

DOWN'S SYNDROOM

EARLY INTERVENTION

In eerdere nummers van dit blad is regelmatig sprake geweest van "early intervention". Daarbij zijn we er steeds stilzwijgend van uitgegaan, dat onze lezers wel wisten wat dat was. Maar alleen in de nummers 1 en 3 is (gedeeltelijk) uitgelegd wat ermee bedoeld wordt. Het aantal lezers van "Down and Up" is sedert die tijd echter zo gegroeid, dat het bureau er meer en meer vragen over krijgt. Het is dus zinnig er nog een keer uitvoerig bij stil te staan.

Moeilijk te vertalen

"Early intervention" is een vorm van hulpverlening, die al in het begin van de jaren zestig in de Verenigde Staten is ontstaan. Het oorspronkelijke doel was het geven van betere kansen op school aan kinderen uit sociaal zwakkere milieus. De daarbij ontwikkelde manier van werken kon echter ook heel goed worden gebruikt bij de begeleiding van kinderen met aangeboren ontwikkelingsachterstand, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom. Als zodanig is het in 1969 door Prof. Valerie Dimitriev van de Universiteit van Washington voor het eerst toegepast. Daarna ontwikkelden ook andere universiteiten eigen programma's met o. a. een veel zwaarder accent op de sterk bemoeilijkte ontwikkeling van de spraak bij deze kinderen. Vervolgens verspreidde early intervention zich als een olievlek eerst over de Verenigde Staten, de overige Engelstalige landen en later ook over de rest van de wereld. Merkwaardig genoeg werd het in ons land in al die jaren niet opgepakt.

Wanneer de term letterlijk wordt vertaald tot "vroeg interventie" of tot ... "vroegbegeleiding" komen we terecht bij begrippen die in het Nederlands al

bestaan. Ze hebben hier echter duidelijk een volkomen andere inhoud. Daarom blijft ons niets beters over dan vertaling met de volzin: individuele, vroegtijdige, gestructureerde, lange termijn thuisbegeleiding. Individueel omdat ieder kind anders is en thuisbegeleiding omdat kinderen met Down's syndroom, die thuis begeleid worden met behulp van een specifiek programma "het beter doen" dan kinderen zonder zo'n begeleiding. 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 kindje met Down's syndroom om kunnen gaan. Goede early intervention programma's geven daarom al zinvolle suggesties voor in de eerste levensmaanden. Verder is begeleiding op de lange termijn natuurlijk gewenst, omdat het opvoeden van een kindje met Down's syndroom nu eenmaal geen in de tijd beperkt ad hoc-probleem is. De term gestructureerd slaat verder op de wijze van aanbieden: hetzelfde wat gewone kinderen in pakweg de eerste vijf jaar van hun leven schijnbaar helemaal vanzelf leren, maar dan in veel kleinere stapjes en alles precies in de goede volgorde. Al met al laat de term early intervention zich dus moeilijk goed vertalen. Om echter niet steeds de hele volzin van hierboven te moeten herhalen wordt bij de SDS gewoon de Engelse term gebruikt.

Checklist

Bij early intervention wordt de hoofdrol in de opvoeding van de gehandicapte kinderen gewoonlijk niet langer toebedeeld aan specialisten, maar aan de ouders. Die zijn immers meer dan wie ook geïnteresseerd in een

voorspoedige ontwikkeling van hun eigen kinderen. Bovendien brengen zij de meeste uren met ze door, zelfs wanneer die kinderen al naar school gaan. Verder wordt ervan uitgegaan, dat kinderen met ontwikkelingsachterstand in principe ongeveer dezelfde ontwikkelingsstappen doorlopen als normale kinderen. Hooguit is de tijdschaal anders. Daarbij wordt die ontwikkeling vaak onderverdeeld in bijvoorbeeld de volgende zes categorieën:

- (1) grove motoriek (= de ontwikkeling van de grote spieren),
- (2) fijne motoriek (= de controle over de kleine spieren van de handen en de oog-hand-coördinatie) vaak gecombineerd met
- (3) cognitieve ontwikkeling (= alles wat met kennis te maken heeft),
- (4) receptieve taal (= het begrijpen wat andere mensen zeggen),
- (5) expressieve taal (= de communicatie met behulp van gebaren, geluiden en woorden) en
- (6) persoonlijke sociale vaardigheden.

In ieder van die categorieën kan de ontwikkeling dan nog weer in zeer veel opeenvolgende stappen en stapjes wordt uitgesplitst. Taakanalyse heet dat in vaktaal. Op die wijze kan een overzicht worden gemaakt dat steeds weer kan worden gebruikt om de ontwikkeling van gehandicapte kinderen stap voor stap mee te vergelijken: een z. g. "checklist". Bij het Macquarie

DOWN AND UP verschijnt 4 x per jaar en is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen, 05228-1337. Sluitingsdatum kopij nr. 8: 14 november 1989

Program, het door de SDS vertaalde en bewerkte early intervention programma van de gelijknamige universiteit van Sydney, Australië, heet die checklist "Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen" of kortweg "OOO" (zie de bestelrubriek op blz. 8). Aan de hand daarvan kan dan worden nagegaan, of "getoetst", wat kinderen **wel** kunnen. In principe kunnen ouders dat best zelf leren. Stel bijvoorbeeld, dat Marietje de punten grove motoriek 72.73 en 74 kennelijk beheerst. Dan kan met grote waarschijnlijkheid worden gesteld dat ze daarna eerst aan grove motoriek 75, hooguit misschien aan 76 toe is, maar in ieder geval niet aan bijvoorbeeld 128. En zo in ieder van de genoemde categorieën. Daarna kunnen de ouders en/of hulpverleners dan proberen de randvoorwaarden van de dagelijkse leefomstandigheden van hun kinderen zo aan te passen, dat het nemen van die volgende stapjes gemakkelijker

wordt. Bovendien zijn ze er veel eerder op wanneer hun kinderen dat doen en kunnen **ze** hen op passende wijze belonen ("bekrachten") wanneer ze uit zichzelf een (deel van een) volgend stapje nemen. Dat kan op allerlei manieren, bijvoorbeeld door een aai over de bol, applaudiseren, een "Goed zo!" of iets dergelijks. Vaak ook is het bereiken van het doel **zelf**, bijvoorbeeld het te pakken krijgen van een gewild stuk speelgoed, al genoeg beloning. De bedoeling is in ieder geval, dat de kinderen er een goed gevoel aan overhouden en bij zichzelf denken: "Dat was leuk; dat doe ik nog eens!" Meer over de manier van werken vindt u in het Handboek van het Macquarie Program.

Een alerte manier van opvoeden

Een goed early intervention programma is dus eigenlijk gewoon een

alerte manier van opvoeden. Maar het vertelt u niet alleen welke stappen of stapjes er nu aan de beurt zijn. Het geeft ook meer informatie over hoe u bij het nemen van die stapjes kunt helpen en hoe daarbij kan worden voortgebouwd op de vaardigheden die uw kind al beheerst. In het geval van het Macquarie Program vindt u dat vooral in de "Gebruiksaanwijzing". Soms gaat het daarbij om "open deuren", om dingen die het gemiddelde ouderpaar zelf ook wel had kunnen verzinnen. Vaak zijn de suggesties uit een early intervention programma echter buitengewoon waardevol, al was het alleen maar omdat ouders vanwege de ontwikkelingsachterstand van hun kind hun tijdschaal kwijtgeraakt zijn. Dan weten ze op een gegeven moment niet goed meer waar hun kind nu eigenlijk aan toe is. Dat probleem wordt bovendien steeds groter naarmate het kind ouder wordt. Met behulp van een programma kan nu worden vermeden dat de opvoeders het kind taken aanbieden beneden zijn niveau. Aan de andere kant frustreren ze het kind niet met opdrachten die te hoog gegrepen zijn. Zonodig kunnen, naar behoefte, nog kleinere tussenstappen worden gemaakt in het bedoelde overzicht. Daar is dan weer taakanalyse voor nodig. Zie de figuren 1, 2 en 3 voor een voorbeeld om het bovenstaande te verduidelijken in het geval van trap lopen.

Normalisatie

Belangrijk is verder van het begin af aan een voldoende hoog verwachtingspatroon van ouders en hulpverleners, zeg maar bijna alsof het een normaal kind betrof. Daarbij behoort dan wel het volle besef, dat die verwachting waarschijnlijk nooit volledig uit zal komen. Maar er staat van te voren helemaal niets vast over welke einddoelen wel en welke niet bereikt zullen worden. De gedachte achter zulk soort streven naar normalisatie is, dat alleen daardoor het kind alle kansen geboden worden om zijn of haar mogelijkheden ten volle te benutten. Dat leidt tot een totaal andere, uiteraard veel meer normale wijze van omgaan met de betrokken kinderen, dan nu in Nederland gebruikelijk is. Daarin is geen plaats meer voor: "Dat hoef je met een mongool niet te proberen; dat leen hij toch nooit". Veel eerder moeten we ons afvragen: "Hoe kunnen we

| <u>GROVE MOTORIEK</u> | | Hier zelf kolommen tekenen voor het gewenste aantal toetsingen Noteer met een + of een - |
|------------------------------------|---|---|
| <u>12 MAANDEN - 2 JAAR</u> | | |
| <u>TRAP LOPEN</u> | | |
| GM 72 | Klimt op handen en voeten de trap op | _____ |
| GM 79 | Kruipt achteruit de trap af | _____ |
| <u>BALANCEREN, LOPEN EN RENNEN</u> | | |
| GM 83 | Trap klimmen met één hand langs de leuning en de andere hand vastgehouden, tweede voet bijtrekken | _____ |
| <u>2 - 3 JAAR</u> | | |
| <u>TRAP LOPEN</u> | | |
| GM 98 | Klimt met twee voetjes per trede (tweede voet bijtrekken) de trap op, terwijl het de leuning vasthoudt | _____ |
| GM 99 | Gaat met twee voetjes per trede (tweede voet bijtrekken) de trap af, terwijl het met één hand de leuning vasthoudt en met de andere een volwassene. | _____ |
| GM 100 | Stapt zonder hulp op een blok of op de stoep-rand | _____ |
| GM 101 | Stapt zonder hulp van blok of stoep-rand af. | _____ |
| GM 102 | Klimt met alternerende voetjes de trap op, terwijl het de leuning vasthoudt. | _____ |
| GM 103 | Klimt een ladder van één meter op en af. | _____ |
| <u>3 - 4 jaar</u> | | |
| <u>TRAP LOPEN</u> | | |
| GM 122 | Loopt met alternerende voetjes de trap op zonder de leuning vast te houden | _____ |
| GM 129 | Loopt met alternerende voetjes de trap af, terwijl het de leuning vasthoudt | _____ |
| GM 124 | Draagt voorwerpen de trap op en af | _____ |
| GM 126 | Klimt een ladder van drie meter op en af | _____ |

Fig.1 Wat het "Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen" (kortweg "OOO") te zeggen heeft over het voorbeeld trap lopen. (Afbelding 50% ware grootte)

onze manier van lesgeven en ons materiaal zo geschikt maken, dat ook dit kind met Down's syndroom een keer de bedoeling gaat begrijpen?" Het is van groot belang daarbij zo bezig te zijn, en voortdurend zo flexibel in te spelen op zijn of haar mogelijkheden, dat het kind uiteindelijk precies hetzelfde krijgt aangeboden als een normaal kind, hooguit met behulp van een andere manier van lesgeven en in een aangepast tempo. Tegenstanders voeren vaak **aan**, dat het voor ouders zo'n slag is wanneer ze na al hun moeite moeten ontdekken, dat hun kind toch **ontwikkelingsachterstand** oploopt en die ook blijft houden. Maar de angst voor die vaststelling mag ouders natuurlijk niet weerhouden hun kinderen een veelheid van stimulansen aan te bieden. Bovendien valt daarop verder nog af te dingen, dat het dan ook geen plotselinge gebeurtenis betreft, zoals het besef van de diagnose Down's syndroom. Het gaat om een reëel inzicht in de mogelijkheden van hun kind, dat zij zich in de loop van vele, vele jaren heel geleidelijk aan verwerven. Voor wat betreft de negatieve lading valt dat geheel in het niet bij de klap, die diezelfde ouders al hebben overwonnen bij de geboorte van hun kind. En bovendien, vrijwel ieder mens worden in de loop van het leven dromen aangenomen.

In het bovenstaande ligt overigens een belangrijke oorzaak van het feit, dat early intervention in Nederland niet eerder vaste voet heeft gekregen. Immers, bij ons overheerst heel sterk de tegenovergestelde gedachte: verwacht maar niet te veel, dan valt het altijd mee. Een andere oorzaak is gelegen in de volkomen foutieve opvatting, dat het bij early intervention om zware training zou gaan (zoals bijvoorbeeld bij de Doman-Delacato-methode), waarbij het kind "geen kind meer mag zijn". Early intervention hoeft echter absoluut niet veel tijd te kosten. Het komt in de eerste plaats neer op het zo efficiënt mogelijk gebruiken van de tijd die ouders toch **al** aan hun kinderen besteden. Daarnaast noemen sommige onderzoekers gemiddeld een kwartier extra per dag.

Daarom is early intervention ook zo goed toepasbaar in een groepssituatie, bij voorbeeld op een Kinderdagverblijf. In het voorbeeld van het originele Down's Syndrome Program op de campus van Macquarie University in

Sydney worden alle kinderen **dan** iedere dag pakweg een kwartier apart worden genomen, terwijl de anderen gewoon gezamenlijk bezig zijn.

Wat er van early intervention verwacht mag worden

Hier zouden we het liefste melding willen maken van de resultaten van een vergelijkend onderzoek naar de ontwikkeling van twee overeenkomstige groepen op een leeftijd van, zeg maar, 21 jaar. De kinderen uit de eerste groep hebben geen **early** intervention gehad en die uit de tweede wel. Is er verschil? Zijn de kinderen uit de tweede groep zelfstandiger en vooral ook gelukkiger? Is hun leven rijker dan dat van de kinderen uit de eerste groep? Helaas, zulk onderzoek kan niet bestaan. In de eerste plaats omdat gerichte toepassing op enige schaal met de programma's, zoals ze nu zijn, hooguit zo'n tien jaar oud is. In de

tweede plaats is het voor onderzoekers ethisch natuurlijk heel moeilijk te verantwoorden om een bepaalde groep jaren achtereen bij wijze van experiment een bepaalde behandeling, die op het eerste gezicht heel zinvol lijkt, bewust te onthouden. Zou u uw kind **daaraan** als vrijwilliger mee laten doen? Natuurlijk is er toch wel veel onderzoek, **maar** daarop is technisch toch wel zoveel aan te merken, dat er geen echte "harde" uitspraken op gebaseerd mogen worden. Overigens is de tendens daarbij natuurlijk wel in de richting van een gunstig effect.

Een heel ander gevolg van early intervention heeft betrekking op ongewenst gedrag. Werkers uit de praktijk stellen, dat dat niet of althans veel minder voorkomt bij kinderen die al vanaf zeer jong aan een early intervention programma hebben deelgenomen. Het argument daarvoor is, dat ongewenst gedrag in de meeste gevallen kan worden opgevat als aangeleerd gedrag, bij-

TRAP LOPEN

Taak GM 98: Klimt met twee voetjes per trede (tweede voet bijtrekken) de trap op terwijl het de leuning vasthoudt
Materiaal: Trap van vier A zes treden van vijftien centimeter hoog
Werkwijze: Zet het kind onderaan de trap en vraag het naar boven te klimmen
Criterium: Goed rekenen zodra het kind met één handje aan de leuning trede voor trede naar boven klimt

Taak GM 99: Gaat met twee voetjes per trede (tweede voet bijtrekken) de trap af, terwijl het met één hand de leuning vasthoudt en met de andere een volwassene
Materiaal: Trap van vier A zes treden van vijftien centimeter hoog
Werkwijze: Zet het kind bovenaan de trap en vraag het om naar beneden te komen. Daarbij moet het met één handje langs de leuning gaan, terwijl het andere mag worden vastgehouden
Criterium: Goed rekenen zodra het kind met één handje aan de leuning trede voor trede naar beneden komt terwijl het andere handje wordt vastgehouden

Taak GM 100: Stapt zonder hulp op een blok of op de stoeprand
Materiaal: Blok van vijftien centimeter hoog; verdere afmetingen 30 x 30 centimeter of een stoeprand
Werkwijze: Zet het kind voor het blok of de stoeprand neer en vraag het erop te stappen of doe het zelf voor
Criterium: Goed rekenen zodra het kind op het blok of op de stoeprand stapt zonder de handjes te gebruiken en zonder het evenwicht te verliezen

Taak GM 101: Stapt zonder hulp van blok of stoeprand af
Materiaal: Blok van 15 centimeter hoog; verdere afmetingen 30 x 30 centimeter of een stoeprand
Werkwijze: Vraag het kind er weer af te stappen wanneer het op het blok of op de stoeprand staat of doe het zelf voor
Criterium: Goed rekenen zodra het kind er zonder hulp vanaf stapt zonder het evenwicht te verliezen

Taak GM 102: Klimt met alternerende voetjes de trap op, terwijl het de leuning vasthoudt
Materiaal: Trap met leuning
Werkwijze: Vraag het kind de trap op te klimmen
Criterium: Goed rekenen zodra het kind met alternerende voetjes de trap opklimt, terwijl het de leuning vasthoudt

Taak GM 103: Klimt een ladder van één meter op en af
Materiaal: Houten of metalen laddertje, bijvoorbeeld van een glijbaan
Werkwijze: Vraag het kind naar boven te klimmen en daarna weer naar beneden
Criterium: Goed rekenen zodra het kind de ladder minstens één meter op kan klimmen en daarna weer onder hulp naar beneden kan komen

Fig.2 Wat de "Gebruiksaanwijzing" te zeggen heeft over een gedeelte van het voorbeeld traplopen. (Afbelding 50% ware grootte)

Taak GM 100: Stapt zonder hulp op een blok of op de stoeprand.
Materiaal: Plankjes van 2 à 3 cm dik, verdere afmetingen circa 30 x 30 centimeter.
Werkwijze: Leg het plankje (de plankjes) op de vloer in de woonkamer. Zet het kind er een paar maal op een dag bij en vraag het erop te stappen. Doe het zonnig zelf eerst voor. Beloon het kind met gejuich of iets dergelijks zodra het aan het verzoek voldaan heeft, eventueel nog met hulp, bijvoorbeeld terwijl u het aan één hand vasthoudt.
Criterium: Goed rekenen zodra het kind op een plankje stapt zonder de handjes te gebruiken en zonder het evenwicht te verliezen. Daarna kan hetzelfde worden geprobeerd met een iets dikker plankje of met één of meerdere plankjes op elkaar, net zolang totdat het kind vele maanden later geheel zelfstandig op een opstapje van vijftien centimeter hoogte kan stappen.

