

DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

DE MOTORISCHE ONTWIKKELING VAN KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM

EXTRA-DIK KERSTNUMMER

Kinderen met Down's syndroom vertonen vaak opvallende afwijkingen van hun spieren, hun zenuwstelsel en hun en lichaamsbouw, die van invloed zijn op hun bewegingen. De vakterm daarvoor is motoriek. Hieronder worden de hoofdzaken daarvan besproken. Daarbij moet worden bedacht, dat de genoemde afwijkingen in gradaties voorkomen: bij het ene kind zijn ze meer uitgesproken dan bij het andere. Belangrijk is verder nog, dat kinderen met Down's syndroom, ook al vertonen ze de afwijkingen die hieronder worden ge-

noemd, heel leuke en merendeels ook heel goed functionerende kinderen kunnen zijn. Een opsomming als deze is vooral bedoeld om ouders/begeleiders van kinderen met Down's syndroom de zin van gestructureerde begeleiding en therapie uit te leggen. Het is een bewerking van "Interventie bij Down's syndroom", dat gepubliceerd is in het tijdschrift *Bewegen & Hulpverlening*, 1990/4 (december). Voor meer informatie en een uitgebreide literatuurlijst wordt verwezen naar het origineel.

Afwijkingen van banden, spieren en zenuwstelsel

De volgende afwijkingen van banden (waarmee de beenderen van het lichaam aan elkaar vastzitten), spieren en het zenuwstelsel komen vrijwel altijd bij Down's syndroom voor:

- 1) slapte van de banden (ook wel het *bandapparaat* genoemd),
- 2) slappe spieren,
- 3) spieren die zich minder goed kunnen verkorten,
- 4) een geringere reactiesnelheid en
- 5) een vertraagde, c. q. afwijkende motorische ontwikkeling.

Als een lappenpop

De beide eerstgenoemde punten samen zijn verantwoordelijk voor de algehele slapte van kinderen met Down's syndroom ("lappenpop"-effect). De slapte van het bandapparaat is terug te vinden in de vaak extreme beweeglijkheid van de gewrichten. De meerderheid van de kinderen met Down's syndroom heeft kort na de geboorte uitgesproken slappe spieren. De spierspanning neemt echter in de loop van de eerste levensjaren geleidelijk aan toe. De spierslapte uit zich verder in een gebrek aan lichaamskracht dat ook invloed heeft op het uithoudingsvermogen en het gedu-

VIDEO BAND VAN HET MACQUARIE PROGRAM IS UIT!

Eindelijk is de Nederlandstalige versie van de video van het Macquarie Program "Met kleine stapjes" klaar. Het is een soort "Teleac-cursus" in early intervention van elf lessen, die bij elkaar drie-en-een-half uur (!) duren. De band is van hoge kwaliteit en heel leuk om naar te kijken. Hij is gemaakt voor ouders op het Australische platteland die geen hulpverleners en geen speciale voorzieningen in hun directe omgeving hebben. Die kunnen zo meteen vanaf de geboorte leren om hun kinderen zo goed mogelijk zelf te begeleiden en ze voor te bereiden op de dichtstbijzijnde gewone basisschool. In de Nederlandse situatie, met veel te weinig thuishulp aan gezinnen met jonge kinderen met een verstandelijke handicap, is het dus ook een ideale instructieband. Veel lezers van dit blad hebben al gedeelten van de Engelstalige versie gezien op de SDS-workshops. In VARA's "In het Nieuws" van dinsdag 20 november werden twee minuten van de Nederlandse versie getoond. Mede dankzij een subsidie van het Ministerie van WVC kon de prijs met f 95,- (donateurs, excl. verzendkosten) relatief laag gehouden worden. Wanneer u aanschaf overweegt moet u wel bedenken, dat dit geen band is die u één keer bekijkt om precies te weten wat hij te bieden heeft. Nee, u zult merken dat u bij iedere volgende keer kijken aandacht heeft voor allerlei aspecten die u bij vorige keren misschien niet eens zijn opgevallen. Dat komt omdat uw kind intussen weer zoveel verder is. Zo kan deze band vele jaren achtereen een leidraad voor u zijn. Zie verder de bestelrubriek achterop.

