



DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

OUDEERS AAN HET WOORD.

De twee vorige nummers van Down and Up waren ieder groten-deels gewijd aan een specifiek thema. In no. 7 kwam "early intervention" uitgebreid aan bod en in no. 8 is ingegaan op de verschillende facetten van

"integratie". Als tegenwicht tegen en aanvulling op al die van het SDS-bureau afkomstige informatie leek het de redactie een goed idee nu eens een aantal ouders aan het woord te laten. In hun bijdragen schrijven zij over po-

sitieve en minder positieve ervaringen, over de beslissingen die ze moeten nemen en de afwegingen die daarbij worden gemaakt. Daarover gaan hun verhalen, hoe verschillend iedere bijdrage op zich ook mag zijn.

Een poging tot werkelijke integratie of hoe het ook kan.

Instellingen voor kinderen met een mentale handicap kenmerken zich door veel zorg en begeleiding en in mindere mate door stimulering. Terwijl extra stimulering nodig zou zijn, omdat het kind een grotere afstand moet overbruggen om tot optimaal functioneren te komen, gebeurt het tegendeel. De kans, dat kinderen die veelvuldig dergelijke instellingen bezoeken, tot een zekere integratie in de maatschappij komen is dan ook gering.

Dat er behoefte bestaat aan een bepaalde vorm van integratie, blijkt uit het feit dat een aantal ouders van kinderen met Down's syndroom kiezen voor de basisschool.

Er is echter ook een andere mogelijkheid voor sommige van deze kinderen. Zij kunnen in bepaalde gevallen op een school voor moeilijk lerende kinderen (MLK) worden geplaatst. Een plaatsing op een dergelijke school kan dan leiden tot een echte integratie, dus ook in onderwijskundige zin. Dat die mogelijkheid bepaald niet de weg van de minste weerstand is, moge het verhaal over onze dochter duidelijk maken.

Toen onze dochter, Iris, in 1975 werd geboren en een baby met Down's syndroom bleek te zijn, moesten we andere toekomstverwachtingen maken. We wilden in ieder geval proberen Iris zo goed mogelijk bij onze samenleving te laten behoren.

Aanvankelijk waren er weinig problemen, want Iris was een gezonde, ta-

melijk normale baby, die alleen wat hypotoon was. Zij had geen hartgebrek. We raakten zeer met haar ingenomen, al speelde de gedachte op de achtergrond dat deze "normale" baby eens zou uitgroeien tot een minder normale volwassene. Zij ontwikkelde zich voorspoedig. Toen ze tien maanden was kon ze zitten, staan en zelf kleine stukjes brood eten. Met zeventien maanden liep ze los. Haar taalontwikkeling kwam wel moeilijk op gang. De belangrijkste stimulans hierbij was de woordenstroom van Iris' anderhalf jaar jongere zusje. Van haar nam Iris veel sneller woordjes en zinnen over, inclusief de krompraat. Rond haar derde verjaardag bezocht Iris enige maanden een peuterspeelzaal, waar ze zich goed op haar gemak voelde. Zowel de leiding als de andere peuters waren haar zeer toegenegen.

Toen ons gezin verhuisde werd Iris op een dagverblijf voor geestelijk gehandicapte kinderen geplaatst. Wij verwachtten dat dit soort instellingen toegesneden waren op de vraagstelling van kinderen zoals Iris. Wij denken er met gemengde gevoelens aan terug. Weliswaar waren er destijds argumenten voor een dergelijke plaatsing. Zo toonde de leiding wel een grote inzet. Desondanks is het de vraag of het een goede keus is geweest. Zeker is nu wel dat ze er niet ruim drie jaar had moeten blijven. Want haar taal werd tijdens de vakanties thuis duidelijk beter, terwijl die op het dagverblijf ver-



Iris

volgens weer verslechterde. Bovendien waren er weinig kinderen waaraan Iris zich kon optrekken. Haar gelijk gestemde vriendin werd nota bene in een andere groep geplaatst.

MLK-onderwijs

We zijn ons tijdens de dagverblijfsperiode bewust geworden dat Iris een stimulerende omgeving nodig heeft.

DOWN AND UP verschijnt 4 x per jaar en is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen, telefoon: 05228-1337. Sluitingsdatum kopij nr. 10: 11 mei 1990.

De SDS, een jonge, dynamische organisatie met als de doel al datgene te bevorderen wat bij kan dragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down's syndroom en met ca. 500 donateurs (ouders zowel als professionele hulpverleners) roept kandidaten op om te solliciteren naar de functie van

BESTUURSLID

De vrouwen of mannen die wij zoeken beschikken over:

- 1)affiniteit met het tot dusverre door de SDS gevoerde beleid,**
- 2)goede contactuele eigenschappen,**
- 3)bestuurlijke ervaring**
- 4)goede uitdrukingsvaardigheid in woord en geschrift**
- 5)voldoende beschikbare tijd**
- 6)een voldoende beheersing van in ieder geval de Engelse en zo mogelijk ook de Franse taal.**

Reflectanten die zelf ouder, grootouder of anderszins naast familielid zijn van een kind met Down's syndroom genieten de voorkeur. Hetzelfde geldt voor hen die beschikken over een beroepsmatige bekwaamheid, bijvoorbeeld op het gebied van de medische, pedagogische of maatschappelijke begeleiding van personen met Down's syndroom dan wel financiële administratie, fundraising, etc.

Reakties kunt u richten aan het bestuur van de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL, Wanneperveen. Op hetzelfde adres is desgewenst ook nadere informatie te verkrijgen. Belangstellenden kunnen voor inlichtingen ook bellen naar 05228-1337 (bureau SDS), 020-978957 (Emmy Kwant) of 05284-3143 (Jeannet Stevens).

