vermeldde hierbij baat te hebben gehad. Overigens moet het weglaten van bepaalde voedingsmiddelen, zoals zuivelprodukten, heel grondig gebeuren. Vaak zitten die namelijk 'verstopt' in allerlei

kant-en-klaar produkten en denk je er als ouder niet aan, dat je het dan toch aan je kind geeft. De hulp van een diëtiste is hierbij dus onontbeerlijk. Die moet dan bovendien goed weten dat sojaprodukten tijdens die eliminatieperiode ook verboden zijn, domweg omdat veel kinderen die allergisch zijn voor koemelk ook allergisch zijn voor soja.

Interessant is tenslotte nog dat uit de enquête bleek dat de tevredenheid over de consultatie van hulpverleners geringer was onder ouders van kinderen met syndroom van Down.

Literatuuropgave

Bade, M. A., Rammeloo, E. M. L., Hermans, J., De Vries-Locher, A. L., De Graaf, E. A. B. en M. L. Mearin (1995), 'Gezondheidsklachten en voedselallergie bij kinderen met het syndroom van Down', NTvG, Vol.: 139, nr.: 33, blzn. 1680-1684

Rammeloo, E. M. L. (1992), 'Koemelkeiwitallergie bij kinderen met het Down's syndroom; een literatuurstudie en voorbereiding van klinisch onderzoek', Wetenschapswinkel van de RU Leiden, 39 blzn.

soja-produkten ook verboden

Zoeken naar het wondermiddel

INTERNET

• Erik de Graaf, Wanneperveen

In het vorige nummer van dit blad heb ik u verteld over het bestaan van de ListServ, een soort computer-babbelbox over Down's syndroom. Via hun computer in verbinding met een telefoonaansluiting sturen ouders, en soms ook professionals, hun tekstboodschappen over Down's syndroom naar een centraal punt van waaruit ze dan weer gedistribueerd worden, zodat alle andere aangeslotenen ze kunnen lezen. Een zeer interessante ontwikkeling. Nu wil het geval, dat de gesprekken in deze ListServ sterk gedomineerd worden door één bepaalde denkrichting, of liever: één bepaalde therapeutische aanpak van Down's syndroom waarvan ware wonderen verwacht worden. De voorstanders daarvan krijgen maar weinig tegengas. Eén van de uitermate genuanceerde critici van deze aanpak is een zekere Len Leshin, een arts die zelf vader is van een kleuter met Down's syndroom. Begin juli schreef hij: '... bedenk dat de geneeskunde bijna net zo trendgevoelig is als de mode ...'. Daar willen we graag even bij stil staan. Naar mijn mening geldt datzelfde ook voor therapieën met betrekking tot Down's syndroom. Wat hier 'mode' is, is ergens anders volkomen onbekend. En toch, alhoewel de plaatselijke trends heel sterk van elkaar verschillen, kun je op allerlei plaatsen in de wereld kinderen, adolescenten en volwassenen met Down's syndroom aantreffen die buitengewoon goed functioneren. Het is erg belangrijk om u dat feit te realiseren, evenals de consequenties daarvan. Onderstaand artikel is een enigszins bewerkte vertaling van een bijdrage aan de ListServ.

je hoort voornamelijk de positieve geluiden

Laten we voor de aardigheid eens aannemen dat deze ListServ niet de deelnemers had die er nu op afgekomen zijn, die de laatste maanden met elkaar zo intensief het gebruik van het (Canadese) vitamine-/mineralen-/aminozurenpreparaat MSB+ en het (Belgische) medicijn Nootropil bepleiten, maar dat hij in het hedendaagse Beieren ontstaan was, de 'benedenhelft' van West-Duitsland, of bijvoorbeeld in Zweden. In dat geval zou helemaal niemand het hebben over MSB of Nootropil. Daarentegen zouden veel ouders het dan hebben over hun gunstige ervaringen met het mondplaatje volgens Castillo-Morales en de bijbehorende therapie die bedoeld zijn om gelaatstrekken gunstig te beïnvloeden en de mondmotoriek te verbeteren en het uitsteken van de tong te corrigeren. Zou de ListServ bevolkt worden door ouders uit Israël, of liever, ouders die al met hun baby met Down's syndroom bij Feuerstein in Jerusalem zijn geweest, dan bestond de kans dat zij op aanzienlijke schaal het gebruik van carnitine zouden bespreken, een stof die bedoeld is om de spierspanning te verhogen. Zou de ListServ in ons land zijn ontstaan dan zou er helemaal geen sprake zijn van discussie van het gebruik van MSB+ en Nootropil, terwijl hier juist veel aandacht gegeven zou worden aan de gunstige ervaringen van ouders bij het overgaan van hun kinderen op zuivelvrije diëten, terwijl andere ouders hier de lof zouden zingen van de toename in denkvermogen van hun kinderen als gevolg van hun begeleiding met behulp van Instrumentele Verrijking, Feuersteins methode om kinderen te leren denken.

Nog eens, wat je in de diverse landen het meeste zou horen is net datgene wat daar op dat moment 'in de mode is'. En daarvan, zou je dan, denk ik, voornamelijk de positieve geluiden horen. Natuurlijk zijn er kinderen bij wie al deze geweldige therapeutische benaderingen minder goed aanslaan, maar vanwege een aantal heel plausibele redenen zullen juist hun ouders minder gauw over hun ervaringen rapporteren. Dat is tenminste onze ervaring bij de uitgave van dit blad. Iedere drie maanden produceren onze intussen veel meer dan 2.000 donateurs samen met de redactie zo'n 60 pagina's tijdschrift. In de praktijk blijkt het een enorm probleem te zijn om mensen zo ver te krijgen dat ze willen vertellen over hun negatieve ervaringen. Op het landelijk bureau krijgen we nogal eens de klacht dat 'Down +

Up' te positief is, maar we krijgen de mensen maar heel zelden zover dat ze hun negatieve ervaringen, die er natuurlijk wèl zijn, ook op papier zetten. Dat feit is van het allergrootste belang voor het vormen van een oordeel over therapeutische aspecten louter en alleen op basis van uitspraken van ouders. Je hoort maar heel zelden van mensen die niet tevreden zijn.

Laten we ook nog even een flink stuk teruggaan in de tijd. Had er al een communicatie-systeem, zoals deze ListServ, bestaan in Duitsland en de omringende landen in de jaren zestig en zeventig dan zou u daarbinnen een enorm aantal uitermate positieve verhalen hebben gehoord over celtherapie (= het periodiek injecteren van celmateriaal afkomstig van met name schapenembryo's). Jazeker, daar zouden dan uitermate pittige discussies hebben gewoed met betrekking tot het type celmateriaal dat het beste zou werken, gevriesdroogde cellen, diepgevroren cellen, levende cellen, of biochemisch gemodificeerd celmateriaal. Maar ik denk wel dat de overgrote meerderheid van de voorstanders van de diverse behandelmethoden zouden melden dat er ontwikkelingssprongen (Entwicklungsschübe, zoals die toen genoemd werden) optraden, met name tijdens de eerste paar dagen na de halfjaarlijkse of, met één bepaalde methode, wekelijkse injecties. Let wel, er werden in die tijd tienduizenden kinderen met Down's syndroom regelmatig op die manier behandeld. Er werden zelfs hele chartervliegtuigen ingezet om ouders en kinderen naar hun behandelaars in Duitsland te brengen om daar hun uitermate prijzige halfjaarlijkse shot te krijgen. Ook hier in Nederland was er toentertijd één arts die claimde meer dan 5.000 kinderen behandeld te hebben. De enorme aantallen behandelingen, te zamen met de gepubliceerde onderzoeksresultaten (waarbij zelfs ook kinderen met Down's syndroom betrokken waren) deden de mensen geloven dat deze vorm van therapie in ieder geval veilig was. Desondanks werd

... positieve verhalen over cel-therapie ...

... gunstige resultaten van MSB ...

allemaal al eens eerder gehoord

het gebruik van de methode in Nederland al in 1973 door de Gezondheidsraad ontraden vanwege het ontbreken van effect en in Duitsland laat in de jaren tachtig zelfs helemaal verboden vanwege de mogelijke neveneffecten: anaphylactische shock. Er waren mensen overleden als gevolg van injecties met celmateriaal. Dus pas nadat de behandeling vele, vele jaren als veilig was beschouwd kwam de waarheid naar buiten. Op dit moment is celtherapie alleen nog in de aanbieding in de vroegere Oostbloklanden, waarbij in een 'Russische variant' gebruik gemaakt wordt van celmateriaal dat afkomstig is van menselijke embryo's (tot zeven maanden zwangerschapsduur!). Mensen die daar navraag doen krijgen te horen dat het een geweldige therapie is.

Had de ListServ al bestaan in de Verenigde Staten van pakweg 20 jaar geleden dan zouden de ouders met zekerheid het gebruik van Henry Turkels U-series als een zinvolle biochemische aanpak om het functioneren van hun kinderen te verbeteren hebben aanbevolen (en ik weet heel zeker dat tenminste één uitzonderlijk goed functionerende man met Down's syndroom, die o. a. gastrollen speelde in de populaire TV-serie, 'Life goes on', de ook in DaU.7 al genoemde Brad Silverman, jarenlang met die U-series behandeld is!). Had de lijst bestaan in het Canada van kort daarna zou er sprake zijn geweest van de gunstige resultaten van MSB, 'bringing together the best components of several formulations available in North America' (waarin de beste componenten van verschillende middelen met elkaar gecombineerd zijn). In essentie was het een verdere ontwikkeling van de vitaminen-/mineralencombinatie van Turkel, onder verantwoordelijkheid van een Canadese dame, Molly Bruce, samen met de Duitse autoriteit op het gebied van celtherapie bij kinderen met Down's syndroom, de Duitse hoogleraar in de kindergeneeskunde Franz Schmid (en alleen de naam MSB suggereert al dat er historische lijnen bestaan van daar naar de hedendaagse MSB+). Verder is er alle kans dat je gehoord zou hebben van de toediening van een substantie met de onuitsprekelijke naam van 5-hydroxytryptophaan (gewoonlijk afgekort tot 5-HT), dat ook weer de bedoeling had om de spierspanning te verhogen. Dit laatste voorbeeld is zo belangrijk omdat bij een methodologisch correct uitgevoerd onderzoek bij een grote groep kinderen met Down's syndroom niet alleen het verwachte effect niet optrad, terwijl zich wel zeer ongewenste neveneffecten bleken voor te doen: er waren nogal wat kinderen die toevallen kregen (Pueschel, 1984). De veel recentere verhaal van ouders over groeihormonen, als u ze te horen had gekregen, zouden niet eens zoveel anders zijn geweest. Nog maar een paar jaar geleden hadden ze van sommige onderzoekers te horen gekregen dat met behulp daarvan het aantal synapsen, dwarsverbindingen tussen verschillende zenuwcellen, zou worden verhoogd, of, om het iets populairder te zeggen, om de werking van de hersenen te verbeteren. U vindt dergelijke uitspraken nog in Update.1 (binnenin DaU.21). Maar diezelfde onderzoekers geloven dat nu niet meer. Groeihormonen kunnen maken dat een kind met Down's syndroom groter wordt, maar daarmee houdt het op. Ik herinner me dat een bekende Amerikaanse onderzoeker (Rynders, 1987) een aantal jaren geleden al een uitstekende beschrijving gaf van alle therapieën voor Down's syndroom die in de loop van de geschiedenis opgekomen en weer verdwenen zijn.

Ouders die al wat langer meedraaien (en als de vader van een jongen van 11 voel ik me vaak oud in omgevingen als de SDS of de ListServ!), krijgen meer en meer het gevoel dat ze het allemaal al eens eerder gehoord hebben. Velen van ons hebben die periode doorgemaakt in de eerste paar weken, maanden of jaren nadat we de diagnose hadden gehoord waarin we op zoek waren naar het wondermiddel dat onze kinderen met Down's syndroom normaal zou maken. En vanuit die motivatie probeer-

den we tenminste onze kinderen de best denkbare opvoeding te geven. Terwijl we daarmee bezig waren gingen we heel geleidelijk aan beseffen dat - hoewel we misschien heel ver kwamen bij ons streven naar normalisatie - het echte wonder niet zou gebeuren. Aan het eind van de rit hebben al onze kinderen nog steeds Down's syndroom! Ik weet nog heel goed hoezeer ik commentaren in deze zin haatte toen mijn zoon nog klein was en wij dachten, of liever hoopten, dat we de wereld een wonder zouden laten zien door de therapeutische aanpak waar wijzelf voor gekozen hadden. Dus, ik besef terdege dat vele lezers van deze regels nu, op dit moment, mijn woorden niet erg op prijs zullen stellen. Toch hoop ik, dat u dat mettertijd wel zult gaan doen. In ieder geval moeten wij nu niet de fout maken van de mensen van toen die veelal blind waren voor nieuwe ontwikkelingen. We moeten wel degelijk alle dingen onderzoeken om het goede te behouden!

Naar mijn bescheiden mening is de taak van een communicatiemiddel tussen ouders, zoals de ListServ (of een blad zoals dit) niet om de mensen een overdosis te geven van een plaatselijke modegril, domweg omdat de ouders die daaraan meedoen toevallig mondiger zijn, maar om de uitwisseling van ervaringen met allerlei verschillende methoden van aanpak van over de hele wereld te stimuleren. Ik ben er namelijk van overtuigd dat er in de Verenigde Staten heel wat kinderen zijn die nu MSB+ en Nootropil krijgen, maar die voordeel zouden hebben bij het dragen van een mondplaatje, beter af zouden zijn met een dieet zonder zuivel of gluten, vooral als hun ouders dan ook nog zouden werken aan actieve modificatie van hun denkvermogens op de manier van bijvoorbeeld Feuerstein, om slechts een paar voorbeelden aan te halen.

Verder heb ik met tegenzin geconstateerd dat de meeste inzenders van de ListServ zich beperken tot het aanvallen van de medische stand. Ik zou een meer positieve benadering voorstaan en willen dat geïnteresseerden de handen ineen slaan om te bereiken dat er behoorlijk onderzoek gedaan wordt naar het effect van de therapievormen waarin ze geïnteresseerd zijn. Ze zouden verzoeken kunnen richten aan bestaande organisaties (of zonodig een nieuwe organisatie op kunnen zetten) die de nodige fondsen zou kunnen werven om het onderzoek te (laten) doen. Dat is tenminste de manier waarop we vanuit de SDS hier in ons land geprobeerd hebben om de zaken aan te pakken en ik ben bepaald niet ontevreden over wat we intussen bereikt hebben. Er is hier de laatste jaren een massa goed onderzoek gedaan rondom kinderen met Down's syndroom, veelal op suggestie van ouders, in casu de SDS. Laten we nog even bij het voorbeeld van MSB+ blijven. In de ListServ verhalen ouders over bijna onmiddellijke resultaten. Wanneer die resultaten echt zouden zijn (en geen schijn, domweg omdat ouders effecten wilden zien van de dure behandeling), dan zou MSB+ een ideaal middel zijn voor een kortdurend dubbelblind onderzoek met een cross over na, laten we zeggen, één of twee maanden. Daar kan nauwelijks iemand ethische bezwaren tegen hebben en het zou relatief goedkoop uit te voeren zijn. Waarom gebeurt zoiets dan nog niet in het land waar de behandeling zo in de mode is? Omdat er nog geen enkele onderzoeker overtuigd is van het nut ervan!

Hoe is de toestand in Europa rond MSB+ en Nootropil? Wanneer we hier in ons land beginnen schrijft geen enkele van onze intussen drie operationele Down Syndroom Teams MSB+ of Nootropil voor. Dat komt in de eerste plaats omdat de betrokken medici nooit gunstige resultaten gelezen hebben die gebaseerd waren op methodologisch goed uitgevoerd onderzoek in de medische vakbladen waar zij zich op baseren. Er is één kinderpsychiater in Amsterdam, die gespecialiseerd is in dysphatische ontwikkeling en die al een aantal jaren werkt met Nootropil (maar dan wel zonder MSB(+)!). Natuurlijk doet hij dat omdat hij meent te hebben waargenomen dat het helpt. Heel langzaam aan neemt het aantal kinderen met Down's syndroom dat hij behandelt toe. En wat de rest van Europa betreft, als vicepresident van de European Down's Syndrome Association (EDSA) weet ik dat tot voor kort noch MSB(+) noch Nootropil ooit een 'issue' is geweest op vergaderingen van EDSA of activiteiten die door EDSA georganiseerd werden. Hoewel het hier en daar gebruikt werd - in de wandelgangen hoorde je van de toepassing ervan in Frankrijk en Engeland - zijn de resultaten die op die manier behaald zijn om de één of andere reden niet algemeen geaccepteerd en hebben ze niet geleid tot bespreking van het gebruik van de bedoelde middelen op grote schaal in de diverse organisaties voor Down's syndroom.

het echte wonder zou niet gebeuren

Tot voor kort, zei ik hierboven. Tijdens het derde Europese Congres voor Down's syndroom in Dublin van deze zomer kwam MSB+ voor het eerst wèl aan de orde. Niet wat je zou hopen, in de vorm van een presentatie over een gereedgekomen onderzoek, maar in de vorm van vragen vanuit de zaal. Die werden door de aanwezige deskundigen met grote omzichtigheid beantwoord. Men had grote bedenkingen tegen vitaminesuppletie in de vorm van MSB. Daarentegen kon men zich voorstellen dat Nootropil mogelijk een gunstig effect zou kunnen hebben. Daarnaast speelden MSB en Nootropil in de wandelgangen een rol. Bovendien verscheen er medio juli een Spaans tijdschrift over kinderen met Down's syndroom met een groot artikel over Nootropil. Daarin baseerde men zich op het standpunt van de beide grote Amerikaanse syndroom-specifieke organisaties en raadde het gebruik af.

onze kinderen hebben nog steeds Down's syndroom!

Vanuit de SDS willen we u vooral raden voorzichtig zijn. Laten we de dingen niet overhaasten. We moeten open staan voor het feit dat er wonderen zouden kunnen gebeuren, maar we moe-

ten voorkomen dat we het straks moeten stellen met schadelijke nevenefecten zonder wonderen. Het is de bedoeling dat rond dit moment op verzoek van de SDS door de Wetenschapswinkel van de Rijksuniversiteit Utrecht begonnen wordt met een literatuuronderzoek naar het effect van Nootropil. Verder is de SDS doende elders een onderzoek naar de voedingsstatus van kinderen met Down's syndroom 'uit te zetten'. Wij houden u op de hoogte van de ontwikkelingen.

Literatuuropgave

Pueschel, S. M. (ed.) (1984), The young child with Down syndrome, Human Sciences Press, Inc., New York

Rynders, J. E. (1987), in: Pueschel, S. M., Tingey, C., Rynders, J. E., Crocker, A. C. en Crutcher, D. M. (Eds.), New Perspectives on Down Syndrome, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore/London)

Florez, J. (1992), Neurologic abnormalities in: Pueschel, S. M. and Pueschel, J. K., Biomedical concerns in persons with Down syndrome, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Md., pp. 159-173).

Vier maanden met Evie

• Jacqueline de Wert-Timmermans en John de Wert, Eindhoven

Hierbij doen we het verhaal van Evie, omdat zij het mooiste is wat ons is overkomen en omdat Evie in de vier maanden dat ze bij ons is geweest meer heeft bereikt dan menigeen in een tachtigjarig leven.

Evie werd geboren op 30 januari 1995, acht weken te vroeg, heel onverwacht, op de vloer in de woonkamer, met de buurman erbij in plaats van de vroedvrouw. Omdat ze veel te vroeg geboren was, moest ze zo snel mogelijk naar het ziekenhuis, de couveuse in. Mijn man, die de hele bevalling niet meegemaakt had, maar een paar minuten na de geboorte binnenkwam, was opeens vader geworden en moest onmiddellijk met zijn kersverse dochter mee naar het ziekenhuis. Een klein uurtje later arriveerde ik daar zelf ook. Evie mocht even uit de couveuse om bij mij te liggen, maar meteen daarna werden we naar een kamertje geleid met een heleboel 'witte jassen'. Die vertelden ons dat Evie Down's syndroom had. Dat was wel schrikken natuurlijk, want dat overkomt toch altijd anderen? Maar na de eerste schrik bleken we dat allebei verbazend snel te accepteren, want Evie was en bleef onze dochter waar we zielsgelukkig mee waren. Ze had alleen iets wat we niet verwacht hadden en al onze toekomstplannen werden in één keer overhoop gegooid, maar dat was voor ons alleen maar een reden om meer van dit drieponds mini-mensje te houden. (Het was precies zoals in het verhaal 'Welkom in Holland' uit 'Down + Up' nr. 29.) Ik geloof dat andere mensen er meer moeite mee hadden dan wijzelf, maar door onze eigen houding ten opzichte van Evie leerden de anderen er ook gemakkelijker mee om te gaan. Na drie weken kregen we te horen dat Evie een ernstige hartafwijking had, een AVSD, [zie D+U.26, Red.] en binnen een half jaar geopereerd moest worden. Maar als ze 5 pond woog mocht ze toch naar huis totdat het zover was.

ze zou maar één nachtje hoeven te blijven

Eindelijk, nadat ze acht weken in het ziekenhuis gelegen had, mocht ze naar huis. Wel met een sonde, want het was te vermoeiend voor haar om de hele fles (afgekolfde moedermelk) leeg te drinken. Aan de borst drinken was er dus niet bij, hoe graag ik dat zelf ook wilde. Maar op deze manier kreeg ze toch de voor haar zo belangrijke antistoffen binnen die in moedermelk zitten.

Toen ze thuis was, leerden we haar eigenlijk pas goed kennen: nog nooit heb ik een baby gezien die zo tevreden, blij en lief was. Ze vond werkelijk alles goed; als ze wakker was lag ze lekker rond te kijken. Als ze in bed lag was het goed, wandelen vond ze fijn, in de box vond ze het prachtig en in onze armen lag ze altijd te genieten. Nooit, echt nooit, huilde ze.

Het enige waaraan je kon merken als ze het ergens niet mee eens was, waren wat kreetjes.

Vijf weken is ze thuis geweest, prachtige weken met veel kraamvisite, die steeds verbaasd was dat een kindje met Down's syndroom zo mooi kon zijn, want ze was echt de mooiste baby van de wereld. Iedereen stond er ook van te kijken dat ze zo beweeglijk was en dat ze na tweeënhalve maand haar hoofd al een minuut omhoog tilde als ze op haar buik lag.

Ik ging met Evie naar een speelgroepje, dat was opgezet door de SPD. Helaas zijn we er maar één keer geweest, maar die ene keer heeft zo'n indruk op mij gemaakt door de sfeer van vertrouwen en eensgezindheid. Het was heel fijn om met de andere moeders te kletsen en om andere kinderen met Down's syndroom te zien en te leren kennen.

Toen kreeg Evie een oproep van het Radboudziekenhuis in Nijmegen voor een hartcatheterisatie. Ze zou maar één nachtje hoe-

ven te blijven, maar toen bleek dat het toch al veel ernstiger was dan iedereen, inclusief de cardiologe, gedacht had. De druk in haar longetjes bleek al zo hoog te zijn dat ze binnen vier weken geopereerd moest worden. Na dit onderzoek kreeg Evie een longinfectie.

Daar was ze echter een week later van genezen, maar ze mocht niet meer naar huis voor de operatie, omdat men dat niet verantwoord vond. Elke dag gingen we met plezier naar haar toe, van 's morgens vroeg tot 's avonds laat waren we bij haar. Ze was zo levendig, blij en vrolijk; ze reageerde op onze stemmen, deed geluidjes na en keek haar ogen uit bij alles wat bewoog. In afwachting van de operatie hebben we dan ook heel erg van haar genoten, want slapen dat deed ze overdag niet veel.

Op 16 mei was het dan zover en werd ze geopereerd. De operatie duurde in totaal twaalf uur en het kostte heel veel moeite Evie van de hart-longmachine af te krijgen, met veel medicijnen lukte dat uiteindelijk. In de loop van de dagen kreeg ze er heel wat complicaties bij - ik zal daarover niet in detail treden - waardoor ze er slecht aan toe was. Iedere dag werd ons in een gesprek met de behandelend arts duidelijk gemaakt hoe ernstig de situatie was en dat we rekening moesten houden met 'mogelijk overlijden'.

Toch bleven we hoop houden, want het kon gewoon niet zo zijn dat onze kleine meid het niet zou halen. Tien dagen na de operatie was er eindelijk vooruitgang in plaats van achteruitgang of stilstand, maar we durfden bijna niet meer blij te zijn, bang voor weer een complicatie die deze stap teniet zou doen. Maar ze bleef vooruitgaan, belangrijke bloeddrukondersteunende middelen konden afgebouwd worden en ze ademde al voor 60% zelf.

Op Zondag 28 mei gingen we rond 16.00 uur even koffie drinken. Toen we terugkwamen konden we niet bij haar: het gordijn om Eva's bedje was dicht en dan moest je eerst vragen of je erbij mocht. Een verpleger kwam ons vertellen dat ze Evie aan het reanimeren waren. Dit was het einde, dat wisten we, al werd dat toen nog net gezegd. Nog iets erbij, dat kon ze gewoon niet meer hebben.

de operatie duurde twaalf uur

Evie

Een paar minuten later mochten we bij haar, ze lag er zo vredig bij. Eindelijk, eindelijk mochten we haar weer vasthouden in onze armen nemen en knuffelen, al was het niet op die manier zoals we dat zelf gewild hadden. Alle slangetjes werden doorgeknipt, ze was gelukkig verlost van die rotdingen.

Evie is na de obductie thuis gekomen en we hebben haar gewoon in haar bedje gelegd waar ze thuis hoorde, zodat iedereen afscheid van haar kon komen nemen. Dit is het ergste wat je als ouders kon overkomen, zou je denken. Maar het is zelfs nog erger. De dag na haar overlijden vertelde het hoofd van de intensive care ons de oorzaak: een fout van het ziekenhuis: een onjuiste hoeveelheid van een bepaald medicijn. De strijd van Evie is dus nooit eerlijk geweest, terwijl zij lag te knokken voor haar leven werd daar gewoon een stokje voor gestoken. Ze kon nooit winnen; het is zo onrechtvaardig!

de strijd van Evie is nooit eerlijk geweest

Toch koesteren wij geen wrok of haatgevoelens tegen het ziekenhuis. We hebben zelf gezien dat iedereen alles, werkelijk alles, in het werk stelde om Evie beter te maken, om haar er bovenop te helpen, zodat ze gezonder weg zou gaan dan ze was gekomen. Helaas, is daar, door omstandigheden en een ophoping van achteloosheden en toeval, een foutje ingeslopen. En waar mensen werken worden fouten gemaakt, dat is een feit. Alleen, op deze afdeling kunnen de gevolgen fataal zijn. Iedereen die erbij betrokken is geweest is heel open en eerlijk over alles is geweest; de fouten zijn toegegeven en men heeft proberen uit te leggen hoe dit kan gebeuren. Wijzelf proberen niet teveel aan de doodsoorzaak te denken, want hoe je het ook wendt of keert, Evie krijgen we er niet mee terug.

In die vier maanden dat ze bij ons is geweest, zijn we zoveel van haar gaan houden; voor ons maakte het niet meer uit dat ze Down's syndroom had. Voor ons is het belangrijk dat ze zou opknappen zodat we haar konden opvoeden, een fijn leventje geven en haar gelukkig zien opgroeien. Wij zijn trots op Evie, omdat zij ons en een heleboel anderen heeft veranderd en met andere ogen naar het leven heeft leren kijken, laten beseffen hoe kostbaar geluk is en dat niet alles zo vanzelfsprekend is als mensen soms denken. Wij zijn ongelooflijk blij dat Evie bij ons is geweest.

P. S. Het geld dat Evie gekregen had voor haar spaarpot, zullen we overmaken ten behoeve van de SDS

'Mongolisme' - wat is dat eigenlijk?

- wat de Winkler Prins erover zegt

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Vrijwel allen die dit lezen hebben het zelf meegemaakt. De dokter, of wie dan ook, zegt dat je kind een 'mongooltje' is of 'lijdt aan mongolisme'. En dan is hij weer weg en je blijft alleen achter. Wat is dat, 'mongolisme'? Misschien had je een vage voorstelling van iets vreselijks. Misschien wist je zelfs wel helemaal niets. En dus ging je op zoek. Waar haalde je zo gauw mogelijk informatie vandaan die je hopelijk een beetje gerust zou stellen? Voor hoevelen onder ons was de eerste gang niet naar de boekenkast - thuis, bij familie of kennissen of in de bibliotheek - om daar de Grote Winkler Prins ter hand te nemen. Bij ons was het elf jaar geleden een tante die ons een fotokopie van de betreffende pagina toestuurde. Dat was het eerste wat ik onder ogen kreeg. Vanwege het enorme belang van die tekst, en de impact ervan in de betrokken gezinnen, is het goed om de formulering ervan eens heel kritisch te bezien, en dan niet eens in de versie van toen, maar die in de jongste (de negende) editie. En dan ril je. Heel het jaren zestig beeld staat daar nog in. Wat een ramp voor al die ouders die nog steeds kort na het stellen van de diagnose (of na de uitslag van prenataal onderzoek!) hun toevlucht nemen tot deze bron van informatie. Is er ook in al die jaren voordat de SDS bestond nooit iemand op het idee gekomen om het daar geschetste beeld aan te passen? En dan verzucht je: hoe zouden we die tekst (en het denken dat erachter zit) alsnog zo gauw mogelijk kunnen veranderen?

'...

zij die dit ziektebeeld vertonen

...'

'...

hevige speekselafscheiding

...'

Down, syndroom van, moderne benaming voor *mongolisme[1].

mongolisme. tegenwoordig veelal genoemd syndroom van Down, een bepaalde vorm van zwakzinnigheid[2], met een nogal grote variabiliteit in de mate van subnormale begaafdheid: van het diepe niveau van idiotie[3] (dan ook geheten *mongoloïde idiotie*[4]) tot lichte *debilitas[5] toe. Mongolisme komt in de gehele wereld zeer frequent voor; in onze streken[6] bij 1 op de ca. 700 geboorten. Zij die dit ziektebeeld[7] vertonen, worden algemeen 'mongooltjes'[8] genoemd, vanwege de oppervlakkige gelijkenis[9] die zij allen[10] vertonen met raskenmerken van het Mongolide ras: scheve oogleden, een plooi aan de binnenooghoek *(mongolenplooi)* en een brede neus; tot het uitgebreide symptomencomplex behoren verder:[11] een afgeplat hoofd, een dikke, grote gegroefde ('scrotale') tong[12], die meestal[13] buiten de mondholte uitsteekt en hevige speekselafscheiding[14] veroorzaakt, korte, brede handvorm met typische handpalmpatronen *(viervingergroeve)*, kleine ronde oren, slappe spieren, koud aanvoelende lichaamshuid[15] en

[1] 'moderne benaming voor *mongolisme' Dat stond ook al in de druk van 1979. Waarom staat de beschrijving dan nog steeds bij 'mongolisme'?

[2] 'zwakzinnigheid' Achterhaalde term / verwerpelijk taalgebruik.

[3] 'idiotie' Idem.

[4] *'mongoloïde idiotie'* Idem.

[5] 'debilitas' Idem.

[6] 'in onze streken' Overal ter wereld hetzelfde!

[7] 'ziektebeeld' Down's syndroom is geen ziektebeeld (er bestaat geen 'genezing'!) maar een conditie. Je hebt en je houdt het of je hebt het niet en zult het ook nooit krijgen.

[8] 'mongooltjes' Achterhaalde term / niet alleen verwerpelijk, maar ronduit beledigend, discriminerend taalgebruik (zie D+U.28).

[9] 'oppervlakkige gelijkenis' Neen! Een uiterst racistische theorie: 'degeneratie van superieure blanke ras' (zie D+U.28).

[10] 'die zij allen vertonen' Ook de uiterlijke kenmerken zijn uiterst variabel.

[11] 'tot het uitgebreide symptomencomplex behoren verder' Er is alleen sprake van symptomen die bij andere mensen ook voorkomen; bij Down's syndroom hooguit duidelijker of vaker in combinatie met elkaar. Iemand met deze conditie hoeft echter zeker niet alle hier genoemde symptomen te vertonen.

[12] 'grote gegroefde ('scrotale') tong' De tong is hooguit relatief te groot omdat een aantal factoren maakt dat de bovenkaak onvoldoende gestimuleerd wordt om zich te ontwikkelen. Zo oefent de vaak enigszins slap op de mondbodem liggende tong geen 'druk' uit op de bovenkaak. Het gebruik van de term 'scrotaal' (=op de balzak gelijkend) is hier ronduit weerzinwekkend.

vaak spaarzame haargroei[16], vroegtijdig oud worden van huid en systemen, enz. Zij hebben bijna altijd een bijzonder lief karakter[17], zijn vaak opgewekt, vriendelijk, coöperatief en emotioneel zeer aanspreekbaar, met grote aanhankelijkheid jegens de naaste omgeving en vaak met een groot gevoel voor en vreugde in muziek[18], die hen in extase kan brengen[19]. Vroeger werden zij zelden ouder dan dertig jaar; tegenwoordig, dank zij antibiotica en betere medische behandeling is de levensduur niet meer sterk beperkt. Het klinische beeld was door A. Séguin in 1842 beschreven, maar werd in 1866 door de Londense arts John Langdon Down uitvoerig gedocumenteerd.

De oorzaak is een abnormaliteit van de chromosomen; mongolisme was de eerste aandoening waarbij een dergelijke chromosomale afwijking kon worden vastgesteld. In 1969[20] werd door drie verschillende onderzoekers vrijwel tegelijkertijd de meest voorkomende oorzaak gevonden, en wel de - overigens door P.J. Waardenburg in 1932 reeds voorspelde - *trisomie* (drie in plaats van twee chromosomen), met name van het chromosoom nummer 21.

Voorkomen. De leeftijd van de moeder bij de geboorte van het

[13] 'meestal' Door de mondmotoriek te stimuleren en te voorkomen dat de betreffende kinderen habituele mondademers worden is op dit punt sterke verbetering mogelijk. Mits goed begeleid en behandeld, vanaf heel kort na de geboorte, heeft bijna geen enkel kind met Down's syndroom meer een tong die uitsteekt en als dat al zo zou zijn kan chirurgische ingreep heel goede resultaten opleveren.

[14] 'hevige speekselafscheiding' Nonsens, zeker wanneer de betrokkenen op juiste manier behandeld en begeleid zijn.

[15] 'koud aanvoelende lichaamshuid' Absurd symptoom.

[16] 'spaarzame haargroei' Dun haar; normale groei.

[17] 'een bijzonder lief karakter' Stereotyp nr. 1 met stip. Kinderen met Down's syndroom zijn niet objectief aantoonbaar liever dan andere kinderen. Onzin dus.

[18] 'een groot gevoel voor en vreugde in muziek' Stereotyp nr. 2, 'een gouwe ouwe'. Al in 1876 werd dit in de literatuur voor het eerst genoemd om sedertdien in alle toonaarden te worden herhaald. Het is echter baarlijke nonsens. Het is bewezen dat mensen met Down's syndroom niet muzikaler zijn dan andere mensen.

[19] 'in extase kan brengen' Waar is nu eerder sprake van extase? Bij 'normale' jongeren op house-party's of bij mensen met Down's syndroom die graag naar de radio luisteren?

[20] '1969' Als er al jaartallen geciteerd moeten worden: het was 1959!

'... een dikke, grote gegroefde ("scrotale tong") ...'

'... een bijzonder lief karakter ...'

De situatie bij de 'nieuwe media'

En nu we de belangrijkste Nederlandse papieren encyclopedie erop nagekeken hebben: hoe is de toestand bij de nieuwe media? Iedereen met een CD-ROM-speler in zijn computer heeft wel gehoord van Encarta, de encyclopedie van Microsoft op CD-ROM. Volgens een aantal recente inzendingen naar de ListServ op het Internet is de situatie met betrekking tot Down's syndroom daar niet beter. Als u die tekst erop na zou kijken zou u echter zien, dat de op het Internet zo heftig bekritiseerde tekst van Encarta in vele opzichten met kop en schouders uitsteekt boven die van de Winkler Prins. In de Encarta gaat het namelijk toch al wel helemaal over Down's syndroom in plaats van over 'mongolisme', wordt early intervention al aanbevolen en is er sprake van verwijzing naar αfP-screening, etc. Veel interessanter echter is de tijd die verstreken is tussen het moment waarop de kritiek op de Encarta voor het eerst gespuid werd (1 juli 1995) en het moment waarop Microsoft aankondigde dat de versie voor 1996 op de heftigst bekritiseerde punten zal worden aangepast, terwijl verder een totale herziening van de tekst voor het jaar daarna werd aangekondigd (4 augustus 1995): één maand! Wanneer u bedenkt dat de SDS op 23 juni 1995 het hiervoor afgedrukte artikel in conceptvorm toezond aan de Hoofdredactie van de Grote WP en Medische WP en dat daarop op het moment dat dit blad ter perse ging nog geen reactie was gekomen, wordt wederom de kracht van het nieuwe medium Internet verbijsterend duidelijk.

'... een groot gevoel voor en vreugde in muziek ...'

kind speelt een grote rol[21]. De kans bij moeders vanaf 40 jaar is ca. 1:100 en vanaf 45 jaar zelfs 1:50 (terwijl de kans bij moeders beneden de 20 jaar slechts 1:2500 is. De relatie van deze betrekkelijk hoge leeftijden tot de chromosomale afwijking ligt in de veroudering van het kiemweefsel bij stijgende leeftijd, waardoor er gemakkelijker afwijkingen kunnen optreden in de reductiedeling *(meiose)* van de rijpende geslachtscellen, zodat in één cel twee chromosomen van het paar 21 komen te liggen en er na de bevruchting dus drie aanwezig zullen zijn[22].
Deze vorm is dus (in de meeste gevallen) niet erfelijk in die zin dat het wordt doorgegeven aan een volgende generatie. Er bestaat echter ook een veel minder vaak voorkomende vorm, waarbij het extra chromosoom[23] zich niet als zelfstandige eenheid gedraagt, maar zich gehecht heeft aan een ander chromosoom, dat dus een verlengstuk heeft gekregen. Deze (zeldzame) vorm kan zich wèl herhalen, doordat het chromosoom dan gewoon kan worden doorgegeven bij verdere reproduktie, en komt dan ook wel familiair voor. Het zijn deze gevallen die een chromosomenonderzoek voor het geven van een juist advies aan de vaak jonge ouders noodzakelijk maken.
Ten slotte bestaan er nog de zogeheten *mozaïekgevallen*, waarbij de lijders[24] niet zelden een mildere vorm van het ziektebeeld[25] vertonen en waarbij de cellen blijken te behoren tot twee verschillende celpopulaties[26], nl. met het extra chromosoom en met het normale (euploïde) patroon.

'... behandeling is niet mogelijk ...'

Behandeling is bij mongolisme niet mogelijk[27], daar de met de chromosomopathie[28] samenhangende biochemische stoornissen vanaf de bevruchting bestaan. Met moderne cytogenetische technieken (m.n. *vruchtwateronderzoek) kan men echter wel tijdens de zwangerschap reeds de diagnose stellen.

Elseviers Grote Winkler Prins, editie 1992 (negende druk)

[21] 'De leeftijd van de moeder bij de geboorte van het kind speelt een grote rol' Ja, maar alleen bij de kans van de individuele moeder. Hier wordt volkomen vergeten dat oudere moeders weliswaar een grotere kans hebben, maar ook veel minder kinderen krijgen. De gemiddelde leeftijd van moeders van kinderen met Down's syndroom in Nederland bij de geboorte van de betreffende kinderen is 31,2 jaar en wijkt daarmee helemaal niet zoveel af van de norm.

[22] '... dus drie aanwezig zullen zijn' Verouderde en te simplistische voorstelling van zaken. Op dit moment is er geen enkele indicatie voor een diepere oorzaak.

[23] 'het extra chromosoom' Niet juist! Het gaat hierbij vrijwel altijd slechts om een gedeelte van het chromosoom.

[24] 'lijders' Ze ***vertonen*** mosaïcisme; het is echter maar zeer de vraag of ze daardoor ***lijden!***

[25] 'het ziektebeeld' Het is absurd om mosaïcisme een 'ziektebeeld' te noemen.

[26] 'twee verschillende celpopulaties' Twee of meer (!) cellijnen. Mosaïcisme is overigens veel en veel gewoner dan alleen als 'ondervorm' van Down's syndroom. Alleen is het van de meeste mensen gewoon niet bekend omdat er niet naar gezocht is.

[27] 'Behandeling' is bij mongolisme niet mogelijk Het is juist dat er op dit moment nog geen behandeling bestaat die heel principieel de trisomie corrigeert dan wel de biochemische effecten ervan compenseert. Er bestaat echter een breed scala aan behandelmethoden die de kwaliteit van leven van de betrokkenen in hoge mate kunnen verbeteren en die maken dat de hiervoor genoemde verouderde beelden niet ontstaan. Helaas worden die in de hele tekst nergens genoemd.

[28] 'chromosomopathie' Onjuiste term. De chromosoomconfiguratie is anders: drie kerngezonde chromosomen in plaats van twee (geheel of gedeeltelijk). De chromosomen zijn dus niet 'ziek'!

Laurens heeft het niet overleefd

Twee jaar geleden werd onze jongste zoon Laurens geboren. Kort na zijn geboorte kregen wij de mededeling dat hij behalve Down's syndroom ook een ernstige aangeboren hartafwijking had. Dit was voor ons in eerste instantie een grote schok. Al snel stelden wij ons op het standpunt dat wij er alles aan zouden doen om Laurens op het voor hem maximaal haalbare niveau te brengen. Hoe, was echter nog een vraagteken.
Van dr. Hennekam van het AMC kregen wij enkele boekjes toegespeeld van de Stichting Down's Syndroom, waarna wij bij het landelijk bureau nadere informatie hebben opgevraagd. Tijdens een informatiebijeenkomst in Haarlem gaf de heer de Graaf een uitgebreide uiteenzetting van de vele aspecten van Down's syndroom en de mogelijkheden de ontwikkeling te stimuleren. Tijdens deze bijeenkomst hebben wij ons dan ook direct aangemeld als donateur van de stichting.
De informatiebijeenkomsten, het blad 'Down + Up' en de via de stichting verkregen boeken van het Macquarie Program hebben ons de afgelopen twee jaar veel steun gegeven bij de opvoeding en verzorging van onze zoon.
Onlangs werd Laurens in het Academisch Ziekenhuis te Leiden opgenomen voor een hartcorrectie. Helaas heeft hij de operatie niet overleefd.
Als dank voor de steun die wij van de stichting Down's syndroom mochten ondervinden hebben wij besloten het geld dat op Laurens z'n spaarrekening stond, een bedrag ad f 1.000 te schenken aan uw stichting in de hoop hiermee een bescheiden bijdrage te leveren aan het zo belangrijke werk dat door u wordt verricht. Het bedrag is inmiddels op uw giro-rekening overgemaakt.
Ons donateurschap zullen wij overigens in de toekomst voortzetten om ook op deze manier het werk van de stichting te blijven steunen en van uw activiteiten en de ontwikkelingen op de hoogte te blijven.

H. Rollfs of Roelofs, Haarlem

Korte berichten

Giften

In het afgelopen kwartaal ontving de SDS schenkingen om extreem uiteenlopende redenen:

- Mevrouw Peters uit Geleen heeft ter gelegenheid van haar 80-ste verjaardag geen cadeaus gevraagd, maar enveloppjes met inhoud. Het resultaat, *f* 1.000 heeft zij aan de SDS geschonken. Zie ook het bericht op blz. 5.

- De familie Rollfs of Roelofs uit Haarlem schonk na het overlijden van hun zoon Laurens (zie ook het kader op blz. 39) het geld dat op Laurens' spaarrekening stond, een bedrag ad *f* 1.000.

- Jacqueline en John de Wert uit Eindhoven schonken na het overlijden van hun dochter Evie (zie ook het artikel op blz. 34) het geld dat Evie gekregen had voor haar spaarpot, een bedrag ad *f* 210.

Verder waren er nog de volgende giften:

- Diakonie Gereformeerde Kerk Bleiswijk *f* 286,50 (algemene activiteiten)

- Hervormde Kerk Radewijk (Hardenberg) *f* 189,25 (algemene activiteiten)

Het sop is de kool niet waard

In Amerika en Australië, in medische kringen in Nederland en in de uitgaven van de Federatie van Oudervereningingen wordt Down syndroom geschreven zonder 's. De argumentatie daarvoor is dat Langdon Down het syndroom zelf niet had en er ook geen eigenaar van was. Vanuit Engeland wordt al jaren tegengas gegeven tegen deze opvatting. Kort geleden heeft de Down's Syndrome Association in Londen, en in haar voetspoor de Scottish Down's Syndrome Association (SDSA), haar vroegere voorkeur voor het gebruik van de 's herbevestigd. Ook de Ieren houden daar nadrukkelijk aan vast. Het zal weinig verbazing wekken dat binnen de European Down's Syndrome Association (EDSA) de Engelse schrijfwijze wordt gehuldigd. De SDS heeft zich van meet af aan bij die opvatting aangesloten. Ook voor het Nederlands gaat het hier om een tweede naamvalsvorm van het ook veelgebruikte, en door zeer velen als correct ervaren, syndroom van Down. In diezelfde lijn liggen bijvoorbeeld ook het syndroom van West, Turner, etc., en de ziekten van Alzheimer, Pfeiffer, Weill. Met dezelfde Amerikaanse argumenten zou daarbij ook het weglaten van het woordje 'van' verdedigd kunnen worden, maar iedereen blijft het gebruiken. Maar dan behoort dat ook te gebeuren met de 's vindt de SDS. Strikt genomen zou je in het Nederlands alleen wel Downs syndroom behoren te schrijven, omdat de 's-vorm alleen wordt gebruikt wanneer de uitspraak problemen oplevert, maar dan ontstaat er nog weer een nieuwe variant waar hoogstwaarschijnlijk niemand behoeft aan heeft.

Continuïteit Early Bird verzekerd

Woensdag 23 augustus j. l. opende drs. L. J. J. van Nistelrooy, gedeputeerde van de provincie Noord-Brabant, de nieuwe accommodatie van speelgroep Early Bird. Deze is prachtig gelegen op het terrein van de Binckhorst, een groot instituut in Rosmalen. De nieuwe accommodatie is door de directie van de Binckhorst geheel aangepast aan de wensen van Early Bird. Dit is een mijlpaal, niet alleen omdat dit al de tweede vestiging in Brabant is, waar vroeghulp wordt geboden door en voor ouders met kinderen met een ontwikkelingsachterstand, maar ook omdat deze vestiging mede mogelijk is gemaakt door de directie van de Binckhorst. Alleen dat al ziet de stichting Early Bird als een erkenning van hun activiteiten. Zo'n vier jaar geleden begonnen als ouderinitiatief om ouders met hun kindje met Down's syndroom op weg te helpen gedurende de eerste levensjaren, is de stichting Early Bird anno 1995 een stichting met een erkende status.

Behalve het verrichten van de formele openingshandeling, het oplaten van talloze ballonnen, overhandigde de heer Van Nistelrooy ook de goedgekeurde subsidieaanvraag van Early Bird, zodat de continuïteit van de speelgroep gewaarborgd is. De stichting is ook een vraagbaken voor anderen. In Tilburg is bijvoorbeeld bij de Sociaal Pedagogische Dienst een zelfstandige speelgroep gestart met sturing en begeleiding van de stichting Early Bird [zie ook blz. 8]. De stichting stelt educatieve programma's op voor leidsters, ouders en kind, ontwikkelt en maakt zelf hulpmiddelen voor de praktijk en uit de praktijk. De eerste levensjaren van het kind en de ouders staan daarbij centraal.

Studiemiddag met Robin Treloar

Medio oktober is Robin Treloar op doorreis een paar dagen in Nederland. Zij was vanaf het midden van de zeventiger jaren één van de naaste medewerkers van Moira Pieterse bij het Down's syndrome Project op de Macquarie universiteit in Sydney, Australië. Als zodanig wordt zij genoemd als derde auteur van het Macquarie Program, tweede auteur van de opvolger daarvan, het programma Kleine Stapjes (Small Steps). Verder is zij eerste auteur van de gelijknamige video. Mevr. Treloar heeft zich spontaan bereid verklaard om, evenals in 1993, voor de SDS een presentatie met videobeelden te geven over nieuwe ontwikkelingen rondom early intervention. Zij zal dat doen op zaterdagmiddag 14 oktober van 13.30-16.30 uur. Zij zal het daarbij hebben over de wijze van werken met het programma Kleine Stapjes, het aanleren van communicatieve vaardigheden, spel, constructief gedrag, etc. De voertaal is Engels. De hoofdlijnen zullen echter vertaald worden. Om organisatorische redenen is telefonische opgave vooraf aan het SDS-bureau vereist. SDS-donateurs die deze presentatie willen bijwonen betalen aan de zaal een onkostenbijdrage van f 15,= per persoon (per instelling maximaal 2 personen voor donateurstarief); niet-donateurs betalen f 25,=. De zaal gaat om 13.00 uur open. De plaats van de lezing is de Collegezaal van het Wilhelminakinderziekenhuis (WKZ), ingang ABC-straat of Groenestraat, Utrecht. Het WKZ is goed bereikbaar vanaf het Centraal Station met bus 2, halte WKZ. Maakt u daar vooral gebruik van want in de directe omgeving is er geen enkele parkeerruimte.

Agenda

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

- vrijdagavond 29 september, 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 078-100243.

- 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

- woensdagavond 11 oktober, 20.00 uur, SDS-kern Oost-Gelderland, workshop early intervention, logopedie en fysio-

therapie, bij de SPD in Doetinchem. Inlichtingen en opgave via 08350-25973.

- zaterdagmiddag 14 oktober, 13.30-16.30, landelijk bureau SDS, presentatie over 'Kleine Stapjes' door Robin Treloar (zie het kader hierboven), collegezaal, WKZ, Utrecht. Inlichtingen en opgave via 05228-1337.

- dinsdagavond 17 oktober, 20.00-22.30 uur, SDS-kern Midden-Gelderland, informatieavond over ergotherapie met mevr. I. Modyesky (ergotherapeute). In het Revalidatiecentrum 'Kastanjehof', Arnhemseweg 11, Apeldoorn. Inlichtingen en opgave via 055-428061 of 055-669899

- maandagochtend 23 oktober, 09.30-11.30, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, themaochtend preverbale logopedie met Clairette van der Weert, docente Müller-cursus; zeer aanbevolen voor ouders van jonge kinderen, in het Early Intervention Centrum, Eikstraat 3, Hoorn. Inlichtingen en opgave via 02270-1769.

- 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 078-100243.

- maandagochtend 30 oktober, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via 01820-26675.

- 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 078-100243.

- 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.

- woensdagmiddag 8 november, 14.00-16.00 uur, SDS-kern regio Gouda, themamiddag over integratie op de basisschool, voor ouders en scholen, m. m. v. Gert de Graaf. In de Plaswijckschool, Weerestein 37-39, Gouda. Inlichtingen en aanmelding via 01820-26675.

- woensdagavond 8 november, 20.30 uur, SDS-kern Westelijk Noord-Brabant, oudercontactavond bij Helène van der Prijt. Inlichtingen via 01620-59852.

- donderdagochtend 9 november, 9.30-11.30 uur, SDS-kern Zuid-Holland 3, koffieochtend bij Monique de Wit, Oudelandsedijk 2, Oude Tonge. Inlichtingen via 01874-1463, 01815-3589 of 01865-2466.

- maandagavond 13 november, 20.00-22.30 uur, SDS-kern Overijssel, informatieavond met Erik de Graaf, plaats nog onbekend, Inlichtingen via 05729-1173 of 05293-2739.

- vrijdagavond 17 november, 20.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, thema-avond over persoonsgebonden budget. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100243.

- woensmiddagdag 22 november, 13.30-16.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, informatiemiddag over integratie in het reguliere onderwijs studiedag, in Voorwegschool voor BaO, Voorweg 24, Heemstede. Inlichtingen en opgave via 023-275196 of 023-290669.

- woensdagmiddag 29 november, 13.30-16.30 uur, SDS-kern Midden-Gelderland, informatiemiddag over integratie in het reguliere onderwijs, Basisschool 'de Ark', Warenargaarde 225. Inlichtingen via 055-424252 of 055-428061

Punten voor de agenda moeten worden doorgegeven aan Gert de Graaf, Burg. Tellegenstraat 194, 1073 KG Amsterdam, tel./fax 020-6718813. Sluitingsdatum voor 'Down + Up' nummer 32: 1 december.

Vrijwilligers gezocht!

Voor de kern Noordelijk Noord-Holland: Ouder van jong kind die actief wil meewerken en -denken. Gaarne contact opnemen met Jantien Hartmans (tel.: 02270-1769) of Marlies Deen (tel.: 02248-1559)
Voor de kern Zeeland: Mensen die actief willen meewerken en -denken. Gaarne contact opnemen met Els van der Meulen (tel.: 01100-32227).

Telefoonnummers Down Syndroom Teams:

Apeldoorn (vanaf medio november):
ZCA Locatie Lucas, Brigitte Holbrugge
055-5419805 toestel 8471

Assen:
Wilhelmina Ziekenhuis, kinderpoli
05920-25230 (0592-325230)

Voorburg:
Wilma van Leeuwen (secretariaat)
070-3877336

- maandagochtend 11 december, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via 01820-26675.

- maandagavond 11 december, SDS-kern Groningen, informatieavond met Jeannet Scholten, SDS-bestuurslid en werkzaam op DVO 'de Wendakker' (Hoogeveen). Inlichtingen en opgave via Cora Geljon (05945-17631) of Dick en Joke van der Kolk (05940-5176).

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?

- woensdagmiddag .. november, 13.30-16.30 uur, SDS-kern Flevoland, informatiemiddag over integratie in het reguliere onderwijs (precieze adres nog niet bekend). Inlichtingen via 03200-40492 of 05228-1337.

- SDS-kern Groningen: kernavond iedere zes weken. Inlichtingen via 05945-17631.

- SDS-kern Friesland: derde dinsdag van de maand themaavond 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:
  - early intervention speelgroep in Hoorn en Heerhugowaard, iedere twee weken.
  - Tevens babygroep iedere twee weken op maandag- en vrijdagochtend. Inlichtingen via 02270-1769 of via 02285-11766.

- 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 070-3931330.
  - koffieochtenden eens in de twee maanden. Inlichtingen via 070-3931330.

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

- SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe:
  - speel-leergroep iedere woensdagochtend 9.30 - 11.00 uur.
  - kernbijeenkomst in oktober en december. Inlichtingen via 078-127112 of 078-100243.

- 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.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 31*

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, Handboel ... ıvolgende ontwikkelingsstappen ('OOO'), 36 blzn.	HBK	*f* 10,00	*f* 12,50
The Macquarie Program, Overzich ... :elingsstappen (='OOO'), 62 blzn.	OOO	*f* 20,00	*f* 25,00
The Macquarie Program, Gebruiksa ... n opeenvolgende ontwikkelingsstappen ('OOO'), 169 blzn.	GEB	*f* 40,00	*f* 50,00
The Macquarie Program, Supplem ... ij het OOO, 25 blzn.	SOO	*f* 8,00	*f* 10,00
The Macquarie Program, Supplem ... ij de Gebruiksaanwijzing, 47 blzn.	SGB	*f* 16,00	*f* 20,00
The Macquarie Program, Leren le ... ave	LL	*f* 15,50	*f* 19,50
The Macquarie Program, Tekenen ... ·ijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	*f* 6,00	*f* 7,50
The Macquarie Program, Tellen e ... 30 blzn.	TC	*f* 10,00	*f* 12,50
Small Steps. An Early Intervention ... Developmental Delays (uitgave Macquarie University), kartonnen cassette met daarin ... :otaal ca. 300 blz.	SST	*f* 140,00	*f* 175,00
Kleine Stapjes; een early interven ... voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, boek 3, Communicatie, 63 bl ...	BK3	*f* 20,00	*f* 25,00
T. E. L. L. (Teaching Early Langua ... ge 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 Pro ... iversity), engelstalig boek, ca. 300 blz.	TLB	*f* 40,00	*f* 50,00
Syndroom van Down (uitgave La ...	CUN	*f* 39,90	*f* 39,90
Losse nummers 'Down + Up' va ...	DXX	*f* 10,00	*f* 10,00

Gebruiksaanwijzing
Met dit formulier kunt u het te betalen bedrag overschrijven of storten

. overschrijven
Zend het formulier naar uw giro-kantoor of bankkantoor

De strook houdt u zelf. Plaats altijd uw handtekening en vul zonodig het nummer van uw giro- of bankrekening en het bedrag in

. storten
Op alle postinrichtingen en bij alle banken en spaarbanken. Hiervoor zijn in het algemeen stortingskosten verschuldigd.
De **strook** laat u aan het formulier zitten; na afstempeling ontvangt u deze terug als bewijs van storting

Colofo

'Down + ... :h-
ting Dov ... storting
Het blac ... n
alle don ... ınt
vier ma.
Oplage

Redact...
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
Dagcentrum 'Zuidwest', Hoogeveen

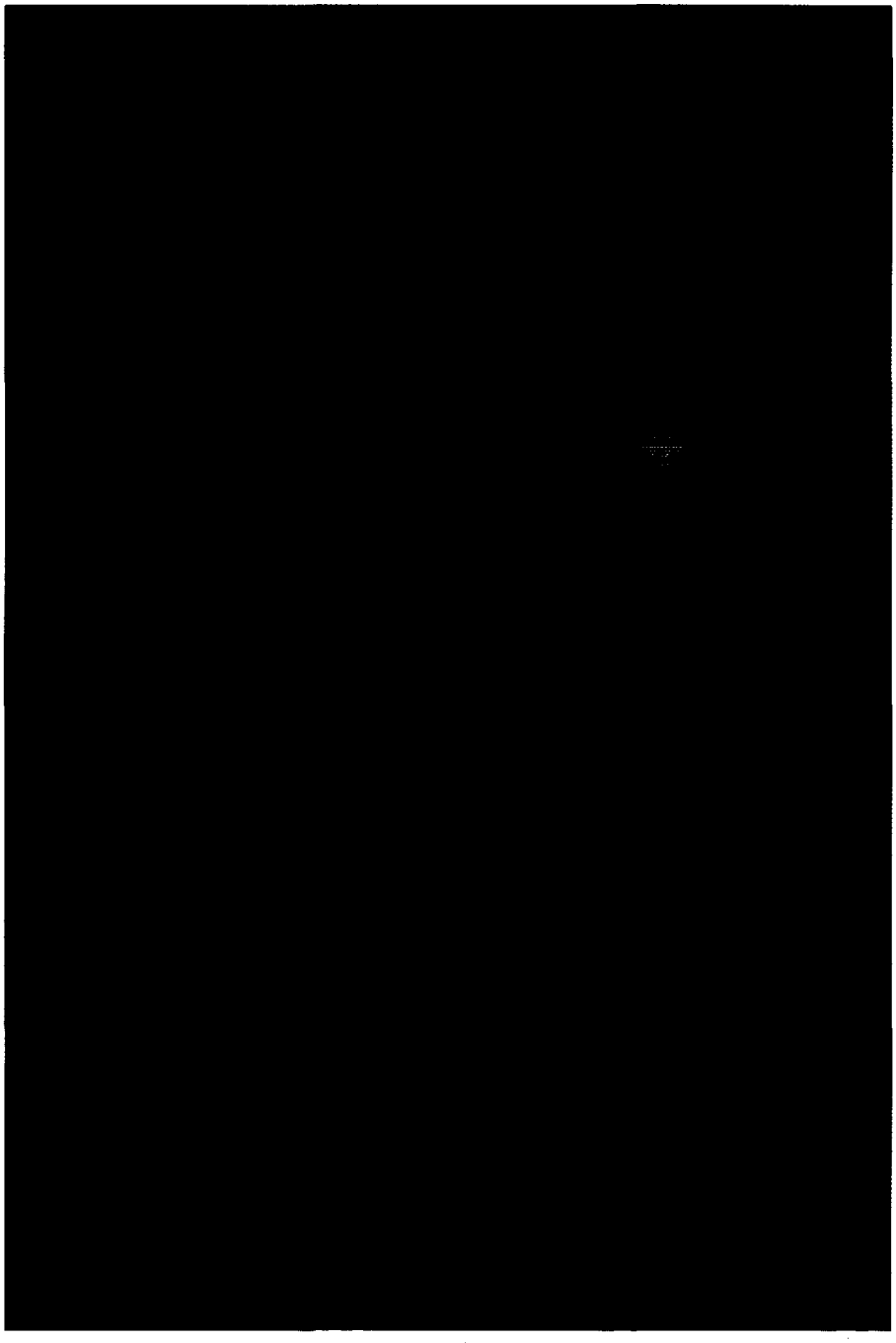
Opmaak en druk
Drukkollektief Luna Negra, Amsterdam

Vormgeving
Ad van Helmond

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



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

Op 19 maart 1990 werd Mirte geboren. Mirte is de dochter van Hedianne Bosch en Gert de Graaf uit Amsterdam en ze heeft Down's syndroom. Dat laatste had meteen grote gevolgen in haar ouderlijk huis. Omdat hun interesse gewekt was, en ook om Mirte beter te kunnen begeleiden, begonnen haar ouders kort na de geboorte aan een studie pedagogiek. Geïnspireerd door hun dochter, en later ook door andere kinderen uit de speel-leerklasjes van hun eigen stichting 'Scope', zagen zij al tijdens hun studie kans om vele belangrijke bijdragen te schrijven voor dit blad. In februari van dit jaar studeerde Gert af aan de Universiteit van Amsterdam. Voor de lezers van dit blad is met name zijn eindscriptie van groot belang. Begin 1994 werden door hem namelijk achttien ouders geïnterviewd over hun ervaringen met de integratie van hun kind in het reguliere onderwijs. Zestien van de kinderen hadden Down's syndroom, bij twee kinderen was sprake van een verstandelijke belemmering door een andere oorzaak. Het is de redactie een genoegen om hier te vermelden dat de kwaliteit van deze eindscriptie mede aanleiding was van de vermelding 'met lof' op Gerts diploma. In diezelfde lijn zijn wij buitengewoon verheugd, dat uitgeverij ACCO in Leuven/Amersfoort het grote belang van Gerts werk heeft ingezien en voornemens is in het voorjaar van 1996 zijn scriptie in boekvorm uit te geven. Om u alvast een indruk van dat boek te geven, plaatsen we hier een samenvatting van een deel van het onderzoek. Let wel: het gaat hier dus slechts om een samenvatting. Voor verdere details moeten we u naar het boek verwijzen.
In het onderstaande artikel wordt eerst een summier beeld geschetst van de geschiedenis van de onderwijsintegratie in Nederland in de afgelopen tien jaar van kinderen met een verstandelijke belemmering, in het bijzonder van kinderen met Down's syndroom. Vervolgens wordt een kort overzicht gegeven van het buitenlandse en Nederlandse wetenschappelijke onderzoek naar de onderwijsintegratie van deze kinderen. Hierna wordt de opzet van het onderzoek van Gert de Graaf besproken. Tenslotte zullen enkele resultaten van dit onderzoek worden gepresenteerd. We hopen vurig dat lezing van deze samenvatting ertoe zal leiden dat het boek zijn weg zal vinden naar vele ouders, leerkrachten en studenten.

Kinderen met een verstandelijke belemmering in het reguliere onderwijs

het perspectief van de ouders

• Gert de Graaf, Amsterdam

Op dit moment worden er in Nederland ongeveer tweehonderdvijftig kinderen met Down's syndroom onderwezen in een reguliere klas op een reguliere basisschool. Daarnaast kan men enkele tientallen kinderen met een verstandelijke belemmering door een andere oorzaak aantreffen binnen het reguliere basisonderwijs. Vóór 1986 zouden al deze kinderen als vanzelfsprekend zijn geplaatst op een ZML-school (een school voor Zeer Moeilijk Lerenden, dat wil zeggen een school voor kinderen met een IQ-ondergrens tussen de 30-35 en een IQ-bovengrens tussen de 60-65) of eventueel op een KDV (een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap, dat wil zeggen een zorginstelling voor enerzijds jonge kinderen en anderzijds oudere kinderen die niet onderwijsbaar worden geacht). Door initiatieven van de ouders - een beweging van onderaf dus - is er de afgelopen jaren in deze situatie verandering gekomen. Drie organisaties speelden hierbij een grote rol: de Vereniging voor geïntegreerde opvoeding van Mongoloïde kinderen (VIM), de Stichting Down's Syndroom (SDS) en de Federatie van Oudervereningingen (FvO).

VIM

De VIM werd in 1985 opgericht. Zij stelt zich ten doel de mogelijkheden voor integratie van kinderen met Down's syndroom in het reguliere onderwijs te vergroten. De VIM organiseert ontmoetingsdagen en studiedagen voor ouders

en leerkrachten. Vanaf 1990 loopt het VIM-steunpuntscholenproject: gecoördineerd door het Seminarium voor Orthopedagogiek te Utrecht kregen vier reguliere basisscholen met integratieervaring (vanaf 1994 aangevuld met twee ZML-scholen) de taak 'nieuwe' scholen te ondersteunen.

In verschillende publikaties van de VIM worden onder andere de volgende argumenten voor de integratie van kinderen met Down's syndroom in het reguliere onderwijs naar voren gebracht: het is een voorbereiding op het latere leven in een open samenleving; het is bevorderlijk voor de integratie in de buurt; de reguliere school is een meer stimulerende omgeving. Binnen de publikaties wordt nadrukkelijk gesteld dat het streven naar onderwijsintegratie niet voortkomt uit kritiek op het ZML-onderwijs. Met de onderwijsintegratie wordt niet zo zeer intellectuele winst beoogd, maar wordt primair sociale winst nagestreefd. (zie o.a. Talstra, 1989; Talstra en De Wit-Gosker, 1992)

SDS

De SDS werd actief vanaf 1986. De doelstelling van deze stichting is 'al datgene te bevorderen dat bij kan dragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down's syndroom, [...] 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. [...]' (Down and Up, colofon) Ook vanuit de SDS worden themadagen over integratie in het basisonderwijs georganiseerd.

In de publikaties van de SDS worden dezelfde argumenten voor onderwijsintegratie genoemd als binnen de publikaties van de VIM. Daarnaast wordt echter *intellectuele winst* uitdrukkelijk genoemd als een *mogelijk voordeel van de onderwijsintegratie.* De Graaf en De Graaf-Posthumus (1991) menen dat op veel ZML-scholen de schoolse vaardigheden (lezen, schrijven, rekenen, kennisgebieden) te weinig prioriteit krijgen

Op grond van vooral Amerikaanse onderzoeksliteratuur naar de onderwijsintegratie van kinderen met lichte verstandelijke belemmeringen wordt binnen de publikaties van de SDS (De Graaf, 1989a; 1989b; 1993) gesteld dat het plaatsen van een kind met een belemmering in een reguliere klas niet automatisch leidt tot interacties met en sociale acceptatie door de klasgenoten. Volgens deze onderzoeksliteratuur is functionele integratie, dat wil zeggen zoveel mogelijk meedoen aan hetzelfde curriculum als de klasgenoten, gunstig voor de sociale integratie van het kind. Binnen de visie van de SDS wordt systematische ontwikkelingsstimulering vanaf jonge leeftijd (early intervention) gezien als een belangrijk middel om een zo groot mogelijke functionele integratie te bereiken. Daarnaast brengt de SDS echter ook naar voren dat het verbeteren van het functioneren van het kind niet de enige weg is om de integratie van een kind te optimaliseren. Functionele integratie kan ook worden bereikt door de organisatie van het onderwijs zodanig aan te passen dat kinderen van verschillend niveau aan hetzelfde lesprogramma deelnemen. Tenslotte kan sociale integratie direct worden beïnvloed door het structureren van de interacties tussen kinderen met en zonder belemmeringen.

FvO

De organisatie die zich het meest recent actief is gaan inzetten voor meer mogelijkheden voor integratie van kinderen met een verstandelijke belemmering/handicap in het reguliere onderwijs is de FvO. In 1989 verscheen een beleidsnotitie 'Mensen met Mogelijkheden'. Integratie van mensen met een verstandelijke handicap is hierin uitgangspunt. Het onderwijs is één van de terreinen. In het verlengde van bovengenoemde beleidsnotitie werd per 1 september 1992 een proefproject gestart in een drietal regio's. Doelstellingen van dit project waren onder andere: het ondersteunen van ouders bij het maken van de keuze voor de basisschool dan wel de ZML-school; deskundigheidsbevordering; stimuleren van vormen van samenwerking tussen regulier en speciaal onderwijs; ontwikkelen van netwerken ter ondersteuning van de toeleiding naar en verzorging van het onderwijs. (Inventarisatie Ambulante Begeleiding vanuit het ZML-onderwijs, 1994)

Uitgangspunt van de FvO met betrekking tot integratie op de basisschool is het creëren van reële keuzemogelijkheden in het onderwijs: het bevorderen van de deelname van kinderen met een verstandelijke belemmering/handicap aan het reguliere onderwijs enerzijds en het behoud en zo mogelijk de uitbouw van de deskundigheid van het speciaal onderwijs anderzijds. (Kinderen met een verstandelijke handicap op de Basisschool, 1992) De keuze voor regulier of speciaal onderwijs is daarbij sterk situatie- en persoonsgebonden (Oudheusden, 1994). De hulpvraag van de ouders dient centraal te staan.

Reacties vanuit het veld

Afwijzende reacties of sterke twijfels waren zeker in de beginjaren nog wel eens te horen vanuit het (ZML)-onderwijsveld (bijvoorbeeld De Boer, 1989a;b; 1990 en De Groot, 1989). Men vreesde dat enerzijds de gewone leerstof van de reguliere school niet toegesneden was op leerlingen met een verstandelijke belemmering en dat hen anderzijds geen zinvol alternatief werd geboden; men meende dat het ZML-onderwijs met zijn nadruk op zelfredzaamheid beter voorbereidt op zelfstandigheid in het latere leven; men vreesde dat het kind in de reguliere klas geïsoleerd zou raken van zijn klasgenoten. Van het begin af aan waren er echter ook positieve reacties. In de pers en op de televisie werd aandacht besteed aan de integratie in het onderwijs van kinderen met Down's syndroom. Ook de politiek reageerde vrij snel welwillend: in 1986 werd extra formatie toegekend aan reguliere basisscholen met een kind met Down's syndroom (en vanaf 1992 is deze regeling ook van toepassing op kinderen met een verstandelijke belemmering door een andere oorzaak). Zeker na 1990 is de toon van de reacties overwegend positief. Ook auteurs vanuit het ZML-onderwijs (bijvoorbeeld Schuitert, 1992; Visie, 1992) pleiten dan voor meer mogelijkheden voor onderwijsintegratie van leerlingen met een verstandelijke belemmering.

Wetenschappelijk onderzoek

Buitenlands onderzoek

Onderzoek naar de ervaringen met onderwijsintegratie van leerlingen met verstandelijke belemmeringen vindt plaats in diverse landen en daarmee in even zoveel verschillende schoolsystemen. Er bestaan verschillen in de achterliggende filosofie; onderwijsintegratie wordt niet altijd op dezelfde wijze gede-

finieerd en vormgegeven; de wetgeving met betrekking tot onderwijsintegratie verschilt; er bestaan verschillen in de mate van professionele ondersteuning van de betrokken leerkrachten en ouders.

In de praktijk is verreweg het meeste onderzoek naar onderwijsintegratie afkomstig uit de Verenigde Staten. Veel van dit onderzoek heeft betrekking op leerlingen met een lichte verstandelijke belemmering/handicap (vergelijkbaar met de Nederlandse ML-populatie) en van leerlingen met leerproblemen (vergelijkbaar met de Nederlandse LOM-populatie). Bevindingen uit deze onderzoeken kunnen niet zondermeer worden gegeneraliseerd naar de Nederlandse 'ZML-populatie'. Aan de andere kant hebben sommige Amerikaanse onderzoeken juist voornamelijk betrekking op leerlingen met de ernstigste belemmeringen: leerlingen die in de Nederlandse situatie vooralsnog niet (of nauwelijks) binnen het reguliere onderwijs geïntegreerd worden.

'Cognitieve' aspecten van de integratie
De onderwijsintegratie van leerlingen met een lichte verstandelijke belemmering/handicap en van leerlingen met leerproblemen kreeg in de Verenigde Staten aan het begin van de jaren zestig een krachtige impuls toen uit onderzoek bleek dat het speciaal onderwijs niet leidde tot de verwachte leerwinst bij deze leerlingen (Chapman, 1988). Ook meer recent onderzoek wijst in deze richting. Zowel een meta-analyse van Carlberg en Kavale uit 1980 (in Pieterse en Center, 1984) als een meta-analyse van Wang en Baker uit 1986 (in Chapman, 1988) van een groot aantal onderzoeken leidde tot de conclusie dat speciale klassen inferieur zijn ten opzichte van reguliere klassen, zowel voor de sociale als voor de cognitieve ontwikkeling van deze leerlingen.

In hoeverre geldt deze conclusie ook voor leerlingen uit de doelgroep van dit artikel, dat wil zeggen leerlingen met Down's syndroom en leerlingen die vergelijkbaar zijn met de Nederlandse ZML-populatie of KDV-populatie?

Casey e. a. (1988) concluderen op grond van een onderzoek naar 36 leerlingen met Down's syndroom dat de leerlingen die het reguliere onderwijs bezochten significant beter vooruitgingen in rekenen, taalbegrip, en ontwikkelingsleeftijd dan de leerlingen die een school voor 'moderate learning difficulties' (vergelijkbaar met een Nederlandse ML-school) bezochten. Cole en Meyer (1991) concluderen op grond van hun onderzoek naar 91 leerlingen met zeer ernstige belemmeringen (IQ lager dan 30) dat de leerlingen die een (speciale?) klas in een reguliere school bezochten evenveel vooruit waren gegaan op de gebruikelijke ontwikkelingstests als de leerlingen uit de speciale school. Op een test voor sociale competentie waren de leerlingen uit de reguliere school echter vooruitgegaan terwijl de leerlingen uit de speciale school achteruitgegaan waren.

Gezien de schaarsheid van het onderzoek (en gezien de gebruikelijke methodologische problemen) kan niet met zekerheid worden geconcludeerd dat onderwijsintegratie gunstiger is voor de ontwikkeling van leerlingen met Down's syndroom of van leerlingen met een verstandelijke belemmering dan het volgen van gesegregeerd onderwijs. Overigens: de tegengestelde conclusie kan evenmin worden getrokken.

Sociale aspecten van de integratie
De onderwijsintegratie van kinderen met leerproblemen of van kinderen met verstandelijke belemmeringen kan worden beargumenteerd door een beroep te doen op eventuele leerwinst. Voor de meeste voorstanders van integratie wegen sociale en sociaal-ethische argumenten echter minstens even zwaar, zo niet zwaarder. De gelijkwaardigheid van alle mensen, het leren samenleven, het streven naar een grotere acceptatie van mensen met een belemmering/handicap, zijn centrale thema's in de discussie over onderwijsintegratie. Een belangrijke onderzoeksvraag is dan ook: in hoeverre worden kinderen met een belemmering/handicap daadwerkelijk geaccepteerd door hun klasgenoten zonder belemmering/handicap?

Vanaf het begin van de jaren zeventig is in de Verenigde Staten veel onderzoek gedaan naar de sociale integratie van kinderen met belemmeringen in het reguliere onderwijs. Gresham (1982) komt op grond van een overzicht van de onderzoeken naar de sociale integratie in het reguliere onderwijs van kinderen met diverse belemmeringen tot de volgende conclusies:

- Kinderen met belemmeringen hebben minder sociale interacties met klasgenoten en vaker negatieve interacties dan kinderen zonder belemmeringen. Kinderen met belemmeringen beschikken over ontoereikende sociale vaardigheden.
- Kinderen met belemmeringen worden niet gekozen als vriend door hun klasgenoten. Ze hebben een lage sociale positie bij sociometrisch onderzoek[1]. De kinderen met belemmeringen met de minst goede schoolse prestaties scoren het laagste bij sociometrisch onderzoek.
- Integratie in het reguliere onderwijs leidt er niet toe dat kinderen met belemmeringen adequaat sociaal gedrag leren door imitatie van hun klasgenoten.

Ook in meer recente publikaties komen diverse auteurs tot gelijksoortige conclusies. (Zie o.a.: Mittler en Farrell, 1987; Guralnick en Groom, 1987; Guralnick, 1993; Guralnick e. a., 1995). Tegelijkertijd wordt dit sombere beeld door vele auteurs (waaronder de bovengenoemde) gerelativeerd. De volgende punten worden naar voren gebracht:

1: Het *onderzoek* heeft *vrijwel uitsluitend betrekking gehad op leerlingen met een lichte verstandelijke belemmering/handicap*. Conclusies uit dit onderzoek kunnen niet zonder meer geëxtrapoleerd worden naar kinderen met ernstigere belemmeringen.
2: De *meeste onderzoeken* zijn *sociometrisch*. Verschillende auteurs zetten *vraagtekens bij deze operationalisatie van sociale integratie*. Met name bestaat er een zwak verband tussen sociometrische bevindingen en bevindingen op grond van observaties van feitelijke interacties tussen kinderen. (zie Danby en Cullen, 1988; Marotz Ray, 1985).
3: Diverse auteurs (Jenkinson, 1983; Coleman, Pullis en Minnett in De Graaf (1989a); Guralnick e. a. (1995)) wijzen erop dat, hoewel kinderen met belemmeringen *gemiddeld* blijkens sociometrisch onderzoek *een lage status* hebben in de ogen van hun klasgenoten, er een *aanzienlijke spreiding* bestaat in dit opzicht tussen kinderen met belemmeringen onderling en een overlap tussen hen en 'normale' kinderen.
4: Veel auteurs signaleren problemen rond de sociale integratie van leerlingen met verstandelijke belemmeringen in het reguliere onderwijs. Tegelijkertijd wijzen veel van deze auteurs er met nadruk op dat uit verschillende onderzoeken blijkt dat kinderen met verstandelijke belemmeringen *in gesegregeerde (onderwijs)settings* zowel *minder sociale interacties met andere kinderen* hebben als *sociale interacties van mindere kwaliteit dan in geïntegreerde (onderwijs)settings*. (Zie o.a.: Jenkins, Odom

en Speltz in Boonstra (1990); Guralnick en Groom, 1987; Guralnick e. a., 1995; onderzoek van Guralnick e. a. in Scheepstra en Pijl (1995); Brinker, 1985; Cole en Meyer, 1991.)

5: Verschillende auteurs (o.a.: Gresham, 1982; Stobart in Chapman, 1988; Danby en Cullen, 1988) stellen dat er in de jaren zeventig bij de plaatsing van leerlingen met lichte belemmeringen in het (Amerikaanse) reguliere onderwijs ten onrechte vanuit werd gegaan dat het bij elkaar plaatsen van leerlingen met en zonder belemmeringen automatisch zou leiden tot wederzijdse acceptatie. Zoals reeds gezegd, in de praktijk bleek dit vaak niet het geval te zijn. Echter: in die scholen waar interventies werden toegepast waren de resultaten wel positief (zie o.a. Gottlieb in Meyer-Voeltz e. a., 1983). *Deze conclusie dat de sociale integratie van kinderen met belemmeringen in het reguliere onderwijs niet vanzelf tot stand komt, maar dat specifieke systematische interventies noodzakelijk en effectief zijn, wordt vanaf het eind van de jaren zeventig in Engelstalige literatuur algemeen onderschreven.*

Interventies kunnen enerzijds gericht worden op het verbeteren van het functioneren van het kind met de belemmering: early intervention wordt door verschillende auteurs (o.a. Pieterse en Center, 1984; Guralnick, 1993) gezien als een belangrijke strategie om het algehele functioneren van kinderen met belemmeringen te verbeteren en hen hierdoor voor te bereiden op onderwijsintegratie. Daarnaast wordt door diverse auteurs (o.a.: Gresham, 1982; Guralnick, 1993; Meyer-Voeltz e. a., 1983) gepleit voor een grotere nadruk op het direct aanleren van sociale vaardigheden.

Anderzijds kunnen interventies ook gericht worden op het beïnvloedden van de integratieve omgeving. Als strategieën worden genoemd: het geven van informatie teneinde de attitudes van de 'normale' leerlingen te veranderen (zie bijvoorbeeld Gottlieb in Scheepstra en Pijl (1995)); het structureren van de interacties tussen kinderen met en zonder belemmeringen (zie bijvoorbeeld Meyer-Voeltz e. a., 1983); het scheppen van coöperatieve leersituaties (zie bijvoorbeeld: Biklen, 1985; Cole e.a, 1986; Chapman, 1988; Putnam e. a., 1989). Dit laatste wil zeggen dat het onderwijs zo wordt georganiseerd dat leerlingen in kleine, heterogene groepjes samenwerken om een gemeenschappelijk doel te bereiken (zie Johnson en Johnson, 1980; 1986).

Het perspectief van de ouders

Naar de ideeën over onderwijsintegratie van ouders van kinderen met een belemmering is weinig onderzoek gedaan. Uit dit onderzoek (Turnbull, Blacher en Solkind in Oelwein (1988); Hegarty en Pocklington (in Hegarty, 1987); Guralnick e. a., 1995) komen de volgende motieven voor de keuze voor een reguliere setting naar voren: het kind groeit op in een zo normaal mogelijke situatie; het kind gaat naar school met kinderen uit de buurt; het is een gelegenheid om van andere kinderen te leren; het is een omgeving die de motivatie om te leren verhoogd. De geïnterviewde ouders noemen als mogelijk probleem het risico dat het kind afgewezen of genegeerd wordt door zijn klasgenoten.

Nederlands onderzoek

Binnen de Nederlandse situatie is relatief weinig onderzoek gedaan naar de onderwijsintegratie van de doelgroep. Van der Sloot (1992) deed een onderzoek naar de opvang van vijf leerlingen met Down's syndroom in de steunpuntscholen. Van der Sloot concludeert dat de geïnterviewde leerkrachten tevreden zijn over de situatie. Scheepstra en Pijl (1995) rapporteren een uitgebreid onderzoek van het Gronings Instituut voor onderzoek van onderwijs, opvoeding en ontwikkeling, het GION, naar de onderwijsintegratie van kinderen met Down's syndroom. Binnen dit onderzoek werd een groot aantal ouders (216), leerkrachten (116), en schoolleiders (135) geïnterviewd aan de hand van een schriftelijke vragenlijst. Ook vonden op twaalf scholen observaties plaats naar de manier waarop de leerling met Down's syndroom in de reguliere klas opgevangen wordt. Scheepstra en Pijl komen onder andere tot de volgende conclusies:

- Ouders melden hun kind aan op de basisschool vanwege vooral sociale motieven. Het normalisatieprincipe (het streven naar zo normaal mogelijke leefpatronen en omstandigheden) en integratie in de buurt spelen een belangrijke rol.
- Het gemiddelde opleidingsniveau van de ouders ligt erg hoog.
- Het onderwijsprogramma van de leerling met Down's syndroom wijkt bijna altijd in meer of mindere mate af van dit van de klasgenoten, zeker in groep drie en hoger.
- Ouders vinden de sociale ontwikkeling belangrijker dan de cognitieve ontwikkeling. Dit betekent echter niet dat er geen aandacht wordt besteed aan de cognitieve vakken. In groep drie en hoger zijn de meeste kinderen bezig met lezen en rekenen.
- Het onderzoek wijst erop dat grotere scholen, een wat ouder (en meer ervaren) schoolteam, een actieve schoolleider, een hecht schoolteam, en scholen waarin binnen de klas gedifferentieerd wordt gewerkt, eerder een leerling met Down's syndroom zullen aannemen.

De opzet van het eigen onderzoek

De door mij afgenomen diepte-interviews vormden de basis voor een exploratief onderzoek naar de ervaringen van ouders met de integratie van hun kind in het basisonderwijs. Waarom kiezen ouders voor deze vorm van integratie? Hoe wordt deze integratie vormgegeven in de praktijk? Hoe beoordelen de ouders de praktijk?

Het onderzoek heeft betrekking op leerlingen die in de Nederlandse situatie in principe in aanmerking zouden komen voor een ZML-indicatie of eventueel een KDV-indicatie[2]. De ouders van de zestien kinderen met Down's syndroom werden benaderd via de SDS en via de VIM; de ouders van de twee kinderen met een andersoortige verstandelijke belemmering via de FvO[3].

De ouders werden mondeling (en in enkele gevallen telefonisch) geïnterviewd aan de hand van een uitgebreide vragenlijst bestaande uit open vragen. De interviews duurden gemiddeld ongeveer twee uur. Ze werden op band opgenomen en letterlijk getranscribeerd. Aan passages binnen de interviews werden één of meer trefwoorden toegekend. De meeste trefwoorden werden afgeleid van de verschillende vragen uit de vragenlijst; sommige trefwoorden werden later ontwikkeld op grond van zaken die mij opvielen binnen de interviews. Vervolgens werden passages waaraan een bepaald trefwoord was toegekend doorgelezen en voorzien van

een nauwer omschreven trefwoord. Eventueel werd dit proces nog een keer herhaald. Op grond van de met een bepaald trefwoord gemerkte passages werden de verschillende delen van het onderzoeksverslag geschreven. De gebruikte citaten zijn letterlijk. Wel werden af en toe ten behoeve van de leesbaarheid kromme zinnen aangepast, stopwoordjes weggelaten en citaten ingekort. Dit laatste is aangegeven door vierkante haakjes [...]. Tekst tussen accolades {...} betreffen interrupties van mijzelf als interviewer tijdens het interview. In overleg met de respondenten is de naam van het betreffende kind veelal vervangen door een pseudoniem.

De gevolgde werkwijze is die van kwalitatief onderzoek: naast deductie speelt inductie een grote rol. Het feit dat de toekenning van trefwoorden en het zoeken naar mogelijke verbanden tussen verschillende bevindingen het werk van slechts één persoon is, maakt dat de conclusies binnen dit onderzoek als tentatief gezien moeten worden. Een andere onderzoeker zou op grond van hetzelfde materiaal wellicht tot (enigszins) andere conclusies zijn gekomen[4]. Daarnaast geldt voor dit onderzoek nog een andere beperking: er is sprake van een selecte groep respondenten. De status van dit onderzoek is dan ook met nadruk verkennend: van enkele thema's, factoren en verbanden kan op grond van dit onderzoek gezegd worden dat zij *vermoedelijk* relevant zijn.

Diversiteit van de kinderen

Naam	*Geboortejaar*	*Aanvangsjaars regulieronderwijs*	*Aanvangsgroep*	*Groep in het schooljaar 1993/94*
Arianne	1983	1987	één	vijf
Bram	1980	1988	drie/vier	zeven
Christiaan	1989	1993	één/twee	één
Erik	1989	1993	één	één
Esther	1980	1984	één	acht
Freddie	1979	1984	één/twee	VBO-twee
Geertje	1981	1985	één	zeven
Jan	1989	1993	één	één
Joan	1987	1992	één/twee	
(tweede school)		1993	twee/drie	twee/drie
Jolande	1988	1992	één/twee	één/twee
Joris	1984	1988	één	vijf
Linda	1988	1992	één	één
Magda	1986	1991	één/twee	vier/vijf
Marc	1983	1990	één	zes
Merel	1985	1989	één	vier
Peetjie	1978	1988	vier	LBO-MAVO-één
Rick	1985	1989	één	drie/vier
Tjaard	1986	1991	één/twee	drie

Hoewel alle kinderen uit dit onderzoek in principe toegelaten zouden worden tot een ZML-school (of eventueel een KDV in het geval van de jongste kinderen) betekent dit niet dat het hier een min of meer homogene groep betreft. Op een groot aantal kenmerken verschillen de kinderen van elkaar. Uiteraard qua geslacht: er zijn acht meisjes en tien jongens. Zoals gezegd ook qua diagnose: zestien kinderen hebben Down's syndroom, twee kinderen (Linda en Magda) hebben als diagnose: lichte verstandelijke belemmering/handicap in combinatie met een aan autisme verwante ontwikkelingsstoornis. De leeftijden van de kinderen lopen sterk uiteen: het geboortejaar varieert van 1978 tot 1989. De kinderen zaten dan ook in verschillende groepen, variërend van groep één van de basisschool tot groep twee van het VBO. Hoewel het op basis van de inschattingen van de ouders niet mogelijk is het niveau van verstandelijk functioneren van de kinderen exact met elkaar te vergelijken, blijkt uit de interviews wel dat er ook wat dit betreft een aanzienlijke spreiding bestaat. Aan de ene kant van het continuüm bevindt zich bijvoorbeeld een zevenjarig meisje (Magda) dat de schoolse vaardigheden leert van groep vier of een vijftienjarig meisje (Peetjie) in de brugklas VBO-MAVO waarvan de schoolse prestaties binnen de spreiding van haar klas vallen. Aan de andere kant van het continuüm bevinden zich bijvoorbeeld twee dertienjarige meisjes (Esther en Geertje) die de schoolse vaardigheden van groep drie/vier leren. Onafhankelijk van deze spreiding in verstandelijk functioneren bestaan er tussen de kinderen grote verschillen in spraakontwikkeling. Slechts bij vier kinderen (waaronder drie met Down's syndroom) is er volgens de ouders sprake van een goede spraakontwikkeling. Veel kinderen ondervinden echter problemen op het gebied van zinsbouw en/of uitspraak. Bij vier kinderen is er volgens de ouders echt sprake van een behoorlijke extra handicap. Ook verschillen de kinderen qua gedrag: uit de interviews komen met name aanzienlijke verschillen in sociale gerichtheid en sociale vaardigheden naar voren. Van de meeste kinderen vertellen de ouders dat hun sociale vaardigheden behoorlijk goed zijn. Drie kinderen ondervonden juist op dit gebied specifieke belemmeringen: twee meisjes zijn gediagnostiseerd als autistiform en hadden moeite zich in een ander in te leven en moeite zich de regels van het sociale verkeer eigen te maken; één jongen met Down's syndroom (Joris) had de neiging zich te onttrekken aan sociale activiteiten.

Motieven van de ouders

In de onderstaande paragraaf volgt een inventarisatie van de motieven van de ouders bij de keuze voor het reguliere onderwijs.

Ervaringen met het speciale circuit
Voor vijf ouders gaven teleurstellende ervaringen in het speciale circuit (KDV, ZML-school en ML-school) de doorslag om alsnog over te stappen naar de reguliere basisschool[5]. Een aantal van deze ouders vertelt dat hun kind binnen het speciale circuit wegzakte door gebrek aan stimulans en/of gebrek aan eisen. Dit kon zowel betrekking hebben op het cognitieve als op het sociaal-emotionele vlak.

> *Nou de beslissing was meer van hij zit niet op zijn plek op de ZML-school. De redenen lagen toen vooral op het cognitieve vlak. Een voorbeeldje: we waren behoorlijk gevorderd met leren lezen met hem, maar daar werd op school niet op ingesprongen. [...] Men ging dus meer door op zelfredzaamheid, en dat vonden wij zonde om die andere vlakken te laten rusten. Bovendien merkten we duidelijk aan hem dat hij een beetje inzakte. [moeder van Bram]*

> *Toen kwam op een gegeven moment het moment dat Marc, vooral wij vonden dat, te goed werd voor het KDV. Wij dachten, er moet meer aan getrokken worden, meer eisen gesteld. Hij kan meer. Wij zouden hem een plezier doen met meer, met name ook sociaal-emotioneel hoor. Dat zeggen wij nog, de hele didactische kant vinden wij minder belangrijk. [moeder van Marc]*

Daarnaast constateren enkele ouders dat hun kind binnen de speciale setting nog al eens minder gewenst (agressief) gedrag imiteerde.

> *De belangrijkste [reden om te kiezen voor de basisschool] was op dat moment haar gedrag. [...] Er zaten daar [op de school voor ML] te veel kinderen met ander gedrag, minder gewenst gedrag [op de speelplaats werd alleen 'gerend en geschopt en getrokken en gekeeld en geduwd'] en zij nam dat over. [...] [Dat] dreigde dramatisch te worden. Zo lang als wij in de buurt waren konden wij haar goed in toom houden, maar op dat moment dat ze langere tijd ergens alleen was, dan ging het fout. [moeder van Peetjie]*

Dertien kinderen hebben nooit gebruik gemaakt van het speciale circuit. Veel ouders hebben zich echter wel georiënteerd op een KDV of een ZML-school. Ervaringen tijdens een oriëntatiebezoek speelden voor een aantal ouders een rol bij hun keuze voor het reguliere circuit. Drie als negatief ervaren aspecten (van vooral het KDV) komen uit de interviews naar voren. Ten eerste de inschatting dat hun kind daar niet voldoende gestimuleerd zou worden.

> *Maar het kwam ook omdat we op een kinderdagverblijf voor geestelijk gehandicapte kinderen zijn gaan kijken. Ze zou daar in een groep komen met acht kinderen waarvan er één kind kon praten en Merel die kon al best heel goed praten. Ze kan zich nergens aan optrekken daar en ze imiteerde als een gek op dat moment, en wij dachten dit is niet goed voor haar. [moeder van Merel]*

Ten tweede de angst voor (en de eventuele ervaringen met) imitatie van minder gewenst gedrag. Tenslotte de houding van 'wij zijn de deskundigen' die sommige ouders ervaarden bij de door hen bezochte kinderdagverblijven of ZML-scholen en het gevoel dat je je als ouder maar te schikken hebt in hun ideeën en beleid.

Ervaringen met het speciale circuit speelden voor sommige ouders een rol bij hun keuze voor het reguliere onderwijs. Voor een aantal ouders waren deze ervaringen echter niet doorslaggevend: sommige hadden gevoelsmatig de keuze voor een meer geïntegreerde opvoeding reeds gemaakt, sommige baseerden zich op informatie van de VIM en/of de SDS en trokken daar de conclusie uit dat zij eerst het regulier onderwijs wilden proberen.

Gevoelsmatige voorkeur
Zeven van de door mij geïnterviewde ouders vertellen dat zij vanuit een sterke gevoelsmatige voorkeur kozen voor het reguliere circuit. Sommige ouders handelden vanuit het gevoel 'waarom zou mijn kind er niet bij mogen horen'. Sommige ouders ervaarden het speciale circuit als een onnatuurlijke en onnodige situatie.

> *Er wordt wel eens gezegd van als je niet ziek bent dan ga je niet naar de dokter. Nou zoiets is het eigenlijk. Er was niks aan de hand, dus waarom zou ik een andere keus maken. [moeder van Esther]*

Doorgaan op dezelfde weg
Voor veel ouders is er niet één moment waarop zij voor eens en altijd kiezen voor de geïntegreerde weg. Vaak ervaren zij diverse keuzemomenten, veelal samenvallend met de overgangen tussen de verschillende (onderwijs)settings. Positieve ervaringen in het reguliere circuit worden door een flink aantal ouders genoemd als motief om te kiezen voor continuering van de reguliere loopbaan.

> *Omdat hij het goed deed op de peuterspeelzaal, zich daar uitermate gelukkig voelde, hebben we besloten om gewoon te proberen om zo lang mogelijk verder te gaan met regulier onderwijs. [moeder van Christiaan]*

Situationele factoren
De keuze voor het reguliere circuit is niet altijd alleen maar een bewuste keuze. Ook situationele factoren spelen vrij vaak een rol. Bijvoorbeeld: in enkele gevallen werden ouders door het initiatief van een kleuterleidster - deze kwam zelf met het voorstel het kind in haar groep op te nemen - op het spoor van integratie gezet. Een situationele factor die meer systematisch aanwezig is, is het bestaan van de VIM en de SDS. Veel ouders van wat jongere kinderen met Down's syndroom werden mede door contacten met mensen uit deze organisaties (en ook door berichten in de media hierover) op het idee van een reguliere school voor hun kind gebracht.

Integratie in de buurt
Voor veel ouders (13) was 'integratie in de buurt' een motief om te kiezen voor de reguliere basisschool. Hieraan kunnen twee aspecten onderscheiden worden. Vijf ouders, die in een dorp woonden, vreesden dat hun kind door naar een speciale school te gaan meer geïsoleerd zou raken in het eigen dorp.

> *Niet met het busje naar H. toe, van dat is het kind van nummer drie, die gaat met de bus, en verder weten ze niet hoe ze heet. [vader van Merel]*

Het tweede aspect (vaak ook in een adem genoemd met het vorige) is het gemakkelijker krijgen van contacten met kinderen in de buurt.

Opvallend is dat ook de ouders voor

wie in eerste instantie bij hun keuze voor het reguliere onderwijs het motief 'integratie in de buurt' geen rol speelde aan dit argument inmiddels op grond van hun ervaringen wel een grote rol zijn gaan toekennen.

En wat naderhand, toen hij eenmaal hier op zat mij dus opviel is het vriendjes hebben. Als ze naar een speciaal-onderwijs school gaan, gaan ze meestal ver uit de buurt en alle kinderen komen overal vandaan en je hebt geen vriendjes. En nu is het iedere dag bij dit vriendje spelen en vriendjes hier te spelen en dat vind ik ook gewoon heel belangrijk. [moeder van Tjaard]

De ervaringen van deze ouders zijn interessant omdat zij laten zien waarom het bezoeken van een speciale school nadelen kan hebben voor het 'krijgen van vriendjes'. Ten eerste (zie bovenstaand citaat) in een situatie waarin het kind een speciale school bezoekt wonen klasgenoten zo ver van elkaar, dat bij elkaar spelen niet goed mogelijk is. Ten tweede, als een kind een school voor speciaal onderwijs bezoekt, komt het niet via school in aanraking met kinderen uit de buurt of uit het dorp. Het heeft hierdoor minder gelegenheid contacten met andere kinderen in de buurt uit te breiden buiten de eigen straat.

In het begin dacht ik van nou hij is aardig geïntegreerd in het dorp. Op het plein speelt iedereen met Bram. Maar toen hij op de basisschool kwam, heb ik ervaren dat hij een veel grotere kring van kinderen om zich heen kreeg. [moeder van Bram] [...] En hij maakte [op de ZML] hele lange dagen. Hij werd hier voor achten al opgehaald en hij kwam heel laat thuis. [vader van Bram] En als hij nu ergens naar toegaat, waar hij ook komt is het: 'Hoi Bram' en: 'Zullen we even' ... Dat is toch iets anders dan dat kleine stukje hier [speelplein in de eigen straat]. [moeder van Bram]

Ten derde, zoals in bovenstaande citaat al genoemd wordt, komt een kind in de speciaal-onderwijs situatie een stuk later van school, waardoor spelen met kinderen uit de buurt bemoeilijkt wordt.

Integratie in het gezin

Enkele ouders vertellen dat 'integratie in het gezin' een motief was om te kiezen voor regulier onderwijs. Eén aspect hiervan is dat bij de keuze voor het speciale onderwijs het kind minder tijd in het gezin doorbrengt.

Ik wil haar in het dorp houden, de reistijden gaan mij te ver. Ze is dan tussen de middag ook niet meer thuis, dus ze mist ook een heel stuk van het gezinsleven. [moeder van Linda]

Een ander aspect is dat het kind door het volgen van speciaal onderwijs in sterkere mate een aparte positie in het gezin krijgt. Daarmee samenhangend: door op dezelfde school te zitten als de broertjes en zusjes hebben de kinderen meer ervaringen die ze kunnen delen. Ze komen niet zo in twee aparte werelden te leven.

Het voorkómen van ongewenst gedrag

Veel ouders (16) menen dat een kind op een ZML-school een grotere kans loopt van zijn klasgenoten minder gewenst gedrag op te pikken dan op een reguliere school. Voor elf ouders was dit een belangrijk motief bij de keuze voor de basisschool.

Als ik die kinderen daar [op de ZML-school] zag en Tjaard imiteert natuurlijk toch een groot gedeelte. De één staat te gillen op de gang en de ander staat gekke gebaren te maken en ik had echt zoiets van dit is niet positief voor hem. [moeder van Tjaard]

Daarnaast menen zes ouders dat het risico groot is dat door de aanwezigheid van veel kinderen met minder aangepast gedrag op een ZML-school de leerkrachten er te veel van uit zullen gaan dat de kinderen zich door hun belemmering nu eenmaal niet anders kunnen gedragen.

Klasgenoten als stimulans voor de ontwikkeling

Behalve het voorkómen van imitatie van ongewenst gedrag zit er volgens veel ouders (14) nog een ander voordeel vast aan de integratie in het reguliere onderwijs: de rol die klasgenoten kunnen spelen als gedragsvoorbeeld in positieve zin.

Ik heb gemerkt - hij heeft dus een broertje dat een jaar jonger is - hoe het jongere broertje hem stimuleerde in zijn ontwikkeling. Alles wat het jongere broertje deed wou hij ook. Die stimulans haalt hij uit een gewone basisschool, maar niet uit een ZML. [moeder van Rick]

In de interviews komt dit thema 'klasgenoten als stimulerende voorbeelden' op verschillende manieren aan de orde. Ten eerste menen enkele ouders dat het gemiddelde niveau van de kinderen op het door hen bezochte KDV zo laag is dat hun kind zich nergens aan kan optrekken. Ten tweede benadrukken enkele ouders dat het voor de ontwikkeling van het spreken heel belangrijk is dat hun kind in een omgeving zit met kinderen die kunnen praten. Ten derde - dit is een punt dat vrij veel ouders (9) naar voren brengen - wordt ook het schoolse leren gestimuleerd door de aanwezigheid van klasgenoten zonder belemmering.

Dat is, denk ik, ook de meerwaarde dat dat kind op een basisschool zit, dat als alle kinderen schrijven dat zij dan ook schrijft, maar op haar niveau, dat maakt niet uit. Als alle kinderen lezen, leest zij ook. [vader van Merel]

Ten vierde, de rol van klasgenoten als stimulerende voorbeelden beperkt zich niet tot het schoolse leren. Het heeft, vertellen veel ouders (14), ook betrekking op allerlei sociale vaardigheden: aangepast sociaal gedrag, maar ook gewoon kinderspelletjes en dergelijke. Hierbij gaat het overigens niet alleen om het imiteren van allerlei gedrag. Wat zeker zo belangrijk is - twee ouders noemen dit heel expliciet - is dat de klasgenoten het kind betrekken bij allerlei activiteiten, het opnemen in hun spel. Dit soort van stimulans gaat, volgens deze ouders, in veel mindere mate uit van kinderen op een ZML-school.

Een voorbeeldfunctie, het nadoen, of het kind uitnodigen om mee te doen, met alles, met spelen op de speelplaats of met fröbelen in de klas, met allerlei dingen. [vader van Bram] Het eerste contact met de medeleerlingen [na de overstap van de ZML-school], dat was grandioos. Bram was daar amper en het was al meteen van: 'Kom op Bram we gaan weer hinkelen'. Constant gestimuleerd, dat begon al op het speelplein. Ja, vriendjes, die hij daar maakte, die kwamen spelen en dat jong genoot, dat is echt binnen een hele korte termijn, dat hij rechterop ging lopen en actiever werd. Dat was echt niet voor te stellen. [moeder van Bram]

Maar op de ZML-school hebben de meeste kinderen die behoefte niet om te spelen [...] Ieder kind is volkomen op zichzelf gericht. Ik vind de kinderen daar erg egocentrisch gericht, in de hele zwakzinnigenwereld. [moeder van Marc]

Weerbaar worden
Vijf ouders vertellen naar aanleiding van het vorige thema dat zij er ook vanuit gaan dat hun kind door naar school te gaan met 'normale' klasgenoten weerbaarder wordt. Zij zien dit als een groot voordeel voor de toekomstige integratie van hun kind in de maatschappij.

Ik denk dat een gewone basisschool geïntegreerd een betere weerspiegeling is van de harde maatschappelijke werkelijkheid en dat ondanks dat het misschien niet altijd even leuk is voor Erik, want daar moet je vanuit gaan, dat het de beste leerschool is waar hij op latere leeftijd het meeste aan zou kunnen hebben. Dat is mijn motivatie. [vader van Erik]

De kwaliteit van het leeraanbod
In hoeverre kozen ouders voor de reguliere basisschool, omdat zij het idee hebben dat daar het schoolse leren, met name lezen, rekenen en schrijven, beter tot zijn recht komt?

Voor de helft van de geïnterviewde ouders was dit geen motief. Drie van hen hebben het idee dat het aanleren van schoolse vaardigheden beter tot zijn recht komt op een ZML-school. Zij hebben gekozen voor de reguliere school omdat zij menen dat dit de beste plek is voor hun kind om zich in sociaal opzicht te ontwikkelen.

Het belangrijkste motief vind ik nog steeds het sociale. Dus niet het leren. Daar zitten ook allerlei leerelementen in, maar niet echt het intellectuele, dus het puur didactische van rekenen, taal en weet ik wat. Dat doet hij allemaal heel aardig hoor, maar dat was niet het hoofdmotief. Ik denk dat de ZML dat beter zou kunnen. [moeder van Marc]

Zes van hen geloven dat hun kind in het reguliere onderwijs minstens evenveel leert op het gebied van schoolse vaardigheden als op een ZML-school. Voor hen was dit echter geen motief om te kiezen voor de reguliere basisschool: ook zij kozen op grond van sociale (en gevoelsmatige) motieven. In zoverre deze ouders geloven dat een basisschool voordelen heeft op het gebied van leren boven een ZML-school, zien zij dit niet zozeer in termen van een verschil in curriculum - zowel op een basisschool als op een ZML-school kan gewerkt worden aan schoolse vaardigheden - maar veel meer in termen van een meer stimulerend klimaat, met name meer stimulerend door de aanwezigheid van klasgenoten zonder belemmering.

We hebben eigenlijk meer naar een soort klimaat gekeken, dan dat je echt keek naar wat wordt er hier ontwikkeld en wat zouden we als programma op prijs stellen voor ons kind. [vader van Freddie] Die schoolse vaardigheden hebben wij nooit op de eerste plaats gezet. Waar ons kind is, dat hebben we altijd op de eerste plaats gezet. [...] En ik denk dat al die kinderen bij elkaar [op een ZML-school] dat dat zo'n naar beneden trekkend effect heeft, dat denk ik echt. [moeder van Freddie]

Voor de andere helft van de geïnterviewde ouders is kritiek op het curriculum en de onderwijsaanpak van de ZML-school wèl een argument om te kiezen voor het reguliere onderwijs. Voor zes ouders was dit zelfs een hoofdmotief.

De belangrijkste reden was dat ik meer vertrouwen had in het onderwijsaanbod van een basisschool, dat ik verwachtte dat Rick daar cognitief meer op zou steken. Mijn indruk en mijn bevindingen waren, dat zowel op het KDV als op de ZML er geen gedegen onderwijsaanbod, geen methodisch onderwijs was, te veel gericht op praktisch, op gezellig, op veilig en heel weinig op gewoon onderwijs. [Denk je dan ook aan het ontbreken van de schoolse vakken als lezen, schrijven, rekenen?] Ja, maar ik miste überhaupt een methodische aanpak. [moeder van Rick]

Naast de kritiek die deze ouders hebben op het curriculum en de onderwijsaanpak van de ZML-school, wordt ook door hen vaak het meer stimulerende klimaat van een basisschool genoemd als een belangrijk voordeel voor het leren. Ook deze ouders denken hierbij aan de stimulans die van klasgenoten zonder belemmering uitgaat. Daarnaast wees een aantal van hen (6) op nog een ander aspect van dit klimaat: het verwachtingspatroon van de leerkracht.

Daar hoort ook vooral bij dat er op een gewone school veel meer van hem wordt verwacht dat hij meedoet, dat hij gaat lezen als de rest gaat lezen, dat ze hem minder laten zwabberen. [moeder van Joris]

Klasgenoten leren omgaan met kinderen met een belemmering
Niet alleen voor het kind met een belemmering, maar ook voor zijn klasgenoten zou de basisschool een voorbereiding kunnen betekenen voor het latere leven in een geïntegreerde samenleving. Als volwassenen zullen zij niet zo vreemd aankijken tegen mensen met een belemmering. Aan alle ouders werd gevraagd of dit idee een argument voor hen was bij hun keuze voor regulier onderwijs. Voor twee ouders bleek dit een belangrijk motief.

....omdat ik het een heel foute ontwikkeling vind, als we deze kinderen al vanaf zo jong op een zijspoor plaatsen, waardoor de gemeenschap niet meer de kans krijgt om te leren gaan met kinderen die anders zijn door een handicap. Dat is voor mij een ontzettend belangrijk motief. Dat komt voort uit het feit dat toen Jan geboren werd dat ik daar zelf zo vreemd tegenover stond, dat ik me toen eigenlijk pas realiseerde, ik weet niet wat ik hiermee moet beginnen, omdat ik er zelf zelden of nooit mee geconfronteerd was. Ik was toen veertig, terwijl er zoveel mensen en kinderen met een handicap zijn. Ik stond er zo onwennig tegenover, dat ik denk: dat moet toch niet kunnen. Dat was een hele belangrijke gedachte. [moeder van Jan]

Voor de meeste ouders (16) speelde dit idee echter geen of geen belangrijke rol bij hun keuze voor regulier onderwijs. Zij zien het meer als iets wat er toevallig bijkomt. Wel menen de meeste ouders dat het op zich een zinnige redenering is. Dat het inderdaad zo werkt. En dat dat uiteraard ook in het belang van hun kind is.

Ethische bezwaren tegen speciaal onderwijs
In de integratiebeweging in Noord-Amerika spelen ethische argumenten een grote rol. Het bestaan van speciaal onderwijs als een apart systeem wordt vergeleken met segregatie op grond van ras. (zie o.a. Stainback, Stainback en Forest, 1989) Aan alle ouders werd door mij gevraagd of dit soort ethische argumenten voor hen van belang waren bij hun keuze voor regulier onderwijs. Vijf ouders hebben geen ethische bezwaren tegen een gesegregeerd speciaal onderwijssysteem. Dertien ouders menen dat er in principe ethische bezwaren kleven aan een gesegregeerd onderwijssysteem. Voor tien ouders speelde dit idee

op de achtergrond mee bij hun persoonlijke keuze voor regulier onderwijs.

Dat was ook al een reden: waarom moet zij in een apart hokje? Zij woont op deze aardbol en andere mensen hebben haar te accepteren zoals ze is. [moeder van Jolande]

Enkele ouders wezen mij er expliciet op dat zij deze redenering weliswaar op abstract niveau onderschrijven, maar dat op het niveau van persoonlijke beslissingen altijd meer argumenten door elkaar spelen. De meeste ouders (15) benadrukken dan ook het belang van keuzevrijheid van de ouders. De keuze voor speciaal of regulier onderwijs is een complexe beslissing. Ouders zijn de aangewezen personen om alle voors en tegens af te wegen.

Tot slot: de verhouding tussen 'sociale' en 'cognitieve' motieven

Scheepstra en Pijl (1995) concluderen dat ouders vooral vanuit sociale motieven kiezen voor het reguliere onderwijs. Ook uit mijn onderzoek komt naar voren dat sociale motieven voor alle ouders een rol spelen. Als belangrijke motieven voor de keuze voor het reguliere onderwijs noemen veel ouders: een betere integratie in buurt en gezin; het voorkómen van ongewenst gedrag; en het stimuleren van de sociale ontwikkeling door het voorbeeld en de uitdaging die kinderen zonder belemmering vormen. Scheepstra en Pijl concluderen dat voor ouders de sociale ontwikkeling belangrijker is dan de cognitieve ontwikkeling. Dit is niet geheel in overeenstemming met de resultaten van mijn onderzoek. Voor de helft van de door mij geïnterviewde ouders geldt dit weliswaar, voor de andere helft echter niet. Naast sociale motieven - hierover bestaat onder de ouders inderdaad een grote consensus - is voor negen ouders ook een betere ontwikkeling van de schoolse vaardigheden een belangrijk argument: kritiek op het curriculum en de onderwijsaanpak van de ZML-school is voor deze ouders een motief bij de keuze voor het reguliere onderwijs. Overigens, dit is weliswaar in tegenspraak met de conclusie van het onderzoek van Scheepstra en Pijl, het is echter mijns inziens niet in tegenspraak met de resultaten van hun onderzoek. Door 56% van de door hen geënquêteerde ouders wordt namelijk 'betere ontwikkelingsmogelijkheden' genoemd als een motief bij de keuze voor regulier onderwijs; ook noemt 57% een betere ontwikkeling van cognitieve vaardigheden een voordeel van de integratie in het reguliere onderwijs. Gezien de resultaten van mijn onderzoek lijkt het mij aannemelijk dat voor in ieder geval een behoorlijk deel van deze ouders kritiek op het curriculum en de onderwijsaanpak van het ZML-onderwijs een rol speelde bij de keuze voor het reguliere onderwijs. Hiernaar hebben Scheepstra en Pijl echter niet rechtstreeks gevraagd.

Uitgangspunten: ideeën van de ouders over opvoeding en over onderwijsintegratie

De ontwikkeling van schoolse vaardigheden was voor sommige ouders dus een motief om te kiezen voor de basisschool. Voor andere ouders was dit niet het geval. Deze verschillen in visie hebben veelal te maken met het belang dat men überhaupt aan schoolse vaardigheden hecht. En dit hangt mijns inziens samen met een meer algemene visie op hoe een kind, in het bijzonder een kind met een verstandelijke belemmering, het beste opgevoed kan worden.

De ouders (9) die veel belang hechten aan het aanleren van schoolse vaardigheden menen dat integratie in een stimulerende omgeving weliswaar belangrijk is voor een optimale ontwikkeling van het kind, maar niet afdoende. Daarnaast benadrukken deze ouders het belang van gestructureerde en intensieve ontwikkelingsstimulering van alle aspecten van de ontwikkeling (met name ook als voorbereiding op de integratie).

Wij denken dat je dus die integratie een grotere kans van slagen moet geven door het kind gestructureerd voor te bereiden op die integratie. [moeder van Joris]

Vaak hechten deze ouders belang aan het hebben van hoge verwachtingen van het leervermogen van hun kind.

Ik denk dat je sowieso beter kan stimuleren dat je hoge verwachtingen hebt, want wat ik dus voortdurend merk is dat je in wezen eigenlijk al tamelijk lage verwachtingen hebt. [moeder van Joan]

De meesten van hen streven naar een zo groot mogelijke functionele integratie van hun kind (met name ook ter verbetering van de sociale integratie).

Als hij niet dezelfde dingen weet of kent als zijn klasgenootjes, dan kan hij naar mijn idee ook niet goed met die kinderen communiceren of spelen. [moeder van Joan]

Enkele van deze ouders stellen het zelfs als voorwaarde voor de integratie van hun kind dat dit meedoet op het niveau (of vrijwel op het niveau) van de klas. De meeste van deze ouders hanteren dit idee van honderd procent meedoen echter niet als een strikte voorwaarde. Een eis die veel van deze ouders wel aan de integratie van hun kind stellen, is dat dit aan dezelfde vakken werkt als zijn klasgenoten.

Ik streef in zoverre naar participerende integratie dat mijn kind niet gaat kleuren op het moment dat er iets cognitiefs gebeurt, dat mijn kind gaat rekenen als er wordt gerekend. Alleen ik heb inmiddels helaas de uitdaging moeten laten varen van: hij rekent op het niveau van de groep, want dat doet hij niet. [moeder van Joris]

Tegenover de bovengenoemde ouders staat een aantal ouders (6) die het cognitieve aspect minder benadrukken. Deze ouders leggen sterk het accent op de sociale winst van een geïntegreerde situatie. Zij hechten minder belang aan gestructureerde ontwikkelingsstimulering. Zij gaan vaak meer uit van een opvoeding 'vom Kinde aus', dat wil zeggen: een kind geeft zelf aan wanneer het iets kan leren en daar moet de opvoeder alert op inspelen. In de visie van deze ouders is een stimulerende omgeving de beste waarborg voor een optimale ontwikkeling.

Het leren gaat heel langzaam. [...] Dat is toch een heel geleidelijk, natuurlijk proces. [moeder van Freddie] Daarachter zit de gedachte dat, als je nou een stimulerende omgeving hebt, dan moet een aantal van die dingen vanzelf op gang komen. [vader van Freddie]

Sommige van deze ouders waarschuwen voor het gevaar van te hoge verwachtingen van het leervermogen van een kind.

Ik denk dat je je verwachting heel laag moet houden en alles wat hij meepikt dat is meegenomen. [moeder van Marc]

Deze ouders definiëren integratie veelal

als wederzijds respect. Dit is volgens hen altijd mogelijk, ongeacht het niveau van cognitief functioneren van het kind.

Ik benadruk meer de plek die een kind in de maatschappij heeft en minder van wat kan het kind. [moeder van Geertje]

Hoewel deze ouders minder nadruk leggen op het belang van functionele integratie betekent dat niet dat zij genoegen nemen met een situatie waarin hun kind er alleen maar bijzit. Ook een aantal van deze ouders stelt het zeer op prijs wanneer hun kind werkt aan dezelfde vakken als de klasgenoten.

Naast de beide hierboven onderscheiden groepen ouders zijn er enkele ouders met een minder uitgesproken of een gemengde visie.

Tenslotte: de hierboven besproken verschillen in uitgangspunten - of in opvoedingshouding - moeten niet opgevat worden als een zwart-wit tegenstelling. Weliswaar lopen de standpunten van de meest uitgesproken vertegenwoordigers van elke visie sterk uiteen, over het algemeen echter staan de visies van de ouders uit de onderzoeksgroep niet lijnrecht tegenover elkaar. Er is meer sprake van verschillen in accent.

De praktijk van de integratie: sociale aspecten

Voor vrijwel alle ouders werd de keuze voor de basisschool mede ingegeven door 'sociale' motieven. Belangrijke vragen lijken mij dan ook: - Hoe verliepen de sociale contacten met andere kinderen in de praktijk? - En: op welke wijze probeerden ouders of leerkrachten eventueel invloed hierop uit te oefenen?

Vriendjes en vriendinnetjes

Vrijwel alle ouders zijn tevreden over het contact dat hun kind had met andere kinderen. Negen ouders vertellen dat hun kind uitgesproken vriendjes of vriendinnetjes had.

Zijn contact met de klasgenootjes was eigenlijk hartstikke leuk. Dat was prima. Hij had een vast vriendje, hij had een vast vriendinnetje. Dat was bijna zijn grote liefde. Daar werd ook op die manier over gepraat door de kinderen zelf. [moeder van Joan]

Enkele ouders vertellen dat hun kind weliswaar geen vaste vriendjes of vriendinnetjes had, maar dat het er wel echt bij hoorde voor de klasgenoten, dat die kwamen spelen en dat het kind uitgenodigd werd voor verjaardagspartijtjes.

Niet echte vrienden, zoals andere kinderen, vind ik toch. Niet van die vaste vrienden, maar een hele club kinderen om hem heen. Dan ging die eens mee naar huis en dan ging die eens mee naar huis. [moeder van Freddie]

Dit soort van 'populariteit' gold echter niet voor alle kinderen in mijn onderzoek. Enkele kinderen stonden wat meer aan de rand van de groep. Maar ook bij kinderen zonder belemmering zijn er natuurlijk verschillen in de mate waarin zij populair zijn bij hun klasgenoten. Deze relativering wordt ook door enkele ouders gemaakt.

Hij wordt weinig gevraagd voor verjaardagsfeestjes, maar zijn broertje eigenlijk ook niet zoveel. Die heeft er, denk ik, eentje meer per jaar. Als ik daar op let dan valt hij niet echt uit de toon. Ik ben er wel tevreden over, zoals alles loopt. [moeder van Rick]

Leeftijd

Leeftijd is een factor die van invloed kan zijn op de sociale contacten van het kind met andere kinderen: naarmate het kind ouder werd, ontstond er in veel gevallen - niet altijd overigens - een grotere discrepantie tussen het niveau van verstandelijk functioneren (en soms ook qua belangstelling en belevingswereld) van het kind en zijn klasgenoten. Vier ouders vertellen expliciet dat hierdoor de aard van de sociale contacten veranderde.

Nou, op de kleuterschool en in de onderbouw [hier: groep 3-5], lag dat het meest natuurlijk, vooral die kleuterschool. Dat waren gouden tijden gewoon wat de contacten betreft. Worden ze wat groter, dan worden die contacten wel anders. Maar ze zijn er gewoon. [moeder van Freddie] Het gaat over van gemeenschappelijkheid op basis van gelijkwaardigheid naar zoals je met een jonger broertje omgaat. [vader van Freddie] En ook met respect voor zijn persoon. Dat vind ik altijd heel sterk. [moeder van Freddie]

Twee ouders vertellen dat niet alleen de aard van de contacten met leeftijdsgenoten veranderde, maar dat deze ook minder werden, met name buiten de schooltijden.

Ik vind wel dat het contact langzamerhand minder wordt. Haar buitenschoolse contacten zitten eigenlijk op het ogenblik meer met kinderen uit de lagere groepen en kinderen hier echt direct in de straat, maar binnen school heeft ze heel goed contact met de klasgenoten. [moeder van Geertje]

Toch is het niet zo dat een grotere discrepantie in niveau van verstandelijk functioneren automatisch leidt tot een vermindering van sociale contacten met leeftijdsgenoten. Ook een aantal contextuele factoren speelt hierbij een rol. In enkele gevallen bijvoorbeeld bleven er veel mogelijkheden voor contacten met (min of meer) leeftijdsgenoten via vriendjes van broers of zussen. In enkele gevallen oefenden de ouders invloed uit op de contacten met leeftijdsgenoten, zodanig dat deze voor alle partijen bevredigend verliepen.

Je moet wel, naarmate ze ouder wordt, moet je dingen gaan bedenken, of ben ik dingen gaan bedenken die voor beiden prettig zijn. In de zomer stuur je ze weg met een picknickmandje. In de winter geef ik de één een Tina en de ander een Donald Duck. [moeder van Esther]

Sociale interventies

Er werd reeds op gewezen dat volgens buitenlands onderzoek de sociale integratie van kinderen met belemmeringen verbeterd kan worden door interventies. Uit de interviews komt een aantal manieren naar voren waarop leerkrachten en/of ouders invloed kunnen uitoefenen op de sociale relaties van het kind met andere kinderen.

Het 'werven' van vriendjes door de ouders

Enkele ouders hebben zich welbewust terughoudend opgesteld bij het beïnvloeden van de sociale relaties van hun kind. Volgens hen is het gevaar groot dat vriendschappen die niet spontaan ontstaan eigenlijk geen echte vriendschappen zijn. Zeven ouders vertellen dat zij zich niet met het 'werven' van vriendjes bezig hebben gehouden, omdat de vriendschappen met klasgenoten

eigenlijk vanzelf tot stand kwamen. Een grote rol speelde hierbij de sociale gerichtheid van hun kind: sommige kinderen waren volgens hun ouders zeer sociaal ingesteld en prima in staat zelf vriendjes te krijgen en vriendschappen te onderhouden. Daarnaast vertellen enkele ouders dat de aanwezigheid van een broertje of zusje ertoe leidde dat er altijd veel kinderen om mee te spelen over de vloer kwamen.

Zeven ouders vertellen dat zij een rol speelden bij het 'werven' van vriendjes. Dit beperkte zich in twee gevallen tot enige assistentie bij het maken van afspraken. Vijf ouders vertellen dat zij aan het 'werven' van vriendjes welbewust veel extra aandacht besteed hebben. Dit zijn allen ouders die het belang benadrukken van gestructureerde en intensieve ontwikkelingsstimulering. Het gericht beïnvloeden van de sociale contacten van hun kind, het bewust erop toezien dat er gelegenheid is voor hun kind om vriendjes te krijgen, lag voor hen in het verlengde hiervan.

[vriendjes werven] Dat heb ik gedaan, op grote schaal. Dat doe ik nog steeds. Dat doe ik heel welbewust. [...] Ik heb ook gezorgd met het speelgoed wat wij hebben dat wij iets anders te bieden hebben als de gemiddelde kinderen. [...] Wij hebben een complete peuterspeelzaal hier in de rondte staan en daar mag ook iedereen mee spelen. Ik bemoei me met het spel en daardoor is het veel meer een kinderfeestje dan bij andere ouders. [moeder van Joris]

Hoewel de opvoedingshouding van de ouders een grote rol speelde bij de keuze voor zo'n actieve bemoeienis met de sociale contacten van hun kind is dit niet alleen een mentaliteitskwestie. Ook hier weer spelen meerdere factoren mee. Twee kinderen waren bijvoorbeeld enig kind. Ook dit was natuurlijk een reden - één moeder noemt dit expliciet - om extra aandacht te besteden aan het organiseren van contacten met andere kinderen. Een andere relevante factor is de aanwezigheid van bepaalde opvallende eigenschappen van het kind. Bij drie van de vijf kinderen, waarvan de ouders een zeer actieve rol speelden bij het 'werven' van vriendjes, was sprake van specifieke sociale belemmeringen (zoals autistiform gedrag) en/of een sterk afwijkende spraakontwikkeling. Door de invloed van deze eigenschappen op het spontane verloop van de sociale contacten voelden de ouders van deze drie kinderen ook sterker de noodzaak om hierin in te grijpen.

Specifieke sociale belemmeringen en sociale interventies

Zoals gezegd, bij enkele kinderen was sprake van specifieke sociale belemmeringen. Hieronder zal uitgebreid stil worden gestaan bij de systematische en intensieve wijze waarop de ouders van twee van deze kinderen ingrepen in het sociale leven van hun kind.

Magda

Magda, een zevenjarig meisje, is gediagnostiseerd als licht autistiform: zij had moeite met het begrijpen van wat er in een ander omgaat en zij had moeite zich de regels van het sociale verkeer eigen te maken. Zij kon zeer slecht tegen veranderingen en vertoonde - ook op school - soms zeer moeilijk en storend gedrag. Dit zijn uiteraard factoren die het krijgen van sociale contacten en vriendschappen nadelig zouden kunnen beïnvloedden. Magda's moeder is één van de ouders die kozen voor intensief ingrijpen in het sociale leven van hun kind. Wat hield dat in?

Ten eerste nodigde Magda's moeder veel kinderen thuis uit om gelegenheid te scheppen voor Magda om vriendjes en vriendinnetjes te krijgen, maar vooral ook om Magda gericht 'samenspelen' aan te leren. Magda's moeder probeerde daarbij haar stap voor stap sociaal begrip bij te brengen. Zij hielp haar haar gedrag te reguleren en beter af te stemmen op de andere kinderen. Zij bemiddelde of 'tolkte' tussen de kinderen en Magda; legde Magda uit wat de andere kinderen bedoelden en ervaarden, en interpreteerde Magda's gedrag voor de kinderen op momenten dat dit voor hen niet begrijpelijk was.

We proberen haar nu te leren met andere kinderen te spelen. Dus we nodigen 's middags veel kinderen thuis uit, wat voor haar heel vermoeiend is om daar goed mee om te gaan. Dat moet je haar allemaal stap voor stap leren, want ze snapte niet wat in een ander omgaat. Dus dat moet je haar allemaal vertellen. Dat is voor haar ook weer een leerproces. [moeder van Magda]

[tolken] Ik doe dat hier in huis wel, van 'ja, Magda gaat schreeuwen, omdat ze jou niet snapt. Leg het nog maar eens uit'. Ik doe dat [interpreteren] naar beide kanten toe. [moeder van Magda]

Ten tweede bereidde Magda's moeder spelen bij andere kinderen zorgvuldig voor. Zij ging de eerste keren mee, zodat Magda wende aan het vreemde huis en niet in paniek dwars gedrag zou gaan vertonen. Geleidelijk aan probeert zij Magda minder afhankelijk van haar te maken.

Tenslotte: ook binnen de schoolsituatie doen zich allerlei situaties voor waarin kinderen samen moeten werken of samen moeten spelen. Vooral in een vrije spelsituatie, zoals spelen op het schoolplein, was het voor Magda niet eenvoudig zich adequaat te gedragen. In overleg met de leerkrachten werd gekozen voor een bepaalde aanpak van dit probleem, namelijk het maken van een 'set-up' (dat wil zeggen het welbewust organiseren van een situatie waarin de kans groter is dat er waardevolle interacties optreden tussen het kind en de klasgenoten).

Op het schoolplein, dat is dus een hele vrije situatie, in de pauze, hoop je dat ze met de kinderen zal kunnen spelen. Nou Magda zag een aantal kinderen spelen, wilde daar naar toe, snapte dat niet, ging dan herrie schoppen. Dus werd door de groep gezegd: 'Jij mag niet meedoen'. Nou dat is één of twee keer gebeurd. Ik vond dat zo vreselijk zielig. Toen hebben we om de tafel gezeten van: hoe doen we dat nu? Toen zeiden we: 'Dan moet niet Magda naar de klas, maar dan moet de klas naar Magda.' Wat gaan we nu doen? De juf, de remedial teacher, leerde haar in de [individuele] gymles een of ander leuk klein spelletje, net zo lang totdat Magda dat helemaal kende. Toen ging ze dat met Magda op het plein doen, met zijn tweeën. En toen zag je dat die kinderen bloednieuwsgierig werden. 'Juf, mogen we ook meedoen?' En dat gebeurde twee, drie keer en toen gingen die kinderen alleen met Magda dat spel doen. En ondertussen leert de remedial teacher Magda weer een nieuw spel. [moeder van Magda]

Joris

In het geval van Joris, een tienjarige jongen met Down's syndroom, lag de problematiek toch weer wat anders dan bij Magda: bij Joris geen onvermogen zich in een ander in te leven. Ook plaatste Joris zichzelf niet buiten spel door voor andere kinderen hinderlijk gedrag. Zijn sociale belemmering was veel meer dat

hij de neiging had zich te onttrekken aan sociale activiteiten. Deze neiging hield waarschijnlijk mede verband met zijn zeer moeilijk verstaanbare spraak en met een vertraging in zijn reacties.

Ondanks deze verschillen tussen beide kinderen in de aard van hun beperkingen waren de sociale consequenties hiervan natuurlijk wel vergelijkbaar: beide kinderen zouden, wanneer aan hun lot overgelaten, grote kans lopen om sociaal geïsoleerd te raken. En ook: ondanks de verschillen tussen de kinderen, opvallend grote overeenkomsten in de aanpak van de sociale problematiek door hun ouders.

Evenals de moeder van Magda, nodigde ook de moeder van Joris welbewust veel kinderen uit om te komen spelen. Ook zij 'tolkte' - indien nodig - tussen Joris en de andere kinderen, met name in verband met diens slechte verstaanbaarheid. Ook zij bemoeide zich actief met het spel en hielp Joris zijn gedrag beter af te stemmen op de sociale situatie, in zijn geval door hem er, soms met enige dwang, steeds weer bij te betrekken.

Dan gaan we een spelletje doen, bijvoorbeeld tennissen. Op het moment dat wij dat willen gaan doen, wil hij nog bezig blijven met iets anders. [...] Hij heeft een vertraging. [...] En als hij dan echt iets zinvols voor zichzelf deed, dan zeg ik: nou, okee... [...] Aan de andere kant vind ik ook dat hij zich sociaal moet gedragen ten opzichte van een kind wat komt spelen. [...] Regelmatig moet ik hem dan eventjes gewoon onder vier ogen bij zijn kraag grijpen en zeggen: 'Luister eens ventje, jij hebt dit kind nou te spelen gevraagd, nou moet je ook meedoen.' En dan moet ik ook werkelijk echt iets roepen van: 'Anders vanavond geen televisie kijken.' Ik moet werkelijk met een sanctie aankomen. [...] Uit zichzelf komt hij dan niet op het idee om zich zo sociaal op te stellen. Ik moet altijd ingrijpen om hem er bij te betrekken. En als hij dan eenmaal meespeelt, dan vindt hij het eigenlijk wel weer leuk. [moeder van Joris]

Ook Joris werd in de schoolsituatie natuurlijk geconfronteerd met situaties waarin van kinderen verwacht wordt dat zij samenspelen. Gezien zijn neiging zich hieraan te onttrekken (of misschien meer nog: hierbij uit de pas te lopen) liep hij vooral in vrije spelsituaties het risico in een isolement terecht te komen. De ouders van Joris hielpen hem aansluiting te krijgen met zijn klasgenoten door 'set-ups' te maken. De leerkrachten namen na verloop van tijd deze rol over.

De leerkrachten zagen dat wij aanvankelijk, tijdens het spelen voordat de school begon bijvoorbeeld, zelf 'set-ups' maakten. Dat wij een tikkiespel organiseerden. En allerlei kinderen vonden het dan ontzettend leuk dat er een stelletje volwassenen liepen mee te rennen, dat Joris zijn pappa en mamma ook de leuke meespelers uithingen en daardoor het spel interessanter maakte, dus hadden wij altijd een hele troep tikkie spelende kinderen op het plein. Maar op een gegeven moment zei de juf: 'Dat kan toch niet ten opzichte van andere ouders, dat jullie hier lopen te spelen met de kinderen.' Ik zeg: 'Luister eens, doe me dan een lol en grijp in als je ziet dat Joris eigenlijk nergens bij betrokken is. Als je op een gegeven moment ziet dat hij hier toch net zo goed eenzaam loopt te wezen, dan is die integratie niks waard.' En dat doen ze dan tegenwoordig. [...] En ik moet eerlijk zeggen de keren dat ik stiekem om het hoekje sta te kijken en hem voor mij uitstuur dan zie ik hem regelmatig echt het schoolplein oprennen en naar het klimrek gaan en daar contact opnemen met de kinderen. Het gaat dus vooruit. Ze hoeven daarin steeds minder in te grijpen. [moeder van Joris]

De remedial teacher van Magda leerde haar systematisch spelletjes zodat zij met haar klas kon samenspelen. Joris' moeder koos eigenlijk (in dit geval hield dat overigens ook verband met zijn zwakke motoriek) voor een vrijwel identieke aanpak.

Ik probeer hem thuis het knikkeren bij te brengen, zodat hij de regels kent. Allerlei dingen zoals eilandje veroveren, van die krijtspelletjes op de stenen, al die dingen probeer ik hem thuis bij te brengen, zodat hij daar in mee kan doen. [...] Hij wilde ook leren touwtje springen. Nou dat vond hij ontzettend moeilijk. Hij kreeg het touw niet echt in één draai over zijn kop, want daar was hij niet sterk genoeg voor, hij kreeg het niet in één sprong...dan kwam hij met zijn voeten er niet overheen. Toen heb ik tussenstappen ingebouwd door bijvoorbeeld een spel te maken waarin ik rondjes liep te draaien over de grond met een touw, waarbij hij dan als dat touw langs komt op het goede moment er overheen moest leren springen. Dat deed ik ook als er andere kinderen bij waren. En nou zie je dat achter elkaar het hele schoolplein dit soort touwspringspelletjes doet en dan zie je ineens dat Joris door die tussenstap die hij thuis zo vaak geoefend heeft, daar ineens goed in is. Dan wordt hij uitgekozen als draaier, uitgekozen als springer, want daar is hij dan ineens goed in. [moeder van Joris]

De relevantie van sociale interventies

Hierboven werd zeer uitgebreid stilgestaan bij de aanpak van de ouders van Magda en van Joris. Waarom zo uitgebreid? Ten eerste illustreren beide verhalen heel duidelijk dat kindkenmerken niet direct een bepaald sociaal resultaat tot gevolg hebben. Ook (of misschien juist) in het geval van eigenschappen die de sociale integratie sterk negatief zouden kunnen beïnvloeden zijn contextuele factoren van groot belang. Sociale interventies (met name ook het structureren van de interacties tussen het kind en andere kinderen) bleken in beide gevallen zeer vruchtbaar te zijn. Ten tweede: hoewel noch de problemen van deze kinderen noch de aanpak van deze twee ouders representatief zijn voor de door mij geïnterviewde ouders, is het wel zo dat ook (sommige) andere ouders uit de onderzoeksgroep - weliswaar minder intensief en minder systematisch - soortgelijke maatregelen namen om het sociale leven van hun kind te beïnvloeden. Dit soort interventies waren dus niet alleen maar relevant in het geval van deze twee specifieke ouders. Tenslotte hoop ik dat enkele gedetailleerd uitgewerkte voorbeelden van sociale interventies aan de lezers - misschien zelf ouder of leerkracht - concrete handvatten geeft om te interveniëren in de sociale relaties van een kind met een belemmering/handicap. Natuurlijk: wanneer dit nodig is - de sociale integratie kan ook spontaan goed verlopen - en wanneer zij hiervoor kiezen.

'Betutteling'

In het kader van dit artikel wil ik nog stilstaan bij een ander aspect van de relaties tussen het kind en zijn klasgenoten: het eventuele voorkomen van 'betutteling'. Van betutteling is sprake wanneer klasgenoten het kind onnodig of te veel helpen of wanneer klasgeno-

ten het kind voortdurend een rol toebedelen, waarin het ver onder zijn niveau functioneert.

Scheepstra en Pijl (1995) vermelden dat bijna de helft van de door hen geïnterviewde leerkrachten aangeeft dat zij sturend optraden om betutteling door klasgenoten te voorkomen. Relatief vaak werd dit naar voren gebracht door leerkrachten uit groep één en twee. Ook uit mijn onderzoek komt een dergelijk beeld naar voren. Slechts bij drie kinderen is volgens de ouders nooit sprake geweest van betutteling, veel ouders vertellen echter dat hun kind gedurende een periode in zijn schoolloopbaan weleens (7) of veel te veel (8) betutteld werd. In bijna alle gevallen betrof dit inderdaad de kleuterperiode.

Kinderen reageerden verschillend op deze betutteling door klasgenoten. Bij enkele kinderen was te veel betutteling een van de factoren die bijdroegen aan het ontstaan van tamelijk ernstige gedragsproblemen.

Ze is begonnen met al die kinderen ook erbij te betrekken, met hem te helpen met dingen. Ik vind dat je daar heel voorzichtig in moet zijn, want dat leidt al gauw tot de situatie dat hij dus dat kind is wat alles toch niet zo goed kan. Al die kinderen kunnen alles altijd beter. Ik denk dat daar ook die eigenzinnigheid tegen in opstand kwam. Hij voelde zich ook altijd de mindere. En hij is dus andere dingen gaan zoeken om die kinderen de baas te worden. [moeder van Joan]

De meeste kinderen reageerden echter niet op deze wijze op betutteling. Sommige kinderen leken het wel best te vinden. Andere kinderen vonden de betutteling weliswaar onprettig maar dit leidde - veelal ook omdat de leerkrachten ingrepen bij te veel betutteling - niet tot gedragsproblemen.

Veel ouders vertellen dat de leerkracht in de kleuterperiode ingreep bij te veel betutteling. Ingrijpen hield meestal in dat de leerkracht het 'betuttelen' aan de orde stelde in een klassegesprek. Dat bleek in die gevallen afdoende te zijn om het te doorbreken.

[over betutteling] Dat zij in het begin van school zat wel. Toen werd er betutteld. En ook een periode als ik 's ochtend op school kwam, wilde iedereen naast Arianne zitten, en dan Arianne, Arianne, werd geroepen. [...] Maar op een gegeven moment - ik had daar ook een hekel aan, ik heb gezegd dat ik het niet leuk vond en zij ook niet - en dat hebben we gewoon beteugeld, om het zo maar even te zeggen. [...] Het betuttelen heeft ze besproken in de klas, dat Arianne ook heel veel zelf kan. Ik denk waar Arianne bij was, maar dat weet ik niet. En dat ze niet overal mee geholpen hoeft te worden. [moeder van Arianne]

Eén leerkracht koos voor een radicale oplossing. In een rollenspel plaatste ze de ergste 'tuttels' in de positie van degene die voortdurend geholpen werd.

Ze werd in het begin door een paar grotere oudere kleuters betutteld. Zij was het babytje en dat vond ze allemaal wel goed. Ik baalde daar een beetje van en het hielp ons eigenlijk ook niet goed. Toen hebben we afgesproken - die meiden pakten ook alles uit haar handen, en die gingen alles voor haar doen, weet je wel - toen heeft de juf omdat Merel er 's middags niet was de eerste tijd, hebben ze een rollenspel gedaan. En die meiden waren dus aan de beurt en die zaten te puzzelen en die juf ging alles uit hun handen trekken. Die meiden begonnen te janken, van wat is dit? Nou, dit doen jullie bij Merel ook. Het was meteen over, klaar. Die juf was heel radicaal, die ging gewoon alles uit hun handen trekken en hup op schoot zetten en hup eten... [vader van Merel]

Positieve hulp

Hulp van klasgenoten is natuurlijk lang niet altijd negatief. Sommige kinderen hadden daadwerkelijk hulp nodig bij bepaalde activiteiten of bij bepaalde handelingen. Hoe kan dan - als enige hulp van klasgenoten inderdaad nodig is - deze gegeven worden zonder dat de klasgenoten het kind gaan betuttelen? Zeker in de kleuterleeftijd lijkt het mij belangrijk dat de leerkracht duidelijk structureert waarbij en op welke wijze de klasgenoten wel en niet mogen helpen. Sommige leerkrachten waren hier, volgens de ouders, heel goed in: vaak ook, omdat op die school elkaar helpen en het structureren van die hulp door de leerkracht een normaal onderdeel was van het onderwijs. In tegenstelling tot kleuters zijn oudere kinderen waarschijnlijk beter in staat om uit zichzelf te begrijpen wanneer en hoe zij (wanneer dit nodig is) op een positieve manier kunnen helpen. In twee gevallen werd hier gebruik van gemaakt door klasgenoten in de bovenbouw in te schakelen als mentor.

Gedragsproblemen

Hoewel dit niet rechtstreeks verbonden hoeft te zijn met de contacten die het kind heeft met de klasgenoten, wil ik in deze paragraaf ingaan op het thema 'gedragsproblemen'. De hoop dat hun kind in de geïntegreerde setting meer 'normaal' sociaal gedrag zou ontwikkelen speelde voor veel ouders tenslotte een grote rol bij hun keuze voor de reguliere basisschool.

Bij vijf kinderen in het hier gerapporteerde onderzoek is volgens de ouders sprake geweest van echte gedragsproblematiek. Bij drie van deze kinderen zijn er opvallende overeenkomsten in het ontstaan en verloop van de gedragsproblemen: reden om er hier iets uitgebreider bij stil te staan. Bij deze drie jongens met Down's syndroom was volgens de ouders een situatie ontstaan waarin zij cognitief te weinig uitgedaagd werden. De leerkracht onderschatte hun mogelijkheden en stelde te weinig eisen aan het leren en/of zij konden door de betutteling van klasgenoten nauwelijks tot zelfstandige leeractiviteiten komen. In alledrie de gevallen ontstond een situatie waarin de jongens zich gefrustreerd voelden en zich eigenlijk verveelden. In combinatie met hun specifieke karakter (of eventueel ook sociaal-emotionele ontwikkelingsstadium, dat wil zeggen langer blijven hangen in de koppigheidsfase) - alledrie de jongens waren ondernemend, eigenzinnig, koppig en hadden een sterke wil - leidde dit tot het ontstaan van gedragsproblemen. Deze verergerden door de aanpak van de leerkracht: te weinig grenzen aangeven en inconsequent reageren op storend gedrag (en vermoedelijk ook het niet in voldoende mate bekrachtigen van positief gedrag) enerzijds, en anderzijds (bij twee jongens) de klasgenoten te veel erbij betrekken als 'hulpagent', waardoor de jongens bij hun klasgenoten konden 'scoren' juist door opvallend gedrag.

[afwijkend gedrag] Het ontstond omdat ze te weinig eisen aan hem stelden, zowel gedragsmatig, als cognitief. Gewoon hem niet goed inschatten. Als je cognitief te weinig van hem eist dan gaat hij bijvoorbeeld uit verveling met een liniaal slaan op het bureau van andere kinderen. Dat uit zich weer in het gedragsmatige. En daar wordt

niet alert op gereageerd... [moeder van Rick]

Het is een soort wisselwerking. Als hij iets deed wat niet mocht, dan kreeg hij direct de aandacht van die kinderen. Want die gingen dan hem aan zijn jas trekken, of zeggen van: 'Nee, dat mag niet', of afpakken of dat rapporteren. Dus hij kreeg daar ook voortdurend aandacht mee. [...] Het was op de hele school al vrij snel bekend: o ja, die Joan, dat is dat ondeugende jongetje. En gek doen, dat clownen was ook altijd een groot succes, daar kon hij dus mee uitblinken. [moeder van Joan]

Deze spiraal werd bij de drie jongens doorbroken op het moment dat de leerkrachten (in het geval van Joan overigens de leerkrachten van een volgende basisschool) de betutteling door klasgenoten inperkten en/of hogere eisen gingen stellen aan het gedrag en aan het leren.

Die juf waarvan ik net vertelde, dat het voor de vakantie heel slecht ging. Het gaat nu gedragsmatig heel goed, want de juffrouw zegt van 'Ik stel nu meer eisen aan hem, hij moet zich meer gedragen als de andere kinderen'. Zowel gedragsmatig, maar ook wat betreft het leeraanbod stelt ze nu meer eisen aan hem. Hij gedraagt zich nu veel normaler. [moeder van Rick]

Tenslotte: het is belangrijk om niet uit het oog te verliezen dat er bij dertien van de kinderen geen sprake was van gedragsproblematiek. Wel vertellen nog enkele andere ouders van jongens met Down's syndroom dat hun kind een sterke wil had en dat het noodzakelijk was dat leerkrachten duidelijke grenzen trokken en eisen stelden.

De praktijk van de integratie: 'cognitieve' aspecten

In deze paragraaf wordt ingegaan op twee vragen: welke rol speelden de ouders bij het schoolse leren van hun kind? En: op welke wijze organiseerden de scholen het onderwijs aan het kind?

De rol van de ouders

Ouders verschillen in de mate waarin zij tijd en energie investeerden in het gericht, systematisch, aanleren van vaardigheden aan hun kind. Men kan zich hierbij een continuüm voorstellen.

Aan de ene kant van het continuüm bevinden zich enkele ouders die in de voorschoolse periode zeer intensief werkten aan het gericht aanleren van vaardigheden aan hun kind. De ouders van de iets jongere kinderen uit de onderzoeksgroep maakten hierbij (althans vanaf het moment dat dit beschikbaar was, dat wil zeggen vanaf voorjaar 1988) gebruik van het door de SDS in Nederland geïntroduceerde Macquarie Program.

Ontwikkelingsstimulering hebben we veel aan gedaan, maar gewoon in ons uppie. [...] In die jaren vanaf dat hij één jaar oud was totdat dat programma binnenkwam, zaten wij dagelijks bijna een uur met hem te puzzelen en dat soort dingen. Begrippen als taakanalyse, we kenden het moeilijke woord ervoor nog niet, maar wij hadden al onze puzzels veranderd en gewijzigd. Ik heb al die dingen op video nog gedocumenteerd zelfs. Puzzels werden makkelijker gemaakt de ene kant op. En te makkelijke puzzels werden moeilijker gemaakt. We zijn altijd bezig geweest om voortdurend materiaal aan te passen. [moeder van Joris]

Als voortzetting van de gerichte ontwikkelingsstimulering in de eerste levensjaren werkten deze ouders ook in de basisschoolperiode intensief aan het thuis aanleren van schoolse vaardigheden. Enkele ouders hanteerden hierbij de strategie van het 'vooruit werken'.

[Moeder werkte vanaf groep zes in de zomervakantie vooruit] Met name rekenen, omdat een aantal rekenkundige begrippen als die niet echt goed zitten, dan werkte dat bij haar niet [dan ging de les in de klas langs haar heen]. Maar ik deed het bijvoorbeeld ook met begrijpend lezen, daar hadden we een bepaalde methode voor, bijvoorbeeld het zoeken van verwijswoorden of het zoeken van synoniemen of zoiets en daar werkte ik ook vooruit, zeker vanaf groep zes. [...] Het had ook nog een ander voordeel, ze kwam dan in een klas en die eerste periode ging goed, waardoor die leerkracht geloofde dat het kon. [moeder van Peetjie]

Er staan hier ruim tweehonderd videobanden, speciaal voor haar opgenomen. Als ze op school ergens iets over hebben - zij is heel visueel ingesteld - wil zij kunnen mee praten, dan moet ze het goed snappen. Anders wordt ze ook storend, of ze zakt weg. Dus dan laten wij haar thuis - één keer in de twee weken hebben we ook met zijn drieën [ouders en leerkrachten] een overleg, over welke onderwerpen de komende twee weken behandeld gaan worden in school - dan laten we [de videobanden] allemaal 's middags thuis zien. Ze snapt het dan beter, ze luistert ook beter dan. [moeder van Magda] En dat de andere kinderen zien dat zij dat ook weet en snapt, dat die dat respect voor haar op kunnen brengen. [vader van Magda]

Deze ouders gaven veel informatie aan de school op didactisch gebied. Vaak droegen zij alternatieve methoden aan of maakten een deel van het lesmateriaal zelf.

Wij hebben natuurlijk zelf een alternatief curriculum tot en met aangedragen. Omdat we op een zeker moment zagen, met de rekenmethode kon hij niks, met de schrijfmethode kon hij niets. Dus hebben wij inderdaad eigen methoden aangedragen. En wij hebben ze sterk op die toer gezet van 'luister eens, ook in deze methode moet je uitvergroten, moet je tussenstapjes inbouwen, moet je eventueel de vellen met te veel informatie in stukjes knippen.' [...] In wezen hebben wij ze dus ontzettend veel van onze kant naast het probleem de oplossing ook geboden. [moeder van Joris]

Aan de andere kant van het continuüm bevinden zich enkele ouders die vertellen dat zij in de voorschoolse periode de ontwikkeling van hun kind weinig systematisch stimuleerden.

Ik heb meteen al na zijn geboorte gezegd: 'Ik ga er geen dagtaak van maken'. [...] Maar het [Macquarie Program] is een hulpmiddel, een goed hulpmiddel om te zorgen dat je weet waar het kind achter is, waar je het zou kunnen stimuleren. En we hebben het ook enigszins gebruikt. [...] De één steekt er heel

veel tijd en energie in en wij dus niet. [vader van Erik]

Deze ouders werkten tijdens de basisschoolperiode weinig intensief (of helemaal niet) aan het thuis aanleren van schoolse vaardigheden.

[over thuis werken aan schoolse vaardigheden] Dat heb ik in de beginperiode ook wel gedaan, maar ik vind, nu heeft hij zijn school en dat doe ik bij de anderen niet, en waarom zou ik dat bij hem wel doen? Hij heeft ook behoefte aan zijn vrije tijd. [moeder van Marc]

Op het gebied van didactische aangelegenheden stelden deze ouders zich meer terughoudend op ten opzichte van de school. Wel wezen zij de school op de mogelijkheid van nascholing via de VIM.

Tussen de hierboven onderscheiden uitersten bevinden zich allerlei gradaties in de mate waarin ouders energie en tijd investeerden in het systematisch aanleren van vaardigheden aan hun kind en in de mate waarin ouders invloed uit wilden oefenen op de didactische aanpak van de school.

Opvoedingshouding en andere factoren
De hierboven beschreven verschillen in aanpak houden zeker verband met de eerder beschreven verschillen in ideële uitgangspunten - in opvoedingshouding. Ook andere factoren zijn hierbij echter relevant.

Ten eerste kan de opvoedingshouding van de ouders niet worden gezien als een op zichzelf staande entiteit. Deze wordt beïnvloed door andere factoren. Met name bepaalde kindkenmerken lijken hierbij relevant te zijn. Sommige ouders hadden actieve kinderen met een relatief vlotte ontwikkeling. Een aantal van deze ouders voelde niet zo'n noodzaak tot een meer sturende opvoeding. De passiviteit van sommige kinderen en/of de aanwezigheid van bepaalde opvallende 'ontwikkelingsverzwarende' eigenschappen (autistiform gedrag of ernstige spraakproblemen) zetten sommige ouders er juist toe aan veel extra energie te investeren in systematische ontwikkelingsstimulering. Wel is het natuurlijk zo dat de uitwerking van dit soort kindkenmerken op de opvoedingshouding van de ouders indirect is, afhankelijk als deze is van de betekenisverlening door de ouders (en daarmee dus ook van de opvoedingshouding die de ouders al hadden).

Ten tweede mediëren contextuele factoren tussen opvoedingshouding en opvoedingspraktijk, bijvoorbeeld: persoonlijke ervaringen van de ouders; karaktereigenschappen van de ouders; of de gezinsconstellatie.

Ik heb het [Macquarie Program] gekocht met een maand of zeven en vanaf dat moment doe ik er ook regelmatig wat mee. Maar iedere dag een kwartier met hem zitten, dat heb ik niet gedaan. [...] De reden is de drukte die het gezin met zich meebrengt en ik ben zelf niet zo'n vreselijk gestructureerd mens. Maar ik ben wel overtuigd van de waarde daarvan. [moeder van Jan]

De onderwijsaanpak van de school

In hoeverre waren aanpassingen van het lesmateriaal of van de manier van lesgeven noodzakelijk bij de kinderen uit de onderzoeksgroep? Twee factoren zijn hierbij relevant: het niveau (ten opzichte van de klas) waarop de kinderen schoolse vaardigheden beheersten en het 'leergedrag' van de kinderen.

Niveauverschillen op het gebied van schoolse vaardigheden
Van vijf kinderen (drie jongste kleuters buiten beschouwing gelaten) vertellen de ouders dat zij een groot deel van de schoolse vaardigheden meededen op een niveau binnen de spreiding van hun klas. Dit gold voor drie zevenjarige kinderen, een tienjarig jongetje (Joris) en een vijftienjarig meisje (Peetjie). Vier van deze kinderen zaten overigens in een groep met één jaar (of bij Peetjie twee jaar) jongere klasgenoten.

Hij zit in groep vijf, maar hij heeft bijvoorbeeld alle kennis van groep drie zeker in zijn mars en van groep vier voor een groot deel en in groep vijf zijn er sommige vakken waarin hij aan de staart hangt, met lezen bijvoorbeeld. [...] Hij zit in de spreiding van zijn groep, zeer aan de ondergrens. En hier en daar [rekenen] volgt hij een volkomen eigen programma. [moeder van Joris]

Twee van de bovengenoemde kinderen (Magda en Joris) werkten weliswaar bij veel vakken op het niveau van hun klas, maar bij beide kinderen werd wel gebruik gemaakt van materiaal dat aangepast was aan hun specifieke leerbehoeften (met name: meer gestructureerde methoden).

Van twee andere kinderen vertellen de ouders dat zij enkele schoolse vakken volgden op het niveau van hun klas. Voor de overige acht kinderen gold dat zij bij vrijwel alle vakken (bijvoorbeeld uitgezonderd zingen of gymnastiek) niet op het niveau van hun groep meededen maar op hun eigen niveau.

Ze heeft eigenlijk nooit mee kunnen doen met de klas zelf, omdat ze dat niveau gewoon niet haalde. Maar het was wel zo, had de klas aardrijkskunde dan deed Esther ook aardrijkskunde, alleen dan haar eigen werkbladen en haar eigen systemen en dat gold over de hele linie. [moeder van Esther]

Voor in ieder geval twaalf kinderen uit de onderzoeksgroep waren - ofwel op grond van hun niveau (10) ofwel op grond van hun specifieke leerbehoeften - aanpassingen van het leermateriaal voor de meeste vakken noodzakelijk. Hoe gingen de scholen met dit gegeven om? Binnen scholen met een sterk geïndividualiseerd systeem (bijvoorbeeld: Montessori of Jenaplan) werkten alle kinderen op hun eigen tijden aan hun eigen leertaken. Binnen de klas waren verschillende materialen aanwezig waarmee de kinderen op verschillend niveau aan het werk konden. De leerkrachten waren gewend leerstof te individualiseren. Dit waren ook redenen waarom de betreffende ouders juist deze scholen uitgekozen hadden. Binnen scholen met een meer klassikaal systeem streefden de leerkrachten er veelal naar het kind mee te laten doen aan dezelfde activiteiten op dezelfde tijden als de rest van de klas, maar dan met zijn eigen werkbladen of materiaal. Twee scholen brachten een differentiatie aan binnen de klas: enkele keren per week werd onder leiding van de extraformatie juf in een vast groepje zwakke leerlingen aan bepaalde schoolse vaardigheden gewerkt. Tenslotte werd op veel scholen door de extra-formatie leerkracht op vaste tijden één-op-één (soms ook wel met één of twee klasgenoten erbij) met het kind gewerkt (vanaf groep drie veelal aan lezen, rekenen en schrijven).

'Leergedrag'
Zoals gezegd, aanpassingen van het leermateriaal of van de manier van lesgeven kunnen ook nodig zijn in verband met het 'leergedrag' van het kind. Negen ouders vertellen dat het noodzakelijk (of in ieder geval zeer gunstig) is om hun kind nieuwe vaardigheden in hele kleine stappen aan te leren. Vijf van hen hebben zichzelf deze strategie in de loop van de jaren eigen gemaakt door het werken met het Macquarie Pro-

gram. Ook de leerkrachten, vertellen enkele ouders, hebben tijd nodig om zich dit eigen te maken.

Als je daar gevoel voor ontwikkeld hebt bij jezelf, dan zie je dat je in hele kleine stapjes moet werken. Zelfs de kleuterleidsters bij Jan die hebben dat nog niet door, dat ze in veel kleinere stapjes moeten denken, omdat ze zich niet bewust zijn hoe gecompliceerd al de simpelste dingen eigenlijk zijn. [moeder van Jan]

Daarnaast wijzen veel ouders (12) op de wenselijkheid van bepaalde pedagogische aanpassingen in verband met de psychologische (leer-)eigenschappen (motivatie, concentratie en zelfstandigheid bij het leren) van hun kind. Motivationele problemen worden door elf ouders genoemd (onder andere: zich onttrekken aan taken, net doen alsof het bepaalde taken niet kan, snel opgeven). Voor een leerkracht is het volgens deze ouders zaak om dit soort motivationele problemen te onderkennen en wel eisen te stellen aan het leren.

Er zijn bepaalde gedragingen, bijvoorbeeld: ze kan - als haar bui zo is - dan kan ze heel snel opgeven. 'Nee', zegt ze, 'kan ik niet.' Dat doet ze thuis ook. Ik zeg 'je moet het wel doen.' Dat moet je soms dus met wat dwang zeggen. Dat heb ik verteld aan de leerkracht 'je moet dus zeggen dat zij het moet doen, dat doen we thuis ook.' [vader van Merel]

Meestal hadden leerkrachten dit na verloop van tijd goed door en stelden zij die eisen aan het leren ook. Vaak was dit ook wel een leerproces voor de betrokken leerkracht.

Tenslotte: enkele ouders (5) vertellen dat hun kind (door een kortere en verminderde concentratie) moeite had met zelfstandig werken. Dit kan in de schoolse situatie een probleem vormen: bij twee jongens was dit zelfs één van de factoren die meespeelden bij het stuklopen van de integratie[6].

De samenwerking tussen ouders en school

De communicatie tussen ouders en school werd op verschillende wijze gestructureerd. In de meeste gevallen was er periodiek een uitgebreid evaluatiegesprek met alle betrokkenen. In de gesprekken werd besproken hoe het de afgelopen periode gegaan was en werd vastgesteld wat het programma was voor de komende tijd; soms stelden de leerkrachten het programma op, soms deden zij dit in nauw overleg met de ouders. De frequentie van de evaluatiegesprekken was verschillend, variërend van twee keer per jaar tot iedere week. Naast dit soort 'formele' gesprekken hadden ouders en leerkrachten natuurlijk ook vrij regelmatig contacten in de informele sfeer, bij het brengen en halen. Acht ouders en scholen maakten daarnaast gebruik van een heen-en-weer schrift. Soms functioneerde dit als een dagelijks verslag van de school aan de ouders, zodat deze beter op de hoogte waren van de activiteiten van hun kind. Enkele ouders en scholen maakten intensief gebruik van het heen-en-weer schrift om hun aanpak op elkaar af te stemmen. Enkele ouders noemen nog een andere functie van een heen-en-weer schrift. Hun kinderen waren niet goed in staat zelf te vertellen wat zij meegemaakt hadden. Dankzij de informatie uit het heen-en-weer schrift kon de leerkracht met het kind praten over wat het thuis had meegemaakt en vice versa. Tenslotte: veel scholen schreven een aantal keren per jaar een kort verslag over het functioneren van het kind. Enkele scholen schreven jaarlijks een meer uitgebreid verslag.

Aard en intensiteit van de samenwerking

De aard en de intensiteit van de samenwerking tussen ouders en school wordt niet bepaald door de ideeën, de houding of opstelling van één van beide partijen, maar door hun wisselwerking. Binnen de interviews kunnen in grote lijnen vier vormen van samenwerking worden onderscheiden[7].

1: De ouders stelden zich terughoudend op ten opzichte van de school. Zij hadden niet zo'n grote behoefte de pedagogische of didactische aanpak van de school te beïnvloeden. Vaak ervaarden zij de samenwerking als prettig en ontspannen.
2: De ouders hadden een grote inbreng in de pedagogische en didactische aanpak van het kind. De school stelde deze bemoeienis zeer op prijs. De samenwerking was nauw en intensief.
3: De ouders wilden graag een grote inbreng hebben in de pedagogische en/of didactische aanpak van het kind. De school stond hier in iets mindere mate open voor. De samenwerking kostte de ouders bij tijden veel energie.
4: De samenwerking liep stuk. De integratie werd voortijdig beëindigd.

Voortijdige beëindiging van de integratie

Van de geïnterviewde ouders vertellen er drie dat deze laatste situatie op een gegeven moment ontstaan is: Joan was enkele maanden voor het interview van zijn eerste basisschool gezet en bezocht nu een andere basisschool; de scholen van Rick en van Marc hadden reeds aangegeven dat zij de integratie niet wilden continueren. Alledrie de ouders menen dat de oorzaak van het spaaklopen van de onderwijsintegratie van hun kind voor een groot deel lag bij de opstelling van de betrokken directeur en/of leerkrachten. Uit de interviews met deze drie ouders komen de volgende punten naar voren:

- de directeur (van de school van Rick) of de betrokken (bovenbouw-)leerkrachten (van de school van Marc) hadden een attitude van 'voor zulke kinderen zijn er speciale scholen waar ze prima op hun plek zijn' [moeder van Rick].
- de school was onvoldoende bereid energie te investeren in overleg met de ouders (de school van Joan) of in informatie-inwinning bij derden (de scholen van Joan en Marc).
- de integratie werd alleen door de toevallig betrokken leerkracht gedragen: er was sprake van onvoldoende collegiale ondersteuning door het team (de school van Marc) of door de directie (de scholen van Marc en Rick).

Daarnaast meent de moeder van Joan - achteraf kijkend - dat zij sensitiever had moeten zijn voor de impliciete signalen van de leerkracht dat er ernstige (gedrags)problemen aan het ontstaan waren. Zij meent dat ook zijzelf als ouder te weinig energie geïnvesteerd heeft in een serieuze en open communicatie met de (eerste) basisschool[8].

Aanbeveling: open communicatie en regelmatig overleg

Het belang van een serieuze en open communicatie - het belang van regelmatig en nauw overleg - wordt ook door

een aantal andere ouders onderstreept, juist ook om een escalatie van problemen te voorkomen.

Je moet heel nauw overleg met de school hebben. Er zijn, denk ik, altijd wel wat kleinere en grotere problemen en als dat contact niet goed is dan ga je de mist in. Zodra er ook wat is: overleggen. Dat is heel belangrijk. Dat het niet stuk kan lopen. Dat je niet op een gegeven moment krijgt dat zij aan de bel gaan trekken, terwijl je eigenlijk, als je een paar weken daarvoor was geweest, het probleem nog had kunnen oplossen. Ik weet van mezelf, als ouder zijnde wil je niet graag vaak tot last zijn en niet iedere keer de zeurpiet worden. En de school heeft zoiets van: 'ach, laat ook maar'. Dat is fout. Goed contact is heel belangrijk. [moeder van Tjaard]

Een open verhouding, dat zij ook zeggen de dingen die niet goed gaan, dat ze daar rondut over praten, dat vind ik erg belangrijk. [moeder van Bram]

Het oordeel van de ouders over de integratie

Met uitzondering van de drie ouders waarbij de onderwijsintegratie van hun kind voortijdig werd beëindigd zijn de ouders tevreden over de aanpak van hun school. Sommige ouders zijn hierover zelfs zeer te spreken.

Deze school doet zo ontzettend zijn best voor dit kind. [...] Ze volgen studiedagen, ze lezen van alles over die handicap, bemoeien zich ontzettend met dat kind. [moeder van Magda]

Maar ook de ouders die enige punten van kritiek hebben zijn desondanks in grote lijnen tevreden over de aanpak en inzet van hun school.

Omdat je zelf al zoveel in je mars hebt, ben je ook een kritischer ouder. Als ik dat allemaal niet wist, niet van leesmethodes en zo, en geen onderwijzeres was, dan vond ik het denk ik helemaal fantastisch geslaagd, maar nu zie ik gewoon waar de knelpunten zitten en waarop veel meer bereikt kan worden. Gewoon dat er meer structuur in was geweest, dat ze meer stappenplannetjes hadden gemaakt. Niet op het sociale, dat gaat allemaal prima. Maar dat wil niet zeggen dat ze dus niks geleerd heeft. [moeder van Jolande]

Over het verloop van de sociale integratie van hun kind waren alle ouders in grote lijnen tevreden. Alle kinderen gingen met plezier naar school. De meeste kinderen hadden een goede sociale aansluiting met de klasgenoten: vriendjes en vriendinnetjes kwamen bij hen thuis spelen en ze werden uitgenodigd voor verjaardagen. Slechts enkele ouders vertellen dat zij graag gezien hadden dat hun kind meer aansluiting met leeftijdsgenoten had. Desalniettemin waren ook deze ouders tevreden over de integratie van hun kind: het was niet zo dat deze kinderen eenzaam waren of niet graag naar school gingen.

Over de cognitieve ontwikkeling zijn alle ouders redelijk tot zeer tevreden. Sommige kinderen ontwikkelden zich in dit opzicht relatief heel vlot. Andere kinderen ontwikkelden zich minder snel, maar hun ouders namen hier genoegen mee, omdat zij aan de cognitieve ontwikkeling niet zo'n grote prioriteit gaven. Enkele ouders hadden graag gehad dat hun kind iets meer leerde, dat zijzelf of de leerkrachten hier meer energie in investeerden. Echter, deze ouders hadden wel het gevoel dat hun kind op de basisschool meer leerde dan het zou hebben geleerd op een ZML-school.

Discussie

In onderstaande discussie zal worden ingegaan op drie thema's. Ten eerste worden de veranderingen in de uitgangspositie van de ouders (en de school) met betrekking tot de integratie van een kind met een verstandelijke belemmering in de periode 1984-1993 besproken. Vervolgens wordt ingegaan op de potentie van sociale interventies. Tenslotte: een blik op de toekomst.

Tijdsdimensie

De uitgangspositie van de ouders in dit onderzoek (van in het bijzonder kinderen met Down's syndroom) waarvan het kind rond 1984/85 begon aan de reguliere schoolloopbaan verschilt sterk van die van de ouders waarvan het kind rond 1992/93 startte. Uit de interviews komt naar voren dat er in deze periode een nieuwe situatie ontstond met als kenmerken:

1. een grotere mate van vanzelfsprekendheid van de integratie van een kind met een verstandelijke belemmering op een basisschool.
2. meer mogelijkheden voor 'lotgenotencontact', zowel voor de betrokken ouders als voor de betrokken scholen (VIM en SDS).
3. de beschikbaarheid van veel meer informatie met betrekking tot integratie (VIM en SDS) en in het bijzonder ook met betrekking tot Down's syndroom (SDS).
4. een verschuiving - volgens enkele ouders - in de beeldvorming rond mensen en kinderen met Down's syndroom, dat wil zeggen een hogere inschatting van hun leermogelijkheden.

Integratie op een reguliere basisschool is door de bovengenoemde veranderingen nu veel meer een reële keuzemogelijkheid voor ouders dan tien jaar geleden. Dit geldt met name voor ouders van kinderen met Down's syndroom. Tegelijkertijd is er vermoedelijk echter ook sprake van een uitstralingseffect naar kinderen met een andersoortige verstandelijke belemmering.

Sociale integratie: spontaniteit en interventies

'Cognitieve' motieven - kritiek op het curriculum en de onderwijsaanpak van de ZML-school - speelden voor de helft van de geïnterviewde ouders een rol bij hun keuze voor het reguliere onderwijs, voor de andere helft van de ouders was dit niet het geval. 'Sociale' motieven daarentegen - een betere integratie in de buurt en/of het gezin; het gedragsvoorbeeld en de stimulans die 'normale' kinderen vormen - speelden voor *alle* ouders een rol. Sociale integratie - een zekere mate van aansluiting met de klasgenoten - is dan ook voor alle ouders een criterium bij het beoordelen van de integratie van hun kind.

Opvallend is dat vrijwel alle ouders uit het hier gerapporteerde onderzoek tevreden zijn over het contact dat hun

kind had met zijn klasgenoten. Sommige van de geïnterviewde ouders vertellen dat hun kind prima in staat was zelf vriendjes te krijgen en vriendschappen te onderhouden: de sociale integratie van deze kinderen kwam min of meer spontaan tot stand. Dit spontane gunstige verloop van de sociale integratie geldt echter niet voor alle kinderen met belemmeringen. Buitenlands onderzoek wijst erop dat kinderen met belemmeringen lang niet altijd over zulke sociale vaardigheden beschikken dat de sociale aansluiting met klasgenoten vanzelf tot stand komt: interventies kunnen noodzakelijk zijn. Enkele van de door mij geïnterviewde ouders rapporteren dat er bij hun kind inderdaad sprake was van zodanig ontoereikende sociale vaardigheden dat het grote kans liep sociaal geïsoleerd te raken. In dit artikel werd belicht hoe de ouders (en leerkrachten) van twee van deze kinderen, Magda en Joris, door middel van systematische interventies de sociale integratie van deze kinderen gunstig wisten te beïnvloedden. Deze interventies waren enerzijds gericht op het verbeteren van het functioneren van het kind: de ouders van beide kinderen werkten vanaf jonge leeftijd aan het systematisch aanleren van allerlei vaardigheden. Met name de moeder van Magda besteedde hierbij veel energie aan het gericht aanleren van sociale vaardigheden. Anderzijds waren deze interventies gericht op het verbeteren van de integratieve omgeving: de ouders (en leerkrachten) van beide kinderen maakten 'set-ups'. Zij organiseerden bewust spelsituaties waarin het kind wèl aansluiting met de klasgenoten had.

Mijns inziens heeft het toepassen van dergelijke sociale interventies een grote potentie: hierdoor wordt het mogelijk ook die kinderen te integreren waarbij de sociale integratie spontaan niet of weinig succesvol zou zijn verlopen. Door interventies, met name ook door het scheppen van situaties waarin het voor de klasgenoten aantrekkelijk is om mee te doen met een bepaalde activiteit, kunnen meer spontane sociale interacties op gang worden gebracht.

De toekomst: integratie voor alle kinderen?

Mijns inziens zou integratie in het reguliere onderwijs een reële keuzemogelijkheid moeten zijn voor *alle* ouders van kinderen met belemmeringen. Dit is vooralsnog in de Nederlandse situatie niet het geval. Ik zie de volgende beperkingen:

1. De rechtspositie van de ouders van een kind met een verstandelijke belemmering is zwak: scholen kunnen vrij gemakkelijk plaatsing van een kind met een verstandelijke belemmering weigeren of het na verloop van tijd van school sturen. De consequentie hiervan is *selectieve* integratie: er zal een tendens zijn kinderen met de ernstigste belemmeringen (verstandelijk, maar ook gedragsmatig) niet te integreren (zie hierover ook Speck, 1991).
2. De huidige extra-formatie regeling - vanaf groep drie acht uur per week per geïntegreerd kind - legt beperkingen op aan de integratiemogelijkheden. Men kan veronderstellen dat deze extra formatie (waar men zich kan afvragen of deze voor de op dit moment geïntegreerde leerlingen niet reeds aan de krappe kant is) voor kinderen met de ernstigste belemmeringen veelal ontoereikend zal zijn om het proces van integratie kans van slagen te geven. Onder de huidige extra-formatie regeling zal het bijvoorbeeld moeilijk zijn kinderen te integreren waarbij sprake is van behoefte aan veel extra (lichamelijke of medische) verzorging. Dit geldt ook voor kinderen waarbij sprake is van een meer complexe problematiek, bijvoorbeeld die kinderen waarbij de sociale integratie alleen kans van slagen heeft wanneer intensieve sociale interventies worden toegepast.
3. Op dit moment zijn het vooral de kinderen van hoger opgeleide ouders die een plaats op de basisschool vinden. Dit beeld komt naar voren uit het hier gerapporteerde onderzoek (28 van de 36 ouders hebben een HBO-opleiding of hoger), maar is ook in overeenstemming met de resultaten van het onderzoek van Scheepstra en Pijl (60% van de vaders en 40% van de moeders heeft een HBO-opleiding of hoger). Wellicht is het zo dat ouders met een hoger opleidingsniveau eerder voor de reguliere school kiezen voor hun kind met een verstandelijke belemmering. Waarschijnlijk echter zijn zij daarenboven (vaak) ook beter in staat hun motieven te verwoorden - zodoende eerder in staat een school tot plaatsing te bewegen - en beter in staat overleg te voeren met de leerkrachten. Er kan verondersteld worden dat (in ieder geval in de huidige Nederlandse situatie) het slagen van de onderwijsintegratie hiervan afhankelijk is.

De bovengenoemde drie beperkingen vormen mijns inziens de uitdaging voor de komende jaren: de rechtspositie van de ouders dient te worden versterkt; het moet mogelijk worden de facilitering - wellicht via een vorm van leerlinggebonden financiering - af te stemmen op de zwaarte van de problematiek; er dienen dusdanige ondersteuningsmogelijkheden voor ouders te worden gecreëerd dat onderwijsintegratie ook een reële optie wordt voor die ouders die minder goed in staat zijn dit zelf voor elkaar te boksen.

Noten

1. In sociometrisch onderzoek wordt alle kinderen in een bepaalde klas een vragenlijst voorgelegd. Hen wordt gevraagd om steeds de namen van de drie kinderen op te schrijven waarmee zij bijvoorbeeld het liefst willen spelen, of waarnaast zij het liefst in de klas willen zitten, of die zij het liefst bij zich thuis te logeren zouden vragen. Op grond van de ingevulde vragenlijsten construeren de onderzoekers een afzonderlijke (percentiel)score voor alle individuele kinderen. Kinderen die veel genoemd worden, worden in hoge mate geaccepteerd door hun klasgenoten, kinderen die niet of nauwelijks genoemd worden worden in mindere mate geaccepteerd.

2. Kinderen met Down's syndroom worden (in ieder geval tot nu toe) in Nederland (vrijwel) automatisch geïndiceerd voor plaatsing op een ZML-school (of soms voor plaatsing op een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap). Op grond van internationale literatuur (o.a. Cunningham, 1988, 1991; Booth, 1988; Rynders en Horrobin, 1990) kan gesteld worden dat dit lang niet altijd terecht is. Sommige leerlingen met Down's syndroom zouden op grond van hun verstandelijk niveau eerder een ML-indicatie moeten krijgen. Enkelen hebben zelfs een nog hoger niveau van verstandelijk functioneren. Ook de kinderen met Down's syndroom uit mijn onderzoek blijken in dit opzicht inderdaad sterk van elkaar te verschillen. In de huidige Nederlandse situatie worden alle kinderen met Down's syndroom in de praktijk binnen het onderwijs echter *gezien* als typische ZML-leerlingen. Of hun kind met Down's syndroom nu al dan niet 'te-

recht' zo gezien wordt, de uitgangspositie van de ouders is dezelfde: in beide gevallen zal de onderwijsintegratie op initiatief van de ouders tot stand moeten worden gebracht.

3. Daarnaast werden elf ouders van kinderen met een verstandelijke belemmering geïnterviewd waarvan het kind in de jaren vijftig, zestig of zeventig een reguliere school bezocht (zie De Graaf (G.W.), 1995). Dit valt echter buiten het kader van dit artikel.

4. Andere onderzoekers kunnen in principe de getranscribeerde interviews inzien. Deze berusten bij de auteur.

5. Ter relativering: gezien het feit dat ik een groep ouders geïnterviewd heb die deels gekozen hebben voor het reguliere circuit op grond van negatieve ervaringen met het speciale circuit, is het mogelijk dat hun ervaringen met kinderdagverblijven en ZML-scholen niet karakteristiek zijn voor het speciale circuit als zodanig. In ieder geval werden mij ook enkele positieve ervaringen gemeld.

6. In verband met het voorgaande een aanbeveling mijnerzijds: zelfstandigheid bij het werken aan leertaken zou als leerdoel een net zo grote nadruk moeten krijgen als het aanleren van allerlei vaardigheden op zich. Natuurlijk is het heel belangrijk dat een kind - juist als het zelfstandig weinig leert - in één-op-één situaties systematisch allerlei essentiële vaardigheden worden bijgebracht. Gegeven het feit dat er geen onbeperkte extra formatie voorhanden is, maar ook gegeven het belang van zelfstandig kunnen functioneren op zich, moet er echter ook naar gestreefd worden het kind te leren zelfstandig aan leertaken te werken. Als strategie om dit te bereiken wordt door enkele ouders genoemd het regelmatig geven van korte opdrachten - eventueel het even samen hieraan beginnen - en het op de lange duur geleidelijk aan oprekken van de tijd dat het kind verondersteld wordt alleen te werken.

7. Deze vormen van samenwerking zijn typologieën. De samenwerking tussen ouders en school is echter dynamisch. Zij is bijvoorbeeld leerkrachtafhankelijk. De verschillende vormen van samenwerking kunnen in de praktijk dus in elkaar overgaan.

8. Daarnaast is bij alledrie de kinderen sprake geweest van een periode met vrij ernstige (Joan en Rick) of milde (Marc) gedragsproblemen. In het geval van Rick en Marc speelden deze problemen ten tijde van het interview echter nauwelijks meer. Alleen in het geval van Joan was de directe aanleiding voor de voortijdige beëindiging van de integratie Joan's moeilijke gedrag. Toch denk ik - met de moeder van Joan - dat deze escalatie van probleemgedrag had kunnen worden voorkomen wanneer er meer overleg was geweest tussen de school en de ouders of wanneer de school meer bereid was geweest naar informatie te zoeken.

Literatuuropgave

Biklen, D., (1985), 'Achieving the Complete School; Strategies for Effective Mainstreaming', Teachers College Press, New York

Boer, G.A. de, (1990), 'Niet alle mongooltjes gaan naar de basisschool: integratie slechts door samenwerking te verkrijgen', in: Inside (1990, 1), blzn. 18-23

Boer, G.A. de, (1989a), 'Samen blijven zoeken naar goed onderwijs; opvoeden betekent: het (mongoloïde) kind de noodzakelijke ruimte geven', in: Infobulletin (1989, oktober), blzn. 15-18, Kerngroep Z.M.L. van de Landelijke Pedagogische Centra

Boer, G.A. de, (1989b), 'Mongooltjes in de basisschool: de staatssecretaris vindt het prima', in: Speciaal Onderwijs 62, blzn. 183-185

Boonstra, H.H., (1990), 'Wie, Wat, Waar, Hoe, Wanneer Integratie?', Academisch Boeken Centrum, de Lier

Booth, T., (1988), 'Labels and their Consequences', in: **D. Lane en B. Stratford (Red.),** 'Current approaches to Down's syndrome', Cassell Educational Limited, London, blzn. 3-24

Brinker, R.P., (1985), 'Interactions Between Severely Mentally Retarded Students and Other Students in Integrated and Segregated Public School Settings', in: American Journal of Mental Deficiency 89 (6), blzn. 587-594

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

Chapman, J.W., (1988), 'Special education in the least restrictive environment: Mainstreaming or maindumping?', in: Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities 14 (2), blzn. 123-134

Cole, D.A. en L.H. Meyer, (1991), 'Social integration and severe disabilities: a longitudinal analysis of child outcomes', in: The Journal of Special Education 25 (3), blzn. 340-351

Cole, D.A., L.H. Meyer, T. Vandercook en R.J. McQuarter, (1986), 'Interactions Between Peers With and Without Severe Handicaps: Dynamics of Teacher Intervention', in: American Journal of Mental Deficiency 91 (2), blzn. 160-169

Cunningham, C., (1988), 'Down's syndrome: An Introduction for Parents', Brookline Books, Cambridge, MA

Cunningham, C., (1991), 'Syndroom van Down. Gids voor ouders van mongolode kinderen', La Rivière & Voorhoeve. Kampen

Danby, J. en C. Cullen, (1988), 'Integration and Mainstreaming: a review of the efficacy of mainstreaming and integration for mentally handicapped pupils', in: Educational Psychology 8 (3), blzn. 177-195

Graaf, E.A.B. de, (1989a), 'Down's syndroom als voortrekker in de jaren negentig', oktober 1989, Wanneperveen

Graaf, E.A.B. de, (1989b), 'Integratie', in: Down and Up 8 (winter, 1989), blzn. 1-6

Graaf, E.A.B. de, (1993), 'Integratie, wat betekent dat?', in: Down and Up 24 (winter, 1993), blzn. 9-11

Graaf, E.A.B. de en M. De Graaf-Posthumus, (1991), 'Integration Dutch Experience', mei 1991, Wanneperveen

Graaf, G.W. de, (1995), 'Integratie: vroeger en nu. Een onderzoek gebaseerd op interviews met ouders van kinderen met Down's syndroom en van "KDV- en ZML- geïndiceerde" kinderen over de integratie van hun kind in het reguliere

onderwijs; deel A: recente ervaringen (1994); deel B: ervaringen uit de periode 1950-1985', Doctoraalscriptie POW, Universiteit van Amsterdam, 10 februari 1995

Gresham, F.M., (1982), 'Misguided mainstreaming: The case for social skills training with handicapped children', in: Exceptional Children 54, blzn. 415-425

Groot, R. de, (1989), 'Niet alle mongolen gaan naar de basisschool', in: Tijdschrift voor Orthopedagogiek 28, blzn. 346-347

Guralnick, M.J., (1993), 'Developmentally Appropriate Practice in the Assessment and Intervention of Children's Peer Relations', in: Topics in early childhood special education 13 (3), blzn. 344-371

Guralnick, M.J., R.T. Connor en M. Hammond, (1995), 'Parent Perspectives of Peer Relationships and Friendships in Integrated and Specialized Programs', in: American Journal on Mental Retardation 99 (5), blzn. 457-476

Guralnick, M.J. en J.M. Groom, (1987), 'The Peer Relations of Mildly Delayed and Nonhandicapped Preschool Children in Mainstreamed Playgroups', in: Child Development 58, blzn. 1556-1572

Hegarty, S., (1987), 'Meeting Special Needs in Ordinary Schools': An Overview', Cassell Educational Limited, London

'Inventarisatie Ambulante Begeleiding vanuit het ZML-onderwijs', (1994), Federatie van Oudervereniging en, Utrecht

Jenkinson, J.C., (1983), 'Correlates of Sociometric Status Among TMR Children in Regular Classrooms', in: American Journal of Mental Deficiency 88 (3), blzn. 332-335

Johnson, D.W. en R.T. Johnson, (1980), 'Integrating Handicapped Students into the Mainstream', in: Exceptional Children 47 (2), blzn. 90-98

Johnson, D.W. en R.T.Johnson, (1986), 'Mainstreaming and Cooperative Learning Strategies', in: Exceptional Children 52 (6), blzn. 553-561

'Kinderen met een verstandelijke handicap op de Basisschool', (1992), Uitgave van de Vereniging Federatie van Oudervereniging en. (november 1992), Utrecht

Marotz Ray, B., (1985), 'Measuring the social position of the mainstreamed handicapped child', in: Exceptional Children 52 (1), blzn. 57-62

'Mensen met mogelijkheden: een visie op mensen met een geestelijke handicap' (1989), Federatie van Oudervereniging en, februari 1989, Utrecht

Meyer-Voeltz, L., R.E. Johnson en R. J. McQuarter, (1983), 'The Integration of School-Aged Children and Youth with Severe Disabilities: A Comprehensive Bibliography and A Selective Review of Research and Program Development Needs to Address Discrepancies in State-of-the-Art', Minnesota Consortium Institute, University of Minnesota, Minneapolis, Minnesota. (ED254979)

Mittler, P. en P. Farrell, (1987), 'Can children with severe learning difficulties be educated in ordinary schools?' in: European Journal of Special Needs Education 2 (4), blzn. 221-236

Oelwein, P.L., (1988), 'Models for integration', in: **V. Dmitriev en P.L. Oelwein (ed),** 'Advances in Down Syndrome', Special Child Publications, Seattle

Oudheusden, M. Van, (1994), 'Integratie van Zeer Moeilijk Lerenden: ontwikkelingen en consequenties', in: 'Inleidingen studiedag ambulante begeleiding vanuit het ZML-onderwijs', Seminarium voor Orthopedagogiek en Federatie van Oudervereniging en, 28 september 1994, Utrecht

Pieterse, M. en Y. Center, (1984), 'The integration of eight Down's Syndrome Children into regular schools', in: Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities 10 (1), blzn. 11-20

Putnam, J.W., J.E. Rynders, R.T. Johnson en D.W. Johnson, (1989), 'Collaborative Skill Instruction for Promoting Positive Interactions Between Mentally Handicapped and Nonhandicapped Children', in: Exceptional Children 55 (6), blzn. 550-557

Rynders, J.E. en J.M. Horrobin, (1990), 'Always trainable? Never educable? Updating educational expectations concerning children with Down syndrome', in: American Journal of Mental Retardation 95 (1), blzn. 77-83

Scheepstra, A.J.M. en S.J. Pijl, (1995), 'Leerlingen met Down's syndroom in de basisschool', Gronings Instituut voor onderzoek van onderwijs, opvoeding en ontwikkeling (SVO-projectnr. 93111)

Schuitert, J., (1992), ' "Wat niet is, moet komen": inleiding door dhr. J. Schuitert (directeur van een ZMLK-school)', in: 'Samen scholen, Verslag van de voorlichtingsdag over integratie in het onderwijs gehouden op 1 april 1992 in het Provinciehuis in Den Haag', Federatie van Oudervereniging en, Provincie Zuid-Holland

Sloot, M. van der, (1992), 'Kinderen met het Syndroom van Down in het reguliere basisonderwijs. Ervaringen van leerkrachten', Doctoraal scriptie Vakgroep Orthopedagogiek, Rijksuniversiteit Groningen

Speck, O., (1991), 'System Heilpädagogik. Eine ökologische reflexive Grundlegung', Ernst Reinhardt Verlag, München/ Basel

Stainback, S., W. Stainback en M. Forest, (1989), 'Educating All Students in the Mainstream of Regular Education', Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore/ London/ Toronto/ Sydney

Talstra, E. (ed), (1989), 'Ja kun je krijgen. Over de integratie van mongoloïde kinderen in het reguliere onderwijs', Meinema, 's Gravenhage

Talstra, E. en T. de Wit-Gosker, (1992), 'The story of the VIM. Individual Integration of Children with Down's Syndrome in ordinary education', Hogeschool Midden Nederland, Faculteit Educatieve Opleidingen, Utrecht

Visie op het onderwijs aan zeer moeilijk lerenden, (1992), Uitgave van de Kerngroep ZML en het Horizontaal Werkverband ZML, Hoevelaken, februari 1992