



DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

ERVARINGEN EN NIEUWE MATERIALEN

Hieronder volgen eerst drie ervaringsartikelen die steeds op twee hoofdpunten min of meer elkaars tegenpolen zijn. In het eerste geval gaat het om een heel jong kind. De andere twee kinderen zijn al wat ouder. Bij de één verloopt de ontwikkeling voorspoedig. Bij een

ander zijn er problemen. In één artikel verwoordt een moeder vaak gehoorde, duidelijke bezwaren tegen bepaalde werkwijzen van hulpverleners. In een ander is de schrijfster juist enthousiast over die hulpverlening.

Daarna gaat het over niet goed

werkende schildklieren en het beoordelen van de ontwikkeling van een kind.

Het tweede hoofdonderwerp is: nieuwe materialen die door de SDS zijn uitgegeven, c. q. bij de SDS zijn te verkrijgen. Tenslotte komt het belang van sport aan de orde.

AAN DE SLAG

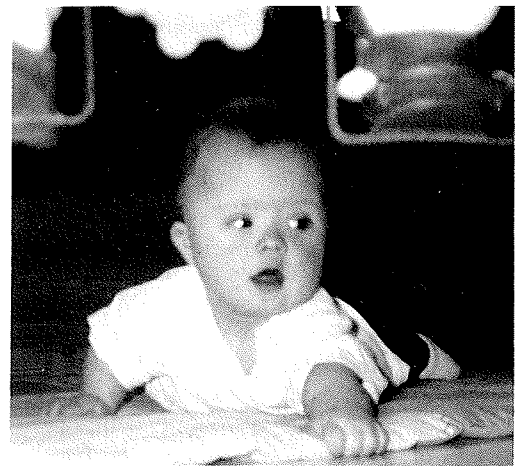
Het verhaal van Boy Sebastian

Ik zit in de kamer en kijk naar ons kleine mannetje dat driftig vooruit probeert te komen in zijn loopstoeltje. Zeven en een halve maand is hij alweer en de tijd is werkelijk omgevlogen. Boy Sebastian heet hij en hij doet zijn naam echt eer aan. Hij woog bij zijn geboorte op 6 september 1991 bijna negen pond en hij was 53 cm lang. Nog steeds is hij op de (gewone!) groeicurve van het Consultatiebureau boven het gemiddelde. Toen wij ons goed en wel berust hadden in het feit, dat hij er gewoon was en dat Down's syndroom geen ziekte was (die misschien nog wel eens over kon gaan) kregen we zoiets van: "We zullen ze wel wat laten zien. We maken er een kanjer van!"

Vanaf het moment dat ik in de gaten kreeg dat ik beter niet op zijn achterstand kon gaan zitten wachten ben ik aan de slag gegaan en wel zo, dat het me af en toe duizelde. Kon ik in het begin geen folder

over Down's syndroom zien, kort daarna verslond ik alles wat ik te pakken kon krijgen. Ik meldde me aan bij de SDS en kreeg via mijn huisarts de nodige deskundige hulp (fysiotherapeute en logopediste). Toen ik het Macquarie Program ontving legde ik Boy op een dekentje op de tafel met de bedoeling met hem te gaan oefenen. Hij was toen zes weken oud. Ik hield allerlei speeltjes boven zijn hoofd en maakte gekke geluidjes om zijn aandacht te trekken. Maar Boy had alleen maar interesse in zijn duim. Ik legde mijn hand over zijn handje om toch de aandacht te krijgen, maar zelfs toen al was hij er zich terdege van bewust dat hij twee handjes had. Hij draaide zijn hoofdje en ging enigszins verveeld op zijn andere handje liggen sabbelen. Dit was dus niet de manier.

Vanaf die tijd probeer ik het programma op een speelse manier tijdens de dagelijkse verzorging in te



Boy Sebastiaan

weven. En dat gaat wèl goed! Ik vinkte af wat hij al kon en werkte

Down and Up verschijnt 4x per jaar en is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen, tel. 05228-1337, fax 05228-1799. Sluitingsdatum kopij agenda volgende "Down and Up" (nr. 19) is 8 augustus 1992.

op deze manier alle oefeningen af. Soms valt hij even terug, soms ook maakt hij een sprongetje vooruit.

Twee maanden oud was m'n kleine man toen hij me het allerliefste lachje gaf wat je je kunt voorstellen. Met drie maanden was hij een vrolijke, sociale baby die oog voor zijn speelgoed had en naar iedereen lachte die met hem speelde. Met vier en een halve maand nam hij met optrekken zelf zijn hoofdje mee tot zit en zat hij met steun. Met vijf maanden nam hij onbekende mensen uitgebreid in zich op. Alleen voor de dokter had Boy niet meer over dan een dikke lip. Boy was zes maanden toen ik hem met optrekken mee omhoog nam naar staan en een nieuwe kunst was geboren. Staan! Apetrots kijkt hij in

het rond en probeert zichzelf op te trekken als je zijn handjes vasthoudt. We prijzen hem dan ook de hemel in. Nu is hij dus ruim zeven maanden oud en een uitslover die verwaand kijkt als hij een nieuwe kunst de baas is. Hij draait in de box om zijn lichaamsas, is dol op verhalen vertellen (ma-ma-ma, ta-ta en da-da) en luistert ademloos naar zijn eigen stemmetje. Hij laat verwende geluidjes horen als iets hem niet bevalt, schommelt in z'n bouncer, gooit z'n beentjes in de lucht en speelt met z'n voetjes. Hij eet in de kinderstoel en bemoeit zich uitgebreid (ma-ma-ma! ta-ta-ta!) met Pino en Ienie-mienie van Sesamstraat.

Ik had nooit gedacht dat het zó leuk zou zijn om me zo met de ont-

wikkeling van Boy bezig te houden en, al kost het me behoorlijk wat tijd, het resultaat is dáár en dus heb ik het er graag voor over.

Natuurlijk ben ik me ervan bewust, dat we er nog lang niet zijn en dat er nog wel de nodige tegenslagen op de loer zullen liggen. Maar die zijn er ook om overwonnen te worden en ik zal me dan ook niet zo gauw uit het veld laten slaan.

De SDS wil ik bedanken voor alle nuttige adviezen en het baanbrekende werk dat er verricht wordt. En tegen alle mensen met een baby met Down's syndroom zou ik willen zeggen: "Indien mogelijk, aan de slag! Het is echt de moeite waard!"

Marlies Deen-Dijkstra, Callantssoog

WILLEN JULLIE HEM TESTEN?

Het verhaal van Niek

In mei 1988 werd Niek geboren als broertje van Sanne en Eric. Wel even slikken zo'n jongetje met Down's syndroom! Een ieder die zo'n anders dan anders kind heeft gekregen zal daar over mee kunnen praten en zal die eerste periode van twijfel en verdriet herkennen.

Gelukkig waren er naast zijn Down's syndroom geen grote medische problemen waar we ons druk over moesten maken. Voor z'n regelmatige luchtweginfecties kreeg hij Bactrimel (een anti-bioticum), eerst als kuur, daarna uit voorzorg.

Niek groeide voorspoedig, deed, vooral motorisch gezien, iedereen verbazen en ook sociaal-emotioneel functioneerde hij prima.

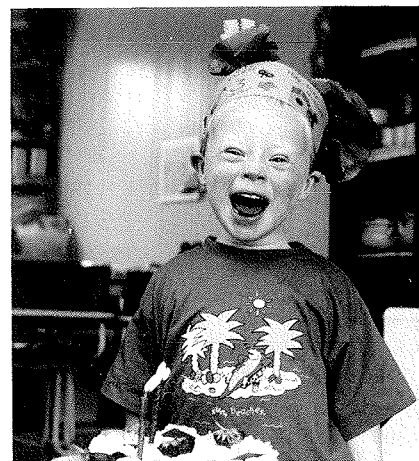
Zijn taalactiviteiten waren voor ons echter absoluut niet meetbaar. Hij leek wel te begrijpen wat wij hem vertelden, maar zelf geluidjes produceren deed hij nauwelijks.

Vanaf twee maanden hadden we hulp van een kinderfysiotherapeut, die op haptonomische basis werkt, en vanaf een maand of acht kwam er een logopediste kijken naar Niek. Gelukkig waren er geen problemen met eten en drinken dus

werd alle aandacht gegeven aan zijn taalontwikkeling.

Toen Niek ongeveer 22 maanden was bestond er een enorm verschil tussen wat hij begreep (receptieve taal, Red.) en wat hij (niet) zei (expressieve taal, Red.). We wisten toen op een gegeven moment niet meer wat we van hem konden vragen, verwachten, etc. In diezelfde periode openbaarde zich steeds meer zijn toch wel hyperactieve (en voor ons uitputtende) gedrag. "Pak je jas, want we gaan weg", leverde ook gelijk de kam en de gel. Dat begreep hij prima, maar "niet aankomen" was blijkbaar te moeilijk. Je kunt in zo'n periode stapelgek worden van zo'n kind en dan wordt het moeilijk te blijven kijken naar alles wat wél lukt, in plaats van stil te staan bij de dingen die niet gaan zoals je wilt.

Als ouders van zo'n speciaal kind als Niek ben je onzeker en zoek je steun, bijvoorbeeld bij de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD). We stelden daar een zeer gerichte hulpvraag: "Willen jullie Niek testen om voor ons duidelijk te maken wat we van hem mogen verwachten?"



Niek

Eerst leverde dit een wachttijd van een half jaar op en daarna een aantal gesprekken met een maatschappelijk werker alvorens we doordrongen tot de psycholoog die Niek zou testen.

De test zelf vond plaats toen Niek twee jaar en vijf maanden oud was. Hij deed wat hij thuis ook deed en er was voldoende ruimte om tussen de testonderdelen even te rennen. Maar een paar keer dacht ik: "Hé, dat kan hij thuis wél". Maar ook andersom kwam voor. Met elkaar was het dus wel een reëel beeld.

De schriftelijke weergave van de test was echter bepaald niet leuk om te lezen. Je weet natuurlijk, dat

je een kind met een verstandelijke handicap hebt, maar om dan te lezen dat hij "functioneert op imbeciel niveau" deed ons toch pijn. Bovendien zijn het termen waarvan we dachten dat er inmiddels andere, betere voor waren. (In de Engelstalige vakliteratuur is de term imbeciel in de vijftiger en zestiger jaren al in onbruik geraakt, Red.) Raar vonden we ook, dat de test niet met de psycholoog, maar met de maatschappelijk werkster werd doorgepraat. Dankzij eigen onderwijservaring wisten we gelukkig de gegevens nog wel te interpreteren, maar of alle ouders dat kunnen?

Positief was wel dat we daarna de Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) hebben ingeschakeld om iets aan Nieks concentratie te doen. Dat heeft toen zo'n half jaar begeleiding opgeleverd en inderdaad kon Niek zich daarna wat beter concentreren. Maar dan wel alleen zolang er iemand iets met hem deed. Aan zichzelf overgelaten lukte het nog nauwelijks. Het hyperactieve gedrag bleef hem in de weg zitten (en ons dus ook!). Gelukkig leerden we in die periode wel weer beter te kijken naar wat wel lukte en goed ging.

Ja, en dan is schoolkeuze één van die enorme stappen waar je dan voor komt te staan. Je hebt zo je eigen ideeën, en wensen als ouders, je krijgt adviezen van iedereen die Niek kent, etc. Toch leefde er bij ons het idee om nog eens objectief te laten bekijken of we op de juiste weg waren. Deze keer konden we direct op de wachtlijst en 12 weken later, twee maanden voor zijn vierde verjaardag, gingen we weer naar

dezelfde psycholoog als de vorige keer.

De SPD was intussen verhuisd en toen bleek dat er in heel dat nieuwe pand geen enkel fatsoenlijk kamertje om te testen te vinden was. Daarom gebeurde dat maar in een echt veel te kleine ruimte (met een bureau, een kast en een klein tafeltje), waar Niek nauwelijks kon lopen. En dat voor zo'n hyperactief kereltje! Toen dan ook de vuilnisman voorbijkwam en precies voor het raam rustig een sigaretje ging staan roken was het voor Niek: "Op!". Thuis mag hij namelijk altijd even achter het stuur van de vuilniswagen zitten. Na 20 minuten had hij echt schoon genoeg van de test. Tussen al die onrust door vonden er nog wel enkele testonderdelen plaats, maar wat met name opviel was de sterk stigmatiserende houding van de psycholoog. Na een paar minuten zei ze al: "O ja, ik dacht het al; functioneert op ongeveer 24 maanden". Maar bovendien was er deze keer een groot verschil tussen wat Niek thuis en op de (gewone) peuterspeelzaal presteerde en wat er hier gebeurde.

Terwijl ik dit schrijf ligt de test ruim twee maanden achter ons en hebben we nog steeds niets van de SPD gehoord. Maar eigenlijk denk ik, dat we daar ook niet veel wijzer van zouden worden. Bij de eerste test speelde onze onzekerheid een rol. Nu bij deze tweede test was het meer bevestiging wat we zochten. De schoolkeuze is inmiddels gemaakt. Niek gaat naar "de Duiventil", de basisschool waar ook Sanne en Eric naar toe gaan.

We weten intussen, dat we op ba-

sis van het Macquarie Program een duidelijk ontwikkelingsprofiel kunnen krijgen. Daarmee kan veel gedifferentieerder worden aangegeven hoe en waar je kind in zijn ontwikkeling is dan met behulp van de test van de SPD. Bovendien is dat dan gebaseerd op de gewone dagelijkse omgeving van het kind en daarom veel minder een momentopname (zie ook het artikel "Ontwikkelingsprofielen" op blz. 6).

Het steeds maar vergelijken met gewone kinderen levert trouwens toch vaak een veel te negatief beeld op. Als ouders van een kind met een verstandelijke handicap weet je echt wel dat het niveau op veel punten anders is. Maar het is belangrijk om te kijken naar wat het kind al bereikt heeft en dan de volgende stap aan te pakken. Zo vergelijk je je kind met zichzelf op jongere leeftijd. Dat is een veel meer positieve manier om de ontwikkelingsstappen te bekijken!

Nu de PPG's in Nederland zo langzamerhand zelf ook gaan werken met early intervention programma's is het ook niet meer dan logisch dat ze de ontwikkeling van kinderen evalueren aan de hand van bijvoorbeeld het "Overzicht van Opvolgende Ontwikkelingsstappen" (=OOO) van het Macquarie Program om zo tot een ontwikkelingsprofiel te komen. Wij hebben inmiddels geleerd om te vertrouwen op wat we doen (met behulp van het Macquarie Program). We stimuleren waar nodig en we hopen maar dat we het zo goed mogelijk doen.

*Kees Eimers en Carla Eimers-Kalf,
Maarssenbroek*

ENTHOUSIAST OVER HULP

Het verhaal van Jolanda

Mijn dochtertje Jolanda werd op 15 november 1987 geboren. De bevalling vond plaats in een ziekenhuis en verliep voorspoedig. Direct na de geboorte werd Down's syndroom geconstateerd. Daarna werd

de kinderarts van het ziekenhuis geraadpleegd. Hij had de ondankbare taak ons te informeren over Jolanda's handicap. Deze zelfde dokter wees ons drie weken later op de mogelijkheid contact te zoeken met de



Jolanda

Sociaal Pedagogische Dienst (SPD), in ons geval in Dordrecht. Drie maanden na de geboorte van Jolanda bracht de maatschappelijk werkster van de SPD ons haar eerste bezoek. Ze bleef dit geruime tijd maandelijks doen. Toen Jolanda elf maanden oud was vroegen we Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) aan. Inmiddels had ik een workshop van de SDS bijgewoond, waarna ik van mijn kant de pedagogisch medewerkster van de PPG kon vertellen over het bestaan van het Macquarie Program. Begin 1988 was dat programma namelijk nog niet bekend bij de SPD! Men was echter bereid volgens het programma aan het werk te gaan. (U las daar ook al over in DaU.9.)

Deze medewerkster bleef Jolanda begeleiden totdat zij de leeftijd van drie en een half jaar bereikt had. Gezien de ervaringen van sommige andere gezinnen, elders in Nederland, zult u dat misschien niet geloven. (Elders werd tot voor kort vaak een maximum van 20 weken aangehouden, Red.) In totaal duurde die begeleiding dus zo'n twee en een half jaar! Het niveau van Jolanda werd door de orthopedagoge bepaald aan de hand van het Macquarie Program. De pedagogisch medewerkster hield bij aan welke taakjes Jolanda toe was en besprak dat regelmatig met mij.

Vanaf haar derde jaar bezocht Jolanda een crèche. De orthopedagoge en de pedagogisch medewerkster zijn betrokken geweest bij haar plaatsing daar en dienden bovendien de medewerkers van de crèche van advies.

En toen belandden we op een dood punt. Ik denk dat wij allen, in-

clusief Jolanda, er op dat moment genoeg van hadden en het eens een tijdje zonder programma en thuisbegeleiding wilden doen. De voorbereidingen voor Jolanda's plaatsing op een gewone basisschool waren inmiddels in volle gang en de pedagogisch medewerkster zegde toe te allen tijde weer hulp te willen bieden wanneer ik dat wenste. Het contact met de SPD werd voortgezet met maandelijks gesprekken over van alles en nog wat.

Precies één dag na haar vierde verjaardag ging Jolanda naar de basisschool. Er had al een geweningsperiode plaatsgevonden die goed was verlopen. De onzekerheid bleef echter aan mij knagen. Had ik er goed aan gedaan om Jolanda al zo snel op de basisschool te plaatsen, terwijl ze in haar ontwikkeling niet overeenkwam met andere vierjarigen? Nu, driekwart jaar later, weet ik dat het goed is geweest. Op de crèche werd Jolanda alleen maar geconfronteerd met kinderen die jonger waren dan zij. Daardoor kon ze zich niet meer optrekken aan oudere kinderen. Op de basisschool is dat wel het geval. Jolanda is in die periode ontzettend vooruit gegaan. Met name in haar spraakontwikkeling is er een duidelijke verbetering te merken. (Jolanda wordt ook behandeld door de logopediste van school voor wat betreft haar mond-motoriek.) Verder wordt zij veel zelfstandiger en merkt ze zelf veel meer dingen op die in haar omgeving gebeuren.

Maar wat gebeurde er inmiddels met haar moeder? Van veel plichtsbef doordrongen wilde ik de coördinatie op me nemen tussen school en de diverse therapeuten, zoals de

particuliere logopediste, de fysiotherapeute en de ergotherapeut. Met name op het emotionele vlak bleek dat een te zware taak voor mij. Dus vroeg ik in maart van dit jaar, na een "rustperiode" van minder dan een jaar, wederom om intensievere hulpverlening vanuit de SPD. Die kwam in de gedaante van dezelfde pedagogisch medewerkster die Jolanda al eerder had begeleid. Ze begon meteen weer enthousiast met het Macquarie Program. Verder heeft zij een andere particuliere logopediste bereid gevonden om Jolanda *op school* te behandelen, in rechtstreeks contact met Jolanda's groeps- en steunleerkrachten. Maar ook de schoollogopediste doet nog steeds mee. Daarnaast heeft de pedagogisch medewerkster de coördinatie tussen de verschillende werkteerrenen op zich genomen. Eens in de drie maanden bundelt zij de verslagjes van alle betrokkenen om ze daarna in een groepsbespreking met elkaar te behandelen.

Ik kan niet anders zeggen dan dat ik heel enthousiast ben over de hulp die de SPD mij de afgelopen jaren al heeft gegeven en over de bereidheid om daarmee ook door te gaan. Wel moet worden vermeld, dat ik altijd zelf de vraag bij de SPD heb gelegd. Daarop werd dan direct ingesprongen. Mijn ervaring is dat de SPD in Dordrecht ouders vrij laat bij het vragen om hulp en dat die hulp hen ook niet wordt opgedrongen. Andere ouders wil ik daarom op deze wijze laten weten, dat je er als ouder echt niet alleen voor staat. De hulp is er. Alleen moeten ouders er wel zelf om vragen.

Ria van Drunen, Zwijndrecht

CONTROLE SCHILDKLIER IS ECHT NODIG!

Eén van de eerste "produkten" van de SDS was de Preventief Geneeskundige Checklist, naar een Amerikaans origineel. Hij is met name bedoeld voor Nederlandse artsen. In die checklist staat een groot aantal aanbevelingen voor de behan-

deling van kinderen met Down's syndroom. Maar, zoals hier al vaker vermeld, ontmoet die checklist nogal wat kritiek. Eén van de meest controversiële punten is de harde aanbeveling om eens per jaar door middel van de afname van wat

bloed bij onze kinderen de schildklierfunctie te laten controleren. (Uw dokter spreekt dan van de bepaling van de hormonen TSH en T₄). Dat is nodig, zeggen de Amerikaanse auteurs van de checklist, omdat het zo moeilijk is om een ge-

brekig werkende schildklier aan de buitenkant te herkennen bij personen met Down's syndroom. Dat komt weer omdat zoveel lichamelijke kenmerken van een schildklier die te weinig hormoon aanmaakt, zoals toenemende traagheid (motorisch zowel als verstandelijk), gedragsveranderingen en/of snelle gewichtstoename lijken op de kenmerken van Down's syndroom zelf. In de literatuur is duidelijk aangegevoerd dat bij personen met te lage T₄-waarden het intelligentiequotiënt (IQ) significant lager was. Dat kunnen we ons bij onze kinderen al helemaal niet permitteren! Daarbij moet tevens worden bedacht dat een niet goed werkende schildklier ook een oorzaak kan zijn van een grotere gevoeligheid voor infecties, een overbekend probleem bij Down's syndroom. De eerder genoemde Amerikaanse aanbeveling

is dus bepaald niet uit de lucht gegrepen.

Uw voorzitter bezocht op 22 mei j. l. een themadag van de Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zwakzinnigenzorg over schildklierafwijkingen bij het syndroom van Down. Hij hoorde daar een zestal lezingen en kon deelnemen aan de levendige discussie na afloop. De bevindingen van deze dag kunnen als volgt worden samengevat: er is nu ook in ons land aangetoond dat zo'n 10 à 20 % van de volwassenen met Down's syndroom in diverse instituten lijdt aan een onderfunctie van de schildklier. En ook daarbij is dat van buitenaf niet aan de betreffende personen te herkennen. Na het stellen van de diagnose op basis van bloedonderzoek is de therapie eenvoudig: éénmaal daags een nauwkeurig gedoseerde hoeveelheid hormoon als medicijn inne-

men. Heel vaak wordt er daarna dan een duidelijke verbetering in het functioneren van de betreffende persoon gezien.

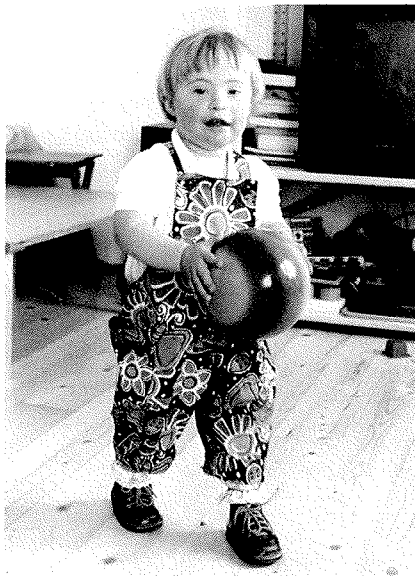
Bij dat alles is er één grote vraag: wordt het probleem groter met toenemende leeftijd oftewel hebben volwassenen meer last van het probleem dan kinderen? Daarop kan op dit moment geen goed antwoord worden gegeven. Sommige Amerikaanse onderzoeken doen zo'n verband met de leeftijd vermoeden, andere weer niet. Ook uit de Nederlandse onderzoeken kwam niet zo'n verband naar voren. Dat alles maakt meer dan ooit duidelijk *dat het dringend nodig is om vanaf de geboorte bij kinderen met Down's syndroom jaarlijks de schildklierwerking te laten controleren*, geheel volgens de Amerikaanse aanbeveling.

GOEDE ERVARING MET SCHILDKLIERBEHANDELING

Hieronder doet een vader verslag van de sterk versnelde ontwikkeling van de grove motoriek bij een tweejarig meisje met Down's syndroom

In november 1991 werd bij ons dochtertje Mirte, die toen twintig maanden oud was, vastgesteld dat zij een lichte schildklierafwijking had: T₄ was aan de lage kant, hoewel binnen normale grenzen, maar TSH was verhoogd. De kinder-endocrinologen (specialisten op het gebied van het hormoonstelsel) in het AMC raadden ons schildklierhormoonsuppletie aan, hoewel de afwijking van het T₄ zo klein was, dat zij het niet waarschijnlijk vonden dat deze direct nadelige invloed zou hebben (gehad) op Mirte's ontwikkeling. Om deze laatste reden hebben we eerst behoorlijk getwijfeld of het dan wel echt nodig was om te behandelen. Uiteindelijk hebben we echter de knoop doorgehakt en sinds half december krijgt ons dochtertje dagelijks een pilletje met schildklierhormoon. Vanaf dat moment raakte Mirte's grof-motorische ontwikkeling in een naar onze

mening spectaculaire versnelling. Voor die tijd doorliep Mirte elke twee maanden iets meer dan één maand grof-motorische ontwikke-



Mirte

ling volgens het Macquarie-program. Vanaf het begin van het toedienen van schildklierhormoon ontwikkelde zij zich in vier maanden

tijd van het grof-motorische niveau van twaalf maanden naar het niveau van achttien maanden. Dat is elke twee maanden ongeveer drie maanden grof-motorische ontwikkeling, een bijna driemaal zo snelle ontwikkeling als de jaren ervoor. Deze snelle ontwikkeling zet zich nog steeds door en Mirte is op het moment dat ik dit schrijf bezig de twee-jaars-grens in het Macquarie programma te overschrijden op het vlak van de grove motoriek. Ik kan niet bewijzen dat de schildklierhormoonsuppletie de oorzaak is van deze versnelde ontwikkeling. Ik vind het zelf echter wel waarschijnlijk dat het op zijn minst mede oorzaak is geweest. In ieder geval ben ik blij met hoe haar ontwikkeling verlopen is. Ook ben ik zeer tevreden met de uitstekende en ouder-vriendelijke begeleiding die we nog steeds krijgen vanuit het AMC. Op grond van mijn eigen ervaring raad ik andere ouders aan om een schildklierafwijking te laten behandelen, ook wanneer die maar heel gering is.

Gert de Graaf, Amsterdam

ONTWIKKELINGSPROFIELEN

In psychologische testen, zoals de Igene die Niek moest doen (zie blz. 2), worden de prestaties van kinderen onder nauwkeurig omschreven testomstandigheden vergeleken met die van leeftijdsgenoten. De uitkomst is meestal één droog getal, de z. g. ontwikkelingsleeftijd of het intelligentiequotiënt (IQ). Voor het verband daartussen verwijzen we naar DaU.15 (of het boek van Cunningham, zie de bestelrubriek).

In het Macquarie Program wordt een kind het met regelmatige tussenpozen in zijn normale omgeving getoetst aan de hand van het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen (OOO, zie DaU.7 en de Onderwijs Special). De resultaten daarvan worden dan gewoonlijk door ouders of hulpverleners als kolommen van plusjes en minnetjes in het genoemde boek genoteerd en beoordeeld. Daarbij kan een grafische voorstelling, een "plaatje", van die toetsingsresultaten het inzicht in de ontwikkeling van een kind sterk veruimen. Een ontwikkelingsprofiel is zo'n plaatje. (In het Handboek bij het Macquarie Program bent u dat idee op blz. 36 vermoedelijk al eens tegengekomen. Hoogstwaarschijnlijk heeft u, of hebben uw hulpverleners er niets mee gedaan omdat er te weinig uitleg bij gegeven werd of omdat het tekenen van een profiel te bewerkelijk leek.) Laten we eens een voorbeeld ervan bekijken. We doen dat aan de hand van een "uitdraai" van het computerprogramma MACQSOF, de computer-versie van het Macquarie Program

(zie blz. 8). Daarna zullen we u heel kort een eenvoudige manier aangeven om zelf ook zo'n profiel te kunnen tekenen.

Wat zien we nu in zo'n ontwikkelingsprofiel? Per ontwikkelingsdomein is uitgezet de verhouding tussen het aantal gescoorde taken (taken met een +, "ja's") en het totaal aantal taken bij die kalenderleeftijd. Kijkt u maar naar de balk die betrekking heeft receptieve taal (RT) in het bijgaande voorbeeld van een kind van ruim drie jaar. Dat heeft bij iets minder dan de helft van alle OOO-taken uit het domein receptieve taal een + en bij de rest nog een - ("nee") gescoord. Je kunt dan zeggen dat het driejarige kind voor wat betreft de receptieve taal kennelijk op het niveau van een anderhalfjarige functioneert. Dat wordt helemaal aannemelijk wanneer u bedenkt, dat dat kind daarbij met name de wat vroegere taken al wel zal beheersen, maar met grote waarschijnlijkheid juist de latere nog niet. In het profiel kunt u nu in één oogopslag zien waar het kind het goed doet, maar ook welke ontwikkelingsdomeinen het meeste achterblijven en dus het meeste aandacht nodig hebben. Natuurlijk zie je als ouder het liefst een profiel met vijf volledig zwarte banen om aan te geven dat je kind volkomen normaal functioneert. Maar hoe dan ook, zo'n profiel geeft je toch een veel gedifferentieerder beeld dan termen als ontwikkelingsleeftijd of IQ zonder meer, zoals die heel veel tegen ouders gebruikt worden, bijvoorbeeld tegen de moeder van Niek.

Typisch Down's syndroom

Het hier gegeven voorbeeld zou je een typisch Down's syndroom-profiel mogen noemen. In het algemeen gesproken geldt daarvoor: helemaal niet zo veel ontwikkelingsachterstand bij grove motoriek (GM) en fijne motoriek (FM), misschien iets meer achterstand bij persoonlijke en sociale vaardigheden (PS), duidelijke achterstand bij receptieve taal (RT) en echt grote achterstand bij expressieve taal (ET). Daarbij is ook het vaak (relatief) grote verschil tussen RT en ET kenmerkend. Het kind uit het voorbeeld heeft zelfs nauwelijks achterstand in de domeinen GM en PS, maar daarvoor weer wat meer in RT.

Zelf een profiel tekenen

Strikt genomen is het bepalen van zo'n profiel nog een heel werk. Daarbij doet zich namelijk een probleem voor. Binnen de afzonderlijke ontwikkelingsdomeinen verschillen de aantallen taken per jaar aanzienlijk. Neem bijvoorbeeld grove motoriek. Daar zijn in het eerste jaar 64 taken en het jaar daarna maar 20. Je kunt natuurlijk niet zomaar die taken bij elkaar optellen alsof ze gelijkwaardig zouden zijn. Eén gescoorde taak uit het eerste jaar brengt het kind kennelijk 1/64 jaar verder in zijn of haar ontwikkeling en een taak uit het tweede jaar 1/20. Met het nodige rekenwerk is dat probleem wel op te lossen, maar het kan veel eenvoudiger. U moet dan werken op basis van de z. g. *stertaken* uit het OOO. Daarvan zijn er namelijk (vrijwel) altijd twaalf per ontwikkelingsdomein en per jaar (slechts in vijf gevallen zijn het er maar elf). Dat betekent dat de aantallen gescoorde stertaken per domein door de jaren heen met goede benadering wél zo bij elkaar opgeteld kunnen worden. En wij zijn met behulp van MACQSOF op het bureau voor u nagegaan of er grote verschillen bestaan tussen een profiel op basis van alle taken en een stertaken-profiel. Die verschillen blijken verwaarloosbaar te zijn.