Fig. 3 Een voorbeeld van taakanalyse met betrekking tot punt GM 100 van trap lopen. (Afbeelding 50% ware grootte)

voorbeeld als gevolg van onderstimulering. Bij early intemention kan het zijn, dat het kind zulk gedrag in het geheel niet aanleert. Waar dat toch het geval is bestaat er juist op basis van de werkwijzen uit de early intemention zeer veel gelegenheid om dat ongewenste gedrag onmiddellijk nadat het de kop op steekt weer af te leren. Dat is buitengewoon belangrijk in het kader van sociale acceptatie van kinderen met Down's syndroom op normale scholen, etc. In Amerikaans onderzoek is duidelijk aangetoond, dat gehandicapte kinderen des te beter door hun normale klasgenootjes geaccepteerd werden naarmate ze zich sociaal beter gedroegen, hetgeen trouwens ook voor de hand ligt.

Er is nog een ander buitengewoon belangrijk punt, waarover nauwelijks discussie bestaat en wat op zich alle moeite al zou kunnen rechtvaardigen. Dat is de belangrijke mate waarin ouders van kinderen met ontwikkelingsachterstand zich gesteund blijken te voelen door een goed early intervention programma. Daarnaast is wel onderzoek gedaan. Bovendien worden allerlei bijbehorende problemen met de gezondheid of het functioneren van de kinderen eerder ontdekt dan nu het ge-

val is. Dat komt omdat de ouders hun eigen kinderen veel alerter leren volgen. Eerdere ontdekking betekent ook eerdere correctie en dat heeft natuurlijk vele voordelen.

Drie concrete voorbeelden

Hopelijk werkt het verhelderend wanneer we hier nog aandacht besteden aan wat een drietal kinderen met Down's syndroom na hun schooljaren bereikt heeft. Natuurlijk gebeurt dat niet om te "bewijzen", dat alle kinderen mogelijk tot iets vergelijkbaars in staat zouden moeten zijn. Dat is absoluut niet waar. Net als bij gewone kinderen zijn er onder kinderen met Down's syndroom ook hoogvliegers en laagvliegers. Bij normale mensen komt ook niemand op het idee om de ontwikkelingsmogelijkheden van individuele laagvliegers af te meten aan wat de hoogvliegers hebben bereikt. Nee, de voorbeelden zijn hier in de eerste plaats bedoeld als tegenhanger tegen het ongerechtvaardigde pessimisme ten aanzien van de ontwikkelingsmogelijkheden van kinderen met Down's syndroom. Zo houdt in ons land ook de onjuiste gedachte, dat kinderen, c. q. mensen met Down's syndroom op een zeker moment een "plafond" in hun ontwikkeling zouden bereiken hardnekkig stand. De voorbeelden moeten laten zien, dat er op dit moment eigenlijk maar één ding zeker is, namelijk dat nog helemaal niet vaststaat waartoe kinderen (mensen) met Down's syndroom eigenlijk wel in staat zijn. Verder kan nog worden opgemerkt, dat het hierbij gaat om "pioniers", wier ouders niet over de kennis en de hulp konden beschikken die nu wel aanwezig is. Hoogstwaarschijnlijk mogen er daarom in de toekomst meer en meer van dit soort resultaten worden verwacht.



Fig. 4 Anya Souza krijgt instructies van de directrice (in 1986) van de Down's Syndrome Association. Gereproduceerd uit Lane, D. en Stratford, B., red. (1985), "Current Approaches to Down's Syndrome", Holt, Rinehart and Winston, London, Engeland.

1) Anja Souza (fig. 4) is een 24-jarig meisje met Down's syndroom, dat al een aantal jaren achtereenvolgend is als jongste bediende op het hoofdkantoor van de Engelse Down's Syndrome Association in Londen. Zij werkt met een tekstverwerker, neemt de telefoon aan, etc.

2) Sarah Duffen is een nu 21-jarig meisje met Down's syndroom, dat geen specifiek early intervention programma met een bepaalde naam volgde, simpelweg omdat zo iets in haar tijd nog niet zo eenvoudig beschikbaar was als nu. Van haar vader leerde ze volgens zijn zeggen lezen voordat ze kon praten. Hij beschrijft dat ze kon lezen als een kind van 8 à 9 jaar toen ze pas 7 was. Dat is bij andere kinderen natuurlijk niet ongewoon, maar bij kinderen met Down's syndroom toch wel zeer opmerkelijk. Hoe dan ook, de resultaten van zijn dochter werden de aanleiding voor Portsmouth Polytechnic om in het kader van het Down's Syndrome Project een uitvoerig onderzoek naar de mogelijkheden van het vroegtijdig leren lezen als hulpmiddel bij het leren praten op te zetten. (Daarbij diende o. a. "Leren lezen" uit het Macquarie Program als basis). Als gevolg van het feit, dat Sarah uiteindelijk zo goed kon lezen, terwijl haar vader leraar informatica was, werd bij de cognitieve ontwikkeling van Sarah in belangrijke mate gebruik gemaakt van de computer. Het laatste bericht is, dat Sarah intussen voor haar rijbewijs is geslaagd (fig. 5). Dat is van groot belang in verband met de uitzendmaaltijden die door haar en haar moeder worden verzorgd. In een brief aan de voorzitter van de SDS schrijft haar vader: "Het kost haar meer tijd, soms heel veel meer dan gewone kinderen, maar uiteindelijk komt ze waar ze wezen wil".

