



DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

ONDERSCHATTING

VAN MONGOLEN NAAR KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM

deel 3 (slot)

De situatie anno 1991

Mede als gevolg van het gebruik van de verkeerde terminologie (zie DaU.13) en het vasthouden aan onjuiste stereotypen (zie DaU.14) is 125 jaar na de eerste diagnose het hoofdprobleem van mensen met Down's syndroom dat hun mogelijkheden categorisch te laag worden ingeschat. Daar zijn echter nog meer redenen voor. Heel belangrijk zijn hier de opvattingen van de beroepskrachten, deskundigen, die hun meningen weer baseren op publikaties en uitspraken van allerlei onderzoekers in het kielzog van Down. We geven een drietal voorbeelden:

"Sommige kinderen met Down's syndroom leren een beetje praten en eenvoudige huishoudelijke karweitjes doen. In de meeste gevallen leren ze echter helemaal niet praten of kunnen ze alleen maar een paar hese geluiden voortbrengen, terwijl ze zelden meer leren dan elementaire zelfredzaamheid. Van tijd tot tijd zijn er berichten van opmerkelijke prestaties op het gebied van het verhogen van de I. Q.'s van achterlijke kinderen. Krantekoppen en artikelen in populaire tijdschriften doen de hoop van ontelbare ouders met kinderen met ontwikkelingsachterstand toenemen. Al die publiciteit is helaas misleidend, omdat al de onderzoeksresultaten bij elkaar, waarover we vandaag de dag kunnen beschikken, weinig bemoedigend zijn. Er is weinig kans op indrukwekkende verbeteringen van het functioneren van hen die achterlijk zijn" [1].

Het tweede:

"Laat mij eens één mongool zien die licht gehandicapt is ... Ik heb er nog nooit één gezien [die licht gehandicapt is] in mijn ervaring met meer dan 800 mongolen" [2].

En tenslotte het derde:

"Een groot gedeelte (19 tot 35 procent) van de mensen met DS functioneert op ernstig geretardeerd niveau Algemeen wordt gevonden dat het gemiddelde IQ van personen met DS rond de 40 ligt" [3].

Er zijn nog massa's van zulke voorbeelden aan te halen. De woorden uit het eerste voorbeeld komen uit een inleiding in de psychologie uit 1979. Het tweede citaat is uit 1975 en opgetekend uit de mond van de hoogste chef van een afdeling voor klinische genetica van een universiteitsziekenhuis uit het Oosten van de Verenigde Staten. De derde aanhaling is Nederlands en pas een paar maanden oud. Hij komt uit het vakblad voor de logopedisten "Lo & Fo". Dergelijke uitspraken helpen nadrukkelijk mee een opvatting als "verwacht maar niks, dan valt het altijd mee", die in Nederland anno 1991 nog steeds zo populair is, en die zo dodelijk is voor het stimuleren van de ontwikkeling van de betrokken kinderen, te bevestigen.

IQ

Omdat we hier de ontwikkeling van verschillende kinderen met Down's syndroom met elkaar willen verge-

lijken komen we niet om metingen van verstandelijke vermogens heen. Daarbij wordt dan eerst gekeken naar wat iemand kan, doet, weet, etc. Vervolgens wordt dan nagegaan hoe oud andere mensen die hetzelfde kunnen, doen, weten, etc. gemiddeld zijn. Dat levert de z. g. ontwikkelingsleeftijd. Tenslotte wordt die ontwikkelingsleeftijd gedeeld door de kalenderleeftijd en vermenigvuldigd met honderd. Het resultaat noemen we intelligentiequotiënt (IQ). Een kind van vijf, dat functioneert op het niveau van een driejarige heeft zodoende een IQ van $3/5 \times 100 = 60$. Bij een heel gemiddeld mens zijn de ontwikkelingsleeftijd en de kalenderleeftijd aan elkaar gelijk. Dat heeft daarom dus een IQ van bijvoorbeeld $5/5 \times 100 = 100$. Bedenk bij dat alles wel, dat IQ dus niets meer of minder is dan een maat om de vertraging in iemands ontwikkeling aan te geven. Het geeft natuurlijk geen pas om te zeggen, dat iemand met een lager IQ minder waard is dan een ander. We zeggen toch ook niet dat een gemiddeld kind van drie minder waard is dan een kind van

DOWN AND UP verschijnt 4x per jaar en is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen, tel. 05228-1337, fax. 05228-1799. Sluitingsdatum kopij 'Down and Up' nr. 16 is 22 november 1991.

vijf? Maar in termen van IQ gebeurt dat toch wel. Het begrip IQ wordt namelijk gebruikt voor allerlei classificaties. Op voorstel van de Wereldgezondheidsorganisatie wordt namelijk gewoonlijk de volgende terminologie gebruikt:

IQ	aanduiding categorie
0 - 20	<i>zeer ernstig gehandicapt</i>
20 - 35	<i>ernstig gehandicapt</i>
35 - 50	<i>matig gehandicapt</i>
50 - 75	<i>licht gehandicapt</i>
75 - 90	<i>zwak begaafd</i>
90 - 110	<i>normaal</i>
110 en hoger	<i>hoog begaafd</i>

Hierbij gelden alleen mensen met een IQ van minder dan 75 als verstandelijk gehandicapt.

Het IQ bij Down's syndroom

Cunningham gaat in zijn pas uitgekomen boek (zie de bestelrubriek op de achterpagina) uitvoerig op het begrip IQ in. Hij was de leider van het in DaU.14 al aangehaalde Engelse onderzoek. Dat omvatte alle kinderen met Down's syndroom die in een bepaalde periode in een bepaald gebied geboren waren, een z. g. geboortecohort. Hij stelt dat veel onderzoeksverslagen uit het begin van de zestiger jaren 5 à 10 % van de oudere kinderen en volwassenen met Down's syndroom rekenen tot de groep licht verstandelijk gehandicapt. Maar halverwege de zeventiger jaren kon volgens meerdere onderzoekers wel een derde tot de helft van de kinderen van acht tot vijftien jaar tot die groep gerekend worden. Een aantal kinderen bleek zwak begaafd te zijn. Af en toe kon er zelfs eentje als normaal worden gekwalificeerd. Maar, stelt Cunningham, die verslagen waren wel grotendeels gebaseerd op de vorderingen van kinderen die vanaf het begin werden begeleid aan de hand van een early intervention programma. In zijn eigen onderzoeksgroep vond hij enerzijds twee of drie kinderen van onder de vijf met een IQ van onder de 20. Het andere uiterste was echter een kind met Down's syndroom dat vanaf zijn derde meerdere malen werd getest en dat steeds weer een IQ van 110 bleek te hebben. Als algemeen geaccepteerd gemiddelde van

het IQ van kinderen met Down's syndroom noemt Cunningham een niveau van 55 à 60. Dat is een enorm verschil met de hierboven genoemde citaten. Ten opzichte van het daar genoemde gemiddelde IQ van 40 betekent de werkelijkheid, praktisch gezien, niet alleen 15 à 20 IQ-punten meer, maar een wereld aan andere mogelijkheden. Moira Pieterse, de eerste auteur van het Macquarie Program, hield in april van dit jaar een voordracht voor het congres "Mental Retardation and Medical Care" in Noordwijk. Zij vertelde daar, dat kinderen uit het Down's syndroom programma van de Macquarie universiteit op de leeftijd van vijf jaar IQ's vertoonden van gemiddeld 57-66 (afhankelijk van de gebruikte testen). Zij wees op het verschil met een veel geciteerde bron uit 1973 waarin een gemiddeld IQ van 43 wordt genoemd. Dat sluit dus nauw bij het bovenstaande aan. In het betreffende artikel in Lo & Fo wordt dat gemiddelde IQ van 40 gebruikt om aan logopedisten uit te leggen dat early intervention bij veel kinderen met Down's syndroom wel niet zal werken. Hopelijk lezen die logopedisten gauw ook het boek van Cunningham! Volgens dat laatste wordt voor kinderen met Down's syndroom van vijf à zes jaar het volgende beeld in de onderzoeksweld nu min of meer algemeen aanvaard:

IQ	aanduiding categorie	%
0 - 20	<i>zeer ernstige handicap</i>	< 5
20 - 35	<i>ernstige handicap</i>	15 à 20
35 - 50	<i>matige handicap</i>	20 à 25
50 - 75	<i>lichte handicap</i>	45 à 60
75 - 90	<i>zwak begaafd</i>	10 à 15

Geheel los van alle integratiegedachten mag uit het bovenstaande ook worden afgeleid, dat voor een zeker niet verwaarloosbaar percentage kinderen met Down's syndroom een school voor Moeilijk Lerende Kinderen (MLK) een reële mogelijkheid zou kunnen zijn. In de Nederlandse praktijk komt dat echter vrijwel nooit voor. Wanneer vanuit een Kinderdagverblijf (KDV) een school wordt aanbevolen is dat eigenlijk altijd een ZMLK-school. Ouders die het anders wilden hebben moeten vechten om hun kinde-

ren op MLK-scholen geplaatst te krijgen (zie DaU.4 en 9).

Tenslotte, wederom in navolging van Cunningham, een waarschuwing. Denken dat een laag IQ betekent, dat de betreffende persoon dan ook in alles "slecht" is, is weer een onderschatting.

Vroeghulp

Voor veel ouders van jonge kinderen met ontwikkelingsachterstand is het intussen duidelijk. Early intervention, oftewel vroeghulp, is de manier om zelf op een positieve manier mee te kunnen werken aan de ontwikkeling van hun kind. Dat geldt ook voor kinderen met een matige of ernstige handicap, sterker nog, juist voor hen. Dat laten de ervaringen van elders duidelijk zien (zie o. a. DaU.7).

In de praktijk betekent early intervention in de eerste plaats goede ouders zijn en een goede opvoeding geven. Maar daarnaast betekent het vooral de ontwikkeling van het kind veel alerter volgen en waar nodig stimuleren aan de hand van een gestructureerd programma, zoals bijvoorbeeld het Macquarie Program. Cunningham's boek is in feite één langgerekt pleidooi voor stimulering van de ontwikkeling van heel jongs af aan. Eén voorbeeld uit de mond van Moira Pieterse: "Waar vroeger algemeen gedacht werd dat kinderen met Down's syndroom niet voor hun vierde jaar konden lopen, blijken veel goed begeleide kinderen dat tegenwoordig voor hun tweede jaar al te doen". Cunningham vond in zijn onderzoek in een geboortecohort van meer dan 150 kinderen hetzelfde resultaat.

Niet vanzelfsprekend

Voor veel Nederlandse hulpverleners is early intervention echter nog altijd zeer veel minder vanzelfsprekend dan voor veel ouders. Een belangrijk deel van de vragen aan Moira Pieterse tijdens haar vele optredens voor professionele hulpverleners in april en mei van dit jaar kwam erop neer, dat men vond, dat mevr. Pieterse met haar zestien jaar ervaring, en met haar de hele early intervention-wereld, de zaken veel

te positief voorstelde. Nederlandse kinderen met Down's syndroom zouden veel minder kunnen dan mevr. Pieterse dacht. In werkelijkheid krijgt het gemiddelde Nederlandse kind met Down's syndroom echter veel later, en daarmee vaak veel te laat, de begeleiding die het nodig heeft. Elders, bijvoorbeeld in Australië, is dat heel anders. Daar staat er enige uren tot enige dagen na de geboorte een andere ouder namens de plaatselijke Down's syndroom-organisatie aan het kraambed om te vertellen over mogelijkheden, waar hulp te krijgen is, etc. Nederlandse hulpverleners zien early intervention vaak vooral als een extra belasting voor de ouders, terwijl mevr. Pieterse stelt, dat ouders, mits goed begeleid, het zelf juist als een hulp ervaren. Dat laatste komt trouwens ook overduidelijk uit het onderzoek van Cunningham naar voren. Heel typerend is ook het gebrek aan geloof in de mogelijkheden van early intervention bij veel hulpverleners. Ze vinden dat er niets extra's gedaan hoeft te worden om de ontwikkeling te stimuleren. Maar desgevraagd hebben ze vaak de overweldigende hoeveelheid vakliteratuur op dat gebied gewoon niet gelezen. Ook de gedachte dat een kind als gevolg van vroegtijdige stimulering niet alleen meer leert, maar zich neurologisch duidelijk beter zou kunnen ontwikkelen is hen vreemd.

Al met al is er rond het werken met early intervention weer volop sprake van onderschatting, alleen nu van kinderen en ouders beide.

Voor de ouders die zelf het Macquarie Program gebruiken is het volgende nog vermeldenswaard. Tijdens haar verblijf in ons land werd Moira Pieterse benaderd door een hulpverlener die haar vroeg of ze wel wist, dat haar Macquarie Program hier door de SDS ter beschikking werd gesteld. Nota bene aan ouders!

Niet strikken? Dan ook niet lezen!

Bij het werken volgens een vroeghulpprogramma hoort ook het vroegtijdig leren lezen als hulpmiddel bij de spraakontwikkeling, zoals dat in veel andere landen intussen

heel gebruikelijk geworden is. Ook dat gaat lijnrecht in tegen de in ons land heersende opvattingen. Ouders van kinderen op scholen voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK) die klagen dat die met een jaar of negen, tien nog geen leesonderwijs krijgen moeten het vaak doen met een antwoord in de trant van: "Wat lezen? Uw kind kan nog niet eens zijn eigen schoenen vastmaken! Daar moeten we dus eerst aan werken". Daarom hier bij wijze van voorbeeld wat gegevens uit de ontwikkeling van de zoon van uw voorzitter, die vanaf net voor zijn



De SDS-kern Friesland vergadert: v. l. n. r. : Niek Wildschut, Auke-Rinze de Boer, Myrthe Riemersma, Nathalie Bosma

derde jaar (zo goed en zo kwaad als dat zonder hulp kon) begeleid werd met het Macquarie Program. Nu, met zeven-en-een-half, kan hij nog steeds de veters van zijn schoenen niet zelfstandig helemaal dichtstrikken. Maar voor zijn vijfde "las" hij al wel kleine zinnetjes, die hij sponstaan, dus zonder geheugensteun op papier, niet kon zeggen. Dat "lezen" was toen nog herkennen en vervolgens verklanken van meer dan honderd hele woorden. Die oefeningen hebben zijn spraakontwikkeling enorm gestimuleerd. Intussen sinds enige weken in groep 3 aangeland kent hij het hele alfabet al en struikelt daarom niet meteen over het eerste begin van "boom, roos, vis". Hij leest de eerste Botjeboekjes vol met voor hem nieuwe woorden, terwijl zijn klasgenoten nog nauwelijks een letter kennen. Een dergelijk voorbeeld laat zien

hoe onzinnig het bovenaangehaalde en helaas vaak gehoorde type argumentatie is. De bijbehorende gedachtengang is echter wederom gebaseerd op onderschatting van de mogelijkheden van de kinderen.

Drill-effecten

Overigens wordt in het geciteerde artikel uit Lo & Fo van het vroegtijdig lezen gezegd: "Het zijn en blijven drill-effecten die ten onrechte vaak als taalontwikkeling worden betiteld, maar het oogt altijd wel leuk" [3]. Om goed te kunnen lezen moet een kind perfect en snel weten

welke letter hoe uitgesproken wordt. Die kennis moet, zoals dat heet, goed geautomatiseerd worden. Op dat punt hebben de meeste kinderen met Down's syndroom een veel grotere behoefte aan oefening dan andere kinderen. Daarom is het alleen maar verstandig om daar bij hen al heel vroeg mee te beginnen. Maar juist dan lukt "drillen", in de betekenis van volgens strenge regels africhten, absoluut niet. Er is daarom veel vindigheid en flexibiliteit voor nodig om genoeg te kunnen oefenen op een manier die een klein kind steeds weer als plezierig ervaart. Daarbij is dan dat leuke ogen heel belangrijk voor de ouders die bekrachtigd moeten worden voor hun jarenlange inzet. Dat zij er plezier in houden, en dat ook aan hun kind laten merken, is de beste beloning voor het kind met Down's syndroom zelf. Die kan ma-

ken dat het dat nieuwe spel leuk blijft vinden.

Speciaal of gewoon?

Bij het onderwijs en de voorbereiding daarop kunnen ouders van kinderen met Down's syndroom (en waarom toch alleen maar zij?) tegenwoordig een duidelijke keus maken tussen een reguliere peuterspeelzaal of een Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV), terwijl ze later kunnen kiezen tussen regulier basis-onderwijs en (meestal dus) de ZMLK-school. Kiezen ze voor het "speciale circuit" dan kiezen ze voor een voorziening met personeel dat een beroepsopleiding heeft gevolgd om kinderen met ontwikkelingsachterstand, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom, te begeleiden. Bovendien zijn daar meer begeleiders per kind dan op de reguliere weg. Hun kinderen krijgen dus vooral hulp van deskundigen, maar ze komen daar niet of nauwelijks in contact met gewone kinderen. Het gaat er dan om wat ouders op dat moment belangrijker vinden.

Maar één ding zal duidelijk zijn. Het speciale circuit moet leiden tot betere resultaten en gelukkiger kinderen. Anders heeft het geen bestaansrecht. Wanneer dat namelijk niet zo zou zijn, terwijl er wel kinderen naar verwezen worden, betekent dat wederom een onderschatting van hun mogelijkheden. Verderop zullen we nog nader bezien hoe een vergelijking tussen de beide circuits uitvalt.

Ook op basisscholen onderschatting

Dat in het speciale circuit de mogelijkheden van kinderen met Down's syndroom vaak systematisch worden onderschat kwam hierboven in een voorbeeld al aan de orde. Maar die onderschatting gaat terug op de hiervoor ook al genoemde onderschatting die resulteert in het uitblijven van voldoende stimulering van de ontwikkeling voor de schooltijd. Kinderdagverblijven en het speciaal onderwijs hebben in het verleden voor een belangrijk deel natuurlijk allemaal ingespeeld op het niveau

waarmee de kinderen daar aankwamen. Maar voor een ander deel is de onderschatting in het speciale circuit louter een kwestie van opvatting. Zo vinden veel ZMLK-scholen nog steeds dat kinderen met Down's syndroom niet hoeven te kunnen lezen. Of ze het zouden kunnen leren komt niet eens aan de orde. Helaas kan eenzelfde soort, vaak vanuit het ZMLK-onderwijs overgewaaid onderschatting ook nogal eens worden aangetroffen op reguliere basisscholen met kinderen met Down's syndroom. Verder zegt de VIM-Gids [4] bijvoorbeeld letterlijk: "Stel uw verwachtingen op het gebied van leren zeer laag" en: "Dit [aangeven van het resultaat van het leeraanbod] wordt bewust vermeden om te voorkomen dat er te gericht gestreefd gaat worden naar het bereiken van leerdoelen". Al met al wordt in ons land slechts op een kleine minderheid van de basisscholen met kinderen met Down's syndroom geprobeerd om ze echt mee te laten doen.

Welke kinderopvang?

Cunningham onderzocht bij zijn geboortecohort ook het effect van de keuze voor het type kinderopvang. Hij stelt, dat hij niet kon concluderen dat het bezoeken van een speciale instelling voordat het kind naar school gaat bevorderlijker was voor de ontwikkeling en voor het verwerven van vaardigheden dan het bezoeken van een gewone peuterspeelzaal. (Het omgekeerde was trouwens ook niet het geval.) Volgens hem komt dat omdat de voornaamste behoeften van de meeste kinderen met Down's syndroom van onder de vijf jaar niet afwijken van die van ieder ander kind op hetzelfde ontwikkelingsniveau. Daarom dient naar zijn mening een kind met Down's syndroom gewone kinderopvang of een gewone peuterspeelzaal te bezoeken. Wel breekt hij daarbij een lans voor het samenbrengen van kinderen van hetzelfde ontwikkelingsniveau. Hij wil het kind met Down's syndroom dus liever wat later naar de peuterspeelzaal toe laten gaan en daar mogelijk ook wat langer laten zitten. Het met de eigen leeftijdsgroep meegaan, zo-

als dat in Nederland vaak bepleit wordt, wijst hij nadrukkelijk af.

Grotere redzaamheid in het speciaal onderwijs?

Een andere onderzoeker "uit de stal van Cunningham" hield zich bezig met de schooljaren van de kinderen uit hetzelfde cohort [5], dat toen nog 127 families omvatte. De kinderen waren toen tussen de zes en de veertien jaar. De meeste ervan (71 %) volgden speciaal onderwijs, maar 6 % zat in een speciale klas op een gewone school en 10 % zat in geïntegreerde klassen. Wanneer nu maar rekening gehouden werd met het verschil in ontwikkelingsleeftijd van de verschillende kinderen bleek er geen verschil te bestaan in zelfredzaamheid tussen de kinderen op gewone scholen en de anderen. Dat is nogal een verrassing. Immers, één van de belangrijkste argumenten om kinderen met Down's syndroom speciaal onderwijs te laten volgen is dat daar meer aandacht kan worden gegeven aan het aanleren van vaardigheden waar ze in het leven van alledag iets mee kunnen doen in plaats van aan schoolse vaardigheden. Het bedoelde onderzoek vond zodoende geen enkele onderbouwing van die opvatting.

Een vergelijking

Andere Engelse onderzoekers vergeleken twee jaar lang twee groepen met ieder achttien kinderen met Down's syndroom tussen vier en tien jaar. De ene groep bezocht reguliere basisscholen en de andere het Engelse speciaal onderwijs. Op de basisscholen zaten er 8-34 kinderen in de klas en op de speciale scholen 8-14. De kinderen op de reguliere basisscholen gingen significant harder vooruit in rekenen, taalbegrip en ontwikkelingsleeftijd [6]. Zoals zo vaak is er ook op dit onderzoek het nodige aan te merken, maar desondanks maakt het weer duidelijk, dat veel van de kinderen met Down's syndroom op reguliere basisscholen in ieder geval dezelfde vorderingen kunnen maken als die in het speciaal onderwijs. Dat brengt ons weer terug bij de eerder gestelde vraag of het speciaal onder-

wijs voor kinderen met Down's syndroom wel echt noodzakelijk is of alleen maar bestaat vanwege de jarenlange categorische onderschatting van hun mogelijkheden. "To me integration of children with Down's syndrome absolutely is a non-issue", zei Canada's belangrijkste voorvechtster van integratie Marsha Forest op de jubileumbijeenkomst van de VIM op 8 juni j. l. in Zutphen. Ze zei daarmee met zoveel woorden, dat wat haar betrof alle kinderen met Down's syndroom gewoon geïntegreerd moesten worden. Zij wilde hooguit nog discussiëren over het al dan niet integreren van kinderen met een veel ernstiger handicap dan Down's syndroom.

Het lesprogramma

In het boek van diezelfde Marsha Forest [7] vinden we over het leerplan voor kinderen met een verstandelijke handicap:

"Hoewel les in vloeren schrobben, afwassen, inkopen doen, met de bus rijden, beroepsmatige en andere vaardigheden belangrijk is, is het essentieel om niet de andere kant van wie dan ook over het hoofd te zien. Dat is de meer intellectuele en menselijke kant. Alle leerlingen, met inbegrip van degene die van oudsher als zeer ernstig, ernstig of meervoudig gehandicapt geïntegreerd zijn, moeten voldoende gelegenheid krijgen om te denken, te redeneren en morele en ethische beslissingen te nemen, open te leren staan voor de behoeften van anderen, kunst, muziek en poëzie te leren waarderen en de wereld waarin ze leven te begrijpen". Dat is precies het tegenovergestelde van wat hier in Nederland vanuit de onderschatting van de mogelijkheden zo vaak gesteld wordt.

De laatste jaren wordt er vaak geschermd met de stelling "Normaal wat kan en speciaal wat moet". Opervlakkig beschouwd klinkt dat ook als een pleidooi voor onderwijsintegratie, maar pas op! Die zin is voor veel uitleg vatbaar en wordt in de praktijk door hulpverleners en onderwijsinstanties vanuit hun onderschatting van de mogelijkheden van kinderen met Down's syn-

droom voornamelijk gebruikt om uit te leggen, dat het bij hen juist speciaal moet. We zagen al, dat dat laatste voor kinderen met Down's syndroom nog maar zeer de vraag is.

Tweedeling

Er loopt een merkwaardige tweedeling door de wereld van Down's syndroom in Nederland. Aan de ene kant is er een grote groep ouders van met name jonge kinderen met Down's syndroom, die anno 1991 de mogelijkheid hebben om zich te laten begeleiden aan de hand van een early intervention programma en velen zijn vast van plan hun kinderen later ook geïntegreerd onderwijs te laten volgen. Ze hebben zich verdiept in de argumenten voor en tegen. In voorkomende gevallen laten ze hun kinderen verder zoveel mogelijk bij familie of kennissen logeren in plaats van in een logeerkamer. Uit de pers, van de TV of in werkelijkheid kennen ze vaak voorbeelden van kinderen die een moderne begeleiding hebben gehad en die het opvallend goed doen. Zij hebben al hun koren nog te velde staan. Ze doen al hun best om hun kinderen zo lang mogelijk in de gewone wereld, dat wil zeggen buiten de (zwakzinnigen)zorg te houden, misschien wel hun hele leven lang. Zij zetten zich af tegen een toekomst van wachtlijsten gevolgd door "gesubsidieerd macramé" op een Dagverblijf voor Ouderen (DVO), zoals Dianne van Wijnen, de directeur van de landelijke koepelorganisatie van de Sociaal Pedagogische Diensten (SOMMA) het ooit omschreef. Kortom, ze willen de mogelijkheden van hun kinderen onder geen enkele voorwaarde onderschat zien. Maar wanneer ze daar hulp bij vragen hebben veel hulpverleners hun vak geleerd aan de hand van het type literatuur dat we in de aanhef citeerden en hun ervaring opgedaan met de begeleiding van nu al wat oudere kinderen met Down's syndroom. Voor die kinderen zijn vroeghulp en onderwijsintegratie al lang geleden gepasseerde stations. Vanuit een visie op hun mogelijkheden die toen veel minder ter discussie stonden dan nu

hebben hun ouders en begeleiders zoiets nooit overwogen. Ze kennen vaak alleen de situatie op hun "eigen" KDV, ZMLK-school of DVO als historisch gegroeide situaties. Met elkaar vertrouwen zij op en streven ze naar een betere "zorg".

Ouders die hun kinderen buiten de zorg willen houden en hulpverleners die in die zorg groot geworden zijn. Daar ligt soms een zeer diepe kloof tussen. Hopelijk kennen de betrokkenen dan genoeg goede argumenten om die kloof te overbruggen.

Niet gemakkelijk

Erkenning van de mogelijkheden van kinderen met Down's syndroom betekent zeker niet dat het gemakkelijk is om hun ontwikkeling maximaal te stimuleren. Daar zijn behalve incasseringsvermogen en volharding, diezelfde inzet, vindingrijkheid en flexibiliteit voor nodig die al eerder genoemd werden. Belangrijk is om het niet halen van de gestelde doelen pas in laatste instantie aan de kinderen zelf te wijten. Voor die tijd komt het aan op creativiteit om steeds weer andere manieren te bedenken om de kinderen uiteindelijk toch te leren wat eerst zo onmogelijk leek. Het is indrukwekkend om te zien hoe creatief ouders dan kunnen zijn. Toch zullen zich bij ieder kind momenten voordoen waarop het voor de ouders heel moeilijk wordt om vol te blijven houden. Maar het uiteindelijk dan toch nog bereiken van het gestelde doel, ook al is dat veel later dan oorspronkelijk werd gedacht, is vrijwel altijd genoeg beloning om in het vervolg door te blijven gaan. En wat hebben ouders van een kind met een handicap verder te verliezen en wat hebben ze voor keus?

Bronvermelding

De beperkte plaatsruimte laat niet toe de vele bij de samenstelling van dit artikel geraadpleegde bronnen te noemen. Geïnteresseerden kunnen die bij het bureau opvragen.