Toen wij dan ook de mogelijkheid zagen tot een plaatsing op een school voor moeilijk lerende kinderen (MLK-school), meenden we de gok te moeten wagen en haar aan te melden. Het kinderdagverblijf vond het geen goede gedachte. Ook de directeur van de MLK-school was niet enthousiast. Hij stelde echter, dat als wij het een goed mongooltje vonden, zij het wel wilden testen. De gehele procedure nam maanden in beslag, maar uiteindelijk werd Iris geplaatst. De psychologe van de toelatingscommissie was daarbij het meest positief. Voor Iris was dit het begin van een heel gelukkige schooltijd.

De eerste groepsleerkracht gaf al snel te kennen het te betreuren dat Iris niet naar een gewone kleuterschool was geweest. Dat zou Iris volgens haar een betere start hebben gegeven. Het dagverblijf daarentegen had opmerkingen van ons in die richting steeds afgedaan met het antwoord: "Iris zal dan als een pop in de poppenhoek worden gezet."

Desondanks paste Iris zich redelijk snel aan en ging ze bijzonder graag naar school. Tussen de schoolleiding en de leerkrachten deed zich echter een merkwaardige tweespalt voor. Terwijl de directeur bij herhaling suggereerde dat Iris niet op deze school paste, lieten de opeenvolgende groepsleer-

krachten zich, zonder uitzondering, zeer positief over haar uit en wilden haar steeds de kans blijven geven, die zij in hun ogen verdiende.

Aanvankelijk lag het tempo van Iris laag en moest ze overal mee geholpen worden. Later werd het tempo hoger en werkte ze zelfstandig. In het laatste jaar las ze bijvoorbeeld zelf de instructies boven de taallessen en maakte ze vervolgens zonder hulp de lessen. Alhoewel een beetje eigenzinnig, heeft ze altijd een goede inzet gehad. Uiteindelijk is ze op een uitstekend niveau van technisch lezen gekomen (niveau 9) en heeft ze een redelijk peil behaald in taal, schrijven en begrijpend lezen. Het rekenen daarentegen, is op een laag niveau blijven steken.

In het laatste schooljaar kwam de vraag aan de orde wat er met Iris zou moeten gebeuren nadat ze de MLK-school had doorlopen. Omdat Iris over de hele linie genomen niet slechter was dan haar klasgenoten, vonden zowel de groepsleerkrachten als wij dat Iris wellicht het voortgezet speciaal onderwijs (VSO-MLK) zou kunnen volgen. In tegenstelling tot de groepsleerkracht, durfde de directeur van de MLK-school geen duidelijk advies te geven. Wel zond hij ons maanden van te voren langs allerlei mogelijke en onmogelijke scholen.

In eerste instantie maakte de direk-

tew van het voortgezet speciaal onderwijs bezwaar tegen Iris' aanwezigheid op zijn school, omdat zij zich er sociaal niet zou kunnen handhaven. Later, omdat zij het vereiste niveau niet zou hebben. Hij zag eerder een plaatsing van haar op de ZMLK-school (school voor zeer moeilijk lerende kinderen). Nadat Iris desondanks was aangemeld, moest zij worden getest. Dat betekende een vier uur durende test door nieuwe mensen op een nieuwe school, onder andere door een orthopedagoge, die na een kort bezoekje aan de MLK-school al over Iris had gezegd: "Die hoort niet bij ons."

Na geruime tijd deed de directeur van de VSO-MLK-school het voorstel om Iris op een ZMLK-school te plaatsen voor taal, rekenen en lezen (!), terwijl zij praktische lessen op de VSO-MLK-school zou kunnen volgen. Er werd gesteld dat Iris "aan haar plafond zat en al op de MLK-school onder het klasseniveau uitzakte". Dit werd door de eigen groepsleerkracht van de MLK-school nadrukkelijk ontkend.

Een plaatsing op twee scholen, zoals was voorgesteld, werd ons door deskundigen afgeraden. Bovendien bleek de ZMLK-school niet voorbereid te zijn. Iris zou daar nu al de beste leerling zijn, terwijl ze deze school dan nog vijf of zes jaar zou moeten bezoeken. Wij wezen het voorstel af.

Daarna liet de toelatingscommissie weten negatief te adviseren ten aanzien van plaatsing op de VSO-MLK-school. Tegen dit negatieve advies hebben wij ons uit alle macht verzet. Wij waren het volstrekt oneens met de testprocedure, de interpretatie van de gegevens en de uitkomsten. Daarin werden wij gesteund door velen, o.a. (ortho)pedagogen, schoolleiders en psychologen. Het belangrijkste contact was dat met de inspecteur van het speciaal onderwijs, die ons steeds heeft gesteund in ons streven.

Terzelfdertijd verscheen het proefschrift van Pijl uit Groningen*), waarin de uitkomsten van een promotieonderzoek naar de toelatingsprocedure in het speciaal onderwijs worden beschreven. De heer Pijl trekt hierin harde conclusies over het werk van de toelatingscommissies. Op grond van 258 dossiers kwalificeert hij dit werk als pseudowetenschappelijk en acht hij het pure tijdverspilling. Volgens hem is een verwijzende school beter in staat tot beoordelen.

Door tussenkomst van het bestuur van de VSO-MLK-school is Iris ten slotte toch geplaatst. De eerste contacten met de nieuwe groepsleerkracht zijn bemoedigend. Bovendien gaat Iris

met veel plezier naar school. Zij doet dit zelfstandig, terwijl ze daar toch een behoorlijke afstand voor moet fietsen. Wij menen dat op dit moment de VSO-MLK-school de beste keuze is voor

Iris en zijn dan ook blij dat zij deze nu kan bezoeken.

Marijke Luchtmeijer-Brand

*) Pijl, Y.L. (1989), "Het toelatingsonderzoek in het LOM- en het MLK-onderwijs", RION, Groningen, 117 blzn.

"Zie je kind als een bijzonder kind"

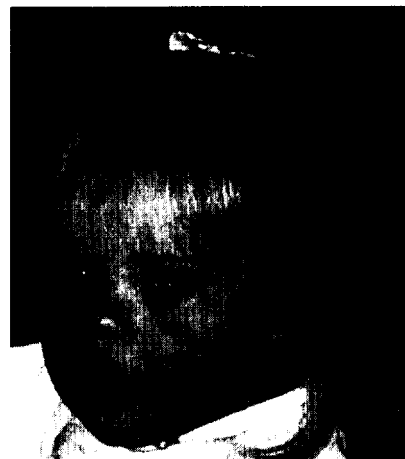
Een ingezonden brief over het belang van een positieve benadering.

In februari 1989 ben ik op een workshop van de SDS in Amsterdam uitvoerig geïnformeerd over het Macquarie programma. Vanaf de geboorte van Jolanda was ik vastbesloten alles wat in mijn macht lag te proberen om haar zo zelfstandig mogelijk op te voeden. Het Australische ontwikkelingsprogramma geeft mij een goede handleiding om aan haar ontwikkeling te werken.

Daarnaast hebben we de hulp ingeroepen van een fysiotherapeute en een logopediste. Ook het Sociaal Pedagogisch Centrum (SPC) en de Praktische Thuishulp te Dordrecht dragen een steentje bij. Over alle hulpverleners - als je zelf eenmaal het initiatief hebt genomen om hulp te vragen - hebben we niets dan goeds te melden. Ook was de reactie positief toen ik hen vertelde dat we van plan waren Jolanda naar de basisschool te laten gaan (intussen zijn we ook lid geworden van de VIM).

Onlangs, twee jaar na haar geboorte, heeft een orthopedagoge van het SPC een niveautest afgenomen. Jolanda loopt in ontwikkeling achter, dat is duidelijk. Ze ontwikkelt zich echter zeer harmonieus en men is zeer goed over haar te spreken. Ons werd een compliment gemaakt over de positieve wijze waarop we ons kind opvoeden.

Ik denk dat een goede ontwikkeling van een kind met Down's syndroom staat of valt met de instelling van de ouders/verzorgers en hun omgeving. Niet iedere ouder kan dit opbrengen, zeker als je denkt aan de psychische verwerking van het hebben van een gehandicapt kind. Ik wil echter iedere ouder een hart onder de riem steken door te zeggen: "Zie je kind als een "bijzonder" kind, dat net zo goed recht heeft op alle mogelijkheden die het leven heeft te bieden. Wees blij met de vorderingen van je kind en maak er geen prestige-zaak van. Voorop staat dat je kind gelukkig is, maar daarbij hoort ook -voorzover het in je macht ligt en



Jolanda

het kind het aankan- het dusdanig te stimuleren dat het zo zelfstandig mogelijk zal kunnen leven.

De liefde van de ouders voor het kind, het vertrouwen in het kind, geeft het al een enorme stimulans, wat ook het uiteindelijk resultaat zal zijn.

Ria van Drunen.

"Het leek een ideale situatie"

Een ouder vertelt over een niet-geslaagde poging tot integratie, waarbij het lage verwachtingspatroon van de leerkrachten de grootste belemmering vormde.

Harrold is nu zeven jaar en zit vanaf zijn derde op een kinderdagverblijf. Het gaat goed met hem. Sinds januari 1988 zijn we bezig met een ontwikkelingsprogramma van de SDS, waar we samen met andere ouders mee werken. We komen wekelijks bij elkaar.

Gezien Harrold's ontwikkeling leek het ons een goed idee hem aan te melden bij de basisschool in ons dorp. Het is een dorpsschooltje met 23 leerlingen. Een ideale situatie dus. We hebben gebeld en gevraagd of het mogelijk was. Binnen een week hadden we een positief en enthousiast antwoord. We waren blij en er werd een afspraak gemaakt.

Bij het eerste gesprek met de leerkracht en hoofdonderwijzer werd besproken wat we ons er wederzijds van voorstelden. Er werd ons verteld dat Harrold in groep 1 zou komen. Dat betekende dat hij alleen 's ochtends naar school zou kunnen.

Thuisgekomen realiseerden we ons dat dat een hele omschakeling zou zijn voor Harrold, want hij was gewend hele dagen naar het dagverblijf te gaan. We besloten dit punt in een volgend gesprek naar voren te brengen. Er volgde ook gesprekken met de schoolbegeleidingsdiensten het maatschappelijk werk. Wij probeerden duidelijk te maken dat Harrold verder was dan groep 1 en vertelden dat we ook al met een taalprogramma bezig waren. Hij kon zijn eigen naam "lezen" en een aantal andere woorden. Helaas werd hier niet serieus op ingegaan.



Harrold

Wat het meeste opviel in de gesprekken was het lage verwachtingspatroon wat de leerkrachten duidelijk hadden. Het waren goede gesprekken, de inzet

was er, maar we bleven met een onrustig gevoel zitten.

Om te beginnen ging Harrold alleen op maandag naar school. Hij voelde zich er prima thuis. Het leek ideaal, zo'n kleine klas en zoveel individuele aandacht. Wij hoopten dat de school alsnog zou zeggen "laat hem maar voor hele dagen komen". Maar men dacht daar anders over en ons werd

Plastische chirurgie

Bij kinderen met Down's syndroom is er nauwelijks een onderwerp denkbaar dat zo omstreden is als plastische chirurgie. De meeste tegenstanders denken, dat het daarbij gaat om "ouders die de handicap van hun kind niet geaccepteerd hebben" of om ouders die denken dat hun kind normaal wordt na een chirurgische ingreep. Wat het eerste betreft, dat wordt vaak ook al gezegd tegen ouders die hun kind met een early intervention programma begeleiden of denken over integratie op een gewone school. Het tegendeel is vaak het geval. En wat het tweede betreft: zouden ouders werkelijk zo naïef zijn?

Er zijn echter nog twee andere redenen die in het rumoer rondom de vorige twee meestal volledig ten onder gaan. De eerste daarvan is de situatie van een kind, dat het zo goed doet, dat het niet in zijn of haar belang is om overal onmiddellijk als een gehandicapte (met **dus** een stereotiepgedrag!) te worden geïdentificeerd en behandeld. De meeste ouders onder onze lezers kennen wel de situatie van een gesprekje met een willekeurige vreemdeling die, hoewel het op dat moment misschien nergens op slaat, zo maar middenin dat gesprek kennelijk zo nodig moet laten merken, dat hij of zij best wel gezien heeft dat uw kindje Down's syndroom heeft. "Ach ja, ik ken ze wel; het zijn toch de liefste kindertjes". Uiteindelijk kan die houding ertoe leiden, dat zo'n kind van zijn of haar omgeving gewoon de kans niet krijgt om te functioneren op het niveau wat het werkelijk heeft. Je zou dan die omgeving kunnen veranderen, maar dat is natuurlijk een illusie. In zo'n situatie kan het zijn, dat sommige ouders een chirurgische ingreep beginnen te overwegen om hun kind als het ware "onder te laten duiken". De tweede reden is: behandeling op medische

verteld dat Harrold wel eens storend kon werken in het middaggroepje. Hij zou in groep 1 komen en dus 's middags vrij zijn, zoals alle kleuters. Wij hebben er lang over moeten nadenken, want we geloven in integratie. Harrold zou tussen zijn leeftijdsgenootjes in het dorp moeten kunnen opgroeien.

Tenslotte hebben we de keus gemaakt en besloten dat hij teveel zou

indicatie (omdat de dokter het nodig vond). Dat is op zichzelf al helemaal niet discutabel, net zo min als een operatie aan de neus- of de keelamandelen. De indicatiestelling, de reden waarom de dokter de ingreep nodig vindt, is bij plastische chirurgie echter veel rekbaarder en bovendien afhankelijk van zijn of haar visie ten aanzien van het syndroom. Die kan toch nog weer tot veel discussie leiden. Een voorbeeld is tongcorrectie als maatregel op het gebied van mondtherapie, de uiterste stap in het rijtje borstvoeding, het gebruik van de juiste spenen, mondplaatjes, tongspelletjes, etc. Het kan met name actueel zijn in situaties waar dat allemaal al een gepasseerd station is. Hoe dan ook, er is zeer veel meer nuancering nodig voordat een afgewogen oordeel mogelijk is over het al dan niet toepassen van plastische chirurgie bij kinderen met Down's syndroom *in incidentele gevallen*. Een beknopt overzicht van de mogelijkheden, eventuele medische complicaties en ethische aspecten geeft May (1988). Voor een voortreffelijke beschouwing met alle denkbare argumenten over het al of niet opereren verwijzen we naar hoofdstuk 10 (van John Rynders) in Feuerstein et al (1988).

Eén voorbeeld van tongcorrectie op medische indicatie komt hieronder aan de orde in de bijdrage van Netty Engels. Zij en haar man hoopten bij hun dochter Peetje met name een betere stand van de onderkaak te bewerkstelligen. Een ander voorbeeld is verbetering van de spraak. Laten we voorop stellen dat nog nooit bewezen is, dat de spraak van kinderen met Down's syndroom door zo'n chirurgische ingreep zou verbeteren. De onderzoeksgroep van Parsons in Melbourne, Australië, vergeleek de articulatie van 18 kinderen met Down's syndroom voor hun tongoperatie met die van zes

moeten inleveren voor de integratie in zijn dorp. De inzet van de school was er, maar door het lage verwachtingspatroon konden ze hem helaas niet datgene bieden wat een jongetje van zeven jaar gewoon nodig heeft: vriendjes en een hele dag school.

Anneke Barkhuysen.

maanden daarna. Ze vonden geen belangrijke verschillen. De bevindingen bij die groep, twee evaluaties met een tussentijd van zes maanden, werden vergeleken met die van een groep van negen overeenkomstige kinderen, die geen operatie hadden ondergaan. Weer waren er geen verschillen. Ook uit de opvattingen van de ouders van beide groepen kinderen kwamen geen ver-

INGEZONDEN BRIEF

Naar aanleiding van een krantenartikel over de film "Anne Anders" schreef de zesjarige Sanne Eimers uit Maarssen de volgende (ingekorte) brief naar de krant.

SCHELDWOORD

Ik ben heel erg boos op de krant. Want ik keek erin en zag staan dat er iets op de televisie kwam over Anne, een mongool. Daar kreeg ik bijna tranen van, want mongool is een naar woord, een soort scheldwoord. Ik heb ook zo'n broertje, Niek, en hij is 1 jaar. Hij heeft het Syndroom van Down. Je moet dus zeggen "Down-kindje" en GEEN MONGOOL. Sanne Eimers.

schillen naar voren. In beide groepen had de spraak zich op overeenkomstige wijze ontwikkeld (Parsons et al, 1987). Uit dat onderzoek wordt gewoonlijk afgeleid, dat tongchirurgie geen effect zou hebben op de spraak.

Voorstanders van plastische chirurgie bij kinderen met Down's syndroom, zoals Feuerstein in Israël, stellen echter dat eventueel daarmee te bereiken resultaten afhankelijk zijn van het niveau waarop de desbetreffende kinderen functioneren. Hoe beter een kind begrijpt wat de logopediste na de

operatie van hem of haar wil, deste groter zou de kans zijn, dat tongchirurgie een verbetering van de spraak oplevert. Uit het artikel van Parsons valt in dat opzicht niets op te maken. Daarom is de case-study van Peetje Engels zo interessant. Zij begrijpt haar logopedisten en kan zelf precies verwoorden hoe ze haar gecorrigeerde tong ervaart. Dat aspect is in de bestaande onderzoeken nooit meegenomen.

Tot slot is het belangrijk hier nog

"Mijn tong is niet leuk"

Een verhaal over een tongoperatie en de methode Feuerstein.

In juli 1988 zijn we voor de eerste keer naar Israël gegaan om daar een workshop over Instrumentele Verrijking (I.V.) van prof. Feuerstein te volgen (zie ook DaU 4). We waren direct erg enthousiast over de stof en de methode en zijn dat ook gebleven.

Onze dochter Peetje (11 jaar) heeft Down's syndroom. Na een zeer matige start (IQ op 3-jarige leeftijd 52) heeft ze zich de laatste jaren goed ontwikkeld. Ze bezocht tot haar zevende jaar een medisch kinderdagverblijf. Daarna volgde ze drie en een half jaar MLK-onderwijs en nu zit ze sinds een jaar op de gewone basisschool in het dorp. Ze zit in groep 5 (derde klas) en participeert volledig bij alle lessen. Zij hooit bij de middengroep leerlingen van de klas. Alleen praten en zinsbouw zijn achter in vergelijking met haar klasgenoten. Lezen, schrijven, rekenen en spelling gaan goed. Ze zit al vanaf kleuterleeftijd op gewone clubs. Ze is lid van een zwemclub, een turnclub en de scouting. Ze speelt blokfluit, ze fietst en skiet. Het is een vrolijk meisje met een leuk figuur, ze beweegt zich goed en kan sociaal goed mee.

Een paar maanden nadat we begonnen waren met de lessen I.V., merkten we diverse veranderingen. Peetje begon te denken, legde verbanden, organiseerde haar activiteiten, zag relaties in tijd en plaats, deelde in in groepen en kon haar gevoelens verwoorden. Ook het praten en de schoolse vakken gingen sneller vooruit dan we gewend waren. Hierdoor durfden we de stap aan om over te gaan van het MLK-onderwijs naar de basisschool. Peetje, de school en wij zelf zijn op het ogen-

eens uitdrukkelijk te stellen, dat de SDS niet voor, maar ook niet tegen plastische chirurgie is. De SDS wil primair ouders informeren over alle voors en tegens, zodat die, in voorkomende, individuele gevallen een verantwoorde beslissing kunnen nemen voor hun eigen kinderen.

Feuerstein, R., Rand, Y. en Rynders, J. E. (1988), "Don't accept me as I am: helping retarded people to excel" in: Feuerstein, R., Rand, Y. en Ryn-

blik erg tevreden.

Tijdens ons verblijf in Israël is Peetje op het instituut van Feuerstein gester. Bovendien zijn we verwezen naar prof. Wexler van het Universiteits Ziekenhuis om te praten over een plastische operatie. Na lang wikken en wegen, het lezen van veel literatuur en vele gesprekken, ook met onze kinderen, hebben we besloten Peetje een tongoperatie te laten ondergaan.

Vanaf haar zesde jaar praten we geregeld met Peetje over haar Down's syndroom. We benaderen haar daarin zo positief mogelijk ("je hebt altijd goed zin", "je bent erg lief", enz.), maar ook de minder leuke kanten komen aan de orde. We hebben steeds getracht om haar zo goed mogelijk met haar Down's syndroom te leren leven. We hebben haar zo weerbaar mogelijk gemaakt tegenover de buitenwereld en haar gevoel van eigenwaarde zoveel mogelijk gestimuleerd.

Peetje begreep heel goed waar we over praatten en ze wilde erg graag "een gewone tong" hebben. We hebben veel met haar gesproken over de operatie, de injecties en ook over de pijn, maar Peetje wilde "een korte tong".

Spraakproblemen

De nadelen van de lange tong (bij Peetje was de tong niet abnormaal breed) zijn:

- In rusttoestand steekt de tong uit (bij Peetje tot op de onderlip). Ze had geleerd haar tong binnen te houden, maar bij inspannende activiteiten kwam hij naar buiten.

- 's Nachts lag de tong op haar onderlip. Ze sliep met open mond en haalde daarbij adem door de mond met alle daaraan verbonden nadelen.

ders, J. E., "Dont accept me as I am: helping retarded people to excel", ISBN: 0-306-42964-0, blzn. 169-190
May, D. C., (1988), "Plastic surgery for children with Down's syndrome: normalisation or extremism?" *Mental Retardation*, Vol.: 26, nr.: 1, blzn. 17-19

Parsons, L., Iacono, T. A. en Rozner, L. (1987), "Effect of tongue reduction on articulation in children with Down syndrome", *Am J Ment Def*, Vol.: 91, nr.: 4, blzn. 328-332



Peetje

Ze had nauwelijks neusademhaling.

- Ze lispelde.

- Een aantal lettercombinaties kon ze niet duidelijk uitspreken, zoals st, ts, tst, rts. Doordat ze verder vrij duidelijk sprak was ze wel te verstaan. Toen ze echter woorden met deze lettercombinaties moest schrijven kreeg ze problemen. Ze had geleerd moeilijke woorden in zichzelf te herhalen en tijdens het schrijven zonnig te spellen. Bij deze lettercombinaties moest ze de schrijfwijze van de woorden onthouden om geen fouten te maken.

- Als ze haar tong achter haar tanden hield drukte de tongpunt tegen de onder tanden en onderkaak. Hierdoor was de kaak naar buiten gedrukt en had ze een onderbeet. Bovendien drukte ze de ondersnijtanden naar buiten waardoor deze scheef naar voren stonden. Een geraadpleegde orthodontist zag als enige oplossing een beugel, maar betwijfelde het effect. De beugel zou de kaak en de tanden naar binnen drukken en haar tong zou het tegengestelde doen.

- Ze maakte een onjuiste kauw- en slikbeweging. Ze kon eten met dichte mond. Alleen als ze na het kauwen het eten op de tong moest brengen om het weg te slikken, was dit bijna onmogelijk zonder even haar mond te openen. Allen als ze heel kleine hapjes nam, lukte het haar, maar dan was haar eettempo afwijkend.

De operatie

In de zomer van 1989 zijn we voor de tweede keer met het hele gezin (we hebben nog een dochter die ruim een jaar jonger is dan Peetje)

naar Israël gereisd. We kwamen op een zondagavond aan en de volgende dag werden op het instituut van prof. Feuerstein diverse gegevens vastgelegd. Peetje's stem werd op de band opgenomen, er werden foto's gemaakt en vragen gesteld omtrent haar gevoel voor eigenwaarde. Peetje was best over zichzelf tevreden, met uitzondering van haar gezicht en vooral van haar tong. "Mijn tong is niet leuk, de tong is zo groot, maar straks heb ik een kleine tong."

Dinsdags werden de voorbereidende onderzoeken gedaan in het ziekenhuis en op woensdagochtend vond de operatie plaats. Om negen uur reed ze de operatiekamer binnen en rond elf uur was ze weer in de recovery. Tijdens de operatie, die werd uitgevoerd door prof. Wexler zelf, had men ons al verteld dat alles goed ging en dat werd daarna nog eens bevestigd. Toen ze bijkwam uit de narcose had ze pijn en bovendien moest ze, tegen haar zin, op haar buik liggen. Na toediening van pijnstillers ging het beter. Ze mocht die dag niet eten, drinken en praten en ze kreeg een infuus. De volgende ochtend mocht ze wel drinken en toen prof. Wexler kwam kijken zei ze spontaan "Good morning". Al gauw zat ze als een prinses in bed te spelen met haar cadeautjes, ze dronk en praatte. 24 uur na de operatie mocht ze het ziekenhuis verlaten. Toen ze na vier dagen voor controle terug moest komen, bleek alles in orde te zijn. Ze mocht weer alles eten wat niet te hard was.

Sue Cairns in Amsterdam

Begin dit jaar was Sue Cair mede-auteur van het Macquarie Programma, voor een kort bezoek in Nederland. Op verzoek van de SDS

De maandag daarop voerde ze bij de opening van de workshop een turnoefening uit met handstand, radslagen, enz.

Ze was dolblij toen ze zichzelf de eerste keer in de spiegel zag: "Mamma, mijn tong is kon". Daarna hebben we met Peetje over de operatie gesproken. Ze had wel pijn gehad na de operatie, maar reageerde met "nu doet mijn tong geen pijn meer". Ze vond dat alle papa's en mama's hun kind met Down's syndroom moesten laten opereren. "Zo'n lange tong is niet leuk. Die moet je altijd zo in je mond houden en dan kun je niet goed praten. Met een korte tong kun je wel goed praten." Toen we na onze vakantie bezoek kregen van ouders met een Down's syndroom kind, zei Peetje: "Mevrouw, je moet Pim de tong laten opereren en je moet Pim leren denken, lessen van meneer Feuerstein". Waarom dan Peetje? "Als je niet kunt denken kun je ook niet rekenen en schrijven, want dan moet je denken."

Het is nu nog te vroeg om volledig de resultaten te kunnen evalueren. Na de operatie is de tong vier tot zes weken gezwollen geweest. Momenteel zijn we intensief bezig met tong- en mond oefeningen. Er is duidelijk vooruitgang geboekt:

- Peetje's tong ligt in ruststand net binnen haar tanden.
- Ze kan de st, ts, tst en rts duidelijk uitspreken (en schrijven).
- Ze lispelt niet meer.
- Ze is veel beter te verstaan.
- Haar stem is hoger, zowel bij praten als bij zingen.
- Overdag houdt ze haar mond gesloten en vaak ook al 's nachts. Ze haalt adem door haar neus.
- Eten met dichte mond is veel makkelijker geworden.
- Haar ondertanden zijn vanzelf recht gaan staan en het verschil tussen onder- en bovenkaak is minder groot.

Ze heeft nu een nog leuker snoetje en dat is voor een meisje in de tienerleeftijd mooi meegenomen. Maar het allerbelangrijkste is haar zelfwaardering. Peetje is zo blij dat ze nu een gewone tong heeft. Ze voelt

zich zo veel minder een "apart" kind. Haar gevoel voor eigenwaarde is enorm gestegen. Ze komt op voor haar rechten en verdedigt haar mening op een wijze en met een vastberadenheid die helemaal nieuw is. Haar zus moet er aan wennen zo zeker en zelfbewust als ze nu reageert, en wijzelf soms ook.

Instrumentele Verrijking

De 2-de en 3-de week van ons verblijf volgde ik het tweede deel van de cursus Instrumental Enrichment. Net als vorig jaar was het een internationaal gezelschap, met deelnemers uit o.a. Amerika, Zuid Afrika, Australië, Finland, Chili, Portugal, Guatemala, Ivoorkusten Engeland.

Tijdens ons verblijf, ook in de week van de operatie, zijn we enorm goed begeleid door het instituut van prof. Feuerstein. In de laatste week zijn de vorderingen van Peetje bekeken en zijn de operatie en voorlopige resultaten geëvalueerd. Met prof. Feuerstein hadden we een afsluitend gesprek, waarin hij aangaf waaraan we met Peetje speciaal moeten werken. Zo is het voor haar belangrijk om het werktempo te verhogen, geheugentraining te doen en een betere stembeheersing aan te leren. Hij gaf ons ook de wijze aan waarop we dit kunnen bereiken. Sindsdien sturen we regelmatig verslagen naar Israël en ook opnames van haar stem.

Over Peetje's vorderingen is men zeer tevreden, vooral over het feit dat ze nu op een gewone basisschool zit, waar ze alle lessen kan volgen. Ook over haar sociale gedrag en haar deelname aan clubs is men enthousiast. Prof. Feuerstein verwacht veel van ons meisje. Hopelijk heeft hij gelijk.

Het waren zeker geen gemakkelijke beslissingen. Wel of niet naar Israël gaan, kiezen voor I.V., Peetje laten testen en haar laten opereren. Achteraf zijn we alleen maar dolblij dat we de mogelijkheid hebben gehad en dat we Peetje hiermee verder hebben kunnen helpen op de weg naar "haar zelfstandigheid".

Netty Engels.

heeft zij op 3 januari in Amsterdam een workshop early intervention gegeven. Op deze zeer drukbezochte bijeenkomst waren vooral veel hulpverle-

ners aanwezig en ook een aantal ouders. Een van hen, Will Kranenburg, heeft haar impressies op papier gezet. Laat ik beginnen met de eindconclu-

sie: "Er kan nog heel wat verbeterd worden aan de Nederlandse aanpak en begeleiding van kinderen met een verstandelijke handicap. Sue Cairns vertelde dat het in Australië gebruikelijk is dat, wanneer er bij een kind sprake is van een handicap of ontwikkelingsachterstand, de ouders al heel vroeg wekelijks worden begeleid bij de opvoeding van hun kind. Zodoende leren zij het kind te stimuleren in zijn of haar ontwikkeling. Zelfs in afgelegen gebieden komt de begeleidster bij de ouders thuis met instructie- en video-materiaal. Het blijkt namelijk dat het kind de beste kansen heeft, wanneer ouders op een directe, positieve manier met hem of haar bezig zijn. De ouders staan bij deze vorm van begeleiding centraal; het programma wordt aan hun mogelijkheden en wensen aangepast. Wanneer het kind dan zo'n anderhalf tot twee jaar oud is, gaat het drie ochtenden naar een speciale peuter-groep met ongeveer acht kinderen, waar intensief gewerkt wordt aan de senso-motorische en (pre-)verbale ont-

wikkeling. Verder leert het kind werken en spelen met andere begeleidsters en kinderen.

Vanaf het vierde of vijfde jaar gaat het kind naar een gewone basisschool, waar het dan 1 uur per dag individueel begeleid wordt, afhankelijk van de eigen ontwikkeling. In de groep moet het kind het geleerde toepassen. Voor de kinderen met een ernstige ontwikkelingsachterstand is er soms een speciale klas op de basisschool. Leidraad voor de begeleiding is het Macquarie programma en de kinderen leren vroegtijdig lezen via het TELL programma (althans in Ncw South Wales, red.).

Sue Cairns legde uit hoe je met het programma werkt, hoe het is opgebouwd en waarom het nodig is steeds weer bij te houden wat het kind heeft geleerd en wat de volgende ontwikkelingsstap is. Aan de hand van de video-beelden liet ze zien hoe belangrijk het is het kind positief te ondersteunen en zo het zelfvertrouwen en gevoel van zelf-iets-kunnen te stimuleren.

's Middags ging zij vooral in op de

taalontwikkeling. De grootste groep deelnemers waren dan ook de logopedisten. Achteraf bleek dat een deel van hen het programma al kende en waardevol vond om mee te werken.

Hopelijk gaan andere deskundigen ook gauw inzien hoe belangrijk het is om systematische te werk te gaan en om de begeleiding van ouders daarbij centraal te stellen.

Voor mij was het een heel zinvolle dag. Laten we hopen dat er nog veel van dergelijke studiedagen voor ouders en deskundigen zullen volgen. Tot slot kan ik niet nalaten op te merken dat het mij steeds weer opvalt dat het niet de deskundigen zijn, maar de ouders die met belangrijke initiatieven komen. Raar toch eigenlijk?

Will Kranenburg.

Kort Nieuws

Nieuwe uitgave

In de bestelrubriek vindt u weer een nieuwe SDS-uitgave: "Het moet ophouden" / omgaan met ongewenst gedrag". Dit is een beknopte handleiding (7 blz.) die oorspronkelijk is uitgegeven onder de titel: "It's got to stop: Dealing with unwanted behaviour" door de Winchester Portage Home Teaching Service in Engeland. De auteur is Robert Cameron, een ontwikkelingspsycholoog van de universiteit van Southampton.

Bij uw kern op de mailinglist?

De coördinatrices van de SDS-kernen willen graag dat het SDS-bureau in de toekomst op afroep up-to-date lijsten kan leveren met de adressen en telefoonnummers van "hun" donateurs om ze op de hoogte te kunnen houden van de activiteiten. Aan de andere kant wil het SDS-bestuur nadrukkelijk respecteren, dat sommige ouders willen, dat hun adressen aan niemand worden doorgegeven, dus ook niet aan een kern. Wij vragen daarom alle SDS-donateurs die er wel prijs op stellen periodiek door hun eigen kern gebeld of "gemaild" te worden om aan het bu-

reau op te geven, dat ze daar geen bezwaar tegen hebben en bij welke kern ze dan willen behoren. Om de SDS-computer te helpen zijn alle kernen daartoe van een drieletterige code voorzien (zie blz. 8). U en uw kern bezorgen het bureau het minste werk wanneer u dat via de coördinatrice van

uw kern doet. U zult verder zien, dat op het aanmeldingsformulier voor nieuwe donateurs om dezelfde reden de zinsnede "Ik stel er wel/geen prijs op dat ik ook nog apart op de hoogte gehouden wordt van de activiteiten van de kern in mijn omgeving (code letters kern ...)" is toegevoegd.

Ouderweekend

In het weekend van 14-16 september 1990 wil het bestuur van de SDS beginnen met een nieuw soort activiteit en organiseert daarom een THEMAWEEKEND DOWN'S SYNDROOM in het Vormingscentrum Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen). De deelnemers zijn ouders (moeders en vaders) van kinderen met Down's syndroom met alle gezinsleden. In totaal kunnen 25 à 30 volwassenen en ongeveer evenveel kinderen deelnemen. Voor de kinderen zal er voldoende opvang aanwezig zijn, zodat de ouders ongehinderd aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben. Opdat het bestuur alvast een indruk kan krijgen van de belangstelling en de samenstelling van de groep is er de mogelijkheid van voorintekening voor een speciale prijs: per echtpaar: f 100,- + f 35,- voor het eerste kind, f 25,- voor het tweede, f 15,- voor ieder volgend kind. Na 1 mei wordt de prijs per echtpaar met f 25,- verhoogd. Bij deze prijzen is subsidiëring een vereiste. Inschrijvingen zijn daarom behoudens toekenning van de subsidie, terwijl het weekend alleen bij voldoende deelnemers door kan gaan. Met het oog op het beargumenteren van de subsidie-aanvraag is het gewenst dat zo snel mogelijk bekend is of er genoeg belangstelling is. Geeft u zich daarom zo gauw mogelijk op! Voor informatie omtrent het voorlopig programma kunt u terecht bij het bureau van de SDS.

SDS-kernen

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

West-Groningen (WGR):

Cora Geljon, 05945-17631

Friesland (FRL):

Nicolette Wildschut,
058-671323

Zuid-Drenthe (ZDR):

Jeannet Stevens-Scholten,
05284-3143

West-Overijssel/NOP (WON):

Marian de Graaf-Posthumus,
05228-1337

Oost-Gelderland (OGL):

Lidwien Nijenhuis-Broens,
08350-25973

Midden-Nederland (MNL):

Ferry van Nimmerdor-Chappin,
03465-63504

Noordelijk Noord-Holland (NNH):

Jantien Hartmans, 02285-11766
of Lia Visser-van Setten,
02285-11766

Amsterdam (ADM):

Emmy Kwant, 020-978957

Gouda e.o. (GEO):

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

(RDD):

**Monique Kromhout en
Rudy Westerveld**, 015-617202

Westelijk Noord-Brabant (WNB):

Franka Stevens, 01621-17591

's-Hertogenbosch e. o. (DBS):

Rian en Kees van Broekhoven,
073-417278

Zeeland (ZLD):

Klaas en Els van der Meulen,
01100-32227

Agenda

- Zaterdag 7 april, 10.00-16.00 uur,
SDS-kern Oost Gelderland, work-
shop early intervention voor ouders
door Erik de Graaf in het Wijkge-

bouw, Raadhuisstraat 22-24, Doetin-
chem. Inlichtingen via 08350-25973.

- Dinsdag 24 april, 20.00 uur, SDS-
kern Noordelijk Noord-Holland,

avond over logopedie, in de **ZMLK**-
school te Alkmaar. Inlichtingen en
aanmelding: Jantien Hartmans,
02270-1769.

Bestelrubriek

titel

'Het moet ophouden'/ omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.

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

The Macquarie Program, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"),

36 blzn., tweede voorlopige uitgave

The Macquarie Program, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen (= "OOO"),

62 blzn., voorlopige uitgave

The Macquarie Program, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"),

169 blzn., voorlopige uitgave

The Macquarie Program, Leren lezen, 46 blzn., voorlopige uitgave

The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave

The Macquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.

bestelcode donateurs

niet-
donateurs

OGD f 3,50 f 4,25
INF f 9,50 f 11,50

HV0 f 30,50 f 36,75

HBK f 13,50 f 16,00

OOO f 25,50 f 30,50

GEB f 45,50 f 55,50

LL f 19,00 f 23,00

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 Wanepeween, beide ten name van de SDS (gironummervan 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. 9

Adres:

Postcode:

Tel:

Plaats:

Overige gegevens: moeder/vader van een meisje/jongen met Down's syndroom/hulpverlener/belangstellende (s. v. p. doorhaaien 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).

Ik stel er wel/geen prijs op dat ik ook nog apart op de hoogte gehouden wordt van de activiteiten van de kern in mijn omgeving (codeletters kern ...).

Datum:

Handtekening: