

DOWN and UP DATE is een bijlage bij de SDS-nieuwsbrief DOWN and UP ten behoeve van werkers in het veld zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

DOWN | UP DATE

De grote Leidse enquête van 1992

Ieder jaar krijgen in ons land circa 235 ouderparen te horen: 'Uw kind heeft Down's syndroom'. Wat betekent nu die klinisch zo duidelijke mededeling voor de ouders? Wat maakt het bij ze los? Hoe ervaren ouders de wijze waarop de boodschap werd overgebracht? Werd hen de weg naar de beschikbare informatie en hulpverlening gewezen? Hoe ervoeren ze de kwaliteit van die hulpverlening? Nog tot op hoge leeftijd staan ouders van een kind met een belemmering, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom, alle details van het moment waarop hen de diagnose werd medegedeeld in hun geheugen gegrift. Aan de intake-telefoon bij de SDS komen bijna tweehonderd maal per jaar die voor ouders zo cruciale momenten uit de eerste jaren van hun kind ter sprake, vaak in negatieve zin. Tijdens bijeenkomsten van de SDS, bijvoorbeeld van de plaatselijke afdelingen (bij de SDS 'kernen' geheten) praten ouders onderling altijd weer honderd uit over hun ervaringen van de eerste tijd. Heel vaak beklagen ze zich daarbij over de manier waarop ze behandeld zijn en zelf achter de informatie en de hulpverlening aan moesten gaan. Wonderlijk genoeg is er over dit zo beladen onderwerp maar weinig geschreven, terwijl de onderzoeken die er zijn bovendien vaak maar een heel beperkte omvang hebben. Daarom vroeg de Stichting Down's Syndroom (SDS) eind 1991 aan de Wetenschapswinkel van de Rijksuniversiteit Leiden een grote landelijke enquête te houden onder zoveel mogelijk ouders van kinderen met Down's syndroom. Op dat moment bestond de SDS zelf net drie jaar, maar beschikte intussen al wel over veruit het grootste bestand daarvan in Nederland. Van meet af aan werd er enerzijds voor gekozen zo mogelijk alle ouders uit dat bestand te enquêteren, terwijl anderzijds een aantal ouders van kinderen met Down's syndroom aan een diepte-interview zou worden onderworpen voor het verkrijgen van het 'illustratie-materiaal' bij de droge getallen van de enquête. De twee

doctoraalstudenten aan de vakgroep Orthopedagogiek van de Leidse universiteit, die beide onderzoeken in de praktijk uitvoerden, Marianne van der Velden en Elma Retèl, volbrachten een enorme taak, niet alleen qua moeilijkheidsgraad, maar vooral ook qua omvang. Judith van der Kleij van de Wetenschapswinkel analyseerde vervolgens de zo verkregen gegevens overnieuw en vlocht haar eigen conclusie met de beide scripties tot een goed leesbaar geheel ineen. Zij werd daarbij geadviseerd door Joop Hoekman, docent aan de vakgroep Orthopedagogiek van de Leidse universiteit. Daarmee ligt er nu waarschijnlijk een onderzoek over de ervaringen uit de eerste jaren dat zijns gelijke niet kent. Het verdient onder brede aandacht te komen van allen die met jonge ouders van kinderen met Down's syndroom te maken hebben. En niet alleen van hen, omdat ook hier weer, zoals zo vaak, de populatie kinderen met Down's syndroom een voortrekkersrol speelt voor groepen kinderen met andersoortige belemmeringen. De conclusies en aanbevelingen zullen zeker invloed hebben op de opvang en de hulpverlening in de toekomst. Daarom publiceren we hieronder het volledige hoofdstuk 'Samenvatting en conclusies' van het bedoelde rapport. Daarmee wordt tevens bereikt dat de deelnemers aan de enquête een verslag onder ogen krijgen van het onderzoek waaraan zij zelf hebben meegewerkt (althans voor zover ze donateur zijn van de SDS).

Tenslotte kan nog worden opgemerkt, dat er intussen al weer het nodige is verbeterd sinds het laatste enquêteformulier werd ingevuld, in ieder geval bij de Stichting Down's Syndroom (SDS), maar ook daarbuiten. Een laatste wens die overblijft is herhaling van dit onderzoek over enige jaren om te evalueren of de situatie rond de opvang van kinderen met Down's syndroom intussen duidelijk verbeterd is.

Uw kind heeft Down's syndroom

samenvatting en conclusies

• Judith van der Kleij, Joop Hoekman, Marianne van der Velden en Elma Retèl, Leiden

Inleiding

In de zorgverlening aan mensen met een handicap en hun ouders wordt meer en meer gestreefd naar het toesnijden van de zorg op de behoefte van de zorgvrager. Patiëntenverenigingen, ouderverenigingen, hulpverleners en beleidmakers constateren dat dergelijke 'zorg op maat' lang niet altijd geboden wordt (Peek, Steenbrink-de Groen & Jurg, 1992; Bollen, 1992; Magnus, 1993). Het is daarom van belang om zicht te krijgen op de behoefte van de zorgvrager. Deze gedachte, gevoegd bij de algemene indruk van ontevredenheid bij ouders, vormde voor de Stichting Down's Syndroom (SDS) de eerste aanleiding voor het laten uitvoeren van een onderzoek. In 1992 vond een onderzoek plaats onder ouders van een kind met Down's syndroom naar de ervaringen die zij hadden met de hulpverlening in de periode rond de geboorte.

Door de vakgroep orthopedagogiek werd in nauw overleg met de opdrachtgever (de Stichting Down's Syndroom) en in samenwerking met de Wetenschapswinkel een onderzoek opgezet dat zich richtte op de vraag:

Welke ervaringen deden ouders van een kind met Down's syndroom op bij het zoeken naar informatie, ondersteuning en hulp in de periode vanaf de geboorte tot ongeveer 3 jaar?

Ouders van kinderen met Down's syndroom blijken, getuige de hoge respons, erg gemotiveerd te zijn om informatie over hun eigen situatie te geven en mee te denken over verbeteringen die in de vroegtijdige hulpverlening kunnen worden aangebracht. Ook opmerkingen en brieven, gevoegd bij de enquêtes, en de verhalen van de ouders die geïnterviewd zijn wijzen hier op. Ze vinden dit onderzoek zinvol.

De interviews en de enquête blijken resultaten op te leveren die in elkaars verlengde liggen. Grote tegenstellingen uit de beide informatiebronnen werden niet waargenomen. De beide bronnen vullen elkaar goed aan; kwantitatieve gegevens worden in hun betekenis beter begrepen wanneer ze aangevuld worden met de persoonlijke 'verhalen' van ouders. Deze combinatie van twee methodes van informatieverzamelen lijkt zinvol te zijn; de resultaten valideren elkaar.

Diagnose en mededeling

In de meeste gevallen (49 %) ontstaat het vermoeden dat het kind Down's syndroom had direct na de geboorte of binnen enkele uren na de geboorte (27 %). Binnen 1 week na de geboorte wordt 13 % van de ouders met het eerste vermoeden geconfronteerd. De overige ouders krijgen het pas later te horen, variërend van 1 week tot langer dan twaalf weken na de geboorte (3,5 %). In de loop der jaren is er een verschuiving te zien binnen de verschillende leeftijdsgroepen. Veel vaker bestaat er reeds voor de geboorte een vermoeden en het komt nog maar weinig voor dat pas na 12 weken het eerste vermoeden bestaat. Een belangrijke reden voor deze verschuiving is de toenemende aandacht voor prenatale diagnostiek voor bepaalde groepen vrouwen. Daarnaast bestaat de indruk dat de wens van ouders op dit punt meer gerespecteerd wordt. Hoewel de timing in het geheel verbeterd is, worden ouders nog regelmatig geconfronteerd met deskundigen die de mededeling uitstellen door bijvoorbeeld de ouders nog hoop te geven. Opmerkelijk is dat uit de interviews naar voren komt dat direct na de geboorte van bijna alle ouderparen er altijd wel één ouder was die iets opvallends heeft gezien aan hun kind of iets eigenaardigs merkte aan de sfeer na de bevalling (zoals de houding van een

arts of verloskundige). Het vermoeden bestaat dat artsen/verloskundigen soms een terughoudende opstelling hebben bijvoorbeeld om ouders de negatieve berichtgeving zo lang mogelijk te besparen.

Nadat het eerste vermoeden is uitgesproken breekt voor veel ouders een onzekere tijd aan voordat de diagnose met zekerheid is vast komen te staan. De meeste ouders uit de interviews koesterden geen hoop tussen het eerste vermoeden en de officiële uitslag van de chromosomentest. Waar ouders nog hoopten dat de test gunstig zou zijn hebben de artsen de ouders doen twijfelen, bijvoorbeeld door hun eigen twijfels uit te spreken.

De diagnose werd in veel gevallen (50 - 60 %) meegedeeld door de behandelend arts van het ziekenhuis (meestal een kinderarts), soms door de verloskundige (12 %), de huisarts (10 %) of de gynaecoloog (5 %). Ouders vonden die meestal ook de geschikte persoon ervoor (81 %), wat echter niet wil zeggen dat ouders de manier waarop het gedaan werd ook geschikt vonden. Daar waar ouders ontevreden zijn over de persoon die de diagnose mededeelde had bijna de helft liever gezien dat de huisarts deze lastige taak op zich had genomen. Waarschijnlijk verwijst dit naar de behoefte van ouders dat er een vertrouwensrelatie bestaat met degene die de mededeling doet.

Vaak (73 %) wordt de diagnose in aanwezigheid van beide ouders gedaan en dikwijls (63 %) is het kindje daarbij aanwezig. Door de jaren heen is een duidelijke toename te bespeuren in het percentage ouders dat beide aanwezig is bij het mededelen van de diagnose. Ook het kindje is in de loop der jaren vaker aanwezig dan vroeger.

In de enquête geven veel ouders aan niet ontevreden te zijn over de manier waarop de diagnose is meegedeeld. Uit de interviews echter, waarbij wat dieper op de verhalen van ouders wordt ingegaan, blijkt dat veel ouders toch negatieve ervaringen hebben. Er zou dan ook meer aandacht moeten zijn voor hoe ouders de manier ervaren waarop het eerste vermoeden en de diagnosestelling kenbaar worden gemaakt, en voor de tijdstippen waarop en de situaties waarin dat gebeurt.

De ouders omschreven de negatieve gesprekken in termen van: te laat, indirect, zonder respect, weinig informatief, te snel, routineus, ongevoelig, slecht getimed, slechte plek, te onrustig, niet zo handig, ontactisch, te bot, te zakelijk, te kil, onpersoonlijk, verkeerde informatie. Grote ontevredenheid kwam naar voren bij een klein aantal ouders dat de mededeling op de gang van het ziekenhuis of telefonisch te horen kreeg. Gebrek aan privacy bij mededeling op de verloskamer werd door betrokken ouders als onprettig ervaren.

De positieve gesprekken werden door ouders omschreven als: heel direct, onomwonden, eerlijk, fijn, positief, goede opvang.

De periode na de geboorte

Van de bij het onderzoek betrokken kinderen werd 65 % in het ziekenhuis geboren. Van de overigen werd na de geboorte nog eens bijna de helft in het ziekenhuis opgenomen. Zo'n 80 % van de kinderen kwam dus in het ziekenhuis terecht. Ongeveer een derde van de ouders vond de opvang in het ziekenhuis in deze stressvolle periode matig tot slecht. Vaak wisten zij niet bij wie ze met vragen over hun kind terecht konden. Wel is er een duidelijke verbetering in de loop der jaren te zien.

Ruim 70 % van de ouders had er na het uitspreken van het vermoeden dat hun kind het syndroom van Down had behoefte aan om met iemand over zorgen en gevoelens te praten. Ongeveer de helft wilde dat met echtgenoot, vrienden of familie; de andere helft wilde met deskundigen of mensen met ervaring praten. Opvallend in deze laatste groep is

het grote aantal ouders dat met andere ouders van een kind met Down's syndroom wilde praten. Meestal lukte het echter niet om in dit stadium met deze collega-ouders in contact te komen. Veel van dit soort contacten vond plaats nadat de diagnose was gesteld.

Veel ouders gaven aan dat er van de zijde van de hulpverleners eigenlijk nooit een uitgebreid informatief gesprek heeft plaatsgevonden nadat hen de diagnose is meegedeeld. Ook uit de interviews blijkt dat driekwart van de ouders geen of inadequate informatie hebben ontvangen van de kant van de professionele hulpverlener. Een aantal ouders geeft duidelijk aan daar in eerste instantie geen behoefte aan te hebben gehad, maar nadat de eerste schok verwerkt was, bleek die behoefte te ontstaan. Er overheerst een beeld dat men zelf op zoek moest gaan naar informatie en hulp. Dit werd als zeer vervelend ervaren.

In tegenstelling tot de geringe steun die ouders over het algemeen van 'professionals' krijgen lijken ouders meer steun te krijgen van familie en naaste omgeving. Reacties van familie en omgeving worden overwegend (zeer) positief beoordeeld. Ook geven de meeste ouders aan voldoende (niet professionele) hulp uit diezelfde omgeving te hebben ontvangen.

Ouders waren met name tevreden met praktische informatie over hulpverleningsinstellingen waar men terecht kan, maar ook informatie over de positieve kanten van een kind met Down's syndroom (ontwikkelingsmogelijkheden, toekomstmogelijkheden). Ontevredenheid bij de ouders over de verstrekte informatie heeft vooral betrekking op stereotypen, beperkte toekomstmogelijkheden, lage verwachtingen ten aanzien van de ontwikkeling van het kind.

Ervaringen met de hulpverlening

Ongeveer 60 % van de ouders is verwezen naar een of meer hulpverleningsinstellingen. In de loop der jaren worden ouders vaker doorverwezen en is er een verschuiving te zien in de instellingen waarnaar men wordt verwezen.

Bij kinderen die nu ouder zijn dan zes jaar werd ruim 42 % verwezen naar de Sociaal Pedagogische Dienst; bij jongere kinderen is dit 32 %, in de leeftijd tot 1 jaar slechts 12 %. Daarentegen worden ouders uit de jongste leeftijdsgroep (tot 6 jaar) meer (34 %) naar de Stichting Down's Syndroom doorverwezen; deze bestaat sinds 1988. Ook naar de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) wordt de laatste jaren meer verwezen (6 %). Het verwezen worden wil niet zeggen dat ouders ook contact hebben gezocht met de betreffende instelling.

Uit de interviews komt een beeld naar voren dat het doorverwijzen van ouders door hulpverleners beperkt is. Meestal werden ouders via contact met de Stichting Down's Syndroom pas op een aantal mogelijkheden voor hulp en ondersteuning gewezen of via andere ouders of kennissen. De professionele hulpverleners, zoals kinderartsen, consultatiebureaus en huisartsen lijken weinig op de hoogte van het huidige hulpaanbod. Vaak zijn ze wel bereid om het verzoek van ouders een doorverwijzing te geven in te willigen, maar beschikken zelf slechts over beperkte kennis over de bestaande mogelijkheden. Ouders komen de mogelijkheden voor ondersteuning en hulp vaak pas na een actieve speurtocht op het spoor.

Op eigen initiatief nemen veel ouders (37 %) contact op met de Stichting Down's Syndroom. Ook hier is in de loop der jaren een duidelijke stijging te zien. Daarnaast is het aantal ouders dat contact opneemt met het Down Syndroom Team (DST) [ten tijde van het onderzoek nog alleen in Voorburg, Red.] opvallend hoog. Vooral in de oudere leeftijdsgroepen valt op dat ouders niet verwezen worden maar wel zelf contact op hebben genomen. Bij de jongste leeftijdsgroep is het percentage ouders dat zelf contact opneemt met het Down Syndroom Team onder de 1 jaar 12 %. Blijkbaar sluit dit nieuwe initiatief (het Down Syndroom Team in Voorburg draait vanaf 1991) aan bij een duidelijke behoefte onder ouders om specialistische hulpverlening voor kinderen met Down's syndroom.

Binnen de jongste leeftijdsgroep stijgt het aantal ervaringen met bepaalde hulpverleningsvormen (fysiotherapie, Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding, huisarts, kinderarts) nu al uit boven dat van de oudere leeftijdsgroepen. Het aantal ouders dat ervaring heeft met fysiotherapie (75 %) en Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG; 35 %) is enorm gestegen.

De hulpverlening wordt over het algemeen (zeer) positief beoordeeld. Vooral over de fysiotherapie is meer dan 90 % van de ouders (zeer) tevreden, over het maatschappelijk werk is 67 % (zeer) tevreden.

Opvallend is dat 78 % van de ouders niet extra begeleid is of wordt door een huisarts, 40% zegt hier wel behoefte aan te hebben (gehad).

Contacten met andere ouders

Uit het onderzoek komt naar voren dat 51 % van de ouders kort na het stellen van de diagnose met een andere ouder van een kind met Down's syndroom heeft gesproken. Bij ouders met jonge kinderen komt dit naar verhouding vaker voor. Opvallend veel ouders (85 %) geven aan daar (heel) veel aan te hebben gehad. Van de ouders die niet met een andere ouder hebben gesproken geeft bijna de helft aan daar wel behoefte aan te hebben gehad.

Ruim 60 % van alle ouders heeft ooit aan een oudercontactgroep deelgenomen. Binnen de jongste leeftijdsgroep neemt meer dan de helft van de ouders deel aan een oudercontactgroep via de Stichting Down's Syndroom.

Hoewel het tijdstip waarop ouders behoefte krijgen aan contacten met andere ouders per ouderpaar verschilt, blijken ouders contacten met andere ouders over het algemeen als een belangrijke steun te ervaren. Naast de ondersteunende rol die ouders en ouderorganisaties hebben, blijken veel ouders via deze kanalen de mogelijkheden voor hulpverlening op het spoor te komen.

Vroegtijdige stimulering

De afgelopen jaren is er meer aandacht voor vroegtijdige stimulering van kinderen met Down's syn-

droom. Vanuit de Stichting Down's Syndroom zijn ouders vanaf 1988 actief hierover geïnformeerd en pas enkele jaren geleden is meer ondersteuning van ouders hierbij vanuit de SPD (PPG) op gang gekomen. Uit het onderzoek blijkt dat meer dan de helft van alle ouders op meer of minder intensieve manier bezig is met vroegtijdige stimulering. De meeste (tweederde) ouders doen dit zonder ondersteuning. Binnen de jongste leeftijdsgroep is het percentage gestegen naar 67 %. Dit percentage geldt ook voor ouders van kinderen in de leeftijd tot 1 jaar. Veel ouders met kinderen in de oudste leeftijdsgroep hadden achteraf gezien ook graag meer begeleiding gehad bij stimulering van hun kind op jonge leeftijd.

Conclusies en aanbevelingen

Uit het onderzoek blijkt dat veel ouders vanaf de geboorte behoefte hebben aan informatie, ondersteuning en advies. Op het moment dat ouders geconfronteerd worden met de handicap van hun kind, betekent dit vaak ook het begin van een lange speurtocht om hulp en ondersteuning te krijgen in hulpverleningsland. Het is vaak een lange weg waarbij lang niet altijd duidelijk is waar men met vragen terecht kan. Het beeld dringt zich op dat de geprofessionaliseerde zorgverleners veel te weinig in staat zijn in te spelen op de behoefte van ouders. Ze zijn slecht geïnformeerd over hulpverleningsmogelijkheden en geven vaak uiteenlopende informatie. Ook hun concrete kennis over Down's syndroom blijft vaak beperkt tot stereotypen. Door het ontbreken van voldoende informatie, advies en steun in de periode na de geboorte missen ouders de gelegenheid om van het begin af aan vaardigheden te ontwikkelen om met hun nieuwe situatie om te gaan en zo in de loop der jaren een specifieke deskundigheid op te bouwen. Het is in het belang van ouders en kinderen dat er een betere samenwerking tussen hulpverleners komt en dat ouders al in een vroeg stadium worden geholpen. Meer aandacht voor een duidelijke taakverdeling tussen en binnen voorzieningen is daarbij onontbeerlijk. Ook de ontwikkeling van syndroom-specifieke centra (Down's syndroom teams) kan in

dit licht een belangrijke rol spelen. Een team van artsen en therapeuten houdt bij jonge kinderen (tot ongeveer 4 jaar) met Down's syndroom regelmatig, specifiek op het syndroom gerichte gezondheidscontroles. Om de ontwikkeling van kinderen optimaal te kunnen bevorderen beschikt het team over (para-)medische en pedagogische deskundigheid.

Ouders van een kind met Down's syndroom hebben er baat bij dat zij na de geboorte van hun kind zo snel mogelijk op de hoogte worden gesteld als er een vermoeden bestaat dat hun kind Down's syndroom heeft. Ook een definitieve diagnose moet zo snel mogelijk plaatsvinden, zodat ze niet onnodig lang in onzekerheid verkeren. Uit het onderzoek blijkt dat ouders achteraf vooral negatief reageren op berichtgeving van de kant van de deskundigen die hen nog hoop proberen te geven. Dit sluit aan bij bevindingen uit eerder onderzoek, namelijk dat ouders niet afgescheept willen worden of misleidende informatie krijgen wanneer ze hun vermoedens uiten tegen professionele hulpverleners (Murdoch, 1983). Gebleken is dat het feit dat men iets verborgen houdt voor ouders vaak niet onopgemerkt blijft en de ouders pijn doet (Carr, 1970).

Vanuit de zorgverleners (met name artsen) zou meer aandacht moeten worden besteed aan de wijze waarop het eerste vermoeden en de diagnosestelling wordt gedaan en voor de tijdstippen waarop en de situaties waarin dat gebeurt. Gebleken is dat ouders wel degelijk tevreden kunnen zijn over de manier waarop de mededeling wordt gedaan (Cunningham et al, 1984). Ouders hebben er baat bij als betrokken zorgverleners duidelijker afspraken maken over wie de eerste gesprekken en de mededeling voor zijn rekening neemt. Het ligt voor de hand dat dit de betrokken artsen zijn, eventueel in samenwerking met anderen. Omdat driekwart van de kinderen in het ziekenhuis wordt geboren of vrij snel na de geboorte wordt opgenomen ligt er een belangrijke taak voor de daar werkzame (kinder)artsen en het verplegend personeel.

Door ons onderzoek worden de bevindingen uit eerder onderzoek bevestigd, dat ouders behoefte hebben aan syndroom-specifieke informatie en praktische informatie over waar men voor ondersteuning terecht kan. Dit speelt al in een vroeg stadium. Er ligt een belangrijke taak voor hulpverleners om ouders hierin op weg te helpen. De ervaringen die door Cunningham zijn opgedaan met het systeem van Model Service (zie pagina 12 van het rapport zelf) kan ook voor de Nederlandse situatie gebruikt worden.

Uit het onderzoek blijkt dat ouders de eerste periode na de geboorte van hun kind de meeste steun en informatie krijgen van vrienden, bekenden, andere ouders en ouderorganisaties. Met name het contact met andere ouders blijken zij vaak zeer positief te ervaren. Hierbij worden bevindingen uit eerder onderzoek, dat ouders hier al in een vroeg stadium behoefte aan hebben, bevestigd. Door zorgverleners zou hier beter op moeten worden ingespeeld. De reeds bestaande netwerken van ouders van een kind met Down's syndroom bieden in dit opzicht verschillende mogelijkheden. Samenwerking tussen ouderorganisaties en zorgverleners lijkt op dit punt zeer gewenst.

Weinig ouders komen in de beginjaren terecht bij de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD'en). Hoewel er de laatste jaren binnen de SPD'en meer aandacht is gekomen voor jonge kinderen, bijvoorbeeld via de vroeghulp-projecten en de PPG, zouden SPD'en meer voor ouders in deze beginfase kunnen ontwikkelen. Te denken valt aan algemene voorlichting over hulpverlening en eventueel doorverwijzing naar oudernetwerken. Door het opzetten van vaste protocollen voor de begeleiding kan de ondersteuning aan ouders sterk worden verbeterd. De recent opgezette Down's syndroom teams blijken een belangrijke plaats waar ouders met hun hulpvragen terecht kunnen.

Ouders zijn over de hele linie genomen zeer positief over fysiotherapie en logopedie. Het aantal ouders met een jong kind dat fysiotherapie en

logopedie heeft is enorm gestegen. Deze twee vormen van paramedische hulpverlening blijken goed aan te sluiten bij wensen van ouders. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit dat hier mogelijkheden liggen om al op jonge leeftijd met kinderen actief aan de slag te gaan. Het zou kunnen zijn dat hierdoor ook het acceptatieproces van ouders positief wordt beïnvloed.

De belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke handicap vindt op alle niveaus plaats via een vijftal ouderverenigingen. Deze werken samen in de Federatie van Ouderverenigingen (FVO). Ze kennen provinciale, regionale en plaatselijke afdelingen en ze participeren onder meer in Provinciale en Regionale Overlegorganen Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, waarin (vertegenwoordigers van) zorgvragers en zorgaanbieders elkaar ontmoeten (Korbeeck & Ter Haar 1991).

Omdat de ouderverenigingen onvoldoende hebben kunnen inspelen op de vragen om specifieke informatie zijn er syndroom-specifieke organisaties ontstaan. Zo werd in 1988 de Stichting Down's Syndroom opgezet waar ouders terecht kunnen voor specifieke informatie en voorlichting, maar ook voor bijkomende opvoedkundige aspecten. Uit het onderzoek blijkt dat jonge ouders veel steun en informatie krijgen van de Stichting Down's Syndroom. Het gaat vooral om informatie over het syndroom, voorlichting over hulpverlening en verwijzing naar directe contacten met ouders. Inmiddels is er een hechte samenwerkingsrelatie tot stand gekomen tussen de Federatie van Ouderverenigingen en de Stichting Down's Syndroom en worden gezamenlijke activiteiten ontwikkeld voor de doelgroep ouders van een kind met Down's syndroom.

De laatste paar jaar is afstemming van de zorg op individuele zorgbehoeften een belangrijk uitgangspunt voor het overheidsbeleid geworden. Binnen de zorgvernieuwing wordt gestreefd naar een zorgaanbod dat voldoet aan de wensen van de verstandelijk gehandicapte personen en hun ouders (Verstan-

dig veranderen, Den Haag, 1991).

Binnen deze ontwikkelingen zijn, vaak op initiatief van ouderorganisaties nieuwe vormen van hulpverlening ontstaan. Een voorbeeld daarvan zijn de projecten 'gezinsbegeleiding' die halverwege de jaren zeventig overal in ons land startten ten behoeve van gezinnen met een verstandelijk gehandicapte kind. De begeleiding richtte zich op de concrete problemen van ouders met het opvoeden van hun verstandelijk gehandicapte kind en vormde daarmee een aanvulling op de hulp die door het maatschappelijk werk (Sociaal Pedagogische Dienst) aan de ouders werd geboden (Oosterhof-Beugelink, 1988). Dit mondde uit in de Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) die de afgelopen jaren ook steeds meer gezien wordt als een mogelijkheid om een belangrijke preventieve bijdrage te leveren in het bevorderen van het probleemoplossend vermogen van ouders en het stimuleren van de ontwikkeling en vaardigheden van het kind met een verstandelijke handicap (Vriesema & Nakken, 1993). Mede vanuit de veranderingen binnen de zorg is het van belang dat ouders van kinderen met Down's syndroom al in een vroeg stadium over de juiste informatie beschikken en de weg naar de voorzieningen weten te vinden.

In ons onderzoek kwam naar voren dat ouders zelf zeer actief op zoek gaan naar mogelijkheden voor ondersteuning en informatie en dat niet duidelijk is waar ze deze kunnen krijgen. Het hangt dus min of meer van toeval af of men de juiste instanties op het spoor komt. Ouders die een minder actieve opstelling hebben lopen het gevaar dat ze 'de boot missen'. Temeer daar het aantal voorzieningen beperkt is en er vaak wachtlijsten (bijvoorbeeld bij PPG en de al of niet gespecialiseerde kindercentra) zijn. Bij de huidige ontwikkelingen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap zouden we enkele kritische kanttekeningen willen plaatsen. De 'zorg op maat'-gedachte dient zodanig vorm te krijgen dat ook ouders die zich minder actief opstellen voldoende gebruik kunnen maken van de voorzieningen.

Binnen het beleid dient extra aandacht aan deze groep te worden besteed.

Een aantal ontwikkelingen in het beleid (Gewoon doen, 1994; Verstandig veranderen, 1991) van de afgelopen jaren worden door de bevindingen uit dit onderzoek (wat in 1992 plaatsvond) ondersteund:

- Meer aandacht voor middelen voor vroeghulp en meer mogelijkheden om op jonge leeftijd fysiotherapie en logopedie te krijgen.
- De komst van regionale informatiecentra, waar informatie over allerlei soorten handicaps voorhanden is en waar mensen de weg naar hulpverleners wordt gewezen, kan mogelijk beter inspelen op de behoefte van ouders aan informatie.
- De reeds bestaande Down's syndroom teams blijken als syndroom-specifieke centra een belangrijke functie te vervullen in advisering en hulpverlening. Deze taak zou in de toekomst verder moeten worden uitgebouwd.
- Aandacht voor syndroom-specifieke informatie sluit aan bij de informatiebehoefte van ouders.

- Veel kinderen met Down's syndroom maken op jonge leeftijd gebruik van niet-gespecialiseerde voorzieningen (kinderopvang, onderwijs). Vanuit het beleid dient hier meer op ingespeeld te worden.

Literatuuropgave

Anoniem (1991), 'Verstandig veranderen', Ministerie van WVC, Den Haag

Anoniem (1994), 'Gewoon doen', Federatie van Ouderverenigingen, Utrecht

Bollen, J. S. (1992), "Zo gewoon mogelijk", een exploratief onderzoek onder ouders van thuiswonende verstandelijk gehandicapte kinderen', Wetenschapswinkel, Leiden

Carr, J. (1970), 'Mongolism: telling the parents', *Developmental medicine and child neurology*, vol.: 12, blzn.: 213-221

Cunningham, C., Morgan, P. & McGucken, R. (1984), 'Down's syndrome: is dissatisfaction of diagnosis inevitable? *Developmental medicine and child neurology*, vol. 26, blzn. 33-39

Korbeeck & Ter Haar, J. A. (1991), 'Kleine gids van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap', Stichting SOLOZ, Utrecht

Magnus, C. (1993), 'Muren voorbij, trends in de zorg voor mensen met een verstandelijk handicap, NIZW, Utrecht

Murdoch, J. C. (1983), 'Communication of the diagnosis of Down's syndrome and spina bifida in Scotland', *Journal of mental deficiency research*, vol.: 27, blzn.: 247-253

Oosterhof-Beugelink, C. (1988), 'Home-training een praktisch pedagogische gezinsbegeleiding' in: Van Gemert, G. H. en Noorda, W. K. (red.), 'Leerboek Zwakzinnigzorg', Van Gorcum, Assen

Peek, T., Steenbrink-de Groen, A. & Jurg, E. (1992), 'Zorg voor afstemming', Vakgroep algemene gezondheidszorg en epidemiologie, Utrecht

Vriesema, P. L. & Nakken, H. (1993), 'Drie vormen van vroegtijdige pedagogische thuisbegeleiding voor ouders en kind' in: Van Gemert, G. H. en Minderaa, R. B. (red.), 'Zorg voor verstandelijk gehandicapten', Van Gorcum, Assen

Werkgeheugen bij Down's syndroom

- Jean A. Rondal, Luik, België / vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

Je hoort nogal eens dat mensen met Down's syndroom moeilijkheden hebben met het onthouden van bepaalde zaken, namen, zelfstandige naamwoorden, reeksen, patronen en andere informatie en het terughalen daarvan uit hun geheugen. Het is reëel om te verwachten dat dit soort problemen de verwerving van kennis en vaardigheden belemmeren, evenals verschillende aspecten van de taal- en de cognitieve ontwikkeling. Daarom is het geheugenpro-

bleem bij mensen met Down's syndroom een heel ernstig probleem waar terdege rekening mee zou moeten worden gehouden bij psychologische toetsing van en interventie bij deze mensen. Een interessante vraag in verband daarmee is in hoeverre het geheugensysteem bij Down's syndroom kan worden verbeterd, mogelijk door al heel vroeg in het leven van de betrokkenen met een gespecialiseerde training te beginnen.

De huidige modellen van het menselijke geheugen, bijvoorbeeld dat van Alan Baddeley (Baddeley, 1990), vatten het menselijke geheugen op als zijnde opgebouwd uit tenminste twee belangrijke subsystemen, één met een strict beperkte capaciteit en een sterke temporele orderingscomponent (het korte termijngeheugen of werkgeheugen, in de terminologie die door Baddeley wordt gebruikt) en het andere met onbeperkte (of op z'n minst uitge-

breide) capaciteit en verschillende eigenschappen van netwerksystemen (het lange termijngeheugen). Er bestaat ook algemene overeenstemming dat de geheugensystemen onderverdeeld zijn en georganiseerd in gespecialiseerde geheugenruimten met specifieke processen, die verband houden met de specifieke aard van het mentale materiaal dat behandeld en opgeslagen moet worden (bijvoorbeeld verbaal of propositioneel, ikonisch-visueel). In Baddeley's werkgeheugensysteem wordt informatie op basis van spraak kortstondig vastgehouden in een fonologische geheugenruimte, die is uitgerust met een articulatoirisch controleproces (dat gebaseerd is op innerlijke spraak) - met elkaar de *fonologische kring* vormend, waarvan de functie is het verversen van geheugensporen door ze uit te lezen en weer terug te voeren in het geheugen. Wanneer dat niet zou gebeuren zouden die sporen al na een paar seconden onleesbaar worden. Daarentegen wordt visueel-ruimtelijke informatie tijdelijk opgeslagen in een gespecialiseerd *visueel-ruimtelijk geheugen*. Als overkoepeling en ter controle van deze twee subsystemen bestaat er een *aandachtsapparaat*, de zogeheten *centrale verwerkingseenheid*, waarvan een van de taken is het bewust richten van de aandacht, het plannen en het meehelpen bij het functioneren van de componenten van het werkgeheugensysteem (zie figuur 1 voor een schematische weergave).

Het lange termijngeheugen lijkt ook weer geen homogeen systeem te

vormen. Volgens de huidige theorievorming worden er verschillende subsystemen onderscheiden, elk met zijn eigen specifieke eigenschappen en karakteristieken, die betrokken zijn bij het lange termijngeheugen en het organiseren en terughalen van informatie. Verschillende systemen dienen voor de opslag van verschillende soorten informatie - al naar gelang de zintuiglijke modaliteit - (heel waarschijnlijk op een andere manier). Zij zijn verantwoordelijk voor het voortdurende updaten van vroegere gebeurtenissen met nieuwe gebeurtenissen. Episodisch geheugen is een ander subsysteem van het lange termijngeheugen, waarvan de functie is om het verstand in staat te stellen zich *specifieke gebeurtenissen* te herinneren. Het semantische geheugen is nog weer een ander subsysteem van het lange termijngeheugen (waarschijnlijk nauw verbonden met het episodische geheugensysteem (Baddeley, 1993)). De functie ervan is het hergroeperen van specifieke gebeurtenissen in *fundamentele* (en, als gevolg daarvan, 'betekenisvolle') *patronen*.

In het algemeen hebben mensen met een ontwikkelingsachterstand, en personen met Down's syndroom in het bijzonder, significante functiebeperkingen ten aanzien van het bovenstaande. Ik zal mijzelf in het onderstaande beperken tot de gevolgen voor het werkgeheugen met betrekking tot informatie op basis van spraak.

Mensen met ontwikkelingsachter-

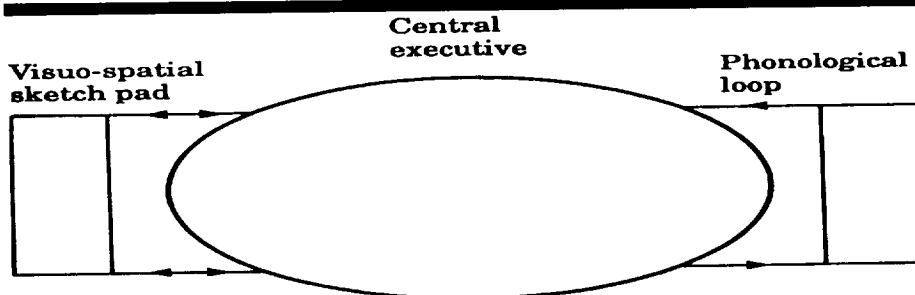
Jean Rondal is hoogleraar in de psychologie en de psycholinguïstiek aan de universiteit van Luik. Daarnaast is hij vice-president van de European Down's Syndrome Association (EDSA)
Overgenomen uit EDSA-Newsletter nr. 5, april 1994

stand en mensen met Down's syndroom zijn in ernstige mate beperkt in:

1. de capaciteit (spanwijdte) van hun werkgeheugen;
2. het *inwendige articulatoirische proces*, dat normaal gebruikt wordt om de anders vervagende geheugensporen in het fonologische geheugen te onderhouden, en
3. het vermogen van de *centrale verwerkingseenheid* om het functioneren van het werkgeheugensysteem efficiënt te controleren.

Voorlopige gegevens uit mijn eigen laboratorium (Rondal, 1994) geven aan dat de snelheid van hardop spreken bij volwassen proefpersonen met Down's syndroom varieert van 37 tot 79 Franse woorden per minuut (dat betekent één woord - vier à vijf fonemen - per seconde en minder) tegenover circa 200 Franse woorden per minuut (dat betekent 3,3 woorden - twaalf tot vijftien fonemen - per seconde) voor normale controles (mannelijk zowel als vrouwelijk) van dezelfde kalenderleeftijd. De capaciteit van het fonologische geheugen wordt gedefinieerd als de hoeveelheid gesproken materiaal die in ongeveer twee seconden kan worden uitgesproken (Baddeley, 1993). De spreesnelheid kan worden opgevat als een maat voor de snelheid waarmee informatie kan worden gerepeteerd in de articulatoirische kring. De woordspanne van proefpersonen met Down's syndroom laat zich dan voorspellen als twee, of in de allerbeste gevallen drie, items tegenover zeven of acht voor volwassen proefpersonen zonder belemmering. En dat is wat in werkelijkheid ook kan worden waargenomen (Rondal, 1994). Evenzo is het innerlijke arti-

figuur 1



visuo-spatial sketch pad = visueel-ruimtelijk schetsblok

central executive = centrale verwerkingseenheid

phonological loop = fonologische kring

Uit: Gathercole en Baddeley (1993)

culatorische verversingsproces van het werkgeheugen in hoge mate deficiënt (of bestaat dat misschien zelfs nauwelijks in enige omvang) bij personen met Down's syndroom. Ze kunnen worden getraind om hardop te repeteren in experimentele leersituaties, maar zulke processen worden niet of maar heel weinig spontaan gebruikt. Dat betekent waarschijnlijk dat bij deze proefpersonen het centrale verwerkingsdeel van het werkgeheugen (in de terminologie van Baddeley) niet goed werkt, in die zin dat het er niet in slaagt om het vrijwillige en bewuste gebruik van repeterende en mediërende mechanismen te controleren.

In het algemeen (dat wil zeggen bovenop en naast de geheugenaspecten) is het gebrek aan een efficiënt mechanisme voor innerlijke spraak en mediërende propositionele representaties een heel ernstig cognitief probleem voor personen met Down's syndroom (en waarschijnlijk voor de meeste, zometert alle, mensen met een matige of een ernstige verstandelijke belemmering). Aan dit probleem dient hoge prioriteit te worden gegeven bij de cognitieve interventie bij deze personen, want, zoals kan worden afgeleid uit de hedendaagse gespecialiseerde literatuur (bijvoorbeeld Baddeley, 1990; Gathercole en Baddeley, 1993) speelt werkgeheugen mogelijk een belangrijke rol bij de taalontwikkeling, met name bij de vroege ontwikkeling van de woordenschat. Verder is het cumulatieve karakter van het proces van de taalverwerking bekend.

Alhoewel het noodzakelijke experimentele werk met betrekking tot dit probleem bij mensen met een verstandelijke belemmering goeddeels ontbreekt, lijken er aanwijzingen te zijn dat het functioneren van het werkgeheugen bij mensen met een matige of ernstige verstandelijke belemmering kan worden verbeterd. In een baanbrekend onderzoek traiden Hulme en Mackenzie (1992) herhalingsstrategieën voor het korte termijngeheugen bij een groep adolescenten met een matige verstandelijke belemmering. Iedere proefpersoon in de onderzoeks-

groep kreeg een hardop uit te spreken herhalingsoefening die bestond uit een dagelijkse sessie van circa tien minuten gedurende een periode van tien dagen. De materialen voor de herhalingsoefeningen bestonden uit lijsten woorden van toenemende lengte. De proefpersonen waren in staat om langere reeksen op te zeggen wanneer alle afzonderlijke woorden werden uitgesproken door de degene die het onderzoek verrichtte. De herhalingsstraining resulteerde in het bewerkstelligen van een toename in geheugenspanne van circa 0,5 (bij sommige proefpersonen meer). Het onderzoek van Hulme en Mackenzie is nog maar het begin. Veel theoretische zowel als praktische problemen moeten nog worden opgelost. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat spectaculairdere winsten in werkgeugenspanne zouden kunnen worden geboekt bij jongere proefpersonen met een verstandelijke belemmering, evenals door het gebruik van meer systematische en langere trainingsprocedures. De voordelen op de lange termijn van het trainen van werkgeugenvaardigheden voor de spraakontwikkeling en de cognitie, zoals lezen, redeneren, rekenen, informatieverwerking, bij kinderen met een verstandelijke belemmering moeten ook nog worden bepaald.

Annick Comblain, doctoraal studente in de psycholinguïstiek en de logopedie aan de universiteit van Luik is op dit moment gegevens aan het verzamelen over het functioneren van het werkgeheugen van kinderen, adolescenten en volwassenen met Down's syndroom en de relaties daarvan met taalontwikkeling bij deze proefpersonen. Zij onderzoekt manieren om geheugenspanne, herhaling en innerlijke spraak bij jonge kinderen met Down's syndroom te trainen, die zij zelf heeft ontwikkeld op basis van suggesties van Hulme en Mackenzie (1992) en Broadley en MacDonald (1993). Dit werk, evenals ander dringend benodigde fundamentele en toegepaste onderzoeken op dit gebied, helpen ons hopelijk bij het ontwerpen en invoeren van efficiënte methoden om geheugenontwikkeling bij proefpersonen met een

verstandelijke belemmering te bevorderen om zodoende significante aspecten van hun basale functioneren op het gebied van taal en cognitie te verbeteren).

Literatuuropgave

Baddeley, A. (1990), 'Human memory; Theory and practice', Erlbaum, Londen

Baddeley, A. (1993), 'Working memory and conscious awareness' in: **Collins, A., Gathercole, S., Conway, M. en Morris, P. (Red.)**, 'Theories of memory', (blzn. 11-28) Erlbaum, Hillsdale, NJ

Broadley, I., en MacDonald, J. (1993), 'Teaching short-term memory skills to children with Down's syndrome', *Down's Syndrome: Research and Practice*, Vol.: 1, nr.: 2, blzn. 56-62

Caron, J. (1989), 'Précis de psycholinguistique', Presses Universitaires de France, Parijs

Gathercole, S., en Baddeley, A. (1993), 'Working memory and language', Erlbaum, Hove

Hulme, C., en Mackenzie, S. (1992), 'Working memory and severe learning difficulties', Erlbaum, Hove

Rondal, J. A. (1994), 'Exceptional language development in Down syndrome; Implications for the cognition-language relationship', Cambridge University Press, New York (in press)