3) Brad Silverman is een nu 22-jarige jongen met Down's syndroom die in 1985 het diploma van Pasadena High School (middelbare school) behaalde en in september 1986 aan zijn tweede jaar op Pasadena City College (hoger beroepsonderwijs) begonnen is. Hij wil nu hulponderwijzer worden voor gehandicapte kinderen en hoopt in januari 1990 zijn diploma te verwerken. Ook in dit geval waren het de ouders die zelf het leeuwedeel van Brad's opleiding en begeleiding naast de school invulden. Van zijn vader is de uitspraak, dat Brad tien keer zo

hard moest werken als een ander om het nu bereikte doel te halen. Het bureau van de SDS beschikt intussen over een aantal exemplaren van een videoband van het Amerikaanse televisiestation ABC waarop de schoolloopbaan van Brad door beroepsacteurs wordt nagespeeld. Een duidelijker illustratie van de mogelijkheden van schoolintegratie is nauwelijks denkbaar. Vraag ernaar bij de SDS-kern in uw buurt.

Zeker niet alleen voor de kinderen "die het beter doen"

Een populair misverstand is de gedachte dat early intervention alleen zin zou hebben voor kinderen "die het beter doen". Veel eerder is het tegendeel het geval. Dat ligt natuurlijk ook gewoon voor de hand en het is ook met behulp van wetenschappelijk onderzoek aangetoond. De ontwikkeling van beter functionerende kinderen met Down's syndroom ligt als vanzelf heel dicht bij die van normale. Wat de ouders ook doen, ze komen daar natuurlijk nooit bovenuit. Maar hoe groter de ontwikkelingsachterstand van kinderen is, hoe meer effect het werken met een early intervention programma blijkt te hebben. Naarmate een kind moeilijker functioneert heeft meer structuur des te meer te bieden. De hiervoor gereproduceerde grafiek uit een onderzoek van Hanson laat dat nog eens zien (fig. 5).

De situatie in ons land

Early intervention is in juli 1988 door de SDS op grote schaal in ons land geïntroduceerd. Het Macquarie Program mag zich sedertdien in een grote belangstelling verheugen van met name ouders van jonge kinderen met het syndroom van Down. Maar ook veel orthopedagogen van Kinderdagverblijven, PPG-werksters (Praktisch-Pedagogische Gezinsbegeleiding), etc., hebben het intussen al leren kennen en beginnen ermee te werken. De Federatie van Ouderverenigingen wil mogelijk gaan helpen bij de verzending van de boeken naar ouders van kinderen met andersoortige problemen, etc.

Op dit moment is de situatie echter helaas nog zo, dat veel individuele ouders ieder voor zich met het programma werken, zonder dat er sprake is

van een regelmatige begeleiding of evaluatie door beroepsmatige hulpverleners. Er is immers maar een beperkt aantal PK-werksters bij de SPD's (Sociaal Pedagogische Diensten), de primaire kandidaten om in de praktijk het eigenlijke begeleidingswerk te gaan doen. Daarom organiseert de SDS op allerlei plaatsen in den lande regelmatig workshops voor ouders zowel als hulpverleners. Bovendien wordt binnen de SDS-kernen geprobeerd de onderlinge samenwerking van ouders te bevorderen. Op sommige plaatsen werkt dat al heel goed. Verder wordt ernaar gestreefd binnen niet al te lange tijd een nederlandstalige

versie van de Macquarie-videobeschikbaar te hebben, die dan gewoon in plaatselijke bibliotheken kan worden geleend. Het primaire probleem daarbij is echter het geld. Intussen zijn er ook al een aantal PPG-Afdelingen die zelf met het programma werken. Verder gaat er nu met steun van het Ministerie van WVC binnenkort in de regio Groot-Rotterdam een proefproject van start in het kader van de landelijke invoering op grote schaal van early intervention in Nederland. Dat project zal worden uitgevoerd door PK-werksters in het betrokken gebied, terwijl de Vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Leiden onderzoek

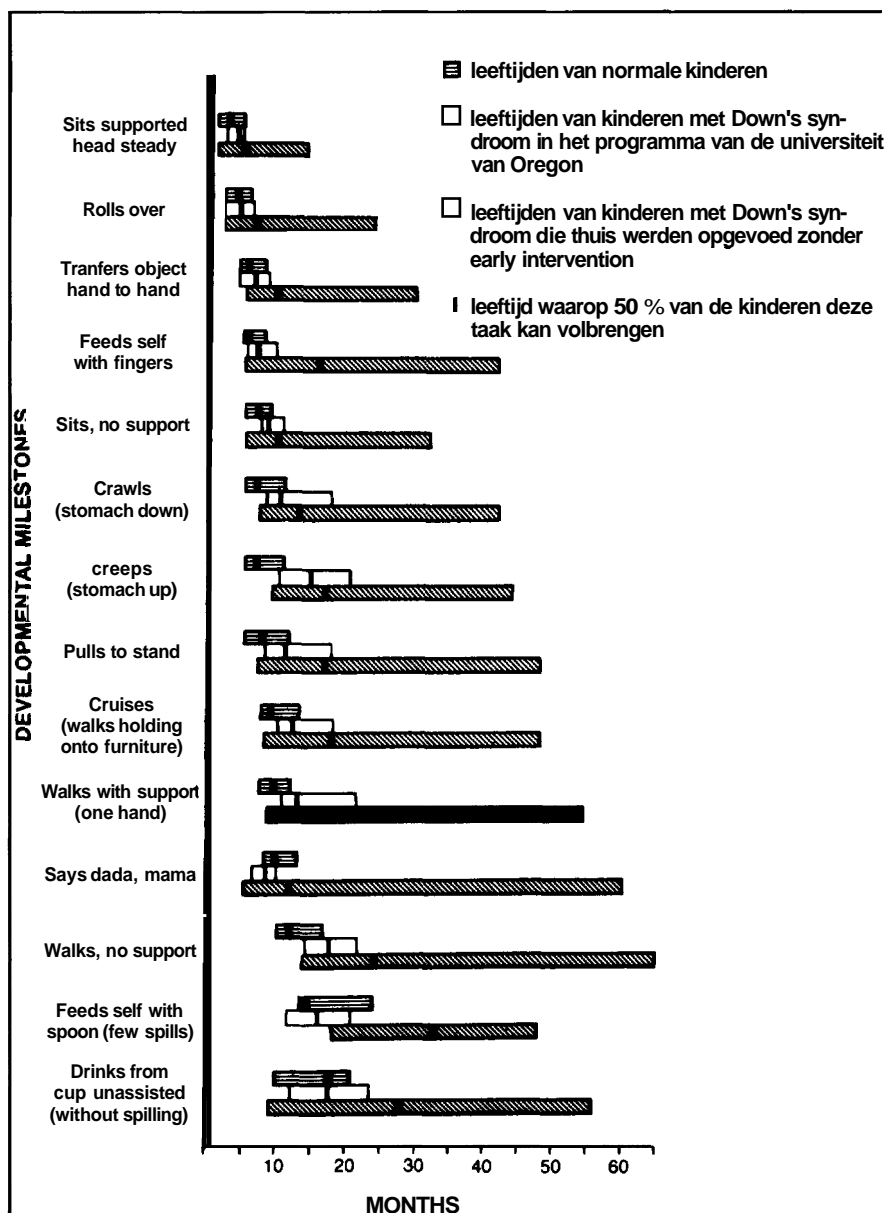


Fig. 5 Het bereiken van bepaalde mijlpalen in de ontwikkeling in afhankelijkheid van de leeftijd. Gereproduceerd uit Stray-Gundersen, K. (Red., 1986). "Babies with Down Syndrome: A New Parents Guide", Woodbine House, Inc., U. S. A.

zal doen naar het effect ervan. Het bureau van de SDS tenslotte zal het project helpen begeleiden, terwijl ook de Federatie van Ouderverenigingen gevraagd heeft bij de begeleiding betrok-

ken te worden. Tenslotte organiseert de SDS op zaterdag 7 oktober de landelijke studiedag: "Praktijkervaringen met het Macquarie Program" om met elkaar de ervaringen van het eerste

jaar te evalueren. Zie daarvoor het programma in KORT NIEUWS op pagina 7.

"WIJ KOKEN ZO"

Hierbij willen we kort aandacht besteden aan een bijzonder boek. Niet een boek over Down's syndroom (daarvoor verwijzen we u naar onze algemene informatiebrochure in de bestelrubriek) maar een boek voor mensen met een geestelijke handicap, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom. Het is een kookboek. Het bijzondere ervan is, dat het zo is opgezet, dat het gebruikt moet kunnen worden door mensen die helemaal niet kunnen lezen. Dat is bereikt door per uitvouwbare pagina één recept te behandelen aan de hand van voortreffelijke kleurenfoto's waarop alle handelingen zeer duidelijk staan afgebeeld. Je ziet de boter echt smelten en het water echt koken. Behalve dat zijn begrippen als tijd, hoeveelheid, de stand van het gas, etc., aangegeven met behulp van duidelijke symbolen die rechtstreeks aan de werkelijkheid ontleend zijn. De combinatie van kleurenfoto's en symbolen hebben de bedoeling de toch nog aanwezige tekst overbodig te maken. Wat er toch aan tekst is is in een grote letter gezet en in de wij-vorm geschreven. Dat heeft het voordeel, dat de werkwoorden niet hoeven te worden vervoegd. Alle zinnen zijn steeds in dezelfde volgorde geplaatst, te beginnen met het onderwerpen het gezegde. Voorwaardelijke bijzinnen zijn achterwege gelaten. Een paar voorbeelden: "Wij hebben nodig" in plaats van "benodigdheden" en "Wij zien het water koken" in plaats van "wacht tot dat het water aan de kook is". Om han-

dig te kunnen worden gebruikt in de keuken zijn de pagina's van het boek uitneembaar en geplastificeerd. Dat betekent ook, dat er in de loop van de tijd aanvullingen kunnen worden ingevoegd naast de 30 recepten die het nu bevat,

De opzet en de uitvoering van het boek zijn voortreffelijk. We hebben er hier vooral uitvoerig aandacht aan willen besteden omdat we ons afvragen of dit de trend moet zijn voor andere leerboeken voor volwassenen met een geestelijke handicap die zelf niet kunnen lezen. Op dezelfde manier zou je namelijk ook heel duidelijke boeken kunnen maken over bijvoorbeeld het gedrag in het verkeer, of, om maar een heet hangijzer te noemen: sexualiteit. Dat laatste is vanuit Verenigde Staten in een veel minder fraaie uitvoering al eens geprobeerd, maar dan met name voor mensen met een lichamelijke handicap. Naar onze mening is daarbij wel aangetoond dat dat kan zonder dat de bedoeling van de producenten verkeerd begrepen wordt.

Om op "Wij koken zo" terug te komen, zo goed als we de opzet en de uitvoering vinden, zoveel vragen hebben we bij de kooktechnische en voedingskundige aspecten. Een groot deel van de mensen met Down's syndroom is te dik, terwijl in de literatuur bovendien de neiging tot een verhoogd cholesterolgehalte beschreven is. Bovendien is er sprake van minder goed opnemen van diverse vitamines, zodat sommige zelfs systematische aanvulling aanbe-

brengt voor het bureau veel extra kosten en werk met zich mee. Bij voorbaat dank.

Landelijke studiedag "praktijkervaringen met het Macquarie Program"

Ruim een jaar na de eerste introductie van het Macquarie Program in Nederland wil de SDS het gebruik daarvan

boekbespreking

velen. Waarom moeten dan bijna alle recepten met een klontje boter worden afgemaakt? Voor wat betreft de groenterecepten komt dat de variatie in de smaak bepaald niet ten goede. Waar er wel een vruchtensalade gemaakt wordt had er dan toch ook wel een rauwkostsalade zonder boter geboden kunnen worden. Wanneer een gebruiker bijvoorbeeld gekookte bietjes met runderlappen en vleesjus wil eten moet hij achtereenvolgens een klont boter bij de bietjes doen, éénvijfde pakje boter bij de runderlappen en nog eens éénvijfde pakje boter bij het pakje vleesjus. Daarna zijn er dan ook nog toetjesrecepten met slagroom. En wat de vitamines betreft: waarom wordt alle kookwater gewoon afgegoten en weggegooid? En over de gebruikte symbolen: vaak ontbreekt het symbool voor de hoeveelheid water die nodig is.

Een van de SDS-bestuursleden ging na hoe het boek op een DVO (dagverblijf voor ouderen) beoordeeld werd. Het bleek dat de leiding daar ronduit enthousiast was over de uitvoering van het boek, maar dat de bewoners graag andere, minder alledaagse recepten hadden gewild.

Al met al verdient "Wij koken zo" onze lof voor de opzet en de uitvoering. We hopen echter, dat de aanvullingsbladen in de toekomst een verstandiger menukeuze mogelijk zullen maken. Het boek is te bestellen bij de Stichting Bijzondere Educatieve Publicaties in Heerhugowaard en kost f 49.75.

voor het eerst evalueren en vooral ook ervaringen uitwisselen. Daartoe wordt op zaterdag 7 oktober a. s. een landelijke studiedag georganiseerd. Ervaring met het Macquarie Program is wel een vereiste voor deelname omdat daar geen aandacht zal worden besteed aan basisbegrippen van early intervention. (Daarvoor organiseert de SDS afzonderlijke workshops).

Kort nieuws

Fotowedstrijd

Denkt u aan de sluiting van de inzendingstermijn voor de fotowedstrijd op 15 november a. s. (zie DaU.6)?

Donatiebetalingen

Een aantal donateurs heeft hun donatie over 1989 nog niet betaald. Zou u willen nagaan of dat bij u het geval is? Het uitschrijven van herinneringen

Vanwege het beperkte aantal plaatsen is telefonische opgave vooraf bij het bureau noodzakelijk. Er zijn die dag een tiental sprekers en spreeksters uitgenodigd die het gebruik van het programma vanuit hun specifieke invalshoek zullen belichten. SDS-donateurs die aan deze dag deelnemen betalen een onkostenbijdrage van f 10,- per persoon (per instelling maximaal 2 personen voor donateurstarief); niet-donateurs betalen f 20,-

Voorlopig programma:

9.45 - 10.00 uur
registratie / koffie
10.00 - 10.15 uur
opening
10.15 - 12.30 uur
zeven korte lezingen
12.30 - 13.30 uur
lunch
13.30 - 15.15 uur
nog enkele lezingen
15.15 - 15.45 uur
forumdiscussie
15.45 - 16.00 uur
evaluatie, sluiting

Begin september 1989 waren al presentaties toegezegd van de kant van individuele ouders, oudergroepen, Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding, een Kinderdagverblijf, een basisschool, etc.

De plaats waar de studiedag zal worden gehouden is het College Blauwcapel, Winklerlaan 373, te Utrecht op 10 minuten lopen van NS-Station Utrecht-Overvecht. Alle deelnemers dienen zelf voor een lunch te zorgen. Koffie en thee zijn echter ter plaatse verkrijgbaar.

Geen "mongooltjes", maar "kinderen met Down's syndroom"

Op 26 april 1989 schreef de SDS aan de Staatssecretaris van Onderwijs, mevr. drs. N. J. Ginjaar-Maas: "Met zeer veel genoegen hebben wij geluisterd naar uw voor de VARA-televisie gedane uitspraak betreffende uw intentie om door te gaan met de "mainstreaming" van kinderen met Down's syndroom. Wel betreuren wij, dat u zich daarbij meende te moeten bedienen van de term "mongoloïde kinderen". Samen met vrijwel alle organisaties met betrekking tot Down's syndroom in binnen- en buitenland zijn wij van mening, dat één van de eerste stappen in het rehabilitatieproces van de desbetreffende kinderen moet zijn het uit-

sluitende gebruik van de term: kinderen/volwassenen met Down's syndroom. Een algemene motivering daarvoor vindt u in het bijgaande persbericht"

Op 26 juli kwam het antwoord: "Na lezing ervan ben ik er mij van bewust geworden dat een zorgvuldige woordkeuze in dit verband van groot belang is. De argumentatie die u geeft om de term "mongooltjes" niet meer te gebruiken onderschrijf ik ten volle. In verband daarmee heb ik gaarne gevolg gegeven aan uw verzoek het informatiemateriaal te laten circuleren"

Mag een handicap een rol spelen bij het besluit om al dan niet te opereren?

In de afgelopen maanden is in de media uitvoerig aandacht besteed aan het niet opereren van een darmafsluiting bij een pasgeboren kindje omdat dat bovendien Down's syndroom had. Korte tijd later is dat kindje toen overleden. Wat voor rol heeft de SDS in die discussie gespeeld? De SDS was de eerste specifieke organisatie die reageerde. Al in oktober van het vorig jaar ging er een ingezonden brief uit naar aanleiding van het oorspronkelijke artikel van Molenaar en anderen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Daarin werd gewezen op de ontwikkelingsmogelijkheden van kinderen met Down's syndroom anno 1988. Gesteld werd dat de beslissing om niet te opereren in het onderhavige geval gebaseerd was op een voorstelling van de adviserende artsen die niet reëel en up-to-date was, getuige de opvatting: "Geen enkele patiënt met dit ziektebeeld is in staat zichzelf te handhaven in de maatschappij. Velen van hen worden afhankelijk van een inrichting ...". Na veel briefwisselingen gesprekken heeft e. e. a. ertoe geleid dat de voorzitter van de SDS gevraagd is een inleiding te verzorgen op de studiedag: "De zwakzinnige en de medicus; een spannende verhouding?" van het Nederlands Artsenverbond op 11 november 1989 te Utrecht. Daar zal hij met name aandacht besteden aan de mogelijkheden van early intervention en het opzetten van een Consultatiebureau voor Down's syndroom in Nederland.

Uitbreiding "Down and Up"

Het SDS-bestuur biedt u hierbij voor het eerst een aanzienlijk vergrote hoe-

veelheid informatie per pagina. Dat kon gelukkig zonder veel bijkomende kosten door het blad met een kleiner lettertje echt te laten "zetten". Dat betekent, dat er dan ook meer ruimte komt voor bijdragen van lezers. Daarbij denken we net zo goed aan leuke voorvallen als belangwekkende informatie. Doet u mee?

Giften 3e kwartaal

P.J. van Wijk, Vliedon, f 350,00.

SOS-kernen

Na de succesvolle start van de eerste SDS-kernen wil het bestuur graag doorgaan met het opzetten van nieuwe kernen op plaatsen waar zich concentraties van SDS-donateurs bevinden, zoals bijvoorbeeld de regio Eindhoven en Zuid-Limburg. Wie willen daar alvast als contactpersonen fungeren?

Hieronder volgen nogmaals de telefoonnummers van de diverse coördinatoren van de reeds bestaande SDS-kernen. De kernen Weesp, Den Bosch e. o. en Zuid-Beveland zijn nieuw. Wilt u zelf met ze bellen wanneer u daar belangstelling voor heeft?

West-Groningen:

Cora Geijon, 05945-17631

Zuid-Drente:

Jeannet Stevens-Schoften,
05284-3143

West-Overijssel/NOP:

Marian de Graaf-Posthumus,
05228-1337

Achterhoek:

Lidwien Nijenhuis-Broens,
08350-25973

Midden-Nederland:

Ferry van Nimmerdor-Chappin;

Noordelijk Noord-Holland:

Jantien Hartmans, 02270-1769

Lia Visser-van Setten, 02285-11766

Amsterdam:

Emmy Kwant, 020-978957

Rotterdam, Delft, Den Haag:

Monique Kromhout, 015-617202

Westelijk Noord-Brabant:

Franka Stevens, 01621-17591

's-Hertogenbosch e. o.:

Rian en Kees van Broekhoven, 073-417278

Zeeland:

Klaas Van der Meulen, 01100-32227

Agenda

- Iedere maandag, 20.00 uur, bijeenkomst SDS-kern Zuid-Drente. Inlichtingen via 05284-3143
- Iedere laatste vrijdag 10.00-12.00 uur, SDS-kern Utrecht: Inloop ochtend bij Netteke Bonsel. Inlichtingen via 03404-59633
- Donderdag 21 september 20.00-22.00 uur, SDS-kern Midden-Nederland: **thema-avond/workshop** over muziektherapie met Wim ter Burg. Inlichtingen via: 03437-1981; opgave via 03465-63504
- Vrijdag 22 september, 20.00 uur, SDS-kern Rotterdam-Delft-Den Haag: contactavond o.a. over Macquarie Program. Inlichtingen via: 015-617202
- Zaterdag 23 september, 20.00 uur, SDS-kern Noordwest Brabant; contactavond over integratie. Inlichtingen via 04160-31738
- Dinsdag 3 oktober, 20.30 uur, SDS-kern Westelijk Noord-Brabant: lezing over mondmotoriek en preventieve logopedie door Desiree Bastin, logopediste. Inlichtingen via **04160-31738**.
- Zaterdag 7 oktober, 10.00-16.00 uur, Utrecht, Stichting "Down's-Syndroom": landelijke studiedag "Praktijkervaring met het Macquarie Program": zie elders in dit nummer dag worden afgedrukt. Inlichtingen en opgave via 05228-1337
- Maandag 9 oktober, 20.00 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland: contactavond over leesmethodes. Inlichtingen via 02270-1769 of 0228511766.
- Donderdag 26 oktober, 20.00 uur, VOGG-Heerenveen: presentatie over de SDS door Erik de Graaf. Inlichtingen via 05610-88354.
- Zaterdag 28 oktober, 10.00-16.00 uur, SDS-kern Westelijk Noord-Brabant Workshop early intervention voor ouders door Erik de Graaf in het Dr. Schaepmancollege te Dongen. Inlichtingen via: 04160-31738.
- Oktober/November (juiste data bij ter perse gaan nog niet bekend), waarschijnlijk op zaterdagen, 10.00-16.00 uur, 3 workshops early interventions voor ouders door Erik de Graaf, t.w.:
 1. regio Noord-Oost Nederland (SDS-kernen West-Groningen, Zuid Drente en West-Overijssel/NOP);
 2. regio Oost-Nederland (SDS-kern Achterhoek); en
 3. regio Zuid-Nederland.
 Inlichtingen via: 05228-1337.

Bestelrubriek

| titel | bestelcode | donateurs | niet-donateurs |
|---|------------|----------------|----------------|
| Verslag over 1988 van de Stichting "Down's Syndroom", 30 blzn. | JVS | <i>f</i> 13,50 | <i>f</i> 16,00 |
| Down's syndroom; algemene informatie en literatuuroverzicht (vroeger NIGSYS genoemd), 24 blzn. | INF | <i>f</i> 9,50 | <i>f</i> 11,50 |
| Handleiding voor Ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), 89 blzn., voorlopige uitgave | HVO | <i>f</i> 30,50 | <i>f</i> 36,75 |
| The Macquarie Program, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO") , 36 blzn., tweede voorlopige uitgave | HBK | <i>f</i> 13,50 | 16,00 |
| The Macquarie Program, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen (= "OOO"), 62 blzn., voorlopige uitgave | OOO | <i>f</i> 25,50 | <i>f</i> 30,50 |
| The Macquarie Program, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO") 169 blzn., voorlopige uitgave | GEB | <i>f</i> 45,50 | 55,50 |
| The Macquarie Program, Lereren lezen, 46 blzn., voorlopige uitgave | LL | <i>f</i> 19,00 | 23,00 |
| The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave | TS | <i>f</i> 9,50 | <i>f</i> 11,00 |
| The Macquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn. | TC | <i>f</i> 13,50 | <i>f</i> 16,00 |

Alle genoemde prijzen zijn inclusief verzendkosten. Bestelling is mogelijk door overmaking van het verschuldigde bedrag op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank in Wanneperveen, beide ten name van de SDS (gironummer van de bank 1191147). Op uw strookje wel duidelijk de bestelcode(s) vermelden!

AANMELDINGSFORMULIER DONATEURS SDS

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

Naam:

DaU nr. 7

Adres:

Postcode:

Tel:

Plaats:

Overige gegevens: moeder/vader van een meisje/jongen 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 35,-) 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 (Postbanknummer van de bank 1191147).

Datum:

Handtekening: