


 DOWN

## DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

### INTEGRATIE

Nadat we in het vorige nummer al uitvoerig stil hebben gestaan bij de begeleiding van kinderen met Down's syndroom in de eerste jaren van hun leven willen we daar nu op voortbouwen in het kader van de schoolkeuze. Is "integratie" verstandig? Zo gesteld en beantwoord is dat echter een hele slechte vraag. We zullen eerst nader moeten afspreken wat we precies onder integratie willen verstaan voordat er uitspraken gedaan kunnen worden. Daarover gaat het onderstaande artikel.

#### **Geschiedenis van de integratie**

Vroeger bleven mensen met een geestelijke handicap gewoon binnen de samenleving. Er was eenvoudig geen andere keus. Door de jaren heen werd echter geleidelijk aan erkend dat zij recht hadden op aan hun capaciteiten aangepaste zorg en aandacht. Bovendien kwam misbruik van mensen met een handicap veelvuldig voor. Dat heeft geleid tot hun afzondering uit de hoofdstroom van de maatschappij, in instituten en in het speciaal onderwijs. In ons land ontstond de eerste school voor (zeer) moeilijk lerende kinderen, nu kortweg (Z)MLK-school genoemd, in 1854. Maar pas vanaf de twintiger jaren van deze eeuw kwam het speciaal onderwijs echt tot ontwikkeling. Na de Tweede Wereldoorlog heeft het een spectaculaire groei doorgemaakt. Dat neemt echter niet weg dat velen, en dan niet eens alleen de wat ouderen onder ons, uit in hun eigen naaste omgeving vaak nog voorbeelden kennen van kinderen met Down's syndroom op gewone scholen. Maar, door de bank genomen, werden die daar eigenlijk alleen maar geduld omdat er in hun buurt geen redelijk alternatief bestond. Deze ontwikkeling, die zich in het

buitenland op overeenkomstige wijze voltrok, kreeg voor het eerst echt te gegas toen de Deen Bank-Mikkelsen in 1959 zijn "normalisatie-principe" publiceerde: hij stelde voor mensen met een handicap een zo normaal mogelijk leven te laten leiden. Dat idee is daarna door de Zweed Nirje verder uitgewerkt. Die definieerde normalisatie als: "Het aan mensen met een geestelijke handicap aanbieden van patronen en condities voor hun dagelijks leven, die zo dicht mogelijk aansluiten bij de normen en patronen van de hoofdstroom van de maatschappij". Een heel klein beetje aangepast is deze formulering terug te vinden in de doelstelling van de SDS.

De huidige discussie over het onderwijzen van kinderen met een handicap op gewone scholen, in de Verenigde Staten "mainstreaming" (letterlijk:

**let op**  
**woensdag 3 januari 1990**  
**workshop Sue Cairns**  
**te Amsterdam**  
 zie 'KORT NIEUWS' op pagina 7

hoofdstromen) genoemd, begon feitelijk in 1962 toen de Amerikaanse orthopedagoog Reynolds een pleidooi hield voor "een continu scala van plaatsingsmogelijkheden voor kinderen met een handicap". Hij en zijn medestanders hadden het gevoel, dat scheiding via aparte scholen, instituten, etc., te ver voerde en grotendeels onnodig was. Bovendien vonden ze, dat dat op ethische gronden ook niet verdedigd kon worden. In de V. S. wordt mainstreaming momenteel als de vertaling van normalisatie naar het onderwijs beschouwd.

Sedert het ontstaan van de term mainstreaming werden in de V. S. vele rechtszaken gevoerd die er heel geleidelijk aan toe leidden dat kinderen met handicaps meer rechten kregen.

Toch bleven ouders van kinderen met bijvoorbeeld Down's syndroom volledig overgeleverd aan de willekeur van scholen bij het al dan niet accepteren van hun kinderen. (In ons land is datzelfde trouwens nog steeds het geval wanneer het gaat om de toelating van zulke kinderen op basisscholen, scholen voor kinderen met leer- en opvoedingsmoeilijkheden, z. g. LOM-scholen, en MLK-scholen.) In 1975 werd door het Congres Public Law PL 94-142, The Education for All Handicapped Children Act (= de Wet op de Opvoeding van alle Gehandicapte Kinderen) aangenomen die in 1977 in werking trad. Op dat moment kreeg echter al meer dan 90 procent van de kinderen die geen regulier onderwijs konden volgen hun speciaal onderwijs op reguliere scholen. Tweederde daarvan bracht het grootste deel van hun tijd in gewone klassen door. De komst van deze wet garandeerde echter een opvoeding in de "least restrictive, appropriate environment" (= minst beperkende, geschikte omgeving) met vastgelegde onderwijskundige doelstellingen. Daarmee had dus mainstreaming een degelijke, wettelijke basis gekregen. Alleen werd de praktische invulling ervan nog geheel aan de schoolleiding, onderwijzers, ouders, etc. overgelaten. Verder moet hier nog worden opgemerkt, dat geen enkele wet met betrekking tot het on-

**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. Sluitingsdatumkopij nr. 9: 7 februari 1990**

derwijs in de Verenigde Staten zo ver gaat in het voorschrijven van de betrokkenheid van ouders bij het beleid van de scholen als PL 94-142. Zo kregen zij bijvoorbeeld het recht om periodiek mee te praten over het Individualized Education Program (IEP) van hun kind (vergelijkbaar met een handelingsplan in de Nederlandse situatie). Ook in allerlei andere landen kwamen vanaf het midden van de zeventiger jaren sterke op normalisatie en mainstreaming gerichte bewegingen op gang.