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 volgende 'Down and Up' (nr. 13) is 16 februari 1991.

rende langere tijd achtereen in een bepaalde houding kunnen volharderen. Kinderen met Down's syndroom zijn eerder moe dan andere kinderen. Ze zitten vaak liever dan dat ze staan en hoewel ze met een rechte rug kunnen zitten zakken ze vaak al gauw in elkaar, omdat dat minder kracht en energie kost. Verder zijn de spieren van mensen met Down's syndroom minder effectief omdat ze minder kunnen verkorten dan de spieren van andere mensen met een verstandelijke handicap (die geen Down's syndroom hebben) of doorsnee mensen.

Tragere bewegingen

Kinderen met een verstandelijke handicap bewegen gewoonlijk trager dan andere kinderen. Op hun beurt bewegen kinderen met Down's syndroom weer trager dan andere kinderen met een verstandelijke handicap van dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Ze vertonen met name een gebrek aan reactiesnelheid. Bij onderzoek op dat gebied wordt onderscheid gemaakt tussen de tijd die nodig is om een beweging in te zetten (de beslissingstijd) en de tijd die nodig is om de beweging uit te voeren (de bewegingstijd). Nu blijkt bij kinderen met Down's syndroom de pure bewegingstijd niet anders te zijn dan bij anderen. Wanneer de beweging eenmaal op gang is verloopt die even snel als bij kinderen met een andersoortige handicap van dezelfde ontwikkelingsleeftijd. De vertraging zit hem dus met name in de beslissingstijd. Als gevolg van deze traagheid zijn er problemen met het bewaren van het evenwicht tijdens allerlei grof-motorische activiteiten. Uit voorzorg plaatsen kinderen met Down's syndroom bijvoorbeeld vaak de voeten wat verder uit elkaar voor meer stabiliteit. Wanneer ze vallen kan het zijn dat armbewegingen om de val te breken onvolledig worden uitgevoerd, hetzij omdat ze te traag zijn, hetzij omdat de reactie in bepaalde richtingen ontbreekt. Te weinig kracht in de armen kan hierbij ook nog een rol spelen. Verder hebben sommige kinderen hoogtevrees en bewegen anderen zich onzeker over bewegende oppervlakken. Die hebben moei-

te met het overeind blijven onder invloed van de zwaartekracht. Vaak willen ze niet op de schommel, de glijbaan, de trap, een hellend vlak en staan erop met beide voetjes op de grond te blijven.

Naast de hiervoor genoemde spierslakte wordt de vertraagde motorische ontwikkeling in de eerste maanden vooral gekenmerkt door een vertraagd verschijnen en verdwijnen van de vroege reflexen en automatismen. Wanneer verder de ontwikkeling van baby en kleuters in bepaalde, karakteristieke fasen wordt ingedeeld, blijken kinderen met Down's syndroom meer tijd nodig te hebben om van de ene fase in de andere over te gaan, ook wanneer rekening gehouden wordt met hun lagere ontwikkelings tempo.

Motorische programmering

Een ander belangrijk probleemveld is de *motorische programmering*: het aan elkaar koppelen van een aantal te voren los van elkaar aangeleerde bewegingen tot een opeenvolgende reeks. Daarbij gaat het met name om bewegingen die ondergeschikt zijn aan de wil van de betrokkenen. Bij onderzoek is gebleken, dat kinderen met Down's syndroom op zich eigenlijk net zo vaardig zijn als andere kinderen van dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Bij het vangen van een bal bijvoorbeeld kunnen zij ook leren waar de bal terecht komt. Zoals hiervoor al gezegd werd zijn kinderen met Down's syndroom echter langzamer. Hoewel ze hun handen wel naar de goede plaats kunnen brengen is het voor hen veel moeilijker om ze daar precies op tijd te laten aankomen. Terwijl ze dus wel de voor een bepaalde taak benodigde bewegingen kunnen maken, vinden ze het moeilijker om een manier te kiezen, waarmee aan de eisen van die taak kan worden voldaan. Bovendien hebben ze toch ook meer moeite met het maken van de juiste bewegingen wanneer die manier eenmaal gekozen is. De onhandigheid van kinderen met Down's syndroom is daarom geen gevolg van het niet goed ontwikkeld hebben van het grijpen, etc., maar veel meer van een minder doelmatig kunnen organiseren van de diverse

handelingen in vergelijking met hun niet-gehandicapte leeftijdsgenoten. Op de problemen met taken die in een bepaalde volgorde moeten worden afgewerkt komen we verderop nog terug.

Afwijkingen in de waarneming

Van de zintuigstelsels die invloed hebben op het bewegen moeten hier worden genoemd (naar Niman-Reed en Sleight, 1988):

- 1) de *tastzin*, die ervoor zorgt, dat mensen kunnen voelen waar en waardoor hun lichaam is aangeraakt,
- 2) de *proprioceptie*; daarbij gaat het om de positie van lichaamsdelen ten opzichte van elkaar en de informatie over de kracht, snelheid en richting van bewegen,
- 3) het *vestibulaire systeem*, dat de plaats van het zwaartepunt van het lichaam waarneemt en met behulp van de motoriek het evenwicht bewaart en
- 4) het *gezichtsvermogen*, waarmee bewegingen worden gestuurd en gegevens over de positie van het lichaam ten opzichte van andere personen en voorwerpen worden opgevangen en doorgegeven.

Alle met behulp daarvan verkregen informatie wordt in de hersenen met elkaar gecombineerd, waardoor een mens nauwkeurig op de hoogte wordt gehouden hoe zijn of haar lichaam zich door de ruimte beweegt.

Onder- en overreactie

Niman-Reed en Sleight maken het in de ergotherapie gebruikelijke onderscheid tussen kinderen die onvoldoende op zintuiglijke informatie reageren, z. g. *hyporesponders* (van hypo = onder-, te weinig), en anderen die juist een overreactie vertonen, de z. g. *hyperresponders* (van hyper = in zeer sterke mate). In het eerste geval zouden prikkels onvoldoende doordringen, waardoor een kind er niets van leert. In het tweede geval, bij overreactie, zou het kind de prikkels als onplezierig ervaren met als mogelijk gevolg, dat het de betreffende activiteiten gaat vermijden. Ook in dat geval leert het dus minder. Het probleem met deze indeling is dat hij zich wel leent voor beschouwingen, waarin een aantal veel

voorkomende eigenschappen van kinderen met Down's syndroom herkenbaar worden, maar niet of nauwelijks voor wetenschappelijk verantwoorde metingen. Omdat het hier meer om het eerste gaat dan om het laatste volgen hieronder een aantal voorbeelden.

Tactiele hyporespons (onderreactie van de tastzin) doet zich voor als een verlaagd bewustzijn en een gebrek aan belangstelling voor voelbare ervaringen. Het kan tot gevolg hebben, dat het kind geen voorwerpen oppakt en in zijn of haar mondje stopt, etc. Bij hen ontwikkelt zich het vermogen om voorwerpen op basis van het gevoel te onderscheiden en te manipuleren met de jaren slechts onvolkomen. In het geval van overreactie kan het bijvoorbeeld zijn, dat het kind zich verzet tegen het werken met natte en gladde materialen en bezigheden vermijdt die andere kinderen juist leuk vinden. Veel doodgewone ervaringen, zoals op de blote voetjes in het gras lopen, de handjes wassen onder een stromende kraan, spelen met zand of in de sneeuw kunnen als onplezierig ervaren worden en daarom worden vermeden. Het kind wordt dan ook wel tactiel defensief genoemd.

Ook ten aanzien van de verwerking van **proprioceptische informatie** is er sprake van beide typen reacties. Hyporespons (verminderde reactie) betekent hier een beperkt vermogen om de houding van het lichaam en de kracht van de bewegingen ervan te ervaren. Dat komt bij kinderen met Down's syndroom met name in de beentjes en voetjes tot uiting. Bij het kruipen op hun buik gebruiken ze die voetjes vaak niet om zich voort te bewegen. Verder zijn ze zich de positie ervan vaak onvoldoende bewust wanneer ze beginnen te lopen en te klimmen. Bovendien lijken ze dezelfde hoeveelheid kracht te gebruiken voor allerlei verschillende bewegingen. Een voorbeeld is het altijd met evenveel kracht gooien van een bal, wat de afstand naar het doel ook is. Tenslotte kan het ook zijn, dat ze vermijden om hun armpjes of beentjes te belasten. Dat geldt als een voorbeeld van proprioceptische hyperrespons. Ze trekken dan bij

voorbeeld hun beentjes in wanneer ze neergezet worden.

Aftasten

Wanneer de vorm van voorwerpen moet worden afgetast lijkt het alsof kinderen met Down's syndroom niet weten hoe ze hun bewegingen moeten organiseren. Wanneer dat echter voor hen wordt gedaan, door hun handjes langs de betreffende voorwerpen te geleiden, kunnen ze de aldus verkregen informatie wel even goed toepassen als andere kinderen met een verstandelijke handicap. Hierbij gaat het weer om informatie die in een bepaalde volgorde verwerkt moet worden. Op de problemen daarvan wordt later nog ingegaan.

Invloed op de lichaamsbouw

Drie aspecten van de lichaamsbouw van kinderen met Down's syndroom zijn in het bijzonder van invloed op de ontwikkeling van de motoriek, t. w.:

- 1) Kortere beenderen overal in het lichaam, met name van de armen en de benen. Daardoor gaan bijvoorbeeld het steunen op de armen bij het zitten alsmede het traplopen veel moeilijker. Verder zijn de handen kleiner waardoor ook fijn-motorische taken bemoeilijkt worden.
- 2) Een abnormaal grote onderlinge beweeglijkheid van de bovenste halswervels (atlanto-axiale instabiliteit, zie DaU.6). Als oorzaken worden genoemd een te slappe band waarmee de bovenste halswervel aan de tweede "vast" zit, slappe van de halsspieren en botafwijkingen van de tweede halswervel. Als gevolg daarvan kan het ruggemerg beschadigd worden zodra de hals onder belasting heel ver voor- of achterover wordt gebogen. Activiteiten als gymnastiek met koprol, duikend starten bij het zwemmen, vlinderslag zwemmen, hoog- en trampoline springen, voetbal en warming-up oefeningen, die het hoofd en de hals belasten, houden dan een risico in. Tot voor kort dacht men, dat de diagnose kon worden gesteld op basis van een Röntgenfoto van opzij van de gebogen en gestrekte halswervels en dat de instabiliteit zou voorkomen bij 10 à 20 % van alle mensen met

Down's syndroom. Intussen staat de zin van zo'n onderzoek ter discussie en gaat de voorkeur uit naar waarschuwing van degenen die aan de genoemde sporten doen en de opdracht om door henzelf ervaren symptomen onmiddellijk te melden. Veel kinderen van lezers van dit blad doen op dit moment mee met een groot landelijke onderzoek op dat gebied.

3) Tenslotte werd in een ander verband al genoemd een verminderd uithoudingsvermogen, in het bijzonder bij kinderen met een hartafwijking (verschillende vormen daarvan komen bij ca. 30 à 50 % van de kinderen met Down's syndroom voor). Zij moeten zeker bij oefeningen in de grove motoriek goed in de gaten worden gehouden. Het spreekt daarom vanzelf, dat hun oefenprogramma in overleg met een kindercardioloog moet worden opgesteld.

Achterstand of afwijkende ontwikkeling?

Soms wordt wel gesteld, dat de motorische ontwikkeling bij Down's syndroom in de eerste zes maanden nog normaal zou verlopen en pas daarna een duidelijke vertraging te zien zou geven. Anderen zijn echter van mening, dat de daarbij gebruikte criteria niet gevoelig genoeg zijn. Door alleen maar oog te hebben voor mijlpalen in de motorische ontwikkeling (zoals bijvoorbeeld de taken van de "OOO") kan de indruk worden gewekt dat alles nog binnen de normale grenzen verloopt, terwijl er, strikt genomen, al in de eerste weken of maanden sprake is van echte afwijkingen in de ontwikkeling. Daarom verdienen de termen *afwijkende en nog liever specifieke ontwikkeling* de voorkeur boven *ontwikkelingsachterstand*.

Specialisatie van de hersenhelften

De laatste jaren zijn er verschillende onderzoeken gepubliceerd met betrekking tot de specialisatie van de hersenhelften bij mensen met Down's syndroom. Zo werd op basis van luisterproeven geconcludeerd, dat bij hen de spraakwaarneming plaats zou vinden in de rechter hersenhelft. Op dat punt wijken

ze dus af van de meeste genetisch normale mensen. Ze bleken echter wel hun linker hersenhelft te gebruiken voor het besturen van bewegingen die in een bepaalde volgorde gemaakt moeten worden. Nu hebben luisterproeven alleen betrekking op de waarneming van spraak en niet op produktie daarvan. Bij het gelijktijdig spreken en met één van beide handen uitvoeren van een taak zal bij een rechtshandig mens de prestatie van die hand meer afnemen dan die van de linker. Dat komt dan omdat de rechter wordt bestuurd door de linker hersenhelft, die ook verantwoordelijk is voor de produktie van spraak als complexe motorische functie. Op dat punt bleken personen met Down's syndroom echter niet af te wijken. Om alle voornoemde aspecten in elkaar te passen werd daarom een nieuwe hypothese voorgesteld: *bij personen met Down's syndroom wordt spraak waargenomen met de rechter hersenhelft, maar geproduceerd met de linker, evenals andere complexe motorische functies*. Daarbij moet wel worden bedacht, dat de rechter hersenhelft niet is "ingericht" voor taken die in een bepaalde volgorde moeten worden uitgevoerd, zoals het verwerken van de geluiden van spraak. Ter ondersteuning van deze hypothese kan verder nog worden opgemerkt, dat personen met Down's syndroom problemen hebben met het maken van bewegingen op basis van een mondelinge instructie. Daarbij moet bij hen dus de rechter hersenhelft in actie komen. Taken in een bepaalde volgorde zonder dat er veel spraak aan te pas komt worden echter niet slechter uitgevoerd. Die zouden dan geheel vanuit de linker hersenhelft worden gestuurd.

Van waarneming naar handeling

Om het evenwicht te kunnen bewaren tijdens zitten of staan moeten in de eerste plaats de spieren in de juiste volgorde worden geactiveerd. In de tweede plaats moeten de bijbehorende bewegingen worden gemaakt als reactie op verschillende typen prikkels. Om daarover meer aan de weet te komen gebruikten onderzoekers een kamer met wan-

den die naar voren en naar achteren konden worden bewogen. Daarin lieten ze kinderen stil zitten of staan. Bij bewegende wanden krijgen die dan de visuele indruk, dat ze zelf bewegen. Dat effect is vergelijkbaar met het vanuit een treindraampje kijken naar een trein eraanstaande die plotseling weggrijdt. Kinderen die net hebben leren zitten of staan blijken in zo'n proefomgeving absoluut niet in staat te zijn om misleidende visuele informatie te negeren. Als gevolg daarvan vallen ze om. Naarmate ze echter meer ervaring krijgen worden ze er minder en minder door beïnvloed. Kinderen met Down's syndroom, die net hadden leren zitten bleken minder te reageren op de bewegende wanden en degenen, die juist hadden leren staan juist veel meer dan de normale kinderen. De theorie is nu, dat controle over de houding afhankelijk is van de overeenkomst tussen voelen en zien. De functie van het gezichtsvermogen is dan het "afregelen" van het inwendige systeem ten opzichte van de buitenomgeving: leren wat een bepaald gevoel betekent. Kinderen met Down's syndroom zouden niet goed "afgeregeld zijn" in zithouding met als gevolg een overreactie bij het staan. Het onvoldoende onder controle krijgen van de zithouding zou dan het ontstaan van fijnmotorische vaardigheden, zoals het reiken naar en het gebruik van gereedschappen belemmeren. Daarbij moet het bovenlichaam immers als een stabiel bevestigingspunt van de arm gebruikt kunnen worden, zodat alle aandacht kan worden gericht op de hand. Dit soort fijnmotorische vaardigheden kunnen vaak worden opgevat als uitgangsvoorwaarden voor het opdoen van kennis (cognitieve activiteiten). Onvoldoende controle over de eigen houding zou daarom kunnen betekenen, dat er verband is tussen vroege motorische vaardigheden en achterblijvende verstandelijke ontwikkeling.

Muzikaliteit

Sedert het begin van deze eeuw is vaak beschreven, dat kinderen met Down's syndroom zo muzikaal zouden zijn. Veel werkers in het veld

ondersteunen daarom hun werk met ritmen, liedjes, etc. Zij stellen dat de kinderen dan beter leren. Onlangs werd die muzikaliteit nagegaan. Op het punt van het bevatten van het concept ritme bleken er geen duidelijke verschillen te zijn met kinderen zonder handicap. Wanneer het echter ging om het maken van ritmische bewegingen, dansen, etc. waren de kinderen met Down's syndroom duidelijk in het nadeel als gevolg van hun motorische beperkingen, zoals dat na het voorgaande ook verwacht zou kunnen worden.

Therapie

Het belangrijkste aspect van alle motorische therapie is het zo goed mogelijk wegwerken van de spierslapte, versteviging van het bandapparaat en verhoging van de reactiesnelheid door gericht te oefenen. Verder kan ook het aflopen van bepaalde meer complexe bewegingen worden geoefend. Volgens het voorgaande lijkt het redelijk te veronderstellen, dat de vertraagde verstandelijke ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom voor een deel veroorzaakt wordt door hun afwijkende en vertraagde motorische ontwikkeling. Daarbij komt, dat de betrokkenen minder de neiging zullen vertonen de wereld om zich heen te verkennen. Onderzoekers typeren dat als "een toestand van gebrek aan sensorische ervaring, die zichzelf in stand houdt". Het belangrijkste aspect daarvan is bewegingsarmoede. Het ligt daarom voor de hand om de ontwikkeling van de kinderen zoveel mogelijk te stimuleren en te bespoedigen. Helemaal aan het begin van hun leven draagt borstvoeding al met name aan het karakteristieke spierslapte in het mondgebied. Verder komen we hier op het terrein van de fysiotherapie. Ouders doen er goed aan al heel kort na de geboorte van hun kind met Down's syndroom via de huisarts contact te maken met een kinderfysiotherapeut. (Daarbij worden dan vaak de therapieën genoemd volgens Bobath, Vojta, Castillo-Morales, etc.) In de praktijk blijkt dat zelden problemen op

te leveren. Verder kan ook de "senso-motoriek", de waarneming bij het maken van bewegingen, worden geoefend. In het kader van dit artikel moet worden vermeld, dat zowel hypo- als hyperrespons kunnen worden beïnvloed door middel van herhaalde oefeningen die geleidelijk aan steeds moeilijker worden. Voor een deel ligt dat nog op het terrein van de fysiotherapie, voor een ander deel op het terrein van de ergotherapie. Ergotherapeuten zijn vaak verbonden aan een revalidatiecentrum. Ook daarmee kan via de huisarts contact worden gemaakt. Op dit moment is dat in Nederland nog zeer ongebruikelijk. Er wordt wel gesteld, dat revalidatiecentra uitsluitend bedoeld zijn om kinderen te helpen die als gevolg van een motorisch probleem niet "op hun niveau" kunnen functioneren. Dat zou dan niet gelden voor kinderen met Down's syndroom. In werkelijkheid blijkt echter ook bij hen de motoriek achter te blijven ten opzichte van hun verdere ontwikkeling. In de Amerikaanse situatie is daarom het inschakelen van een ergotherapeute heel gewoon. Verder is het zaak dat ouders, bijvoorbeeld wanneer hun kind een maand of zes is, contact maken met een pre-verbaal logopediste. Zij kan zich dan met name

bezig houden met de ontwikkeling van de mondmotoriek (de tong, slikken, etc.). Ook dat moet weer via de huisarts worden aangevraagd. De indicatie Down's syndroom is helaas voor sommige ziektekostenverzekeraars nog onvoldoende om tot vergoeding van de kosten daarvan over te gaan. Daarom kan uw huisarts die logopedie beter motiveren met bijvoorbeeld "communicatie- en voedingsproblemen" of, nog algemener, "taal/spraakontwikkelingsstoornis".

Macquarie Program

In de praktijk blijken vele fysiotherapeuten en logopedisten graag gebruik te maken van het Macquarie Program. Vermoedelijk geldt dat ook voor ergotherapeuten, maar op dat punt is er nog nauwelijks ervaring. In het kader van een early intervention programma is het dan de taak van de genoemde therapeuten om de ouders te leren bepaalde oefeningen met hun kinderen te doen. Dat is iets heel anders dan therapeuten die zelf met de kinderen werken terwijl hun ouders werkeloos toekijken of zich in een ander vertrek bevinden.

Alles bij elkaar is het verstandig om enerzijds de achterstand in motorische ontwikkeling zoveel mogelijk weg te werken, terwijl

anderzijds gezocht moet worden naar wegen om de bestaande motorische achterstand zoveel mogelijk te omzeilen waar het gaat om de bevordering van de cognitieve ontwikkeling, etc. Een voorbeeld daarvan is de ont koppeling van lezen en schrijven, omdat het kind met Down's syndroom fijn-motorisch vaak nog niet tot een pennegreep in staat is op het moment, dat het verstandelijk kennelijk al met de eerste voorbereidingen voor dat lezen kan beginnen.

Tenslotte kan voor kinderen die al wat ouder zijn nog worden opgemerkt dat hun traagheid ze minder geschikt maakt voor teamsporten, zoals voetbal, etc. Hun deelname zal vermoedelijk beter worden geaccepteerd bij sporten waarbij hun lagere tempo niet van invloed is op het al dan niet winnen van de anderen, zoals bijvoorbeeld bij zwemmen en turnen. Daar liggen dus ook mogelijkheden voor integratie.

Literatuuropgave

Niman-Reed, C. en Sleight, D. H. (1988), "Gross motor development in young children with Down syndrome" in: Tingey, C. (Ed.), "Down Syndrome; A Resource Handbook", College-Hill Publications, Little, Brown and Company, Boston

VERSLAG VAN HET THEMA-WEEKEND IN OOSTERHESSELEN

Namens ons gezin bestaande uit vader Ger, moeder Odette en kinderen Martijn en Kristiaan (Down's syndroom) willen wij u wat vertellen over het Thema-weekend van de SDS van 14 tot 16 september in Oosterhesselen. Tevoren hadden wij ons daar al erg op verheugd, temeer omdat wij daarvoor tien dagen zonder de kinderen in het buitenland waren geweest.

Bij aankomst in het schitterende vormingscentrum werden we direct enorm hartelijk verwelkomd door Louis Lehr, die ons een gevoel gaf alsof we op een soort familiereünie kwamen. We werden naar onze kamers gebracht, die er prima uitzagen.

Het idee om iedereen bij binnenkomst direct te beplakken met een sticker met je naam erop droeg er

toe bij dat je al gauw met vele deelnemers in contact kwam. Het was toch wel spannend om al die andere families met hun kind met Down's syndroom binnen te zien komen. Onwillekeurig begon je te vergelijken, in te schatten, te bewonderen en vooral te herkennen. We hadden dan ook nog nooit veertien families op deze manier bij elkaar gezien.

Het familiale werd nog eens benadrukt door het gezamenlijk gebruiken van de maaltijden. Omdat er geen vaste tafelindeling werd gehanteerd rouleerde het gezelschap steeds, wat heel positief werkte.

Voor mij lag het meest emotionele onderwerp van het hele weekend in de kennismaking op de eerste avond: door het opschrijven van een aantal spontane trefwoorden ten aanzien van je eigen ideeën

over het vrouw, moeder en moeder van een gehandicapt kind zijn werd gevraagd jezelf voor te stellen. De kreten die naar boven kwamen waren herkenbaar, verontrustend, emotioneel en verdrietig. Er ontstond een soort spanning in de groep, waarin iedereen zich verbonden voelde. Hierna werd de kennismaking in kleinere groepjes voortgezet en was het ijs gebroken. De bar was open, op de kinderen werd gepast en de gesprekken duurden voort. Van het voornemen om vroeg naar bed te gaan kwam dus ook niets.

De behandeling van de medische aspecten van Down's syndroom op de volgende ochtend bleek voor velen van groot nut. Mevrouw Fette Bouman-Sybenga nam de "Preventief Geneeskundige Checklist"