



NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

DOWN'S SYNDROOM

VAN MONGOLEN NAAR KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM

In aantal veruit de grootste groep verstandelijk gehandicapten wordt gevormd door de "mongolen". Althans, zo worden ze in Nederland genoemd. Op internationale congressen, symposia, etc., heten ze algemeen kinderen, c. q. mensen met Down's syndroom. Zo hoorde de auteur van dit artikel bij de vele door hem gevolgde presentaties tijdens de 4th International Down Syndrome Convention in Jeruzalem in maart 1989 slechts één spreker, een Griek, over mongolisme en mongolen. Die werd bovendien onmiddellijk scherp aangevallen vanuit de zaal. Op het congres van de European Down's Syndrome Association (EDSA) in Lyon in oktober 1990 werd een Franse professor, die hardnekkig over "enfants mongolien" sprak, zeer nadrukkelijk terechtgewezen door de voorzitter. Een in 1990 in Duitsland verschenen medische verhandeling heet "Down-Syndrom; aktuelle Bezeichnung für Mongolismus". Hoe zit dat nu eigenlijk? Wat is nu de juiste terminologie? Daarover gaat dit artikel.

Een beetje geschiedenis

Dit jaar is het precies 125 jaar geleden dat de Engelse ziekenhuis-arts John Langdon Haydon Down schreef:

"Al enige tijd houd ik mij bezig met de mogelijkheid van het maken van een classificatie van de zwakzinnigen door ze in te delen volgens verschillende etnische standaards ... Het is me gelukt om tussen het grote aantal idioten en imbecielen

dat ik te zien krijg vast te stellen ... dat een aanzienlijk deel zeer wel ingedeeld kan worden binnen één van de grote onderverdelingen van de menselijke familie, anders dan de klasse waaruit ze voortgekomen zijn ... Een zeer groot aantal van de idioot geboren zijn typische Mongolen (met een hoofdletter als aanduiding van een ras, EdG.). Dat is

Let op!

Zaterdag 27 april 1990 spreekt Prof. Sandra Bochner van de School of Special Education van Macquarie University uit Sydney over het belang van spel bij kinderen met Down's syndroom (zie "Kort Nieuws" op pagina 10).

zo duidelijk, dat het, eenmaal naast elkaar gezet, moeilijk te geloven is, dat de voorbeelden uit de vergelijking geen kinderen van dezelfde ouders zijn ... Deze typen komen echter zo vaak voor, dat er geen twijfel over kan bestaan dat deze etnische kenmerken het resultaat zijn van degeneratie ... [1]".

Dat was de eerste "harde" publicatie over een afwijking die later naar hem het syndroom van Down zou worden genoemd. De etnische classificatie van zwakzinnigen die Down (later zou hij zijn naam veranderen in John Langdon Haydon Langdon-Down) voorstelde was volkomen in overeenstemming met het wetenschappelijk denken van die tijd, dat sterk beïnvloed was door de opvattingen van eerst Chambers en later Darwin op het

gebied van de evolutie [2]. De gedachte was, dat de mensheid zich vanaf het foetale of negroïde stadium door het mongoloïde of infantiele stadium heen uiteindelijk ontwikkeld had naar het blanke, volwassen eindstadium. Tegen die achtergrond werd Down's syndroom gezien als een degeneratie van het superieure blanke ras. Die in onze tijd absurde, racistische opvatting is daarmee de basis van de termen "mongolen" of "mongooltjes". In diezelfde trant voegde Downs zoon Reginald in 1906 nog aan de geschriften van zijn vader toe:

"Het lijkt erop, dat de trekken die ons eerst zo sterk aan het uiterlijk en de bouw van Mongolen doen denken toevallig en oppervlakkig zijn, terwijl ze altijd samenhangen met andere eigenschappen die absoluut niet karakteristiek zijn voor dat ras. Wanneer het hier dus om degeneratie (reversie) gaat dan moet het degeneratie zijn naar een type dat verder terug ligt dan de Mongoolse moederstam, een type waar al de menselijke rassen van afstammen, zoals sommige ethnologen ons willen doen geloven [3]".

In dezelfde lijn denkend als vader en zoon (Langdon-)Down vatte

DOWN AND UP verschijnt 4x per jaar en is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Waneperveen, telefoon: 05228-1337
Sluitingsdatum kopij volgende "Down and Up" (nr. 14) is 21 mei 1991.

Crookshank de conditie in 1924 niet alleen op als een degeneratie naar een primitief oriëntaal mensenras, maar zelfs nog daaraan voorbij, naar de oerang oetan. Als productief en veel geciteerd schrijver op het gebied van de geneeskunde, de psychiatrie en de filosofie voegde hij aan de degeneratietheorie nog toe, dat "mongoloïden" in werkelijkheid Mongools (met een hoofdletter) bloed moesten hebben: hun moeders moesten gemeenschap hebben gehad met een Aziaat [4]. Het is niet moeilijk voorstelbaar hoe geïsoleerd moeders van kinderen met Down's syndroom, aan wier adres al dan niet uitgesproken, zulke verwijten gemaakt werden, zich toen gevoeld moeten hebben.

Chromosomen

Het zou nog tot 1959 duren tot Lejeune en medewerkers in Parijs aan toonden dat Down's syndroom veroorzaakt werd door het niet uit elkaar gaan van chromosomen. Nog tien jaar later, in 1969, werd pas beschreven, dat de gelijkenis tussen mensen met Down's syndroom en Mongolen maar heel oppervlakkig was en dat de trekken van Down's syndroom ook bij mensen van het Mongoolse ras goed kunnen worden herkend [5]. In 1932 had onze landgenoot, de oogarts Waardenburg, al gesuggereerd wat Lejeune en medewerkers later zouden vinden. Na zo'n pionier is het spijtig vast te moeten stellen, dat Nederland nu één van de laatste "bolwerken" is van het nadrukkelijke gebruik van de termen "mongolen" en "mongooltjes".

Tenslotte is het goed om aan de vooravond van de landelijke invoering op grote schaal van early intervention nog even op te merken dat Down in zijn oorspronkelijke publicatie in 1866 al stelde dat "zijn" kinderen opvallend goed reageren op extra stimulansen.

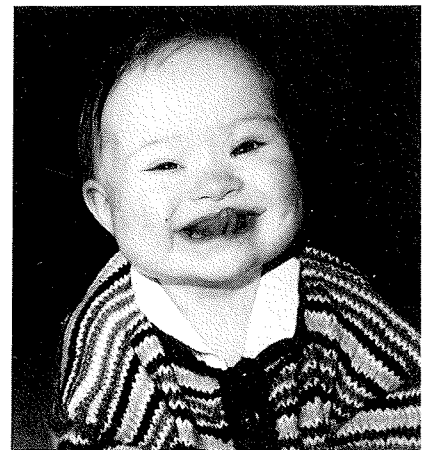
Mensen met mogelijkheden

Hopelijk heeft het voorgaande u al genoeg argumentatie verschaft om termen als "mongool" of "mongooltje" niet langer meer te gebruiken. Bovendien gaan ze vaak samen met een negatief verwachtingspatroon en de bekende stereotypen. Een po-

sitieve verwachting is natuurlijk veel meer in het belang van de ontwikkeling van de betrokkenen. Het is verder de basis van de early intervention beweging van dit moment, die weer nauw verband houdt met het hedendaagse streven naar integratie. Termen als "mongolen" of "mongooltjes" zijn dan generaliserende etiketten, waarmee voortdurend benadrukt wordt, dat de betrokkenen afwijken van de rest. Bovendien doen ze geen recht aan de individualiteit van de kinderen Joris, Henkie en Corina, maar verontmenselijken die tot een ander soort wezens, in het gunstigste geval ergens tussen volwaardige mensen en gewaardeerde troeteldieren in. Dat is precies het tegenovergestelde van wat met integratie bedoeld wordt. *Integratie van mongolen* is daarom een contradictio in terminis. Die individualiteit van de afzonderlijke kinderen/mensen blijft alleen overeind wanneer het *kind*, c. q. de *mens*, voorop staat, zoals bij de Federatie van Ouderverenigingen in de term *mensen met mogelijkheden*. In een geïntegreerde schoolklas anno 1991 zitten daarom geen "dikzakken", "vuurtorens", "brillenjoden", "Down-kinderen", "DS-kinderen", "mongoloïde kinderen" of "mongolen", maar hooguit kinderen met obesitas, kinderen met rood haar, kinderen met een bril en kinderen met Down's syndroom. En dat dan alleen als hun bijzondere eigenschappen al aan de orde moeten komen. Anders alleen maar kinderen zonder meer.

Mongolië

Verder is het bepaald kwetsend voor echte Mongolen, de bewoners van de Volksrepubliek Mongolië, dat hun meest opvallende uiterlijke kenmerk, de enigszins scheef geplaatste ogen met wat nauwere oogspleten, in ons land nog synoniem zijn met ontwikkelingsachterstand. Al in 1965 heeft dat land aan de directeur-generaal van de Wereldgezondheidsorganisatie het verzoek gericht om de naam van hun ras niet langer in die zin te misbruiken. In 1967 is dat verzoek op een internationaal symposium over de conditie besproken. Naar aanleiding daarvan is het gebruik van de term



... kind met mogelijkheden

Down's syndroom geleidelijk aan meer in zwang gekomen, alleen in Nederland helaas minder dan elders. Tenslotte is "mongool" op het ogenblik als scheldwoord nogal in de mode. De betrokken kinderen komen daar zelf natuurlijk ook een keer achter.

Actie

Ouders van kinderen met Down's syndroom voeren overal in de wereld op grote schaal actie om termen als "mongolen", "mongooltjes" of "mongoloïde kinderen" zo gauw mogelijk af te schaffen. In landen als de V. S., Engeland, Frankrijk, Duitsland, etc., zijn de laatste jaren op dat punt grote successen geboekt. De weerstand om die termen te verlaten heeft vrijwel altijd alleen te maken met gewenning. Daarom praten ouders van jonge kinderen veel gemakkelijker over hun kinderen met Down's syndroom dan ouders van volwassenen. Uniek voor Nederland is echter, dat de oude term hier tegenwoordig ook nog wordt verdedigd als een "geuzennaam". Maar ja, in andere landen zijn ook geen geuzen. Wat zullen we doen "dikzakken", "vuurtorens" en "brillenjoden" ook tot geuzennaam verheffen of het, na 125 jaar misvatting, met z'n allen gewoon op Down's syndroom houden?

De beperkte plaatsruimte laat niet toe de bij de samenstelling gebruikte bronnen te citeren. Geïnteresseerden kunnen die bij het bureau opvragen.

Erik de Graaf, Wanneperveen

MACQUARIE OF PORTAGE: wat is het beste interventieprogramma?

Nu de laatste tijd steeds vaker de naam van het Portage-programma opduikt naast die van het Macquarie Program lijkt het ons zinvol hieronder aandacht te besteden aan de overeenkomsten en de verschillen tussen de beide programma's. Maar eerst iets over de geschiedenis van de Nederlandse versies.

Het begon in Brighton

De huidige vaste bemanning van het SDS-bureau, Marian en Erik de Graaf, hoorde voor het eerst van early intervention op het derde wereldcongres over Down's syndroom in Brighton, Engeland, in april 1986. Zij waren daar de enige Nederlandse deelnemers en werden er geconfronteerd met de "home based intervention" (lange termijn thuisbegeleiding) volgens het Portage-programma, lange termijn interventie door middel van speciaal toegeruste centra ("centre based intervention") volgens het Macquarie Program en hoorden nog van vele andere programma's. Bij de begeleiding van hun eigen zoon, David, kregen ze al snel een duidelijke voorkeur voor het Macquarie Program. Dat kwam vooral door de bijbehorende video. Die was gemaakt om ouders op het Australische platteland zonder hulpverleners en speciale voorzieningen in hun directe omgeving te leren om zelf hun kinderen vanaf de geboorte zo goed mogelijk te begeleiden. In de Nederlandse situatie van 1986 ontbrak het niet alleen aan thuishulp met kennis van early intervention. Er bleek ook een enorme tegenstand te bestaan tegen het ontwikkelingsgericht werken met kinderen met Down's syndroom. Daarom was diezelfde video ook uitstekend lesmateriaal voor Nederlandse ouders die noodgedwongen alleen verder wilden met hun kind, zoals Marian en Erik.

Toch ook belangstelling voor Portage

Het bovenstaande neemt niet weg, dat ze ook nadrukkelijk geïnteresseerd bleven in de ontwikkelingen rondom 's werelds meest gebruikte

programma: Portage, niet in de laatste plaats na lezing van "Jacob's Ladder", een boek dat eigenlijk alle ouders van een jong kind met Down's syndroom zouden moeten lezen [1]. In dat kader kwamen zij in de winter '86-'87 in contact met de vakgroep Orthopedagogiek van de RU Groningen (RUG). Daar bleek men voornemens de effectiviteit van het Portage-programma te onderzoeken, zij het toen alleen nog maar bij kinderen met matige opvoedingsproblemen. Behalve een gezamenlijke deelname aan een Portage-workshop in februari 1987 in Engeland leidde dat tot een verzoek aan Erik om commentaar op het concept van de Nederlandse versie van de Portage checklist. Als tegenprestatie kreeg hij een exemplaar van de aangepaste definitieve versie. Daarbij behoorde echter wel de uitdrukkelijke voorwaarde, dat hij die vertaling niet aan andere ouders van kinderen met Down's syndroom ter hand zou stellen. Eerst moesten de nodige onderzoeken van de RUG worden uitgevoerd en gerapporteerd. Voor de praktijk betekende dat o. a., dat de groep van Jeannet Stevens, waarover u in DaU.2 en .12 al las, noodgedwongen gebruik moest maken van de Engelstalige versie van Portage. Al met al leverde de Groningse houding ten opzichte van de hulpvraag van ouders een zeer nadrukkelijke extra impuls om te proberen zo spoedig mogelijk een Nederlandse versie van het Macquarie Program te produceren. Zoals de meeste lezers van dit blad weten is dat de SDS kort na haar oprichting in 1988 inderdaad ook gelukt. Overigens diende de SDS dat alles geheel in eigen regie te doen, omdat de uitgevers die actief waren in dit marktsegment toen nog niet durfden te investeren in early intervention.

Thuisbegeleiding of naar een centrum?

Al in de herfst van datzelfde jaar 1988 werd in "Down and Up" nummer 3 voorgesteld om een combinatie te maken tussen de thuisbegelei-

dingsstructuur van Portage en het door de SDS vertaalde, bewerkte en uitgegeven materiaal van het Macquarie Program (zie de bestelrubriek op de achterpagina) met PPG-werksters als begeleidsters (PPG = Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding). Die opvatting heeft vanaf dat moment het SDS-beleid gekenmerkt. Intussen heeft de landelijke koepelorganisatie van de PPG, de SOMMA, haar grote belangstelling voor het werken met early intervention duidelijk laten blijken. De PPG wordt daarbij echter zeer gehinderd door een structureel personeelstekort en kan vaak in het geheel niet aan de nu al bestaande hulpvraag voldoen, terwijl die alleen nog maar zal toenemen. Mede daarom staat de SDS ook positief tegenover het recente initiatief van een aantal Kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV's) om aparte Interventiegroepen op te zetten. Daar kan dan gedurende een beperkt aantal uren per week intensieve begeleiding worden gegeven aan kinderen vanaf enige weken oud met hun ouders. Voor de SDS dienen de Australische "early intervention clinics" daarbij als voorbeeld. Vertaald naar de Nederlandse situatie betekent dat dan een zodanige begeleiding op een KDV dat ook integratie in gewone peuterspeelzalen en het reguliere basisonderwijs nog wel degelijk tot de mogelijkheden blijft behoren. De min of meer vanzelfsprekende weg van het huidige KDV, met een ondergrens voor de leeftijd van drie jaar, naar de ZMLK-school zou dan geen leidraad meer mogen zijn.

Korte typering van de programma's

De kern van Portage, het wekelijkse huisbezoek door een pedagogisch werker, kwam hiervoor al even aan de orde. De belangrijkste elementen van het programma, zoals de huisbezoeker dat dan bij zich heeft, zijn de checklist, de "blue box" en de taakstellingsformulieren. De ruggegraat van het programma, de checklist, is de tegenhanger van het

"Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO") uit het Macquarie Program (zie DaU.7). De overeenkomst tussen beide documenten is groot. Er zijn echter ook aanzienlijke verschillen die hieronder nog besproken worden. Op het Portage-taakstellingsformulier wordt gedetailleerd aangegeven welke taken de komende week moeten worden geoefend. Het lijkt veel op de overeenkomstige formulieren uit het Macquarie Handboek. De "blue box" tenslotte heeft geen equivalent binnen het Macquarie Program. Het is een blauwe plastic doos met daarin een aantal kaarten, één voor iedere taak uit de checklist. Daarop worden systematische adviezen gegeven voor het aanleren van de betreffende taken en die zijn soms heel handig. In de goedkope Engelse versie van het programma zitten checklist en kaarten broeder-

lijk met elkaar in één boek [2]. Volgens informatie van de uitgever (Swets & Zeitlinger) zal de Nederlandse versie van het programma helaas niet voor het eind van het jaar te koop zijn.

Portage is oorspronkelijk bedoeld voor kinderen uit sociaal zwakke milieus zonder biologische beperkingen. Dat is bijvoorbeeld goed te merken aan de taal/spraak-component die volgens de Engelse ervaring met kinderen met Down's syndroom dan ook schromelijk te kort schiet. Daarom is er daar een extra spraak-checklist aan het originele Portage-materiaal toegevoegd.

Zoals de meeste lezers van dit blad wel weten is het Macquarie Program ontwikkeld rondom kinderen met Down's syndroom. De Nederlandse versie bestaat uit het Handboek, het hiervoor al genoemde OOO en de Gebruiksaanwijzing

daarbij. Verder is er dan nog de hiervoor ook al genoemde instructievideo Kleine Stapjes. Iets dergelijks kent Portage weer niet. Tenslotte maken een drietal aparte lesboeken deel uit van het programma. Alle drie bieden ze nog een groot aantal extra taken naast het OOO. Bedoeld zijn "Tellen en cijfers", "Tekenen en voorbereiding op het schrijven" en "Leren lezen".

Verdere verschillen

1) Portage gaat langer door, maar het Macquarie Program is beduidend uitgebreider.

Het Portage-programma beslaat de eerste zes jaren van het leven van een kind en derhalve één jaar meer dan het Macquarie Program. In de periode die door beide programma's bestreken wordt, de eerste vijf jaar, bevat Portage echter maar 489 taken tegenover het Mac-

Het bureau van de SDS krijgt veelvuldig de vraag voorgelegd wanneer nu eigenlijk begonnen moet worden met de drie aparte lesboeken van het Macquarie Program. Omdat het programma zelf in zijn huidige vorm op dat punt beslist onvoldoende informatie geeft is enige toelichting hier zeker op z'n plaats. Voor de betreffende vaardigheden, t. w. lezen, tellen en schrijven, geldt, dat een kind met Down's syndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen bereiken, dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes (participerende, functionele integratie), dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in de bedoelde vaardigheden te beginnen. Alleen na een zeer vroege start kan een kind met Down's syndroom er voldoende lang over doen om hopelijk toch nog op tijd een bepaald eindresultaat behalen. Een belangrijke mijlpaal bij dat alles is FM 78 "Zoekt identieke afbeeldingen bij elkaar". Vanaf dat moment kan naast het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO") de aparte handleiding "Leren lezen" worden gebruikt. Daarbij gaat het primair om lezen om het praten in plaats van lezen om het lezen. Meer over de achtergronden van de methode vindt u in de SDS-handleiding "Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom (zie de bestelrubriek op de achterpagina). "Leren lezen" biedt vele tussenstappen op de weg langs FM 117 "Legt een letterlotto (zes keuzemogelijkheden)" en FM 118 "Legt een woordlotto (vier keuzemogelijkheden)" in de richting van aansluiting aan bestaande leesmethoden.

In de handleiding "Tellen en cijfers" wordt het uit het hoofd leren tellen nadrukkelijk onderscheiden van het leren herkennen van cijfers. U vindt ze als aparte deelprogramma's, die tegelijkertijd worden aangeleerd, in het betreffende boekje terug. Pas wanneer beide vaardigheden voldoende zijn ontwikkeld worden ze samengevoegd. Het uit het hoofd leren tellen gaat niet terug op een taakstelling uit het OOO. Dat is wel het geval met het leren herkennen van cijfers. De basis daarvoor is de hierboven al genoemde taak FM 117, maar dan nu met een cijferlotto in plaats van een letterlotto. Tenslotte gaat het eerste begin van het derde lesboekje, "Tekenen en voorbereiding op het schrijven", terug op taak FM 89 "Doet het tekenen van een cirkel na". Dat alles betekent dat de bedoelde lesboekjes bij een gemiddeld kind met Down's syndroom vanaf de leeftijd van een jaar of drie met succes gebruikt kunnen worden. Ten aanzien van de term "met succes" citeren we nog uit een in 1989 verschenen en niet door de SDS vertaalde handleiding van Macquarie University: "... al de kinderen met Down's syndroom die het Macquarie Program volgden hebben in meer of mindere mate leren lezen. Veel van de kinderen die naar normale scholen gegaan zijn konden zich daar gedurende de eerste schooljaren met lezen handhaven in de hoogste niveaugroepen van hun klassen".

Tenslotte kunnen de drie hier besproken lesboekjes op dezelfde manier naast de Portage-checklist worden toegepast.

quarie Program 665. Dat betekent, dat bij het laatste programma de stappen gemiddeld gesproken kleiner zijn. In de praktijk is het voordeel van het langer doorgaan bovendien minder groot dan het lijkt omdat veel van de taken uit de drie aparte lesboeken van het Macquarie Program ook ruim tot binnen dat zesde jaar reiken.

2) *Het Macquarie Program biedt extra materiaal ter voorbereiding op het reguliere basisonderwijs en Portage niet.*

Een belangrijk voordeel van het Macquarie Program is het vanuit de doelgroep waarvoor het is ontwikkeld gericht toewerken naar integratie in het reguliere basisonderwijs. Daarbij zijn met name de drie aparte lesboeken voor de verwerving van schoolse vaardigheden belangrijk. "Leren lezen" uit het Macquarie Program is een handleiding van 46 blzn. Het Portage-programma bevat zegge en schrijve één taak die betrekking heeft op lezen: CO (= Cognitieve Ontwikkeling) 105, "Leest tien globaalwoorden die uit drukletters bestaan" (eigen vertaling). Op de bij die taak behorende kaart staan 15 regels ondersteunende tekst.

3) *In beide programma's staan de taken niet altijd in de meest geschikte volgorde, maar door het gebruik van stappenreeksen merk je daar bij het Macquarie Program minder van.*

De taken van beide programma's heten te zijn gerangschikt in de volgorde waarin een kind ze aanleert. Maar als dat al het geval is, staan ze met name bij Portage, gezien de herkomst van het programma, voor kinderen met Down's syndroom op veel plaatsen in een ongeschikte volgorde. Een voorbeeld is de stap van MO (= Motorische Ontwikkeling) 99: "Springt tien keer achter elkaar in voorwaartse richting zonder te vallen" naar MO 101: "Springt zes keer achter elkaar in achterwaartse richting". Voor veel kinderen met Down's syndroom zullen er vele, vele maanden tussen deze twee zeer dicht bij elkaar gelegen taken liggen. Dat betekent dat ouders en begeleiders er wijs aan doen verder te kijken dan de onmiddellijk op MO 99 volgende taken, die volgens de ordening naar leeftijd aan de orde zouden

zijn. Nu zullen er ook bij het Macquarie Program wel van dergelijke voorbeelden te vinden zijn, maar het Macquarie Program is veel overzichtelijker dan Portage door het gebruik van stappenreeksen binnen de ontwikkelingsjaren van de OOO. Een paar voorbeelden uit de categorie GM (= Grove Motoriek) zijn:

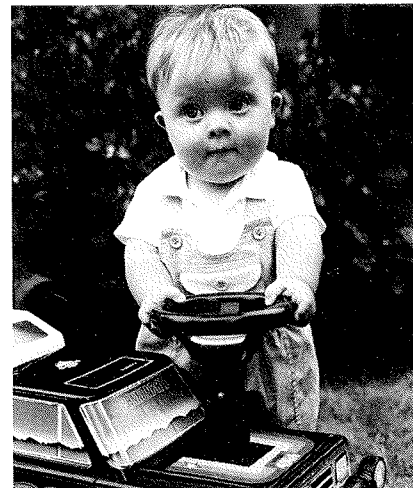
Balanceren, lopen en rennen, trap lopen, vaardigheden met een bal, springen, fietsen, etc. In de Portage-checklist staan alle taken gewoon op één lange rij achter elkaar. Daardoor is het onderlinge verband tussen de diverse taken veel te weinig herkenbaar. Als gevolg daarvan is het niet goed mogelijk nauwkeurig te onderkennen wat de specifieke sterke en zwakke punten van het betreffende kind zijn. Bovendien kan bij Portage dus niet per ontwikkelingsdomein eenvoudig "de volgende stap" gekozen worden. Daarom hangt het succes van Portage waarschijnlijk veel meer af van de kwaliteit van de professionele begeleiders.

4) *De afzonderlijke taken in het Macquarie Program zijn nauwkeuriger omschreven.*

Twee voorbeelden ter illustratie: Portage MO 68 zegt: "Loopt met hulp de trap af" en Macquarie Program GM 99: "Gaat met twee voeten per trede (tweede voet bijtrekken) de trap af, terwijl het met één hand de leuning vasthoudt en met de andere een volwassene". Evenzo zegt Portage CO 34: "Zoekt drie kleuren bij elkaar" tegenover Macquarie Program FM (= Fijne Motoriek / Cognitieve Ontwikkeling) 84: "Zoekt gekleurde voorwerpen bij elkaar (twee keuzemogelijkheden en vier verschillende kleuren)".

5) *Het Macquarie Program biedt nauwkeurige criteria en Portage niet.*

Dankzij de beschikbaarheid van de Gebruiksaanwijzing biedt het Macquarie Program nauwkeurige criteria voor het al of niet beheersen van de diverse taken. Bij Portage komt het erop neer, dat de begeleider moet herkennen uit welke test de betreffende taak afkomstig is om vervolgens het daarbij gehanteerde criterium te kunnen toepassen. Voor ouders is dat natuurlijk geen doen. Dat leidt weer tot aanzienlijke verschillen van mening tussen ouders en begeleiders. Doet



het kind die taak nu wel of niet goed? Bovendien maakt het ouders afhankelijker van hulpverleners. De goeroes met hun toverdoos kennen alle oplossingen en zij niet. Ook dat is natuurlijk zeer ongewenst.

6) *Portage-taken komen vooral uit psychologische tests, Macquarietaken zijn meer leerdoelen.*

Bij vergelijking van het "OOO" van het Macquarie Program met de checklist van Portage ontstaat al gauw de indruk, dat de afzonderlijke taken in het Macquarie Program wat minder letterlijk uit ontwikkelingsschalen ("psychologische tests") afkomstig zijn en meer als echte leerdoelen zijn bedoeld dan bij Portage. Dit toch wel sterk subjectieve punt zou echter wat nadere onderbouwing kunnen gebruiken. 7) *Het Macquarie Program kent geen taakkaarten en Portage wel. Maar juist door de aanwezigheid daarvan is de checklist veel minder goed georganiseerd.*

Op het eerste gezicht lijkt het ontbreken van taakkaarten een aanzienlijk nadeel van het Macquarie Program. Goed beschouwd is dat echter helemaal niet zo. Integendeel zelfs. De systematische adviezen op veel Portage-kaarten beginnen namelijk vaak met stappen die maanden, of zelfs jaren oefening vergen. Zo is het geen zeldzaamheid dat de gebruiker van de checklist via een kaart naar oefeningen wordt verwezen die lang voor die tijd al gedaan hadden moeten worden. Het was dus veel beter geweest wanneer ze als zodanig in de checklist hadden gestaan en niet als een terugverwijzing naar het beginpunt vanaf het betreffende eindresultaat. Een voorbeeld levert taak MO 134 voor een

kind met een ontwikkeling op het niveau van een doorsnee-kind van vijf à zes: "Loopt of speelt in het pierebadje (in het water tot het middel)". De bijbehorende kaart begint met adviezen voor watergewinning die al vele jaren eerder in de praktijk gebracht hadden kunnen (en moeten!) worden. Dat alles maakt dus dat een checklistopbouw à la Macquarie voor de praktijk te verkiezen is, zeker voor ouders en hulpverleners die niet zelf vanuit grote ervaring een "eigen" programma volgen.

Conclusie

Resumerend kan het volgende worden gesteld: in vaardige handen is een kind met Down's syndroom, dat met het Portage-programma wordt begeleid niet slechter af dan een Macquarie-kind. Dat zal al helemaal niet het geval zijn wanneer

naast Portage de extra lesboeken van het Macquarie Program worden toegepast, terwijl bovendien de professionele begeleiders die met Portage werken aan de hand van de nu ook in het Nederlands beschikbare Macquarie-video Kleine Stapjes (zie de bestelrubriek op de achterpagina) zijn geschoold. Hoogstwaarschijnlijk gaat het niet zozeer om het volgen van één bepaald programma, maar veel meer om de interventie per sé en het daarbij behorende gerichte werken vanuit een positief verwachtingspatroon. In de literatuur is immers ook nooit echt overtuigend aangetoond, dat één bepaald programma "het beste is". De SDS is een groot voorstander van early intervention, maar of dat nu Portage, Macquarie of hoe dan ook heet doet er in principe niet toe. Wel is belangrijk welk programma het handigste is. Voor ouders en

hulpverleners met weinig ervaring verdient dan waarschijnlijk toch het praktisch veel bruikbaarere Macquarie Program de voorkeur. Na de voltooiing van het OOO kunnen dan naast de drie aparte lesboeken van het Macquarie Program een aantal taken uit de Portage-checklist nog van nut zijn voor de betreffende kinderen. Op het bureau van de SDS wordt intussen hard gewerkt aan een veel uitgebreider vervolg op het OOO. Hopelijk kunnen we u daar binnenkort meer over vertellen.

[1] Lloyd, J. M. (1986), "Jacob's ladder: a parent's view of Portage", Costello, Tunbridge Wells, ISBN: 0-7104-0058-6, 191 blzn.

[2] Bluma, S., Shearer, M., Frohman, A. en Hilliard, J. (1976), "A parent's guide to early education", NFER-Nelson, Windsor, England, 326 blzn.

EEN "ANDER" KIND NA DE OVERGANG OP NUTRI-SOJA

Op 9 maart 1990 is onze zoon David geboren, een kindje met Down's syndroom. Al na een week was hij erg verkouden, maar "dat hoorde erbij" zei de kinderarts. Amper drie weken oud werd hij al opgenomen in het ziekenhuis met zijn eerste longontsteking. Toen hij na een week weer thuis kwam was hij niet echt beter en dat bleef zo tot de tweede longontsteking toen hij bijna vier maanden was. Die keer had hij daar ook nog een astma-aanval bij. Het werd twee weken opname, maar bij zijn thuiskomst waren zijn longen nog steeds niet schoon. Dat betekende dagelijks medicijngebruik en ziekenhuiscontroles. De diagnose CARA werd gesteld.

In de tussentijd ontwikkelde David zich redelijk goed. Wij werkten enthousiast met het Macquarie Program en waren tevreden met zijn vorderingen. Maar zijn voortdurende benauwdheid remde hem extra in zijn ontwikkeling en de medicijnen die hij gebruikte maakten hem suf.

Toen kwam de derde longontsteking. Weer een week opname. Er kwam parket op zijn slaapkamer en ook rol gordijnen. Alle kleden gingen uit het huis, maar David werd alleen maar zieker. Bij het volgen

de bezoek aan de kinderarts werd ons aangeraden onze hond weg te doen. Dat was wel een heel ingrijpende beslissing. De hond bleef. Wel werd de dosis van Davids medicijnen verdubbeld. Ik had al lang het gevoel, dat we op de verkeerde weg waren en dat er iets was dat hem ziek maakte. Maar wat dan? Voor een allergietest was hij nog te klein zeiden ze in het ziekenhuis. Toen ben ik op eigen initiatief babyvoeding op basis van sojamelk (Nutri-Soja Plus) gaan proberen in plaats van voeding op koemelkbasis (Almiron). Al na twee dagen knapte David op en na een week waren zijn longen schoon. De medicijnen werden langzaam gestopt en binnen veertien dagen hadden wij een "ander" kind. Hij was veel levendiger en vrolijker en hij ging inhalen. Zijn ontwikkeling ging ineens heel snel. Ik kon bijna niet geloven, dat de oplossing van Davids probleem zo simpel was. Nu is hij bijna één jaar en de laatste twee maanden is hij niet meer ziek geweest. Het lijkt er dus op, dat de sojamelk de oplossing is geweest. Terugkijkend maakt het mij treurig, dat na al die ziekenhuisopnamen en bezoeken aan de kinderarts in het afgelopen

jaar niemand van al die deskundigen op deze mogelijkheid heeft gezezen.

Ans de Jong, Hellevoetsluis

Naschrift van de redactie

Het SDS-bureau hoort vaak van dergelijke ervaringen. Daarom wordt bij het horen van de genoemde klachten vanuit het bureau veelvuldig geadviseerd om de overstap op sojaproducten of desnoods zelfs hypo-allergene voeding te proberen (altijd in overleg met uw arts en de diëtiste van het Consultatiebureau!). Bovendien heeft uw voorzitter op de 4th International Down



David de Jong