In Nederland wordt in plaats van mainstreaming gewoonlijk gesproken van "integratie". Bij de SDS is de succesvolle integratie van personen met Down's syndroom in de maatschappij onderdeel van de doelstelling. Daarnaast is in Nederland de in 1986 opgerichte Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) actief. De laatste komt de eer toe veel ouders van kinderen met Down's syndroom gemotiveerd en gemobiliseerd te hebben en het concept van kinderen met Down's syndroom in het basisonderwijs, met name in de afgelopen maanden, op grote schaal in de publiciteit te hebben gebracht. Verder moet worden genoemd de Werkgemeenschap Kindercentra in Nederland (WKN) die in principe van mening is, dat "kinderen die opvallen", om wat voor reden dan ook (en dus niet alleen kinderen met Down's syndroom), waar mogelijk met gezonde kinderen in peuterspeelzalen, etc., geïntegreerd dienen te worden.

### **Wat moet onder integratie worden verstaan?**

Integratie is meer dan alleen maar schoolintegratie. Het betekent in principe kinderen, maar ook volwassenen, van meet af aan zo veel mogelijk binnen de samenleving houden, in plaats van in allerlei speciale voorzieningen. Daarbij worden ze dan tevens voortdurend actief bij hun omgeving betrokken terwijl ze daarin, zo ver als maar enigszins mogelijk is, eenzelfde soort rol vervullen als andere mensen. De basis ervoor kan al op het Consultatiebureau worden gelegd. Verder kan het net zo goed de peuterspeelzaal, de (peuter)gymnastiek, de zwemclub, etc., omvatten.

Afgezien van het ethische aspect is de grondgedachte van integratie, dat alleen daardoor de betreffende kinde-

ren (mensen) alle kansen geboden worden om hun mogelijkheden ten volle te benutten. Verder worden gewoonlijk de volgende drie veronderstellingen gemaakt:

a) het opnemen van kinderen met een handicap in een reguliere schoolomgeving zal uiteindelijk resulteren in meer sociale contacten, in de vaktaal "interacties" geheten, tussen de kinderen met en zonder handicap,

b) het opnemen van kinderen met een handicap in een reguliere schoolomgeving zal uiteindelijk resulteren in toegenomen sociale acceptatie van kinderen met een handicap door hun niet-gehandicapte medeleerlingen en

c) in het reguliere basisonderwijs geïntegreerde kinderen met een handicap zullen het gedrag van hun niet-gehandicapte medeleerlingen gaan imiteren als gevolg van het feit, dat ze daar zo vaak mee in aanraking komen.

Verder wordt vaak benadrukt, dat ook de omgeving kan profiteren van de integratie van kinderen (mensen) met ontwikkelingsachterstand. Het is bijvoorbeeld heel zinvol, dat kinderen al heel vroeg rekening leren houden met andere kinderen die niet dezelfde mogelijkheden hebben als zijzelf.

Essentieel voor integratie is een sfeer van erbij horen. Van primair belang daarbij is het taalgebruik. Daarin mogen kinderen (mensen) natuurlijk niet worden gestigmatiseerd door ze bij voortdurend nadrukkelijk te identificeren met iets wat afwijkt van de groep en het daarbij behorende negatieve verwachtingspatroon. Voorbeelden daarvan zijn het gebruik van de naam of de bijnaam van hun conditie ("mongooltjes") en het over hun onderwijs, etc., spreken in zodanige termen dat dat meer weg heeft van een medische behandeling (bijvoorbeeld ergotherapie, spraaktherapie, fysiotherapie, muziektherapie, etc.).

### **Verschillende typen integratie**

In navolging van de Zweedse wordt in de Amerikaanse literatuur gewoonlijk een drietal achtereenvolgende stadia van integratie onderscheiden. Het eerste is "fysieke integratie", het alleen maar lijfelijk aanwezig zijn, maar iets heel anders doen. Dat opent de weg naar "educatieve" of misschien beter "functionele integratie". Daarmee wordt integratie in het leerprogramma bedoeld. Daarna is dan pas "sociale integratie" mogelijk: kinderen (mensen)

### **Uitspraken**

- Meike (7 jaar) over haar zusje: "Ons mongooltje is het beste van het hele land, want wij oefenen altijd met haar".
- Bestuurslid Jeannet Stevens werkt op een Dagverblijf voor Ouderen. Eén van de bewoners daar las "Down's syndroom" op een enveloppe van Jeannet. "Goh, dat heb ik ook", zei ze. "Ja, en mijn zoontje Rik van vier jaar ook", zei Jeannet. "Nou, dan is die d'r ook vroeg bij", was het onmiddellijke antwoord.

met en zonder handicap leren met elkaar om te gaan als één grote groep en als vrienden. Daarbij moeten dan de interacties tussen kinderen (mensen) met en zonder handicap zo veel mogelijk gericht zijn op z. g. "symmetrische communicatie". Dat wil zeggen met gelijke waarden aan beide zijden en niet neerbuigend. Dat is het einddoel van alle streven naar integratie.

In de Duitse Bondsrepubliek wordt daarnaast vaak nog een indeling op basis van het leerdoel gebruikt. Zo is functionele integratie mogelijk met hetzelfde of met een ander leerdoel. Als voorbeeld noemt Prof. Wilken van de Universität Hannover kinderen met een normale verstandelijke ontwikkeling in een rolstoel, die zonder meer, met behulp van dezelfde pedagogiek, met hetzelfde leerdoel geïntegreerd kunnen worden. In het geval van kinderen met Down's syndroom daarentegen zal er volgens haar echter eerder sprake zijn van integratie met een ander leerdoel. Maar daarbij kan die integratie toch nog wel degelijk functioneel zijn.

In Nederland richt de SDS zich naar wat de betreffende kinderen op een bepaald moment daadwerkelijk doen en spreekt dan van participerende niet-participerende integratie. In feite gaat het bij al deze indelingen natuurlijk niet om radicaal van elkaar verschillende begrippen, maar steeds om uiterste waarden van een hele scala van mogelijkheden. Ze gaan heel geleidelijk aan in elkaar over.

Een veelgehoord commentaar in Nederland is dat functionele, c. q. participerende integratie van kinderen met Down's syndroom absoluut niet zou kunnen. De ervaringen weerspreken dat echter. We hopen daar in volgende

nummers van dit blad nog voorbeelden van te kunnen geven.

### *Vormen van integratie in de praktijk*

In de praktijk zijn er allerlei verschillende vormen van integratie mogelijk met vele tussenoplossingen. Ook in de V. S. is het transformatieproces als gevolg van de invoering van PL 94-142 nog steeds in volle gang. Aan een artikel van Oelwein ontleen we o. a. de volgende mogelijkheden (Oelwein, 1988):

#### 1) Het twee-sporen-model

Daarin nemen kinderen die speciaal onderwijs krijgen (dus bijvoorbeeld op een Kinderdagverblijf of een school voor ZMLK zitten) tevens deel aan een andere vorm van onderwijs die oorspronkelijk bedoeld is voor kinderen die geen handicap hebben. In Nederland wordt dat ook wel "symbiose" genoemd. Meestal moeten de ouders zelf een tweede activiteit vinden die voldoet aan de behoeften van het kind zowel als de familie. Dat laatste hoeft overigens geen (kleuter)school of iets dergelijks te zijn. Het kan ook gaan om dans- of muziekles, een gymnastiek- of een zwemvereniging, een zondagsschool, een voetbalclub, de padvinderij, etc. Zonodig kan onderwijzend personeel uit het speciaal onderwijs daarbij regelmatig adviezen geven. Zo bezien zal deze vorm van integratie ook in ons land nogal eens worden toegepast.

2) Het omgekeerde-integratie-model  
Omgekeerde integratie betekent integratie van kinderen zonder handicap in kindercentra en scholen die in de eerste plaats bedoeld zijn om speciaal onderwijs te geven. Vooropgesteld dat er daar gewerkt wordt vanuit een voldoende hoog verwachtingspatroon ten aanzien van alle betrokkenen zijn ouders van de kinderen zonder handicap gewoonlijk graag bereid zich extra offers te getroosten om hun kinderen aan deze vorm van speciaal onderwijs te laten deelnemen. Immers, ook zij krijgen daar meer aandacht. Dit model is verder bijvoorbeeld ook uit de Duitse Bondsrepubliek bekend.

#### 3) Het speciale-groep-op-een-gewone-school-model

De op zichzelf staande klas voor (Z)MLK-kinderen binnen een reguliere schoolomgeving is in de Verenigde Staten momenteel waarschijnlijk het meest gebruikelijke model. De leerlin-

gen krijgen gedurende een deel van de dag onderwijs in hun eigen klas en worden in andere klassen en activiteiten (met inbegrip van de rit met de schoolbus, lunches, pauzes en samenkomsten) geïntegreerd in overeenstemming met de individuele mogelijkheden van de betreffende kinderen. Daarbij wordt ernaar gestreefd het aantal lessen in reguliere klassen zo groot mogelijk te maken, bijvoorbeeld door integratie met kinderen die één of meerdere jaren jonger zijn. Dat is bijv. ook het geval met Corky Thacher, de held uit de razend populaire Amerikaanse televisieserie "Life goes on".

#### 4) Het steunles-en-therapie-tijdens-schooltijd-model

In dit model zitten de leerlingen in een gewone klas met uitzondering van de tijd dat ze steunles krijgen (bijvoorbeeld van iemand uit het speciaal onderwijs) en/of therapie van een therapeut. De hoeveelheid tijd die op die manier wordt ingevuld verschilt van geval tot geval. Dit model lijkt nog het meeste op het type integratie dat, vooral als gevolg van de activiteiten van de eerdergenoemde VIM, momenteel op een veertigtal Nederlandse basisscholen wordt toegepast. Daarbij staat in ons land de maximale hoeveelheid extra hulp precies vast: 0.1 formatieplaats (één halve dag per week) in de groep één en twee en 0.2 formatieplaats in de groepen drie en hoger. Het grote verschil met de Amerikaanse situatie is, dat de kinderen daar gewoonlijk een aantal jaren op hun integratie zijn voorbereid met behulp van een early intervention programma (zie DaU.7), terwijl de VIM in Nederland helaas geheel voorbij gaat aan de wenselijkheid daarvan. Daardoor, en als gevolg van het feit, dat "zitten blijven" niet past in een vooral op ethische overwegingen gebaseerde integratie, ligt de nadruk in de huidige situatie in ons land eerder op fysiek dan op functioneel integreren. En dat leidt dan weer tot zeer grote problemen bij het vinden van aansluiting in het vervolgonderwijs. Een noodgedwongen terugkeer naar het speciaal onderwijs kan dan volgens sommigen uit het onderwijsveld ook nog de nodige problemen opleveren. In de Amerikaanse situatie lijken zulke problemen niet of nauwelijks te bestaan. Ook dat aspect pleit er dus voor een eventuele integratie zoveel mogelijk functioneel te laten zijn.

#### 5) Het model met een ambulante-onderwijzer

In dit model worden kinderen met speciale behoeften geïntegreerd in reguliere scholen in hun directe woonomgeving, terwijl een ambulante onderwijzer met speciale kennis de betreffende kinderen, hun ouders, onderwijzers en schoolleiding bijstaat. Pieterse en Center (1984) beschrijven de integratie van acht kinderen met Down's syndroom met behulp van dit model, die tevoren drie tot vijf jaar hadden deelgenomen aan het Down's Syndrome Program van Macquarie University, Sydney, de bakermat van het Macquarie Program van de SDS. Een belangrijke doelstelling van dat programma is kinderen voor te bereiden op regulier basisonderwijs. Bovendien waren de betreffende kinderen ook een jaar lang gedurende één à twee dagen per week naar een reguliere kleuterschool (ongeveer overeenkomend met onze groepen 1 en 2) gegaan (twee-sporenmodel). Twee kinderen uit dezelfde groep zouden intussen met succes (functioneel, c. q. participierend) geïntegreerd zijn in het reguliere voortgezette onderwijs.

In andere landen is de situatie natuurlijk weer anders. We willen hier alleen nog even heel kort aandacht besteden aan de situatie in Italië omdat die zo bijzonder is. In de eerste plaats zijn de groepen op basisscholen daar nooit groter dan 25 kinderen. In de tweede plaats heeft een wet uit 1977 daar een einde gemaakt aan het speciaal onderwijs in aparte scholen. Vanaf dat moment worden alle kinderen opgevangen in het reguliere onderwijs. Het onderwijzend personeel van de voormalige speciale scholen werd toegevoegd aan het reguliere onderwijs op basis van 0,25 formatieplaats per kind met een medisch vastgelegde handicap. In de praktijk betekent dat vaak een goed opgeleide dubbele bezetting in de klassen gedurende een groot deel van de tijd. Na de nodige aanloopproblemen worden ook met dat model positieve ervaringen gerapporteerd.

### *Veronderstellingen zijn niet waar*

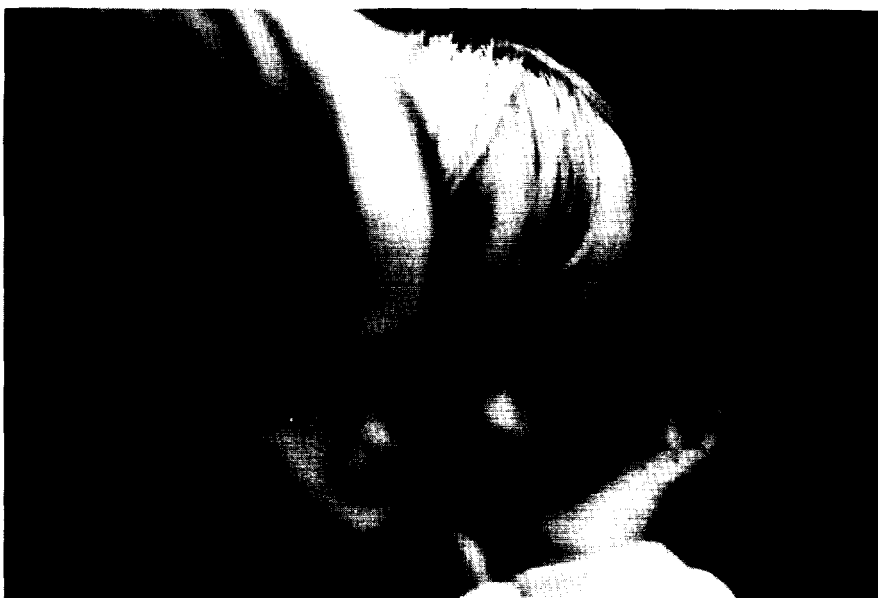
Toch is het ook bij integratie bepaald niet alles goud wat er blinkt. Op het eerste gezicht lijkt het voor veel ouders inderdaad de oplossing, maar er zit veel meer aan vast. Omdat de integratiebeweging in de V. S. al zo lang

op gang is, is daar al veel wetenschappelijk onderzoek op dat gebied gedaan. Ook naar aanleiding van de ervaringen in landen als Engeland, Italië, Australië, etc., zijn artikelen in de (wetenschappelijke) literatuur verschenen. Uit dat alles blijkt dan helaas duidelijk, dat met name sociale integratie, het uiteindelijke doel, bepaald niet vanzelf gaat. Zo is duidelijk aangetoond, dat de in het begin genoemde drie veronderstellingen, die de integratiegedachte gewoonlijk moeten dragen, t. w. meer interacties, betere acceptatie en meer imitatie, stuk voor stuk onjuist zijn. Er is verder weinig reden om aan te nemen, dat de situatie in Nederland in dat opzicht veel zal afwijken van die in de Verenigde Staten. Verder blijkt dat de sociale acceptatie van kinderen met een handicap in een gewone klas in feite door drie factoren bepaald wordt: afwijkend uiterlijk, minder goede schoolprestaties en afwijkend gedrag. Kinderen met Down's syndroom zijn voor wat betreft het eerste natuurlijk vrijwel altijd in het nadeel. Dat neemt niet weg dat in dat opzicht toch al wel het nodige kan worden gedaan met behulp van pre-verbale logopedie en fysiotherapie, bijvoor-

beeld in het kader van een early intervention-programma. (Verder is het alleen te beïnvloeden door middel van plastische chirurgie. Juist daarom kan dat voor sommige ouders een argument zijn om zelfs dat te overwegen. In een volgend nummer hopen we daar nader op in te gaan.) Gelukkig kunnen verder de schoolprestaties ook enigszins en het gedrag van de kinderen in belangrijke mate worden beïnvloed met behulp van early intervention.

Het alleen maar lijfelijk aanwezig zijn van kinderen met een handicap te midden van andere kinderen wordt door velen al integratie genoemd. Al naar gelang hoe ze daar functioneren kan dat echter ook betekenen, dat ze dan juist in een isolement ten opzichte van de rest geraken vanwege het ontbreken van interacties. Daarom noemen anderen dat "dumpen". Prof. Biklen van Syracuse University deed een vergelijkend onderzoek van een groot aantal integratieprojecten in de V. S. Volgens hem is dit soort isolatie typerend voor situaties waarin het onderwijzend personeel niet actief ingreep om het onderlinge contact tussen de kinderen, in welke vorm dan

ook, te laten ontstaan (Biklen, 1985). Hij verwerpt de interpretatie dat zulke kinderen in een isolement verkeren omdat dat "hun aard" is. Hij heeft ook bezwaar tegen de veronderstelling, dat ze niet in staat zijn om uit zichzelf contact te maken. Dat kan ze immers worden geleerd! Ook de interpretatie, dat hun niet-gehandicapte medeleerlingen gewoon niet met ze om willen gaan, omdat ze zich meer tot elkaar aange trokken voelen verwerpt hij. Hij vergelijkt dat met de opvatting dat blanke en zwarte leerlingen een "natuurlijke" aantrekkingskracht uit zouden oefenen op andere leerlingen met dezelfde huidskleur. Volgens hem is dat een afspiegeling van socialisatie: aangeleerd gedrag. Wanneer leerlingen zonder handicap niet terdege geleerd hebben hoe ze om moeten gaan met leerlingen die wel een handicap hebben loopt volgens hem de sociale integratie mis. Hij pleit er daarom voor om de kinderen de daarvoor benodigde vaardigheden expliciet te leren. Daarna ligt het voor de hand, dat ze die ook toepassen. Op dezelfde manier wil hij kinderen met een handicap, van wie verwacht wordt dat ze met de andere leerlingen om kunnen gaan, eerst



Eerste prijs: Wilma Muller-Kuiper



Tweede prijs: Liesbeth Huysmans

## Uitslag fotowedstrijd

Op 22 november j. l. konden Comel Bierens en Julius Visser precies honderd foto's, ingezonden door 35 SDS-donateurs, juren. Daarbij ging hun voorkeur duidelijk uit naar foto's waarop interactie met de omgeving was afgebeeld. Verder keken ze naar de zeggingskrachten de esthetische waarde. Tenslotte besteedden ze nog apart aandacht aan de vele portretjes waarbij het hen vooral ging om kinderen die echt zichzelf gaven. Al doende selecteerden zij een viertal eervolle vermeldingen die in het volgende nummer van "Down and Up" afgedrukt zullen worden, en een drietal prijswinnaars:

Wilma Muller-Kuiper, Nieuw-Scheemda, met Jade: "het kindje voor de spiegel is helemaal zichzelf; de foto is mooi van op-

leren hoe ze dat moeten doen. Mede vanwege de grote groepen en de zware belasting van het onderwijzend personeel van onze Nederlandse basisscholen is het verstandig dat ouders dat zoveel mogelijk zelf al doen in het kader van een early intervention programma.

### *Alleen onder bepaalde voorwaarden zinvol*

Natuurlijk valt met het bovenstaande zeker niet meteen het doek voor de integratiegedachte. Het wil alleen maar zeggen, dat integratie alleen kans van slagen heeft wanneer aan een aantal duidelijke voorwaarden wordt voldaan. De eerste is natuurlijk het kind voorbereiden op zijn volgende omgeving met behulp van early intervention. Essentieel is verder ook nu weer het verwachtingspatroon, in dit geval vooral van het onderwijzend personeel. Zien zij de geïntegreerde kinderen met een handicap echt helemaal als "hun kinderen" of denken ze diep van binnen dat het daarbij eigenlijk alleen maar gaat om een tijdelijke "parkeerplaats" in afwachting van een in latere jaren onvermijdelijk doorschuiven naar het speciaal onderwijs? Ver-

der gaat het om het structureren van interacties, bijvoorbeeld met behulp van een manier van lesgeven die gericht is op samenwerken in plaats van competitie, projectmatige aanpak (en dan met name voor langere perioden achtereen), rollenspellen, etc. en het organiseren van leertaken in opeenvolgende stappen. Overigens wijst Biklen er met klem op, dat steunles, etc., zoveel mogelijk op een zodanige manier gegeven dient te worden dat daardoor de onderlinge verschillen tussen de leerlingen zo min mogelijk worden benadrukt.

Andere onderzoekers relativeren het bovenstaande trouwens nog. Zij wijzen er terecht op, dat de bedoelde onderzoeken over het effect van integratie meestal betrekking hadden op groepen kinderen met een handicap. Dat betekent het volgende: terwijl de resultaten van de integratie bij de groep in zijn geheel gemiddeld dan misschien wel negatief zijn, kan die integratie in individuele gevallen wel degelijk heel succesvol zijn verlopen.

### *Per geval te bekijken*

Een heel ander aspect van de huidige situatie in Nederland is nog het feit,

dat de keuze vooraf voor integratie voor veel ouders een gepasseerd station is. Daarom alleen al voert de SDS op dat punt een meersporenbeleid uit. Daarbij staat de kwaliteit van het gebodene voorop en niet de principiële keuze. Dat wil zeggen, dat binnen het werken van de SDS zowel aandacht geschonken wordt aan integratie als aan gescheiden opvoeding. Bovendien bepleit de SDS het verkennen van de middenweg tussen de gewone peuterspeelzaal en de basisschool enerzijds en het speciale kinderdagverblijf en de school voor ZMLK anderzijds: de MLK-school, die zelfs gericht kan zijn op een mogelijk "terugsluizen" naar het reguliere basisonderwijs, zij het met een zekere vertraging in de tijd. Ook al staan MLK-scholen op dit moment niet te springen om kinderen met Down's syndroom op te nemen is dat intussen toch al wel vertoond. De mogelijke voordelen daarvan moeten goed worden afgewogen tegen (voor de duidelijkheid negatief gezegd) een beperkt aantal jaren "parkeren" op een basisschool met te weinig zorgbreedte, te grote groepen en onvoldoende extra formatie. Hoe dan ook, bij alle schooltypen krijgt het opvijzelen van het



Derde prijs: Klaas van der Meulen

bouw; er is een as van symmetrie en het licht en de scherpte vallen precies in het midden van de foto"

Liesbeth Huysmans, Oosterhout, met Emmy: "dit is verreweg het beste voorbeeld van interactie van alle inzendingen"

Klaas van der Meulen, Goes, met Marit: "hier is de interactie nog net herkenbaar in de hand van de volwassene; ondanks het lachende gezichtje is de foto nog niet oppervlakkig; de achtergrond is niet storend".

Alle prijswinnaars hebben intussen bericht gehad. Voor wat betreft de uitgereikte prijzen heeft het SDS-bestuur zich niet gericht op de ouders die de foto's maakten, maar op de kinderen die erop stonden door aardige cadeautjes aangepast aan hun leeftijd voor hen uit te zoeken.

verwachtingspatroon van het onderwijzend personeel, bijvoorbeeld met behulp van literatuur, workshops, bijscholingscursussen, etc., in het werken van de SDS hoge prioriteit. Zo is er intussen al een studiedag voor voornamelijk onderwijzend personeel van het bijzonder onderwijs georganiseerd. Verder is de workshop "early intervention" van Macquarie Program-auteur Sue Cairns op 3 januari a. s. (zie elders in dit nummer) bedoeld voor allen die in hun werk te maken hebben met de begeleiding van kinderen met

Down's syndroom: groepsleidsters van kinderdagverblijven zowel als leidsters van gewone peuterspeelzalen en leerkrachten uit het speciaal onderwijs net zozeer als die van reguliere basisscholen. Tenslotte wordt op het SDS-bureau hard gewerkt aan de vertaling van een aantal relevante (wetenschappelijke) artikelen en boeken met de bedoeling de elders opgedane ervaringen beter toegankelijk te maken.

Uiteindelijk zal de vraag: "integratie, ja of nee" per kind, per school en per jaar (of nog vaker) apart beoor-

deeld moeten worden. Daarbij zal steeds weer moeten worden nagegaan wat die integratie voor dat kind in de dagelijkse praktijk betekent en wat het alternatief is. Een buitengewoon moeilijke keuze waarbij de SDS u desgewenst graag aan informatie wil helpen.

### *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.

## **Praktijkervaringen met het Macquarie Program**

Op 7 oktober j.l. waren er in Utrecht enkele tientallen ouders en hulpverleners bij elkaar om ervaringen met het Macquarie Early Intervention Program uit te wisselen.

Het ochtendgedeelte van deze studiedag werd besteed aan ervaringen van ouders en de middag werd gevuld door bijdragen van hulpverleners die met het programma werken.

### *Ervaringen van ouders*

Achtereenvolgens vertelden vijf moeders over de manier waarop ze met het Macquarie Program werken: Jantien Hartmans, Lidwien Nijenhuis, Cora Geljon, Jeannet Stevens en Marian de Graaf. De meesten van hen werken alleen of in hun gezin met het programma, een enkeling wisselt ervaringen uit met een groepje andere moeders. Allen waren zij te spreken over de steun en het houvast dat het programma biedt. Het zorgt dat je enthousiast met je kind bezig blijft. De mate waarin zij het programma volgen was verschillend, de een maakt een intensief weekplan en de ander een globaal maandplan. Hun ervaringen met hulpverleners waren ook verschillend. Individuele hulpverleners (fysiotherapeut, logopedist) bleken soms bereid om ook met het programma te werken. In andere situaties waren de ervaringen minder positief: zowel een gewoon kinderdagverblijf als een kinderdagverblijf voor geestelijk gehandicapten waren niet bereid om samen met de ouders volgens het Macquarie Program te werk te gaan.

Zonder alle details te kunnen weer-geven wil ik hier enkele nuttige ervaringen met name vermelden. In de eerste plaats de ervaring dat, wanneer een kind het op de ene plaats (een peuter-

speelzaal) niet zo goed doet, het op een andere plek (in dit geval de kleuterschool) wel kan meedraaien. Verbindt niet te snel conclusies aan negatieve ervaringen!

Ten tweede de conclusie dat de meeste ouders het moeilijk vinden om geheel alleen, zonder begeleiding van hulpverleners en/of steun van lotgenoten, gericht met het programma bezig te zijn. De een heeft behoefte aan adviezen, de ander aan tips of een opbeurend woord en weer een ander aan een 'stok achter de deur'.

En tenslotte is ook enige relativering op zijn plaats. Niet ieder kind is hetzelfde en ook de ontwikkeling van een kind verloopt niet altijd volgens het boekje. Durf flexibel en creatief met het programma om te gaan, pas het waar nodig aan aan je kind. Bouw extra tussenstapjes in of sla zonnig een stapje over. Verder is het programma een leidraad voor de ouders, en niet voor het kind. Het gaat er niet om dat het kind getraind en geconditioneerd wordt om allerlei oefeningen volgens het boekje te doen, maar dat het de geleerde vaardigheden kan generaliseren en in de gewone, alledaagse situaties kan toepassen.

Vervolgens gaf Erik de Graaf een toelichting op de door hem uitgestalde materialen, speelgoed e.d. Veel voorbeelden, waaronder diverse produkten van eigen huisvlijt, gaven aan dat de ontwikkeling van een kind met Down's syndroom met heel gewoon speelgoed gestimuleerd kan worden. Door een kleine toevoeging zijn sommige materialen opeens geschikt voor een scala van leermogelijkheden.

Na de lunchpauze werd door Jeannet Stevens een fragment uit het boek 'Jacob's ladder, a parent's view of Por-

tage" van J.M. Lloyd voorgelezen.

Naar aanleiding van dit fragment kwam in de discussie het belang van gehooronderzoek naar voren. Indien je twijfelt aan het gehoor van je kind is het zinnig om het te laten testen in een audiologisch centrum (een verwijsbriefje bij de huisarts halen). Bij een slecht gehoor wordt de spraakontwikkeling, die bij kinderen met het Down's Syndroom toch al langzaam is, nog sterker geremd.

### *Ervaringen van hulpverleners*

Het middagedeelte van de studiedag was gereserveerd voor enkele hulpverleners die met het Macquarie Program werken.

Logopediste Ineke de Vries werkt sinds mei 1989 met het programma. Soms vindt ze de stappen erin te groot. Ze is van plan om zich nu in het programma "Teil" te gaan verdiepen. Verder houdt zij zich ook bezig met gebarentaal als alternatief voor verbale communicatie.

Fien Vollenberg heeft als pedagogisch werkster bij de Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) in Helmond ervaring met het Macquarie Program. Zij begeleidt de ouders van een kindje met Down's Syndroom o.a. met het maken van een planning van doelstellingen op langere termijn en het formuleren van de taakstellingen op de korte termijn. Al naar gelang de ouders -en ook zijzelf- meer ervaring met het programma kregen werd de begeleiding minder intensief en ook het scoren van de resultaten verdween naar de achtergrond. Als kritische kanttekeningen bij het programma noemde zij het gevaar dat de cognitieve ontwikkeling alles kan gaan overheersen, dat de omgang met het

kind minder spontaan en vanzelfsprekend kan worden en dat voor het gebruiken van het programma veel inzicht en intellect nodig is.

Laatste spreker was Frans van Hout, coördinator van het Informatie- en adviescentrum (IAC) te Rotterdam. Hij houdt zich bezig met vernieuwingsprojecten. Zijn mening over het Macquarie Program en andere ontwikkelingsprogramma's is, dat de hulpverlening deze kans niet moet laten liggen. De ambulante hulpverlening, met name de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD's), moet meer aandacht krijgen voor de behoeften van ouders, van wie er nu velen afknappen op de huidige hulpverlening.

## Kort Nieuws

### Workshop Sue Cairns

Op doorreis van Sydney naar London brengt Sue Cairns onmiddellijk na de jaarwisseling een kort bezoek aan ons land. Zij is verbonden aan het Down's Syndrome Program van de School of Education van Macquarie University, Sydney, Australië, tweede auteur van het Macquarie Program, eerste auteur van het bijbehorende programma voor vroegtijdig leren lezen en eerste auteur van het spraakprogramma "Teaching Early Language for Living (T. E. L. L.)". Mevrouw Cairns heeft zich spontaan bereid verklaard om op woensdag 3 januari 1990 in Amsterdam voor de SDS een workshop early intervention te geven. Na ampele overwegingen heeft het bestuur gekozen voor een workshop die met name bedoeld is voor professionele hulpverleners. De spreker zal daar in het bijzonder aandacht besteden aan de toepassing van het Macquarie Program en T. E. L. L. in groepssituaties, zoals bijvoorbeeld op kinderdagverblijven, peuterspeelzalen, basisscholen, etc. De SDS raadt geïnteresseerde ouders daarom aan de groepsleidsters, ergotherapeutes, peuterleidsters, onderwijzeressen, logopedistes, etc., van hun kinderen te motiveren om deel te nemen aan deze dag. Vanwege het beperkte aantal plaatsen is telefonische opgave vooraf aan het SDS-bureau vereist. SDS-donateurs die aan deze dag deelnemen betalen een onkostenbijdrage van f 10,- per persoon (per instelling maximaal 2 personen voor donatortarief); nietdonateurs betalen f 20,-.

Momenteel wordt er in de regio Groot-Rotterdam een project voorbereid, waaraan de SPD (m.n. de PPG) zal deelnemen. Andere betrokkenen zijn o.a. de Stichting Down's Syndroom, de Federatie van Ouderverenigingen en de Universiteit van Leiden.

Doel hiervan is om ervaringen met een early intervention programma (m.n. Macquarie Program) te evalueren en, afhankelijk van de resultaten, landelijke toepassing te bevorderen.

In de forumdiscussie aan het eind van de middag werd geconstateerd dat de ervaringen met het Macquarie Program overwegend positief zijn. Echter, het aantal aanwezigen was slechts een klein deel van allen die ooit het pro-

### SDS-Informatieservice

Het bureau van de SDS beschikt intussen over tientallen boeken die specifiek betrekking hebben op Down's syndroom en die vaak elders in Nederland in het geheel niet beschikbaar zijn. Daarnaast is er een bestand van vele honderden voornamelijk wetenschappelijke artikelen. Daarbij zijn alle denkbare medische, pedagogische en maatschappelijke aspecten vertegenwoordigd. Verder wordt er hard gewerkt aan de automatisering van de literatuurgegevens, zodat gewaagde informatie ook snel kan worden teruggevonden. De bedoeling van dat alles is uiteraard dat de daarin aanwezige informatie ter beschikking komt aan degenen die het nodig hebben. In de praktijk maken personen die specifieke informatie zoeken een afspraak met het bureau om zelf te komen "snuffelen". Maar nu de SDS ook over een eigen kopieerapparaat beschikt kan de informatie in principe ook gewoon worden opgevraagd. Gezien de hoge kosten die aan het bijhouden van het literatuurbestand zijn verbonden moet voor dat laatste helaas wel f 0,48 (donateurs), c. q. f 0,60 (niet-donateurs) per kopie in rekening worden gebracht.

### Nieuwe SDS-uitgave voor medici

Na de uitgave van een boek met algemene informatie ("Handleiding voor Ouders") en een early intervention programma (de zes boeken van het "Macquarie Program") werd het hoog tijd voor het beschikbaar maken van uitgebreide up-to-date informatie over de

gramma gekocht hebben. Betekent de afwezigheid van zovelen dat zij teleurgesteld zijn in het werken ermee? Zonder op deze vraag een antwoord te kunnen geven werd het verschijnsel "eenzame ouders", d.w.z. het zonder enige vorm van begeleiding of ondersteuning bezig zijn hét grote probleem is. In de discussie over de vraag, of iedereen professionele begeleiding zou waarderen werd evenwel opgemerkt dat dit niet voor iedere ouder geldt. Je komt dan toch in een circuit terecht en je raakt je privacy gedeeltelijk kwijt. Kortom, nog vragen genoeg.

### Jeannet Passchier

medische aspecten van Down's syndroom aan medici, etc. Daartoe heeft de SDS de "Down Syndrome Preventive Medicine Check List: A Program of Preventive Medicine for Down Syndrome Individuals of All Ages", die gebruikt wordt op een twintigtal Amerikaans en verder in Australische, Canadese, Oost- en Westduitse, Franse, Japanse en Spaanse Consultatiebureaus voor Down's syndroom, vertaald, bewerkt en uitgegeven. De Nederlandse versie telt 25 blz. en zal waarschijnlijk in de loop van januari beschikbaar komen. Omdat het een opsomming is van alle problemen die een kind met Down's Syndroom misschien zou kunnen hebben en ook vanwege het bewust gebruikte puur-medische jargon is deze "Preventief Geneeskundige Checklist" (bestelcode PGC) niet primair bedoeld voor ouders. Veel meer is het de bedoeling, dat ouders hun artsen wijzen op het bestaan ervan en dat die hem daarna zelf bestellen. Dat gebeurt door overmaking van f 15,- 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."

### Giften 4e kwartaal

Tandartsenpraktijk Van Eldik-Hilhorst, Dinxperlo, f 348,-

### SDS-kernen

Hieronder volgen zoals altijd weer de telefoonnummers van de coördinatoren van de reeds bestaande SDS-kernen. De kern Gouda e. o. is nieuw.

West-Groningen:  
*Cora Geljon*, 05945-17631

Zuid-Drente:  
*Jeannet Stevens-Scholten*,  
05284-3143

West-Overijssel/NOP:  
*Marian de Gr&-Posthumus*,  
05228-1337

Achterhoek:  
*Lidwien Nijenhuis-Broens*,  
08350-25973

Midden-Nederland:  
*Netteke Bonsel-Bruschke*,  
03404-59633 of  
*Ferry van Nimmerdor-Chappin*;  
03465-63504

Noordelijk Noord-Holland:  
*Jantien Hartmans*, 02270-1769 of  
*Lia Visser-van Setten*, 02285-11766

Amsterdam:  
*Emmy Kwant*, 020-978957  
Gouda e.o.:

*Lisa Schwiebbe*, 01828-30130  
Rotterdam, Delft, Den Haag e.o.:

*Monique Kromhout*, 015-617202  
Westelijk Noord-Brabant:

*Franka Stevens*, 01621-17591  
's-Hertogenbosch e. o.:

*Rian en Kees van Broekhoven*,  
073-417278  
Zeeland:  
*Klaas en Eis van der Meulen*,  
01100-32227

## Agenda

- Woensdag 3 januari, 9.30- 17.00 uur, SDS, Workshop "early intemention" voor professionele hulpverleners door Sue Cairns in het gebouw van de G. G. en G. D., Nieuwe Achtergracht 100, Amsterdam (zie ook elders in dit nummer). Inlichtingen via 05228-1337
- Zaterdag 20 januari, 10.00-16.00 uur, SDS-kern Zeeland en Ouderver-

eniging Philadelphia, afd De Bevelanden, workshop early intervention voor ouders door Erik de Graaf in het DVO "de Rank", Beukenstraat 58 in Goes. Inlichtingen via 01100-32227

- Zaterdag 20 januari, 20.00 uur, SDS-kern Noordwest Brabant; contact-avond over integratie. Inlichtingen via 01620-59852

- Januari/februari (juiste data bij ter perse gaan nog niet bekend), waarschijnlijk op zaterdagen, 10.00-16.00 uur, twee workshops early intervention voor ouders door Erik de Graaf, t. w.:

- 1) regio Doetinchem (SDS-kern Achterhoek)
- 2) Sittard  
Inlichtingen via 05228-1337

## Bestelrubriek

titel	bestelcode	donateurs	niet- donateurs
Down's syndroom; algemene informatie en literatuuroverzicht (vroeger NIGSYS genoemd), 24 blzn. Handleiding voor Ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), 89 blzn., voorlopige uitgave	INF	f 9,50	f 11,50
The Maquarie Program, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), 36 blzn., tweede voorlopige uitgave	HV0	f 30,50	f 36,75
The Maquarie Program, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen (=OOO"), 62 blzn., voorlopige uitgave	HBK	f 13,50	f 16,00
The Maquarie Program, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), 169 blzn., voorlopige uitgave	O	f 25,50	f 30,50
The Maquarie Program, Leren lezen, 46 blzn., voorlopige uitgave	GEB	f 45,50	f 55,50
The Maquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	LL	f 19,00	f 23,00
The Maquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.	TS	f 9,50	f 11,00
	TC	f 13,50	f 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 Waneperveen, 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 Waneperveen

Naam:

DaU nr. 8

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 Waneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom (Postbanknummer van de bank 1191147).

Datum:

Handtekening: