NR 32 • WINTER 199[illegible] • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

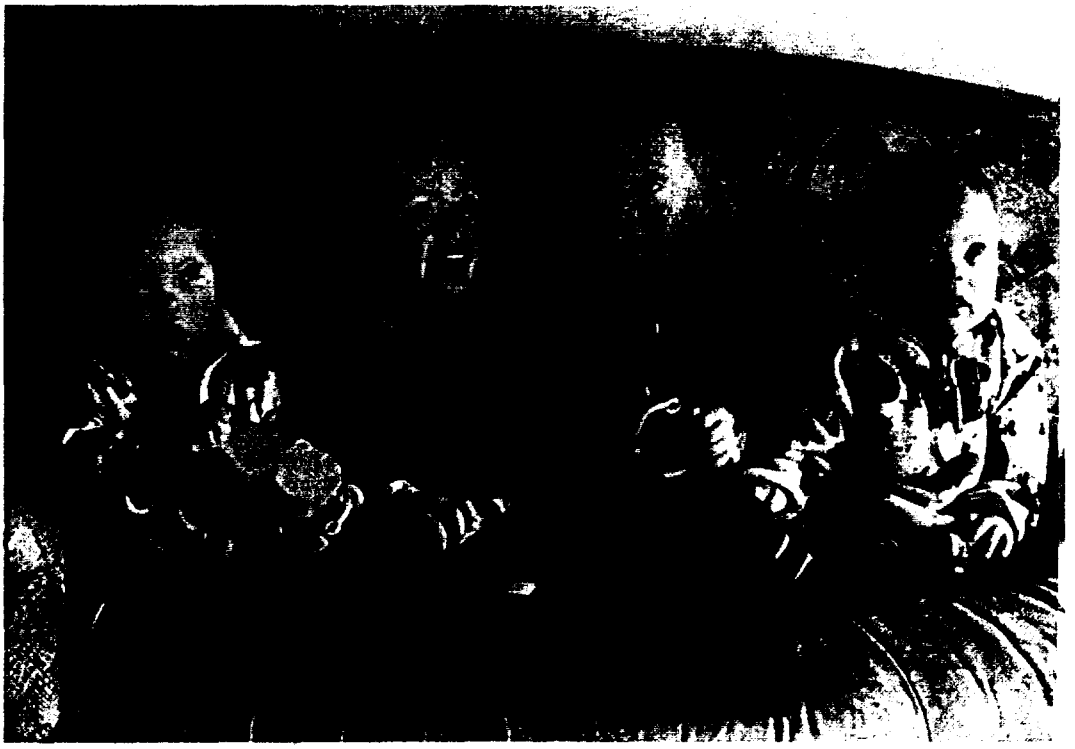
`Kleine Stapjes' is uit!!

zie hartpagina's

DOWN up

Leven met Down's syndroom

- **Onderwijs**
  ervaringen in het basisonderwijs
  muziek-onderwijs
- **Medische aspecten**
  syndroom van West
  Down's syndroom en leukemie
  evaluatie Down Syndroom Team
- **Beeldvorming**
  leerboeken voor SPW en VZ/AW
- **Early intervention**
  'Kleine Stapjes' is uit!
- **OOO**
  het testen van uw kind



In het Engels heet het `coping'. Wij hebben er geen eigen woord voor. Het betekent zoiets als: klaar komen met, overleven of zich redden na de diagnose. Hoe doen ouders dat? En hun omgeving? Dat is de rode draad die door dit nummer loopt. U leest de ervaringen van vrienden, een oma, ouders, een tiener met Down's syndroom en beroepskrachten over de eerste maanden, de peuter- en de schooltijd. Daaruit haalt u vooral hoe goed ouders (en kinderen!) zich uiteindelijk redden, maar ook hoeveel inspanning en inzet dat soms kost. Dat is met name zo in de gezinnen waar meerdere kinderen met Down's syndroom zijn of waar andere kinderen ook nog andersoortige belemmeringen hebben.
*De **Update** houdt zich bezig met een verwante vraagstelling: Is het wel gerechtvaardigd om alle inspanning te richten op prenatale diagnostiek om zodoende het aantal geboorten van kinderen met Down's syndroom drastisch te beperken? Zou het niet veel beter zijn om het accent te leggen op het verminderen van het **effect van het syndroom** als zodanig?*
Min of meer los van het bovenstaande treft u verder een uitvoerige beschouwing aan over het onaanvaardbare beeld van Down's syndroom dat wordt neergezet in twee recente leerboeken voor agogisch werkers.

Inhoud

Ons lief vriendinnetje Chantal	3
Joost bij AC Milan	4
Uit het woelige leven van Boy Deen	5
Meer over de tweeling	7
'Dit had ik voor geen goud willen missen'	9
Volgend thema-weekend?	12
Experiment Cliëntgebonden Budget Rotterdam	14
Infolijn persoonsgebonden budget	14
Het testen van uw kind	16
WELKOM op de peuterspeelzaal	19
Guido leert bij ons veel meer!	20
Anouk op de Basisschool	22
Basisscholen met grote groepen gezocht	25
Zomaar een verhaal, maar niet over zomaar een leerling	26
Zindelijk in één dag	28
Niet elke school wil geestelijk gehandicapt kind	29
Muziek-onderwijs met behulp van een kleurenmethode	31
'Mongolisme' = midden niveau	32
Ons kleine muisje	36
Amerikaanse ervaringen	37
Ons manneke krabbelt er weer bovenop	39
Geitenmelk en kma	40
Anne-José, Down's syndroom en leukemie	41
Evaluatie Down Syndroom Team Voorburg	45
Korte berichten	48
Zeg nooit: 'Nooit'	48
Agenda	49

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 1996 minimaal *f* 50,= per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders *f* 60,= 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

Vier kleine kleutertjes, boven op een bank. En waarover spraken zij? Over de (eerste) verjaardag van Robin en Sander Moeleker uit Kapelle (buiten). De visite in het centrum bestaat uit Bas en Stijn Redert uit Breda, hier op de foto net drie. Twee tweelingen met Down's syndroom. Wie heeft dat ooit eerder gezien?
(foto Rob Redert)

Bij de achterzijde

Een zonnig plaatje in hartje winter. Het fotomodel is Femke Claessens uit IJsselstein. Op de foto is ze drie jaar.
(foto Marian Claessens-Jenniskens)

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

Utrecht 1 (UTR)
Carla Eimers, 0346-564577, Marian Limpens, 0345-502877

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

Ons lief vriendinnetje Chantal

• Jolanda van Aalst, Aalst (Gld.)

Op 5 mei 1994 werd er bij mijn vriendin een dochter geboren: Chantal. Dolgelukkig en blij, net als alle andere ouders, waren ze met haar. Marja, haar moeder, zag meteen aan Chantal dat er iets niet in orde was. Ze had van die opgezwollen oogjes. Maar de huisarts zei dat het wel minder zou worden. Er volgden dus dagen van onzekerheid, totdat door de huisarts, die dit ook nog nooit eerder had meegemaakt, werd besloten om Chantal voor de zekerheid toch maar te laten onderzoeken door de kinderarts. Toen kregen ze te horen dat Chantal het syndroom van Down had. Dat was voor hen zeker ook een grote teleurstelling. Elke moeder hoopt na een goede en fijne zwangerschap op een gezond kindje. De ouders van Chantal kregen beide heel wat verdriet te verwerken. Meteen na de geboorte van hun eerste kindje hadden ze al zoveel zorgen en meteen ook angst voor de toekomst. In het begin was het voor hen ook heel moeilijk om het allemaal te accepteren. Er waren bij hen in het dorp zoveel kinderen geboren in de maanden mei en april en met alle andere kinderen was niets aan de hand. Beide bleven zitten met een gevoel van woede en onrechtvaardigheid. Waarom wij, vroegen zij zich af? Daarbij ging het er niet om, dat zo'n kindje, wat hun betrof, wel in een ander gezin geboren had mogen worden. Voor Marja was het heel moeilijk als ze bijvoorbeeld naar het consultatiebureau moest en al die andere gezonde kinderen zag.

Rick, Christian en Chantal

Een echt zonnetje in huis

Maar nu is het heel anders. Chantal wordt nu echt geaccepteerd. Ze is nu zestien maanden oud en wordt met heel veel liefde en geluk grootgebracht door haar ouders. Ook haar grootouders zijn trots op hun kleindochter. Ze houden zielsveel van haar. Chantal is heel erg lief en altijd even vriendelijk. Je hoeft maar naar haar te kijken en ze lacht al. Een echt zonnetje in huis. Zelf heb ik twee zoontjes, Rick van zes en Christian van twee jaar. Ze beschouwen Chantal al als een echt vriendinnetje. Ze vinden haar heel lief en vinden haar net zo gewoon als een ander kind. Chantal en haar ouders zijn afgelopen zomer met ons op vakantie geweest. Het was erg leuk en gezellig en Chantal heeft genoten. Ze was graag in het water en genoot ook zeker van de speeltuin. Ze is heel wijs en soms ook ondeugend, net als alle gewone en gezonde kinderen. Wij houden allemaal evenveel van Chantal en hopen dat verder alles in de toekomst goed met haar zal gaan. En dat zal zeker lukken met zo'n lief meisje en met zulke trotse ouders.

Mijn compliment voor jullie blad

Ik lees zelf ook altijd het blad 'Down + Up'. Mijn complimenten voor jullie blad. Ik vind het heel interessant om te lezen, zeker ook voor ouders die geen kindje hebben met het syndroom van Down, maar die er wel mee te maken hebben, zoals wij met Chantal.

Een paar krabbels van een oma

Hier een paar krabbels van een oma met een kleinkind met Down's syndroom. Toen mijn zoon, de jongste van mijn zes kinderen, zei dat mijn schoondochter in verwachting was, werd dat voor ons nummer zeven. Maar het is steeds weer leuk om oma te worden. Hij was er lang voor bezig. En toen ze vroegen: 'Wil je ook bij de bevalling zijn?' ben ik erheen gegaan. Maar helaas, de bevalling duurde te lang, mijn schoondochter moest naar het ziekenhuis. 's Morgens daarop mocht ze echter weer naar huis met de baby, waar de oma's al met smart zaten te wachten. Toen werd ons verteld dat de baby Down's syndroom had. Daarop hebben we met zijn allen flink gehuild en veel gepraat. Maar we hebben haar liefdevol ontvangen. Het was ook een kind dat gelijk je hart stal. Ze was zo lief, je moest wel van haar houden.

Ik ben zelf ook opgegroeid met zulke kinderen. Mijn tante had er één. Dus ik wist er wel wat van.
Mijn jongste kleindochter is vreselijk bij de hand. Lachen doet ze tegen iedereen en omdraaien deed ze al vlug. Op de foto is de schat veertien dagen oud. Uw mag deze brief in het blad zetten met de foto. En hierbij word ik gelijk donateur. Verder wens ik jullie in deze moeilijke tijd veel hulp toe.

Oma Sleiffer, Dordrecht

Joost bij AC Milan

• Annie en Wim de Nooijer, Arnemuiden

Na verschillende telefonische contacten met de Stichting Down's Syndroom werd ons gevraagd eens iets te schrijven over de belevenissen met Joost, onze zoon met Down's syndroom. Allereerst een compliment voor de medewerkers van de SDS. Het is fijn dat er een telefoonnummer is dat je kunt bellen, waar je daadwerkelijk antwoord krijgt op de meeste vragen, het geeft niet waarover. Het is fijn dat je iemand aan de lijn krijgt die begrijpt en aanvoelt waar je over praat. Niets dan lof hiervoor. Joost is ons tweede kindje. Hij heeft een zusje van 6 jaar, Josephine. Zij kwam toen wij 13 jaar waren getrouwd. Na enkele jaren dokteren kwam de zwangerschap toch nog spontaan. Wat een verrassing toen ik na vijf jaar weer zwanger bleek. Wat fijn! Een broertje of zusje voor Josephine. Joost werd geboren op zondag 29 januari 1995. Hij kwam door middel van een keizersnede, drie weken te vroeg, ter wereld. Achteraf hoorden we van allerlei mensen 'dat "mongooltjes" altijd te vroeg worden geboren'. Volgens de kinderarts en de gynaecoloog is dit onjuist. Deze te vroege geboorte heeft niets te maken met het feit dat Joost het syndroom van Down heeft. De placenta liet los, dus een spoedoperatie was vereist. Wie van de lezers heeft hier ook ervaring mee? Is dit al eens onderzocht?

Gelijk na de geboorte zag mijn man aan de uitdrukking in de ogen van de gynaecoloog dat er iets mis was met de baby. Hij gaf de baby aan de kinderarts en ook deze schrok zichtbaar. Toen mijn man vroeg of er iets aan de hand was wilden de artsen natuurlijk het nare bericht niet gelijk aan hem vertellen. Maar na lang aanhouden heeft de kinderarts toegegeven dat onze baby waarschijnlijk het syndroom van Down had. Na het chromosoomonderzoek werd dit vermoeden bevestigd. Dan stort je wereld in! Dit wil je niet! Je wilt een gezond kind!

Steeds het gevoel gehad

Ikzelf hoorde van mijn man, dit verdrietige nieuws pas na het bijkomen uit de narcose. Het klinkt gek, toch schrok ik niet echt. De laatste maanden van de zwangerschap had ik steeds het gevoel dat wij 'een mongooltje' zouden krijgen. Ik droomde daarvan en had die gedachte dag en nacht bij me. Ik dacht niet aan een kindje met een spierziekte of iets dergelijks. Nee, een 'mongooltje'! Ik las dan ook alles over kindjes met Down's syndroom. Hoeveel er geboren worden; hoe ze eruit zien, enz. enz .... Natuurlijk is iedere aanstaande moeder wel eens ongerust, zeker als je al wat ouder bent. Bij ons eerste kind was ik dat ook wel, maar niet zo extreem als nu. Ik vraag mij af of er meer moeders zijn die zo'n voorgevoel hebben gehad. Ook voor de familie was het moeilijk om te accepteren dat wij een kindje met Down's syndroom hadden gekregen. De eerste weken wilden ze het niet geloven. Je zag het ook niet aan Joost (zeker als je het niet wilde zien). Zouden de dokteren het niet mis hebben? Misschien komt het wel goed of groeit hij er wel overheen! Nu, een half jaar later, is dit ook voorbij. Joost wordt geaccepteerd zoals hij is en iedereen is gek op hem! Misschien leuk om te vermelden is, dat de hele familie het boekje: 'Ons broertje heeft Down's syndroom' heeft gelezen Een prima boekje, zeker als je voor het eerst in aanraking komt met een kindje met Down's syndroom.

Het dorp leeft mee

Ook de mensen in het dorp waar wij wonen en werken (wij hebben een autorijschool) leven erg met ons mee. Vanaf het begin, bij de eerste wandeling, toen alles nog heel pril was, waren we heel open over Joost. Dat helpt! De mensen zijn blij dat je zelf over Down's syndroom begint. Je hoort dan bijna een zucht van verlichting. We hebben goed onthouden wat de kinderarts zei: 'Je moet hem niet

'Mijn man wilde met de kinderen op de foto met stervoetballer Boban. Spontaan trok Boban Joost uit de armen van zijn vader ...'

verstoppen!' Joost was vanaf het begin eigenlijk heel gezond Hij dronk wat slecht, maar ja, dat is bij te vroeg geboren kinderen wel meer het geval. Na de eigenlijke geboortedatum was ook dit in orde. Wel moesten wij de tweede week na de geboorte voor een hartecho naar het Sophia-Kinderziekenhuis te Rotterdam. Dit was nog een spannend moment. Gelukkig was er op de echo geen hartafwijking te zien. Tot op heden gaat het prima met Joost. Hij ontwikkelt zich als iedere andere baby. Hij lacht, huilt, rolt op zijn buik, gaat staan, enz., enz. Hij is bijna nog vlotter dan andere kinderen van zijn leeftijd. Wij denken dat dit mede komt door de oefeningen die wij doen met behulp van het early intervention programma. Joost gaat drie morgens per week naar een gewoon kinderdagverblijf. Dat gaat prima. De leidsters zijn dol op hem. Zij doen daar dezelfde oefeningen met Joost als wij thuis doen.

Koemelkallergie?

Joost heeft waarschijnlijk wel last van een koemelkallergie. Het leek of hij steeds verkouden was. Je hoorde hem zwaar ademhalen. Na enkele telefoontjes met de SDS werd ons aangeraden om maar eens Friso-Pep te gaan gebruiken, een voeding die koemelkvrij is. En na een week merkten wij al een verandering. Joost was niet meer zo vol en had veel meer lucht.

Joost hoort er helemaal bij

Toch heeft deze allergie ons er niet van weerhouden om lekker op vakantie te gaan. Wij zijn met ons viertjes vier weken naar Italië geweest. Wat hebben wij genoten op de camping. Zoveel aandacht en zoveel tijd voor elkaar, heerlijk! Eén uitstapje wil ik hier even vermelden. Zoals ieder jaar, zijn wij ook ditmaal weer naar Milanello geweest, het trainingskamp van AC Milan, de grote voetbalclub. Mijn man wilde met de kinderen op de foto met stervoetballer Boban. Spontaan trok Boban Joost uit de armen van zijn vader en zo kon ik dit vrolijke plaatje schieten.

Kortom het gaat goed met Joost. Wat de toekomst brengt weten we niet. Maar dat weet je van geen enkel kind. Wij zijn dankbaar en blij dat Joost er is, hij hoort er helemaal bij!

Friso-Pep is koemelkvrij

Uit het woelige leven van Boy Deen

• **Marlies Deen-Dijkstra, Callantsoog**

Trouwe kijkers van het jeugdprogramma 'Klokhuis' (NOS) kennen de rubriek 'Uit het woelige leven van Boy Zonderman'. Maar bij de SDS hebben we Boy Deen. Wat hij beleeft is ook de moeite waard om kennis van te nemen. Lees wat zijn moeder erover schrijft in haar dagboek. Boy is geboren op 6 september 1991.

21 februari 1995

Op dezelfde plaats aan tafel zit hij nu met een doosje Smarties. Alle kleurtjes liggen voor hem. Ik vraag zijdelings een oranje. Hij geeft me zonder te kijken een gele. Ik geef hem die terug en zeg: 'Nee, dat is geel. Ik wil een oranje.' Hij zoekt en vindt. Geeft hem blij aan me. Plotseling ziet hij er nog een. 'Mam, nog oranje', zegt hij verheugd en deze krijg ik ook.

16 maart 1995

Ik heb een ballon opgeblazen en probeer Boy te laten vangen. Hij geniet al bij voorbaat. 'Oh, leuk!' roept hij blij. 'Vangen Boy', roep ik en ik gooi. Het opblazen en met veel gepiep leeg laten lopen is natuurlijk nog leuker. 'Mam blazen, okke keer?' (nog een keer). Op een gegeven moment heeft hij de ballon zo stijf vast dat die met een knal knapt. 'O jee, tuk,' zegt-ie, 'mam maken?' Tsja, dat gaat natuurlijk niet en dat kan ik hem maar moeilijk duidelijk maken.

28 maart 1995

Bij oma Kooy op visite geweest. Ze woont in een soort aanleunwoning en alle woningen zijn door middel van gangen aan elkaar verbonden. Boy is aan de wandel en ik ga kijken waar hij uithangt. Tot m'n verbazing zie ik de een na de andere deur opengaan en bewoners verschijnen. Ook tot verbazing van Boy die als een boefje 'belletjes-trek' aan het doen was. Maar die link is natuurlijk gauw gelegd en dus liep hij snel door als hij op de bel gedrukt had, z'n kleine zusje daar achterlatend.

Een week later zit hij weer eens in z'n favoriete boek (de Wehkamp-gids, soms haat ik dat ding; maar nu even niet) te bladeren, wijst op een zwarte telefoon en roept: 'Oma Kooy!', alsof hij zeggen wil: 'Oma Kooy heeft ook zo'n telefoon!' Wat is het toch gevaarlijk om hem aan te spreken op het niveau waarop hij praat, hij is zoveel wijzer!

Om Boy het verschil tussen mannen, vrouwen, jongens en meisjes te leren heb ik uit zijn postorderboek plaatjes van modellen geknipt en op karton geplakt, leuk om mee te spelen. Jongens en meisjes weet hij nu, mannen en vrouwen zijn iets moeilijker. Soms is een meneer een 'pap' en

Boy geeft zusje Maxime de fles

een mevrouw een vriendin die bij haar naam wordt genoemd en er zowaar nog op lijkt ook.

Dat het allemaal nog niet zo eenvoudig is, blijkt uit het volgende voorval:

We zitten op de bank met de kartonnen poppetjes en ik vraag hem of Maxime [Boys kleinere zusje, Red.] een meisje of een jongen is. Meisje zegt hij beslist. 'En jij Boy, ben jij een jongen of een meisje?' Hij denkt diep na en kijkt me dan vertwijfeld aan. 'Moeilijk,' zegt hij dan!

'Een jongen of een meisje?' 'Moeilijk!'

28 mei 1995

Daar zit ik dan. In de Rookkamer van het Academisch Ziekenhuis in Leiden en ik weet niet wat me te wachten staat. Eigenlijk wel natuurlijk. Boy wordt morgen geopereerd, maar ik ben bang voor de afloop. Ik wou dat het morgen rond deze tijd was en tegelijkertijd dat het nooit morgen zou worden. Wat een ellende. Zo leuk en spannend als hij het vrijdag tijdens de onderzoeken vond, zo vindt hij er nu niks meer aan. Toen zijn pyjama aangetrokken werd, betrok zijn gezicht helemaal. 'Nee, mam, auto, huis? Too laar.' (Zo klaar.) En ik maar vrolijk lopen verkondigen dat we op vakantie zijn (straks wil hij nooit meer!) en papa en mama ook allebei blijven. Gezellig! Maar ik kon wel janken.

Tijd niks geschreven trouwens. Ondertussen is de liefste baby van de wereld geboren. Onze kleine Jesse, en ik mis hem nu al vreselijk. Maxime ook natuurlijk, maar hij is pas vier weken oud en hoort voor mijn gevoel dag en nacht bij mij. Welja, ik steek er nog maar een op. Opvallend hoeveel patiënten hier binnen komen voor een sigaretje en dat terwijl dit de hart- en longafdeling is. Ik moet ook nodig stoppen!

Een verpleegster loopt langs en wenst mij succes morgen. Ze zal aan me denken. Zo bang als ik ben, zo onwezenlijk is het ook. Wat 'aan mij denken?'

Oh ja, het gaat om zijn hart. En het mijne slaat weer over. Nou ja, eigenlijk weet ik niks zinnigs te schrijven. Mijn hoofd is leeg en vol ook trouwens. Steek mijn laatste sigaret op en ga maar proberen te slapen. En een gebedje voor Boy doen.

Oh ja, dat was nog grappig. We komen hier in Leiden aan, parkeren de auto en lopen naar de ingang. Opeens blijft Boy staan en roept verheugd 'Pap, pap, puh puh!!!' en wijst naar de grond. En ja, hoor. NP was daar als parkeerverbod op de grond geschilderd! Hij had de 'P' herkend!

2 juni 1995

En dan is het zomaar vrijdag. Jaren als een berg tegen deze operatie opgezien en het is geweldig goed gegaan! Eén gat gedicht met een stukje uit een hartzakje, één met een hechting en een hartklep 'gerepareerd'. Hoop lotgenoten ontmoet ('Wat heeft de jouwe? Oh, een ASD-tje. Die van mij komt net van de "ie-cee". Nee, een catheterisatie was niet nodig, de echo's waren okee.' Die taal! we waren er helemaal in thuis. Nu is het dus vrijdag. En morgen mag ik hem al ophalen. Dat geloof je toch gewoon niet? Maandag geholpen, dinsdag van de IC af, woensdag naar het VU-ziekenhuis om op te knappen en zaterdag naar huis!!

11 juli 1995

Ik ben weer eens met zindelijksheidstraining begonnen, maar hij doet het nog steeds liever in z'n broek dan op het potje. Toch maar even doorzetten nu, want als het aan Boy ligt heeft-ie over vier jaar nog een luier om. Verder is hij nogal dwars, roept de hele dag 'nai' (lekker plat voor 'nee'). Zal wel in het weer zitten. Smeet net z'n broodje pindakaas op de grond en keilt z'n bord er achter aan. Heb 'm weer eens op de gang geparkeerd en er later met hem over gepraat.

-'Boy, wat deed je nou?'

-'Eten! (dat bedoel ik dus niet)'

-'Nee Boy, je ging je bord op de grond gooien dan wordt mamma?'

-'Boos!' (Hij kijkt me met onschuldige ogen aan)

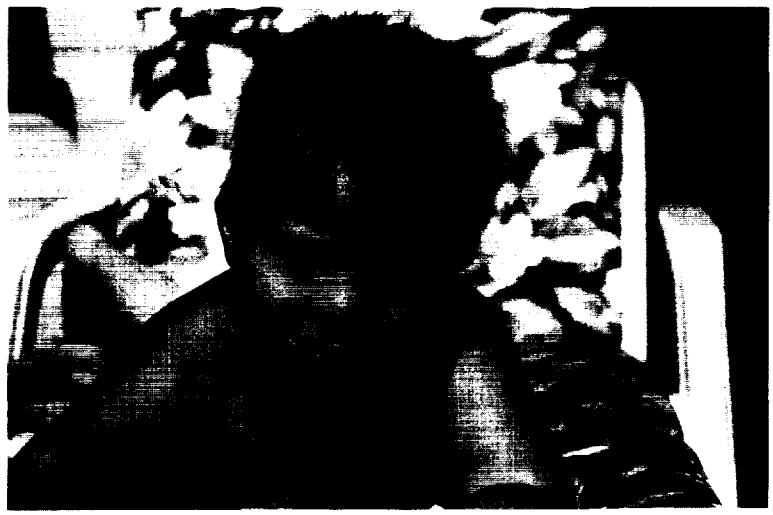
-'En wat zegt mamma dan?'

-'Tietoen! (niet doen), gooie!' Schudt z'n wijsvingertje heen en weer.

-'Goed zo! Zijn we nu weer vriendjes?'

-'Oke!' en geeft me drie zoenen op m'n wang, zoals volwassen dat doen en benadrukt z'n zoenen met smakgeluiden.

Dan is het bedtijd, alledrie tegelijk gaan ze er in. Jesse slaapt al



als zijn hoofdje het matras raakt. Maxime schuift tevreden met doek en speen onder haar dekentje en Boy? 'Nai, Boy wakker', roept hij. Ja, Boy dat kan ik zien, maar je gaat toch even slapen.

'Nai!' Vijf minuten later is m'n grote kleine kerel vertrokken. Persoonlijk denk ik er nooit aan dat hij Down's syndroom heeft en ik behandel hem dan ook net zo als Maxime en Jesse. Doe ik daar goed aan? Of niet? Snapt hij wat hij doet? Of niet? Overziet hij de gevolgen? Of niet? In welke film hoorde ik een moeder tegen haar kind zeggen: 'Het spijt me als ik het fout doe, maar ik kreeg er geen gebruiksaanwijzing bij toen jullie geboren werden!' Hoe waar is dat! En hoe dubbel waar als je eerste kind Down's syndroom heeft.

Gelukkig lachen we ook heel wat af hoor met z'n tweetjes (drietjes, viertjes, vijfjes!) Zo kan hij al heel aardig verschillende liedjes zingen (dan mag hij altijd boven op de tafel staan en zingt helemaal alleen 'Meneer de uil' of 'Roodkapje'). Natuurlijk nog niet altijd even verstaanbaar, maar hij probeert het in ieder geval. Doet erg z'n best en wordt totaal niet gehinderd door onzekerheid en faalangst.

Op een keer speelde ik voor logopediste en zette Boy voor me op de bank. 'Pap, lief' betekent bij Boy 'Papa is lief' en daar begon ik mee: 'Lieve, schat kijk goed naar mama en zeg maar na: 'Papa is lief' en zowaar, na enige tijd oefenen, lukte het. 'Pap iss llief,' en zo gingen we Boy zijn favoriete familieleden af. En als je nou denkt dat het daarbij blijft dan heb je het mis. Toen hij even later in bed lag en ik onderaan de trap luisterde of alles stil was hoorde ik hem oefenen 'Pap isss lief, mam is lief. Ja, goed! Masiem is lief. Ja, goed!' Zo klein en zo graag willen. Geweldig toch?

Gelukkig lachen we ook heel wat af

Meer over de tweeling

• **Joke van der Knaap, Bleiswijk**

Hier weer eens bericht van ons. Er is dit jaar weer heel veel gebeurd in ons gezin.

Afgelopen mei heeft Marcel een zware longontsteking gehad en twee weken in het ziekenhuis gelegen. In juni heeft hij weer een week in het ziekenhuis gelegen. Voor benauwdheidsklachten had hij weer zuurstof nodig.

John

Nu hebben zowel John als Marcel medicijnen voor astma. We hebben ook hun ogen na laten kijken. John zag goed, maar Marcel had één slecht oog (-8) en het blauwe brilletje is nu zijn trotse bezit. Het staat hem ook heel leuk en hij houdt het redelijk op. Afgelopen maand waren hun oren aan de beurt. John hoorde goed en Marcel was weer de pechvogel. Hij hoorde niet veel en heeft ook buisjes gehad. Bovendien zijn zijn neusamandelen nu ook verwijderd.

Een grote sprong in zijn ontwikkeling

Marcel ligt nu door al dat ziekenhuisgedoe wel achter op John. John maakt op dit moment een hele grote sprong in zijn ontwikkeling. Hij geeft nu antwoord op vragen met 'Ja' en 'Nee' en zegt 'Die!' als hij wat wil hebben. Hij kan ook al een heleboel kleuren onderscheiden en loopt al in een onderbroekje rond. Er gebeuren nog wel veel ongelukjes, maar het begin is er.

Ik ben heel tevreden over het (speciale) kinderdagcentrum (KDC). Aanstaande mei gaan we kijken of ze groot genoeg zijn voor de basisschool. We hopen dat Marcel binnenkort ook zo'n sprong gaat maken. Op het moment is hij best wel baldadig. Van de basisschool mogen ze komen. Ze zijn er welkom.

Het derde kind ook!

Op het moment ben ik zelf weer aan het twijfelen geslagen tussen ZML-school of de basisschool. Ze hebben allebei hun voor- en nadelen. Als ze naar de basisschool gaan komt de heleboel op mij neer. De besprekingen, het vervoer, etc. Ik weet niet of ik dat allemaal op kan brengen. Niet nu we kort geleden te horen hebben gekregen dat onze derde zoon, Dave, ook een handicap heeft. Hij heeft een spierziekte. In november wordt er een stukje spierweefsel weggehaald en dan duurt het nog drie maanden voordat we de uitslag krijgen.

Soms denk ik nu weleens: 'Wat zitten mensen toch moeilijk te doen over Down's syndroom. Natuurlijk is het zwaar werken

Marcel

ik hoop dat ik voldoende hulp krijg

geblazen, maar ze kunnen alles en zijn bovendien de meest sociale, aardigste mensen die er bestaan'. In het ziekenhuis geven John en Marcel altijd alle mensen een hand. Maar Dave zal langzaam achteruit gaan. Nu kan hij nog lopen, maar hoe ziet zijn toekomst eruit? Dat is zo hard! Straks zit mijn verstandelijk 'gezonde' kind in een rolstoel. Een kind dat nog maar net begonnen is met leven, heeft zo'n levensbedreigende ziekte. De artsen dachten dat hij het syndroom van Duchenne had. Dat is de minst gunstige mogelijkheid die er is. Zolang we nog geen uitslag hebben, blijven we toch nog maar hoop houden.
Ik hoop dat John en Marcel te zijner tijd toch naar de basisschool kunnen en dat ik voldoende hulp krijg van de mensen om me heen om dat toch te laten slagen. Maar zonder hulp kunnen wij het niet.

Voor het eerst op kamp

De tweeling is in september voor het eerst met het KDC op kamp geweest. Allebei in een apart huisje. Het frappante ervan was dat ze allebei ineens veel meer geluiden en woordjes gingen zeggen, maar zodra ze weer bij elkaar waren ging dat gelijk weer over. Ze hadden het reuze naar hun zin gehad. Met het KDC gaan ze ook één keer per weer zwemmen en één keer per twee weken paardrijden. Voor mijn gevoel is er geen betere plek voor een kind met Down's syndroom, want welke peuterspeelzaal of basisschool kan dat bieden? Je legt zo een enorm sterke basis voor de basisschool, denk ik.

De vierde verjaardag

Nog even over hun vierde verjaardag op 25 september. Dit was echt leuk. Ze hadden het nu echt goed door. Als ze de achterdeur hoorden, liepen ze er als een speer heen om handjes te schudden, dan gauw het cadeau mee naar de kamer te nemen en dan al glunderend de pakjes open maken. Schitterend vonden zij het, vooral toen we allemaal 'Lang zullen ze leven' gingen zingen, kwam John er bovenuit met zijn 'Hoera'. Ze worden dus al echt groot, alleen niet qua lengte. John, Marcel en Dave zijn nu alle drie 94 cm. lang en hebben alle drie schoenmaat 24. Dave is alleen twee jaar jonger! Hij is afgelopen week twee jaar geworden. John en Marcel hebben hem toen geholpen met uitpakken.

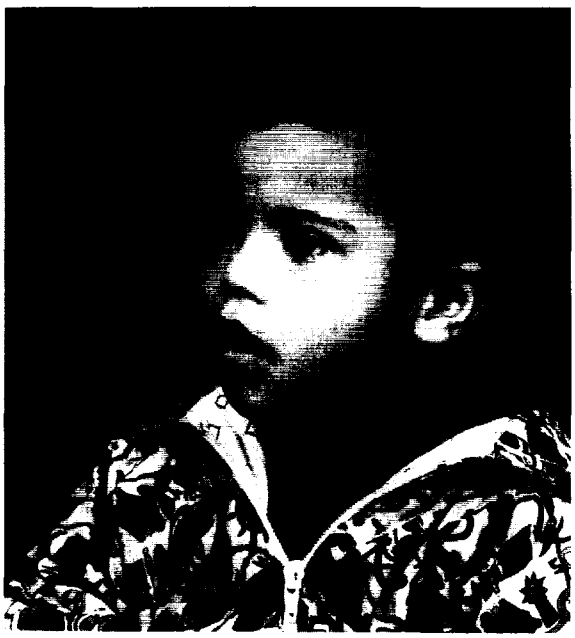
Echt heel verschillend

Trouwens nog een leuke. Weet je, Marcel eet chips, koek en cake en sommige snoepjes. John lust niks van dat alles. Die wil als lekkernij alleen krentjes en worst. Ze zijn dus echt heel verschillend (de één een lekkerbek; de ander een hele gezonde eter), maar bovenal zijn het twee ongelooflijke boeven.

Op het KDC zaten alle kinderen keurig op de bank, inclusief Marcel. Opeens gaan dan die ogen glimmen. Hij kijkt links en rechts en ziet geen juf, dus ..... rennen geblazen, naar de ballenbak en zo voorover erin. Ik zag nog één schoentje erbovenuit steken en hoorde een hoop geschater uit die ballenbak. John zat op dat moment nog op de wc, anders was die er nog harder lachend achter aangegaan.

Thabang uit Botswana

Bijgevoegd een foto van Thabang. Het gaat goed met hem en met ons. Hij is ongeveer net zo oud als de tweeling waar 'Down + Up' vaak over bericht en ongeveer net zo ondeugend, maar die ondeugendheid is vaak in vlagen en fasen. Op 'school' gaat het goed. Hij zit op 'Network' een kleine Montessori-georiënteerde crèche met 26 kinderen, sinds hij 2½ jaar is, de gewone leeftijd hier. We zijn met lezen begonen (Engelse woordkaarten) en Linda (onze derde au-pair alweer) doet nog steeds Small Steps. De (Sri Lankese) juf is heel bewust en open met hem en hij gaat nog steeds met z'n leeftijdsgroep op - alleen zijn spraak is achter, maar twee- en driewoordzinnen beginnen te komen. Graag ontving ik ook (tegen betaling uiteraard) Boonstra's rekenprogramma 'Low-Stress' - om me vast in te werken.
Met vriendelijke groeten en altijd dankbaar, voor al het werk dat de SDS verzet en in 'Down + Up' stopt.
Marijke Overeem, Gaborone, Botswana



'Dit had ik voor geen goud willen missen!'

zesde SDS-themaweekend in Oosterhesselen

• Pim en Marinda Beishuizen, Eindhoven; Marian Claessens, IJsselsteijn; Karin van den Hurk en Karin Kloet, Eindhoven; José Jaspers, Gemert; Corné en José Stoffels, Hengelo; Jolijn Verwest, Kwadijk; Meindert en Jeanette de Vries, Franeker

In het onderstaande artikel citeren we uit een zevental brieven die het SDS-bureau kreeg na afloop van het zesde thema-weekend in Oosterhesselen van 29 september - 1 oktober j. l. Het ging hier om het drukst bezochte themaweekend tot dusverre. Er namen exact 100 personen aan deel, t. w. 47 volwassenen en 53 kinderen, waarvan 23 met Down's syndroom. Daarbij zijn de 20 kinderleidsters en de staf van De Klencke niet meegeteld.

Een jaar geleden zagen we in Down + Up een aankondiging van het themaweekend in Oosterhesselen. Het ging toen nog niet zo best met ons, zodoende waren we bang om eraan deel te nemen. We twijfelden enorm en besloten om (nog) maar niet te gaan.

Winter 1994, de ervaringen in 'Down + Up', indrukwekkend om te lezen. Nog weer even getwijfeld, maar toen hebben we ons aangemeld voor het zesde weekend. Hoe dichterbij de datum kwam, hoe meer ik ging twijfelen. Kunnen we dit wel aan, de confrontatie? Zijn we wel goed bezig met Merijn? Onzekerheid! Het leek wel een soort examenvrees. *(José Jaspers, Gemert)*

Sjors Verwest

Sjors is al zes jaar en pas nu durfde ik het aan om aan het themaweekend deel te nemen. Voorheen was ik erg bang dat ik de confrontatie met zoveel kinderen met Down's syndroom niet aan zou kunnen. *(Jolijn Verwest, Kwadijk)*

De heenreis

De reis naar Oosterhesselen duurde ontzettend lang, qua afstand, maar ook dank zij een serene rust. Allebei hadden we onze eigen gedachten. *(José Jaspers, Gemert)*

Voor de zekerheid vertrokken we ruim op tijd van huis. We rekenden op de vrijdagdrukte, files, maar bovenal konden we gewoon niet meer wachten op het weekend in de Klencke. We kwamen dus een uur te vroeg aan! *(Karin van den Hurk en Karin Kloet, Eindhoven)*

We hadden onze kinderen voorbereid op een vakantie met héél véél kindjes en héél véél papa's en mama's. *(Marian Claessens, IJsselsteijn)*

De aankomst

We werden zeer gastvrij ontvangen en naar onze kamer gebracht. En toen .... koffie en kijken wie er allemaal binnenkwamen. Spannend hoor, zo'n grote groep mensen; de meesten onbekend (sommigen kenden we uit onze woonplaats, of van foto's uit de 'Down + Up') en toch voelde je een speciale band! Onze kinderen zochten elkaar op en gingen hun gang. Een pracht gezicht. Van dit schouwspel had ik ook wel een heel weekend kunnen genieten .... *(Karin van den Hurk en Karin Kloet, Eindhoven)*

We arriveerden ruim op tijd en werden hartelijk onthaald door de cursusleider Louis Lehr, Marian en Erik de Graaf en de kinderleiding. Eerlijk gezegd overdonderde dit ons wel even. Bij wijze van spreken werden we letterlijk en figuurlijk opgevangen. Het leek echt vakantie, men hielp zelfs met onze bagage naar de kamers te brengen. We voelden ons meteen op ons gemak. *(José Jaspers, Gemert)*

De meisjes van de kinderleiding deden de MBO-opleiding Sociaal Pedagogisch Werk (SPW). Zij zouden hier op 'onze' 50 (!) kinderen passen in de leeftijd van acht maanden tot ongeveer elf jaar. *(Marian Claessens, IJsselsteijn)*

Brenda, een meisje van de kinderleiding ging mee naar onze kamers en bekommerde zich over Merijn. Direct zo'n gevoel van: 'Dat zit wel goed!' Ik ben namelijk nogal kritisch op de manier waarop anderen met Me-

rijn omgaan, maar dit ging meteen zo lief en zo warm.

Ik was ontzettend bang voor de confrontatie met de andere kinderen met Down's syndroom, maar het viel echter heel erg mee. *(José Jaspers, Gemert)*

Vrijdagavond: de kennismaking

We hadden allemaal één ding gemeen namelijk een zoon of dochter met Down's syndroom. Van Louis Lehr (stafmedewerker van de Klencke) kregen we de opdracht om trefwoorden op te schrijven uit onze verschillende levensperiodes. Daarna zouden we die één voor één voorlezen in de kring. In ongeveer tien minuten hoorde je zo van vijftig ouders hun leven de revue passeren. *(Marian Claessens, IJsselsteijn)*

De kennismakingsronde was indrukwekkend; er was zoveel herkenning. Er was een goede sfeer en voldoende ruimte voor emoties. Louis 'begeleidde' dit prima. Het verder uitwisselen van onze ervaringen in subgroepjes verliep heel positief: een half woord was eigenlijk genoeg.
We begrepen elkaar volkomen. *(Karin van den Hurk en Karin Kloet, Eindhoven)*

Wederom bang, spannend wat er allemaal komen ging. Eerst individueel trefwoorden noteren met betrekking tot periodes van ons leven '0-25 jaar', 'mens', 'ouder (worden, zijn)' 'ouder zijn van een gehandicapt kind'. Heel moeilijk om dit in enkele trefwoorden te noteren. Uiteindelijk toch gelukt. We gingen met de groep in een grote kring zitten en één voor één lazen we onze woorden voor. Ik zat te luisteren met een brok in de keel, de gevoelens, de gedachten van andere ouders gaven zoveel herkenning en steun. Het was wel 'normaal' wat ik allemaal gedacht en gevoeld had in de afgelopen 18 maanden! Ikzelf was als laatste aan het woord, nou ja, 'aan het woord', het haperde nogal. Zoveel emoties kwamen bij me boven dat het even teveel leek te worden, uiteindelijk was toch gezegd wat gezegd moest worden.

Heleen Eykhoff test het meubilair van de Klencke

Daarna had ik een enorm opgelucht gevoel. Het luisteren naar elkaar. Het beluisterd worden, het samen delen en het draaglijk maken. De groep werd in groepjes van drie personen gesplitst om gezamenlijk over de trefwoorden te praten. Vooral het punt 'ouder zijn van een gehandicapt kind' kwam uitgebreid aan de orde, veel ervaringen werden uitgewisseld.

Later op de avond gezamenlijk een drankje genuttigd. Heel fijn om zoveel andere ervaringen te horen en natuurlijk om zelf te vertellen. Het werd drie uur in de nacht, echt de hoogste tijd om naar bed te gaan. Het gevoel dat je kan blijven praten en luisteren naar elkaar. *(José Jaspers, Gemert)*

Zaterdagmorgen: medische aspecten

Heerlijk ontbijt. Daarna de kinderen naar de kinderleiding gebracht, dat was voor Lotte even moeilijk, maar gelukkig wende dit al gauw. Frans van Biezen, orthopeed en tevens verbonden aan het DS-Team Voorburg, kwam ons vertellen over de lichamelijke aspecten van het syndroom van Down, vooral met betrekking tot het bewegingsapparaat. Heel interessant. *(José Jaspers, Gemert)*

met elkaar blijven praten en luisteren

De workshop 'Medische aspecten van Down's syndroom' bevatte veel informatie. De heer van Biezen bracht het duidelijk, vanuit de positie van arts en vader. Veel praktijkervaringen, veel stof die ons aan het denken zet. (Opgelucht dat we straks ook schoenen van de Hema mogen kopen!!) *(Karin van den Hurk en Karin Kloet, Eindhoven)*

Na het ontbijt brachten we de kinderen naar de speelruimte waar de kinderleiding al op ze wachtte. Onze Jelle vond het prachtig want nu mocht hij 'naar school'. Anders gaat hij altijd mee om Femke naar de peuterspeelzaal te brengen, maar dan moet hij weer met z'n moeder mee naar huis. Voor de ouders was er de workshop: 'Medische aspecten van Down's syndroom', met Frans van Biezen. Frans is zelf vader van een dochter met Down's syndroom en van beroep orthopedisch chirurg. We begonnen met de voetjes. Verder vertelde Frans van Biezen dat heupafwijkingen zich uiten in de knie. Ook de nek werd deze ochtend ruimschoots besproken. De belangrijkste adviezen waren: bij narcose voorzichtig intuberen en gebruik maken van een kleinere pijp en als het kind ongeveer vijf jaar is Röntgenfoto's laten maken van de nek. Een vereiste daarbij is wel dat het kind goed stil staat en het hoofd eerst voorover buigt (kin op de borst) en daarna achterover strekt. *(Marian Claessens, IJsselsteijn)*

Zaterdagmiddag: vrij te besteden

Na de maaltijd waren we 's middags vrij. We waren zo ontzettend moe van alle indrukken en het late naar bed gaan dat we samen met onze kinderen even gerust hebben. Daarna zijn we gaan wandelen in de omgeving van De Klencke wat overigens heel mooi en fijn was. *(José Jaspers, Gemert)*

Tijdens de vrije middag hebben we heerlijk gewandeld en een poging tot slapen gedaan .... Evi dacht daar anders over. *(Karin van den Hurk en Karin Kloet, Eindhoven)*

Iedereen had deze middag vrijaf en kon deze naar eigen idee invullen. Onze kinderen deden in de auto een hazeslaapje en konden er de rest van de middag dus weer tegen aan in de dierentuin. *(Marian Claessens, IJsselsteijn)*

Zaterdagavond: educatieve spelletjes/liedjes
Vroeg in de avond educatieve spelletjes/liedjes en dans onder leiding van Marian de Graaf: een kanjer van een vrouw!! De complimenten om zo'n prachtige sfeer te creëren! Wederom kreeg ik een brok in de keel van emotie. Hoe één we als grote groep zijn. Ouders, begeleiding en bovenal de kinderen genoten. Fantastisch om te ervaren. *(José Jaspers, Gemert)*

De workshop zingen met kinderen was in een woord: gezellig! Je kon dat goed zien aan de koppies van de kinderen, maar zeker ook aan de glimmende pretoogjes van de ouders. Als groepsleidster op een kinderdagverblijf ken ik toch een heel repertoire kinderliedjes, maar de varianten en zelfmaaksels van Marian waren schitterend! Onze complimenten voor haar inzet en enthousiasme. *(Karin van den Hurk en Karin Kloet, Eindhoven)*

Toen het afgelopen was, zei onze Jelle: 'Meer liedjes nou!' Hij had er dus nog lang niet genoeg van. Ik had de tranen in mijn ogen, zo schitterend vond ik dit allemaal: al die kinderen mooi en vlot met of zonder Down's syndroom, stuk voor stuk persoonlijkheden met rode hoofdjes van de opwinding. Het was prachtig. *(Marian Claessens, IJsselsteijn)*

Evi lag hierna volledig knockout in bed, helemaal voldaan. *(Karin van den Hurk en Karin Kloet, Eindhoven)*

Zaterdagavond: onderwijsintegratie
Na de video ('Naar school om te slagen') werd er verder gepraat over integratie. We denken er nu al om over twee jaar weer deel te nemen aan het weekend, dan staan we voor de schoolkeuze van Merijn. Veel belangrijke informatie en tegen die tijd hebben we daar zeker nòg meer behoefte aan. Na afloop weer een gezellig samenzijn en het werd weer ontzettend laat. *(José Jaspers, Gemert)*

De integratie van onze kinderen in het reguliere onderwijs levert veel discussie op. Het heeft mij een andere kijk op dit integratieproces gegeven. Het wordt tijd dat we niet meer naar Australische video-opnames hoeven te kijken, maar een goed beeld kunnen geven van de situatie op onze eigen basisscholen. *(Corné en José Stoffels, Hengelo)*

Zelfs de term 'mongool' werd hevig besproken. Ikzelf gebruik deze term slechts wanneer mensen niet weten wat Down's syndroom inhoudt en dan alleen ter verduidelijking. Bijvoorbeeld: Vroeger zou men gezegd hebben: 'Femke is een "mongooltje", maar nu zeggen we liever: 'Femke heeft Down's syndroom'. Mijns inziens zit het verschil in de woorden ***is*** en ***heeft***. Onze dochter ***heeft*** namelijk Down's syndroom en ***is*** een persoon met een eigen naam en een eigen karakter. *(Marian Claessens, IJsselsteijn)*

Yvonne en Anne Kingma beiden geconcentreerd luisterend

Zondagmorgen: early intervention
De ochtend werd ingeleid door Marja Hodes, orthopedagoog. Zij is werkzaam bij de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD) Rotterdam en is een pionier op het gebied van de toepassing van early intervention (Vroeghulp) in Nederland. Marja gaf ons de opdracht naar een stukje film te kijken van een veertien maanden oude jongen met Down's syndroom. Daarna moest in groepsverband bekeken worden waar die in het Macquarie programma zat. Daarna werden de resultaten gezamenlijk besproken en maakte Marja, al bijsturend, een ontwikkelingsprofiel. Over het algemeen hadden wij het kind te laag ingeschat, doordat we niet ver genoeg keken in het Macquarie Program. Soms kon hij namelijk een bepaalde opdracht niet, terwijl hij een stukje verderop andere opdrachten dan weer wel beheerste. Taal is voor de meeste kinderen met Down's syndroom de grootste hindernis. De kinderen begrijpen veel meer dan ze kunnen zeggen. In een ontwikkelingsprofiel is expressieve taal (produktie) vaak een dip. Daarom moet de taal van onze kinderen dan ook zoveel mogelijk gestimuleerd worden door middel van (preverbale) logopedie. *(Marian Claessens, IJsselsteijn)*

Daarna videobeelden van hetzelfde kind enkele jaren later, nu op de basisschool. Leuk om te zien hoe hij functioneert in de groep. Het geeft hoop voor de toekomst. *(José Jaspers, Gemert)*

De presentatie van het Macquarie Program heeft ons bevestigd

een andere kijk op het integratieproces

wij hadden het kind te laag ingeschat

in de aanpak, die we reeds anderhalf jaar volgen met onze zoon. Na inzage van het proefexemplaar van 'Kleine Stapjes' hoop ik, dat deze nieuwe uitgave spoedig beschikbaar zal zijn. *(Corné en José Stoffels, Hengelo)*

Zondagmorgen hadden we uitleg over early intervention van Marja Hodes. Dit is voor ons ook veel duidelijker geworden. We hebben nu zoiets van: 'Dat gaan we ook proberen', terwijl we er eerst sceptisch tegenover stonden. *(Meindert en Jeanette de Vries, Franeker)*

De workshop gegeven door Marja Hodes, orthopedagoge, was voor ons dat duwtje in de rug om te gaan werken met het early intervention programma. ('s Maandags hebben we ons meteen aangemeld). *(Karin van den Hurk en Karin Kloet, Eindhoven)*

Zondagmiddag: video

Wat we ook heel goed vonden, was dat Marja er het hele weekend bij was, zodat ze ook echt een indruk had van onze kinderen. Ze had ze op video opgenomen en besprak daarbij, door het beeld steeds precies op tijd stil te zetten, wat onze kinderen allemaal al konden. Wij ouders hebben daardoor geleerd om ons kind met andere ogen te bekijken en dat we zelf altijd alert moeten zijn. *(Meindert en Jeanette de Vries, Franeker)*

Na dit gedeelte toonde Marja video-opnames die ze op zaterdag gemaakt had van diverse

Danny de Vries temidden van de andere kinderen

Volgend thema-weekend?

Het zo langzamerhand traditionele jaarlijkse Thema-weekend Down's syndroom voor 1996 staat gepland van vrijdag 8 (16.00 uur) tot en met zondag 10 november (16.00 uur). Evenals in de voorgaande zes weekends zal dit weekend plaatsvinden in Vormingscentrum Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen). Behalve in het artikel in dit blad stond in eerdere afleveringen (nrs. 12, 20, 27, 28 en 29) ook al hoe geslaagd de vorige weekends waren. Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders en vaders) van kinderen met Down's syndroom met alle gezinsleden. In totaal kunnen ca. 50 volwassenen en ongeveer evenveel kinderen deelnemen. Bij de inschrijving zal prioriteit worden gegeven aan gezinnen die nog niet eerder aan een dergelijk weekend deelnamen. Zoals steeds, zal er voor de kinderen voldoende opvang aanwezig zijn, zodat de ouders ongehinderd aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben. Wanneer de leeftijdsopbouw van de kinderen daar aanleiding toe geeft, zal met de broers en zusters van de kinderen met Down's syndroom worden ingegaan op hun specifieke problemen.
De vrijdagavond is ook nu weer bedoeld voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdag- en zondagmorgen zijn gereserveerd voor deskundigen van buitenaf met betrekking tot het thema van het weekend. De zaterdagavond wordt weer ingeleid met een workshop educatieve spelletjes.
Er is echter één groot probleem. Niet alleen is de financiering van dit weekend nog niet 'rond', op dit moment is er zelfs nog geen enkel zicht op een mogelijke subsidiegever. De mogelijke kandidaten daarvoor lijken uitgeput. Zonder externe financiering is een weekend zoals hierboven beschreven echter onmogelijk. Immers, bij de prijzen die de SDS tot dusverre aan de gezinnen in rekening heeft gebracht, betaalt een 'gemiddeld gezin' circa f 300,-. Maar dat bedrag is ten enen male onvoldoende om de kosten van de hele verdere organisatie, de kinderleiding, etc. op te brengen. De ervaring leert dat als vuistregel kan worden gesteld dat er eigenlijk per gezin nog een dikke f 1.000 bij moet. Waar halen we in 1996 dat geld vandaan? Even heeft bij de SDS de gedachte geleefd dat ouders zo'n weekend volledig zelf uit hun eigen Persoonsgebonden Budget zouden kunnen financieren (en gezien het effect ervan zou dat ook zeer wel te verdedigen zijn!), maar op dit moment ziet het er niet naar uit dat dat zal lukken. Willen we met z'n allen een volgend weekend, dan rest ons dus niets anders dan te zoeken naar 'nieuwe' fondsen en daarbij mogelijk het thema van het weekend aan te passen aan de doelstelling van de betreffende fondsen. Het ene fonds zal eerder geneigd zijn een weekend te financieren waarbij de nadruk ligt op de informatie-overdracht naar ouders van heel jonge kinderen, zoals in de voorgaande weekends. Het andere wil misschien eerder meebetalen aan een weekend dat diverse facetten van onderwijs belicht. De SDS houdt zich aanbevolen voor uw suggesties. Een laatste mogelijkheid, tenslotte, is steun zoeken bij de industrie. Omdat het ondoenlijk is dat vanuit een centraal punt in Nederland te doen, rekent rekent de SDS in dat opzicht volledig op haar individuele donateurs.
Laat u het ons weten wanneer u een oplossing heeft gevonden voor ons financieringsprobleem? Dan houden wij u op de hoogte hoe het staat met de organisatie van een volgend weekend. **Uiteraard kunnen belangstellenden zich intussen al wel vast op de wachtlijst laten zetten.**

kinderen met Down's syndroom en gaf daarbij uitleg. Die was erg verhelderend en sprak ons enorm aan. Een vakvrouw, die met zoveel kennis en enthousiasme het belang van early-intervention overbrengt. In ieder geval een stimulans om het Macquarie-programma intensiever te gaan gebruiken. We hebben ontzettend veel geleerd gedurende deze dag. *(José Jaspers, Gemert)*

Zondagmiddag: afscheid

En toen moest Erik het snel afsluiten. Want daar kwamen onze kinderen, jong en oud, met en zonder Down's syndroom, bij iemand op de arm of zelf lopend, met een liefdevolle kinderleiding, zingend binnen. Het was heel emotioneel hoe onze kinderen binnen kwamen maar we kenden elkaar en niemand hield zijn tranen en applaus dan ook in. Wat velen de eerste avond tijdens de kennismakingsronde in trefwoorden al zeiden: Uiteindelijk is het een verrijking. *(Marian Claessens, IJsselsteijn)*

Na afloop nog even samenzijn, foto's maken, ervaringen en adressen uitwisselen. Nog even, nog even, maar het afscheid was daar. Het afscheid van een fantastisch weekend. Het begin van een nieuw leven voor ons gezin. *(José Jaspers, Gemert)*

Terugblik

Dit weekend was zeer geslaagd, omdat met andere echtparen van gedachten kon worden gewisseld over acceptatie, Macquarie Program en oplossen van alledaagse problemen. Op deze dagen leer je andere mensen kennen, waar je steun en motivatie uit kunt putten, voor de opvoeding van kinderen met Down's syndroom. Alles was zo goed georganiseerd, het ging allemaal ongedwongen en ondanks dat er emotionele momenten bij waren hebben we ook ontzettend gelachen. Aan iedereen die meegeholpen heeft aan dit themaweekend nogmaals BEDANKT!!!!! *(Corné en José Stoffels, Hengelo)*

Dat het een fantastische belevenis voor ons was (en voor velen

Rick Stoffels

met ons, denken wij), spreekt voor zich. We hadden er erg naar uitgekeken en aan onze verwachtingen is zeker voldaan. Of het nou de kinderopvang betrof, of het eten, of het programma, alles was goed verzorgd en georganiseerd.

we hebben ontzettend veel geleerd

Reagerend op Erik (de Graaf) die vroeg om een slotopmerking ten aanzien van het weekend, zouden wij willen zeggen: 'Je zou toch iedereen een kind met Down-syndroom gunnen'. Dankzij onze zoon hebben wij mensen leren kennen die ondanks uiteenlopende achtergronden en wat voor verschillen dan ook onder één noemer geschaard kunnen worden. Wij hadden dit weekend niet willen missen!! *(Pim en Marinda Beishuizen, Eindhoven)*

Het was inderdaad af en toe even slikken, maar vooral prachtig, zoveel kinderen in alle soorten en maten met en naast elkaar te zien spelen. Leerzaam en vermoeiend (omdat je geen woord wilt missen!), maar vooral inspirerend!

Kiki - Sjors' 'grote' zus van 4 jaar - constateerde toen we eenmaal thuis waren over David: 'Die ene grote jongen die toch niet zo groot is, met die blauwe blouse, die heeft ook zo'n anders gezicht.' Wat voor een gezicht? 'Nou, net zo'n gezicht als Sjors.' En al die andere kinderen? 'Nou, eh .... daar heb ik allemaal mee gespeeld.' .... en dat was genieten. *(Jolijn Verwest, Kwadijk)*

Femke en Jelle sliepen al toen we Oosterhesselen nog maar een kwartier achter ons hadden gelaten. John, die echt een koele kikker is, zei onderweg letterlijk: 'Dit had ik voor geen goud willen missen'. *(Marian Claessens, IJsselsteijn)*

Nog iedere dag denken we dankbaar terug aan dit weekend. De omgang met Merijn is in positieve zin veranderd en Merijn is een ander kind geworden. We begrijpen elkaar beter, voelen elkaar beter aan, we kunnen beter inspelen op zijn behoeften. Ongelofelijk hoe waardevol dit weekend voor ons gezin was en nog steeds is. Bedankt en veel liefs voor eenieder die zorgde voor deze nuttige 'vakantie'. *(José Jaspers, Gemert)*

Sybrand

Sybrand Pilat is vier jaar en woont in Harkema. Hij gaat vier dagen naar het Kinderdagcentrum ' 't Bijehûs' en één morgen naar de Christelijke Basisschool 'de Wijnroas'. Hij heeft het bij alle twee reuze naar z'n zin.
foto: ''t Bijehûs' (mei 1994)

Experiment Cliëntgebonden Budget Rotterdam

• Kees Zuithoff, Capelle aan de IJssel, e-mail:pancuca@box.nl

Ruim twee jaar geleden meldde Cees Zuithoff zijn twee weken oude dochter aan voor Vroeghulp bij de SPD in Rotterdam. Daar bestond toen een wachtlijst van zes maanden, maar daar was een weg omheen, werd hem verteld. Hij kon meedoen aan het experiment Cliëntgebonden budget (CGB) en met dat budget zou hij de SPD kunnen betalen. Daardoor zou hij dus niet op de wachtlijst komen. Uiteindelijk duurde het aanvragen van het budget langer dan het via de wachtlijst aan de beurt komen.

De meeste mensen met een 'handicap' hebben een of andere vorm van zorg of begeleiding nodig. Wilt u bijvoorbeeld Vroeghulp dan kunt u naar uw SPD stappen en die zorg daar krijgen.

individuele ouders hebben weinig invloed op de zorg

In praktijk hebben individuele ouders weinig invloed op de zorg die wordt geboden. De SPD biedt een dienst aan, bijvoorbeeld Vroeghulp, en die kun je krijgen of weigeren. In het experiment Cliënt Gebonden Budget (CGB) in de regio Groot-Rotterdam kregen de ouders die meegedaan hebben zelf een budget. Daarvan moeten ze voortaan zelf de zorg inkopen voor hun kind, bij voorkeur niet bij de bestaande zorginstellingen, maar bij gewone instellingen waar ook mensen zonder handicap gebruik van maken.

Eén van de doelstellingen van dit experiment was de ouders meer invloed te geven op de zorg die hun kinderen ontvangen. Tot het moment dat het experiment van start ging in oktober 1994 werden organisaties als de SPD, kinderdagverblijven, enz., rechtstreeks uit de AWBZ betaald. Die vergoeding was gebaseerd op een moeilijke systematiek die door de overheid was uitgedacht. Het kind ontving de zorg waarvoor het 'geïndiceerd was' en de betrokken ouders waren meestal aangewezen op plaatselijke voorzieningen. Men ontving dus, in verzekeringstermen, *zorg in natura.*

Een andere manier van werken

In het experiment CGB werd er op een andere manier gewerkt. Vroeger stond je eerst op een wachtlijst en als er dan plaats in een instelling was kon je die accepteren of weigeren. Maar nu was het ingangspunt niet de bestaande instellingen, maar de concrete hulpvraag van de persoon met een verstandelijke handicap.

Om het een en ander goed in kaart te kunnen brengen werd er een nieuwe methode van hulpvraagverduidelijking gebruikt. Met de zo beschreven hulpvraag kon men dan bij de regionale indicatiecommissie een 'indicatie AWBZ' aanvragen. Daarmee kon men vervolgens bij het verbindingskantoor van de AWBZ (een kantoor van het in die regio werkzame ziekenfonds) een budget aanvragen. Aan de hand van de hulpvraag en de indicatiestelling werd dan door de zorgverzekeraar een budget beschikbaar gesteld. Met behulp daarvan konden de ouders dan de zorg rondom hun kind organiseren.

Infolijn persoonsgebonden budget

Op 1 januari 1996 zal naar verwachting een bescheiden start worden gemaakt met een systeem van persoonsgebonden budget in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Dit onderwerp roept nu al bij mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders veel vragen op. Het is van belang dat ouders met hun vragen terecht kunnen. De gezamenlijke oudervereniging hebben daarom besloten een speciaal telefoonnummer in te stellen, de BUDGET-INFORMATIETELEFOON: 030 - 2363789. Hier kunnen mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders/vertegenwoordigers geïnformeerd worden.
Hoewel veel mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders heel goed in staat zijn om zelf keuzes te maken en die te realiseren met een budget, is het wel gemakkelijk dat men de financiële rompslomp aan een ander kan overlaten. Wil men in aanmerking komen voor een budget dan eist de overheid dat men lid wordt van een Vereniging van Budgethouders. Om aan die eis te kunnen voldoen heeft de Federatie van Oudervereniging onlangs een Vereniging van Budgethouders opgericht: Naar Keuze. Die is bedoeld voor mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders (of vertegenwoordigers) die met een persoonsgebonden budget zelf zorg kopen. Deze vereniging zal de financiële administratie voor budgethouders doen. Door de nauwe samenwerking met de oudervereniging kan Naar Keuze de taken die nodig zijn goed uitvoeren.

Debora Korporaal, Utrecht

In ons geval hield dat bijvoorbeeld in dat de Vroeghulp veel langer door kon gaan als bij de ouders die geen CGB hadden. Normaal komt de pedagogisch werker elke twee weken en na een tijdje wordt dat langzaam afgebouwd. Er is immers een wachtlijst en maar een beperkt budget. Met het CGB kun je zelf meer of langer hulp 'kopen'. Wij hebben ervoor gekozen de Vroeghulp door te laten gaan omdat de ontwikkeling van onze dochter Chantal (nu 2½) niet stopt op tweejarige leeftijd.

Ook kun je op zoek gaan naar alternatieven. Een kind dat voortdurende verpleging nodig heeft kun je bijvoorbeeld thuis laten komen en vanuit het CGB betaal je een verpleegster. Je kunt het kind ook zelf verplegen en bijvoorbeeld een werkster laten komen voor de huishoudelijke taken waar je zelf niet aan toekomt. Een speciale oppas kon ook uit het CGB worden betaald.

Behalve directe begeleiding en verzorging kun je een deel van je budget gebruiken voor advisering, testen en voorlichting aan ouders en gezin. Zelf ben ik naar een cursus geweest over stimulering en ontwikkeling.

Van CGB naar PGB
Tot zover het experiment CGB. Vanaf 1 januari 1996 komt er een nieuw experiment op landelijke

Chantal Zuithoff

als je niet tevreden bent met de zorg van NU

schaal onder de naam Persoonsgebonden Budget (PGB). Voor die term is gekozen omdat hij veel minder een afhankelijkheidsrelatie uitdrukt. Na het opstellen van een zorgvraag en de indicatiestelling krijgt de aanvrager een budget toegekend, althans als alle regelingen op tijd zijn getroffen. Dit budget wordt betaald aan een vereniging van budgethouders. U kunt uw rekeningen naar de vereniging van budgethouders sturen en de vereniging betaalt. Een groot voordeel van deze constructie is dat de budgethoudersvereniging de werkgeversverplichtingen voor u regelt. Een groot nadeel is dat informele regelingen en vergoedingen niet meer mogelijk zijn. De staat is namelijk bang dat een groot deel van het budget anders in een grijs/zwart circuit zou verdwijnen. Uit onderzoek tijdens het experiment is overigens niet gebleken dat die gedachte juist is!!

Hoe aan te vragen?
U kunt uw zorgverzekeraar of de plaatselijke SPD bellen en informeren wie de zorgconsulent in uw regio is. De zorgconsulent kan u helpen met het indienen van een budgetaanvraag.

Een aantal zaken moet nog worden geregeld in een definitieve regeling. De Ziekenfondsraad moet nog een aantal details uitwerken en de principiële beslissing wel of geen PGB nog nemen. Zoals het er nu uitziet lijkt het verstandig om een PGB aan te vragen als u niet tevreden bent met de zorg, zoals u die NU ontvangt.

N. B. Op het moment dat dit blad naar de drukkerij moet bestaat er nog de nodige onzekerheid rond de subsidieregeling PGB. De ervaring tot dusverre leert echter dat het een en ander nogal wat papieren rompslomp met zich mee brengt. Laat u daarom eerst goed voorlichten. Bij vragen en twijfels kunt u uiteindelijk altijd nog het landelijk bureau van de SDS bellen. Aanvankelijk zal men daar ook nog weinig kunnen zeggen, maar het gaat erom zo snel mogelijk op een centraal punt ervaring te verzamelen om hopelijk later, op basis daarvan, adviezen te kunnen geven.

Robin en Sander

Bijgaande foto is afgelopen zomer tijdens onze vakantie in Breskens gemaakt. Robin en Sander vonden het heerlijk om met hun handjes in het zand te graaien.
Nu ze bijna 1 jaar zijn, vinden wij het tijd om ze aan de lezers van 'Down + Up' voor te stellen.
Links op de foto zit Robin. Hij is de aanvoerder van het stel. Met zijn guitige oogjes kijkt hij ondeugend in het rond en gaat dan al rollende (en af en toe tijgerend) op zijn doel af. Vaak is dat dan de krantenbak of de planten die op de grond staan.
Sander kon de dag van de foto voor 't eerst alleen zitten. Hij is de rustige tweelingbroer. Sander kroelt graag en is dol op boekjes en televisie. Verder lacht hij tegen iedereen die komt en brabbelt de hele dag door.
Kortom, het is een heerlijk stel waar we dan ook héél trots op zijn!!

Mark en Mariëlle Moeleker, Kapelle

Het testen van uw kind

• Marja Hodes, Rotterdam

Vroeg of laat worden ouders van een kind met Down's syndroom geconfronteerd met het fenomeen 'testen'. Testen is het door een hiertoe bevoegd iemand laten onderzoeken van uw kind, om zo vast te kunnen stellen wat het kan of wat er met hem of haar aan de hand is. Hierbij worden gestandaardiseerde meetinstrumenten gebruikt. Er zijn allerlei soorten testen, bijvoorbeeld testen die een medisch aspect belichten, zoals een bloedtest, of testen die het functioneren van een lichaamsdeel of een zintuig vaststellen, zoals een gehoortest. In deze aflevering van de rubriek OOO staan we stil bij de psychologische testen.

Marja Hodes (rechts)

We willen ons hier beperken tot de testen die een uitspraak doen over het ontwikkelingsniveau van uw kind. We staan stil bij vragen als: Wat levert een testonderzoek van mijn kind me op? Hoe gaat een testonderzoek in zijn werk? Hoe verhoudt een test zich tot het inschatten van de ontwikkeling van uw kind met behulp van bijvoorbeeld het Macquarie Program? En tot slot: laat ik mijn kind testen om te weten te komen of het naar de basisschool toe kan?

Wat is een testonderzoek?

Het testen van uw kind levert informatie op over wat uw kind op een bepaald moment kan en wat uw kind nog moeilijk vindt. Testonderzoeken worden gebruikt voor een beoordeling van de ontwikkeling van uw kind. Het wordt dan vergeleken met andere kinderen van zijn of haar leeftijd. Uw krijgt dan een uitslag in termen van ontwikkelingsleeftijd of intelligentiequotiënt (IQ).

Een uitspraak over het ontwikkelingsniveau of IQ van uw kind geeft nog niet concreet aan welke mogelijkheden het heeft. Testonderzoeken worden ook vaak gebruikt bij de keuze voor onderwijs. Hierover later meer.

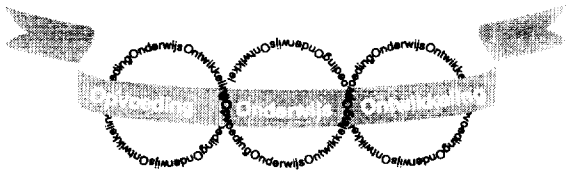
Een test is een momentopname. Het meet wat uw kind op dat moment kan, bij de opdrachtjes van de test. Een test heeft ***geen voorspellende waarde***. Wel kunt u, wanneer uw kind in de loop van zijn leven meerdere malen getest wordt, een lijn in zijn ontwikkeling zien.

Testen als aanvullende informatie

Als u bezig bent met Early Intervention kan u de vraag gesteld worden of u uw kind wilt laten testen. In de praktijk van de PPG in Rotterdam zien we het testen van een kind als een welkome aanvulling op de informatie die we al hebben uit observatie en het inschatten van de ontwikkeling aan de hand het Macquarie Program.

Testen levert ons echter andere informatie op. Zo leren we wat een kind kan, als het op een bepaalde manier aan de opdrachtjes van de test moet voldoen. We kunnen goed bekijken hoe een kind een bepaald probleem oplost. We kunnen zien hoeveel tijd een kind nodig heeft om te reageren op een opdrachtje en welke aanwijzingen het nodig heeft om toch nog aan het opdrachtje te kunnen voldoen. Ook kunnen we zien wat tijdsdruk met een kind doet. Het testonderzoek wordt meestal in één zitting gedaan.

Nadrukkelijk zeggen we dat het testen ***aanvullende informatie*** moet opleveren. Dat betekent dat we nooit alleen maar een testonderzoek doen. Het is juist fijn als er verschillende soorten informatie over uw kind verzameld kunnen worden. Informatie die u aanlevert door uw erva-



Praktisch-pedagogische rubriek van Marja Hodes en Hedianne Bosch

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

ringen thuis met uw kind en informatie die wij verkrijgen in de eerste periode dat u Vroeghulp krijgt, door samen met de pedagogisch medewerker naar uw kind te kijken en het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen (OOO) in te vullen.

Een video-opname van uw kind kan ook extra informatie opleveren. Daarin kunnen we misschien aspecten van de ontwikkeling van uw kind ontdekken, die in de vaart van het leven van alledag aan ons voorbij gaan. De informatie die u thuis verzamelt hoeft niet in één keer te worden vergaard. (Dat is een voordeel in vergelijking met een testsituatie, waar alle informatie wel in een keer wordt ingewonnen.) Het is zelfs beter om het te verspreiden over meerdere keren en uw kind daarbij in verschillende soorten situaties waar te nemen. Dit is belangrijk omdat we zo kunnen zien wat uw kind in het dagelijks leven met bepaalde vaardigheden kan. Via een test kunnen we bijvoorbeeld te weten komen dat uw kind goed vormen kan sorteren. Deze informatie heeft echter geen waarde als uw kind dit alleen maar bij de zeer strikte opdracht van de test kan. Uw kind moet in het dagelijks leven gebruik kunnen maken van deze vaardigheid. Kan het ook de messen, vorken en lepels op de juiste plaats in de bestekbak leggen?

Hoe verloopt een testonderzoek?

Een testonderzoek is gebonden aan een aantal vaste regels. Anders is er geen goed vergelijk mogelijk met andere kinderen. Toch hoeft testen geen 'steriele' bezigheid te zijn. Het moet zowel voor uw kind als voor u een goede plezierige ervaring zijn.

Wat mag u verwachten, als u met uw kind voor een testonderzoek komt? Voor een testonderzoek zult u meestentijds uitgenodigd worden om naar een instelling, een school of de SPD te komen. Daar zal uw kind dan in een daarvoor geschikte ruimte onderzocht worden. Meestal zal het goed mogelijk zijn, om als ouders bij het testonderzoek te blijven. Zelf vind ik het altijd prettig als ouders dicht in de buurt zijn. Het kind voelt zich meer op zijn gemak. En als het kind een opdrachtje niet doet, kan hen gevraagd worden of het kind het thuis wèl kan.

Uw kind moet een goede 'werkhouding' kunnen aannemen. Het kan zijn dat het kind, als het nog klein is, graag bij u op schoot zit. Heel jonge kinderen worden liggend op een tafel getest. Als het kind wat groter is kan het zelf op een grote stoel zitten of op een stevig klein stoeltje met een tafeltje op dezelfde hoogte erbij. Drukke kinderen zet ik nog weleens in een aangepaste stoel, waarin ze vastgezet kunnen worden (zoals in een autostoeltje). Hierdoor heeft het kind minder de neiging om van zijn stoel te gaan. Het kan dan beter zijn aandacht bij de test houden.

Ik ga altijd recht voor het kind zitten, zodat goed oogcontact mogelijk is. Dit is belangrijk voor het geven van opdrachtjes. Zo kan ik goed nagaan of het kind de instructie goed begrepen heeft. De instructie houd ik zo kort en concreet mogelijk. Indien nodig laat ik de instructie vergezeld gaan van gebaren.

Veel kinderen moeten eerst even aan de nieuwe ruimte en situatie wennen. Gewoonlijk hebben kinderen met Down's syndroom (of een andere belemmering) hiervoor meer tijd nodig dan andere kinderen. Ik drink altijd eerst wat met ouders. In de tussentijd kan het kind lekker bij papa of mama op schoot zitten en wat rondkijken of zelf wat spelen in de kamer. Ik zet altijd wat speelgoed klaar. Speelgoed, waarvan ik weet (via de pedagogisch werker die in het gezin komt) dat het kind het aantrekkelijk vindt. De overgang van de vrije situatie naar de opdrachtgerichte situatie van de test mag niet te abrupt gebeuren. Het kind moet de overgang 'mee kunnen maken'.

Ik leg ouders altijd uit welke test ik gebruik. Ik laat ze even het materiaal zien. Ook vertel ik ze dat hun kind het ene materiaal leuker zal vinden dan het andere. Dat is heel normaal.

Ik start altijd met opdrachtjes die voor het kind goed te doen zijn. Dit geeft zelfvertrouwen bij het kind en voor ouders is het prettig om te zien dat het al heel wat kan. Langzaam worden dan de opdrachtjes moeilijker. Een aantal opdrachtjes is te moeilijk voor het kind. Ik vertel ouders dit ook. Ze moeten echter afgenomen worden, om precies te kunnen bepalen wanneer het te moeilijk wordt voor hun kind. Doordat de ouders erbij zitten kan ik ook uitleggen, wat ik met een bepaald opdrachtje test. Hierdoor wordt het hele gebeuren minder spannend en snappen ouders ook beter waar ik mee bezig ben. Dit kan overigens best zonder de concentratie van het kind te verstoren. Als het voor het kind nodig is, lassen we even een pauze in om iets te drinken of te eten of voor een sanitaire stop.

testen hoeft geen 'steriele' bezigheid te zijn!

Aanpassingen voor kinderen met Down's syndroom

Het testen van een kind met Down's syndroom vergt wat aanpassingen, als je het vergelijkt met andere kinderen zonder een belemmering. Ik merk dat veel kinderen met het syndroom van Down het nodig hebben om eerst even met het materiaal te spelen, voordat ze er een gerichte opdracht mee willen uitvoeren. Gun je ze deze onderzoeksfase, dan is daarna de kans groter dat ze aan het opdrachtje kunnen voldoen.

Heel belangrijk om rekening mee te houden, is de afwijkende reactietijd van kinderen met Down's syndroom. Veel kinderen met die conditie hebben meer tijd nodig om te kunnen reageren op een opdracht. Het uitblijven van een reactie betekent niet altijd dat een kind niet in staat is die opdracht uit te voeren. Bij kinderen met Down's syndroom is extra tijd inruimen om een reactie af te wachten beslist noodzakelijk.

instructie zo kort en concreet mogelijk

de opdracht in wat extra stapjes verdelen

Bij een aantal onderdelen uit testen wordt gebruik gemaakt van een tijdslimiet, waarbinnen een kind het opdrachtje moet vervullen. Bij een kind met Down's syndroom kan een dergelijke limiet extra belemmerend werken. Het is daarom goed er met de test rekening mee te houden, wanneer een kind minder scoort als gevolg van de tijdslimiet. Dit kan zijn functioneren wat drukken.

Als het kind een bepaalde opdracht niet uit kan voeren, probeer ik uit op welke wijze het kind het eventueel nog wèl kan. Soms lukt het door de opdracht in wat extra stapjes te verdelen of door een handeling voor te doen of vergezeld te laten gaan van een mondelinge instructie. Dit zogenoemde 'testing the limits', mag niet gescoord worden, maar levert wel uitermate belangrijke informatie op over uw kind.

Voor hele jonge kinderen met Down's syndroom pas ik een aantal motorische taken aan. Bekend is dat die kinderen slechter presteren als ze op hun rug liggen en tegen de zwaartekracht in moeten 'werken'. Ik neem de onderdelen dan af met het kind in een half-zittende positie, waarbij het voldoende ondersteund wordt.

motorische taken aanpassen

Het testresultaat

Voor het uitwerken van de test heb ik altijd even wat tijd nodig. Voor de ouders schrijf ik een testverslag waarin in begrijpelijk Nederlands (of vertaald in hun eigen taal) geschreven staat wat hun kind op dat moment kan. Ik probeer ook aan te geven op welke manier hun kind met opdrachtsituaties (waar een test uit is opgebouwd) omgaat en welke stapjes nodig zijn om een opdrachtje te kunnen uitvoeren. Uiteindelijk komt er een uitspraak op welke ontwikkelingsleeftijd een kind zit. Als een kind wat ouder is, zal er een IQ-score worden aangegeven.

Dit verslag moet altijd naast het observatie- of evaluatieverslag van de pedagogisch werker gelegd worden. Soms hebben ouders zelf ook nog een verslagje geschreven. Door al deze informatie naast elkaar te leggen krijgen we een meer compleet beeld van de huidige ontwikkeling van het kind.

Belangrijk om te realiseren is dat ontwikkelings- en intelligentietesten alleen meten in hoeverre de ontwikkeling afwijkt van de 'normale' ontwikkeling. U kunt uw kind dus vergelijken met leeftijdsgenootjes zonder belemmering. Hoe uw kind zich echter verhoudt tot andere kinderen met Down's syndroom is niet bekend.

Het is zeer gewenst, dat er testen ontwikkeld worden die genormeerd zijn voor kinderen met Down's syndroom.

Testen en het Macquarie Program

Een testonderzoek hoort niet op zichzelf te staan. Samen met de informatie uit het OOO en de observatie van uzelf en de pedagogisch werker, bepaalt het wat u kind allemaal al kan. Deze informatie heeft u nodig om een goed oefenplan voor uw kind op te stellen vanuit het Macquarie Program, of een ander programma waarbij u kind voldoende wordt uitgedaagd.

We merken in de praktijk dat er verschil zit in de leeftijdsindicaties die u kent vanuit het Macquarie Program. Grofweg 'meet' het Macquarie Program in het eerste jaar wat aan de strenge kant, echter vanaf een jaar of twee 'meet' het wat te zwak. Dat betekent dat uw kind op de test vaak wat lager uit zal komen dan in het Macquarie Program. Het is prettig om dit te weten. Wordt uw kind getest en weet u zelf via het programma wat uw kind kan, dan kunt u de uitslag van de test wat beter plaatsen. U zult wat minder teleurgesteld zijn als u weet dat het normaal is dat deze wat lager uitvalt.

Het Macquarie Program is geen test. Er zijn elementen van allerlei testen in te herkennen, maar dan in aangepaste vorm. Het geeft een grof gemiddelde van de leeftijd waarop kinderen gewoonlijk bepaalde vaardigheden beheersen.

Testen voor de basisschool

De uitslag van de test in combinatie met alle andere gegevens kan ook bijdragen aan de beslissing voor een schoolplaatsing of dagopvang. Regelmatig wordt mij de vraag gesteld of ik een kind wil testen om te kunnen bekijken of het kan voldoen aan de eisen die een basisschool stelt. Meestal komt zo'n vraag dan van een school en niet van de ouders zelf.

Een kind testen om alleen op basis van die test de geschiktheid voor toelating tot de basisschool na te gaan doe ik in principe niet. Alleen een IQ of een ontwikkelingsleeftijd zeggen weinig over de mogelijkheden van het kind. Bovendien is er geen enkel ander kind dat getest wordt om toegelaten te worden tot de basisschool. Als we dan nog spreken over integratie zijn we verkeerd bezig. Daarnaast zal het uitsluitend varen op een testonderzoek meestentijds in het nadeel van het kind met Down's syndroom werken. Er is altijd al sprake van een achterstand ten opzichte van de norm, zeker als de huidige testen gebruikt worden.

Toch is het voor een basisschool belangrijk om goede informatie te krijgen over een kind. Heeft een kind Vroeghulp dan is er meestal veel informatie voorhanden. Een testonderzoek (en vaak meerdere testonderzoeken) vormt dan een onderdeel van het hele informatiepakket dat de school aangeboden kan worden. Naast het testonderzoek zal er een recente inschatting op het OOO zijn, een inschatting op de Supplementen Schoolse Vaardigheden, beide onderdelen van het Macquarie Program, mogelijk ook een video-opname (die thuis en/of de peuterspeelzaal gemaakt is) en soms nog een verslag van ouders zelf. Op deze wijze ingebouwd in een groter geheel kan een testonderzoek veel waardevolle informatie verschaffen.

WELKOM op de peuterspeelzaal!

• Anita Nijs, Weert

Welkom, een alledaags woord, maar voor ons een woord met een bijzondere klank en hopelijk met toekomst.

prikkels van kinderen zonder handicap

Zonder de peuterspeelzaal (PSZ) in kennis te stellen dat Olaf een kindje met Down's syndroom is, hebben wij hem de dag dat hij een jaar werd (21 april 1994) opgegeven voor twee ochtenden. Eind juni van dit jaar kregen wij bericht dat Olaf 15 augustus kon starten. Hieropvolgend heb ik een gesprek met de PSZ-coördinatrice aangevraagd. Deze kennismaking verliep uitstekend. Olaf was er ook bij. Wederzijds zijn er enkele afspraken gemaakt.

De reden dat Olaf naar een reguliere PSZ gaat is dat wij van mening zijn dat Olaf meer gestimuleerd wordt en prikkels ontvangt van kinderen zonder handicap dan van kinderen met een handicap. Wij gaan ervan uit dat Olaf te zijner tijd allerlei sociale en motorische vaardigheden zal leren, onder andere door deze te imiteren van leeftijdsgenoten en dat het taalgebruik van de andere kinderen Olaf zal helpen bij de taalontwikkeling. Op het moment - Olaf is nu bijna 2½ jaar - heeft hij een woordenschat van ongeveer tien woorden. Het taalbegrip wijkt niet of nauwelijks af van zijn leeftijd. Wij zijn ons er wel van bewust dat in een speciaal kinderdagverblijf (KDV) extra 'know-how' aanwezig is, maar voor ons weegt dit niet op tegen het opgroeien van Olaf in een 'normale' omgeving zonder handicaps.

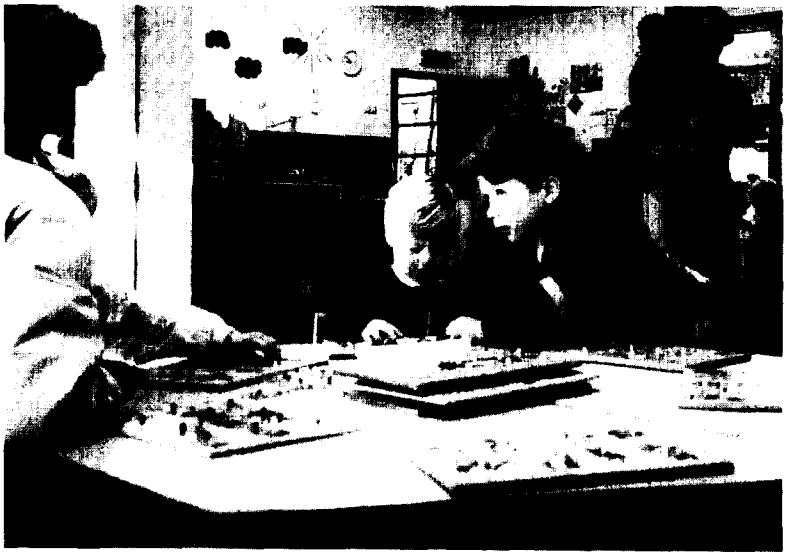
Veilig en geborgen

Zoals gezegd, Olaf is 15 augustus j. l. gestart. Hij is geplaatst in een groep met 24 kinderen, onder leiding van twee fantastische, ervaren leidsters en twee stagiaires, meestal aangevuld met een 'oppasmoeder'. Vanaf de eerste dag - Olaf heeft natuurlijk een korte gewenningsperiode gehad - voelt Olaf zich er aardig thuis. Nu hij ongeveer twaalf keer een PSZ-ochtend heeft bijgewoond, begint hij er volop te brabbelen. Dit betekent dat hij zich in zijn nieuwe speelomgeving veilig en geborgen voelt. Het gaat niet om de prestaties, maar kan Olaf zich in een toch vrij grote groep aanpassen? Weet hij waar zijn plaats is? Zoekt hij contact met andere kinderen? Accepteren de kinderen hem al, hoe jong ze ook zijn? Dat zijn allemaal vragen die wij tot dusver positief kunnen beantwoorden.

Geen vreemde meer

Over enkele maanden gaan wij naar een door ons uitgezochte basisschool om te praten over een eventuele aanmelding van Olaf. Hopelijk is het team er net zo enthousiast als bij de PSZ. Olaf is in ieder geval geen vreemde meer, want hij gaat bijna altijd mee om zijn broertje Lennard (5½ jaar) te brengen en te halen. Op de speelplaats voelt Olaf zich als een vis in het water; de meeste ouders kent hij en bij het team heeft hij zichzelf eigenlijk al gepresenteerd. Dus één pluspunt hebben wij al: Het team weet wie Olaf is en weet daarnaast ook dat hij zich erg goed kan aanpassen, zowel aan de kleine kinderen als aan de grote van groep 8.

KORTOM: Wij zijn allemaal dolgelukkig en apetrots op onze kleine boef. Voor de leiding van PSZ 't Holletje uit Weert een woord van dank, omdat Olaf daar 'kind mag zijn met de kinderen'.



Guido leert bij ons veel meer!

• Martha en Frans Vlastuin, Leusden

Hierbij sturen wij u een foto van onze zoon Guido, die op 14 november a.s. vier jaar wordt en vanaf zijn derde maand tijdens de werktijd van zijn moeder op het kinderdagverblijf voor het personeel van Zon & Schild (psychiatrisch centrum) te Amersfoort verblijft. Na de zomervakantie ging hij weer vrolijk mee. Deze foto is 's ochtends vroeg genomen. Wellicht een aardig 'integratieplaatje' bij een 'Down + Up' artikel.

Ons verhaal over de uiteindelijke schoolkeuze voor Guido heeft Martha eens weergegeven in een brief aan een kennis. We willen jullie onze ervaring niet onthouden, dus bij deze het betreffende gedeelte uit de brief.

een levendig, vrolijk, guitig ventje

'Met Guido blijft het maar goed gaan. Hij ontwikkelt zich als een levendig, vrolijk, guitig ventje, dat je met één oogopslag inpakt voor het leven.

We hebben dit voorjaar geworsteld met de vraag naar welke school hij het beste zou kunnen gaan. Eerst moet je dan voor jezelf duidelijk hebben welke prioriteiten je stelt. Nou daar ben je wel even druk mee, maar gelukkig zijn er altijd wel meedenkers, zoals de pedagogisch werkster van de PPG, de logopediste, of de fysiotherapeute. Guido presteert het tot nu toe alleen maar zeer prettige, deskundige mensen om zich heen te verzamelen met wie we allemaal goed 'matchen'.

welke prioriteiten stel je?

De school van onze dochter?

We hadden gevraagd aan de directeur van 'De Heerd', de basisschool van onze dochter, hoe hij en zijn team tegenover plaatsing zouden staan. Die keuze was niet geheel vanzelfsprekend. In eerste instantie hadden we voor de basisschool gekozen, aangezien de ervaring ondertussen heeft geleerd dat kinderen met Down's syndroom zich daar goed kunnen ontwikkelen. Het sociale aspect van de 'school om de hoek' telde niet voor ons, veel meer de aard van de school, de manier waarop men met de kinderen bezig is. Onze dochter heeft haar eerste schooljaren doorgebracht op een Montessorischool, waar ze uiteindelijk niet bleek te gedijen. Het betreffende team was moeilijk toegankelijk, het contact liep zeer stroef en men was zo overtuigd van de goede onderwijsmethode dat men eigenlijk niet openstond voor andere ideeën.

Onze dochter floreert inmiddels al jaren op een gewone openbare basisschool (De Heerd dus) en blijkt absoluut geen 'probleemkind' te zijn. Ze scoort op alle terreinen boven het gemiddelde. Het team is zeer toegankelijk, enthousiast, met leerkrachten die van hun vak houden, waardoor er een warme, gezellige en veilige sfeer op school heerst. Tijdens de reguliere gesprekken over Lenneke blijkt telkens weer dat men goed kijkt, precies ziet hoe zij functioneert. De bevindingen van het team sluiten aan bij onze ervaringen. Op de Montessorischool gingen we steeds weer gedesillusioneerd weg na dergelijke gesprekken: het leek alsof ze het over een ander kind hadden. Op De Heerd draait een *team*, de leerkrachten zijn er nauwelijks ziek.

Allemaal goede redenen dus om hier als eerste aan te kloppen, aangezien het voor Guido dubbel zo belangrijk is dat er een goede sfeer heerst op school.

Geen hamerstuk!

De directeur dacht ons verzoek even als een hamerstuk de revue te kunnen laten passeren. We kregen de indruk dat voor hem en enkele andere leerkrachten plaatsing min of meer vanzelfsprekend was, maar het grootste gedeelte van zijn team dacht er, tot zijn grote ontsteltenis, anders over. De desbetreffende teamvergadering mondde uit in een emotionele ontlading van individuele leerkrachten, hetgeen de directeur zeer schokte. Dit kwam hij ons op een winteravond vertellen, waarbij hij zich zeer kwetsbaar opstelde, iets wat wij zeer in hem waarderen.

niet meer als eis dat hele team erachter moest staan

Hij vond het voor ons erg vervelend. Wij waren echter absoluut niet verbaasd. We konden het ons juist goed voorstellen dat leerkrachten geen kind met Down's syndroom in de klas zouden willen hebben, als je beroepskeuze expliciet bij het gewone basisonderwijs ligt en je daardoor eigenlijk zo weinig weet van kinderen met een dergelijke handicap. Afijn, de directeur uitte uitgebreid zijn teleurstelling, maar hij toonde zich uiteindelijk wel bereid verdere mogelijkheden te onderzoeken, aangezien wij sterk het idee hadden dat men een besluit nam vanwege onbekendheid en een onjuist beeld van kinderen met Down's syndroom. Dat vond hij ook, was blij dat hij weer verder kon, stelde niet meer als eis vooraf dat het gehele team erachter moest staan, want het gebeurde wel meer dat bepaalde leerkrachten een bepaalde leerling niet in de klas wilden.

School voor ZML

school voor ZML hartstikke leuk

Wij zaten echter niet stil. Want waarom zouden we niet bij de school voor ZML gaan kijken? Bij ons bezoek bleek dit een hartstikke leuke school te zijn waar de kinderen absoluut niet zomaar van de straat gehouden worden, maar waar onderwijs wordt gegeven, waar eisen worden gesteld en waar men zoveel mogelijk uit het kind wil halen wat er in zit.

Wij hadden Guido ondertussen in gedachten al op de ZML-school zitten toen de directeur van de basisschool belde: 'Jullie Guido is van harte welkom op onze school'. En toen wisten we het niet meer. Drie A-4 kantjes had ik volgeschreven met argumenten voor de ZML.

De directeur van de ZML-school zei: 'Jullie Guido leert bij ons veel meer want wij stemmen het leeraanbod af op zijn mogelijkheden'.

De directeur van de basisschool zei: 'Jullie Guido leert bij ons veel meer, want hij krijgt veel meer prikkels waardoor hij verhoudingsgewijs meer opsteekt dan in het speciale onderwijs'.

In verwarring riepen we onze pedagogisch werkster van de PPG te hulp om alles goed op een rijtje te krijgen.

Fysiotherapeute had ervaring

Ondertussen vertelde ik tussen neus en lippen door aan de fysiotherapeute voor welk probleem we stonden. Als Guido naar de ZML zou gaan, zou er eerst een tussenoplossing voor de periode tussen het 'gewone' kinderdagverblijf en school gezocht moeten worden, aangezien ZML-onderwijs de kleuterperiode nagenoeg overslaat. Bleek de fysiotherapeute daar ervaring mee te hebben vanwege haar functie bij een speciaal kinderdagverblijf! Zij vond Guido's niveau van functioneren te hoog voor het speciale kinderdagverblijf en zij raadde ons dan ook aan hem in eerste instantie de kleuterjaren op de basisschool door te laten brengen, aangezien het geklieder en gekladder alleen al heel belangrijk is voor de ontwikkeling van de motoriek. Dat was voor ons het doorslaggevende argument. Eerst naar de basisschool, eventueel proberen samenwerking met de ZML te creëren, regelmatig evalueren en steeds kritisch blijven kijken of hij nog wel op de juiste plek zit.

De juiste start

Tijdens een inhoudelijk gesprek op de basisschool met directeur, kleuterjuf en remedial teacher bleken zij al zoveel te snappen van het speciale, maar eigenlijk heel gewone van Guido, dat we nu zeker weten dat dit de juiste start is. Hij gaat na de kerstvakantie beginnen met twee ochtenden. Gezien zijn geboortedatum - 14 november - zou hij eerder kunnen beginnen, maar dat leek ons allemaal een slecht idee vanwege de onrustige feestmaand die dan juist aanbreekt. De kleuterjuf kwam zelf met het uitstekende idee hem in november en december enkele keren te laten komen na schooltijd, zodat hij zich alvast het gebouw eigen kon maken. Ons idee om hem, als hij eenmaal naar school gaat, voorlopig als eerste aanwezig te laten zijn, zodat hij z'n plekje heeft gevonden als de andere kinderen komen, vond zij ook prima. We zullen regelmatig overleg hebben, maar dit niet overdrijven. Guido krijgt de tekst van liedjes en versjes mee naar huis. We zullen kritisch kijken naar de patronen waar we Guido op school aan laten wennen. De juffen laten zich graag bijscholen en oriënteren zich al op de mogelijkheden in dit najaar. Je begrijpt dat we heel blij zijn met deze gang van zaken en de toekomst met nog meer vertrouwen tegemoet zien.'

Tot zover het betreffende gedeelte uit de brief. Veel succes met jullie werk, dat voor ons erg steunend is.

Lennart

Dit is onze zoon Lennart van 3,5 jaar. Lennart is een hele dikke boef en als het goed gaat mag hij volgend jaar bij ons naar de basisschool. De school stuurde zelf een aanmeldingsformulier, omdat ze wisten dat Lennart in dit cursusjaar vier zou worden. Wij vonden dit ook heel positief. Zo kan het dus ook gaan. We hopen fijne jaren met hem op school te hebben. De toekomst zal het leren. Wij zijn heel benieuwd.
Dave en Talma van der Welle, Hasselt

Anouk op de Basisschool

• Marja Hodes, Rotterdam

Anouk Kok is één van de eerste kinderen, die vanuit Vroeghulp PPG-Rotterdam op de basisschool geplaatst is. Anouk zit daar vanaf haar vierde jaar. Ze is inmiddels ruim vijf. Het vergaat Anouk nu goed op school. Het heeft even geduurd. En met elkaar is er hard gewerkt om dit te laten lukken. We willen u graag meenemen in dit avontuur om ervaringen te delen. Ervaringen waar u misschien wat aan hebt. En om te laten zien wat er kan als mensen met elkaar een positieve inzet hebben.

vanuit Vroeghulp naar de basisschool

Een plaatsing op de basisschool van een kind met Down's syndroom komt niet zomaar uit de lucht vallen. Ouders kiezen ervoor. Voor zover ze dat kunnen bekijken, denken ze dat de basisschool de beste plek is voor hun kind. Ouders hebben hier goede motieven voor. Zo kan het hun wens zijn om hun kind in de buurt naar school te laten gaan, zodat vriendjes en vriendinnetjes mee kunnen komen en hun kind een plekje in de buurt heeft. Daarnaast zijn veel ouders de mening toegedaan dat de basisschool ook op onderwijskundig gebied hun kind wat te bieden heeft. Het goede voorbeeld van de andere kinderen vinden ze stimulerend voor de ontwikkeling van hun eigen kind.

Ouders die Vroeghulp hebben gehad voor hun kind, hebben vaak een heel reëel beeld van wat hun kind kan. Ze hebben gericht leren kijken naar de ontwikkeling van hun kind. Ze zijn gewend om dingen van hun kind te verwachten. Ze weten door het werken met het Macquarie Program en de eventuele testonderzoeken heel goed wat hun kind aan mogelijkheden heeft. En vaak zien we dat het gericht bezig zijn met de ontwikkeling van hun kind een plekje heeft gekregen in het gezinsleven van alledag.

Zo gewoon mogelijk

Ina en Hans zijn de ouders van Anouk. Zij vertellen het volgende over hun wens om Anouk naar de basisschool te laten gaan: 'De wens voor zo gewoon mogelijk is er altijd geweest. Zeker toen we haar mogelijkheden zagen. Vroeghulp is voor ons heel belangrijk geweest om haar mogelijkheden te leren ontdekken. Je leert hoe je om moet gaan met Anouk. Je leert hoe je iets aan kunt pakken. Het is ook een steun in alles wat je mee maakt. Daarnaast zie je gewoon wat Anouk allemaal kan leren. Dat geeft je houvast in je wens dat het ook gewoon kan.' Ina en Hans vinden Vroeghulp een heel belangrijke voorbereiding voor de basisschool en zouden het ouders ten alle tijden willen aanraden.

Anouk in de klas aan het werk

Enorm doorzettingsvermogen

Margreet Vlasman is de pedagogisch medewerkster die de Vroeghulpbegeleiding in het gezin Kok heeft gegeven. Zij vertelt over Anouk: 'Anouk is een meisje met een enorm doorzettingsvermogen en een behoorlijk eigen willetje. Anouk heeft een grote ontdekkingsdrang. Dit geldt zowel voor ontdekken van nieuwe materialen, als het verkennen van de omgeving. Anouk is altijd zeer gemotiveerd geweest om met opdrachtjes uit het programma aan het werk te gaan. Ze heeft wel eigen ideeën, maar als je hier juist gebruik van maakt, kom je een heel eind met Anouk.'

Margreet vindt dat de ouders van Anouk zeer betrokken zijn bij de Vroeghulp. 'Ina en Hans gaan altijd snel aan de slag met hetgeen we samen in de huisbezoeken met Anouk uitproberen. Deze ouders zijn goed in staat om allerlei opdrachtjes in het dagelijkse gezinsleven in te bouwen. Vroeghulp of Early Intervention wordt zo meer een levensinstelling en is zeker niet alleen het oefenen van de ontwikkelingstaken uit het programma.

Anouk gaat gewoon naar de reguliere peuterspeelzaal. Ze valt hier niet extra op. Op de peuter-

speelzaal leert Anouk wat andere kinderen van haar leeftijd ook leren: je handhaven in de groep, naar de juf luisteren, even wachten, iets delen, etc.

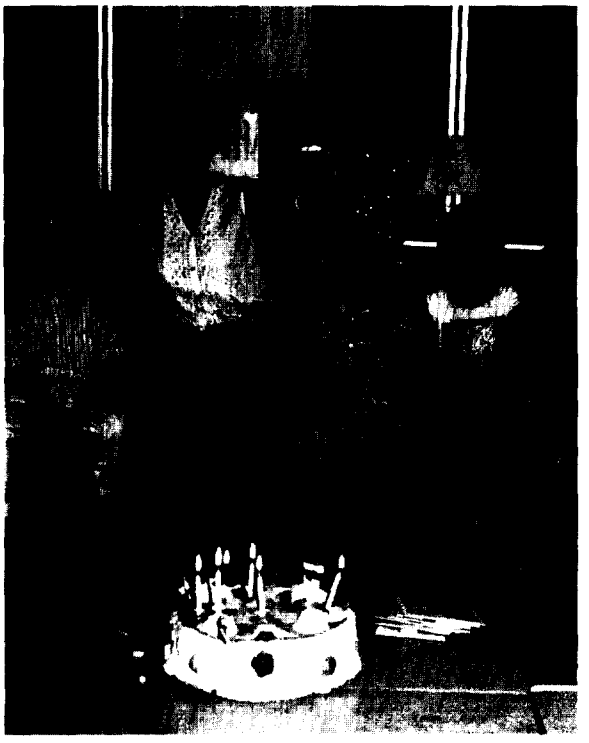
De grote ontdekkingsdrang van Anouk brengt wel met zich mee, dat ze wat extra in de gaten gehouden moet worden met buitenspelen. Als het aan Anouk ligt, zou ze ook buiten het speelterrein op onderzoek uitgaan. Er is immers zoveel te ontdekken in de grote wereld ...

Naar de basisschool
Samen met ouders bekijken we of Anouk het zou kunnen redden op de basisschool. Er is geen reden om aan te nemen dat het niet zou lukken. Op de peuterspeelzaal gaat het tot dan toe prima. Thuis zien we dat Anouk zich steeds verder ontwikkelt. Haar grote doorzettingsvermogen en nieuwsgierigheid naar nieuwe dingen zullen haar goed van pas komen op school. En Anouk kan al heel veel, bijvoorbeeld wel dertien lichaamsdelen bij zichzelf aanwijzen. Ze snapt plaatsaanduidingen als 'op', 'onder', 'in' en 'uit'. En ze kan al tien minuten naar een verhaaltje luisteren.

Hans en Ina benaderen twee basisscholen. Bij de eerste school blijkt dat niet het hele team achter de plaatsing van een kind met Down's syndroom staat. Deze school vindt dit een reden om de plaatsing van Anouk af te wijzen.

De tweede school, de Regenboogschool, is wel bereid. Met het team is het besluit genomen dat Anouk een kans moet krijgen, net zoals alle andere kinderen. De leerkrachten, waarbij Anouk in de klas zal komen, zien het als een uitdaging om een kind met Down's syndroom in de klas te begeleiden.

Daarna vindt er een overleg plaats met alle betrokkenen rondom Anouk. Met elkaar bekijken we hoe de plaatsing het beste voorbereid kan worden. Vanuit de school wordt er een kijkje genomen op de peuterspeelzaal waar Anouk zit. Margreet gaat thuis met ouders en



Eén van de kinderen in de klas van Anouk viert zijn verjaardag

Anouk met de Supplementen Schoolse Vaardigheden van het Macquarie Program aan de gang. Tienke van de Werf, van het Centrum Educatieve Dienstverlening (de schoolbegeleidingsdienst van Rotterdam) gaat kijken op welke wijze ze de leerkrachten van de klas van Anouk kan ondersteunen.

leerkrachten zien het als een uitdaging

De start op school
Bij de start van het nieuwe schooljaar gaat Anouk naar school. Ze is dan net vier jaar. Er wordt gekozen om te starten met halve dagen. Voor Anouk is dat genoeg.

Margreet Vlasman doet een uitgebreide overdracht naar de school. Samen met de ouders vertelt ze wat Anouk allemaal kan. Er zijn diverse verslagen en testonderzoeken beschikbaar. Genoeg informatie voor de school om een goede start te maken.

Tienke maakt samen met de leerkrachten een begeleidingsplan. Het Macquarie Program wordt hierbij gebruikt. Daarnaast geeft ze allerlei praktische tips, zoals het afbakenen van het werkblad en het vooraf beperken van het aantal keuzen dat Anouk kan maken. Afgesproken wordt om regelmatig met elkaar om de tafel te zitten.

Anouk kan zich maar kort concentreren

Margreet Claasen en Annemiek Stentler zijn de leerkrachten van Anouk. Vol enthousiasme gaan ze aan de gang. De eerste tijd wordt besteed om Anouk de regels van de groep te leren. Anouk kent snel het ritme in de klas. In de kring blijft ze goed zitten. Na twee à drie weken weet ze de namen van bijna alle kinderen al en kan ze de diverse tassen van de kinderen uit elkaar houden.

Margreet en Annemiek weten vanuit de Vroeghulp wat Anouk allemaal al kan. Als Anouk alleen met de juf bezig is gaat het prima. Dan kan ze veel. In de groep kan Anouk zich echter maar kort concentreren. Ze wordt snel afgeleid en gaat dan van haar plaats af. Anouk blijft daarbij niet in de klas. Ze zet haar ontdekkingstocht in de hele school voort. Margreet en Annemiek vertellen: 'Geen plekje is veilig. Ze kijkt graag achter allerlei deuren en is gek op onbekende kamertjes. Zo sjouwt ze de hele school door. We komen ogen en handen tekort om Anouk in de gaten te houden. We hebben dit van tevoren niet zo ingeschat. Door het positieve verhaal van Vroeghulp en van de peuterspeelzaal dachten we: "We zetten Anouk aan een tafel aan het werk. Dat kan ze." We hadden er echter geen rekening meegehouden, dat dit gold voor als je alleen met haar bezig bent.'

Annemiek en Margreet geven aan dat het het eerste half jaar best zoeken is. Soms vinden ze dit ten koste van de rest van de klas gaan.

Om Anouks ontdekkingsdrang buiten wat in te perken, zorgt de school dat er op de hekken rond het schoolplein sloten worden geplaatst.

Anouk is weg
Anouks ontdekkingsdrang wordt steeds groter. Hij beperkt zich niet alleen maar tot binnen de school. Eind januari van dit jaar is Anouk weg. Ze is niet binnen. Overal is iedereen aan het zoeken. Op het plein is ze nog gezien.

Uiteindelijk wordt ze gesigna-

ze loopt minder vaak weg

leerd op de galerij van de flat tegenover de school. Ze is daar vrolijk aan het spelen. Zowel leerkrachten als ouders zijn hier erg van geschrokken. Ina en Hans: 'We hadden enorm de schrik te pakken. In de omgeving is veel water. En even verderop best een drukke weg. We vragen ons af of ze nog wel op de basisschool kan blijven. Het is toch moeilijk om haar in zo'n grote groep in de gaten te houden. Op dat moment hebben we echt gedacht: "Ze moet van school af, naar de ZML-school."'

voor haar leeftijd vrij vroeg op school

Gelukkig heeft Anouk zelf ook van het incident geleerd. Na de voorjaarsvakantie gaat ze beter begrijpen dat ze zich aan een aantal regels in de groep moet houden. Ze loopt minder vaak weg. In deze periode kan Anouk zich ook zelf steeds meer verstaanbaar maken. Tot dan is ze voor de leerkrachten vaak nog moeilijk te begrijpen.

Annemiek en Margreet geven aan dat dit incident echt een ommezwaai betekent in hoe het tot dan toe met Anouk is gegaan. Het lijkt of Anouk echt groter geworden is. Ze snapt gewoon meer.

Evaluatie na een jaar

Na een jaar kijken we met alle betrokkenen terug. Wat vinden ze ervan? Hoe zien ze de plek van Anouk op school en wat hadden ze anders gewild? Ina en Hans: 'We zijn blij dat Anouk nog steeds op de basisschool zit. We denken dat ze daar veel kan leren en ook het goede voorbeeld ziet van andere kinderen. We hebben met de school een heen- en weer schriftje afgesproken. Zo kunnen zijn we van elkaar beter op de hoogte wat Anouk thuis en op school beleeft. Ze kan zich nu wel beter duidelijk maken, maar een verhaal vertellen van wat er gebeurt is is nog veel te moeilijk voor haar. Verder zijn we wel reëel. Anouk moet op school blijven zolang het goed gaat. Lukt het niet meer dan zal ze daar weg moeten. We hebben nu elke drie maanden een evaluatie afgesproken. Zo kun je niet voor de verrassing komen te staan als het ineens niet meer gaat.'

speciale aandachts-functionaris vanuit de SPD

Margreet en Annemiek (leerkrachten): 'We hebben ons verkeken op wat Anouk kon. We hadden ons niet gerealiseerd dat de informatie van wat ze kon, vaak betrekking had op situaties waarbij er één persoon met haar bezig is. In een groep van 34 kinderen is ze echter veel afgeleid. Het is dan moeilijk naar boven te halen wat ze toch in zich heeft. Verder denken we dat Anouk voor haar leeftijd vrij vroeg op school gekomen is. Later hebben we op studiedagen gehoord, dat veel kinderen met het syndroom van Down pas met 4½ naar de basisschool gaan. Achteraf denken we dat dat voor Anouk ook beter was geweest. Ook hadden we van te voren meer informatie willen hebben. We realiseren ons, dat we dat nu zeggen. Het aanbod is er namelijk wel geweest. Zowel vanuit de Vroeghulp als vanuit de CED. We hadden er echter behoefte aan, om het eerst zelf te ontdekken. Nu denken we dat informatie over wat kinderen met Down's syndroom kunnen en wat je kunt verwachten in een eerder stadium zinvol was geweest. Nu hebben we de informatie pas ruim na de herfstvakantie gekregen. Er is toen een informatiemiddag gehouden door Tienke van de Werf van het CED en Marja Hodes van de PPG.'

Margreet en Annemiek vertellen echter ook: 'Het gaat nu goed met Anouk. Ze accepteert de regels beter. Hierdoor is het minder vermoeiend. Ze snapt meer. Ze kan zichzelf beter duidelijk maken. We hebben er absoluut geen spijt van. Het kost veel energie, maar je krijgt er ook wat voor terug. Kijk maar wat Anouk nu allemaal kan. Ze profiteert er echt van dat ze hier in de klas zit. Ze is bekend in de buurt. Ze kijkt veel af van andere kinderen. Een voordeel voor de andere kinderen is dat ze al heel jong leren dat niet iedereen hetzelfde is.

Anouk is zeer goed geaccepteerd in de klas. Met in de rij staan, neemt ze zelfs weleens de leiding. Pakt de hand van een oudere kleuter en vraagt: "kom je?". Ze gaat dan samen met hem in de rij staan. Breng daar maar eens iets tegen in! Ze heeft ook beter contact. In het begin trok ze zichzelf terug als het haar te veel werd. Nu is ze veel alerter.'

Tienke van de Werf van het CED: 'Ik vind het belangrijk dat scholen ondersteuning vragen en krijgen bij het begeleiden van een kind met Down's syndroom op de basisschool. Het is toch een hele klus en voor de meeste scholen is het totaal nieuw. Regelmatig moet je met elkaar stilstaan en je afvragen: 'Hoe gaat het?' Je verwachtingspatroon van het kind moet reëel zijn. Te hoge verwachtingen leiden tot teleurstelling. Bij een te lage verwachting stimuleer je het kind onvoldoende. Ik zie het als mijn taak om leerkrachten te ondersteunen. Bij al te enthousiaste leerkrachten moet je soms een beetje de rem erop zetten. En als ze even een moeilijke periode met een kind doormaken kun je een steuntje in de rug voor ze zijn.

Belangrijk is dat je concrete plannen maakt voor wat je met het kind wil. Voor Anouk hebben we ook een plannetje gemaakt. Zowel voor de leerkrachten als voor ouders. Dan weet je waar je naar toewerkt.'

En Vroeghulp?

Als de overdracht naar school gedaan is, trekt Vroeghulp zich langzaam terug. Voor specifieke opvoedkundige vragen kunnen ouders altijd bij de afdeling PPG terecht.

In eerste instantie zag het ernaar uit dat ouders het verder op eigen kracht moesten doen. De ouders van Anouk waren daarop geen uitzondering. Maar vanuit de SPD is er nu een speciale aandachtsfunctionaris, die de plaatsing van kinderen met een handicap of een achterstand op de basisschool evenals de begeleiding erna tot specifieke taak heeft. Deze aandachtsfunctionaris kan ouders gedurende de hele schoolperiode ondersteunen. Nu hoeven ouders niet langer eerst in een gat te vallen. Het

blijft nog steeds een ongewone weg die je bewandelt. Ondersteuning door iemand die met je meekijkt en zelf ook achter integratie staat is heel belangrijk. Deze aandachtsfunctionaris kijkt en denkt vanuit de positie van ouders mee.

Ina en Hans zijn blij met deze ondersteuning. Nu hoeven ze niet alles zelf in de gaten te houden.

Anouk nu

De ouders vertellen dat het heel goed gaat met Anouk. Ze gaat heel graag naar school en is bekend in de buurt. Anouk gaat nu nog halve dagen. Haar ouders hopen dat dat op een gegeven moment uitgebreid kan worden.

Basisscholen met grote groepen gezocht

• Ingrid Luhulima, Woerden

Vorig jaar heb ik jullie al eens geschreven over onze dochter Jaira (zie: 'Blijf vertrouwen hebben in de toekomst' in D+U.27). Het gaat nog steeds heel erg goed met haar. Ze is in juni drie jaar geworden.

Samen met juf Joke een kaarsje uitblazen omdat Jaira drie jaar geworden is

Sinds februari zit ze op een reguliere peuterspeelzaal. Dat gaat hartstikke goed. De leidsters zijn erg enthousiast en Jaira gaat elke keer (twee keer per week) met plezier naar school.

We zijn ook al geruime tijd bezig een basisschool voor haar te zoeken. We zijn begonnen op de school waar haar twee zusjes op zitten. Deze school reageerde in eerste instantie afwijzend, maar na een gesprek met ons hebben ze hun besluit herzien en willen ze het in principe toch wel gaan proberen. De enige voorwaarde die ze stellen is, dat de groep bij aanvang niet te groot mag zijn. De huidige groep 1 is kort geleden gesplitst, omdat de oorspronkelijke groep veel te groot werd.

steeds groter worden van de klassen

Op het moment dat deze school afwijzend gereageerd had, zijn we naar een andere basisschool gestapt. Hier werd van het begin af aan heel positief gereageerd. Hun uiteindelijke besluit is dan ook redelijk positief. Ze is ook daar welkom, maar ..... en daar komt het zelfde probleem: de grote klassen. Nu is deze laatste school gefuseerd met een andere basisschool in een naburig dorp (vier kilometer van ons vandaan). Daarginds zijn de klassen nog wel klein en omdat ze zich als één school beschouwen, mag Jaira dan daar wel komen. Ze vinden dat ze haar daar meer kunnen bieden. Nu zal dat best zo zijn, maar wij vinden dit geen echte integratie in de buurtschool meer. Als zij naar die school zou gaan, groeit ze nog steeds geïsoleerd van het gezin en de buurt op.

Ik begin mij zo langzamerhand af te vragen of de integratie van kinderen met Down's syndroom stuk gaat lopen op het steeds groter worden van de klassen. Ik neem aan dat dit probleem zich ook in andere plaatsen voordoet. Zijn er kinderen met Down's syndroom die geïntegreerd zijn in grote groepen (van meer dan 30 kinderen)? Ik zou graag in contact komen met ouders die ervaring hebben met dit probleem, zodat ik de scholen misschien kan overtuigen dat het wèl haalbaar is. Dat is tenminste nog steeds mijn overtuiging. Zeker omdat Jaira een heel rustig kind is, met een goede concentratie en taalontwikkeling. Als u ons wilt bellen of schrijven zou ik dat heel erg op prijs stellen. U kunt ons bereiken op Essenlaan 86, 3442 JK in Woerden (tel.: 0348-417465).

Zomaar een verhaal, maar niet over zomaar een leerling

• Jolanda Kemperman, Naaldwijk

Zomaar een verhaal, maar niet over zomaar een leerling. In dit stukje zou ik graag iets vertellen over mijn ervaringen met een meisje met Down's syndroom.
Zomaar, omdat ik eigenlijk in 'Down + Up' meestal stukjes lees van ouders of grootouders over hun eigen (klein-)kind.

Mag ik mij even voorstellen? Ik ben Jolanda Kemperman, groepsleerkracht op een r. k. basisschool in Poeldijk en ik wil iets vertellen over Sunny.

In het schooljaar '91 - '92 kwam onze directeur tijdens de teamvergadering met een vraag. Er waren namelijk ouders komen praten. Zij wilden weten of hun kindje met Down's syndroom op onze school geplaatst zou kunnen worden. Wij kregen als leerkrachten enige informatie over het kind en een brochure mee, want we waren het erover eens, dat de hele school erachter zou moeten staan. Immers, als Sunny bij ons op school zou blijven, zou ze bij bijna iedereen een keer in de klas komen.

we zagen het wel zitten

Bij een volgende vergadering waren we het er eigenlijk al over eens; we zagen het wel zitten. Er werd overlegd bij wie ze in de klas zou komen. We hadden als voorwaarde dat ze zindelijk moest zijn en haar nieuwe leerkracht wilde weleens bij de peuterspeelzaal gaan kijken. Uiteindelijk werd afgesproken dat Sunny het nieuwe schooljaar bij ons op school zou komen. Ze werd in juni al vier, maar mocht de tijd tot de zomervakantie vol maken op de peuterspeelzaal. Het was voor ons gemakkelijker als ze in augustus zou komen, omdat je met een nieuwe klas altijd de regels en gebruiken weer uitlegt. Dat zou ze dan gelijk meepikken.

Ze was er gewoon

Het eerste schooljaar heb ik niet zoveel van Sunny meegemaakt, ze was er gewoon. Het enige wat echt opviel was, dat ze wat kleiner was en daardoor wilden andere kinderen haar graag helpen met bijvoorbeeld haar jas ophangen. Sunny sprak toen nog nauwelijks, maar had wel logopedie. Ook werd zij tweemaal per week door de leerkracht voor remedial teaching (rt) begeleid. Ze draaide eigenlijk alleen de ochtenden mee. Ze was vaak moe en kwam alleen als er wat bijzonders werd georganiseerd ook 's middags. De ouders werden op de hoogte gehouden door een heen-en-weer-schriftje.

Aan het eind van het schooljaar werd met de ouders, leerkracht en directeur besloten dat Sunny vooruitging en dat het verantwoord was om met Sunny verder te gaan op onze school.

Het tweede schooljaar

Haar tweede schooljaar ('93 - '94) kwam ze bij mij in de klas. Het eerste jaar hadden we nog rekening

Sunny achter de computer

Sunny op school aan het werk

gehouden met de groepsgrootte, maar het tweede jaar speelde dat eigenlijk niet meer. Sunny deed zo gewoon mee. Dat schooljaar is ze begonnen met hele dagen draaien. Ook 's middags deed ze goed met de groep mee. Ze was dit schooljaar wel heel veel ziek (verkouden). Mariëtte (haar moeder) vroeg vaak genoeg of het nou niet veel extra werk voor mij was. Ik vind dus van niet, maar ik denk dat dat per kind en per leerkracht heel veel verschilt. Extra begeleiding kreeg Sunny twee keer drie kwartier van de rt-leerkracht (dezelfde als het jaar daarvoor) en in de klas deed ze de activiteiten gewoon mee. Natuurlijk ging er wel eens iets fout met knippen of plakken, maar niet opvallend. Wel had ze met kleuren binnen de lijntjes moeite. (Nu - met zeven jaar - kan ze met een potlood een rondje om een letter zetten!)

moeite met kleuren binnen de lijntjes

Haar spraak is dat jaar erg vooruit gegaan. Misschien zeg ik dat ook, omdat ik dat het eerste jaar niet van dichtbij heb meegemaakt. Nu wel. In het begin van het schooljaar kwam ze voor mij staan en maakte met haar handen rolbewegingen. 'Nunny keije?', vroeg ze dan. Ze wilde dan graag kleien. Aan het eind van het schooljaar waren die gebaren niet meer nodig, want toen zei ze: 'Dodanda, Nunny wil keijen'. En dat is dus een hele zin.

voorbereidende schrijfoefeningen sloegen goed aan

Ik ging zelf met haar werken

Het jaar daarop veranderde er veel voor Sunny. De rt-leerkracht ging weg èn ze zou naar een andere groep gaan. Wij dachten dat groep 2 wel moest lukken, omdat ze al veel dingen met groep 2 gedurende het schooljaar had meegedaan. Ze kon niet bij mij in de klas blijven, want ik zou groep 3 gaan doen. Omdat alles mij eigenlijk wel heel erg interesseerde, ben ik met onze directeur gaan praten. Ik had mijzelf gedurende dit jaar best wel in het Down's syndroom verdiept. Ik was naar studiedagen geweest, naar een ouder-contactdag en was zelf donateur van de SDS geworden. En eigenlijk had ik ook een hele leuke band met Sunny opgebouwd. Ik vond het zonde om dat nu allemaal te laten schieten. Samen kwamen we tot de volgende oplossing.

In groep 3 krijgen de leerlingen bij ons gymles van een vakleerkracht en die drie kwartier die je als leerkracht dan 'vrij' bent, wordt bij ons op school veelal voor extra hulp aan andere groepen gebruikt. Ik zou die tijd dan in Sunny gaan steken. Verder hadden we nog op de woensdagochtend een tijdstip gevonden. Iemand zou mijn klas even overnemen, zodat ik nogmaals drie kwartier met Sunny zou kunnen werken.

We hebben dat jaar veel aan voorbereidende dingen voor groep 3 gedaan. Haar spraak bleef een beetje hangen, misschien mede omdat ze geen logopedie meer kreeg. Haar ouders hadden besloten dat zwemles even belangrijker was. En daarbij kwam dat de logopediste helemaal in Den Haag woonde. Het was voor de ouders dus best lastig om daar naar toe te gaan en om iets te regelen voor de twee zusjes van Sunny.

Lezen

Hetzelfde schooljaar heb ik de verhalende boekjes van picto-lezen mogen aanschaffen, die hebben we dan ook veel gebruikt. Ook deden we veel andere praatspelletjes. Ik ben begonnen met voorbereidende schrijfoefeningen die goed aansloegen. Ik nam Sunny niet altijd alleen mee, zeker op de vrijdagmiddag werkten we in een groepje. Sunny vond het dan heerlijk om aan de anderen te laten zien dat zij het al kon, maar op een gegeven moment nam ik ook steeds oudere kinderen uit haar groep mee, zodat ze gestimuleerd werd ook moeilijkere dingen te doen. Haar spraak ging toch wel vooruit.

Visueel was Sunny heel goed, de kleinste verschillen tussen tekeningen en later letters ontdekte ze zo. Ik ben toen langzaam begonnen met een leesboek samen stellen (het schooljaar was al bijna ten einde). Gewoon in een multomap en met behulp van foto's. We kozen woorden uit de omgeving van Sunny, dus papa, mama, Nikki, Skye (haar zusjes), oma, Sunny, enz. Over de foto heen plakte ik een stukje karton. Sunny moest dan het woord lezen en mocht daarna onder het kartonnetje kijken of ze het goed gelezen had. Wat een pret had ze als dat inderdaad zo was!

Het rekenen/tellen is eigenlijk een onderdeel dat echt blijft steken. Op een gegeven moment heb ik daar ook steeds minder aandacht aan besteed. Zelf heb ik nog wel de indruk dat het ook door haar spraakontwikkeling komt. Sommige cijfers klinken bij haar gewoon hetzelfde en als je dan door telt, kom je de ene keer sneller bij tien als de andere keer.

Naar groep 3?

Aan het eind van dat schooljaar ben ik eens gaan informeren of Sunny geen logopedie kon krijgen via het weer Samen Naar School project. Dat was helaas niet mogelijk, maar wel wilde de logopediste van de MLK-school in Poeldijk

haar direct na schooltijd logopedie gaan geven. We zouden in het nieuwe schooljaar gaan kijken hoe dat geregeld kon worden. Het zou natuurlijk veel idealer zijn.

Inmiddels moesten we ook goed gaan nadenken over het volgende schooljaar. Zou Sunny groep drie aankunnen? Het tempo zou in ieder geval te hoog liggen, maar ze was wel in lezen geïnteresseerd en we wilden haar graag bij haar leeftijdsgenootjes en vriendjes/vriendinnetjes in de klas laten, want daarom was ze immers op onze school gekomen. Besloten werd, weer in overleg natuurlijk, dat Sunny bij mij in groep 3 de ochtenden zou komen, en bij haar eigen leerkracht in groep twee de middagen zou draaien.

Verder kwam het bericht van de extra formatie binnen en ben ik nu de woensdag vrij geroosterd. Dat betekent dat er dan iemand anders in mijn groep staat en ik de hele ochtend de tijd heb om met en voor Sunny te werken. En dat is de situatie op het moment.

Sunny nu

Wij maken op school gebruik van de leesmethode 'De Leessleutel'. Daarbij leren de kinderen de ene dag een woord en de volgende dag ligt de nadruk op een letter van dat woord. Na een week kunnen de kinderen dan met die letters en woorden zelf nieuwe woorden sleutelen. Sunny kan de sleutelwoorden die we tot nu toe gedaan hebben al lezen. De verwerking in het normale schriftje en op de letterbladen kan ze nu nog aan, maar zal bij het volgende thema moeilijker worden.

Schrijven doet ze ook mee. Ik kies voor haar dan de letter eruit die extra zal worden benadrukt. Met behulp van het computer programma Corel Draw maak ik voor haar spoorletters. Ze 'schrijft' met blokletters. Ik gebruik daarbij de groene, oranje en rode stippen. Binnen de lijntjes van de spoorletters schrijft Sunny de letters op de juiste manier, maar gewoon op een wit vel lukken nog niet alle geleerde letters.

Als rekenmethode hebben wij 'De wereld in getallen'. Daarbij wordt in het begin veel aan voorbereidende dingen gedaan. Taken waarvan ik dacht dat Sunny ze mee kon doen heb ik vergroot gekopieerd. Verder maak ik gebruik van 'Remelka' (een hulpmethode voor rt-rekenen). Ik heb een lijst met bladen die ik goed voor haar zou kunnen gebruiken.

Ze zwemt (nu in het diepe, met een kurk) en gymt met de groep mee. Ze mag ook haar letter op het bord voordoen en leest ook wel eens een stukje voor. Alhoewel je Sunny steeds beter kunt verstaan, maken we nog wel gebruik van een heen-en-weerschriftje. Er valt in groep 3 nu eenmaal veel uit te leggen over de werkwijze.

zou Sunny groep drie aankunnen?

Over twee weken begint in Utrecht de cursus 'Lezen moet je doen', die zal ik gaan volgen en ik heb mij weer opgegeven voor twee studiedagen. Kortom, ik heb er weer zin in.

Eén ding wil ik nog wel even kwijt: Sunny zou niet zo ver zijn gekomen, als haar ouders niet zoveel voor haar hadden gedaan èn als ze zelf niet zoveel enthousiasme en inzet toonde als ze nu doet.

Sunny, ik vind het leuk en leerzaam om met jou te werken.

INTERNET

Zindelijk in één dag

• **Debbie [van het Internet], vertaling Gonda de Boer, Meppel**

Toen Darcy (Down's syndroom) ongeveer drie jaar oud was, kocht ik het boek 'Zindelijkheidstrainig in minder dan één dag'. Ik besef dat het raar klinkt, maar het werkt echt. Het idee dat aan het boek ten grondslag ligt, is voor één dag alleen in huis te zijn met je kind. Dan geeft je het zoveel te drinken als het maar wil van alles wat het maar lekker vindt en zet het herhaaldelijk op zijn potje. Je zult zeker ook oefenbroeken nodig hebben die los om zijn lijf zitten (je kunt van een paar broeken de tailleband doorknippen). Dat zal het kind in staat stellen om zijn eigen broek aan en uit te trekken. Elke keer als het kind het potje gebruikt ... en dat zal heel vaak zijn, geef je het een beloning. Dat kan een snoepje, een stukje fruit, speelgoed, etc. zijn.

Ik werkte met speelgoed, applaus en juichen, want Darcy hield niet zo van snoepjes. In het boek staat dat het kind in staat moet zijn om zelfstandig naar zijn potje te kunnen lopen, zijn oefenbroekje uit te trekken en zijn plas gedurende pakweg een half uur op kunnen houden.

Ik zou graag vastgelegd willen hebben dat het niet in één dag werkt, maar wel in drie. Ik maakte me zorgen dat Darcy elke keer als hij naar de wc ging een beloning zou willen hebben, maar dat was gelukkig niet zo. Hij klapte alleen in zijn handen en lacht erbij.

Ik gebruik deze methode ook met succes bij Laura (geen Down's syndroom). Ze is twee jaar oud en bij haar werkte hij wel in één dag.

Niet elke school wil geestelijk gehandicapt kind*

• Esther Bakker, Amsterdam

Kinderen met het syndroom van Down worden vaak naar speciale scholen gestuurd, maar dat is niet altijd nodig. Als een basisschool geld krijgt om direct aan die leerlingen te besteden, zoals een commissie nu wil, is er al veel gewonnen.

ze leest op het niveau van haar klas-genoten

'Schilder een landschap', had juffrouw Yvonne aan groep vijf gevraagd. Veertien schilderijen met lachende zonnetjes, bomen en rode pannendaken hangen aan de wand van het leslokaal. Eén schilderij is helemaal donkerbruin geschilderd. 'Nacht', staat er boven, 'door Judith.'

Judith van der Linden is negen en heeft Down's syndroom. Vroeger werden mensen met Down's syndroom 'mongool' genoemd. Toen gingen deze kinderen nog automatisch naar een speciaal dagverblijf of naar een school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK). Eenmaal volwassen konden ze als ze geluk hadden in één moeite door naar de sociale werkplaats.

Maar Judith gaat al vanaf haar vierde jaar naar basisschool De Knotwilg in de Amsterdamse stadsdeel Zuidoost, op enkele passen afstand van haar huis. De Knotwilg is een gewone basisschool. En Judith is geen uitzondering. In heel Nederland gaan 250 kinderen met het syndroom van Down naar een reguliere basisschool.

Maandag elf uur: tijd voor de wekelijkse zwemles. Judith heeft al twee zwemdiploma's: A en B. Met haar roze zwempak en haar druipende paardestaart - ruziënd om het recht de ballen op te ruimen - is Judith een gewoon kind. Ze valt meer op door haar blanke huidskleur, dan door het Down's syndroom.

Maar als de kinderen na afloop van de zwemles terug naar de bus lopen, grijpt Judith de hand van haar leraar. Terwijl de andere kinderen over elkaar vallend en oorverdovend schreeuwend in de bus klimmen, gaat Judith naast de juffrouw zitten. 'Mooie nieuwe schoenen hè', zegt ze. 'Prachtig', zegt de juf.

Ze vindt het een beetje eng dat een journalist naar haar klas komt kijken. De meeste kinderen hebben door dat het om Judith gaat. 'Zijn wij de enige school met zo'n kind?', vraagt de achtjarige Winesh, terwijl hij een hoofdbeweging richting Judith maakt.

Judith heeft het eerste gedeelte van de ochtend apart les gehad. Zij krijgt vier ochtenden in de week hulp van een zogenoemde 'taakleerkracht'. Die neemt haar apart om haar wat meer aandacht te geven. Voor sommige lessen komt ze naast Judith in de klas zitten.

Lezen is Judiths lust en leven. Ze zit op het niveau van haar klasgenoten en ze heeft geen geduld voor langzame lezers of klasgenoten die fouten maken. Ook haar spelling zit op een hoog niveau. Zij heeft alleen extra hulp nodig voor rekenen en wereldoriëntatie (combinatie van geschiedenis, aardrijkskunde en andere vakken).

Bij andere vakken doet ze met de klas mee, maar soms op een lager niveau. Zij heeft een ander schrijfboekje. Terwijl de andere kinderen zich aan lange zinnen wagen met moeilijke woorden als 'wolfabrikanten', schrijft Judith 'slim, snel, slak'. 'Goede s'en', complimenteert juffrouw Yvonne haar.

Na het half uur schrijven, krijgen de leerlingen een soort stamboom uitgereikt. Ze moeten tekeningen maken die horen bij hun babytijd, hun peutertijd en hun schooltijd. Silvan tekent een vrouw met een dikke buik. In de buik zit een baby.

Judith weet niet goed wat ze met de opdracht aan moet. Ze loopt naar de andere kant van de klas en gaat boekjes lezen, muisstil. Daarna ruimt ze de schriftenkast op. De rest van de klas maakt ruzie over gestolen

Judith temidden van haar schoolvriendjes *(foto: Guus Dubbeldam)*

staats-secretaris Netelenbos ziet veel in leerling-gebonden financiering

potloden en schreeuwt om aandacht van de juffrouw. Judith hoort niets meer. 'Ik vind het geen enkel probleem dat Judith in mijn klas zit', zegt Yvonne Nijbroek, 'maar dat komt ook omdat er maar vijftien kinderen in de groep zitten.' Judith kost haar extra zorg en aandacht. 'Als ik een dag zonder taakleerkracht zit, merk ik het onmiddellijk', zegt Nijbroek, 'dan ben ik doodmoe. Het wordt dan bijna een één op één-relatie met Judith. Maar meestal is ze heel makkelijk. Ze is een heel vrolijk kind'.

Judith's ouders hebben vanaf haar babytijd gekozen voor een 'normale' opvoeding. 'Ik bleef gewoon werken en Judith ging naar een gewone crèche', zegt Emmy Kwant, de moeder van Judith. Toen het tijd was om een school te zoeken voor Judith, zijn haar ouders naar een ZMLK-school gaan kijken. 'Daar wilden ze met puzzels beginnen die ze op de crèche allang had gedaan', zegt Kwant.

Omdat dit een stap terug zou zijn voor Judith, gingen haar ouders op zoek naar een reguliere basisschool. Ze stapten als eerste naar de school van Judiths oudere zusje. Ze kregen nul op rekest. De groepen zouden te groot zijn om Judith goed op te vangen.

Haar ouders drongen niet aan. 'Het is toch geen prettige gedachte dat je kind naar een school gaat waar het met tegenzin ontvangen wordt', zegt Kwant. Na nog een aantal pogingen, werd hen De Knotwilg aangeraden als een school met lef'.

'Het was een experiment', zegt Kwant, 'we wilden graag dat Judith naar een gewone school zou gaan en iets zou leren. Maar als Judith faalangst zou hebben gekregen of ongelukkig was geworden, hadden wij haar onmiddellijk van school gehaald.' Ook De Knotwilg wilde van jaar tot jaar bekijken, of hij zou doorgaan met Judith.

Het experiment lijkt geslaagd. De Knotwilg heeft er ook veel voor gedaan. De school kreeg extra formatieruimte (een leraar voor twee ochtenden per week) om Judith te kunnen begeleiden, maar hij heeft daar zelf nog twee ochtenden aan toegevoegd. Niet elke school is zo bereidwillig. Vaak wordt de extra formatie slechts gebruikt om de groepen te verkleinen.

Om dit te voorkomen is de commissie-Rispens twee weken geleden met 'de leerlinggebonden financiering' gekomen. Elk geestelijk en lichamelijk gehandicapt kind moet een budget van het ministerie van Onderwijs krijgen. Dit geld moet in overleg met de ouders worden besteed. Er kan bijvoorbeeld een spraakleraar worden ingehuurd.

Staatssecretaris Netelenbos van Onderwijs ziet veel in het idee van Rispens. Het betekent immers dat ouders niet langer afhankelijk zijn van sympathieke scholen als De Knotwilg. Judith zou gewoon recht hebben op onderwijs.

Noot

* overgenomen uit De Volkskrant van woensdag 8 november 1995

Nawoord

Erop vertrouwende dat een krant als de Volkskrant op een positieve wijze aandacht zou schenken aan de deelname van een kind met een verstandelijke belemmering aan het reguliere onderwijs, hebben wij ingestemd met het verzoek om Judith's verrichtingen eens van nabij te laten observeren door een journaliste. Esther Bakker heeft een hele dag meegelopen met de klas en het artikel van haar hand heeft ons vertrouwen absoluut niet beschaamd. In tegendeel, zij beschrijft Judith in haar gewone doen, op een doorsnee schooldag, precies zo als wij haar nu al ruim vijf jaar met veel plezier aan het onderwijs op de Knotwilg zien deelnemen.
Toch verdient het artikel enige kanttekeningen, omdat je eruit zou kunnen lezen dat op deze school een wel erg uitzonderlijke situatie is gecreëerd, die op geen enkele andere basisschool denkbaar is. Voorop staat dat we zeer te spreken zijn over de manier waarop de Knotwilg Judith van begin af aan heeft opgevangen en onderwijs heeft geboden. Dat is voor de leerkrachten die haar door de jaren heen in de klas hebben gehad in eerste instantie steeds een experiment geweest, en vervolgens lang niet altijd een gemakkelijke taak. De school heeft inderdaad de haar toegewezen extra formatie ieder jaar aangewend voor individuele begeleiding van Judith door een taakleerkracht, deels buiten de klas, deels in de klas, soms samen met andere leerlingen die extra hulp nodig hadden. Het is echter niet zo dat de school daar uit eigen middelen nog eens extra formatie aan heeft toegevoegd, zoals in het artikel staat geschreven. Bovendien wordt de suggestie gewekt dat Judith het goed doet, **omdat** *ze in een klas van vijftien leerlingen zit. Dat is dit schooljaar inderdaad mooi meegenomen, maar de afgelopen jaren heeft zij met evenveel plezier en goed resultaat in aanzienlijk grotere groepen gezeten. Veel belangrijker dan de klassegrootte is de inzet van de individuele leerkracht, de durf om 'ja' te zeggen tegen iets onbekends, om de uitdaging aan te gaan, en de sturende en stimulerende houding van de schoolleiding. We vinden dat we het in dat opzicht bijzonder getroffen hebben, maar we willen ook benadrukken dat de Knotwilg een doodnormale school is, beschikkend over dezelfde middelen als andere basisscholen in Nederland. Het is alleen een school waar kinderen van zeer verschillende culturele achtergronden uitdrukkelijk welkom zijn, en die houding schept kennelijk een klimaat waarin ook een kind dat op een andere manier 'anders' is zich uitermate veilig voelt en op z'n plaats.*

Emmy Kwant

Muziek-onderwijs met behulp van een kleurenmethode

• Trees Verburg, Heerlen

De Muziekschool Heerlen heeft vanaf 1 april een nieuwe afdeling geopend: 'Speciaal onderwijs voor kinderen en jonge volwassenen met leerproblemen en/of een verstandelijke handicap, is de volledige naam ervan. Het betreft piano- en keyboard onderwijs. De doelgroep is zo breed mogelijk gesteld, omdat uit ervaring is gebleken, dat het omgaan met en het ontcijferen van de traditionele muziek-notatie in velerlei leeftijds- en ontwikkelingsniveaus problemen oplevert. Het is ook niet niks als je bedenkt wat er zich allemaal in iemands hoofd afspeelt, wanneer hij of zij bijvoorbeeld piano of keyboard speelt. Allereerst dient het bewuste zwarte bolletje dat wij 'noot' noemen als een a of b of wat dan ook te worden herkend. Vervolgens moet de bewuste a of b op het instrument gevonden worden. Tenslotte moeten de vingers de daarbijbehorende toets indrukken. Dit alles liefst in een constante 'gedachten-stroom', want terwijl de ene noot gespeeld wordt, moeten we alweer kijken naar de volgende noot en die voorbereiden, zodat die in een vloeiende lijn volgt op de daaraan voorafgaande noot. Kortom: geen eenvoudige opgave!

volledig uitgewerkte methode voor piano-onderwijs

een heel visueel systeem

Al langer bestaan er kleurensystemen, waarbij door middel van gekleurde blokken of stippen de te spelen noten worden aangeduid. Het lubo-systeem is daar een voorbeeld van. Mevrouw LUnenBOrg (vandaar de naam Lubo), zelf moeder van een dochter met een verstandelijk handicap, bedacht samen met medewerkers van de Speel-o-theek uit Hoogeveen een kleurensysteem, waardoor haar dochter tot het spelen van liedjes kon komen. Dit idee heeft veel succes geoogst en dankzij een gift van Canon (1000 kleurenkopieën) was een eerste uitgave mogelijk. Ook de Muziekschool Groningen ontwikkelde in samenwerking met de Universiteit aldaar een volledig uitgewerkte methode voor piano-onderwijs aan mensen met een verstandelijke handicap (Wim Brands en Peter Mak). De aangepaste notatie bestaat weer uit een kleurencode. Om precies te zijn: c=geel, d=blauw, e=bruin, f=groen, g=rood, a=wit en b =zwart. Deze kleuren geven onderling een dusdanig groot contrast, dat zelfs bij 'kleuren-blinden' (wat deze mensen zien weet niemand!) een grijsschakering ontstaat die herkenbaar is.

De praktijk

Er komt een kleurenlegger op de toetsen te liggen die overeenkomt met de in kleuren uitgeprinte muziek. Deze bestaat uit korte en langere blokken die weer staan voor korte respectievelijk langere noten. Een heel visueel systeem, dat altijd aanslaat. Gaandeweg worden de gekleurde blokjes op een vijf-regelige notenbalk geschreven, waardoor de gelijkenis met 'gewoon' notenschrift duidelijk wordt. Allengs wordt zo toegewerkt naar het lezen van traditioneel notenschrift. Het hoeft niet, maar het kan wel. Kinderen vinden het heel fijn om te doen. Het ontwikkelen van de handmotoriek kan meteen beginnen omdat er geen energie gestoken hoeft te worden in het ontcijferen van het notenschrift. (De notatie is nu immers aanzienlijk vereenvoudigd.) Doordat het zo direct werkt, is het minder moeilijk om de aandacht erbij te houden. Er is vrij snel resultaat!

Positieve invloed op lezen

Uit de praktijk is bovendien gebleken dat het musiceren op deze manier ook een positieve invloed heeft op het gewone leesproces. Het proces is namelijk nagenoeg hetzelfde: het op een regel van links naar rechts decoderen van symbolen en deze omzetten in een klank (woord) en ziedaar: het wordt een woord/zin! Het is erg fijn dat de Muziekschool Heerlen dit initiatief genomen heeft. Het is voor kinderen met ontwikkelingsproblemen dan ook heel belangrijk dat ook zij deze vorm van vrije-tijdsbesteding kunnen beoefenen en dat zij daarvoor op een reguliere muziekschool terecht kunnen. 'Muziek maken geeft veel plezier en verhoogt het zelfvertrouwen' staat in de folder, die bij de nieuwe afdeling hoort en dat is iets wat voor veel kinderen (en jonge volwassenen toch een belangrijk punt is. Geïnteresseerden kunnen contact opnemen met de Muziekschool in Heerlen. Telefoon: 045-5715277. Ik zal u van daaruit graag alle gewenste informatie geven.

'Mongolisme' = midden niveau

hoe staat het in de leerboeken voor agogisch werkers?

• Erik de Graaf, Wanneperveen

In een vorig nummer bespraken we onder een vergelijkbare kop de informatie over Down's syndroom in Nederlands bekendste encyclopedie. Dat was niet veel bijzonders, om het zachtjes uit te drukken. Maar, zou je kunnen zeggen, wat wil je ook? De redactie van zo'n encyclopedie staat ook zover van de praktijk! Laten we daarom deze keer eens wat dichter bij die praktijk gaan kijken: in de leerboeken voor aankomende agogisch werkers die later een baan moeten vinden 'in de zorg'. De auteurs van die boeken moeten wèl goed op de hoogte zijn! Dus wanneer we nu maar de nieuwste edities ter hand nemen, worden we optimaal voorgelicht. We beginnen met 'Gezondheidskunde - SPW - SCW - AB' van Ruijken, Vissers, Tamminga en Speet, uitgegeven bij Spruyt, Van Mantgem en De Does bv in Leiden in 1995 (!). Daarna besteden we nog kort aandacht aan .... 'Omgangskunde in modulen', basisdeel 2, VZ/VP/AW/AB, van B. P. E. M. van Ruymbeke en L. Visser, uitgegeven bij Nijgh & Van Ditmar Educatief in 1992.

I. Gezondheidskunde

2. Geestelijk gehandicapten[1]
Geestelijk of verstandelijk gehandicapt zijn betekent dat de geestelijke functies[2], onder andere het denken, zwak zijn. Een ander woord voor geestelijke handicap is zwakzinnigheid of oligofreen[3] (oligo = weinig, freen = geest). Het verstand of intelligentie is, door tekorten in aanleg of ontwikkeling, minimaal[4]. ....

Oorzaken
De oorzaken van een geestelijke handicap kunnen zijn:
- chromosoomafwijking, bijvoorbeeld het Downsyndroom[5] (bekend als mongolisme[6], 47 in plaats van 46 chromosomen); ....

Graden of niveaus?
Gehandicapt zijn wordt wel eens beschreven als: 'een lichaam of geest bezitten met zodanige onvolkomenheden, dat het buiten de normen valt die de samenleving aan het lichaam of geest stelt'. Dus de normen van de samenleving bepalen in hoeverre iemand gehandicapt is. Vroeger sprak men bij geestelijk gehandicapten, ook zwakzinnigen genoemd, van graden om de ernst van de handicap aan te geven. ....

Tegenwoordig spreekt men niet vaak meer in deze termen.

Een indeling die gebruikt wordt, is de indeling in niveaus:
- laag niveau, deze groep mensen is het zwaarste[7] geestelijk gehandicapt. Zij zijn aangewezen op een verblijf in een inrichting;[8]
- midden niveau, deze mensen hebben altijd een vorm van begeleiding nodig. Zij wonen thuis, in een inrichting of in gezinsvervangend tehuis;
- hoog niveau, deze groep kan zich redelijk goed redden in de maatschappij, soms zelfs zonder begeleiding.

Hieronder worden de drie niveaus verder uitgewerkt. ....

Midden-niveau
[Verderop in de tekst blijken mensen met Down's syndroom hierbij te worden ingedeeld, Red.] Het verstandelijk vermogen komt bij deze groep niet boven dat van een 'normaal' kind van zeven jaar[9]. Zij heb-

[1] 'Geestelijk gehandicapten' Achterhaalde term. Al vele, vele jaren geleden vervangen door: *mensen met een verstandelijke handicap*; daarin staat de mens voorop en bestaat er geen spraakverwarring meer met geestelijk in de betekenis van religieus.
[2] '.... geestelijke functies' Veel te strikte scheiding tussen lichaam en verstand. Heel veel ontwikkelingsachterstand ontstaat als gevolg van bijvoorbeeld motorische problemen.
[3] 'zwakzinnigheid' en 'oligofrenie' (grammaticaal correct) De auteurs hadden hierbij behoren te vermelden dat het hier anno 1995 gaat om achterhaalde termen.
[4] '... het verstand is minimaal' Onzinnige uitspraak.
[5] 'Downsyndroom' Zelfbedachte, niet-correcte schrijfwijze die niet past in een boek waarin zoveel geld besteed is aan de lay-out.
[6] Alle termen met een 'm' aan het begin in de rest van de tekst: verouderde, discriminerende terminologie. Op zich is er geen bezwaar tegen de verduidelijking tussen haakjes, vooropgesteld dat erbij wordt vermeld dat deze term vroeger gebruikt werd. Onze kritiek richt zich met name op het feit dat de auteurs dit anno 1995 nog als hoofdterm blijken te gaan gebruiken.
[7] 'zwaarste' Incorrect taalgebruik; de mate van handicap wordt onderverdeeld in licht, matig en ernstig.
[8] '.... aangewezen op een verblijf in een inrichting' Dat staat anno 1995 nog te bezien!
[9] 'verstandelijk vermogen .... zeven jaar' Achterhaalde onzin. In de eerste plaats is het denken in termen van plafonds niet meer van deze tijd. In de tweede plaats behoort het begrip verstandelijk niveau veel gedifferentieerder bekeken te worden. Denk bijvoorbeeld maar aan het grote verschil in 'niveau' tussen receptieve en expressieve taal bij kinderen met Down's syndroom. In de derde plaats houden dit soort opmerkingen geen enkele rekening met het feit dat mensen met een verstandelijke belemmering wel degelijk ervaringen opdoen

ben begrip voor concrete zaken, hun oordeel of inzicht in bepaalde situaties is onvoldoende of afwezig.

Een kleine groep kan speciaal onderwijs volgen[10] en gaat vervolgens naar een beschutte werkplaats[11]. Hier verrichten zij aangepast werk onder goede leiding. Wanneer zij niet (meer) door de ouders verzorgd kunnen worden, gaan zij naar een gezinsvervangend huis of een andere woonvorm voor geestelijk gehandicapten. ....

Lichamelijke kenmerken
Over het algemeen bewegen deze mensen zich nogal stuntelig en plomp. Zitten, staan en lopen gebeurt later dan bij normale kinderen (rond vijf à zes jaar)[12]. Zij hebben soms een gedrongen gestalte (mongolen). De meesten kunnen zelfstandig eten en zich aan- en uitkleden. Met veel geduld heeft zindelijkheidstraining effect[13].

De spraak is over het algemeen redelijk ontwikkeld. Een eenvoudig gesprek is mogelijk, zij zijn in staat een vraag te beantwoorden als zij het antwoord geleerd hebben, bijvoorbeeld hun naam en adres[14].

Gedrag en gevoel
De mensen waar zij dagelijks mee omgaan en de omgeving waar zij dagelijks zijn, kennen ze. Er is een redelijk contact mogelijk (wel oppervlakkig)[15]. Vaak zijn zij vrij aanhankelijk. In hun denkwereld staan zijzelf centraal (egocentrisch en weinig sociaal). Het gevoelsleven is onbeheerst en labiel. Lust en onlust wisselen makkelijk. Boosheid en verdriet maken hen hulpeloos. Wensen waaraan niet voldaan worden of gedrag dat wordt afgekeurd veroorzaakt onlust, gevolg kan een driftbui zijn[16]. Het concentratievermogen is erg gering, ze zijn snel afgeleid. De belangstelling wekken en vast te houden is moeilijk. Leren door middel van herhalen is van belang om de zelfredzaamheid te stimuleren (alledaagse handelingen, lezen en eventueel schrijven, eenvoudig taalgebruik en omgang met elkaar)[17].

Opdracht
19 ...

c Als je speelt met geestelijk gehandicapte kinderen kun je het beste een aantal regels in acht nemen, bijvoorbeeld speel met het kind na een rust- of slaapperiode, herhaal vaak, maar kort (het kind is immers gauw vermoeid[18] en minder geconcentreerd), gebruik je stem, klap bij versjes en liedjes en moedig het kind aan mee te doen, enzovoort. Bedenk nu zelf nog een aantal regels[19].

Mongoloïde idiotie of mongolisme[20]
Het geestelijk niveau van een mongool valt onder het midden-niveau. Ze zijn over het algemeen vrolijk, opgewekt en aanhankelijk. Zij zijn dikwijls gevoelig voor ritme en muziek. Wat verder opvalt is de sterke neiging tot nabootsen[21].

Een kind met het Syndroom van Down is te herkennen aan zijn typische lichamelijke afwijkingen: korte gedrongen gestalte, klein rond hoofd (plat achterhoofd), schuine stand van de ogen, mongolenplooi (binnenkant van de oogleden), droge ruwe huid, rauwe stem, brede handen en voeten met korte vingers en tenen, slappe spierbanden (lenig) en vaak is er sprake van een hartgebrek[22]. Met gerichte fysiotherapie kan men de motoriek in belangrijke mate verbeteren (onder andere het looppatroon). Veel mongolen kunnen thuis blijven wonen als de situatie dit toelaat.

en daar naar leven. Een persoon van 20 aanspreken met materiaal dat voor een zevenjarige bedoeld is, leidt onvermijdelijk tot zeer onbevredigende situaties.

[10] '.... kan speciaal onderwijs volgen' Anno 1995 bezoekt een aanzienlijk deel van de Nederlandse kinderen met Down's syndroom reguliere peuterspeelzalen en dito scholen. Schattingen op basis van grote steekproeven doen vermoeden dat het daarbij om de meerderheid gaat (D+U.24). Maximaal conservatieve schattingen leiden tot de conclusie dat in elk geval 20 à 25% van de laatste geboortecohorten reguliere scholen bezoekt. Je zou de gewraakte zin nog om kunnen draaien tot: 'Een kleine groep kan geen onderwijs volgen ....', maar zelfs dat is zeer de vraag. (Bovendien is het ethisch onverantwoord om een groep mensen iedere vorm van onderwijs te onthouden.)

[11] '.... naar een beschutte werkplaats' Hoe komen de schrijvers erbij? Was het maar waar! Ze gaan naar het Dagverblijf voor Ouderen (DVO), potentiële werkgevers voor de gebruikers van dit boek. Een sociale werkplaats is er voor de hier bedoelde niveaugroep tegenwoordig niet meer bij, domweg omdat de betrokkenen te weinig produktie heten te leveren. Een belangrijke ontwikkeling van de laatste jaren die in een uitgave van 1995 niet had mogen ontbreken is het werken onder begeleiding vanuit een DVO ('job-coaching').

[12] 'lopen .... rond vijf à zes jaar' Absurd pessimistische voorstelling van zaken. Anno 1995 loopt ook in Nederland het gros van de kinderen met Down's syndroom rond hun tweede verjaardag.

[13] Absurd pessimistische voorstelling van zaken. In alle algemeenheid is zindelijk worden helemaal geen probleem, althans niet bij kinderen met Down's syndroom.

[14] 'een vraag beantwoorden als zij het antwoord geleerd hebben' Absurd pessimistische voorstelling van zaken. Het grote probleem van mensen met Down's syndroom, de verstaanbaarheid van het gesproken woord, blijft hier echter ongenoemd.

[15] 'wel oppervlakkig' Zo mag dat nooit gesteld worden. De 'diepte' van het contact hangt immers ook sterk af van de eigen poging tot communicatie.

[16] Gehele alinea: absurd pessimistische, veel te sterk gegeneraliseerde en uitermate stereotiepe voorstelling van zaken. Het grote gevaar hiervan is dat het kan leiden tot een voorspelling die zichzelf waarmaakt, zeker wanneer het hier gestelde op kinderen wordt toegepast.

[17] Ten dele juist, maar toch te pessimistisch weergegeven, maar zie ook noot 16.

[18] 'het kind is immers gauw vermoeid' Wie zegt dat? Wordt hierbij gedacht aan kinderen met niet-geopereerde hartafwijkingen en traag functionerende schildklieren, zoals ze vroeger veel voorkwamen?

[19] 'Bedenk nu zelf ...' In plaats van dat we onze aanstaande agogisch werkers leren wat er werkelijk waar is met betrekking tot deze doelgroep en ze iets over early intervention bijbrengen, laten we ze zelf regels bedenken op basis van het hiervoor geschetste beeld.

[20] Zie noot 6

[21] Gehele alinea: alle bekende (bewezen onjuiste) stereotypen op een rijtje!

[22] 'Een kind met het Syndroom van Down is te herkennen aan .... een hartgebrek' In de eerste plaats is de stelling absurd. In de tweede plaats is een hartgebrek anno 1995 operatief gecorrigeerd en vormt het geen enkel beletsel voor de activiteiten van het kind.

Vroeger werden zij zelden ouder dan dertig jaar. Tegenwoordig is de levensverwachting dankzij antibiotica en betere medische behandelingsmethoden niet langer beperkt[23]. ....

Tot slot van dit thema worden enkele gedragsafwijkingen[24] beschreven. ....

II. Omgangskunde in modulen

10.2.4 Verstandelijke handicaps
.... Wij zullen hier eerst een duidelijke definitie geven en gaan in het vervolg van dit hoofdstuk dan steeds uit van die definitie. Noorda [W. K. Noorda (1985), Leerboek zwakzinnigenzorg, Van Gorcum, Assen, Red.] geeft de volgende omschrijving van zwakzinnigheid:

'Zwakzinnigheid is een aangeboren of in de prille jeugd verworven beperktheid van de geestelijke[25] functies en/of de verdere ontwikkelingsmogelijkheden ervan. Hierbij is het verstandelijk tekort het meest opvallend, terwijl daarnaast de sociale aanpassing bemoeilijkt of onmogelijk is'.

Noorda maakt de volgende onderverdeling in zwakzinnigen:
- de ernstig geestelijk[26] gehandicapten;
- de matig geestelijk gehandicapten;
- de licht geestelijk gehandicapten.

We zullen de drie groepen hier nu bespreken en baseren ons daarbij op Noorda. ....

De matig geestelijk gehandicapten
Hiertoe behoort een grote groep zwakzinnigen[27] die nogal uiteenlopende kenmerken vertonen. De bekendste groep wordt gevormd door de 'mongolen'[28] ofte wel zij die lijden[29] aan het 'syndroom van Down'.

Deze groep wordt niet onmiddellijk na de geboorte herkend[30]. Vaak zien de ouders pas aan het eind van het eerste levensjaar dat er echt iets aan de hand is. Opvallend hierbij is dat anderen dan die ouders al veel eerder iets vermoeden[31]. Volgens Noorda kan dit te maken hebben met de acceptatie van de handicap door de ouders[32]. De ontwikkelingsmogelijkheden van deze groep gehandicapten is groter dan die van de ernstig geestelijk gehandicapten.

De matig geestelijk gehandicapten zijn door hun betere motorische ontwikkeling hun, (zij het in geringe mate) taalontwikkeling en hun vermogen eenvoudige probleempjes op te lossen, in speciale onderwijssituaties onder te brengen[33]. Hun gebrek aan integratief vermogen (het vermogen om nieuwe dingen in te passen in datgene wat ze al weten en kunnen) en hun overgevoeligheid voor veranderingen[34], brengt hen geestelijk in de war als ze iets nieuws moeten leren[35]. Regressief gedrag en paniekerige reacties kunnen daarvan het gevolg zijn. Een goede opvoedingssituatie moet daar rekening mee houden door de verwachtingen ten aanzien van het kind op de eigen individuele aanleg te baseren[36]. De levensloop van deze groep zwakzinnigen verschilt nogal per individu. De één moet al snel worden opgenomen in een verzorgingsinstituut[37] terwijl de ander jarenlang thuis

[23] '.... niet langer beperkt.' En die voorstelling van zaken is helaas weer veel te gunstig. ....
[24] '.... gedragsafwijkingen ....' Met 'deskundigen' die op basis van dit materiaal zijn opgeleid, kun je wachten op gedragsafwijkingen, vrezen we.
[25] '.... geestelijke functies' Ook hier weer (en dus ook bij Noorda!) een veel te strikte scheiding tussen lichaam en verstand. Heel veel ontwikkelingsachterstand ontstaat als gevolg van bijvoorbeeld motorische problemen.
[26] 'geestelijk gehandicapten' Ook hier weer dezelfde achterhaalde terminologie.
[27] 'zwakzinnigen' Achterhaalde terminologie.
[28] Alle termen met een 'm' aan het begin in de rest van de tekst: verouderde, discriminerende terminologie.
[29] '.... lijden'. De mensen waar het hier over gaat ***hebben*** Down's syndroom. Of zij ***lijden*** is zeer de vraag.
[30] '.... niet onmiddellijk na de geboorte herkend' Heb je nou ooit? Onlangs nog werd Down's syndroom in de medische vakpers getypeerd als de eenvoudigste door 'leken' te stellen medische diagnose. De overgrote meerderheid wordt bij of onmiddellijk na de geboorte herkend, ook door hun ouders. De auteurs hebben nagelaten kinderen met Down's syndroom juist hier als uitzondering op te voeren. Dit voorbeeld toont eens te meer dat een generaliserende behandeling, zoals in dit boek is gebeurd, heel gemakkelijk tot grote problemen kan leiden.
[31] '.... anderen al veel eerder iets vermoeden' Het is een schande als die anderen die ouders daarvan dan niet op tactvolle wijze op de hoogte brengen! De auteurs gaan hier verder volledig voorbij aan de veelgehoorde klacht van ouders van kinderen met een veel minder duidelijke diagnose dan Down's syndroom. Die stellen dat zij vaak al jaren problemen zagen, die door de in verband daarmee door hen geraadpleegde beroepskrachten in hun omgeving vaak jarenlang niet serieus genomen werden.
[32] 'acceptatie van de handicap door de ouders' Dit is het stokpaardje van veel hulpverleners. In hun opvattingen worden ouders gezien als volledig irrationeel en niet tot enig redelijk denken in staat. Er is hier echter geen sprake van niet accepteren. Dat zou pas zo zijn wanneer de hier bedoelde ouders het probleem wel in de gaten zouden hebben en vervolgens zouden doen alsof ze het niet wisten. Maar de betreffende ouders gaan gewoon de hele dag met hun kind om. Daardoor ervaren zij dat kind als normaal.
[33] 'speciale onderwijssituaties' Zie noot 10.
[34] 'overgevoeligheid voor veranderingen' Wie zegt dat? Wat hier staat slaat veel meer op autisme. Daarmee wordt dat over één kam geschoren met Down's syndroom, terwijl het daarbij in principe om twee totaal verschillende begrippen gaat (al zijn er overlappingen: er zijn mensen met Down's syndroom met autistiforme trekken).
[35] 'geestelijk in de war als ze iets nieuws moeten leren' Wie zegt dat?
[36] '.... verwachtingen .... op eigen individuele aanleg te baseren' In principe juist, maar in de praktijk in het type 'zorg' waar het boek over gaat vrijwel altijd uitgelegd als: vraag vooral niet te veel.
[37] '.... al snel worden opgenomen in een verzorgingsinstituut' In bijna acht jaar SDS en op een bestand van bijna 2.000 jonge kinderen met Down's syndroom is

kan blijven en zelfs naar een speciale school kan gaan. Eventueel extra lichamelijke handicaps of het ontstaan van ernstige psychische stoornissen beïnvloeden deze mogelijkheden sterk[38].

- Het bewustzijn is vaak weinig helder, uitgezonderd bij mensen met het syndroom van Down[39]. We zien bij deze gehandicapten vaak een helder bewustzijn samen met een opgewekte stemming[40].
- Uit eenvoudige ervaringen kunnen door hen conclusies getrokken worden.
- Door de hyperactiviteit[41] zijn deze zwakzinnigen wel gauw afgeleid, hetgeen de waarneming beïnvloedt.
- Zij hebben besef van tijd, persoon en plaats.
- Zij kunnen lopen maar het tempo van hun bewegingen is erg traag. De bewegingen zijn vaak ook houterig.
- Mongooltjes zijn vaak overbeweeglijke en drukke kinderen. Dat kan tot opvoedingsproblemen leiden[42].
- De spraakontwikkeling varieert van het spreken van enkele woorden tot hele zinnen. Ze tonen vaak plezier in het leren van woorden[43].
- De stemmingen zijn het beste te zien in de motoriek en mimiek. Vaak vertonen die stemmingen uitersten.
- Het denken gaat traag en moeizaam. Een zelfstandig oordeel kunnen zij niet formuleren[44]. Het denken beweegt zich op het niveau van de kleuter[45].
- Onderwijs is mogelijk maar dan op het niveau van het doen. Iets voordoen en later nadoen is mogelijk.
- Routine-arbeid op latere leeftijd is mogelijk in een dagverblijf of beschutte werkplaats.
- Contact met hen is goed mogelijk. Zij hebben er ook behoefte aan[46]. Ze willen geleid worden.

ons geen enkele opname bekend.

[38] Gehele voorafgaande alinea: absurd pessimistische voorstelling van zaken.

[39] 'Het bewustzijn is vaak weinig helder' In alle algemeenheid gedaan is dit een volkomen onhoudbare uitspraak.

[40] '.... een opgewekte stemming' Zijn andere mensen dan allemaal depressief?

[41] 'hyperactiviteit' Bij Down's syndroom als groep? Hoe komen we daar nu weer bij?

[42] Zie noot 41. (De echte problemen ontstaan mogelijk pas wanneer hun begeleiders denken dat ze zo zijn als in dit boek staat.)

[43] 'Ze tonen vaak plezier in het leren van woorden' Jazeker, niets menselijks is hen vreemd!

[44] 'een zelfstandig oordeel kunnen zij niet formuleren' Veel te absolute uitspraak. Het hangt er maar net af waarover hun oordeel gevraagd wordt!

[45] '.... het niveau van de kleuter' Zie ook noot 9. Hoe zouden leerlingen aan een school voor MDGO zich voelen (en gedragen) wanneer ze voortdurend op het niveau van kleuters zouden worden aangesproken?

[46] Zie noot 43.

Het uitgangspunt van de boeken is fout!

De kern van het probleem is dat de auteurs van beide boeken veel te sterk willen generaliseren en daardoor allerlei zeer verschillende condities op één hoop gooien. Dat generaliseren gebeurt bovendien vanuit hun ervaring met volwassenen. Eigenlijk wordt in beide boeken niet of nauwelijks aandacht besteed aan de invloed van leeftijd op het geschilderde beeld. Wanneer er al expliciet iets over kinderen wordt gezegd, gebeurt dat vanuit dezelfde invalshoek als bij de volwassenen. Mede daardoor zien de auteurs een verstandelijke belemmering veel te statisch, veel te veel als onveranderbaar of onbeïnvloedbaar. In hun voetspoor zullen gebruikers van het boek, die in de praktijk natuurlijk wel degelijk met kinderen worden geconfronteerd, worden opgevoed om vanuit het schijnbaar vaste eindstadium van de volwassenen 'terug te kijken' naar kinderen met overeenkomstige condities en bij hen evenmin te denken in termen van ontwikkelingsperspectief. Op die manier schrompelen de mogelijkheden van de betrokken kinderen al heel gauw ineen tot een voorspelling die zichzelf waarmaakt, een 'self-fulfilling prophecy' dus. Waarom zou je verstandelijke ontwikkeling verwachten, wanneer je zo nadrukkelijk geleerd hebt dat 'het pla-

Figuur 10.18 uit het boek Gezondheidskunde *'Mongolen zijn over het algemeen vrolijk, opgewekt en aanhankelijk.'*

fond' bij zeven jaar ligt? Een dergelijke werkwijze is in ons land weliswaar helaas nog heel gewoon, maar daarom nog niet acceptabel! Daarbij komt ook nog dat de volwassenen binnen de gezichtskring van de auteurs, waarop hun beeld gebaseerd is, niet de medische zorg en stimulerende begeleiding hebben gehad die heden ten dage mogelijk is.

Een veel vruchtbaarder uitgangspunt voor dit soort leerboeken zou zijn om de toekomstige agogisch werkers en activiteitenbegeleiders te leren denken in termen van ontwikkelingsperspectief, zelfs bij mensen die al niet meer zo heel jong zijn. In de betreffende hoofdstukken zou de nadruk moeten worden gelegd op de vraag: Hoe kan de ontwikkeling van de betrokkenen (alsnog) worden gestimuleerd?

Naschrift

Wanneer je de opvattingen in deze beide boeken met aandacht leest, zie je voor je hoe er in ons land in de zorg gedacht wordt en waar dat vandaan komt. En dan begrijp je ineens weer heel goed waarom early intervention hier zoveel later post kon vatten als in de rest van de wereld. Ik denk vaak aan de ouders wier kinderen in het licht van bovenstaande opvattingen begeleid zijn en die, als gevolg daarvan, op een veel lager niveau functioneren dan wat ze hadden kunnen bereiken, als de professionals in hun omgeving maar op de hoogte waren geweest van wat er in de rest van de wereld speelde. Ik verbaas me er dan altijd weer over dat die ouders, op een enkele uitzondering na, zo rustig blijven. Kennelijk hebben die niet de behoefte om de verantwoordelijken daarvoor op die verantwoordelijkheid aan te spreken. En dan denk ik nog niet eens aan rechtszaken met 'liability claims', maar gewoon aan een mening op papier, bijvoorbeeld in de vorm van een ingezonden stuk naar een tijdschrift of iets dergelijks. Nee, de meeste ouders wier kinderen zo zijn begeleid, zijn in de loop van dat proces kennelijk zelf ook zo gaan denken. En dan verbaas ik me nog meer.

hoe kan de ontwikkeling worden gestimuleerd?

Noot

De waardevolle suggesties van Gert de Graaf en Jeannet Scholten bij het schrijven van deze bijdrage worden door de auteur zeer op prijs gesteld.

Ons kleine muisje

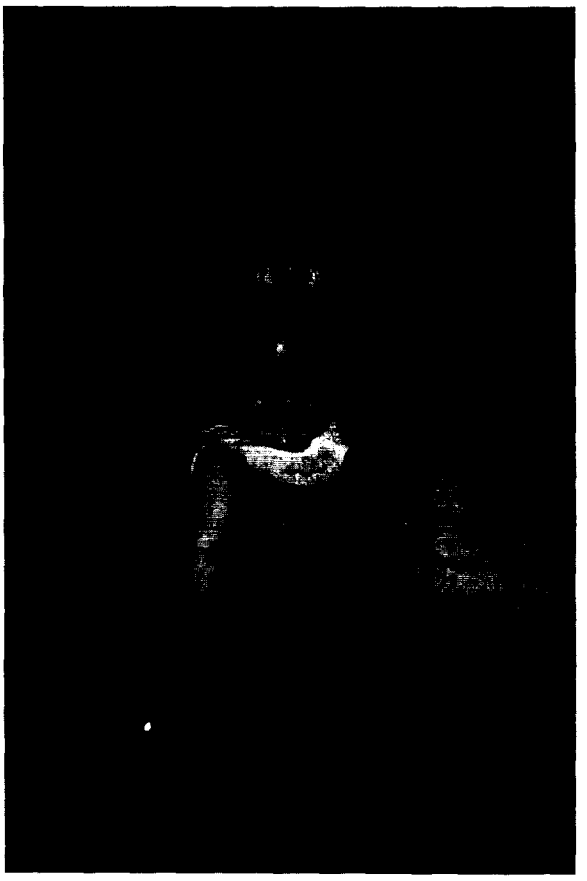
• Loraine Botman, Andijk

Tessa is op deze foto één jaar. Ze is op 30 juni 1994 geboren. Tessa heeft Down's syndroom en een schisis (open gehemelte), maar geen open lip (hazelip). Wel zijn haar neusgaatjes iets ongelijk en heeft ze een plat snotgootje en voor de operatie had ze een spleetje in haar bovenlip.

De eerste maanden zijn we heel intensief bezig geweest om Tessa op de goede manier haar fles te geven. We hadden hele goede begeleiding maar uiteindelijk moet je het zelf door middel van talloze verschillende spenen en flessen en allerlei andere houdingen uitproberen. Soms zaten we ongeveer een uur met een fles, maar met heel veel geduld lukte het steeds beter. Tessa is van het begin af aan een doorzetter geweest.

Operatie

Met vier maanden zijn we met fruit begonnen en ook weer door



veel uitproberen zijn we erachter gekomen dat stevig fruit, bijvoorbeeld banaan met iets anders erdoor, voor Tessa het beste door te slikken was. Dat kwam dus niet direct door haar neusje naar buiten. Dat was met groente vanaf zes maanden hetzelfde, gewoon geprakt voedsel. Dit heeft ook z'n voordelen gehad want haar mondmotoriek is hier door bevorderd.

Toen Tessa negen maanden oud was werd haar gehemelte gesloten door middel van een operatie (geen plaatje) in het VU-ziekenhuis te Amsterdam. Voor de operatie werd ze extra goed lichamelijk onderzocht omdat ze twee kleine gaatjes in haar hartje heeft tussen de boezems en tussen de long-slagader. Binnenkort wordt hier weer een echo van gemaakt, want als het goed is zijn deze inmiddels dicht gegroeid. Tessa heeft hier verder geen belemmeringen van gehad, alleen kreeg ze na de operatie antibiotica in verband met moge-

lijke infecties. Verder was de begeleiding rondom de operatie heel goed en ik mocht naast haar slapen.

De plastisch chirurg vroeg of hij ook de extra huidplooi bij haar ogen mocht weghalen. Daar schrokken wij wel even van, maar nee, dat was voor ons niet nodig; ze heeft al hele mooie ogen! Wie weet, als ze later zelf nog mooier wil worden is dat haar eigen keuze. Dus bleef het bij haar gehemelte en het kleine spleetje in haar lip. Met uitzondering van drie hele moeilijke weken na de operatie, met veel pijn en hoge koorts, is de operatie heel goed geslaagd.

Gehoorproblemen

Of er eventueel nog een operatie zal komen weten we nog niet. Dat hangt van haar gebit af, met name of dat (als het nodig is) met een beugel rechtgezet kan worden of niet. Er zit namenlijk ook een spleetje in haar bovenkaak. Als de huig te kort is en er te snel lucht door de neus naar buiten komt, gaan de klanken door haar neus klinken. De huig kunnen ze dan door middel van een kleine ingreep verlengen. Maar de klanken die ze nu maakt, klinken heel goed.

Verder hebben kinderen met een schisis ook vergrote kans op oorproblemen en verkoudheden en vaak meer moeilijkheden met bepaalde klanken. Dit is heel jammer, want nu heeft ze het dubbel op. Het enige voordeel is dat dit extra goed in de gaten wordt gehouden. In september heeft ze ook buisjes gekregen omdat ze vocht achter haar trommelvliezen heeft.

Het leven gaat gewoon door

Logopedie heeft ze nog niet. We zijn wel een paar keer uit voorzorg bij de logopediste geweest, maar ze heeft een hele goede mondsluiting en eet en hapt heel goed. We hopen dat dit zo blijft.

Verder genieten wij volop van Tessa en gaan de gewone dingen van het leven gewoon door. We werken allebei en mijn zus is een hele goede tweede moeder voor Tessa. We bezoeken regelmatig de fysiotherapeute, maar daarvan mogen we af en toe ook twee à drie weken wegblijven. We komen al bij haar sinds Tessa twee maanden was. Voor ons is het een leerzaam speel-halfuurtje. Met wat we daar zien, gaan we zelf iedere dag heel serieus, maar gezellig, aan de slag.

Ook zwemmen we heel veel en Tessa is ontzettend vrij in het water. In september zijn we begonnen met de speelgroep in Hoorn (kinderen met Down's syndroom en hun ouders). Verder kruipt ze de hele kamer door, trapjes op en af, gaat zelf zitten en gaat overal tegenaan staan. Nu komt de tijd voor ons om dingen te gaan verbieden. Het probleem is dat ze daar de grootste lol in heeft; nu kijken wie dat het langste volhoudt.

drie hele moeilijke weken na de operatie

Amerikaanse ervaringen

• Hilde de Haan en Bernard Fikkers, Nijmegen

In 'Down + Up' nummer 29 stond het verhaal over Floris die het syndroom van West had gekregen. Wij kregen dit artikel toegestuurd tijdens ons verblijf van een half jaar in Amerika. Daar werden we met hetzelfde probleem geconfronteerd bij onze dochter Nienke. Hieronder vertellen wij over onze ervaringen, over opvang van baby's met het syndroom van Down in de V.S. en over de behandeling van het syndroom van West.

Na een perfecte zwangerschap wordt op maandagmiddag, 29 augustus 1994, onze dochter Nienke in het ziekenhuis geboren. De kinderarts heeft sterk het vermoeden dat ze het syndroom van Down heeft en neemt bloed af voor chromosomenonderzoek. Hierna kunnen we Nienke mee naar huis nemen omdat haar start verder goed is. Het vermoeden wordt drie dagen later bevestigd. Op het echocardiogram dat twee weken daarna gemaakt wordt, is een klein ASD (atriumseptum-defect; dit is een gaatje in de wand tussen de boezems van het hart, zie D+U.26) te zien dat mogelijk vanzelf zal sluiten.

Als groepsleidster heb ik, Hilde, jaren geleden gewerkt met volwassenen met het syndroom van Down en als studente orthopedagogiek ben ik goed op de hoogte van wat de hulpverlening in Nederland te bieden heeft. Dit neemt niet weg dat ik alles nu door een heel andere bril ga zien, nu het mijn eigen dochter betreft.

Naar Seattle

Nienke blijft het goed doen en eind oktober vertrekken we, zoals we gepland hadden tijdens mijn zwangerschap, met zijn drieën naar Seattle in Amerika. We zullen hier een half jaar gaan wonen in verband met het werk van Bernard. Er is geen reden om niet met Nienke op reis te gaan en we heb-

wekelijks bezoek van een pedagogisch medewerkster

ben ons goed laten informeren over de medische en pedagogische opvang. Het feit dat Bernard arts is, maakt het wat dit betreft allemaal een stuk gemakkelijker.

Met behulp van informatie van de SDS probeer ik zoveel mogelijk het Macquarie Program te volgen. In Seattle krijg ik direct vanaf het begin wekelijks bezoek van een pedagogisch medewerkster die Nienkes ontwikkeling nauwkeurig observeert en na ieder bezoek vastlegt op een evaluatie-formulier. Zij werkt als 'teacher' op de Experimental Education Unit (EEU) van de University of Washington [de bakermat van onze hedendaagse early intervention, Red.]. Nienke is dan twaalf weken oud en ik krijg allerlei praktische tips wat spelen en activeren betreft. Tevens word ik door deze medewerkster in contact gebracht met andere ouders (voornamelijk moeders) met 'Down-baby's'. Om de week is er een 'parent group'. We komen dan met zes moeders bijeen en onder leiding van een deskundige (bijvoorbeeld een logopedist, een fysiotherapeut of een maatschappelijk werker) wordt er over een bepaald thema gesproken. Ook de baby's zijn hierbij aanwezig, waardoor het allemaal een erg informeel en gezellig karakter krijgt. Er worden ook veel ervaringen uitgewisseld. We krijgen om de week bezoek aan huis van de fysiotherapeut die ook verbonden is aan de EEU en veel samenwerkt met de pedagogisch medewerkster. Een groot verschil met Nederland is het aanbod aan literatuur over het syndroom van Down. Er zijn erg veel goede boeken te krijgen waar we informatie uit hebben kunnen halen.

we zoeken alles op over epilepsie

Onze Nienke doet het goed in Amerika. Ze is een echte Hollandse meid en de kinderarts is erg tevreden over haar. Ze vindt haar een sterke, alerte baby die leuk speelt. Nienke reageert goed op alle inentingen en is nooit ziek of verkouden. Het feit dat we met haar naar Amerika zijn gegaan werkt bemoedigend voor anderen die ook een baby met het syndroom van Down hebben.

Aanvalletjes

Wanneer Nienke zes maanden oud is begin ik mij echter zorgen te maken. Het is dan begin maart en ik merk dat ze erg vluchtig wordt in haar oogcontact en eigenlijk niet meer lacht. Motorisch gezien doet ze het wel goed. Dit gedrag duurt zo'n twee weken en dan zie ik ineens dat ze, terwijl ik haar na haar ochtendslaapje uit bed haal, met haar ogen omhoog draait. Dit doet ze in 'aanvalletjes' zo'n tien à twintig keer. We kijken het nog een dag aan en ondertussen zoeken we in alle boeken die we hebben alles op over epilepsie bij kinderen met het syndroom van Down. Al snel stuiten we op 'Infantile Spasms', in Nederland beter bekend als het syndroom van West. De verschijnselen die Nienke vertoont kloppen precies met wat men beschrijft:

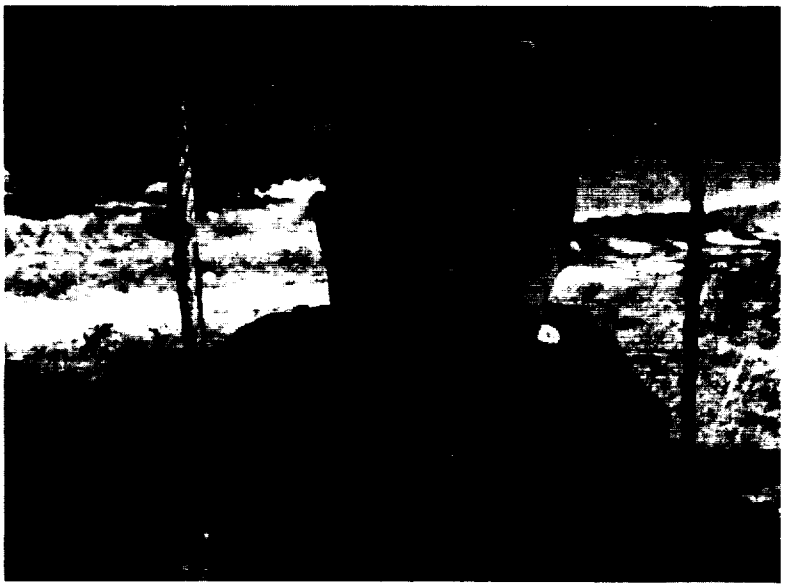
- verdwijnen van de sociale lach;
- vluchtig oogcontact;
- veel slapen;
- stilstand van de ontwikkeling.

Daarbij zien wij duidelijk zo'n drie tot vijf keer per dag dat ze bij herhaling haar ogen omhoog draait en daarbij subtiel schokt met haar bovenlichaam (geen echte salaamkrampen, de typische trekkingen bij het syndroom van West).

De kinderneuroloog

Met deze gegevens gaan we naar de kinderarts die ons meteen doorverwijst naar de kinderneuroloog. Er wordt een waak- en slaap-EEG gemaakt en de dag daarna krijgen we te horen dat we inderdaad te maken hebben met het syndroom van West. Het EEG vertoont zogenaamde hypsaritmie, elektrische ontladingen kenmerkend voor het syndroom van West. De kinderneuroloog bespreekt met ons de verschillende behandelingsmogelijkheden. Globaal zijn dat er drie:

- ACTH. Dit is in de V. S. het eerste keus middel. ACTH is het bijnierschors-stimulerend hormoon dat door de hypofyse wordt aangemaakt. Het is al jaren bekend dat dit goed werkzaam is. Er zijn verschillende theorieën die aannemelijk maken hoe dit werkt. Helaas zijn er vele bijwerkingen.
- Conventionele anti-epileptica, zoals valproaat, fenytoïne, etc.
- Vigabatrine (Sabril). Dit is een veelbelovend nieuw anti-epilepticum, dat echter in de V.S. nog niet officieel geregistreerd is. In Nederland wordt het al wel gebruikt. Behandeling is eenvoudiger en heeft minder bijwerkingen.



Nienke Fikkers, een jaar oud

Bijwerkingen krijgen de overhand

De neuroloog stelt voor een kuur met ACTH te geven. Dit betekent gedurende vier weken dagelijks een subcutane (onderhuidse) injectie, waarna - bij normalisering van het EEG - een afbouwperiode volgt van wederom vier weken. Het resultaat is spectaculair: Na drie dagen zijn de 'aanvalletjes' volledig verdwenen en is er een duidelijke opleving in Nienke's ge-

drag. Echter, na ongeveer tien dagen beginnen de bijwerkingen waarvoor we gewaarschuwd zijn langzamerhand de overhand te krijgen: hypertensie (hoge bloeddruk), Cushing-gelaat (opzwellen van het gezicht) en verhoogde kans op infecties. Nienke ontwikkelt een urineweginfectie. Bovendien raakt ze gaandeweg steeds meer in zichzelf gekeerd, wat voor ons erg moeilijk is. Nienke is erg apathisch en doet werkelijk helemaal niets. Het liefst ligt ze de hele dag met de handjes voor de ogen en ze heeft geen interesse in de wereld om haar heen. Het enige waar ze nog een beetje plezier aan lijkt te beleven is aan wandelen en aan eten. De pedagogisch medewerkster brengt mij in contact met een moeder wier zoontje dit ook heeft gehad. Hij is inmiddels bijna drie jaar en een gewelddig leuk jongetje. Voor mij is dit erg bemoedigend en mede door haar houden we het vol. Gelukkig is het EEG na een maand genormaliseerd en kunnen we met afbouwen beginnen. Met dit goede nieuws keren we begin mei weer terug naar Nederland. De eerste weken is Nienke nog steeds erg apathisch maar na een week of drie wordt ze actiever. Ze begint van de ene op de andere dag weer te lachen en gaat draaien. Eind mei kan de hele behandeling gestopt worden en wordt Nienke met de dag meer de oude. Haar gezicht wordt weer slanker en haar urineweginfectie is genezen. Voor de zekerheid laten we nog een EEG maken dat gelukkig helemaal normaal is. Al met al heeft Nienke wel drie maanden stil gestaan in haar ontwikkeling.

Ze lijkt volledig genezen

Bij het schrijven van dit stuk is ze veertien maanden oud. Het is een stralend meisje en we zien haar elke dag veranderen. Ze zit prima in de Tripp-Trapp-stoel en sinds haar eerste verjaardag kan ze zelfstandig zitten. Ze speelt het liefst op haar buik en tijgert de hele kamer door. Het is een erg druk en beweeglijk meisje dat alles om haar heen lijkt op te merken. Ze brabbelt veel. 's Middags wil ze amper slapen wat als gevolg heeft dat ze 's avonds als een blok in slaap valt.

We zullen nooit te weten komen wat voor invloed het syndroom van West op Nienke's ontwikkeling heeft gehad maar vooralsnog lijkt ze volledig genezen te zijn!

ze wordt met de dag meer de oude

Ons manneke krabbelt er weer bovenop

• Henrike en André van Wingerden, Barendrecht

In 'Down + Up' nummer 29 stond een stuk over het syndroom van West, van de ouders van Floris Helder en daaronder van neuroloog Frank Visscher. De auteurs van de onderstaande bijdrage willen deze mensen heel hartelijk bedanken, want daardoor hebben zij bij hun zoon Jouke, nu elf maanden oud, de salaamkrampen tijdig herkend!

Het ging steeds prima met Jouke (geboren 3 februari 1995). Hij ontwikkelde zich goed, eten was geen probleem en met zijn hartje (hij heeft een hartafwijking) ging het ook de goede kant op. In juli '95 merkte ik dat Jouke af en toe raar met z'n hoofdje knikte. In het begin deed hij dat ongeveer één keer per week, maar het liep op tot elke dag en daarbij ging hij met z'n armpjes omhoog slaan. Hij lachte niet meer en werd vreselijk humeurig. Oogcontact hadden we niet meer en nergens kon hij z'n aandacht bij houden. Toen herinnerden we ons het stuk over het syndroom van West in D+U.29 en hebben we dat nog eens goed doorgelezen. Toen was er bij ons geen twijfel meer over mogelijk. Dat was het!

Salaamkrampen

Ik zat nog te dubben of ik direct een arts zou bellen of wachten tot na het weekend toen er een neef bij ons langs kwam. Hij is arts en

heeft in het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam gewerkt. Hij hoorde ons verhaal aan en is toen aan het bellen gegaan. De volgende ochtend (28 augustus j. l.) konden we in het Sophia terecht waar Jouke ter observatie zou worden opgenomen. Daar aangekomen kwam dr. Stroink, de kinderneuroloog, langs om wat gegevens te noteren. Prompt kreeg Jouke een aanval! Dr. Stroink herkende het direct als 'salaamkrampen'. Hij vertelde ons wat over de medicijnen die hiervoor bestaan en als laatste vertelde hij dat ze met een studiemedicatie bezig zijn.

de eerste dag nog twee aanvallen en toen niets meer

Vijf dagen studiemedicatie

Het medicijn heet Vigabatrine en er zijn al goede resultaten mee geboekt. En heel belangrijk vonden wij ook dat de bijwerkingen weinig schadelijk zijn: slaperigheid, overprikkelbaarheid en soms braken. Gedurende vijf dagen zou er dan studiemedicatie worden gegeven (poeder met water, melk, enz.). Het poeder bevat òf Vigabatrine òf niet actieve bestanddelen (een 'placebo'; zie 'Wat weten we eigenlijk zeker' in D+U.29). Na die vijf dagen maakt de arts een verzegelde enveloppe open waarin staat of er echt of nepmedicijn in het poeder zat. Zo hebben de artsen vergelijkingsmateriaal, nodig voor het onderzoek. Mocht het inderdaad een placebo zijn dan kan er daarna gestart worden met echte Vigabatrine. We besloten mee te doen aan het onderzoek. Eerst werd er nog een EEG van Jouke gemaakt om te zien of het wel echt het syndroom van West was. Daarna kreeg hij vijf dagen twee keer per dag de studiemedicatie toegediend. Er veranderde niets. De aanvallen kwamen nu gemiddeld drie keer per dag en Jouke had ongeveer veertig krampjes per aanval (ik moest dat turven). Na de vijf dagen bleek dat hij inderdaad placebo's kreeg.

Echte medicijn helpt meteen

We besloten om door te gaan met echte Vigabatrine. Een zuster leerde mij hoe de medicijnen klaargemaakt moeten worden en toen mochten we na één week Sophia op 4 september naar huis! Ik moest wel elke ochtend bellen naar dr. Stroink en het aantal aanvallen en eventuele veranderingen melden. Dr. Stroink leek ervan overtuigd dat het middel zou werken en hij kreeg gelijk. De eerste dag thuis kreeg Jouke nog twee aanvallen en toen niets meer. Een paar dagen sliep hij 20 uur in een etmaal en toen was dat ook over. We zagen hem zomaar opfleuren. Hij begon weer te lachen, te schateren, het contact was terug! Heerlijk! Na één dag medicijnen slikken was hij van zijn aanvallen af! Dr. Stroink, die alles nog goed in de gaten houdt, is dik tevreden en wij ook. Op 25 september werd er weer een EEG gemaakt. Dat zag er normaal uit!

Vrolijker en levendiger

Wat slapper, nog wat minder conditie en wat vaker fysiotherapie, maar Jouke is vrolijker en levendiger dan ooit. Hij krabbelt er weer bovenop, ons manneke. Dankzij het stuk in D+U.29 en het snelle reageren van onze neef zijn we er snel bij geweest. De medicijnen zal Jouke voorlopig moeten blijven slikken en we blijven onder controle, maar daar zijn we alleen maar blij mee. Nu, half oktober, zien we weer duidelijk vooruitgang in zijn ontwikkeling. Hij kan nu al aardig zitten, nog niet te lang, want zodra zijn aandacht verslapt rolt hij om. Maar omdat hij in het ziekenhuis alleen nog maar plat op zijn rug lag hadden we dit nog niet verwacht. Zoals de moeder van Floris al schreef: 'Hopelijk heeft hij straks alleen nog maar het syndroom van Down'.

Geitenmelk en kma

Onze zoon met Down's syndroom, Michael (vijf jaar) heeft een allergie voor koemelkeiwit (kma). Hierdoor zijn wij altijd op zoek naar vervangers voor koemelk en produkten daarvan. Onlangs hebben wij een nieuwe geitenmelk gevonden, waar de 'vieze smaak' is uitgehaald. Die geitenmelk heet 'Nanny', wordt poedervorm geleverd en is zowel geschikt voor kinderen als volwassenen. Het produkt is te verkrijgen bij Vitals Voedingssupplementen BV, Nieuwe Nieuwstraat 47, 1012 NG, Amsterdam. Tel.: 020-6257298 en fax: 020-6243124.
Mocht er iemand meer over willen weten ben ik altijd bereid dit via e-mail door te geven (smitned@cybercomm.nl). Ik hoop dat iemand er wat mee kan doen, omdat er ook al mensen met een soja-allergie zijn.

René Smit, Heerhugowaard

Naschrift van de redactie
Pure geitenmelk is in voedingskringen berucht vanwege belangrijke tekorten aan bepaalde vitaminen, wanneer het voor mensenbaby's wordt gebruikt. Maar volgens de uitvoerige documentatie van Vitals zijn de betreffende vitaminen aan Nanny toegevoegd. Het produkt voldoet aan de norm van de Wereldgezondheidsorganisatie en is daarmee, wederom volgens die documentatie, de enige geitenmelk die geschikt is voor zuigelingen.

Anne-José, Down's syndroom en leukemie

• Joke en Dick van der Kolk, Zuidhorn

Na een voorspoedige zwangerschap werd Anne-José op 26 januari 1991 geboren. Wij hadden ons erg op haar komst verheugd. Ook haar twee zussen (toen tien en negen jaar) en haar twee broers (toen zeven en vier jaar) vonden het een reuze spannende ervaring om er een 'nieuw' broertje of zusje bij te krijgen.

Anne-José, ca. vier weken oud

De bevalling verliep erg snel en voorspoedig. Doordat er allerlei dingen net even anders liepen dan was voorzien, stonden wij in een mum van tijd als gezin bij het kraambed Anne-José te bewonderen. Plotseling meenden wij beiden dingen aan Anne-José te zien die vraagtekens opriepen. Joke zei direct: 'Volgens mij is ze niet goed. Dit is een mongooltje. Maar ze is zeker niet minder welkom'. Uiteraard was deze spontaan geuite constatering ook voor de andere kinderen een hele klap. Met name aan de oudsten kon je merken dat ze heel goed beseften dat het heel anders was dan ook zij zich hadden voorgesteld.

dingen die vraagtekens opriepen

Wij maakten de huisarts ook deelgenoot van ons vermoeden. In eerste instantie deelde hij onze gedachte niet. Na nogmaals een grondige inspectie kwamen ook bij hem de twijfels. Een consult bij de kinderarts en een bloedonderzoek zouden helderheid kunnen geven. Maar ...., het was zaterdagmiddag! Dus enkele dagen vol onzekerheid wachtten ons. Dagen waarin je heen en weer werd geslingerd tussen hoop en vrees.

medische checklist werd er regelmatig bijgehaald

Anne-José dronk niet zo best en werd na anderhalve dag al flink geel. De kinderarts deelde ons vermoeden, alleen de definitieve uitslag liet nog enkele dagen op zich wachten. Spannende, onzekere dagen die zeker ook voor de andere kinderen niet makkelijk waren.

Vrijdag had de kinderarts de definitieve uitslag. Hoewel we het idee al die tijd hadden gehad, kwam de definitieve uitslag toch voor ons allen hard aan. Het geschetste toekomstbeeld dat wij erbij kregen en de literatuurverwijzing ('Een chromosoom te veel') deden bij ons erg veel weerstand opkomen. Ondanks onze positieve grondhouding was het verwerkingsproces toch voor alle gezinsleden moeilijk. Ook de kinderen wisten er niet altijd goed raad mee.

Goed uit de voeten met de SDS

Gelukkig kwamen wij na enkele maanden via een vriendin op het spoor van de SDS! Al snel merkten wij dat wij met de benaderingswijze, zoals die door de SDS wordt voorgestaan, goed uit de voeten konden. Ook de informatie over Down's syndroom van de kant van de SDS werd verslonden! Anne-José deed het in de eerste levensmaanden goed. Wij hadden goed oogcontact met haar en ook het 'beurt nemen' lukte aardig goed. Het hele gezin werd ingeschakeld en al snel was er altijd wel iemand met Anne-José bezig als ze wakker was. Eigenlijk verliep een en ander niet zoveel anders dan bij de andere vier!

Er kwamen inmiddels verschillende hulpverleners over de vloer (logopediste, fysiotherapeute, PPG-medewerkster) en wij waren flink aan de slag met het Macquarie Program. Anne-José had een goede gezondheid. Ze was wel vaak verkouden en snotterig en wij dachten, mede op advies van het SDS-bureau, dat een koemelkeiwitarm of -vrij dieet mogelijk verbetering zou brengen. En dat bracht het zeker!

De medische checklist werd er regelmatig bijgehaald en op gezette tijden werd er een bezoek gebracht aan een medisch specialist (KNO en oogheelkunde, preventief). Ook de verhoogde kans op leukemie was ons bekend. De gehoortesten waren sterk onvoldoende en met name om het hoor-spraakproces zo goed mogelijk te ondersteunen, werd na rijp beraad besloten buisjes in beide trommelvliezen te laten plaatsen. Dit vond plaats in januari 1993 en had succes! Wij konden duidelijk verbetering merken bij Anne-José. Ze kon aanzienlijk beter horen. Anne-José had zich in die twee jaar goed ontwikkeld en kon

met 23 maanden lopen. Wij waren erg trots op haar. Het hele gezin volgde haar ontwikkelingen op de voet en de geboekte vooruitgang werd als een gezamenlijk succes ervaren.

'Leukemie zeer waarschijnlijk'

Na het plaatsen van de buisjes kreeg zij een fikse oorontsteking, uiteraard wel verklaarbaar na de ingreep aan haar oren. Een antibioticumkuur deed snel en doeltreffend werk. Enkele weken later diende dezelfde kwaal zich echter weer aan. De ingestelde therapie had geen succes en de klachten werden erger. Met name 's nachts had ze veel pijn en was ze erg onrustig. De medicatie werd veranderd en de doses pijnstillers fors verhoogd. Geen resultaat.

Wat ons ernstig zorgen baarde was dat Anne-José niet meer kon lopen. Doorverwijzing naar opnieuw kinderarts en KNO-arts in het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG) gaven in eerste instantie geen reden tot zorg. De volgende dag kwam het voor ons ontstellende bericht: 'Men had lymfoblasten in het bloed gevonden en de diagnose leukemie werd zeer waarschijnlijk'.

Onze wereld stortte in ... Leukemie was voor ons een zeer beladen begrip, een diagnose waarmee in onze beleveniswereld (door ervaringen in onze kennissenkring en beroepsmatig) bijna onlosmakelijk de prognose 'ongeneeslijk' was verbonden.

Anne-José werd met spoed opgenomen in de Beatrixkinderkliniek van het AZG. Na twee dagen kregen wij van de kinderoncoloog de definitieve diagnose: Acute Lymfatische Leukemie (ALL). Een lang gesprek met hem leerde ons o. a. dat deze vorm van leukemie tegenwoordig als de minst erge vorm gezien mag worden. Na intensieve therapie kan men toch na 7 jaar (!) ongeveer 70 % van deze patiëntjes genezen verklaren. Wij kregen weer wat hoop ....

Een lange weg van kuren

Een hele lange, lange weg van kuren lag er voor ons. Er volgde een eerste kuur met chemotherapie van zes weken. Anne-José was erg ziek toen ze het ziekenhuis binnenkwam. Ze leek erg 'broos'. Door het grote infectierisico moest ze apart - geïsoleerd - worden verpleegd (in de 'box').

oktober 1993, bijna het intensieve kuren achter de rug

Het verdere behandelschema bestond uit zes maanden intensieve chemo-kuren gevolgd door anderhalf jaar een lagere doses chemo-kuren (een z. g. onderhouds-therapie). Van dit behandel-protocol wordt alleen bij dringende medische redenen afgeweken.

onze wereld stortte in

Na enkele weken werd Anne-José langzaam weer wat sterker. Ze begon weer te lopen en had duidelijk minder pijn. De prikken en infusen werden door haar doorlopend als erg vervelend ervaren (en uiteraard ook door ons!). Gelukkig besefte ze niet welke lange zware weg ze nog moest gaan.

zes maanden intensieve chemo-kuren

Alles draaide om het ziekenhuis gebeuren

In deze tijd hebben wij de conditie Down's syndroom van Anne-José ervaren als iets van sterk ondergeschikt belang. Het overleven/de gezondheid stond nu ver bovenaan.

Het is waarschijnlijk voor te stellen dat deze tijd diepe sporen heeft nagelaten in ons gezinsleven. Alles draaide om het ziekenhuis-gebeuren. Gelukkig wonen wij op korte afstand daarvan, zodat er regelmatig op en neer gereden kon worden.

Doordat Anne-José nog zo jong was en zich verbaal slecht kon uiten en vanwege de intensieve therapie, was het volgens ons noodzakelijk dat er overdag (en de eerste tijd ook 's nachts) doorlopend een van ons bij haar was. Joke was meestal het grootste deel van de dag bij haar en Dick ging er meestal in de loop van de middag heen om haar af te lossen. Ook de andere kinderen gingen er regelmatig heen. Zondagsmorgens dronken we met z'n zevenen koffie in de box! Echter ook de gewone dagelijkse dingen moesten doorgaan: de school, het huishouden en het werk (de eigen praktijk). Het verplegend personeel stond zeer welwillend tegenover onze ideeën omtrent Down's syndroom, maar echt overtuigd waren ze nog niet (allemaal). Van de benaderingswijze, zoals de SDS (en ook wij) die voor staat, was men eigenlijk niet op de hoogte. Omdat wij in deze fase met totale communicatie bezig waren, en dientengevolge ook veelal door middel van ondersteunende gebaren met Anne-José communiceerden, leek het ons goed de verpleging hierbij in te schakelen. Er werd een gebarenboek gemaakt waarin woorden/klanken/gebaren werden verduidelijkt. Anne-José had snel ook onder het verplegend personeel velen voor zich weten te winnen. Het gebarenboek werd behoorlijk serieus door hen gebruikt. Ook de logopediste en de PPG-medewerkster (van het vroeghulpprogramma) kwamen haar in het ziekenhuis opzoeken. Ons doel hierbij was tweeledig. Ten eerste leek het ons goed om, hoe dan ook, de draad weer wat op te pakken en ten tweede gaf dit Anne-José ook de zo nodige afleiding. De spelbegeleidster van de afdeling kon hier ook op inspringen.

Inmiddels hadden wij voorgesteld om op de afdeling, als een soort 'klinische les' een praatje voor het personeel houden. Dit is doorgegaan en hierbij konden wij heel veel van onze ervaringen over het hebben van een kind met Down's syndroom kwijt. Wij ontmoetten veel begrip en belangstelling.

De onderhoudstherapie

Na zes weken mocht Anne-José (voor korte tijd) mee naar huis. Wat een feest! Ze genoot ervan dat ze uit de 'box' mocht en op de gang in de bolderwagen rond getrokken kon worden. Wij hadden sterk het gevoel dat wij met elkaar een eerste stap in de goede richting hadden gezet!

Er wachtte ons nog een hele moeilijke tijd. De vervolgkuren logen er niet om en de risico's hierbij op complicaties en bijwerkingen waren groot. Kort gezegd komt de kern van de therapie erop neer dat het beenmerg - waar de ziekte eigenlijk zit - dusdanig bewerkt wordt dat bijna alle aanwezige cellen gedood worden. Dit gebeurt met behulp van diverse kuren en door verschillende soorten cytostatica (celdodende middelen). Er mag *geen enkele* leukemie-cel achterblijven. Regelmatige bloedcontroles en beenmergpuncties zijn voor de controle nodig.

De onderhoudstherapie bestaat uit een langdurige onderdrukking van de werkzaamheid van het beenmerg. De witte bloedcellen, die weer ontstaan zijn uit beenmergactiviteit, zijn o. a. verantwoordelijk voor een groot deel van de weerstand van het lichaam tegen alle mogelijke infecties. Al snel werd duidelijk dat de wekelijkse en soms dagelijkse infusen een dusdanig groot probleem zouden worden, dat plaatsing van een 'kunstbloedvat' onder de huid (= een VAP) nodig was. Dit is een relatief kleine operatie. Van de VAP heeft Anne-José nog steeds plezier (in verband met beenmergpuncties onder narcose).

Gezinsleven minder beheerst door ALL

Tijdens de intensieve kuren blijft het ook voor ons als gezin een hele spannende tijd. Zware kuren, soms zelfs extreem zware. Met name bepaalde kuren (MTX) gaven zoveel bijverschijnselen, in de vorm van slijmvliesaantastingen, dat bijstelling van de doses erg verleidelijk was. Hier is vaak met de kinderoncologen over gepraat. Er zijn diverse onderzoeksgegevens die aantonen dat de kansen voor kinderen met Down's syndroom met ALL een duidelijk slechter genezingspercentage geven. Maar als je de onderzoeken goed nagaat blijkt dat in veel gevallen het voorgeschreven protocol niet strikt gevolgd is. Wij hebben (in overleg met en op advies van de kinderoncoloog) gekozen voor vasthouden aan de bestaande protocollen gecombineerd met uiterst zorgvuldige controle, hoe vervelend dat voor Anne-José ook was.

maart 1995, afscheid peuterspeelzaal

er mag geen enkele leukemie-cel achterblijven

Overigens verdient de manier waarop de afdeling kinderoncologie van het AZG met de patiëntjes omgaat alle lof!

De diverse kuren werden gevolgd, zij het dat soms enige vertraging werdt opgelopen. Net tijdens de laatste kuur eind oktober 1993 kreeg Anne-José een sepsis (= ernstige bloedvergiftiging) als gevolg van een infectie via de VAP. Dit kwam erg beroerd uit omdat er op dit moment bijna geen afweer meer in het beenmerg was. Intensieve kuren met o. a. antibiotica en opname in de 'box' gaven gelukkig na enkele weken goed herstel.

vasthouden aan de bestaande protocollen

De tijd van onderhoudskuren brak aan. Deze kuren worden veelal via tabletten gegeven en behoeven alleen maar een intensieve (meestal één- à tweewekelijkse) poliklinische controle.

Langzaam werd ons gezinsleven wat minder beheerst door de ziekte van Anne-José. Gelukkig konden wij Anne-José's derde verjaardag intens met elkaar vieren.

Als het weer wat slechter gaat ...

Anne-José blijft wel telkens complicaties in de vorm van infecties van de luchtwegen houden. Het gaat wat op en neer. Met name als het wat slechter gaat zit je als ouders toch wel snel weer in de mineur.

In april 1994 nam de infectie de vorm van een longontsteking aan en ontwikkelde zich een ernstige PCP-longontsteking. Na opname nam de ziekte binnen een halve dag dusdanig ernstige vormen aan dat met spoed een plaatsje op de Intensive Care voor haar gezocht moest worden. De toestand werd kritiek.

Als door een wonder (wij hebben het ook als zodanig ervaren) bleek beademing net niet nodig te zijn. Langzaam nam de ziekte een gunstige wending!!

Andere ouders

Telkens weer hebben wij moeten ervaren wat een enorme wilskracht onze dochter heeft. Als zich maar even weer wat beter voelt, wil zij er weer tegenaan. Ook blijkt telkens weer dat zij zo makkelijk mensen voor zich weet te winnen. Mensen raken snel geboeid door haar. Haar open, onbevangen benadering opent vele harten. Dit is iets waar wij uiteraard erg trots op zijn en wat ons ook telkens weer een stimulans geeft.

Met name ook de contacten die je als ouder opdoet met collega-ouders op de afdeling kinderoncologie zijn erg intensief. De vele patiëntjes om Anne-José heen, die het niet hebben overleefd raken je als ouder erg diep. Zo zeer zelfs dat je nieuwe contacten wat minder opzoekt, zeker als je wat minder intensief het ziekenhuis hoeft te bezoeken.

De onderhoudstherapie is verder redelijk goed verlopen. Nog wel een ziekenhuisopname tengevolge van alweer een longontsteking bleek eind van 1994 nodig.

Gelukkig bleven de controles goed en kon in maart 1995 de therapie worden afgesloten! Nu resten ons nog vijf jaar van bloed- en beenmergcontroles op eventueel recidief. Als ook deze laatste 'hobbel' van vijf jaar is genomen komt het bericht 'genezen' in beeld.

Toch vordert de ontwikkeling gestaag

Het normale leven neemt uiteraard zijn gang en alles lijkt weer gewoon. Anne-José ziet er zeer gezond uit (geen abnormale huid, weer een normale bos haar) en zit weer barstens vol energie.

Alles lijkt zo gewoon. Maar toch ... als Anne-José maar even ziek is of hangerig, dan hebben wij het gewoon niet meer. Het spookbeeld van een recidief (met een nog zwaardere behandeling en slechtere prognose) komt dan levensgroot naar voren.

De ontwikkeling van Anne-José heeft gedurende haar ziekte ook de nodige ups and downs gekend. Zo heeft zij twee keer moeten leren lopen en de zindelijkheidstraining heeft door de kuren wat vertraging opgelopen. Maar ondanks alles moeten wij constateren dat de ontwikkeling op de diverse terreinen gestaag vordert. Anne-José is een opgewekt en bijdehand kind, dat zich de kaas niet van het brood af laat eten (mede te danken aan haar opvoeding door broers en zussen).

Informatie-avond

Na de intensieve kuren is ze naar de peuterspeelzaal gegaan. De leidster heeft zeer goed contact met haar kunnen leggen en kon zich goed verplaatsen in onze benaderingswijze. Hierdoor konden de programma's thuis op de speelzaal goed aan elkaar aangepast worden. Anne-José vond het reuze leuk om met leeftijdsgenootjes om te gaan en paste zich (weer) wonderwel aan.

Na enkele gesprekken met de basisschool waar ook onze andere kinderen op zitten (en hebben gezeten), hebben wij haar aangemeld als leerling. Eerst was het van beide kanten wat zoeken naar de juiste invulling van de begeleiding van haar leerprogramma.

Ook voor het team was het een nieuwe ervaring, die weliswaar met een positieve grondhouding werd benaderd, maar die wel de nodige vraagtekens opriep. Om wat meer met elkaar op een lijn te komen hebben wij een informatie-avond georganiseerd in samenwerking met het landelijk bureau van de SDS, voor het team, belangstellende ouders en teams van andere basisscholen in de regio. Dit is een leuk begin geweest van een overlegsituatie.

In maart 1995 is Anne-José in groep 1 begonnen. In het begin verliep het wat stroef, deels door onzekerheid van beide kanten en deels doordat Anne-José toch nog regelmatig ziek of hangerig was.

deze laatste 'hobbel' van vijf jaar ....

ze heeft twee keer moeten leren lopen

Na de zomervakantie is iedereen met frisse moed aan een nieuw seizoen begonnen en is voor eenieder het leerprogramma, c. q. de begeleidingsstructuur duidelijk. Elke maand komen klasseleerkracht, intern begeleider van de school, remedial teacher (zij heeft de extra formatie ten behoeve van Anne-José gekregen), logopediste, ambulant begeleidster vanuit een school voor ZML en ouders bij elkaar om de afgelopen periode te evalueren en het programma voor de komende tijd door te spreken.

Het geheel wordt gecoördineerd door de intern begeleider van de basisschool, die de verantwoordelijkheid heeft voor de zorgverbreding. Daarbij wordt uitgegaan van de stof die de leerkracht aanbiedt aan alle kinderen van groep 1. De remedial teacher, die Anne-José twee keer per week extra begeleidt, stelt haar programma daarop af en ook de logopediste probeert de onderwerpen die aan de orde komen te betrekken in het halve uur dat zij per week met Anne-José bezig is. Tevens werkt de logopediste met de methode 'Zeggen wat je ziet' (in aangepaste vorm). Picto's met het daarbij behorende woord en de letter-/klankgebarenmethode. Per week, aansluitend op het thema van die week, kiezen we een globaalwoord uit dat we Anne-José (trachten) aan (te) leren (al dan niet voorzien van een foto of picto). De eerste letter van dat

Waarom is deze 'Down + Up' zo dik?

Omdat het SDS-bestuur alvast iets terug wil doen voor het feit dat u volgend jaar meer moet gaan betalen!
Het is niet anders. De SDS kampt met een groot, structureel financieel probleem. Zonder vergroting van het SDS-inkomen is het niet mogelijk om alle activiteiten te blijven uitoefenen, laat staan uit te breiden, het bureau draaiende te houden en het blad te blijven uitgeven ***en daarbij het huidige kwaliteitsniveau te handhaven****. Voor de donateurs betekent dat, dat ze ingaande 1996 dieper in de buidel moeten tasten. De minimumdonatie is per 1 januari a. s. verhoogd tot f 50,00 als u in Nederland woont en tot f 60,00 voor de mensen 'van buiten'. Daarbij hoopt het bestuur vurig dat velen van u, die de SDS dat waard vinden, beduidend meer zullen betalen dan dat minimum. (Daarom heeft het bestuur ook geen maximum ingevoerd!) Verder hoopt het bestuur dat u allemaal in uw eigen omgeving, in uw familie- en kennisenkring, nagaat wie er nog meer SDS-donateur zouden willen/kunnen worden. Daarbij zijn donateurs die wèl betalen, maar geen blad hoeven te ontvangen (omdat ze dat toch altijd al lazen als ze bij u op visite waren) door de bril van de penningmeester heel interessant.*

woord wordt dan de letter die die week wordt aangeleerd. Het woord en de letter worden zowel op school (remedial teacher en logopedist) als thuis geoefend. De letter wordt opgehangen in de klas, maar daar wordt voor wat betreft de andere groepsgenootjes, geen extra aandacht aan besteed. Anne-José vindt dit leuk, vooral de letter voorzien van het klankgebaar spreekt haar erg aan.

Het is soms van alle kanten wat zoeken en uitproberen, maar er zit een duidelijke structuur in, hetgeen allen ten goede komt. Ook de stand van het Macquarie Program wordt bijgehouden en aangegeven wordt op welke punten de komende tijd geoefend gaat worden. Alle betrokkenen leggen vast wat er gedaan is en wat het resultaat is geweest.

Anne-José gaat met plezier naar school! Ook thuis is deze manier van werken goed te verwezenlijken (ook wij maken een weekplanning, waar we natuurlijk wel soepel mee omgaan).

Erg intensief

De afgelopen jaren zijn voor ons erg intensief geweest. Maar de steun van mensen die om je heen staan zoals ouders, vrienden en kennissen kan ontzettend veel betekenen.

We hebben geleerd om, hoe de situatie ook is, de positieve aspecten eruit te halen en daarmee verder te gaan. Nu zo met Anne-José bezig te mogen zijn, biedt ons enorm veel blijdschap en voldoening!!

ze gaat met plezier naar school!

Evaluatie Down Syndroom Team Voorburg

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Toen de SDS in 1988 werd opgericht was er veel aan te merken op de medische begeleiding van kinderen met Down's syndroom. Kinderartsen hadden weinig of geen ervaring omdat ze er, gemiddeld gesproken, niet meer dan een stuk of vier, vijf in hun eigen praktijk hadden met leeftijden tussen nul en achttien jaar [1]. Richtlijnen voor hun behandeling waren er niet, althans niet in Nederland. (Nog steeds wordt wereldwijd in algemene tekstboeken voor kinderartsen zeer weinig aandacht besteed aan het syndroom van Down.)

artsen in de 'periferie' deskundiger maken

Niemand anders dan Moira Pieterse, de eerste auteur van het Macquarie Program en Kleine Stapjes, tipte de SDS haar medische informatie te halen uit het (inmiddels helaas ter ziele gegane) tijdschrift 'Papers and Abstracts for Professionals'. Daarin werd bijvoorbeeld met enige regelmaat de op dat moment geldige editie van de 'Preventive Medicine Checklist', zoals die gehanteerd werd in de Amerikaanse Down Syndrome Clinics, gepubliceerd. In het voorjaar van 1989 kwam het eerste exemplaar daarvan op het SDS-bureau binnen.

Daarnaast had de auteur van deze bijdrage in mei 1989 met vrouw en zoon David deelgenomen aan de Internationale Sonnenberg-Tagung, het voorbeeld van ons huidige SDS-themaweekend. Bij die gelegenheid maakten zij kennis met kinderarts Wolfgang Storm, zelf vader van een zoon met Down's syndroom en vanuit die optiek initiatiefnemer tot de oprichting van de door hemzelf geleide 'Vorsorge-Ambulanz für Down-Syndrom' in het St.-Vincenz-Krankenhaus in Paderborn. Storm sprak op de Sonnenberg aan de hand van de Checklist een middag en een avond in veel detail over de medische problemen van kinderen met Down's syndroom in zijn Ambulanz. Toen kwam bij ons het idee op om te proberen iets dergelijks in Nederland op te zetten. In juni van dat jaar verscheen een eerste SDS-notitie in die zin [2] die werd uitgedeeld op een bijeenkomst van de Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zwakzinnigenzorg (NVAZ) om de interesse te peilen, maar die viel vooralsnog niet mee.

Eigen SDS-Checklist

Uiteindelijk kon de SDS in het najaar van 1989 beschikken over een eigen kopie van de 'Preventive Medical Checklist' (gebaseerd op Papers and Abstracts Papers and Abstracts for Professionals, Vol. 12, no. 2, april 1989) aangevuld met veel goede informatie van Storm [3]. Omdat er niets van dien aard was in ons land werd besloten de uitgave van een Nederlandse versie met voortvarendheid ter hand te nemen. Conceptversies van de vertaling werden aan verschillende deskundigen toegezonden voor commentaar.

En er kwam commentaar! Ook toen het al lang geen concept meer was bleef de Preventief Geneeskundige Checklist (PGC) [3], zoals de Nederlandse versie intussen was gaan heten, veruit het heftigst bekritiseerde stuk in het uitgavenpakket van de SDS. De kritiek laat zich een paar uitspraken samenvatten: 'Veel te defensief; zo werkt het niet in

de Preventief Geneeskundige Checklist

protocol staat niet meer ter discussie

bij de helft een 'harde' medische afwijking

Nederland' en 'Dat kun je toch niemand toesturen'. Waar het om ging was dat het werken aan de hand van een nauwkeurig omschreven protocol alleen maar zinnig heette te zijn in de Amerikaanse situatie, beducht als Amerikaanse artsen zouden zijn voor 'liability claims', schade-claims op grond van medische nalatigheid. Nederlandse artsen zouden veel meer varen op hun 'klinische blik' en dit soort opsommingen van aandachtspunten gewoon niet nodig hebben.

Tweesporenbeleid

Het uitbrengen van die PGC op 5 december 1989 markeerde het begin van een tweesporenbeleid bij de SDS: aan de ene kant toewerken naar een Nederlands consultatiebureau voor Down's syndroom, maar anderzijds proberen alle artsen die het aanging, waar dan ook in Nederland (in vakjargon: de ***'periferie'***), deskundiger te maken. ***Beide wegen*** zouden uiteindelijk moeten voeren tot een betere medische begeleiding van kinderen met Down's syndroom, was onze vaste overtuiging.

Ondanks het commentaar is de PGC door de jaren heen een belangrijk onderdeel van het uitgavenpakket van de SDS gebleken. Er zijn er vele honderden van verzonden naar consultatiebureaus, artsen en ouders, in dat laatste geval bij een telefonische bestelling altijd voorzien van veel nuances ten aanzien van het gebruik. Het ging immers om een opsomming van alle denkbare medische problemen die een kind met Down's syndroom ergens in zijn leven zouden kunnen overkomen. Voorwaar geen opmonterende lectuur.

In de beperkte tijd die we op het landelijk bureau tot onze beschikking hadden is wel een poging gedaan een beter produkt te maken, maar vanwege tijdgebrek is dat nooit in zijn geheel voltooid. Wel zijn er hoofdstukken uit de herziene editie gebruikt als basis voor onder andere het artikel over hartafwijkingen (D+U.26) en het gehoor (D+U.30).

Intussen toch een DST

Uiteindelijk was het Monique Kromhout, toen nog coördinator van de SDS-kern Rotterdam, Delft, Den Haag, die samen met haar partner Rudi Westerveld, de huidige SDS-voorzitter, een groot aantal medici en para-medici uit de eigen omgeving 'oplijnde' en omvormde tot het Down Syndroom Team Voorburg (DST). In overleg met het landelijk bureau van de SDS werd besloten dit DST in een aparte, eigen stichting onder te brengen. Daarnaast zag Monique kans om dat team te voorzien van een forse subsidie, die primair bedoeld was om het effect van het team op de doelgroep te meten. Na een uitvoerige enquête die 1392 ouders uit het SDS-bestand, aangevuld met 162 ouders van team-bezoekers, in de bus hebben gehad en veel denk- en rekenwerk van de kant van TNO, is dat onderzoek nu voltooid en kan het rapport worden besteld [4].

Het TNO-rapport

Wat heeft het onderzoek van TNO nu opgeleverd? De belangrijkste conclusie mijnerzijds is het feit dat het werken met de PGC, of meer recente alternatieven daarvoor, in het rapport absoluut niet meer ter discussie staat. Het DST was eigenlijk van meet af aan de eerste groep artsen/plek waar het gebruik van het bestaande protocol geaccepteerd werd. Het feit dat de onderzoekers van TNO de checklist als zodanig nergens ter discussie stellen, maar slechts opmerken dat de teamleden veelal zeiden aan de hand van protocollen te werken, bevestigt mijn eigen conclusie alleen maar. Je zou dit de overwinning van het protocol kunnen noemen.

In de tweede plaats is in het TNO-onderzoek een hele methodiek ontwikkeld om de kwaliteit van het bestaan van de betrokken kinderen ('kwaliteit van leven') te meten op basis van allerlei aspecten van de gezondheid samen met de emotionele reacties daarop. In het TNO-rapport wordt geconstateerd dat er geen verschil is tussen de 'kwaliteit van bestaan' van team-bezoekers en niet-team-bezoekers. Voor sommigen lijkt dat misschien teleurstellend. Ik ben het daar echter nadrukkelijk niet mee eens. Voor mij was en is het evident dat de kwaliteit van bestaan van de teambezoekers is verhoogd. Ik meen een bevestiging daarvan te mogen zien in het feit dat de ouders, wederom volgens het rapport, overwegend positief waren over het team. Wanneer de kwaliteit van bestaan van de kinderen die in de periferie behandeld zijn kennelijk even goed is, beschouw ik dat als een grote overwinning in de periferie. Dat betekent dan dat ook daar veel verbeterd is en daar ben ik bijzonder blij mee! Een feit is dat we van hieruit voortdurend merken hoezeer de achterstand aan deskundigheid in de periferie de laatste jaren wordt ingelopen. Dat is natuurlijk niet vanzelf gegaan. Lag bij het DST de PGC (of een alternatief daarvoor) vaak al van te voren op tafel, moest die bij heel wat perifere kinderartsen met veel nadruk door de ouders onder de aandacht worden gebracht. Maar die kinderartsen hebben één groot voordeel ten opzichte van de leden van het DST. De laatsten zijn immers alleen maar adviseurs in de richting van de reguliere behandelaars van de kinderen. De eigen kinderartsen behandelen wèl zelf.

Een volgende belangrijke conclusie van het rapport is dat door de teamleden bij de helft van de door hen onderzochte kinderen een 'harde' medische afwijking werd opgespoord die door de reguliere behandelaars van die kinderen niet gevonden waren. Maar wanneer je verder leest in het rapport zie je dat het daarbij voornamelijk ging om gevallen van onderfunctionerende schildklieren, vocht achter de trommelvliezen en andere problemen uit de top-tien van Down's syndroom, ***die ook heel eenvoudig door een perifere arts hadden kunnen worden opgespoord***, vooropgesteld dat die gewoon een goed protocol zou hanteren. Wanneer je daarover nadenkt is de grootste verdienste van het DST in de afgelopen jaren niet een super-specialistische inbreng op het gebied van Down's syndroom geweest, maar het

blote feit dat het er *was* en heel consequent en systematisch haar werk deed waar anderen dat niet deden. Ik ben er dan ook bijzonder blij mee dat er intussen, naar aanleiding van initiatieven uit het hart van datzelfde DST, een werkgroep is gevormd binnen de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) die als eerste taak gekregen heeft het maken van een algemeen aanvaard behandelprotocol voor Down's syndroom. Dat lijkt een heel goede manier om de periferie te laten profiteren van de ervaring van het DST.

Over de overige bevindingen wil ik hier kort zijn. Dat de teamleden zelf suggesties hadden ter verbetering van de effectiviteit van deze op zaterdagen (!) werkende groep medici en para-medici laat zich raden. Het is bijna een wonder te noemen dat de diverse leden na vele jaren zoveel zaterdagen beschikbaar te zijn geweest nauwelijks aan enthousiasme hebben ingeboet, vaak eerder zelfs meer zijn 'aangestoken'. Tenslotte stelden vrijwel alle reguliere behandelaars de rapportage vanuit het team op prijs.

De toekomst

Hoe moet het nu verder in de toekomst? Moeten er nu overal zulke Down's syndroom teams komen? Het rapport stelt dat er in Nederland vijf teams nodig zijn, maar gaat daarbij voorbij aan het meer principiële punt waar dit artikel mee begon: moet het accent liggen op teams of op de periferie? De klinisch geneticus/kinderarts Raoul Hennekam, één van de wetenschappelijke adviseurs van het DST drukte het zo uit: 'Wij allemaal staan achter de doelstelling van het DST, een betere medische begeleiding van kinderen met Down's syndroom. Maar ik vraag me af of een Down's syndroom team wel ***de*** manier is om dat te bereiken'. We moeten daarbij niet vergeten dat aan het begin van 1996 de situatie heel anders is dan vijf jaar geleden toen 'Voorburg' begon. Een paar weken geleden op een middagsessie van het jaarlijkse congres van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde hoorde ik de voorzitter van die sessie een presentatie over Down's syndroom aankondigen met de opmerking: 'Je hoort tegenwoordig heel veel over deze patiëntengroep'. Ik genoot! Dat is nu precies het verschil tussen nu en toen het DST begon. Moeten we het niet zo zeggen: Waar we vanuit de SDS bepleiten om vooral zo gewoon mogelijk te doen met onze kinderen, bijvoorbeeld door ze naar de school in de buurt te laten gaan, zouden we ze dan ook niet, waar nodig, zoveel mogelijk door de kinderarts in de buurt moeten laten behandelen? En dan bedoel ik bijvoorbeeld één kinderarts binnen een maatschap van drie, die met zijn collega's heeft afgesproken dat hij in het vervolg Down's syndroom zal doen om enige ervaring op te kunnen bouwen. (Misschien zal die dat dan wel zijn 'Down's syndroompoli' noemen.) Daarnaast zie ik een taak voor een beperkt aantal teams voor een gebied dat tot dusverre nog onvoldoende is betreden: de echt moeilijke gevallen. Dat betekent dat die teams zich, althans in mijn visie, ook met onderzoek bezig zullen moeten gaan houden. Dan ligt een koppeling in enigerlei vorm met een Academisch Ziekenhuis voor de hand. Voor de SDS betekent dat ook een voortzetting van haar tweesporenbeleid, met enerzijds versterkte aandacht op de deskundigheidsbevordering in de periferie en anderzijds het bevorderen van, meewerken aan en initiëren van onderzoek rondom de toekomstige teams.

Het is niet zo dat ik met het voorgaande het bestaansrecht van de Down's syndroomteams in twijfel wil trekken. Maar wel valt te concluderen dat we hier in de afgelopen jaren met z'n allen een zoveel betere situatie gecreëerd hebben dat onze teams, die vroeger nog nodig waren voor huis-, tuin- en keukenproblemen, zich in de toekomst meer en meer bezig kunnen gaan houden met de echt moeilijke gevallen. En wanneer een volgend TNO-rapport over een aantal jaren zal uitspreken dat er bij die categorie significante verbeteringen zijn bereikt in de kwaliteit van bestaan, ben ik een tevreden mens.

een algemeen aanvaard behandelprotocol van de NVK

accent op teams of op de periferie?

Literatuuropgave

[1] Graaf, E. A. B. de (1995), 'Down's syndroom in Nederland', NVDA Nieuws, Vol.: 22, nr.: 5, blzn. 26-29

[2] Graaf, E. A. B. de en De Graaf-Posthumus, M. (1989), 'Eerste gedachten met betrekking tot een Consultatiebureau voor kinderen (en volwassenen) met Down's syndroom', SDS-rapport, 8 blzn.

[3] Anoniem (1989), Preventief Geneeskundige Checklist voor kinderen en volwassenen met Down's syndroom, Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen, 25 blzn.

[4] Verrips, G. H. en Hirasing, R. A. en Fekkes, M. (1995), 'Evaluatie Down Syndroom Team', Rapport PG 95.057, TNO Preventie en Gezondheid, 193 blzn.

Björn

Dit zijn onze zoons Björn (6 jaar) en Jesper (4 jaar). Zij zijn niet alleen broertjes, maar ook hele dikke vriendjes. Björn voelt zich echt de oudere broer: als we met z'n allen naar Sinterklaas gaan, staat Jesper een beetje te huilen omdat hij Zwarte Piet niet leuk vindt. Björn slaat zijn arm om hem heen en zegt: 'Niet bang zijn, broer'. Wij zijn enorm trots op onze knullen en zouden het leuk vinden hen eens in 'Down + Up' te zien!

Theo en Irene Wit, Lisserbroek

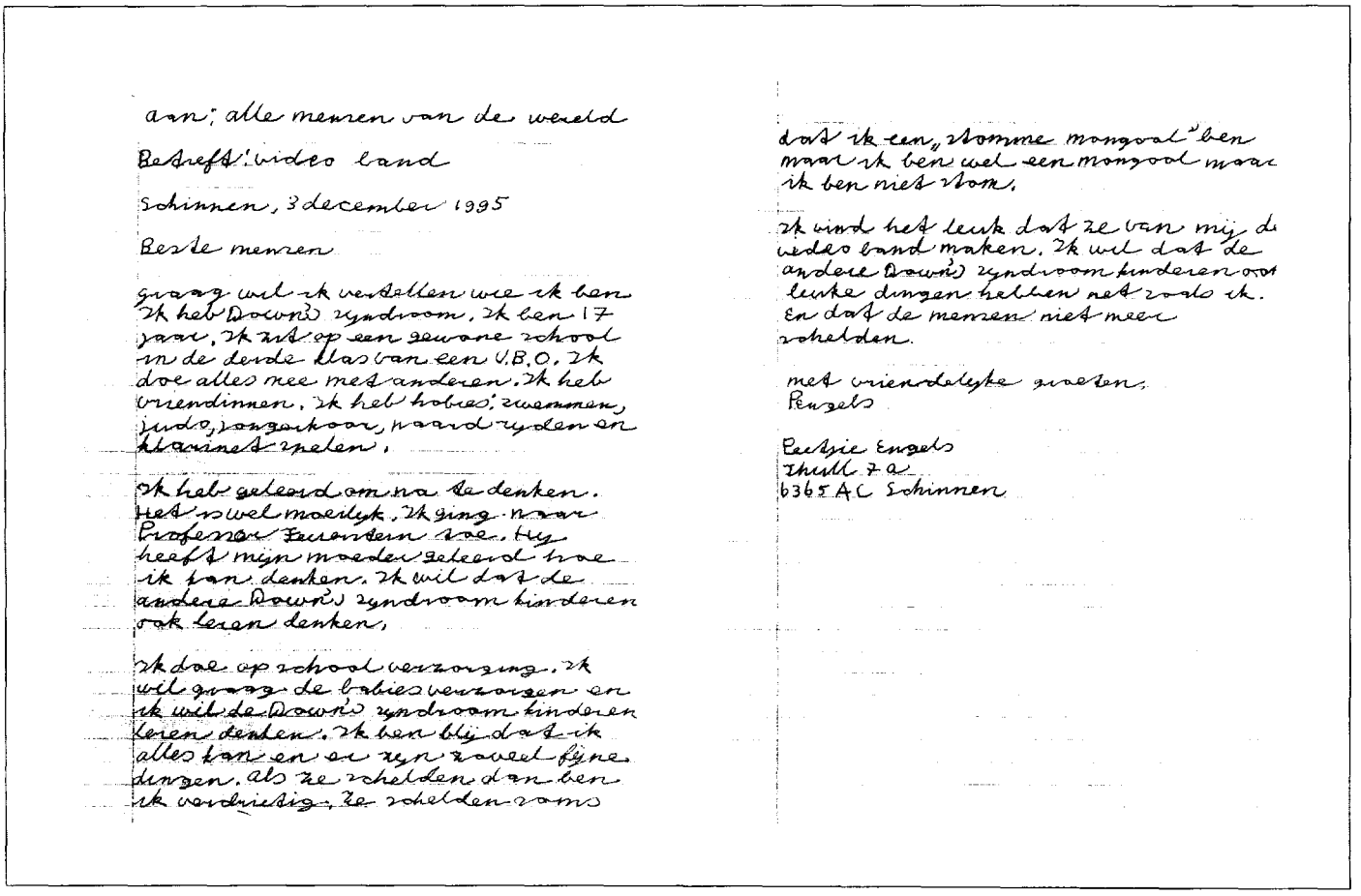
Korte berichten

Giften
In het afgelopen kwartaal ontving de SDS de volgende schenkingen:

- uit de nalatenschap van de heer M. van den Berg te Poortugaal *f* 6.089 (algemene activiteiten)
- Diaconie Hervormde Gemeente Haarlem, *f* 880,40 (algemene activiteiten)
- Van Wijnen Groep N. V., eindejaarsgeschenk 1995 *f* 20.000 (D+U.32)

Zeg nooit: 'Nooit'

Deze nieuwe video-uitgave van de SDS gaat over Peetjie Engels, een goede bekende voor trouwe lezers van 'Down + Up'. Hij toont een gelukkige, blijde tiener die laat zien dat er ondanks haar handicaps (Down's syndroom, slecht zien, slecht horen, hormoonafwijkingen) veel mogelijk is.
Haar ouders kozen ervoor om niet de geëigende weg te bewandelen, maar tegen de adviezen van de deskundigen in hun dochter enkele jaren de school voor Moeilijk Lerende Kinderen (MLK) te laten volgen. Daarna volgde Peetjie het gewone basisonderwijs en aansluitend het reguliere vervolgonderwijs, steeds op klassikaal niveau.
Peetjie is een actief lid van de gemeenschap. Ze is lid van veel clubs, zingt in een jongerenkoor, is misdienaar, surft, skiet en rijdt paard. Zij laat zien dat veel van de vooroordelen die gekoppeld zijn aan het syndroom van Down niet terecht zijn.
Inzet, durf, nemen van risico's en vooral geloven in de mogelijkheden van het kind zijn de sleutelwoorden voor Peetjie's succes.
Zeg nooit: 'Nooit' is in opdracht van de Stichting Down's Syndroom vervaardigd door de Hogeschool Sittard. De beste aanbeveling ervoor is de brief van Peetjie zelf die hiernaast is afgedrukt.
Hoe u deze video kunt bestellen vindt u in de bestelrubriek op de achterpagina.


aan; alle mensen van de wereld

Betreft: video band

Schinnen, 3 december 1995

Beste mensen

graag wil ik vertellen wie ik ben
Ik heb Down's syndroom. Ik ben 17
jaar. Ik zit op een gewone school
in de derde klas van een V.B.O. Ik
doe alles mee met anderen. Ik heb
vriendinnen. Ik heb hobies: zwemmen,
judo, zangkoor, paard rijden en
klarinet spelen.

Ik heb geleerd om na te denken.
Het is wel moeilijk. Ik ging naar
Professor Feuerstein toe. Hij
heeft mijn moeder geleerd hoe
ik kan denken. Ik wil dat de
andere Down's syndroom kinderen
ook leren denken.

Ik doe op school verzorging. Ik
wil graag de babies verzorgen en
ik wil de Down's syndroom kinderen
leren denken. Ik ben blij dat ik
alles kan en er zijn zoveel fijne
dingen. Als ze schelden dan ben
ik verdrietig. Ze schelden vaak
dat ik een „stomme mongool" ben
maar ik ben wel een mongool maar
ik ben niet stom.

Ik vind het leuk dat ze van mij de
video band maken. Ik wil dat de
andere Down's syndroom kinderen ook
leuke dingen hebben net zoals ik.
En dat de mensen niet meer
schelden.

met vriendelijke groeten,
Peetjie

Peetjie Engels
Zhulle 7a
6365 AC Schinnen

Agenda

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

- zaterdagmiddag 13 januari, 16.00-18.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, nieuwjaarsreceptie. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-6127112 of 078-6100243.

- dinsdagochtend 16 januari, 10.00-11.30 uur, SDS-kern regio Amersfoort, koffieochtend bij Anja Nieuwenhuis. Nibelungenpad 23, Amersfoort. Inlichtingen via 033-4758213 of 033-2983363.

- zatermiddag 20 januari, 14.00-16.30 uur, SDS-kern Groningen, open middag voor donateurs en hun gezinnen. In theehuis Midwolde. Met poppenkast voor de kinderen! Inlichtingen en opgave via 0594-517631 of 0594-505176.

- vrijdagavond 26 januari, 20.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1, thema-avond over aangepaste leermiddelen in het basisonderwijs en het speciaal onderwijs. In de Herman Broereschool in Delft. Inlichtingen en opgave via 070-3931330 of 015-2566606.

- zaterdag 27 januari, StiBCO, oriëntatiecursus Instrumentele Verrijking (IVP) voor ouders en begeleiders. Overige data: 3, 17 en 24 februari. Bodegraven. Inlichtingen 071-5894079.

- zondagochtend 28 januari, 9.30-11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend in Haarlem. Inlichtingen via 023-5275196 of 023-5290669.

- maandagochtend 29 januari, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via 0182-526675.

- woensdagavond 7 februari, 20.00, SDS-kern Noord-Limburg, oudercontactavond bij Marian Claessens, IJsselsteinseweg 70, IJsselstein. Inlichtingen en opgave via 0478-541674.

- vrijdagochtend 9 februari, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffieochtend. Bij de SPD, Havendijk 74A in Gorinchem. Inlichtingen en opgave via 078-6127112 of 078-6100243.

- vrijdagochtend 14 februari, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffieochtend. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-6127112 of 078-6100243.

- vrijdagavond 16 februari, 20.00 uur, SDS-kern regio Gouda, thema-avond over de video 'Zeg nooit "nooit"'. Bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via 0182-526675.

- vrijdagavond 15 maart (datum onder voorbehoud), 20.00 uur, thema-avond. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-6127112 of 078-6100243.

- maandagochtend 18 maart, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via 0182-526675.

- dinsdagochtend 19 maart, 10.00-11.30 uur, SDS-kern regio Amersfoort, koffieochtend bij Anja Nieuwenhuis. Nibelungenpad 23, Amersfoort. Inlichtingen via 033-4758213 of 033-2983363.

- zaterdag 23 maart, StiBCO, vervolgmodule 1 Instrumentele Verrijking (IVP) voor ouders en begeleiders. Aanvangsdatum; voltooiing Oriëntatiecursus vereist. Bodegraven. Inlichtingen 071-894079.

- woensdagavond 17 april, 20.00, SDS-kern Noord-Limburg, informatie-avond homeopathie en Caesar-therapie, BS De Bongerd. Inlichtingen en opgave via via 0478-589181.

- vrijdagochtend 19 april, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffie-ochtend. Bij de SPD, Havendijk 74A in Gorinchem. Inlichtingen en opgave via 078-6127112 of 078-6100243.

- woensdagochtend 24 april, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffieochtend. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-6127112 of 078-6100243.

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

- SDS-kern Groningen: kernavond iedere zes weken. Inlichtingen via 0594-517631.

- SDS-kern Friesland: derde dinsdag van de maand thema-avond en ouderkontaktavond, bij de familie Booijink. Inlichtingen via 058-2563372.

- SDS-kern Overijssel: thema-avond over het Down Syndroom Team Assen. Inlichtingen via 0529-342739 of 0572-391173.

- SDS-kern Midden-Gelderland:
  - koffieochtend elke eerste

Cursusopbouw oudertrainingen StiBCO voltooid

De Stichting ter Bevordering van de Cognitieve ontwikkeling (StiBCO) houdt zich sinds 1988 intensief bezig met het introduceren van het Instrumenteel Verrijkings Programma (IVP) ontwikkeld door Prof. Reuven Feuerstein. Sinds een aantal jaren kent de Feuerstein-methode ook een variant bestemd voor ouders. Aanvankelijk is men gestart met een Oriëntatiecursus waarbij ouders ervaren hoe in de dagelijkse thuissituatie gewerkt kan worden aan het stimuleren van de ontwikkeling van hun kind.
Gezien het enthousiasme waarmee ouders met dit programma werken is StiBCO verder gaan werken aan het ontwikkelen van een cursus IVP voor ouders. De ontwikkeling van deze cursus is momenteel voltooid en wordt vanaf heden aan belangstellende ouders aangeboden. Hij bestaat uit de modulen 1, 2 en 3. Deelname is alleen mogelijk voor degenen die te voren aan de Oriëntatiecursus hebben deelgenomen.
Zie verder de agenda op blz. 49.

Hans Jacobs, Leiderdorp

Secretariaat StiBCO
Kom van Aaiweg 25, 2351 NN Leiderdorp
tel.: 071 - 5894079

woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur. Inlichtingen via 055-3669899 of 055-5428061.

- SDS-kern Betuwe-Rivierenland:
  - speel-leergroep iedere woensdagochtend 9.30 - 11.00 uur.
  - koffieochtend iedere tweede vrijdag van de maand 10.00-11.30 uur.
  - kernbijeenkomsten. Inlichtingen via 0344-693472 (Eck en Wiel).

- SDS-kern Utrecht 1:
  - koffieochtend iedere laatste vrijdag van de maand. Fam. van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten. Inlichtingen via 0346-564577.

- 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 0227-501769 of via 0228-511766

- SDS-kern Amsterdam: themaavond iedere twee maanden, koffieochtend of -middag iedere zes weken. Wekelijks: schoolvoorbereidingsklas. Inlichtingen via 020-6413403.

- SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag): werkgroep integratie. Inlichtingen via 015-2617202.
  - 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 0182-526675.

- SDS-kern Westelijk Noord-Brabant: koffieochtenden. Inlichtingen via 0162-459852.

- SDS-kern Centraal Noord-Brabant: early intervention speelgroep in Elshout, elke dinsdag- en woensdagochtend, 9.30-11.30 uur. Opgave en informatie via 04163-379009.

- SPD Eindhoven en de Kempen: speelgroep voor ouder en kind (ontwikkelingsstimulering en uitwisseling) Eén keer per twee weken. Informatie en opgave via 040-2116212.

- SDS-kern Midden-Limburg: gespreksavonden i. s. m. de SPD Sittard. Inlichtingen via 046-4432972.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 32*

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 50,- als u in Nederland woonachtig bent en anders f 60,-) 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 (0522-281337) 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 (030-2363767) en betalen dezelfde prijs als de SDS-donateurs.
3) Niet-donateurs en niet-leden worden verzocht zoveel mogelijk via Utrecht (030-2363767) 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
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), early interventionprogramma ('vroeghulp'), boeken 1 t/m 8 in ringband, ca. 600 blzn.	KSB	*f* 120,00	*f* 120,00
Kleine Stapjes (Small Steps), early interventionprogramma ('vroeghulp'), losse boeken	prijs op aanvraag		
Kleine Stapjes (Small Steps), instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	*f* 95,00	*f* 120,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij het OOO, 25 blzn.	SOO	*f* 8,00	*f* 10,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij de Gebruiksaanwijzing, 47 blzn.	SGB	*f* 16,00	*f* 20,00
The Macquarie Program, Leren lezen, 46 blzn., voorlopige uitgave	LL	*f* 15,50	*f* 19,50
The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	*f* 6,00	*f* 7,50
The Macquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	*f* 10,00	*f* 12,50
Small Steps. An Early Intervention Program for Children with Developmental Delays (uitgave Macquarie University), kartonnen cassette met daarin acht engelstalige boeken, in totaal ca. 300 blz.	SST	*f* 140,00	*f* 175,00
T. E. L. L. (Teaching Early Language for Living), nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	*f* 56,00	*f* 70,00
T. E. L. L., A Communication Program (uitgave Macquarie University), engelstalig boek, ca. 300 blz.	TLB	*f* 40,00	*f* 50,00
Syndroom van Down (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	*f* 39,90	*f* 39,90
Losse nummers 'Down + Up' vanaf nummer 22 (=XX)	DXX	*f* 10,00	*f* 10,00
'Zeg nooit: "Nooit"' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	*f* 20,00	*f* 25,00

Colofon

'Down + Up' is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS).
Het blad wordt gratis toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt vier maal per jaar.
Oplage nummer 32: 2700

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

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

Typewerk
Gonda de Boer en Dagcentrum 'de Zuidwester', 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 voor 15 februari 1996. Doet u er één of meerdere aardige foto's bij?

Hoofdsponsor van dit nummer
Dit nummer werd in belangrijke mate gefinancierd vanuit het eindejaarsgeschenk van:

VAN WIJNEN
Meer dan bouwen

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

Ethische overwegingen en toekomstige ontwikkelingen in de zwangerschapsscreening voor Down's syndroom

• Thomas E. Elkins, MD en Douglas Brown, PhD., Louisiana State University, School of Medicine in New Orleans, New Orleans, Louisiana, vertaling Hans Bronswijk, Zwolle

De onlangs door het American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) (=verloskundigen en gynaecologen, vert.) gedane aanbeveling dat aan elke zwangere vrouw (ongeacht haar leeftijd) een z. g. triple-test (serum-screening, vert.) voor Down's syndroom aangeboden dient te worden, betekent een volgende mijlpaal in de genetische screening[1]. De triple-test houdt in de bepaling van het niveau van hCG (humaan choriongonadotrophine), E3 (niet geconjugeerde estriol) en αfP (alfafetoproteïne) tijdens het midden van het eerste trimester om zodoende de kans te kunnen berekenen op de aanwezigheid van een foetus met Down's syndroom [2,3].

Zelden, als het ooit al gebeurd is, werd er zo'n screening voor iedereen aangeboden en op de markt gebracht voor één enkele foetale abnormaliteit. De bepaling van de alfafetoproteïne-waarde wordt al enige tijd aangeraden voor de opsporing van defecten van de neurale buis[4]. Deze defecten omvatten vele aandoeningen, van spina bifida ('open ruggetje') tot anencephaly (letterlijk: 'geen hersenen', vert.). Een aantal van deze aandoeningen wordt als fataal beschouwd. De volkomen negatieve prognose van deze foetussen heeft een dergelijke screening voor velen acceptabel gemaakt, hoewel vele foetussen die door de test worden gedentificeerd direct en gemakkelijk kunnen worden behandeld voor lage meningomyeloceles ('open ruggetje'). De triple-test voor Down's syndroom is de eerste poging tot algemene screening voor één enkele aandoening met een niet-fatale prognose.

Wat betekent nu die meest recente aanbeveling van het American College of Obstetricians and Gynecologists? Het betekent dat, in het geval een verloskundige/gynaecoloog verzuimt heeft om zo'n test te adviseren terwijl het kind Down's syndroom blijkt te hebben, een advocaat de zwangere vrouw miljoenen dollars kan laten claimen in een proces met betrekking tot medische nalatigheid. Het betekent dat wij (dat wil zeggen: de Amerikanen, vert.) bereid zijn om jaarlijks meer dan 1 miljard dollar uit te geven om zo de ongeveer 7.500 ongeboren kinderen met Down's syndroom in de moederschoot op te sporen en wel op een zodanige manier dat het mogelijk wordt om al die zwangerschappen te beëindigen, indien daarvoor gekozen wordt[5]. Dit getal is afkomstig uit een recente voordracht van Mark Evans, MD, op de vergadering van de American Gynecological and Obstetrical Society in 1994, waarin hij opmerkte dat, per gevonden ongeboren kind met Down's syndroom, de volledige triple-test in hun instelling ongeveer $ 190.000 kost. Er dienen zich jaarlijks tussen de 7.500 en 10.000 ongeboren kinderen met Down's syndroom aan in de Verenigde Staten (zoals kan worden geschat op basis van geboorte- en risicocijfers). Het werkelijke cijfer, zoals aangegeven door Evans, zou inhouden dat men in de V. S. 1.425 miljard dollar zou besteden om slechts 7.500 van dergelijke ongeboren kinderen te vinden met de serumscreening, gevolgd door, waar dat geïndiceerd is, een ultrasoon onderzoek en een vruchtwaterpunctie, als routine-aanbeveling voor alle zwangerschappen. Misschien ligt een selectieve toepassing van de serumscreening

meer in de rede. Hij zou kunnen worden toegepast om die gevallen boven een leeftijdsgrens van 35 jaar te selecteren, die een verhoogd risico hebben voor een zwangerschap van een kind met Down's syndroom, om zodoende de kosten van vruchtwaterpuncties en vlokkentesten in die leeftijdsgroep van zwangere vrouwen te drukken. Niettemin lijkt de roep om keuzevrijheid in onze maatschappij een dergelijk gebruik van deze test uit te sluiten.

Er rest ons nog maar weinig tijd om een aantal moeilijke vragen te stellen. Vormen, tegen deze achtergrond, zoals bij alle reproduktie-technologieën, de kosten van keuzevrijheid een te rechtvaardigen investering? Houdt de serumscreening op een redelijke manier rekening met het karakter en de waarde van de mensen met Down's syndroom of met het systeem van waarde-oordelen van onze maatschappij? Wie zal er echt voordeel hebben bij zulke testen? Natuurlijk zal de genetische industrie, die de testmaterialen produceert, er beter van worden. Natuurlijk zullen de wetenschappers die de onderliggende onderzoeken gedaan hebben promotie maken en subsidies en hogere inkomens verwerven. Als artsen zullen wij economisch voordeel hebben bij het declareren van de uitvoering van de testen, de follow-up vruchtwaterpuncties en het ultrasoon onderzoek en de onderbreking van de zwangerschappen. Maar zal onze maatschappij profiteren van een dergelijk onderzoek over de hele lijn, hetgeen met zekerheid zal leiden tot minder mensen met Down's syndroom in ons midden? Geeft deze aanbeveling van het ACOG geen blijk van bijna blinde geestdrift, om er maar zeker van te kunnen zijn dat elke vrouw alle mogelijke informatie heeft over haar zwangerschap om haar recht op zelfbeschikking en een eigen keuze te versterken?

Wordt er voorzien in het geven van eerlijke, accurate informatie over mensen met Down's syndroom, zodat het maken van een echte keuze en onafhankelijkheid bevorderd worden?

Geeft de wetenschappelijke gemeenschap met de serumscreening blijk van een onrealistisch negatief vooroordeel over mensen met Down's syndroom?

Zelfs onze genetici met de beste bedoelingen lijken af en toe uitzonderlijk negatief in hun beschrijvende categorisering van mensen met Down's syndroom. In een poging matige en ernstige aandoeningen van elkaar te onderscheiden, was Down's syndroom bijvoorbeeld de enige niet-fatale afwijking die vermeld stond tussen de ernstige afwijkingen die met behulp van genetische tests in het grootste screening programma in ons land (de Verenigde Staten, vert.) konden worden opgespoord[7].

Het meest negatief van alles was een gepubliceerde poging om de kosten van het aanbieden van de serumscreening aan zwangere vrouwen van alle leeftijden te rechtvaardigen[8]. De auteurs stelden dat serumscreening een besparing op zou leveren ten opzichte van de kosten die gepaard gaan met het in leven laten van mensen met Down's syndroom in onze samenleving. Achterhaalde informatie over de kosten van instituten, de ontwrichting van de gezinnen en het verlies van de produktiviteit daarvan, werd gebruikt om de stelling te onderbouwen dat het testen en afbreken van zwangerschappen van foetussen met Down's syndroom de inwoners van de Verenigde Staten geld zou besparen[9,10].

Een zorgvuldig onderzoek van de literatuur met betrekking tot verstandelijke belemmeringen weerlegde deze veronderstellingen door aan te tonen dat deze aannames verband hielden met problemen met mensen met een ernstige verstandelijke belemmering, zoals die thans nog slechts zelden voorkomt bij mensen met Down's syndroom[11]. De negatieve vertekening die inherent is aan zo'n poging om erfelijkheidsonderzoek te rechtvaardigen is een potentieel probleem voor counselors.

Is er bij de huidige manier van counseling nog wel zelfbeschikking en keuzevrijheid mogelijk?

Als een test eenmaal wordt aanbevolen (als de arts verplicht wordt gesteld deze aan te bieden), wordt de eerlijkheid en de integriteit van de counseling die rondom deze test wordt geboden van allesoverheersend belang. Werkelijk helemaal zelf kunnen kiezen valt niet te scheiden van een onbevooroordeelde en accurate counseling. Nu zou je verwachten dat hier uniformiteit in de counseling aan ouders voorgeschreven was. Gerapporteerde resultaten van die counseling lieten echter een brede variatie zien. In één programma werd een poging beschreven om positieve informatie over mensen met Down's syndroom over te dragen bij de triple-test. Vijftig procent van de ouders die van deze dienst gebruik maakten, kozen voor het uitdragen van hun zwangerschap, terwijl ze wisten dat hun kind Down's syndroom had[5]. Er is ook een ander programma beschreven waarin 'bijna iedereen het liet doen' (een abortus)[7]. Beide programma's stellen objectieve en onbevooroordeelde deskundige counseling te bieden.

Cooley et al onderzochten de verschillen in basiskennis tussen erfelijkheidscounselors, verpleegkundigen en moeders met kinderen met Down's syndroom[12]. De auteurs toonden afzonderlijke groepen een achttien minuten durende film waarin ouders aan het woord zijn over het hebben van een kind met Down's syndroom. Na het zien van deze film werden de drie groepen gevraagd een vragenlijst in te vullen. Achtennegentig procent van de moeders vonden de film een goede weergave. Veertig procent van de verpleegkundigen en veertien procent van de erfelijkheidscounselors, vonden de film een goede weergave. De rest kritiseerde de film als te positief. Vierennegentig procent van de moeders en drieëntachtig procent van de verpleegkundigen vonden dat de positieve kanten de problemen in evenwicht hielden. Achtenveertig procent van de artsen was het daarmee oneens. Zes en vijftig procent van de erfelijkheidscounselors verwachtten dat ouders van een kind met Down's syndroom tot abortus zouden overgaan bij een volgende zwangerschap van een kind met Down's syndroom. Slechts acht procent van de ouders en tien procent van de verpleegkundigen verwachtten hetzelfde[12]. Door gebruik te maken van de Prognostic Believes Scale toonden Wolraich, Siperstein en O'Keefe een vergelijkbaar kennistekort aan onder kinderartsen.

Onbevooroordeelde, deskundige counseling, ingesteld om het zelfbeschikkingsrecht en de keuze over de zwangerschap te versterken, is niet mogelijk zonder counseling die de nadruk legt op hedendaagse gegevens. Noch erfelijkheidscounselors, noch artsen lijken thans voorbereid om dergelijke gegevens voor de counseling ook daadwerkelijk te kunnen verstrekken.

Is een keuze voor het welzijn van de persoon met Down's syndroom redelijk?

Chervenak en McCullough hebben vele artikelen gepubliceerd over de afweging tussen zelf mogen beschikken en

de keuze voor het welzijn van het ongeboren kind die de zwangere vrouw en de arts moeten maken[15]. Zij stellen dat noch de zwangere vrouw, noch de arts verplichtingen voelt met betrekking tot het welzijn van ongeborenen (of pasgeborenen) met aandoeningen die uiteindelijk dodelijk zijn. Het ontbreken van enige redelijke medische prognose zou een behandeling die gericht is op hun welzijn zinloos maken (bij diagnoses zoals anencephaly).

Mensen met Down's syndroom bereiken nauwelijks ooit een zodanig niveau van zinloosheid. Integendeel, mensen met Down's syndroom krijgen de laatste drie decennia alleen maar meer erkenning in de vorm van het toevoegen van een waardevolle kwaliteit aan onze samenleving[16]. Zij staan bekend vanwege de liefde en de vreugde die zij in hun gezinnen brengen. Zij doen ons beseffen dat opvattingen over 'normaliteit' kunstmatig en breekbaar zijn. Zij herinneren de rest van ons aan de vreugde van het volbrengen van de eenvoudigste taken van het leven wanneer we hen helpen vaardigheden als het binnenhouden van hun tong of bewegingen met hun vingers te leren. Zij belichamen de eeuwenoude voorstelling van genegenheid zonder verdienste vooraf, filosofisch onvoorwaardelijke liefde of theologische waardigheid. Kort gezegd, mensen met Down's syndroom leren de rest van ons, hoe de dingen het hoofd te bieden, te groeien, moeilijkheden te overwinnen en bescheidenheid, dankbaarheid en plezier te begrijpen.

Geen van deze sociale feiten heeft een wetenschappelijke basis. Maar zulke waardevolle eigenschappen, die mensen met Down's syndroom ons zo effectief tonen, vormen voor de rest van ons 'normale' mensen, de essentie van het argument om door anderen met consideratie ten gunste van je welzijn behandeld te worden. Mensen zonder verstandelijke belemmering wordt niet gevraagd een minimum levensverwachting, een zekere mate van inzetbaarheid in het arbeidsproces of een bepaald leesniveau te behalen, om zodoende respect en compassie te kunnen verwachten van onze buren. Het principe om rekening te houden met het welzijn van het ongeboren kind roept serieuze ethische vragen op over het aanraden (verplicht stellen) van serumscreening om bij alle zwangerschappen te zoeken naar ongeboren kinderen met Down's syndroom, wanneer wij binnen het ACOG maar eenmaal toegeven dat wij erop zouden rekenen verwelkomd te worden bij onze geboorte als wij kenmerken hadden die overeenkwamen met die van mensen met Down's syndroom. Rond de eeuwwisseling was de levensverwachting van personen met Down's syndroom ongeveer twee jaar. Er waren toen nog geen behandelmethoden beschikbaar om aan hun medische behoeften tegemoet te komen (bijvoorbeeld problemen met de luchtwegen). Misschien zou toen denken in termen van het welzijn van het ongeboren kind zinloos zijn geweest. Maar met betrekking tot mensen met Down's syndroom zijn we nu in een nieuw tijdperk aangekomen. Kenmerkend voor dit tijdperk zijn geen uithuisplaatsing, de de-instutionalisering, de opvallend toegenomen verstandelijke vermogens, de opvallend verbeterde medische prognose, de socialisering, de inzetbaarheid in het arbeidsproces, de normalisatie en het opkomen voor zichzelf - geen enkele andere groep in onze samenleving heeft een zo snelle vooruitgang geboekt in deze eeuw. Als vriendelijke bejegening en acceptatie verdiend moeten worden, dan hebben de mensen met Down's syndroom zeker hun steentje bijgedragen.

Is er rechtvaardigheid mogelijk ...? Nu?

Op enig moment moeten we ons zorgen gaan maken over de implicaties van de verplichte serumscreening in relatie tot de mensen met Down's syndroom die al onder ons zijn. Zo'n in onderlinge samenwerking beraamde poging om ouders de keuze te bieden tot het tijdens de zwangerschap al elimineren van een bevolkingsgroep zal met zekerheid onze samenleving vooringenomen maken ten opzichte van mensen met Down's syndroom (en wellicht ook ten opzichte van de ouders die ervoor kozen om hen in deze samenleving neer te zetten). Hun keuzes, hun rechten, hun mogelijkheden zullen beperkt worden. Kan er nog sprake zijn van rechtvaardigheid jegens mensen met Down's syndroom in aanwezigheid van de serumscreening? De serumscreening laat de balans jegens mensen met Down's syndroom zodanig in negatieve richting doorslaan, dat rechtvaardigheid jegens hen haast onbereikbaar lijkt.

Wat kan er nu gedaan worden? Veel artsen stellen Down's syndroom voor als een probleem met uitermate breed gevarieerde gevolgen. Moeders wordt verteld dat hun kind 'ernstige achterstand' zal hebben of 'normaal' zal zijn, alsof het daarbij om een fifty/fifty kans zou gaan. Een verplichte test tijdens elke zwangerschap behoort tevens de verplichting in te houden voor een meer accurate counseling. Het doel van dit artikel is voor te stellen dat alle vrouwen aan wie de triple-test wordt aangeboden ook de onderstaande goed gedocumenteerde informatie over mensen met Down's syndroom wordt gegeven:

- Mensen met Down's syndroom hebben een levensverwachting van 55 jaar wanneer ze niet al op jeugdige leeftijd overlijden aan niet-operabele hartafwijkingen (een situatie zich die bij minder dan 2% van de kinderen met Down's syndroom voordoet)[17].
- Het gemiddelde IQ van mensen met Down's syndroom ligt waarschijnlijk rond de 60 à 70. De meerderheid zit onder in het gebied van de lichte verstandelijke belemmeringen[18]. Minder dan 5% van de mensen met Down's syndroom heeft een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke belemmering[19,20]. Het vermogen om beslissingen te kunnen nemen is heel algemeen in het IQ-bereik dat gewoonlijk bij mensen met Down's syndroom wordt waargenomen. De IQ-scores van mensen met Down's syndroom zijn gedurende deze eeuw gestaag toegenomen. Pueschel, Canning en Murphy beschreven een groep van 100 mensen met Down's syndroom waarbinnen de grote meerderheid zich in 1975 onder in het gebied van de lichte verstandelijke handicaps bevond. Vandaag-de-dag heeft minder dan 5% een ernstige belemmering, dankzij early intervention en het vereiste onderwijs[19]. In een ander onderzoek van 35 mensen met Down's syndroom waren er 20 met een lichte verstandelijke belemmering en vier met normale IQ-scores[20].
- Voor mensen met Down's syndroom in de speciale klassen binnen het normale onderwijs (de meest gebruikelijke manier van 'integratie' in de V. S., vert.) lopen de leesniveau's van kleuterschool tot einde voortgezet onderwijs met een gemiddelde rond het niveau van groep 520. (Van een groep van vijftien kinderen die gevolgd werden tot leeftijden van 11-13 jaar in het normale onderwijs, zaten elf van de vijftien op het niveau van groep 4 of hoger voor begrijpend lezen en negen van de vijftien zaten op het niveau van groep vijf bij technisch lezen[21].)

- Vijfenzeventig tot 90% van de mensen met Down's syndroom kunnen als volwassenen werken in het kader van supported-employment (=begeleid werken) programma's[22].
- De grote meerderheid van de volwassenen met Down's syndroom is in staat om zelfstandig of in groepshuisvesting te wonen[23].
- Vele gezinnen staan op wachtlijsten om kinderen met Down's syndroom te adopteren[24].
- Mensen met Down's syndroom hebben gewoonlijk eerder een positieve dan een negatieve invloed op gezinnen[25,26].

Conclusie

Is het onredelijk om te verwachten dat onze counseling hedendaagse informatie moet overbrengen? Is het onredelijk rechtvaardigheid na te streven jegens mensen met Down's syndroom, naast het recht om zelf te mogen beslissen en de vrije keuze voor zwangere vrouwen? Is het onredelijk om vraagtekens te zetten bij de gedachtengang achter de promotie van de serumscreening? Is het onredelijk om de implicaties van de serumscreening aan te geven voor de massa mensen in onze samenleving met belemmeringen die overeenkomen met die van mensen met Down's syndroom?

Ongeacht hoe onnodig sommigen van ons de serumscreening vinden, moeten we erkennen dat deze screening zich door de aanbeveling van de ACOG in essentie als standaardvoorziening heeft gevestigd. Opdat wij allemaal in het tijdperk van de serumscreeningonze integriteit kunnen bewaren, behoort een gewetensvolle inspanning om mensen met Down's syndroom accuraat (en daarbij positief) te beschrijven in onze counseling, eveneens te worden aanbevolen en derhalve ook verplicht te worden gesteld.

Literatuuropgave

1. American College of Obstetricians and Gynecologists. Down Syndrome screening suggested for pregnant women under age 35. ACOG Newsletter 1994;38(8):1

2. Wald NJ, Cuckle HS, Densen JW, et al. Maternal serum screening for Down's syndrome in early pregnancy. BMJ 1988;297:883-5

3. Haddow JE, Palomaki GE, Knight GJ, Williams J, et al. Prenatal screening for Down's syndrome with use of maternal serum markers. N Engl J Med 1992; 327:588-93

4. ACOG Committee on Obstetric Practice. Down Syndrome screening. ACOG Committee Opinion, #141, August 1994.

5. Evans MI, Chik L, O'Brien JE, Chen B, et al. Mom's and dad's: improved specificity and cost-effectiveness of biochemical screening for aneuploidy with dads. Presented at the 13th Annual Meeting of American Gynecological and Obstetrical Society, 1994 Sept 8; Homestead (WV): Abstract #5.

6. Collins JA. Reproductive technology - the price of progress. N Engl J Med 1994; 331:270-1

7. Drugan A, Greb A, Johnson MP, et al. Determinants of parental decisions to abort for chromosomal abnormalities. Prenat Diagn 1990;10:483-90.

8. Phillips OP, Elias S, Shulman LP, et al. Maternal serum screening for fetal Down syndrome--fetoprotein, HCG, and unconjugated estriols: a prospective 2-year study. Obstet Gynecol 1992;80:353-8.

9. Sadovnick AD, Baird PA. A cost-benefit analysis of prenatal detection of Down syndrome and neural tube defects in older mothers. Am J Med Genet 1981;10: 367-78.

10. Breslau N, Salkever D, Staurch KS. Women's labor force activity and responsibilities for disabled dependents: a study of families with disabled children. J Health Soc Behav 1982;23:169-73.

11. Elkins TE, Brown D. The cost of choice: a price too high in the triple screen for Down syndrome. Clin Obstet Gynecol 1993;36:532-40.

12. Cooley WC, Graham ES, Moeschier JB, Graham JM. Reactions of mothers and medical professionals to a film about Down syndrome. Am J Dis Child 1990;144:1112-5

13. Wolraich ML, Siperstein GN, O'Keefe P. Pediatricians' perceptions of mentally retarded individuals. Pediatrics 1987;80:643-9.

14. Clarke A. Is non-directive genetic counseling possible? Lancet 1991; 338:989-90.

15. Chervenak F, McCullough L. Perinatal ethics: a practical method of analysis of obligations to mother and fetus. Obstet Gynecol 1985;66:442-6.

16. Elkins TE, Brown D. An approach to Down syndrome in light of Infant Doe. Issues Law Med 1986;1:419-40.

17. Thase T. Longevity and mortality in Down's syndrome. J Ment Defic Res 1982; 26:177-80

18. Pueschel S, Canning C, Murphy A. Down syndrome: growing and learning. Cambridge (MA): Andrews, McMeel & Parker, 1978;72-4.

19. Connolly M, Russell F, Morgan J. Evaluation of children with Down syndrome who experienced early intervention: third follow-up study. J Am Phys Ther Assoc 1984;64:1515-8.

20. Rynders J, Spiker S, Horrobin JM. Underestimating the educability of Down's syndrome children. Am J Ment Defic 1978;82:4-10.

21. Rynders JE, Horrobin JM. Always trainable? Never educable? Updating educational expectations concerning children with Down syndrome. Am J Ment Retard 1990;95:77-83.

22. Martin JE, Rusch FR, Tynes JJ, Brulle AR, White DM. Work attendance in competitive employment: comparison between employees who are handicapped and those who are mentally retarded. Ment Retard 1985;23:142-8.

23. Turnbull AP, Turnbull HP. Developing independence in adolescents with disabilities. J Adolesc Health Care 1985;6:108-19.

24. Pueschel SM, Rynders JE, Crocker AC, Crutcher DM. New perspectives on Down syndrome. Baltimore: Brookes, 1987;335-77.

25. Murphy MA. The family with a handicapped child: a review of the literature. J Dev Behav Pediatr 1982;3:73-82.

26. Gath A. The school-age siblings of Mongol children. Br J Psychol 1978;123:161-7.

De toekomst van Down's syndroom

• Erik en Marian de Graaf, Wanneperveen

Toos Groenewoud schreef er al over in D+U.29. In december 1994 werd het rapport '"Aan de wieg van de toekomst"; scenario's voor de zorg rond de menselijke voortplanting 1995 - 2010' aan minister Borst-Eilers overhandigd. Dat was een rapport van de Stichting Toekomstscenario's in de Gezondheidszorg (STG) met een aantal scenario's voor overheidsbeleid [1]. Er werd aan meegewerkt door zeer veel medische deskundigen, ethici, verzekeringsspecialisten en één (jawel: 1!) vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie en jammer genoeg niet vanuit de SDS.]

Waar het ons hier om gaat is, wat je zou kunnen noemen, het *'therapeutisch' gebruik* van de prenatale diagnostiek. Daarmee bedoelen we het volgende: Er is een conditie die als een probleem ervaren wordt, in ons geval Down's syndroom, en bij gebrek aan beter wordt bij wijze van therapie de zwangerschap van een foetus met die conditie beëindigd. Dat laatste wordt dan gezien als eerste keusmiddel voor het probleem Down's syndroom. Daar willen we het hier over hebben. Wat is de basis voor de uitverkiezing van dit eerste keusmiddel? Is de keuze voor dit middel gerechtvaardigd? Wat zijn de alternatieven en wat zijn de consequenties ervan? Voor de goede orde: We willen hier geen aanzet geven tot een discussie over abortus per se, maar louter en alleen dit 'therapeutische' doel ter discussie stellen.

De probleemstelling: Down's syndroom

Down's syndroom is het probleem waar in de visie van de meesten 'iets aan gedaan moet worden'. Slechts een enkeling, en zeker niet de SDS als geheel, zal verdedigen dat mensen met Down's syndroom zouden moeten worden uitgevonden wanneer ze nog niet zouden bestaan. Eveneens een enkeling, en ook nu weer niet de SDS als geheel, houdt staande dat er altijd mensen met Down's syndroom geboren zouden moeten blijven worden, dus ook na het moment dat het 'waarom' ontdekt is en er echte primaire preventie mogelijk wordt. Zij pleiten voor het behoud van mensen met Down's syndroom als een soort biologisch monument.

Precies tegenovergesteld ligt het bij de opstellers van het STG-rapport. Het verhullende taalgebruik daarvan, bijvoorbeeld in: *'Down kans gereduceerd tot ongeveer 40%'*, kan niet verdoezelen dat er in de visie van de opstellers kennelijk sprake is van een impliciete, schijnbaar algemeen gedragen, à priori-stellingname: ***kinderen met Down's syndroom kunnen maar beter niet geboren worden.*** (Waarom zou je anders zoveel moeite doen om zulke beleidsscenario's te bedenken?) Een groot gevaar van het rapport is de sfeer van wetenschappelijkheid waarmee het omgeven is als gevolg van de kwaliteit van de vele medewerkers. Juist bij een rapport dat de indruk wil wekken wetenschappelijk verantwoord te zijn, zou de nodige aandacht voor die stellingname als zodanig toch niet misplaatst zijn geweest. De genoemde opvatting loopt als een rode lijn door het hele rapport. Het is gebaseerd op 'waarheden' over het syndroom van Down (als paradepaard van de technische mogelijkheden van de prenatale diagnostiek), zonder enigerlei consultatie met de enig ware specialisten: ouders van kinderen met die conditie.

Waarom dit eerste keusmiddel?

Volgens het genoemde rapport is er bij maximale inzet van de prenatale diagnostiek dus een reductie mogelijk van 40% à 50% van het aantal geboortes van kinderen met Down's syndroom in vergelijking met de huidige circa 200 per jaar. In die zin is inzet van prenatale diagnostiek, gekoppeld aan beëindiging van de zwangerschap bij een positieve uitslag, dus een effectief middel. Wanneer er verder geen enkel ander middel beschikbaar is om het probleem Down's syndroom 'op te lossen', kan de in het betreffende STG-scenario voorgestelde procedure in de ogen van velen tot eerste keusmiddel verheven worden.

De à priori-stellingname ter discussie; de ouders

Is de à priori-stellingname wel gerechtvaardigd? Zou inderdaad iedereen vinden dat kinderen met Down's syndroom maar beter niet geboren kunnen worden? In het STG-rapport wordt gedaan of daar consensus over bestaat, maar dat is nog maar zeer de vraag! (Dat kan ook al een gevolg zijn van de voor dit rapport gebruikte Delphi-procedure die er immers op gericht is consensus te verkrijgen.[1]) In de eerste plaats wil de SDS de keuzevrijheid van ouders benadrukken om een kind na een positieve uitslag van een prenataal onderzoek al dan niet geboren te laten worden. In die visie gaat het nadrukkelijk over een ***keuzevrijheid van de ouders*** en ***niet van de maatschappij*** om dat kind en om die ouders heen! Binnen die laatste behoort naar onze mening ***ieder kind*** welkom te zijn. Of zijn of haar ouders al dan niet bewust gekozen hebben behoort geen onderwerp van gesprek en al helemaal geen punt van discussie te zijn. Naar de vaste overtuiging van de SDS is een gedegen oordeel over het al dan niet afbreken van een zwangerschap van een foetus met Down's syndroom verder alleen mogelijk - en ook dan nog heel moeilijk - op basis van goede en vooral ook actuele informatie over kinderen en volwassenen met die conditie. Dat laatste is in de Nederlandse praktijk een groot probleem. Veel van de hulpverleners rondom ouders in de bedoelde situatie hebben nog nooit een kind een kind met Down's syndroom van dichtbij gezien en zijn slecht op de hoogte van de mogelijkheden anno 1995. Ouders citeren soms hoogst verwerpelijke uitspraken uit de monden van deskundigen. De tweede auteur van deze bijdrage heeft nog niet zo lang geleden een gynaecologe op een congres over prenatale diagnostiek horen zeggen: 'Ik kan ouders niet garanderen of ze een koddige, hoogfunctionerende mongool krijgen of een agressieve dondersteen'. Ouders die vanuit een dergelijke opvatting worden gecounseld zullen eerder geneigd zijn de à priori-stellingname te onderschrijven dan ouders die zich uitvoerig hebben laten voorlichten.

De à priori-stellingname ter discussie; het 'lijden'

'Kinderen met Down's syndroom kunnen maar beter niet geboren worden want zij hebben een handicap en handicap is hetzelfde als lijden' is een gedachtengang die velen volgen. Het is de vraag of hij juist is. In de eerste plaats begint in ons land nu volop actie te ontstaan tegen het als synoniemen opvatten van 'handicap' en '(ondraaglijk) lijden'. Met name in kringen van de Gehandicaptenraad, de wereld van de lichamelijke functiebeperkingen, zijn er velen die zelf een functiebeperking hebben, maar die nadrukkelijk stellen, dat zij blij zijn dat zij er zijn en dat zij niet lijden. Zij bepleiten met veel overgave de ontkoppeling van handicap en lijden. Op datzelfde punt zijn er ook belangwekkende nieuwe ontwikkelingen in de wereld van de mensen met een verstandelijke 'handicap', de wereld van de Federatie van Oudervereningingen, de SDS, etc. In een onderzoek naar het effect van het Down Syndroom Team in Voorburg (zie blz. 45 in dit nummer) werd een uitvoerige bepaling uitgevoerd van de kwaliteit van bestaan ('kwaliteit van leven') van een zo groot mogelijke populatie kinderen met Down's syndroom. In dat rapport stellen de auteurs dat je kwaliteit van bestaan zou kunnen opvatten als de affectieve reacties op de gezondheidstoestand van de kinderen zonder die gezondheidstoestand zelf in het begrip op te nemen. Dat is, stellen zij, radicaler dan zijzelf menen. Wanneer je dat desondanks toch doet, hebben de kinderen van 95% van de 741 respondenten (het netto-resultaat na een responspercentage van 77) een uitstekende kwaliteit van bestaan [2]. Anders gezegd: wanneer je afziet van hun achterstand in de ontwikkeling en de medische problemen die ze wèl hebben, ervaren de meeste van de betrokken kinderen, volgens hun ouders, zelf geen echte hinder van hun conditie. Ergo: *zij* lijden niet!

De à priori-stellingname ter discussie; kosten/batenanalyse

Onze overheid trekt zich helaas maar weinig (te weinig!) aan van de binnen de SDS heersende opvattingen en kijkt - zonder dat er naar buiten toe altijd bij te zeggen - natuurlijk wel degelijk naar het 'kostenplaatje'. Zou een foetus met Down's syndroom geboren worden en meteen worden opgenomen in een instituut dan hangt daar, gemiddeld over alle leeftijden, een prijskaartje aan van circa *f* 100.000 per jaar. Wanneer de overheid dat als uitgangspunt zou nemen, is het voor haar veel voordeliger om die baby met Down's syndroom maar niet geboren te laten worden. Maar dat is nou precies het soort berekening waartegen Elkins zich verzet en terecht, vinden wij. In de eerste plaats is ons in bijna acht jaar SDS, en op een bestand van bijna 2.000 jonge kinderen met Down's syndroom, geen enkele opname bekend. Wanneer we, in de tweede plaats, naar een 'gemiddeld kind met Down's syndroom' binnen de SDS-gelederen kijken, met name naar een kind dat met wat PPG via een reguliere peuterspeelzaal doorstroomt naar een reguliere basisschool, dan durven wij staande te houden dat zo'n kind voor de Staat der Nederlanden waarschijnlijk helemaal niet zoveel duurder is dan het gemiddelde van alle Nederlandse kinderen, als het al merkbaar duurder is. Waar de hier bedoelde vorm van kosten/baten-analyse, met het doel vast te kunnen stellen of een kind al dan niet geboren mag worden, moreel al hoogst verwerpelijk is, is hij bij Down's syndroom anno 1995 bovendien hoogstwaarschijnlijk niet of nauwelijks anders dan voor kinderen zonder een dergelijke diagnose.

Rechtvaardigt nu het bovenstaande een à priori stellingname ten opzichte van kinderen met Down's syndroom, zoals die bijvoorbeeld aan de basis ligt van het STG-rapport? Wij denken van niet! Wij zijn verder van mening dat dat punt eerst uitgediscusieerd had moeten worden voordat überhaupt in beleidstermen over een reductie van de 'Downkans' gesproken had mogen worden.

Het probleem is het syndroom en niet het kind

Binnen de gelederen van de SDS overheerst nadrukkelijk de mening, dat het ***syndroom*** het probleem vormt en ***niet het kind***. In de visie van de SDS is het dus niet zo dat bij de geboorte van een kind met Down's syndroom ***die geboorte, en dus dat kind,*** het probleem (velen zouden hier zeggen: een ramp) is, maar uitsluitend ***het feit dat dat kind Down's syndroom heeft.*** Dat is iets principieel anders! Zou de SDS overheidsbeleid maken dan zouden daar geheel andere beleidskeuzes uit volgen. Een eerste prioriteitspunt zou dan worden ervoor proberen te zorgen, dat een foetus met Down's syndroom geen, of althans in veel mindere mate, de tot dusverre bij die conditie behorende symptomen ontwikkelt.

Een vroege opsporing van een foetus met Down's syndroom zal in de niet al te ver verwijderde toekomst ook de mogelijkheid bieden van beleid gericht op medische/medicamenteuze behandeling van Down's syndroom als zodanig, mogelijk al tijdens de zwangerschap. Daarbij moet worden bedacht dat op basis van onderzoek dat gedaan wordt in landen als de Verenigde Staten, Frankrijk, Israël, etc., steeds meer bekend wordt over de afwijkende stofwisseling. Chromosoom 21 is op dit moment wereldwijd veruit het best onderzochte chromosoom. Er wordt al jaren serieus gesproken over de mogelijkheden van ingrijpen in die stofwisseling voor wat heet 'biomedische therapie'. Daarbij zou het dan niet gaan om het aanvullen van eventuele singuliere tekorten in de stofwisseling, maar veel meer om het 'wegvangen' van meerdere in overmaat (anderhalfvoud, vanwege drie in plaats van twee chromosomen) aanwezige stofwisselingsprodukten. (In D+U.2 van zomer 1988 is dat al eens aan de orde geweest.) Er is alle reden om aan te nemen dat er binnen afzienbare tijd mogelijkheden ontstaan in die zin. Opdat het symptomencomplex van Down's syndroom zo min mogelijk tot ontwikkeling komt, zou het kunnen zijn dat een dergelijk medicamenteus ingrijpen al vanaf zo vroeg mogelijk in de zwangerschap zou moeten plaatsvinden. Die mogelijkheid alleen al biedt een belangrijke motivatie voor een zo vroeg mogelijke prenatale diagnostiek. Uiteraard is dat dan met name zo wanneer er tevens voldoende geld beschikbaar komt om te onderzoeken wat ouders na een positieve uitslag ***nog meer*** zouden kunnen doen dan afbreken van de zwangerschap alleen. Hierbij denken we dan dus vooral aan de ontwikkeling van een behandelconcept voor de afwijkende stofwisseling van een foetus met Down's syndroom.

Primaire preventie

Een tweede prioriteitspunt voor het geval de SDS overheidsbeleid zou mogen maken, is een sterk accent op het toewerken naar primaire preventie: wèl zwanger worden, maar ervoor proberen te zorgen, dat de foetus geen Down's syndroom heeft. Het schoolvoorbeeld daarvan is de foliumzuurcampagne die sinds enige maanden over Nederland gaat. Van het 'zusterparadepaard' van Down's syndroom binnen de prenatale diagnostiek, spina bifida (het 'open ruggetje'), is bekend dat het aantal baby's met die conditie tot pakweg de helft afneemt wanneer de aanstaande moeders, voorafgaand aan

de conceptie, een adequate foliumzuurstatus hebben. Foliumzuur is een vitamine dat in de vorm van een pilletje (en zelfs door veel meer groene groenten te eten) kan worden ingenomen. Zo'n oplossing is er voor Down's syndroom nog niet, maar, wonderlijk genoeg, wordt er ook niet of nauwelijks aan gewerkt, althans niet in ons land. 'Nou, daar zal dan wel geen geld voor zijn', hoor ik onze lezers al zeggen. Maar daar gaat het nu juist om. Er is een enorme hoeveelheid geld gemoeid met het voorkómen dat er meer kinderen met Down's syndroom geboren worden. En we hadden het erover wat de SDS zou doen als zij beleidskeuzes mocht maken.

Een paar sommetjes

Laten we daarom eens een paar heel kleine sommetjes maken, op basis van de getallen van Tom Elkins uit het voorgaande artikel. Die schrijft dat per gevonden ongeboren kind met Down's syndroom een volledige triple-test, gevolgd door - waar dat geïndiceerd is - een ultrasoon onderzoek en een vruchtwaterpunctie, ongeveer $ 190.000 zou kosten. Nu weten we best dat in Nederland de serumscreening nog lang niet op zo'n grote schaal wordt gebruikt, maar methoden zoals deze zijn ook bij ons sterk in opkomst. Daarom is, om de gedachten te bepalen, het volgende wel degelijk van belang.

Wanneer we de kosten van de Amerikaanse serumscreening ruwweg overzetten naar de Nederlandse situatie zou dat zo'n *f* 300.000 per foetus met Down's syndroom betekenen. Dat wetende kun je ook nog op een heel andere manier naar diezelfde getallen kijken. Zo zou je ook kunnen zeggen dat je die *f* 300.000 per foetus met Down's syndroom op een heel andere manier zou willen besteden. Van dat geld zou je namelijk ook twee top-onderzoekers een jaar lang een vorstelijk salaris kunnen betalen. Tegenover het scenario waarin de regering investeert in het opsporen van zoveel mogelijk foetussen met Down's syndroom zou je dan ook een scenario kunnen zetten dat precies hetzelfde kost, maar waarin geen enkele foetus met Down's syndroom wordt opgespoord, domweg om geld vrij te maken voor onderzoek. Vervolgens zou je dan voor een soort 'middenweg' kunnen kiezen. Om de gedachten te bepalen: er kunnen in ons land per jaar wel 300 foetussen opgespoord worden, wanneer je corrigeert voor de spontane abortussen die ook na het moment van de diagnose nog plaats zullen vinden. Wanneer iedere foetus, zoals we hebben gezien, financieel hetzelfde betekent als twee onderzoekers met de nodige overhead gaat het in dat geval om een leger van 600 onderzoekers met nog geld over voor wat extra personeel daaromheen! Je praat dan over een onderzoeksorganisatie die qua omvang twee maal zo groot is als het Landbouw-Economisch Instituut in Den Haag, dat dezer dagen zoveel in het nieuws is, of het TNO-instituut voor Preventieve Gezondheid in Leiden. Pas wanneer je het zo bekijkt, realiseer je je wat voor een gigantisch werkgelegenheidsproject er gemoeid is met de vermindering van het aantal levendgeborenen met Down's syndroom. Zouden we nu werkelijk, op basis van zo'n enorme onderzoeksinspanning, niet tot een vermindering van de ontwikkeling van de symptomen of zelfs tot een methode voor primaire preventie kunnen komen, de beide prioriteitspunten van de SDS, zeker wanneer wereldwijd bepleit zou worden om het beleid rond Down's syndroom in die zin bij te buigen?

Verminderen van de maatschappelijke druk

De medische technologie, de politiek met haar STG-rapport en in het voetspoor van beiden de media, dragen ertoe bij dat het grote publiek er heel geleidelijk toe kan gaan neigen de hiervoor besproken à priori-stellingname over te nemen. In de praktijk 'weet' de gemiddelde Nederlander trouwens al lang dat 'dit soort kinderen' in deze moderne tijd toch niet meer geboren had hoeven worden. Met name de ongebreidelde propaganda voor de verworvenheden van prenatale diagnostiek in wat dan heet de 'lekenpers', de vaak zelfs uitgesproken tendentieuze berichtgeving daarin, leidt tot een maatschappelijke druk op ouders wier kind met een belemmering - om welke reden dan ook - wèl geboren is. Ter illustratie een opmerking die de tweede auteur, zelf moeder van een zoon met Down's syndroom van op dat moment vier jaar, op een gemiddelde visite ten deel viel: 'Ik vind het geweldig hoor, zoals jullie omgaan met dat kind, en wat er dan nog van terecht komt! Maar ik zou zo'n kind niet geboren laten worden. Ik zou zoiets niet kunnen. Mijn complimenten en mijn petje af hoor!' Heel veel andere moeders spreken in contacten met het landelijk bureau van de SDS van soortgelijke ervaringen. Bij dat soort opmerkingen moet je je afvragen of inderdaad ieder kind nog wel welkom is, zoals we hiervoor als uitgangspunt stelden. Volledigheidshalve moet hier dan wel worden opgemerkt, dat de beschikbaarheid van een 'oplossing' voor een 'probleem', hoe rudimentair ook, zoals in het geval van onze hedendaagse prenatale diagnostiek, de maatschappelijke druk zal doen toenemen op degenen die, om welke reden dan ook, niet voor die oplossing hebben gekozen (of niet konden kiezen). In dat opzicht verschillen (onvoldoende genuanceerde) pleidooien voor bijvoorbeeld biomedische therapie waarschijnlijk weinig van pleidooien voor prenatale diagnostiek. Het accepteren van een meer of minder principiële 'oplossing' betekent een impliciete nadruk op het problematische van dat probleem. Hoe meer algemeen aanvaard de oplossing wordt, hoe sterker ook de druk vanuit de maatschappij op degenen op wie hij niet wordt toegepast.

Bewust uitgedragen zwangerschappen

In het licht van het bovenstaande lijkt het erop dat de doorsnee Nederlander heel geleidelijk aan minder en minder begrip heeft voor het feit dat er kinderen met Down's syndroom ***geboren blijven worden***. Heeft zo'n maatschappij dan nog wel voldoende begrip voor degenen die besluiten de zwangerschap uit te dragen na een positieve uitslag van een vruchtwaterpunctie? Dat is toch niet meer dan die andere uiterste consequentie van het recht op zelfbeschikking, dat ook door de SDS bepleit wordt? Er zijn op dit moment maar heel weinig ouders die in een dergelijke situatie zeer bewust hebben gekozen voor het uitdragen van de zwangerschap. In de praktijk lijkt op een postieve uitslag namelijk bijna automatisch een beëindiging van de zwangerschap te volgen. Dat komt dan weer omdat de kans op een abortus van een gezonde foetus, als gevolg van de ingreep, bepaald niet verwaarloosbaar is. Om dat risico te vermijden wordt ouders die niet à priori al denken in termen van beëindigen als ... de prenatale diagnostiek ontraden. Hoe dan ook, één ouder binnen de SDS-gelederen, die haar zwangerschap van een foetus met Down's syndroom wel bewust heeft uitgedragen, zegt vanwege het bovenstaande feit al tijdens haar zwangerschap ontslag te hebben gekregen en ook verder niet altijd voldoende begrip voor haar standpunt te ontmoeten.

Het hierboven bedoelde afnemende begrip in de maatschappij heeft als moge-

lijk gevolg dat de bereidheid om nog iets voor 'deze kinderen' te bieden zou kunnen verminderen. Eén stapje verder geredeneerd: Hoeveel verzekeraars zijn niet met name geïnteresseerd in de lichte risico's, automobilisten boven de 23 jaar, mensen die niet in de Randstad wonen, ambtenaren, mensen van onder de 50, niet-rokers, enz. Zij allemaal betalen minder premie. Nu al wordt de SDS meerdere malen in de week geconfronteerd met verzekeringsperikelen rondom een kind met Down's syndroom. Enige jaren geleden werd in de media al volop dicussie gevoerd over het uitsluiten van mensen die bewust een kind met Down's syndroom geboren zouden laten worden. Ook uit de Verenigde Staten komen signalen in die richting. Zo doemt het spookbeeld op van de verzekering die alleen een lage premie biedt aan al diegenen die bereid zijn te tekenen voor een zeker pakket aan prenatale diagnostiek met als daaruit voortvloeiende consequentie: beëindiging van de zwangerschap bij een positieve uitslag of anders, in het gunstigste geval, een zeer forse premieverhoging. Op dit moment geldt overigens die plotseling veel hogere premie immers ook al bij de overgang naar een andere verzekering wanneer de ouders van een kind met Down's syndroom de welstandsgrens overschreden hebben.

Aan de positieve kant van de balans moet aan het eind van deze paragraaf dan nog worden vermeld dat de trend naar integratie van kinderen met Down's syndroom nadrukkelijk ook een sterk tegengesteld effect heeft. Nu kinderen met Down's syndroom veel meer 'onder de mensen komen' dan vroeger, zijn er ook ontwikkelingen ten goede waar te nemen in de mogelijkheden die hen geboden worden. Maar er blijft in dat opzicht nog heel veel te wensen over!

En er was niet eens keus

Enigszins los staand van de voorafgaande discussie menen wij dat het nog belangrijk is om het volgende punt naar voren te brengen, met name omdat het zo'n grote groep betreft: Heeft de gemiddelde moeder van een kind met Down's syndroom van te voren geweten wat voor conditie haar kind zou hebben? Nee! Na het stellen van de diagnose van hun kinderen zijn zij uiteraard allemaal hevig geschrokken en vroegen zij zich af hoe hen dit had kunnen gebeuren. Het zou daarom passend zijn wanneer uit alle propaganda voor de prenatale diagnostiek in de populaire pers het beeld naar voren zou komen dat nog steeds het overgrote deel van de kinderen met Down's syndroom geboren wordt bij moderne, daar totaal niet op voorbereide, niets vermoedende ouders die helemaal niet in aanmerking kwamen voor prenatale diagnostiek. Ouders dus die ergens tussen de twintig en midden dertig zijn, die niet eerder een kind met een chromosoomafwijking kregen en bij wie 'het in de familie niet voorkwam'. Naar onze mening zouden de media in die zin over het probleem moeten schrijven. Dat zou aanstaande ouders van een kind met Down's syndroom zeer helpen.

(Te uwer informatie nog het volgende: De gemiddelde leeftijd van moeders in ons land op het moment dat zij hun kind met Down's syndroom kregen is 31,2 jaar - gemiddeld voor alle Nederlandse moeders en alle kinderen lag die leeftijd in 1994 bij 30,0 jaar - - terwijl op dit moment pas vanaf 36 jaar prenatale diagnostiek wordt aangeboden.)

Slotwoord

Hoe meer we erover nadenken, hoe meer we zouden willen bepleiten om de balans nu eens naar de andere kant te duwen. Na het jarenlang besteden van enorme sommen geld - en we hebben gezien om wat voor bedragen het daarbij kan gaan - aan uitsluitend (de ontwikkeling van) de prenatale diagnostiek zou terdege afgewogen moeten worden welk deel daarvan ter beschikking zou moeten komen voor onderzoek naar voorkoming van de ontwikkeling van symptomen en primaire preventie. Die afweging is nodig (en redelijk!) wanneer er niet onmiddellijk méér geld op tafel kan komen. Maar hij moet nu werkelijk een keer gemaakt worden! Waarom is dat eigenlijk nog niet eerder bepleit vanuit de ouder- en patiëntenorganisaties?

Noot

[1])Het doel van een Delphi-procedure is consensus te verkrijgen tussen goed ingelichte, ervaren personen. Om dit te bereiken worden die als 'Orakels' gebruikt (vandaar de naam) tot wie de eigenlijke uitvoerders van het onderzoek zich wenden. Een Delphi-onderzoek bestaat uit drie ronden, waarbij de deelnemers na iedere ronde de feedback ontvangen van de andere Orakels. In de eerste ronde wordt hen gevraagd om allerlei items met betrekking tot toekomstige ontwikkelingen in relatie tot het onderwerp, waarvan zij denken dat die van belang zijn wanneer de resultaten later ineen worden gevoegd, op een rijtje te zetten. In de tweede ronde worden deze resultaten aan de deelnemers doorgeven zodat die kunnen zien wat anderen gezegd hebben en wordt hen gevraagd de items in te delen naar belangrijkheid vanuit het eigen gezichtspunt. In de derde ronde worden eerst weer de resultaten van de tweede ronde meegedeeld en wordt de deelnemers gevraagd de volgorde aan te geven in wat zij als de top vijf van de items beschouwen.

Literatuuropgave

[1] **Anoniem (1994),** 'Aan de wieg van de toekomst; scenario's voor de zorg rond de menselijke voortplanting 1995 - 2010', Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG)

[2] **Verrips, G. H. en Hirasing, R. A. en Fekkes, M. (1995),** 'Evaluatie Down Syndroom Team', Rapport PG 95.057, TNO Preventie en Gezondheid, 193 blzn.

nederlandse versie

Kleine Stapjes

Pieterse, M. en Treloar, R. e. a.
V & V Produkties
Bussum

oorspronkelijke uitgave

Small Steps

Pieterse, M. and Treloar, R. et al.
Macquarie University
Special Education Centre
Sydney

'Kleine Stapjes' - grote vooruitgang!

'Kleine Stapjes' is een early interventionprogramma ('Vroeghulp') dat bedoeld is om de ***ontwikkeling*** van baby's, peuters en kleuters met ontwikkelingsachterstand ***te stimuleren***.

'Kleine Stapjes' is de vervanger / opvolger van Nederlands bekendste en meest gebruikte early interventionprogramma, het Macquarie Program.

'Kleine Stapjes' bevat 600 pagina's aan praktische informatie die op een bijzonder oudervriendelijke manier aangeboden wordt.

'Kleine Stapjes' wordt geleverd in de vorm van een 4-rings ordner met daarin acht losse 'Boeken'. De hiernaast verkleind afgedrukte bladzijde van Boek 1 laat u zien wat er in de verschillende boeken staat.

Boek 1: Inleiding bij Kleine Stapjes
Het boek dat u nu aan het lezen bent, vertelt u over de achtergronden van het Macquarie Program en hoe u *Kleine Stapjes* kunt gebruiken.

Boek 2: Het oefenplan van uw kind
In dit boek wordt uitgelegd hoe u een oefenplan op kunt stellen dat precies op maat is voor een individueel kind en hoe u dat oefenplan kunt uitvoeren. Het bevat zes hoofdstukken:

- Hoofdstuk 1: Hoe u uw kind kunt toetsen om te weten te komen wat het op dit moment kan en wat het als volgende moet leren.
- Hoofdstuk 2: Hoe u taakstellingen voor uw kind kunt kiezen; hoe u kunt kiezen wat u uw kind wilt leren.
- Hoofdstuk 3: Hoe u uw kind de verschillende vaardigheden aan kunt leren.
- Hoofdstuk 4: Wanneer en waarom u veranderingen in het oefenplan van uw kind moet aanbrengen.
- Hoofdstuk 5: Het belang van spelen.
- Hoofdstuk 6: Gedragsproblemen en hoe ze vermeden kunnen worden.

Boek 3: Communicatie
Met anderen kunnen communiceren is van het grootste belang voor ieder kind. Dit boek bevat de volgende hoofdstukken:

- Hoofdstuk 1: Taal leren.
- Hoofdstuk 2: Taal leren aan een kind in het preverbale stadium.
- Hoofdstuk 3: Taal leren aan een kind in het verbale stadium.

Boek 4: Grove Motoriek
Bij de grof-motorische vaardigheden wordt gebruik gemaakt van de grote spieren van het lichaam. Die stellen een kind in staat om te zitten, te kruipen, te lopen, te klimmen, een bal te vangen, te fietsen, enz.

Boek 5: Fijne Motoriek
Bij de fijn-motorische vaardigheden wordt gebruik gemaakt van de kleine spieren van de handen en de ogen. Die stellen een kind in staat om een rammelaar te grijpen, een bladzijde van een boek om te slaan, een plaatje te tekenen, een puzzel te leggen, enz. Tot dit domein behoren ook de manieren waarop een kind zijn handen en ogen gebruikt om problemen op te lossen, dingen bij elkaar te zoeken en te sorteren en te leren over begrippen als kleur, vorm en grootte.

Boek 6: Receptieve Taal
Bij receptieve taal gaat het om het begrijpen van de taal van anderen. Vaardigheden in dit domein stellen een kind in staat om te luisteren naar wat anderen zeggen, woorden en zinnen te herkennen, opdrachten uit te voeren en, het allerbelangrijkste, zelf taal te gebruiken.

Boek 7: Persoonlijke en Sociale Vaardigheden
Bij de persoonlijke en sociale vaardigheden gaat het om de omgang met anderen en het bereiken van onafhankelijkheid op het gebied van de eigen verzorging ('zelfredzaamheid'). Hieronder vallen spelvaardigheden, het zich aan anderen aan kunnen passen alsmede persoonlijke vaardigheden, zoals eten, naar de wc gaan en zich aan- en uitkleden.

Boek 8: Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen
In het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, kortweg OOO, komen de verschillende gedeelten en boeken van *Kleine Stapjes* bij elkaar. Het is een verzameling invullijsten aan de hand waarvan een kind kan worden getoetst en die kan worden gebruikt als richtlijn bij het kiezen van taakstellingen.

HOE U *KLEINE STAPJES* MOET GEBRUIKEN

Het eerste en ook het eenvoudigste antwoord op de vraag 'Hoe moet ik Kleine Stapjes gebruiken?' is: Gebruik het op de manier die u het beste uitkomt!

Wanneer u wilt kunt u het heel informeel gebruiken, als een bron van ideeën. Maar u kunt het ook op een meer systematische manier toepassen - als een doe-het-zelf handleiding in early intervention (vroeghulp).

Wanneer u voor het laatste kiest raden we u aan op de volgende manier te werk te gaan:

1. Lees de eerste paar hoofdstukken van Boek 2. Daarin vindt u hoe u kunt toetsen, taakstellingen kunt

Net zoals met de leeftijdsniveaus, kunt u ook de stappenreeksen gebruiken om te bepalen wat precies de sterke en zwakke kanten van uw kind zijn. Zij maken het kiezen van nieuwe doelstellingen gemakkelijker voor u. U kunt de sterke kanten van uw kind uitbreiden en het tegelijkertijd helpen op moeilijke gebieden verder te komen.

HOE U HET OOO KUNT GEBRUIKEN

Wanneer u het OOO gebruikt om uw kind te toetsen laat u het een reeks activiteiten uitvoeren op de manier die voor elke taak beschreven staat en u *observeert* het terwijl het die uitvoert. Wanneer het een activiteit volgens de aangegeven norm heeft uitgevoerd, vult u een *plusje* in (+) - of een *vinkje* (✓), net wat u wilt! - achter die taak op de invullijst.

Aan de rechterkant van elke invullijst ziet u een aantal kolommen. De meest linkse kolom gebruikt u voor uw eerste toetsing en bovenaan zet u de datum. De overige kolommen kunt u dan voor latere toetsingen gebruiken. Dit geeft u een duidelijk beeld van de vorderingen van uw kind.

Voordat u die plusjes in de kolommen kunt gaan zetten, moet u eerst over een aantal zaken nadenken. Aangezien het toetsen nauwkeurig gepland moet worden, zult u eerst moeten bepalen *wat u gaat toetsen*. Ga vervolgens na *hoe u elke taak gaat toetsen*. Tot besluit zult u een aantal *voorwerpen* moeten verzamelen die u nodig heeft voor de toetsing, de *'benodigdheden'*.

Door tijd te besteden aan het plannen, bespaart u tijd tijdens het toetsen zelf. Wanneer u exact heeft bepaald wat u wilt weten, kunt u veel taken toetsen zonder daar speciaal tijd voor vrij te maken. Daarnaast kunt u speciale toetssessies plannen die voor u nuttig zijn en voor uw kind plezierig.

Zorg ervoor dat u het toetsen over een aantal keren verspreidt en doe elke keer een stukje. Op de Macquarie-Universiteit rekenen de opvoeders van buiten het gezin op ongeveer zes sessies voor actieve peuters en iets minder tijd voor de jongere kinderen.

Wat u nodig heeft

U heeft nodig de *invullijsten van het OOO*, die u in Boek 8 aantreft. Raadpleeg verder voor elke taak die u gaat toetsen de uitgebreidere tekst over die taak in de Boeken 4, 5, 6 en 7.

De bij iedere taak vermelde tekst onder het kopje *Hoe de taak moet worden getoetst* geeft aan wat het belang van die taak is, hoe u hem kunt toetsen en wat u daarvoor nodig heeft. Ook wordt hier aangegeven wat het criterium is voor het uitvoeren van de activiteit om een plus te kunnen scoren.

BEPALEN WAT U TOETST

Maak bij het toetsen van het huidige niveau van uw kind gebruik van alle stappenreeksen die van toepassing zijn. Wanneer uw kind nog een baby is, gaat het misschien maar om één of twee stappenreeksen binnen elk ontwikkelingsdomein, ofwel elke invullijst. Wanneer uw kind ouder en actiever is, kunt u gebruik maken van verschillende stappenreeksen van elke invullijst.

Denk eraan dat de vaardigheden binnen elke stappenreeks gerangschikt zijn in de volgorde waarin ze over het algemeen worden aangeleerd.

De basisregel van het toetsen is dat u uw kind *beoordeelt a*
u binnen die
mee begint te

Met andere woo
heid binnen elke
vereiste criteriu
eerstvolgende ta
zo goed in is.

Allereerst m
zijn hier in het v
gen die het kind
voldoende van h
punt te kiezen.
beginnen met ee
Dit geeft het het
stimuleert het i
verder met een
Een deskundige
beginnen materia
activiteiten op v
zich hier goed
gaat uitvoeren e
moet, zal hij/zij
een toren van z
moeilijk blijkt te
van twee blokke
is, kan het kind
slaan. Wanneer d
lijk is voor het ki
toren van acht bl
van de moeilijk
maken van een
krijgt hij/zij gev
kind en kan zo an

De kern

De kern van *'Kleine Stapjes'* wordt gevormd door het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, kortweg het OOO. De hiernaast verkleind afgedrukte bladzijde van Boek 2 vertelt u hoe u met het OOO om moet gaan om de stand van de ontwikkeling van uw kind heel gedetailleerd en precies te beoordelen.

Verder vindt u hieronder een ingevulde bladzijde uit dat OOO (Boek 8).

Het principe

Een moeilijke taak kan een geweldig obstakel zijn voor een kind met een belemmering. Het kan die taak echter wèl aan wanneer die aangeboden wordt als een ***reeks*** kleine taken. Dat is het principe van *'Kleine Stapjes'*.

8 - 34 OVERZICHT VAN OPEENVOLGENDE ONTWIKKELINGSSTAPPEN

	Datum:	9/12/96	3/2/97		
		+/-	+/-	+/-	+/-
Omgang met boeken					
FM.G.98	Wijst op details in een prentenboek.	+	+		
FM.G.99	Bekijkt zelfstandig een boekje.	+	+		
3 tot 4 jaar					
Problemen oplossen en puzzels					
FM.H.100	Maakt een legpuzzel (die het nog niet kent) van zes aaneensluitende stukjes.	+	+		
FM.H.101	Maakt een legpuzzel (die het nog niet kent) van acht aaneensluitende stukjes.	+	+		
FM.H.102	Maakt een 'echte' jigsaw-puzzel van vier stukjes.	—	+		
FM.H.103	Doet het bouwen van een brug na.	—	+		
FM.H.104	Zet vijf blokken op volgorde van grootte.	—	—		
FM.H.105	Stelt het mechanisme van een stuk speelgoed in werking, zonder demonstratie vooraf.	—	—		
Bij elkaar zoeken en sorteren (voorwerpen en afbeeldingen)					
FM.I.106	Legt een lotto met afbeeldingen, keuze uit negen.	+	+		
FM.I.107	Sorteert lottokaartjes met afbeeldingen, keuze uit negen.	—	—		
Bij elkaar zoeken, sorteren en kiezen (ter voorbereiding op de school)					
FM.J.108	Kiest drie vormen.	+	+		
FM.J.109	Zoekt kleuren bij elkaar, keuze uit vier.	+	+		
FM.J.110	Maakt een kleurpatroon met vier blokken.	+	+		
FM.J.111	Sorteert twee maten.	—	+		
FM.J.112	Sorteert drie vormen.	—	+		
FM.J.113	Sorteert voorwerpen naar categorie.	—	+		
FM.J.114	Zoekt paren voorwerpen naar functie bij elkaar.	—	—		
FM.J.115	Kiest kleuren, keuze uit vier.	—	—		
FM.J.116	Sorteert kleuren, keuze uit vier.	—	—		
FM.J.117	Legt een lotto met letters, keuze uit zes.	—	—		
FM.J.118	Legt een lotto met woorden, keuze uit vier.	—	—		

De manier van werken

Aan de hand van het OOO (Boek 8) kan dus worden nagegaan, of 'getoetst', wat kinderen wèl kunnen. Op basis daarvan kan vervolgens een 'oefenplan' worden opgesteld. Neem bijvoorbeeld het ontwikkelingsdomein 'Fijne Motoriek' en daarbinnen de stappenreeks 'Bij elkaar zoeken, sorteren en kiezen' (zie de bladzijde uit Boek 8 op de pagina hiernaast). Stel dat uw kind daar de taken FM.J.109 en FM.J.110 beheerst. Dan is het nu waarschijnlijk toe aan FM.J.111, hooguit misschien aan FM.J.112, maar vast nog niet aan bijvoorbeeld FM.J.118. Zo gaat u in iedere Stappenreeks te werk.

Zo kunt u op basis van de toetsinformatie maatwerk leveren. Daarop kunt u zich dan terdege voorbereiden, het benodigde materiaal uitkiezen, de geschikte omgeving bepalen, het juiste tijdstip kiezen, voor u zowel als voor het kind. Tenslotte gaat u beginnen het kind de taken die 'aan de beurt' zijn aan te leren. Bij dat aanleren kunt u dan gebruik maken van een veelheid aan methoden die in Boek 2 beschreven staan naast manieren om 'te grote taken' in een aantal kleinere taken te verdelen. Verder bevat Boek 2 veel informatie over gedragsproblemen en hoe u die kunt vermijden.

Communicatie

Communicatie (taal, praten), wordt in *'Kleine Stapjes'* niet via het OOO aangeleerd. In Boek 3 wordt nauwkeurig aangegeven hoe dat gebeuren moet.

Boek 3 is gebaseerd op het T. E. L. L.-programma van de Macquarie-Universiteit.

Boek 3 van *'Kleine Stapjes'* loopt van het pre-verbale stadium (een kind dat nog niet kan praten) tot driewoordenzinnen. Bijgaande (verkleinde) bladzijde uit Boek 3 geeft alvast een indruk van het eerste.

In de vorm van een voorpublikatie heeft Boek 3 al vanaf mei 1993 zijn bruikbaarheid bewezen.

HOOFDSTUK 2

Taal leren aan een kind in het preverbale stadium

Een kind in het preverbale stadium is een kind dat nog niet praat. Alle kinderen leren vele non-verbale communicatie-vaardigheden voordat ze leren praten. Dat kunnen vocale vaardigheden zijn (een geluid maken) of handelingen, zoals ergens naar wijzen of reiken of een gezicht trekken. Zoals we in Hoofdstuk 1 al gezien hebben is aandacht leren hebben voor anderen en naar hen kunnen luisteren ook een onderdeel van de preverbale taalontwikkeling. Dat geldt eveneens voor het beurtnemen, dat een kind voorbereidt op het deelnemen aan een gesprek. Het belangrijkste is wel kinderen al *voordat* ze beginnen te praten leren dat communicatie veel verschillende functies of doeleinden kan hebben en dat ze hun communicatie-vaardigheden kunnen gebruiken om een groot aantal sociale, emotionele en praktische behoeften te vervullen. Ze kunnen leren om mensen te laten zien wat ze willen door te wijzen, te groeten door te wuiven, dingen te weigeren door hun hoofd te schudden, enz.

Het preverbale stadium van de communicatie is een *normale* en trouwens ook *essentiële* fase waar alle kinderen doorheen gaan. Een rijke en gevarieerde ervaring op het gebied van de communicatie met anderen in deze fase is een stevig fundament voor effectieve en bevredigende verbale communicatie later. Veel oudere kinderen die problemen hebben met het leren praten, hebben baat bij extra oefening in preverbale communicatie-vaardigheden.

Het kan zijn dat uw kind nog niet praat omdat het nog te klein is, maar het kan ook een ouder kind zijn met een vertraging in de ontwikkeling op dit punt. De procedures voor het ontwikkelen van de communicatie-vaardigheden zijn in beide gevallen vrijwel hetzelfde. De activiteiten die we in dit hoofdstuk voorstellen zijn gekozen met het oog op jonge kinderen, maar ze kunnen gemakkelijk worden aangepast aan de belangstelling van een wat ouder kind.

We zullen kijken naar vijf essentiële gebieden van de taalverwerving in het preverbale stadium, te weten:

- leren aandacht hebben voor en reageren op anderen;
- leren spelen;
- leren beurtnemen;
- leren imiteren;
- leren om communicatie-vaardigheden toe te passen in het leven van iedere dag.

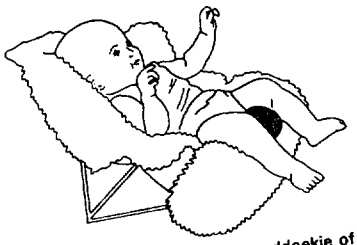
Deze gebieden overlappen elkaar in sterke mate en u zult waarschijnlijk aan de uitbreiding van de vaardigheden van uw kind in twee of meer gebieden tegelijk werken. We raden u aan om over al deze gebieden te lezen en alle invulllijsten waarop uw kind positieve scores laat zien af te werken voordat u bepaalt wat uw taakstellingen zullen worden.

LEREN AANDACHT HEBBEN VOOR EN REAGEREN OP ANDEREN

Wanneer u uw kind al getoetst hebt aan de hand van het 'OOO', zoals besproken in Boek 2, Hoofdstuk 1, hebt u al een nauwkeurig beeld van de vaardigheden van uw kind op het gebied van aandacht hebben en luisteren. Wanneer u taakstellingen gekozen hebt op dat gebied werkt u al aan taal! Wanneer u uw kind nog niet getoetst hebt, maar het intuïtief aanmoedigt om naar uw gezicht te kijken en op te letten wanneer u er tegen praat, om te kijken naar speelgoed of om te reageren op eenvoudige opdrachten bent u ook al met taal bezig.

Vaardigheden op het gebied van aandacht hebben moeten niet worden gezien als een aparte voorwaarde voor communicatie. Ze maken deel uit van een ontwikkeling die begint wanneer het kind voor het eerst oogcontact maakt en die doorloopt totdat het al zijn behoeften en gedachten kan uitdrukken. Vaardigheden op het gebied van aandacht hebben en luisteren verliezen hun betekenis niet op het moment dat het praten begint. Kinderen gaan de hele periode voor ze naar

GM.A: VÓÓR HET LOPEN



Afb. 3 Let op het opgerolde handdoekje of dekentje onder de knieën

Blijf hem dragen met de armpjes naar voren, de beentjes goed gebogen, in het dekentje in de kromming van uw arm; steun zijn hoofdje niet. Als u hem een klein eindje achterover brengt zal hij moeite moeten doen om zijn hoofdje naar voren te krijgen. Breng hem niet zo ver achterover dat zijn hoofdje achterover zwikt.

Blijf hem optillen en neerleggen op beide zijden.

HEFT IN BUIKLIGGING EN STEUNEND OP DE ONDERARMPJES HET HOOFDJE OP TOT EEN HOEK VAN 90° **GM.A.5**

Deze vaardigheid is een combinatie van de vaardigheden die de baby tot nu toe heeft geoefend. Het zal bovendien een nuttige speelhouding voor het kind blijken te zijn.

Hoe de taak moet worden getoetst

Werkwijze: Leg het kind in buikligging op een stevige ondergrond, steunend op de onderarmpjes.

Noteer een + wanneer uw kind zijn hoofdje tot een hoek van 90° optilt en dit vijf seconden handhaaft.

Hoe u uw kind de taak aan kunt leren

Leg, als een vervolg op GM.A.2, een fel gekleurd en interessant stuk speelgoed vóór het kind zodat het dat gemakkelijk kan zien. Til het speeltje dan iets op, zodanig dat het kind zijn hoofdje hoger op moet tillen en zich daarbij moet afzetten met zijn onderarmen. Houd het stuk speelgoed een paar seconden in die positie als het ernaar kijkt. Wanneer het kind er niet meer naar kijkt als het hoger gehouden wordt, laat u het iets zakken totdat het het weer kan zien. Probeer het speeltje dan weer wat hoger te houden. Het moet natuurlijk een heel leuk stuk speelgoed zijn, wil het kind zoveel moeite doen om dat in het oog te blijven houden. U kunt dit ook oefenen terwijl het in buikligging op de tafel ligt met uw gezicht op dezelfde hoogte als het zijne. Verwacht niet van uw kind dat het meteen tot 90° komt - het zal eerst 65° zijn, dan 70°, dan 80°, maar voortdurend oefenen zal zijn rug- en nekspieren voldoende sterk maken om het zijn hoofd tot 90° te laten optillen.

Als u een grote strandbal hebt, kunt u uw baby op zijn buik leggen en hem bij zijn heupen of, indien nodig, aan zijn romp steun geven om hem te helpen deze vaardigheid te leren. Terwijl u de bal naar voren duwt, zal hij de neiging hebben om zijn hoofd achterover te buigen. Om hem hierbij te stimuleren kunt u deze activiteit voor een spiegel doen, zodat hij zichzelf kan zien als hij naar voren rolt. U kunt ook een heel leuk stukje speelgoed ergens bovenop vóór hem neerzetten om naar te kijken. Een broertje of zusje zal het ook vast wel leuk vinden om bij deze oefening te helpen.

Neerleggen, dragen en spelen

Nu zal uw baby elke dag langer wakker zijn, dus kan hij langere periodes in buikligging op de grond liggen spelen. Zorg dat hij genoeg gevarieerd speelgoed om zich heen heeft.

Sommige baby's willen niet op hun buik liggen. Wanneer dat bij uw kind het geval is, probeer dan weer een wigvormig kussentje of een opgerold dekentje onder zijn borst te leggen. Dat maakt die houding namelijk gemakkelijker. Elke keer dat u het neerlegt moet u het iets langer laten liggen. Leg het tenminste drie keer per dag op zijn buik.

Laat het ook tijdens tenminste één van zijn slaapjes op een stevige matras in buikligging slapen. Als dat niet mogelijk is, laat het dan afwisselend op beide zijden slapen.

Evenals bij GM.A.2 kan ook deze vaardigheid in bed geoefend worden, liggend op vaders borst. Steun uw kind om zijn bovenarmpjes en praat ertegen terwijl het steunt op zijn onderarmpjes. U kunt het ook in buikligging op uw schoot leggen en tegen hem praten zodat hij omhoog moet kijken.

Om deze vaardigheid verder uit te breiden, kunt u uw kind stimuleren om zijn hoofdje om te draaien om naar u te kijken, of om een bewegend voorwerp te volgen terwijl het zijn hoofd onder een hoek van 90° houdt. Het is belangrijk dit aan beide zijden te oefenen. Als het gemakkelijker naar de ene dan naar de andere kant kijkt, leg het dan zo neer dat het naar de moeilijke (minder sterke) kant moet draaien om te zien wat er gebeurt.

De taken

Alle afzonderlijke taken binnen *'Kleine Stapjes'* worden aangeduid met een eigen ***code*** die bestaat uit ***letters en een nummer***. Iedere code heeft drie delen, bijvoorbeeld zo:

GM.A.5

De eerste twee letters geven het ontwikkelingsdomein van de betreffende taak aan - in dit geval Grove Motoriek (GM). De volgende letter wijst naar de Stappenreeks waartoe de taak behoort - in dit geval: 'Vóór het lopen' (zie de verkleinde bladzijde uit Boek 4 - Grove Motoriek - hiernaast).

Aan het begin van de bespreking van alle afzonderlijke taken wordt uitgelegd waarom die taak belangrijk is en waar hij tussen de andere taken past.

En verder ...

En verder bevat de beschrijving van de afzonderlijke taken (waar van toepassing):

° **Hoe de taak moet worden getoetst**
met inbegrip van de te gebruiken materialen, de werkwijze bij het toetsen en het criterium waaraan voldaan moet worden.

° **Hoe u uw kind de taak aan kunt leren**
met de nadruk op specifieke methoden. Die informatie is bedoeld als aanvulling op de meer algemene bespreking van het aanleren van vaardigheden in Boek 2.

° **Neerleggen, dragen en spelen.**
Hier leest u hoe u de motorische ontwikkeling kunt bevorderen tijdens de gewone dagelijkse verzorging van uw kind.

° **Spel en activiteiten in en om het huis**
kunnen uw kind helpen om de betreffende vaardigheid aan te leren in een meer informele benadering.

° **Onthouden en uitbreiden.**
Deze informatie helpt u ervoor te zorgen dat uw kind zijn of haar nieuw aangeleerde vaardigheden inderdaad gebruikt en erop voortbouwt.

Early intervention gedefinieerd

Early intervention kan worden gedefinieerd als: individuele, vroegtijdige, gestructureerde, lange termijn stimulering van de ontwikkeling. ***Individueel*** omdat ieder kind anders is. ***Vroegtijdig*** omdat het zeker voor de ouders zinvol gebleken is om al in een zo vroeg mogelijk stadium te leren hoe ze het beste met een kind met ontwikkelingsachterstand om kunnen gaan. *'Kleine Stapjes'* biedt daarom al zinvolle suggesties voor in de eerste levensmaanden.

Verder is begeleiding op de ***lange termijn*** natuurlijk gewenst, omdat het werken aan een ontwikkelingsachterstand van een kind nu eenmaal geen in de tijd beperkt probleem is. De term ***gestructureerd*** slaat verder op de wijze van aanbieden: hetzelfde wat gewone kinderen in de eerste pakweg vijf jaar van hun leven schijnbaar helemaal vanzelf leren, maar dan op een logische manier in veel kleinere stapjes uiteengerafeld.

Stappenreeksen

Binnen ieder ontwikkelingsdomein van *'Kleine Stapjes'* zijn de vaardigheden onderverdeeld in groepen van verwante taken: Stappenreeksen. In de Boeken 4 t/m 7 heeft iedere Stappenreeks een eigen hoofdstuk met algemene informatie aan het begin. Zie het voorbeeld hiernaast uit Boek 5 (Fijne Motoriek).

Daarna volgt een lijst met alle vaardigheden van de betreffende Stappenreeks. Die lijst helpt u te zien hoe de taak die op dat moment uw aandacht heeft in het geheel past.

De indeling in Stappenreeksen is gemaakt om u de verbanden tussen verschillende vaardigheden te helpen zien en om het bepalen van taakstellingen eenvoudiger te maken.

Na de algemene informatie en de lijst met taken worden die laatsten één voor één in detail besproken.

HOOFDSTUK 3

FM.C: Object-permanentie

In deze stappenreeks wordt het begripsmatige aspect van de fijne motoriek behandeld. Het is een korte stappenreeks, maar wel een heel belangrijke - en een heel leuke bovendien!

In de eerste fase van de ontwikkeling betekent uit het oog ook uit het hart. Wanneer een voorwerp uit het zicht is verdwenen, bestaat het voor het jonge kind niet meer. De enige dingen die 'echt' zijn, zijn dingen die het kan zien.

Langzamerhand begint het kind te begrijpen dat voorwerpen nog steeds bestaan, ook al zijn ze uit het zicht verdwenen. Dit is object-permanentie: Het begin van wat wij het geheugen noemen en de basis voor latere geheugentraining.

Op deze plek behandelen we slechts zes taken, maar u kunt zelf talloze spelletjes bedenken waarmee u de notie van object-permanentie bij uw kind kunt ontwikkelen. In de Persoonlijke en Sociale Vaardigheden vindt u manieren om andere mensen bij de oefeningen te betrekken, met behulp van kiekeboe-spelletjes (Boek 7, PS.A.10, 14).

Hieronder staan alle taken in deze stappenreeks:

0 tot 3 maanden

7. Blijft kijken naar het punt waar een voorwerp is verdwenen.

6 tot 9 maanden

24. Vindt een gedeeltelijk verstopt voorwerp.
25. Kijkt naar de vloer wanneer een voorwerp valt.
26. Verwijdert een obstakel om een voorwerp te pakken.

9 tot 12 maanden

32. Vindt een volledig verstopt voorwerp.

12 tot 15 maanden

42. Vindt een verborgen voorwerp onder één van twee stukjes stof.

BLIJFT KIJKEN NAAR HET PUNT WAAR EEN VOORWERP IS VERDWENEN

FM.C.7

De eerste zes maanden lijkt een baby een voorwerp te 'vergeten' wanneer het eenmaal uit het zicht is verdwenen. Al heel snel zal uw kind echter een moment blijven kijken naar het punt waar het voorwerp voor het laatst is gezien, alsof het verwacht dat het weer te voorschijn zal komen.

Hoe de taak moet worden getoetst

Benodigdheden: Een fel gekleurd stuk speelgoed, een tekening van een gezicht of een bont patroon op een stuk karton. Een scherm, bijvoorbeeld een effen stuk karton.

Werkwijze: Houd het voorwerp recht boven uw kind en vestig zijn aandacht erop. Beweeg het voorwerp langzaam naar één kant, terwijl uw kind ernaar kijkt. Verstop het voorwerp vervolgens achter het scherm.

Noteer een + wanneer uw kind het voorwerp volgt en twee of drie seconden blijft kijken naar het punt waar het uit het zicht verdwenen is.

Deze taak is moeilijk aan te leren - het belangrijkste is dat u uw kind voldoende oefening geeft. Haal het scherm weg, of het voorwerp erachter vandaan, om te laten zien dat het er nog steeds is.

VINDT EEN GEDEELTELIJK VERSTOPT VOORWERP

FM.C.24

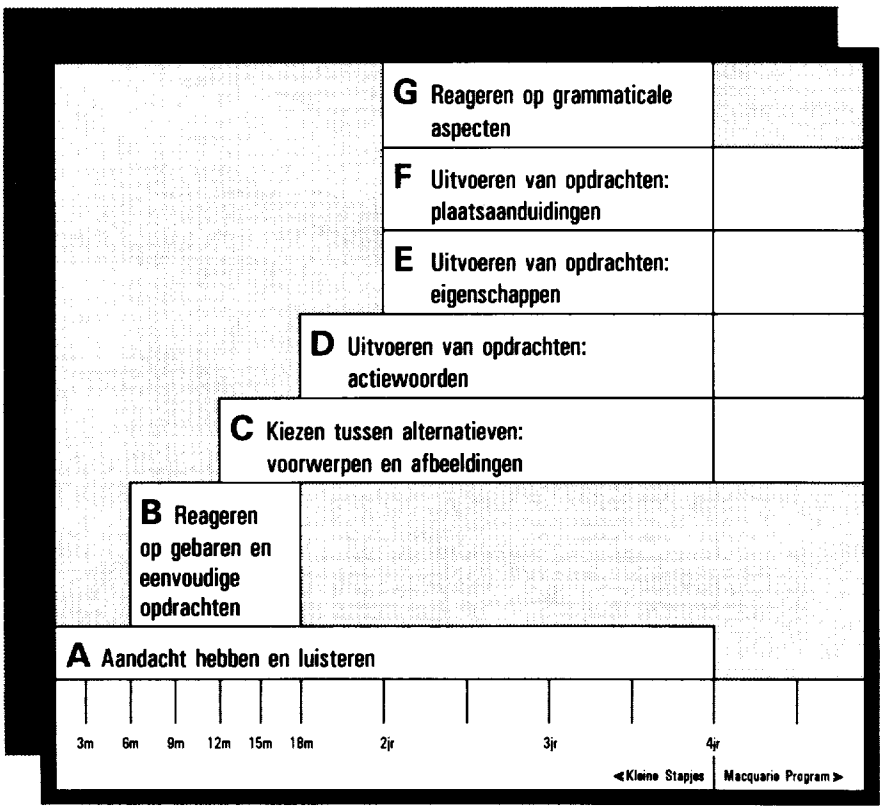
Een heel jong kind is niet in staat een voorwerp te herkennen waarvan de vorm is veranderd doordat het gedeeltelijk aan het oog wordt onttrokken. Het kind reageert alsof het oorspronkelijke voorwerp er niet meer is. Door deze activiteit leert het kind dat het er nog wel is - en dat het nog hetzelfde is - ook al is het maar gedeeltelijk te zien.

0 - 5 jaar

De verschillende Stappenreeksen binnen *'Kleine Stapjes'* beginnen en eindigen allemaal op verschillende tijdstippen. Om die tijdsindeling duidelijk te maken is die aan het begin van Boek 4 t/m 7 in beeld gebracht. Zie de bladzijde uit Boek 6 (Receptieve Taal) hiernaast.

'Kleine Stapjes' is gebaseerd op het Macquarie Program. Voor gebruikers daarvan is het dus gemakkelijk overstappen!

Het Engelstalige voorbeeld van *'Kleine Stapjes'* bestrijkt het gebied vanaf de geboorte tot en met een ontwikkelingsleeftijd van vier jaar, terwijl het Macquarie Program ook nog taken voor kinderen van nominaal vijf jaar bevat. In de Nederlandse uitgave zijn de taken uit het vijfde jaar van het Macquarie Program in de betreffende Stappenreeksen van *'Kleine Stapjes'* ingebouwd, zodat dit hier in essentie toch ook weer een programma is dat vijf ontwikkelingsjaren bestrijkt. Dat is te herkennen op de bladzijde uit Boek 6 die hiernaast is afgedrukt, en die uit Boek 7 op de tegenoverliggende pagina.



Sterke en zwakke punten

Door gebruik te maken van de toetsingsresultaten op basis van het OOO, de algemene informatie uit Boek 2, de specifieke informatie bij iedere Stappenreeks en de aanwijzingen bij de afzonderlijke taken heeft u een goede basis om een oefenplan voor uw kind op te stellen dat voortbouwt op zijn sterke kanten, maar dat het ook helpt vooruitgang te boeken in de gebieden waarin het zwak is. Verder voorziet *'Kleine Stapjes'* u en uw kind van uitgebalanceerde, gevarieerde en aantrekkelijke taken/activiteiten.

Waarom is het moeite waard?

Waarom is het werken met *'Kleine Stapjes'* zo de moeite waard?

Individuele ouders rapporteren dat zij hun eigen kinderen, ook degene zonder ontwikkelingsachterstand, beter hebben leren observeren en zodoende meer plezier beleven aan het volgen van hun ontwikkeling. Zij stellen dat het werken met een programma als *'Kleine Stapjes'* resulteert in een meer alerte manier van opvoeden.

Als groep zijn ouders steevast positief over het werken met early interventionprogramma's. Ook in een recente, grote landelijke enquête onder ouders van kinderen met Down's syndroom, uitgevoerd door de Wetenschapswinkel van de Rijksuniversiteit Leiden, was meer dan 70 % van de 329 respondenten (zeer) tevreden over het werken met de voorloper van *'Kleine Stapjes'*, het Macquarie Program. De op ervaringen van ouders en pedagogen gebaseerde nieuwe uitgave zal nog zeer veel toegankelijker zijn voor ouders.

In een recent Nederlands onderzoek onder aanvoering van de Federatie van Oudervereningingen naar de effecten van 'Vroeghulp' bleek de overgrote meerderheid van de geënquêteerde ouders daar tevreden over.

In de wetenschappelijke literatuur worden gewoonlijk middelmatig grote, onmiddellijke effecten gerapporteerd op het gebied van IQ, motoriek en spraak. Dat wordt door veel onderzoeksresultaten ondersteund.

In een recent onderzoek van TNO-Preventieve Gezondheid werd een uitvoerige bepaling uitgevoerd van de kwaliteit van bestaan van een groep kinderen met Down's syndroom. Er waren 741 respondenten. Het werken met een early intervention programma (in overgrote meerderheid het Macquarie Program) bleken samen te hangen met een betere kwaliteit van bestaan, met name op het punt van de ontwikkeling van motoriek en taal.

VEEGT DE NEUS AF ZONDER DAARAAN HERINNERD TE WORDEN **PS.E.99**

Als uw kind zelden verkouden is, zal het langer duren voor het deze vaardigheid onder de knie heeft, maar dan is de noodzaak ook niet zo dringend aanwezig. Veel kinderen zijn meermalen per jaar verkouden en het kind zal er trots op zijn als het zelf z'n loopneus kan afvegen. Een kind dat er een hekel aan heeft als anderen z'n neus afvegen zal het waarschijnlijk veel prettiger vinden als het dat zelf kan doen.

Hoe de taak moet worden getoetst

Werkwijze: Observeer uw kind op de juiste momenten.

Noteer een + wanneer uw kind z'n neus afveegt wanneer dat nodig is, zodat u niet nog eens hoeft 'na te vegen'. In dit stadium zult u uw kind misschien nog moeten helpen wanneer het stevig z'n neus moet snuiten.

Hoe u dit kunt aanleren

Help uw kind zo vroeg mogelijk z'n zakdoek vast te houden en z'n eigen neus af te vegen in plaats van het voor hem te doen. Laat uw kind eerst voelen dat zijn neus nat is en laat hem, zo mogelijk, naar z'n gezicht kijken in de spiegel.

Geef het steeds minder fysieke hulp, totdat u alleen nog maar mondelinge aanwijzingen hoeft te geven.

Wanneer uw kind z'n neus met aanwijzingen kan afvegen kunt u meer algemene opmerkingen maken - 'Je hebt een vieze neus. Wat moet je nu doen?' of: 'Kijk eens in de spiegel. Wat heb je nodig?'

Tenslotte kunt u deze opmerkingen achterwege laten totdat uw kind de kans heeft gehad om te merken dat er iets gedaan moet worden en dat ook zelf te doen.

Wanneer uw kind een loopneus heeft moet u het kleren met zakken aantrekken. Stop een zakdoek in zijn zak wanneer u het aankleedt en zeg het waar die voor dient. U kunt ook papieren zakdoekjes op opvallende plaatsen neerleggen, maar zakdoeken zijn beter voor pijnlijke, ruwe neuzen.

U kunt het nog helpen als het z'n neus moet snuiten, maar geef eenvoudige aanwijzingen die het later zullen helpen om zelf z'n neus te snuiten.

WAST ZONDER HULP HANDEN EN GEZICHT **PS.E.100**

Hier worden de persoonlijke vaardigheden van het kind uitgebreid zodat het ook z'n gezicht kan wassen. Volg bij toetsen en aanleren de werkwijze van PS.E.71, maar neem nu naast de handen ook het gezicht mee, en laat alle fysieke en mondelinge hulp achterwege, behalve wat algemene opmerkingen als: 'Was je gezicht'. (U kunt met de kraan helpen als die zwaar gaat of moeilijk bereikbaar is.)

UITBREIDING VAN HET WASSEN EN DE LICHAAMSVERZORGING

De volgende vaardigheden krijgt het kind meestal in het vijfde levensjaar onder de knie, maar u kunt al met aanleren beginnen als uw kind daar rijp voor is, ongeacht de leeftijd:

- Zelf baden (uitgezonderd het bad vol laten lopen).
- De tanden poetsen zonder mondelinge aanwijzingen.
- Het haar kammen en borstelen.
- De neus vegen *en* snuiten.

VAN 4 - 5 JAAR: UIT HET MACQUARIE PROGRAM

GAAT ZELF IN HET BAD **PS.E.123**

Hoe de taak moet worden getoetst

Benodigdheden: Geen extra materiaal noodzakelijk.

Werkwijze: Let op of het kind zichzelf kan uitkleden en zich kan baden, zodat alle lichaamsdelen schoon worden en zonder hulp weer uit het bad kan komen. Zonodig mag een volwassene de kraan open- en dicht draaien.

Noteer een + wanneer het kind bij het baden geen fysieke hulp meer nodig heeft en alle lichaamsdelen schoon worden. Het kind moet zeep gebruiken en die zeep ook weer afspoelen.

Verdere informatie

'Kleine Stapjes' is een uitgave van V & V Produkties in Bussum. De prijs van het volledige programma was bij het ter perse gaan nog niet precies bekend, maar zal ca. *f* 120,00 bedragen.

'Kleine Stapjes' kan worden besteld bij de:

Federatie van Oudervereningingen
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
tel.: 030-2363766 en de:

Stichting Down's Syndroom
Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen
tel.: 0522-281337

Daarnaast is *'Kleine Stapjes'* ook verkrijgbaar in de (gespecialiseerde) boekhandel.

De ISBN-nummers van *'Kleine Stapjes'* zijn:

ISBN 90 75704 07 0 (Complete map).
ISBN 90 75704 01 1 (Boek 1).
ISBN 90 75704 02 X (Boek 2).
ISBN 90 75704 03 8 (Boek 3).
ISBN 90 75704 04 6 (Boek 4).
ISBN 90 75704 05 4 (Boek 5).
ISBN 90 75704 06 2 (Boek 6).
ISBN 90 75704 08 9 (Boek 7).
ISBN 90 75704 09 7 (Boek 8).

Vraag bij de Federatie van Oudervereningingen en de Stichting Down's Syndroom ook naar het bij *'Kleine Stapjes'* behorende materiaal voor het aanleren van schoolse vaardigheden! Tevens kunnen daar desgewenst ook de afzonderlijke delen van *'Kleine Stapjes'* worden besteld.

Bij het programma *'Kleine Stapjes'* in boekvorm hoort een videoband met dezelfde naam. Deze video vormt een aantrekkelijke illustratie en nadere uiteenzetting bij de methode. Wanneer u het in deze boeken beschrevene duidelijk geïllustreerd wilt hebben, raden wij u aan om deze band ook aan te schaffen. U moet de video zien als een soort 'Teleac-cursus' in early intervention in elf lessen. De totale speelduur is meer dan drie uur. Het is een band die u jarenlang zult gebruiken, waarbij u steeds andere aspecten zullen gaan interesseren omdat uw eigen kind intussen weer ouder geworden is. Hij werd samengesteld door hetzelfde team van de Macquarie-Universiteit als het materiaal in boekvorm.

Deze video kost *f* 120,=. Hij is te bestellen via de Federatie van Oudervereningingen en de Stichting Down's Syndroom.

KLEINE STAPJES

Produktie:
Macquarie University
Nederlandse bewerking:
Stichting Down's Syndroom
Financiële steun:
Ministerie van WVC

KLEINE STAPJES

STICHTING
DOWN'S SYNDROOM
Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen
05228-1337