Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 91, herfst 2010

Mag Thijn ook integreren?

Yara's eerste jaar

Een lunchroom met een lach

Peetjie's dagboek: Indonesië

Prenatale screening

Body work

Week Chronisch Zieken

De Week Chronisch Zieken duurt dit jaar van vrijdag 5 tot en met zaterdag 13 november. Het thema is Red jezelf!? De SDS heeft twee activiteiten in het kader van deze week in Baarn. Daarnaast is er weer een posteractie! • Redactie

Red jezelf!?

Op 6 november houdt de SDS in de Amerpoort in Baarn een informatiemiddag voor ouders, mantelzorgers, vrijwilligers en kinderen. Ouders van een kind met Downsyndroom kunnen informatie krijgen over het stimuleren van de ontwikkeling van hun kind. In korte workshops kan iedereen kijken of een methode of handelwijze iets voor hen is.
Op 13 november is er op dezelfde locatie een tweede informatiemiddag, dan meer gericht op de zelfredzaamheid. Er zijn workshops met onder andere zelfverdediging, koken en jezelf presenteren. Voor begeleiders is er de workshop 'leren zichzelf te redden'.
Cultureel Centrum Amerpoort, locatie Nieuwenoord, Zandheuvelweg 11, Baarn.

Tijd: 14.00-17.00 uur. Zie voor meer informatie en aanmeldingen www.downsyndroom.nl .

Nieuwe postercampagne

De postercampagnes van de SDS in het kader van de Week Chronisch Zieken hebben de afgelopen jaren veel enthousiasme losgemaakt. Daarom ook dit jaar een nieuwe campagne, nu onder het motto 'Red jezelf!? • *Redactie*

Met deze postercampagne willen we Downsyndroom bij het grote publiek opnieuw nadrukkelijk neerzetten als chronische ziekte (zie bijvoorbeeld ook het artikel 'Downsyndroom als een zeldzame ziekte' in de vorige Down+Up).
De bekende procedure voor deze posteractie is als volgt: U mailt een foto van iemand met Downsyndroom die past bij: 'Red jezelf!?'.
Gebruik daarvoor altijd het format .jpg. En zorg voor een foto met voldoende pixels, anders wordt het een 'geruite' poster. Mik op minstens 500 kb, oftewel 0,5 MB. Op het SDS-bureau wordt die foto dan tot één geheel samengevoegd met het nieuwe tekst-en-logo-stramien van huisvormgever Ad van Helmond.
Dat krijgt u teruggemaild in de vorm van een .pdf-bestand, wat kan worden geopend in het programma Adobe Reader. Daarmee kunt u vervolgens zelf de poster afdrukken, bijvoorbeeld op formaat A4. Of u kunt naar de plaatselijke copyshop voor net zoveel full color-posters van uw kind, en ook net zo groot, als u zelf wilt.
Het samenvoegen van tekst en foto op het SDS-bureau is een verregaand geautomatiseerde procedure. Net als bij de vorige postercampagnes zal het eigenlijke werk voor een groot deel worden uitgevoerd door onze eigen medewerker met Downsyndroom, David de Graaf. Verder zijn er voor deze posters geen mogelijkheden voor individuele opmaak. Uw foto moet dus bij de tekst en ook bij de kleur van het stramien passen. Dat wil bijvoorbeeld zeggen: er mag (mogen) geen hoofd(en) links bovenin zitten, want dan verdwijnt het geheel of gedeeltelijk onder de tekst. Bijgaand twee voorbeelden. Zie ook: www.mijnalbum.nl/Album=IHEVM3SI .
Stuur uw foto's naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl Geeft u hem s.v.p. wel een paar dagen de tijd om te reageren? Hij heeft namelijk ook nog andere werkzaamheden!

Speel tennis met Sjeng

De tennisclinic met Sjeng Schalken viel vorig jaar in het kader van de Week Chronisch Zieken op 7 november. Het werd in Nijmegen een groot succes. Dit jaar zijn we te gast bij de Havelter Tennisclub. Maar de datum is wel wat vroeger: zondag 26 september. Kort dag dus bij het verschijnen van deze Down+Up. Red je zelf!? nog de kans om deze dag te komen?
Bel voor de zekerheid wel even met de SDS: 0522 281337, om te vragen of er nog plaats is. SDS-ambassadeur Sjeng Schalken staat in elk geval klaar om er een mooie middag van te maken. Wel of geen tenniservaring? Dat maakt niet uit. Kom langs voor een sportieve middag! SDS-donateurs hebben vrij toegang. Je moet zijn bij de Havelter Tennisclub, Binnenesweg 2, 7971 BZ Havelte. De middag duurt van 14.00 tot 17.00 uur.

Internationale erkenning voor doorzetter Yta

Yta Strikwerda *heeft internationale erkenning gekregen voor haar optreden bij Paul de Leeuw. DSI (Downsyndrome International) heeft op voorspraak van de EDSA (European Down Syndrome Association) en de SDS de eerste DSI-award aan Yta toegekend. De nieuwe prijs wil mensen wier vrijwillige, professionele of wetenschappelijke activiteiten hebben bijgedragen aan het versterken en verrijken van de levens van mensen met Downsyndroom, belonen. Yta (42) kennen we natuurlijk als een zeer uitgesproken vrouw met Downsyndroom. Zie bijvoorbeeld ook Down+Up 75, over haar werk bij de LFB, en Down+Up 84, waarin haar moeder vertelt wat een doorzetter Yta is. Maar beroemd werd ze uiteraard met het pony-rijden bij Paul de Leeuw in september 2008. Dat assertieve en spontane optreden werd gekozen tot 'Tv-moment van het jaar'.*
Yta kreeg de DSI-award eind juli symbolisch overhandigd op het SDS-kantoor in Meppel. DSI en EDSA roemen Yta als iemand 'die een uitstekend boegbeeld is voor alle mensen met Downsyndroom'.
Yta vond het prachtig en liet zich met de feesttaart vereeuwigen door huisfotograaf David de Graaf. 'Ik moest huilen van blijdschap toen ik het hoorde.' DSI nodigt Yta ook uit voor de officiële prijsuitreiking op het 11e Wereld Downsyndroom Congres in Kaapstad, Zuid-Afrika, in 2012. Sponsorgelden voor die reis moeten echter nog worden gevonden... • foto David de Graaf

Down+Up

22e Jaargang Nr 91 Herfst 2010
Oplage: 5000
ISSN 1382-1903

Down+Up
is het orgaan van de Stichting Downsyndroom (SDS). Het blad wordt toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt viermaal per jaar.

Redactie
Erik de Graaf, Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Heidi van Ginkel (boeken)
Hoofdredactie / eindredactie:
Rob Goor

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Bel het landelijk bureau van de SDS, tel. (0522) 281337

Druk
Veldhuis Media b.v. , Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 1400 woorden) liefst voor 12 okt. naar redactie@downsyndroom.nl of robgoor@downsyndroom.nl . Op cd of getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er een paar aardige foto's bij? (.jpg, minimaal 1 Mb) Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op www.downsyndroom.nl .

Verantwoordelijkheid
De verantwoordelijkheid voor de kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk te worden vermeld welke tekst is overgenomen en dat deze afkomstig is uit Down+Up, het orgaan van de Stichting Downsyndroom in Meppel. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval Down+Up het zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

Privacy
De NAW-database van de SDS is bij de Registratiekamer ingeschreven onder nr: P-0021857.

Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
– op werkdagen bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur (en daarbuiten voor spoedeisende situaties)
Tel. (0522) 281337
eFax (0522) 500 121
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank 1651723
Bankrek.nr. 36.71.08.445

Ambassadeurs van de SDS
Margriet Eshuijs, Maarten Peters, Sjeng Schalken

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

6 Platform VG heeft een eigen visie op langdurige zorg gepresenteerd, waarin ook de SDS zich goed herkent. Het Platform reageert hiermee op een actie van de CG-Raad en andere cliëntenorganisaties.

10 Sep is 2,5 jaar en zijn ouders staan voor de aanloop naar de eerste schoolfase. 'Een gepuzzel is het', weten ze. Daar kunnen de ouders van Thijn (4) over meepraten. Het verhaal van hun uiterst moeizame zoektocht naar een goede school staat op de pagina's 14-15.

21 Kern Twente is met zes enthousiaste ouders die de schouders eronder zetten weer springlevend.

27 Feest op de Spelderholt Academie tijdens de uitreiking van diploma's en certificaten. Wilbert en Anne José mogen trots zijn op hun horeca-certificaat.

33 Liefst vier Dreamnights waren er in juni te bezoeken! Zo togen honderden blije SDS-families naar Dierenpark Amersfoort, Burgers Zoo in Arnhem, De Meerpaal in Dronten en Walibi World in Biddinghuizen.

52 Maud had last van buikpijn, maar het probleem bleek in haar heupkom te zitten. Een moderne medische behandeling bood uitkomst.

Update gaat over prenatale screening. Wat hebben ouders ervaren?

Op de voorpagina: Jimmy Creed blaast er flink op los. Jimmy (3) was in de vorige Down+Up actief als cursist 'Gebarenpret'.
• foto Christien van Citters

Actueel

Platform VG over AWBZ en langdurige zorg 6
Kernen helpen elkaar 7
Intussen op kantoor 7
Kern Twente is weer springlevend 21
Dreamnights, elke keer weer genieten 33
Bezige Down Doe Dag in Zegveld 56

Jonge kinderen

Samen spelen 9
Daniël: Op z'n plek 9
Schoolkeuze voor Sep werkt confronterend 10
Yara's eerste jaar 12
Mag Thijn ook integreren? 14
Donna komt op voor broertje Martijn 17
Kim draagt T-shirts met een knipoog 17
De eerste levensjaren van Daniël Nijmeijer 18

Tieners & Volwassenen

Internationale erkenning voor doorzetter Yta 3
Olaf integreerde prima op het reguliere VMBO 22
Peetjie: Indonesië 24
Downey's: een lunchroom met een lach 28
Latoya maakt chique, te gekke en mooie kaarsen 30
David is reporter tijdens de Meppeldagen 32
Body work, seksuele voorlichting over lustgevoelens .. 54

Onderwijs

Feest op Spelderholt 27

Medisch

Johan heeft ook 'Hirschsprung' 49
Downsyndroom, ouder worden en dementie 50
Meetbus gaat Nederland rond 51
Maud herstelt goed in knalroze gipsbroek 52

Update

Ervaringen van ouders met prenatale screening 37

Financieel/Sponsoring

Donaties aan de Stichting Downsyndroom 65

En verder

Over boeken gesproken 57
Journaal 61
SDS-winkel 62
Oproepen/annonces 64
Agenda en aanmeldingsformulier 65
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Seks en zo

De SDS heeft de leeftijd der jong-volwassenen bereikt. In haar kielzog zien we twintigers en tieners met Downsyndroom die het leven kwalitatief beter zijn begonnen dan al hun lotgenoten uit eerdere generaties. Zeker, er valt nog veel te winnen. En, met de huidige politieke weersverwachting, ook al veel te verdedigen. Maar na de sprongen voorwaarts op medisch en pedagogisch gebied in de afgelopen decennia zien we nu steeds duidelijker dat de volgende sprong op weg naar echte integratie een psychosociaal kleurtje heeft. Je plaats vinden in je omgeving, omgaan met andere mensen, omgaan met je eigen emoties - het is voor iedere jongere al moeilijk genoeg. Voor jongeren met Downsyndroom is het - laten we eerlijk zijn - nog moeilijker.

Het is daarom goed dat de liefde nadrukkelijk als 'onderwerp' voor onze doelgroep in beeld komt. Niet op voorhand als probleem, maar als fenomeen dat voor mensen met Downsyndroom natuurlijke emoties met zich meebrengt, precies zoals dat voor iedereen geldt. Hoezeer de volwassen benadering hiervan is gevorderd, kunt u lezen in onze boekenrubriek, met besprekingen van de prachtige film 'Yo, también', de dvd 'Liefde is overal' en het voorlichtingspakket 'Verliefd en zo'.

Van verliefd en zo naar seks en zo is een klein stapje. Onze onvolprezen SDS-moeder Marian de Graaf schreef onder de noemer 'Een meidendingetje' in de vorige Down+Up al over seksuele voorlichting voor meisjes. Deze keer heeft ze haar bijdrage de veelzeggende titel 'Body work' meegegeven. Seksuele voorlichting over, jawel, lustgevoelens. In haar ontwapenend eerlijke stijl maakt ze onderscheid tussen het fenomeen 'lust', mogelijke problemen bij het fenomeen en bovenal de praktische oplossingen die daar bij zouden kunnen passen.

Voorlichting is hard nodig. In deze tijd van openheid en eigen verantwoording dragen geldt dit evenzeer voor een onderwerp dat zijdelings ook iets met seks te maken heeft. Uit het onderzoek naar ervaringen met prenatale screening - u leest hierover in de Update - blijkt dat de voorlichting over Downsyndroom bij prenatale screening ver onder de maat is. De overheid biedt allerlei mogelijkheden tot prenatale screening op Downsyndroom. Dat moet worden gekoppeld aan een gedegen en objectieve voorlichting. Goede informatie over wat Downsyndroom betekent, is daarbij onontbeerlijk.

De SDS en de redactie van dit blad blijven zich in elk geval inzetten om u en de samenleving optimaal te informeren over alle aspecten van het leven met Downsyndroom.

Rob Goor

Platform VG over AWBZ en langdurige zorg

Een aantal landelijke cliëntenorganisaties (onder meer NPCF, CG-Raad, LOC en CSO) presenteerde op 15 juni jl. een visie op langdurige zorg: 'Eigen regie maakt de zorg beter voor minder middelen'. Platform VG, het samenwerkingsverband van landelijke cliënten- en ouderorganisaties van en voor mensen met een verstandelijke beperking waar ook de SDS bij is aangesloten, heeft deze visie gezien de situatie van de doelgroep slechts gedeeltelijk onderschreven. Platform VG presenteerde de hier volgende eigen visie, waarin ook de SDS zich goed herkent.

Een verstandelijke beperking is evenals sommige lichamelijke of psychische beperkingen levenslang en levensbreed en vraagt levenslang om ondersteuning. Afhankelijk van de ernst van de beperking en de levensfase zal die ondersteuning in intensiteit variëren.

De volksverzekering AWBZ is in het leven geroepen voor deze kwetsbare groepen uit onze samenleving. De wetgever vond dat de risico's die deze kwetsbare groepen liepen onverzekerbaar waren, vandaar deze bij onze beschaving horende volksverzekering. In de afgelopen 40 jaar zijn de aanspraken zodanig verbreed dat de grenzen in zicht lijken te zijn gekomen. Bij een herbezinning op de AWBZ dient de kwaliteit van bestaan van kwetsbare groepen uit onze samenleving zoals onze doelgroep echter zeer centraal te staan.

De inkomenspositie van veel mensen met een verstandelijke beperking is levenslang laag en vaak gekoppeld aan een beperkt netwerk, waardoor die kwaliteit van bestaan extra onder druk staat. Van groot belang is voor onze doelgroep de AWBZ te continueren. Op basis hiervan, alsmede de hieronder genoemde uitgangspunten, is Platform VG bereid mee te denken aan de vormgeving van een nieuwe AWBZ.

Kwaliteit van zorg

De kwaliteit van de zorgverlening door aanbieders staat steeds meer onder druk als gevolg van veelal inadequate budgetten. De budgetten voor de primaire zorg voor mensen met een ernstige, meervoudige beperking of mensen die behoorlijke dagbesteding nodig hebben zijn vaak niet toereikend. Daarbij zijn de PGB's zonder goede redenen nog weer lager dan voor de zorg 'in natura'. Mantelzorgers van mensen met een stoornis in het autistische spectrum en andere vergelijkbare groepen worden zwaar belast. Met de huidige ondersteuning is het nauwelijks mogelijk de eerder behaalde successen voor deelname aan het maatschappelijk leven te borgen. Talloze andere voorbeelden kunnen worden genoemd waar de kwaliteit te kort schiet. Daarnaast zal ook voorzien moeten worden in financiële middelen voor wachtenden op een PGB of zorg 'in natura'. De abrupte en onacceptabele stop op de PGB's per 1 juli jl. en als gevolg hiervan invoering van wachtlijsten is een goed voorbeeld van wat er gebeurt indien de overheid macro-economisch gezien te krap begroot.

Op basis van wat hierboven wordt beschreven is het niet duidelijk of juist in de zorg- en dienstverlening aan onze doelgroep besparingen realistisch zijn. Indien besparingen op onderdelen bereikt kunnen worden – graag zelfs - hopen wij echter dat de vrijkomende middelen geheel of gedeeltelijk worden aangewend voor kwaliteitsverbetering en wachtlijstvermindering.

Ervaringen hebben geleerd dat besparingen als gevolg van systeemwijzigingen moeilijker worden gerealiseerd dan verwacht. Ook daarom hopen wij dat 'Den Haag' zich wat onze doelgroep betreft niet te snel rijk rekent.

Eigen verantwoordelijkheid

Platform VG acht het van groot belang dat mensen met een verstandelijke beperking en hun netwerk centraal gesteld worden. Dat er sprake is van een integrale indicatie en dat op deze manier een poort ontstaat tot het verbinden met andere domeinen als onderwijs, arbeid en welzijn. Dat er meer eigen regie in de uitvoering ontstaat en dat zelfredzaamheid behouden kan worden. Dat daadwerkelijk vrijelijk gekozen kan worden tussen persoonsgebonden budgetten, persoonsvolgende budgetten of gewoon voor zorg 'in natura' zijn belangrijke uitgangspunten voor mensen met een verstandelijke beperking en hun vertegenwoordigers.

Ook onderschrijven we dat het van belang is in het land tot forse vermindering van de administratieve lasten voor cliënten, vertegenwoordigers en zorgorganisaties te komen, bijvoorbeeld door de uitvoeringsstructuur uit te dunnen. Platform VG sluit zich op deze punten aan bij de notitie die door andere cliëntenorganisaties op 15 juni jl. is gepresenteerd.

Besparingen?

Mensen met een verstandelijke beperking houden ondersteuning nodig. Platform VG is evenals andere cliëntenorganisaties van mening dat zorg en ondersteuning efficiënt en doelmatig moet zijn. Dat een pakket van maatregelen met betrekking tot meer eigen regie, vereenvoudiging van de uitvoeringsstructuur, scheiden van wonen en zorg en beperkte overheveling naar de Zorgverzekeringswet besparingen oplevert is voor Platform VG onduidelijk. In genoemde visie van 15 juni jl. is aangegeven dat – indien het volledige genoemde pakket aan maatregelen uitgevoerd wordt – een besparing van 2,1 miljard ingeboekt kan worden. Een inzichtelijke onderbouwing is echter niet gegeven. Van belang vinden wij het ook eerst na te gaan hoe de voorgestelde maatregelen voor onze doelgroep uitwerken. De situatie waarin mensen met een verstandelijke beperking – levenslang en levensbreed - verkeren is van geheel andere aard dan doelgroepen als ouderen, en zal consequenties hebben voor de vraag of en in hoeverre de voorgestelde maatregelen realistisch zijn. Wij zijn graag bereid hierin mee te denken. Hopelijk worden bij de kabinetsformatie of later voor onze doelgroep niet op voorhand bezuinigingen ingeboekt en wordt met het bovenstaande rekening gehouden.

Ter illustratie wordt verwezen naar de conclusies 6 en 8 van de bewindslieden van VWS in hun brief d.d. 26 juni 2009 waar het gaat over de inboekingen voor het scheiden van wonen en zorg. Op basis van deskundig extern onderzoek wordt geconcludeerd dat het verplicht doorvoeren van scheiden van zorg en wonen in de zorgsector tot grote financiële verschuivingen zal leiden. Besparingen op de AWBZ (berekend op 625 miljoen) zullen gecompenseerd moeten worden in de inkomens van cliënten en/ of in het aanbod, van welke aard dan ook (geschat op 400 à 810 miljoen). Het gevaar van - overeind houdend dat mensen wel moeten kunnen kiezen - rijk rekenen, ligt op de loer. Vergelijkbare voorbeelden zijn te noemen voor overheveling van revalidatieachtige activiteiten naar de Zorgverzekeringswet. Kosten zullen gemaakt moeten blijven worden. Om dergelijke zaken goed en transparant te kunnen bezien is een doelgroepenbeleid noodzakelijk.

Deze visie is eind juli naar de fracties in de Tweede Kamer en de informateur gestuurd (redactie).

Een beeld van het LOK in Nijmegen. 'Kernen konden elkaar goede voorbeelden van samenwerking vertellen.'

Kernen helpen elkaar

Het Landelijk Overleg Kernen (LOK) vond zaterdag 12 juni plaats in Nijmegen. De dit voorjaar aangetreden SDS-directeur Regina Lamberts woonde het overleg bij en doet verslag. • tekst Regina Lamberts, foto Erik de Graaf

De coördinatoren van de aanwezige acht Kernen in Nijmegen hebben van dit LOK een waardevolle middag gemaakt. De bijeenkomst was informatief en inspirerend. Alle aanwezigen organiseren verschillende activiteiten en praatten hierover met veel inzet en enthousiasme.

Een jaarlijkse zwemmiddag, een dag op de kinderboerderij, bowlen, disco, informatieavonden over leespraat. Jonge ouders komen graag. Daarnaast herkent iedereen dat het moeilijker is om jongeren en volwassenen te bereiken. Is dit nu goed of slecht? Het kan zijn dat we voor jongeren niet de goede dingen organiseren. Maar het kan ook zijn dat de jongeren en volwassenen zijn gericht op integratie en geen behoefte hebben aan speciale evenementen. Een ieder die hier een mening over heeft, wordt uitgenodigd dit te delen met het landelijk bureau. Cruciaal voor het werk van de Kernen blijkt informatie delen en tijdige planning van activiteiten.

Pionierswerk

Naar voren kwam dat een beginnend coördinator nu veel pionierswerk moet doen, hetgeen wellicht helemaal niet nodig is. Er werd een deel van de oplossing geopperd, het maatjessysteem. Een ervaren coördinator adopteert een beginnende Kern. Meteen maakte de startende Kern Twente van het aanbod gebruik: zij gaan profiteren van de ervaringen van Kern Apeldoorn.

Een ander punt dat aan de orde kwam is de samenwerking tussen de Kernen en het landelijk bureau. Adressenbestanden, doorgeven van nieuwe ouders, wie regelt wat? Opvallend is dat iedereen wel een beetje hierover weet, zodat alle aanwezigen elkaar goed konden aanvullen. Kernen konden elkaar goede voorbeelden van samenwerking vertellen. Het echte probleem is dat de goede voorbeelden niet algemeen bekend zijn. Uiteindelijk is afgesproken dat het landelijk bureau het voortouw gaat nemen in het maken van een actueel handboek, dat ook via de website altijd beschikbaar moet zijn. De input van deze middag heeft al bijgedragen aan een opzet voor dit handboek.

Dordtse primeur

Marjolein de Vin en Linda Vos van de kern Dordrecht e.o. hielden een presentatie over hun start en hun georganiseerde activiteiten. Enthousiast deden zij verslag van hun activiteiten. Zij hadden ook de primeur om de nieuwe welkomsttas van SDS te presenteren. Deze tas is door de coördinatoren van de Kernen aan te vragen en kan worden meegenomen bij kennismaking met nieuwe ouders.

Duidelijk is dat de coördinatoren van de Kernen veel werk verzetten. En met elkaar signaleerden de aanwezigen dat het krijgen van nieuwe vrijwilligers lastig is. De aanwezigen opperden dat in Down+Up expliciet aandacht wordt gegeven aan vrijwilligers. Op deze manier kan enthousiasme worden overgebracht. De redactie heeft de Kernen inmiddels een uitnodiging gestuurd om vrijwilligers en hun activiteiten in het zonnetje te (laten) zetten. Kern Twente stelt zich deze keer al voor, op pagina 21.

Na het officiële gedeelte werd er heerlijk gegeten en werden informeel verhalen en ervaringen gedeeld. Het was informatief en gezellig.

Het volgende LOK is op 9 oktober. Kernen worden op tijd geïnformeerd over plaats, tijd en agenda.

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

Een goede start

Het werk bij de SDS is afwisselend en uitdagend. Onderwerpen zijn bijvoorbeeld mogelijke eigen bijdrage voor onder andere logopedie (gaat gelukkig niet door), meewerken aan een tv-programma of toneelstuk, samenwerken met andere belangenorganisaties.

Er is echter één ding dat het meest indruk op mij maakt. Ik wist wel het een en ander af van Downsyndroom. Maar het feit dat niets vanzelfsprekend is als je een kindje met Downsyndroom hebt, realiseer ik me nu pas echt goed. Ouders die het spannend vinden om hun kindje aan te melden bij de reguliere peuterspeelzaal. Ouders die vele, vele gesprekken moeten voeren voordat hun kind naar school kan. De sport, de zwemles, thuis spelen bij vriendjes. Overal is extra inspanning van ouders nodig. Het roept bij mij twee soorten gevoel op. Ten eerste heb ik grote bewondering voor alle ouders die het gesprek elke keer weer aangaan. Ten tweede stemt het me treurig dat zoveel inzet anno 2010 nog nodig is. Tegelijkertijd ben ik trots dat ik samen met ouders, familie en professionals mee mag werken aan een maatschappij waarin plek is voor mensen die nu eenmaal een extra steuntje nodig hebben om optimaal te kunnen functioneren.

De eerste maanden praat en lees ik veel. Wat heeft de SDS allemaal gedaan, waar zijn we nu allemaal mee bezig? Wat loopt goed, wat kan extra inspanning gebruiken? Veel bezoeken zijn hiervoor nodig. Natuurlijk bezoeken aan de bestuursleden, maar ook bezoeken aan organisaties, professionals, collega- en koepelorganisaties en Kerncoördinatoren. Ik ben op veel plekken geweest, veel komen nog. En al die bezoeken dragen bij aan mijn goede start.

Ik zal telkens in Down+Up iets naar voren brengen dat mij bezig houdt. Als u wilt reageren kan dat altijd via:

reginalamberts@downsyndroom.nl

Wij zijn Tim die steeds zelfstandiger wordt.

asrverzekeringen.nl

Wij zijn ASR Verzekeringen. En wij geloven in advies op maat. Niet in één oplossing voor iedereen. Want iedereen is anders. Dat maakt verzekeren heel persoonlijk. Pas als je je eigen klanten kent, kun je ze passend adviseren. Daarom werken wij samen met uw eigen onafhankelijke verzekeringsadviseur. Die is thuis in uw situatie, en zoekt daar de juiste verzekering bij. En misschien is dat er dan wel een van ons.

Wij zijn ASR verzekeringen | En wie bent u?

Samen spelen

In de vorige Down+Up maakten we kennis met Jon Doppen. Zij schreef ook het boekje 'Mijn zusje heeft Downsyndroom' (nu te koop bij de SDS, zie pagina 62). Jon is getrouwd met Jeroen, werkt in de hulpverlening en is moeder van twee kinderen: Chris van 5 en Nina van 2,5. Nina heeft Downsyndroom. Na een heftige start (vooral medisch), gaat het nu fantastisch met haar en ze ontwikkelt zich al als een echte peuterpuber. 'Wat net zo vervelend als heerlijk is!' Jon vind het heerlijk om naar haar twee kotertjes te kijken en over hun belevenissen te schrijven.

Chris en Nina beginnen steeds meer samen te spelen, een genot om naar te kijken, werkelijk! Aan tafel doen ze elkaar na , op de grond laat Chris zich vallen en dan giert Nina het uit; als Chris gaat liggen, kruipt Nina als een stoomwals over hem heen. Ik ben verbaasd hoeveel Chris van Nina pikt. Waar ik nog niet eens zijn haren mag kammen ('Mámá ! Hou op, dat doet PIJN!'), mag Nina ongegeneerd krabben, bijten, haren trekken en ogen prikken. Dit alles onder luid gelach of met een een zachte correctie ('Néé Nina, dat mag niet hoor'). Ik merk dat ik me af en toe afvraag hoe het toch komt dat Chris zoveel pikt van haar. Is het voor hem zo duidelijk dat ze anders is? Zou Chris ook zo zachtmoedig omgaan met zijn kleine zusje als ze geen Downsyndroom had gehad? Ik heb echt geen idee en ik heb ook geen vergelijkingsmateriaal. Chris moet het met Nina doen. En dat gaat uitstekend!

Ik heb mijn tijd gehad waarin ik me afvroeg of het fair tegenover Chris zou zijn om het bij twee kindjes te houden. Onze wens is altijd twee kinderen geweest. Toen Nina werd geboren hebben we ons wel afgevraagd of het niet beter zou zijn om voor nog een derde te gaan. We hebben ons afgevraagd of Chris niet in sommige opzichten een enig kind zou zijn. Dat Chris bepaalde dingen of gevoelens niet met Nina zou kunnen delen. Uiteindelijk hebben we ervoor gekozen om het hierbij te laten. Onze wens was twee kinderen en die hebben we gekregen. Het voelt goed zo. Nina is voor ons een volwaardige zus die op sommige vlakken meer toevoegt dan ik van tevoren had bedacht. De complete adoratie naar Chris toe, de les die ze Chris leert over tolerantie en anders zijn, hun eigen manier van samen spelen... Trots ben ik, apetrots als ik naar mijn twee kanjers kijk wetende dat de een zo heerlijk eigen is en dat de ander, door dat anders zijn van zijn zusje, een nog mooier mens zal worden. Iemand die weet dat het om de binnenkant gaat, dat mensen hun eigen ik mogen hebben en dat vooroordelen niet nodig zijn en gebaseerd zijn op onwetendheid en angst. Chris van 5 en Nina van 2,5... Samen hebben ze meer wijsheid dan menig mens in zijn hele leven kan verzamelen!

Op z'n plek

Daniël

Columniste Silvie Warmerdam woont met haar man Harro en haar drie zonen Julian, Daniël en Simeon in Houston, Texas. Daniël is 5 jaar en heeft Downsyndroom.

Het einde van het schooljaar nadert. Om dat en het begin van de zomervakantie te vieren, geeft groep twee een concert voor opa's, oma's, papa's en mama's. We zitten met z'n allen in de schoolbibliotheek, de kleuterklassen staan klaar op het podium.
Vlak voordat het concert begint, ontwaart Daniël mij in het publiek en komt me snel een knuffel geven. 'How cute,' hoor ik door de zaal gaan. Trots kijk ik om me heen: ik ben de moeder van dat schattige jongetje.
Dan gaat hij weer tussen zijn klasgenootjes staan en op de aanwijzingen van de muziekjuf, zet de groep het eerste liedje in. Daniël blijft netjes staan, doet alle dansjes mee, zingt af en toe een woord mee en als hij het even niet meer weet, kijkt hij om zich heen wat de andere kinderen doen. Als aan het einde het schoollied wordt ingezet, begint hij stralend mee te zingen. Terwijl ik samen met alle aanwezigen op de maat meeklap, denk ik: kon ik de Nederlandse kleuterjuf maar even mee laten kijken.

Vier jaar geleden in Nederland bracht ik Julian elke ochtend naar school, met baby Daniël in de kinderwagen. Julian ging naar groep één en net als alle andere moeders zwaaide ik tot hij in de klas verdween. Ik had altijd het gevoel dat iedereen ons kende daar op het schoolplein: 'dat is Julian, die heeft dat broertje die niet helemaal goed is.' Of: 'dat is die moeder die dat kind heeft.' Misschien bestonden ze vooral in mijn hoofd, misschien waren ze er echt; ik hoorde die fluisterstemmen in ieder geval.
Ik herinner me nog goed dat we vlak voor de kerstvakantie uitgenodigd werden om te komen kijken naar het kerstverhaal in musicaluitvoering. Alle klassen en alle kinderen deden mee. Tijdens het optreden, vooral toen de kleuterklassen hun deel van de liedjes zongen en kleine Julian heel erg zijn best deed om zich de woorden te herinneren, hield ik het niet droog.
Naast me zag ik meer moeders naar zakdoekjes grijpen, maar mijn tranen waren niet alleen van ontroering. In mijn hoofd zag ik Daniël tussen alle kinderen staan, meezingend, meeklappend. In mijn fantasie mocht hij zelfs een van de engeltjes zijn op het toneel. Ik schudde toen mijn hoofd om het beeld te verdringen; het zou toch nooit werkelijkheid worden.
Want ik had al eens voorzichtig met de kleuterjuf gepraat over Daniël op school. Ze was afhoudend: 'Dat is wel moeilijk hoor, en ze houden het toch niet vol tot groep acht.' De directeur was opener, maar: 'hij is welkom, zolang we zeker weten dat onze school de beste plek is voor zijn ontwikkeling.' Het kwam er niet van, want toen groep één voor Julian klaar was, verhuisden we naar de VS.

Nu voert Julian z'n groep vijf een musical op over de milieuproblematiek. Zoals altijd staat Julian ergens verborgen achteraan. De spotlight is niets voor hem. Ik maak foto's en zie net een pluk wit haar ergens achterin.
Daniël daarentegen, neemt als het schoollied uit is breedlachend het applaus in ontvangst en geniet zichtbaar van alle aandacht. Ik verberg m'n ontroering achter de videocamera. Om me heen zijn de moeders van Daniëls klasgenootjes net zo trots op hem: 'he did so well, hij deed het zo goed!' Hij was vandaag een engeltje tijdens het concert; helemaal op zijn plek.

De schoolkeuze voor **Sep** werkt confronterend

Sep de Reus is 2,5 jaar. Moeder Ine schreef eerder over haar zoon in Down+Up 83 en 88. Nu begint voor Sep de aanloop naar de eerste schoolfase. 'Het is een gepuzzel en een gepeins, maar ik weet zeker dat we er uit gaan komen'. • tekst Ine de Reus-van Oudheusden, Alkmaar, foto's Ine en GertJan de Reus.

Het leven van ons gezin, GertJan, Floor, Sep en ik, is gewoon, we zijn net als ieder ander gezin. Dat is een gevoel wat bij mij bovenal bovenkomt als ik terugkijk naar het afgelopen half jaar. En ik realiseer mij tegelijkertijd dat het zeker niet altijd gewoon is. Ook dat hebben we afgelopen half jaar meerdere malen mogen ervaren. Dat is goed, dat voelt oké.

Met onze Sep, nu ruim 2,5 jaar, gaat het heel erg goed. Zijn ontwikkeling gaat met sprongen vooruit, zowel zijn motoriek, spraak en taal als met zijn sociaal emotionele ontwikkeling. In december zijn er in het VUmc buisjes in zijn oren geplaatst en is zijn neusamandel verwijderd. Een ingreep die goed is verlopen en die Sep zeer soepel heeft doorstaan. Mede dankzij het VUmc.

Het resultaat van de ingreep mag er zijn. Sep is duidelijk minder vaak verkouden en als hij verkouden is, is dit minder hevig. Hij hoort nu goed en hierdoor is zijn spraak-taal ontwikkeling met sprongen vooruit gegaan. Zijn woordenschat wordt beetje bij beetje groter (papa, mama, uit, eten, paaapaaa = paard) en we hebben er in huize de Reus het volste vertrouwen in dat Sep goed gaat praten.

Gebaren

We bieden hem gebaren aan ter ondersteuning en hij pikt deze geweldig op. Dit doen we al vanaf dat Sep een half jaar oud is, we plukken hier nu echt de vruchten van. De gebaren in combinatie met klanken van woorden zijn geweldig. Zo gebaart hij lamp en zegt hij hierbij blllmp. En gebaart hij telefoon en zegt hierbij blll blll. De gebaren en klanken gebruikt hij uit zichzelf om duidelijk te maken wat hij ziet of wat hij wil. Als je niet luistert, dan gaat hij recht voor je staan en zorgt hij er voor dat je hem wel ziet en hoort. Wanneer hij een geluid hoort wat hij herkent gaat zijn vingertje in de lucht en maakt vervolgens met gebaren duidelijk wat hij hoort. In de afgelopen periode heb ik twee avonden mijn ervaringen gedeeld met ouders tijdens de Gebarencursus van MEE. Ik maak dan filmpjes van Sep die gebaart en praat en vertel hierbij ons verhaal. Dit om ouders het werkelijke effect te laten zien van het praten met ondersteunende gebaren en daarnaast ook te delen in het mogelijk overwinnen van koudwatervrees en acceptatie.

Indicaties

Een grote verandering in de afgelopen periode is dat we afscheid hebben moeten nemen van de ontwikkelingsbegeleidster van Sep. Vanaf dat hij een half jaar is heeft zij Sep (en ons) gesteund, gevolgd en begeleid. Sinds april 2010 hebben we echter een nieuwe indicatie AWBZ voor Sep en dit houdt kort gezegd in dat wij geen indicatie voor de functie Begeleiding middels PGB financiering meer krijgen. We hebben nu een indicatie voor de functie Behandeling en die kunnen we enkel middels Zorg In Natura verzegelen. Dit houdt in dat het Zorgkantoor bepaalt met welke instellingen wij zaken mogen doen. De gevolgen hiervan zijn bij mij echt met tranen gepaard gegaan. Wij waren echt gehecht geraakt aan de begeleidster van Sep.

Maar er diende zich direct een nieuwe kans aan. We zijn namelijk Sep ook aan het voorbereiden op het naar school gaan. Hij gaat, zoals het er nu naar uit ziet, naar een reguliere basisschool. De ontwikkelingbegeleidster zou het voorbereidingstraject hiervoor sowieso niet doen, wegens tijdgebrek. Een vriendin van haar zou dit eventueel wel kunnen doen. Zij werkt bij een instelling die via het Zorgkantoor ingeschakeld kan worden. Toen ik dit had vernomen ben ik direct contacten gaan leggen. De overgang van de ontwikkelingsbegeleidster naar de cliëntbegeleidster heeft reeds plaats gevonden en ik kan niet anders zeggen: het voelt goed. Ook nu heb ik ervaren dat het mij als moeder bijzonder goed helpt om alles wat er bij zo'n verandering komt kijken er ook werkelijk te laten zijn. De teleurstelling, de weerstand tegen verandering, het verdriet om het afscheid, de onwennigheid van het nieuwe en de daadkracht om er het beste van te maken. Alles aandacht en ruimte geven maakt dat de verandering uiteindelijk Sep ten goede komt.

In juni is er overleg met alle betrokkenen rondom Sep geweest: de logopediste, de fysiotherapeute, de leidster van het kinderdagverblijf, de orthopedagoge, de cliëntbegeleidster van de zorginstelling die de functie behandeling uitvoert en wij als ouders. Zo'n multidisciplinair overleg is een initiatief van de zorginstelling. Doel is een gezamenlijk plan op te stellen om Sep optimaal te stimuleren en om hem klaar te gaan maken voor school. Tevens is dit overleg een vereiste, gekoppeld aan de functie Behandeling. Het was een prettig en inspirerend overleg. Alle neuzen dezelfde kant op, enthousiaste mensen die allemaal het beste in Sep zien en het mogelijke uit hem willen halen. De doelen zijn opgesteld, het plan is vastgelegd. Om een soort van 0-meting vast te leggen, had de orthopedagoge het idee om Sep op diverse momenten te filmen in een specifieke activiteit, die we over een half jaar weer kunnen filmen, zodat we dan ook zijn voortgang kunnen waarnemen. We hebben hem gefilmd tijdens de logopedie, de fysiotherapie en op het kinderdagverblijf. Leuk om te doen en zeer concreet en tastbaar voor het resultaat.

De verwachting is dat Sep deze indicatie tot zijn vierde jaar zal behouden, waarna een aanpassing volgt. De cliëntbegeleidster die Sep nu heeft zal hem voorbereiden op school en hem vervolgens ook gaan begeleiden op school.

Op tijd

De weg naar een schoolkeuze is een weg met hobbels en bobbels. Een weg van confrontaties die mijn moederhart menigmaal sneller heeft doen kloppen, mijn gedachten heeft laten malen en de emoties door het lijf heeft laten gieren. Het is een weg die de confrontatie met het anders zijn van Sep uitvergroot. Op dit soort momenten kan je er niet om-

heen, je moet er dwars doorheen. Het duurt nog anderhalf jaar, maar met een kind als Sep, een kind met Downsyndroom, moet je er echt op tijd bij zijn. Als eerste hebben we met de zorginstelling die de functie Behandeling uitvoert, overleg gehad over welke scholen we kunnen benaderen en wat hierbij belangrijke aandachtspunten zijn. Ook wilde ik van hen een objectief oordeel over de mogelijke haalbaarheid van het reguliere onderwijs voor Sep. We zijn uiteindelijk bij drie scholen gaan kijken. We zijn bij deze scholen goed ontvangen en we hebben er prettige, open gesprekken gehad. Uiteindelijk is de keuze een afweging op basis van gevoel en op basis van het praktische niveau. Het moet immers ook aansluiten bij onze dochter Floor van 8 jaar, die tegen die tijd in groep 6 zit. Want ik wil niet dat zij vanaf die tijd elke dag alleen naar school moet, omdat Sep elders om dezelfde tijd naar school gaat. Het één staat niet los van het ander. Het is een gepuzzel en een gepeins, maar ik weet zeker dat we er uit gaan komen. Gelukkig zijn er in onze omgeving scholen die ervaring hebben met regulier onderwijs aan kinderen met Downsyndroom en hier positief tegenover staan. In september gaan we concreet praten met een school waar onze eerste keuze op is gevallen. De cliëntbegeleidster van Sep nemen we mee. Het gevoel is goed, het vertrouwen krijgt een basis en het blijft spannend.

Vele malen heb ik ondervonden dat onze grondhouding als ouders naar Sep de basis is voor hoe de wereld naar Sep kijkt en en hoe zij op hem en ons gezin reageren. Onze grondhouding is zoals ik het zou willen omschrijven: *puur*. Alles wat er zich aandient mag er zijn. Of dit nu blijdschap, verwarring, frustratie, humor, angst, verdriet of geluk is. Wat er is, verdient aandacht. Hierdoor is Sep Sep en zijn wij gezin De Reus. We zien Sep zoals hij is en streven bovenal één gezamenlijk doel na: Sep die zich kan ontwikkelen binnen zijn mogelijkheden en wensen, Sep die gelukkig is.

Met een bijzonder reisje naar Berlijn

Yara's eerste jaar

Hoe komt een kindje met Downsyndroom in je leven? Monika Knippenberg vertelt over het eerste, bewogen levensjaar van Yara. En over een wel heel bijzondere reactie uit haar omgeving. Liesje Toatubun liep een halve marathon voor Yara én voor de SDS. • tekst Monika Knippenberg-Geerlings, Swalmen, foto's familie Knippenberg

Onze dochter Yara is geboren op 17 augustus 2009. Het was een heel snelle bevalling; mijn man was maar net thuis en nadat de verloskundige kwam, was Yara er binnen een kwartier. Ze dronk goed aan de borst en ik had eigenlijk geen klachten. Alles leek geweldig... Wij, en ook de verloskundige en kraamhulp, wisten toen nog niet dat Yara Downsyndroom had.

Met Yara in een wiegje naast ons bed gingen we dan ook rustig de nacht in. Alleen werd ik 's nachts plots wakker en moest Yara zien. In een flits dacht ik: het lijkt wel of ze Downsyndroom heeft. Maar ik was eigenlijk niet zo zeker en ging gewoon verder slapen. Wel heb ik dit 's morgens tegen mijn man gezegd maar hij dacht van niet. Ik voelde me nog schuldig dat ik dit van mijn kindje dacht. Toch heb ik het die morgen tegen de verloskundige, de kraamhulp en mijn schoonzus gezegd, maar allemaal reageerden ze eigenlijk niet - omdat ook zij twijfelden en mij niet ongerust wilden maken. Je zag het ook nog niet zo goed bij Yara omdat door de snelle bevalling haar oogjes een beetje opgezwollen waren. We hebben de rest van de dagen ook genoten van Yara, onze zoon Finn en het feit dat we lekker met zijn vieren thuis konden zijn.

In de hitte

Maar bij de controle op de vierde dag sprak ik mijn vermoeden weer uit tegen de verloskundige. Zij ging toen ook twijfelen, en heeft het ziekenhuis gebeld. Het was al vijf uur in de middag, maar we konden toch komen om haar te laten onderzoeken. Dus wij voor het eerst met Yara in de auto, bijna de heetste dag van het jaar (37 graden), naar de kinderarts in het ziekenhuis. Zij keek naar Yara, haar handen, voeten en wees ons op bepaalde kenmerken van kindjes met Down. Ook nam ze bloed af, wat heel moeilijk ging, voor een chromosomenonderzoek. Maar zij kon mijn vermoeden al voor 80 procent bevestigen. Zo zijn we het weekend in gegaan en hebben we vier dagen moeten wachten op de uitslag. Het waren emotionele dagen; we hadden het alleen aan de familie en goede vrienden verteld. Ik zag op dat moment ook alles erg zwaar in. Hoe moest dit in de toekomst? En mijn werk als persoonlijk reisadviseur, kon ik dat wel blijven doen?

We wilden het pas tegen iedereen zeggen als we 100 procent zekerheid hadden, maar ik geloofde voor het eerst

echt in een moederinstinct en wist het eigenlijk zeker. Toen we de dinsdagmorgen dan ook de uitslag kregen, was ik heel rustig want ik wist het gewoon. Ik was eigenlijk opgelucht dat ik nu 'naar buiten kon treden'. Het contact met buren en gaan wandelen of naar de winkel gaan had ik die dagen niet gedurfd, omdat je niets wil vertellen maar ook niet kan doen of er niets aan de hand was.

Een hele lijst

We schrokken wel van de hele lijst met onderzoeken die je het eerste jaar moet ondergaan. De eerste keer dat de kinderarts Yara zag, luisterde ze natuurlijk naar het hartje maar hoorde geen ruisje. Toen we na tien dagen op een uitgebreide controle gingen, hoorde ze wel een ruisje en moesten we ook binnen vier dagen naar het ziekenhuis in Maastricht. Daar bleek dat ze geen hartafwijkingen had, maar dat de ductus Botalli (opening die moet sluiten na de bevalling) nog open was maar dat was niet dramatisch. Mocht deze open blijven dan zou ze in het ziekenhuis van Leuven via de lies een soort ballonnetje inbrengen en de opening dichten.

Na vier maanden bleek de ductus nog niet helemaal dicht, maar het was niet zo erg dat het verholpen moest worden. We hoeven hiervoor pas terug te komen als Yara twee jaar is. Een opluchting; ook de verdere onderzoeken waren goed. De schildklierwaarden waren eerst wat verhoogd, maar twee maanden later weer genormaliseerd. Ik heb Yara ook vijf maanden borstvoeding kunnen geven. Ze had daarna wel wat moeite om uit een flesje te drinken, maar dat lukte uiteindelijk ook. De vaste voeding eet ze nu ook zonder problemen, en het liefst wat mama vers heeft gemaakt! Op dit moment heeft Yara alleen wekelijks fysio en dat gaat ook heel goed.

Liesje

Het is wel een groeiproces hoe je met de reacties om moet gaan, als mensen weten dat je een kindje met Downsyndroom hebt. Maar we genieten met volle teugen van haar en lopen trots door ons dorp. We krijgen ook voornamelijk lieve reacties. Toen een secretaresse (Feliciana, maar ze noemt zich Liesje) van een klant van mij hoorde over Yara, heeft ze spontaan aangeboden om de halve marathon te gaan rennen in Berlijn voor de Stichting Downsyndroom. We vonden dit zo'n lief gebaar dat we zelf met het gezin, schoonmoeder en ouders naar Berlijn zijn gevlogen om dit mee te maken. Vooraf hebben Liesje en ik overal geprobeerd om sponsorgeld voor de Stichting Downsyndroom bij elkaar te krijgen. Ook hier weer veel lieve en gulle reacties van mijn familie,vrienden, buren, werk en collega's van The Travel Club.

Leuk weekend

We hebben er een leuk weekend van gemaakt en zondag 9 mei was de dag van de 'BIG 25'. Meer dan 10.000 mensen die met hun eigen doel door Berlijn 25 kilometer rennen, geweldig om te zien. Vlakbij ons hotel passeerden ze de 15 km. en gelukkig zagen we Liesje daar al voorbij komen. We zijn toen snel met de metro naar het Olympisch Stadion gegaan waar de lopers finishten. Ook hier was een geweldige sfeer en ik vond het prachtig om samen met Yara en familie, Liesje over de finish te zien gaan. Samen hebben we daarna nog foto's gemaakt met Liesje en haar medaille; we waren erg trots op haar! Na dit weekend hebben we beiden al het sponsorgeld opgehaald en hebben we 1050 euro bij elkaar voor de SDS!

Voor Yara en de SDS

• Liesje Toatubun

In september 1999 kwam ik bij het Britse leger in Duitsland te werken. Ik probeerde op aanmoediging van een vrouwelijke soldaat, (later mijn trainer) om met haar samen te 'rennen'. Ik had het nog nooit gedaan maar zij leerde me om het hardlopen langzaam op te bouwen. Na een jaar is het me aardig gelukt om ongeveer 10 kilometer te rennen. Na twee jaar trainen hadden we punten gehaald en wonnen we samen als team de Cross Country in 2001. We hadden in dat jaar atletiek gedaan met het Britse leger in Mönchengladbach. Ik had de 1500 meter gelopen, waarop ik tweede ben geworden.
Op aanmoediging van mijn trainer had ik samen met haar en haar compagnie in 2004 de 16 kilometer gelopen op de Britse basis en geld opgehaald voor de kankerbestrijding. De jaren daarop had ik samen met collega's en alleen vier keer 25 kilometer en twee keer 42 kilometer marathon in Berlijn gelopen voor liefdadigheidsdoelen.

Vorig jaar leerde ik Monika Knippenberg kennen via mijn werk en het klikte tussen ons. Zij was zwanger en we waren benieuwd wanneer het kindje werd geboren. Toen Monika bevallen was van Yara, vertelde zij aan mij dat Yara was geboren met Downsyndroom. Ik leefde zo met haar en haar gezin mee dat ik voorstelde om in mei 2010 de 25 kilometer te lopen voor de Stichting Downsyndroom. In het bijzijn van mijn vriend en familie heb ik op zondag 9 mei 2010 gelopen. Ik ben heel blij dat ik dit heb kunnen doen voor Yara en de Stichting Downsyndroom.
Met heel veel dank aan Monika en haar familie die zich volledig hebben ingezet voor Yara en de Stichting Downsyndroom en in Berlijn zijn geweest om mij te supporten.

Liesje: namens de SDS ook op deze plaats heel erg bedankt!

Zoektocht naar een school zonder loze woorden

Mag Thijn ook integreren?

Je krijgt een kind met Downsyndroom en je neemt ruim op tijd het initiatief om een goede school voor hem te vinden. Moeilijk, anno 2010? Ja, dat kun je wel zeggen. Schandalig, om zo met je kind te moeten leuren. Lees en huiver. Aan het einde is er toch licht aan de horizon. • tekst Martha de Potter, Almere, foto's Martine Bakker en Martha de Potter (strandfoto)

Zo'n drie jaar geleden begon onze zoektocht naar een leuke basisschool voor onze beide kinderen. Julian was toen 3 jaar en Thijn 1 jaar. Thijn heeft Downsyndroom en het was voor ons erg belangrijk dat ze later samen naar school konden gaan. Al op de eerste school voelde het goed. Een kleine gemoedelijke buurtschool in onze wijk. Ze stonden open voor de komst van Thijn. Er was zelfs al een meisje met Downsyndroom op de school! Dat versterkte ons gevoel dat deze school de juiste was.

Nog een jaar te gaan

Thijn werd 3 jaar en Julian ging inmiddels al anderhalf jaar naar school. Thijn ging naar een reguliere peuterspeelzaal. Hoewel hij pas over een jaar 4 zou worden, leek het ons goed om weer even contact te hebben met de school. Er was namelijk in de tussentijd een nieuwe directeur gekomen en de school was aan het krimpen. Een intern begeleider en de klassenassistenten waren inmiddels wegbezuinigd. Alle reden om de komst van Thijn ruim van te voren te bespreken. De intern begeleider die wij bij onze oriëntatie gesproken hadden, verzekerde mij dat Thijn nog steeds welkom was. Hij vroeg mij twee maanden later terug te bellen om een afspraak te maken.

Dat deden we. Het gesprek met de intern begeleider en de nieuwe directeur voelde goed aan. Beide heren waren zeer positief over de komst van Thijn. Ze wilden het nog wel bespreken in het team; de leerkrachten zouden het per slot van rekening moeten doen. We zouden zo snel mogelijk worden geïnformeerd over de uitkomst van dit gesprek.

Er ging een tijdje overheen en we besloten zelf maar weer te bellen. Door de drukte had de directeur het nog niet kunnen bespreken, maar ik hoefde me geen zorgen te maken, Thijn was toch welkom! We waren er toch niet gerust op. Wat nu als de leerkrachten het niet zagen zitten? Zij hebben een heel belangrijke rol. Inmiddels was het andere kindje met Downsyndroom van school, omdat het niet meer ging. De directeur beloofde dat hij het meteen na de zomervakantie zou bespreken in het team.

Nog 6 maanden te gaan

Drie weken na de start van de school hebben we zelf maar weer een afspraak gemaakt voor een gesprek. Er moesten spijkers met koppen geslagen worden. We wilden zeker weten dat Thijn op deze school toegelaten zou worden, anders moesten we nog op zoek naar een andere school. We zouden dan nog maar zes maanden hebben.

Er bleek nog steeds niets besproken te zijn met de leerkrachten. Wel deden de directeur en de intern begeleider de belofte dat ze het 4 oktober gingen bespreken met de kleuterjuffen.

Het voelde allang niet meer zo goed. We zijn ons toen ook voorzichtig gaan oriënteren op andere basisscholen. Zo is er bij ons in de wijk een school die twee ZMLK-klasjes binnen de reguliere school heeft. Het zag er werkelijk fantastisch uit! Maar we wilden toch eerst het avontuur aangaan op een reguliere basisschool.

Montessorischool

We hadden inmiddels ook een afspraak op een grote Montessorischool hier in Almere en op een startende Daltonschool. Maar voor we daar gingen praten, was er eerst nog, eindelijk, het resultaat van het overleg van de directeur met de leerkrachten van de basisschool van onze oudste. Hij vertelde 'dat hij het op zijn positiefst bracht als hij zei dat ze er niet geheel negatief tegenover stonden'. Ze wilden eerst kijken op de peuterspeelzaal voordat ze zich een mening konden vormen. Ze zouden spoedig contact opnemen met de speelzaal om daar te kijken. Daar stonden we dan, niets wijzer ten opzichte van een half jaar geleden.

Wilden wij überhaupt wel doorgaan met deze school? We maakten toen concrete afspraken met de andere twee basisscholen.

Daltonschool

Bij de Daltonschool zag de kleuterjuf het enorm zitten. Ze had al ervaring met Downkindjes, maar de school gaf aan zich toch eerst op de opstartfase te willen richten. Er was dus geen plek voor Thijn. Dit was teleurstellend voor ons.

Geen aanpassingen

Vlak daarna hadden we het gesprek op de Montessorischool. We hadden Thijn meegenomen. Het eerste wat ze zeiden was dat ze niet van plan waren het onderwijs op welke wijze dan ook voor Thijn aan te passen. Als hij niet als ieder ander kind het programma kon volgen, dan was hij niet geschikt voor deze school... Zo, dat kwam aan bij ons. Dat we toch nog een uur hebben gesproken, kan ik me nu niet meer voorstellen. De directeur wilde ook nog met ons en Thijn de kleuterklas ingaan om te kijken hoe hij zou reageren! Ik kan mezelf wel voor mijn kop slaan dat we daar mee akkoord zijn gegaan. Thijn reageerde overigens als ieder ander kind: onderzoekend en nieuwsgierig. Vervolgens wilde de directeur nog even zelf contact maken met hem. Nu leek Thijn in die periode wel alle spanningen gevoeld te hebben. Anders dan normaal maakte hij toen geen contact met mensen die daar expliciet om vroegen. Thijn kon dan de indruk wekken dat er geen informatie bij hem binnenkwam. Thijn zou nog een ochtend

proefdraaien en dan konden ze zeggen of ze wel of niet verder met hem gingen.

Niet zindelijk

Een week later kregen we te horen dat Thijn niet welkom was op hun school. Niet omdat hij Downsyndroom had, nee, dat maakte niet uit! Wel omdat hij nog niet zindelijk was (terwijl we hadden verteld hem zelf te verschonen als dat nodig was) én omdat hij niet aanspreekbaar was! We hadden voor onszelf al besloten dat we niet verder gingen met deze school, maar het komt toch keihard aan. Hoe durven ze! Je verwacht toch meer pedagogisch verantwoord inzicht. Hoe kun je op basis van een gesprek van een uur en een heel kort contact (hij heeft het nog geen minuut geprobeerd met Thijn) zo'n oordeel vellen? We waren erg verdrietig.

Inmiddels was het bijna kerstvakantie en de school van onze oudste zoon had nog steeds geen afspraak gemaakt op de peuterspeelzaal. De juffen hadden een duobaan en gingen in de laatste week voor de kerstvakantie om beurten kijken. De een was matig positief en de andere was heel onzeker of ze het wel kon, maar besloot toch akkoord te geven, hoorden we op de laatste dag voor de vakantie. Na alle negatieve ervaringen was dit dan toch wel positief. De vervolgafspraak stond voor de eerste dag na de kerstvakantie gepland. We gingen dan ook met een fijn gevoel de kerstvakantie in.

Nog één maand te gaan

Op de zondag voordat de school weer begon werden we gebeld door de intern begeleider. De juffen hadden in de vakantie contact met elkaar gehad en toch maar besloten om het niet te doen!

Dit was niet te bevatten. Thijn zou over drie weken 4 jaar worden en we hadden niets. En dat terwijl we drie jaar geleden waren begonnen met zoeken!

De intern begeleider adviseerde om goed op papier te zetten waarom Thijn hier naar school zou moeten gaan en alles uit de kast te halen om dit over te brengen. We zagen het vanaf dat moment eigenlijk helemaal niet meer zitten, maar door bemoedigende woorden van andere ouders met een kindje met Downsyndroom zijn we strijdlustig het gesprek in gegaan.

Proefperiode

Het resultaat was dat ze een proefperiode wilden tot de zomervakantie. Dat leek ons redelijk. Ze wilden ook dat Thijn twee ochtenden in de week zou komen, om dit vervolgens uit te bouwen. Hier konden we ons minder in vinden. Thijn heeft het meeste baat bij iedere dag school. Dan kan hij wennen en dán kan hij pas integreren en leren. Maar we deden water bij de wijn en gingen akkoord. Hij zou spoedig uitbreiding krijgen.

Van de peuterspeelzaal mocht hij daar ook blijven tot de zomer. Hij zou dan twee ochtendjes op de speelzaal zijn en twee ochtendjes op school. De speelzaal zou dan langzaam afgebouwd worden en de school opgebouwd.

Makkelijk wennen

De juffen wilden ook nog dat Thijn een kwartiertje later zou starten en een half uur eerder zou worden opgehaald. Dan kon hij makkelijker wennen, zeiden ze, het was anders zo'n lange ochtend voor hem en vooral het begin en eind van de ochtend zijn nogal hectisch in de kleuterklas. Dat zou Thijn niet aankunnen.

Na drie weken hadden we een evaluatie. Thijn deed het redelijk goed, maar ze wilden nog niets gaan uitbouwen. Zelfs niet de schooltijden. Dit laatste was teleurstellend voor ons. Hoe kon Thijn nu integreren als het leek alsof hij op visite was? Hoe kon hij in vredesnaam wennen als hij er maar twee ochtendjes in de week daar mocht zijn? Ons laatste restje goed gevoel glipte in de weken daarna weg. Ook Thijn veranderde beetje bij beetje in een chagrijnig jongetje, waar je als buitenstaander maar moeilijk mee in contact kon komen. Hij had in totaal negen mensen die iets van hem wilden (buiten onze eigen familie om natuurlijk) plus de verschillende regels en situaties op school en op de speelzaal.

We kregen op een gegeven moment het commentaar van de juf dat hij niet luisterde en dat het die ochtend werkelijk een ramp was met hem. Ik heb haar gevraagd naar wie van de negen mensen hij dan zou moeten luisteren? Hoe wist hij waar hij aan toe was? Ik heb Thijn opgepakt en ben zeer boos en verdrietig weggegaan. Na dit incident was het voor ons duidelijk. Thijn is hier niet gelukkig. Integreren en leren zijn op deze manier heel ver te zoeken.

Twee maanden later

Twee maanden na de start zijn we gestopt. We hebben er lang voor gestreden om voor Thijn een plek te krijgen op de basisschool, maar het goede gevoel was er niet meer. Hij zit nu een aantal weken in de ZMLK-klas van de basisschool bij ons in de wijk. Het is zo fijn dat hij daar vijf dagen in de week welkom is. Hij mag daar zijn wie hij is. We hoeven niet langer op ons tenen te lopen om Thijn te laten passen in het stramien van de reguliere school. Want hoezeer we daar heel bewust mee bezig waren om dat niet te willen doen, kan ik achteraf zeggen dat we dat toch zo hebben beleefd.

Thijn is nu weer helemaal Thijn! Hij is vrolijk en open in contact. Hij zingt zowaar! Het voelt zo goed. Er is zoveel rust in ons gezin gekomen. En wat we zo belangrijk vonden, dat onze kinderen samen op een school zouden zitten, is alsnog gebeurd. Julian gaf zelf aan graag bij zijn broer op school te willen blijven. Hij wilde mee naar de nieuwe school.

Wij zijn nu erg gelukkig. De keuze om Thijn van de reguliere basisschool af te halen, is de beste sinds tijden geweest. Ik zeg niet dat we spijt hebben van ons avontuur, want ik denk dat we daardoor juist heel gelukkig kunnen zijn met de switch naar speciaal onderwijs.

Waar je kind op school zit, maakt eigenlijk niet veel uit. Wat wel uitmaakt is het geluk wat je kindje ervaart op school. Want als een kindje gelukkig is zal het makkelijker leren dan wanneer het ongelukkig is. We hebben geleerd dat het niet de directie van de school is die bepaalt of een kind met Downsyndroom welkom is op school, maar de leerkrachten. Als de leerkrachten er niet 100 procent voor willen gaan, blijft het beleid van de school loze woorden.

CoolCat T-shirts uit de handel

Begin april van dit jaar is de winkelketen CoolCat gestopt met de verkoop van T-shirts met het opschrift 'verrekte mongol'. Het gezelschap New Kids uit Brabant bezigde de kreet in een vooral onder tieners populaire show op televisiezender Comedy Central. CoolCat zag een gat in de markt en hing T-shirts in de winkel met de tekst als opdruk. Ze waren ook via internet te koop. Veel donateurs van de SDS, maar ook anderen lieten CoolCat op niet mis te verstane wijze weten wat ze hiervan vonden. Het is met name aan hen te danken dat de shirts uit de handel zijn. Bravo! De redactie brengt hier, alsnog, twee hartverwarmende reacties.

Kim draagt T-shirts met een knipoog

• tekst en foto's Monique van den Ham, Ermelo

Ik laat de laatste jaren T-shirts maken met een leuke tekst erop die slaat op Downsyndroom. Ik doe dat via een website. Ik verzin de teksten zelf en laat ze maken voor onze dochter Kim. Ze heeft er altijd veel bekijks mee en ik vind het een goeie reclame voor kinderen met Downsyndroom. Ze mogen er ook zijn. Een beetje zelfspot houd ik wel van. En als ouders mogen wij dat doen, vind ik. Ik heb de foto's op Hyves gezet en ik heb heel veel leuke reacties gekregen van ouders.
Wij, een heleboel ouders van deze kanjers, hebben naar aanleiding van de T-shirts van CoolCat met de walgelijke tekst daarop veel actie ondernomen, net als jullie. Misschien dragen de teksten die ik op de shirts laat drukken een klein steentje bij om de emoties wat te laten zakken. We moeten positief blijven en op deze manier krijg je positieve aandacht voor kinderen met Downsyndroom.

Donna met Martijn

Donna komt op voor broertje Martijn

• tekst Donna Groothedde, Dieren, foto Annelies Weijde

Hallo, ik ben Donna, een meisje van 11 (bijna 12). Ik heb een broertje met Downsyndroom, Martijn.
Martijn is geboren op 9 januari 2008 en het gaat heel goed met hem. Hij is gelukkig helemaal gezond en hij gaat sinds april twee ochtenden in de week naar de peuterspeelzaal. Mensen reageren vaak heel raar omdat Martijn Downsyndroom heeft. Ze weten niet hoe ze moeten reageren, maar Martijn is net zoals jij en ik, gewoon een kind!
Vorig jaar heb ik een spreekbeurt gehouden over Downsyndroom en dat was een groot succes. Ik heb het boek 'de Upside van Down meegenomen en folders besteld 'Iedereen is anders'.
Na de spreekbeurt kwam Martijn in de klas en mochten de kinderen vragen stellen.
De juf vroeg of ik het nog een keertje wilde doen. Ik moest het nog een keertje doen voor groep 7 want de eerste keer had ik het voor groep 6 en 8 gedaan. De tweede keer was ook een succes. Ik zat toen in groep 6.
Ik vind het vervelend als mensen schelden met het woord 'verrekte mongol'.
Een groepje New Kids, dat is nu een programma op Comedy Central, die schelden vooral met het woord 'verrekte mongol'.
Ik ben daar tegen en heel veel mensen staan achter mij. Daarom ben ik een hyve site begonnen op Hyves, met ook een groot succes! Link: www.antinewkidsoo.hyves.nl .
Toen het heel goed ging met mijn site zei mijn vader dat ik mijn verhaal naar een adres moest mailen en dat een interviewer van de Gelderlander zou komen.
De mensen van de Gelderlander vonden het een stuk in de krant waard en dus kwam er een interviewer en een fotograaf. En op 7 april stond ik in de krant, bijna op de voorpagina!
Dat was natuurlijk heel gaaf.
Dankzij alle leden die een mailtje naar CoolCat hebben gestuurd en naar het meldpunt voor discriminatie zijn de shirts met de tekst 'verrekte mongol' bijna uit de winkels verdwenen. Helaas zijn nog niet alle winkels zover om ze weg te doen. Mijn moeder, Annelies, heeft zelfs aangifte gedaan bij de politie. (*noot redactie: inmiddels zijn de shirts wel uit de handel*)
Dankzij een oproepje op mijn site zijn heel veel leden aan het mailen gegaan naar de directeur van CoolCat, Roland Kahn, om te protesteren tegen de verkoop van het T-shirt.

Mijn broertje is gewoon mijn broertje en wie aan hem komt, komt aan mij!

De eerste levensjaren van Daniël Nijmeijer

‘Het vertrouwen in mensen is heel belangrijk’

Nu Daniël 4 jaar is geworden, sluiten we de periode af van de kinderopvang en peuterspeelzaal’, schrijft Ben Nijmeijer. ‘Daarbij breekt er weer een nieuwe en spannende periode aan, die van de basisschool’. Een vader blikt terug en kijkt voorzichtig vooruit. • tekst Ben Nijmeijer, Almere, foto’s Esther de Jong en Ben Nijmeijer

Onze zoon Daniël is op 1 juli 2006 geboren. Vlak na zijn geboorte kreeg ik hem in mijn armen gelegd door de verloskundige. Ik vond Daniël er wel wat verkreukeld uitzien en zag dat hij een beetje een punthoofd had, maar dat kwam naar mijn gevoel doordat hij wel wat lang in het geboortekanaal had gezeten. Ik vond daarom dat hij er wat anders uitzag. Tijdens het onderzoek zei de verloskundige dat zij toch wel enkele kenmerken bij Daniël zag die op Downsyndroom konden wijzen, maar zij twijfelde omdat het niet goed duidelijk was en zij ook veel voorkomende kenmerken miste. Ik moet zeggen dat het mij letterlijk zwart voor de ogen werd op dat moment. Je krijgt wel een heel dubbel gevoel: je hebt je eigen kind in je armen, waarvan je houdt, maar toch wilde je graag dat hij ‘gezond’ was geweest. Na een lange week van zweven tussen hoop en vrees, was er de definitieve uitslag van de kinderarts.

Dan begint het verwerken of in ieder geval het een plaats proberen te geven, al hadden wij heel veel vragen en zaten wij regelmatig met onze gevoelens in de knoop. De komst van onze zoon heeft ook gezorgd voor spanningen binnen ons huwelijk. Iedereen verwerkt verdriet op zijn eigen manier. Gelukkig heeft ons huwelijk dit overleefd. We hadden ook al vrij snel contact met de Stichting Downsyndroom en met ouders van een kind met Downsyndroom, waarvan wij veel steun hebben gehad. Niemand kan beter aanvoelen wat er door je heen gaat op die momenten dan mensen die het zelf ook hebben meegemaakt. Wij hebben toen snel en ook zonder schroom aan collega’s, vrienden en familie verteld dat ons zoontje Downsyndroom had. Gelukkig heeft er niemand in onze directe omgeving er afwijzend op gereageerd.

Kinderdagverblijf

Ik wil dit verhaal eigenlijk vertellen wegens het goede kinderdagverblijf dat wij uiteindelijk hebben gevonden. Drie dagen na de geboorte van Daniël zat ik bij het kinderdagverblijf waar wij Daniël al zes maanden eerder hadden ingeschreven en vertelde daar dat Daniël Downsyndroom had. Was hij nog welkom? De hoofdleidster zei eigenlijk nee. Niet zo direct, maar daar kwam het wel op neer. ‘Tja, ze hebben toch wel meer zorg nodig, ze hebben vaak een hartafwijking en zo, en extra zorg kunnen wij niet bieden.’ Op dat moment stond ik eigenlijk met mijn mond vol tanden, maar later realiseerde ik me dat ze eigenlijk eerst had moeten vragen hoe het met Daniël ging. Eigenlijk was Daniël best wel gezond, in ieder geval geen hartafwijking of andere complicaties. De hoofdleidster zei wel dat zij met de directrice moest overleggen en dat ze mij terug zou bellen.

Geen probleem

Toen ik weer beduusd buiten stond heb ik gelijk mijn vrouw gebeld en het haar verteld hoe het gesprek was gegaan. In de tussentijd op weg naar huis had mijn vrouw een ander kinderdagverblijf gebeld en huilend gevraagd of Daniël daar geplaatst mocht worden. ‘Ja hoor’, zei het unithoofd daar, ‘geen probleem.’ ‘Ja, maar hij heeft Downsyndroom’, zei mijn vrouw. Waarop het unithoofd antwoordde: ‘ja én? Komt u nou maar gewoon, hij is welkom.’ Wij hebben dezelfde middag nog een heel fijn gesprek gehad en zij hebben het ons het gevoel gegeven dat Daniël daar echt welkom was.

Ruim een week later belde het eerste kinderdagverblijf inderdaad op. Daniël mocht toch komen, maar wel onder voorwaarden. En oh, wat voelde het toen goed dat ik kon zeggen dat wij een plek hadden gevonden waar Daniël welkom was en dat wij van hun diensten geen gebruik meer wilden maken en dat ik het contract zou laten ontbinden. Het vertrouwen is dan helemaal weg. Dat is iets wat wij in de afgelopen jaren wel hebben geleerd: vertrouwen in mensen is heel erg belangrijk, zeker omdat je kind toch kwetsbaarder is. Wat ik ook geleerd heb is dat je heel erg assertief moet zijn en goed voor de belangen van je kind moet opkomen.

Eigenwijs

Daniël ontwikkelde zich steeds meer tot een eigenwijze peuter. Ik moet eerlijk zeggen dat alle leidsters veel extra voor Daniël hebben gedaan. Het gebruiken van gebaren, picto’s en de dingen die wij thuis met hem oefenden, probeerden zij daar ook in te plannen, zodat wij op één lijn zaten. Zij hadden het vertrouwen in Daniël dat hij veel dingen wel zou kunnen leren. Ook vonden wij het belangrijk dat Daniël niet anders behandeld werd dan de ‘gewone’ kinderen, zodat hij niet in een uitzonderingspositie terecht zou

komen. Dit hebben de opvang en peuterspeelzaal ook echt nageleefd.

Ik vond en vind het ook heel erg fijn dat iedereen Daniël daar kent. Als ik hem 's morgens naar de peuterspeelzaal breng, groet bijna iedereen hem. Ook mensen die ik niet eens ken. Waarschijnlijk komt dit doordat toen Daniël kleiner was, hij voor je kwam staan en zijn armen uitstak om opgetild te worden. Je kon dus eigenlijk niet om hem heen. Volgens mij heeft hij daar zo gewoon zijn eigen plekje afgedwongen. Ook in de stad hoor je vaak kinderen roepen: hé daar heb je Daniël. Dat geeft mij toch een fijn gevoel. Hij wordt gewoon geaccepteerd. Maar aan alles komt een eind, dus ook aan de periode op het kinderdagverblijf en de peuterspeelzaal. Ik denk er nu al met enige weemoed aan terug, maar volgens mij is Daniël er wel aan toe om een nieuwe stap te zetten. Wij zijn De Gelaarsde Kat in Almere heel erg dankbaar voor hun vertrouwen in Daniël en de extra tijd die zij in hem hebben willen investeren.

Basisschool

Wij zijn begin vorig jaar begonnen ons te oriënteren op een basisschool bij ons in de buurt. Met enkele scholen hebben wij gesprekken gevoerd en ook dan merk je het verschil tussen scholen. Sommige zijn ook wel eerlijk als ze zeggen dat ze het niet zien zitten om een kind met een beperking aan te nemen, omdat zij op dit moment zelf als zeer zwak op de lijst van onderwijsinspectie staan. Bij een andere school voelden wij net of zij al beren op de weg zagen die er eigenlijk nog niet waren. Uiteindelijk gaat Daniël straks naar de Archipel in Almere. Ook daar geven ze je het gevoel dat hij welkom is. Zij gaan kijken naar zijn mogelijkheden en niet naar wat hij niet kan. Zij hebben ook al meer ervaring met kinderen met Downsyndroom. In oudere Down+Up's lazen wij ook verhalen van ouders die positief waren over de Archipel.

Daniël is er nu twee dagen een aantal uurtjes geweest en volgens mij gaat dit wel goed komen. De juf vindt dat Daniël makkelijk contact zoekt met de andere kinderen, maar hij luistert ook naar de juf zelf. Het nieuwe schooljaar gaat Daniël dan definitief naar de basisschool en gaan wij zien hoe ver hij komt. Het blijft dus spannend.

Dwars

Als ik het zo teruglees, is mijn verhaal eigenlijk wel positief. Maar ook bij ons is het niet alleen maar rozengeur en maneschijn. Daniël kan heel erg dwars en ongeduldig zijn en vreet vaak veel energie. Je merkt bij dingen die hij wel kan, dat hij het bij ons vaak niet wil doen, zoals bijvoorbeeld kledingstukken aantrekken. Ook zat hij eens bij de kinderopvang vrolijk uit een beker te drinken, terwijl hij bij ons thuis altijd 'onhandig' was en de beker al dan wel bewust of niet bewust omstootte. Terwijl hij dit dus wel kon. Desondanks overheersen de positieve dingen. Daniël is haast nooit ziek, lichamelijk is hij gezond. Wij vinden het belangrijk dat onze zoon gelukkig is. Dat hij mag ervaren dat hij welkom is in ons leven.

Wij zijn heel dankbaar voor een aantal mensen om ons heen, zoals de kinderarts, de fysiotherapeut, de logopedist, Esther die vroeger Kleine Stapjes met hem oefende en nu Ingeborg, die onder meer Leespraat met hem doet. Wij hebben tot nu toe geen echt nare ervaringen meegemaakt, behalve dan het eerste kinderdagverblijf. Het maakt mij wel eens bang, want alles lijkt van een leien dakje te gaan. Wij hebben het geluk dat wij tot nu toe altijd de goede mensen zijn tegengekomen.

De Duofiets is voor kinderen die **niet zelfstandig kunnen fietsen**. Voor iedereen die de Duofiets wil uitproberen verzorgt Doove Products een kosteloze proefrit aan huis. U kunt zich gratis aanmelden via **www.doove.nl/duofiets**. Voor meer informatie kun u ook mailen naar duofiets@doove.nl.

DOOVE**PRODUCTS**

Kern Twente is weer springlevend

Tijdens het afgelopen LOK is het idee naar voren gekomen om de Kernen in Down+Up meer aandacht te geven, om het werk van de vrijwilligers eens te belichten en zo ook meer vrijwilligers te werven (zie ook pagina 7). Kern Twente had dringend behoefte aan nieuwe mensen en heeft in Nicki en Richard Knox, Jeroen en Linda de Boer en Roelof en Chantal Wobben zes nieuwe, enthousiaste ouders die de Twentse kar graag willen trekken. Een kennismaking.

Praktisch en sociaal

• tekst en foto Nicki Knox, Enschede

Wij zijn Nicki en Richard Knox, ouders van Hannah (bijna 4 jaar), en Joseph, die één dag na Hannah's verjaardag 1 jaar wordt. Zoals jullie zien aan onze achternaam, zijn we niet Nederlands van oorsprong – wij kwamen hier 9 jaar geleden vanwege het werk, en hebben een heel mooi leven hier in Enschede. Ons werk is hier gevestigd, maar we reizen het hele land door als koorzangers van de Nationale Reisopera, ik parttime en Richard fulltime. Ik dirigeer ook een paar koren in Enschede. Omdat ik het meest overdag thuis bent, ben ik kerncoördinator geworden.

Joseph is begin augustus vorig jaar geboren. Al snel was er de verdenking van Downsyndroom, en de diagnose werd binnen drie dagen vastgesteld. Net als zoveel ouders kwamen we meteen in een andere wereld terecht – als studenten hebben wij allebei met mensen met een verstandelijke beperking gewerkt, maar dat is niet te vergelijken met je eigen kind. Wij beseften al snel dat wij daarover amper iets wisten en dat wij contacten en informatie nodig hadden. Na enkele dagen al hebben we de SDS gebeld. Na een slechte start (onder andere een ernstige bacteriele ontsteking, dagelijks verslikkingen en voedingsproblemen in de eerste 8 maanden) ontwikkelt Joseph zich nu erg goed, en is een heel tevreden, nieuwsgierig en erg sociale jongen met een aanstekelijke lach. Hij klapt zijn handen, zwaait, en zegt af en toe (met moeite!) mama of dada (papa). Zijn grote zus is ontzettend lief en zorgzaam voor hem, en kent hem alleen als Joseph, en niet als een kind met een beperking.

Wij hadden in het voorjaar het idee om kernouders te worden, maar omdat wij 'nieuwe' ouders waren die nog geen Kern met alle activiteiten hadden meegemaakt, wilden wij met andere ouders samenwerken. Met Chantal en Roelof Wobben uit Hengelo, en Linda en Jeroen de Boer uit Borne, werken we nu samen om de Kern weer op gang te krijgen, en we verheugen ons echt op de uitdaging. Wij hopen ouders op een praktische en sociale manier te kunnen steunen, niet alleen met evenementen maar ook op een informatieve manier binnen regio Twente. Denk aan informatie over bijvoorbeeld fysiotherapeuten of logopedisten in de buurt, maar ook waar u gepast speelgoed kunt krijgen of glutenvrije producten kunt halen. We willen ook binnen de Kern inventariseren waar ouders (en kinderen) behoefte aan hebben, en wat zij van hun Kern willen, en we hopen voor het eind van het jaar tenminste één activiteit al achter de rug te hebben!

Hannah en Joseph Knox

Anne de Boer

Goede opvang voor ouders

• tekst en foto Linda de Boer, Borne

Ons gezin bestaat uit Jeroen (40), Linda (35), Jesse (7), Ties (5) en Anne (17 maanden, met Downsyndroom) de Boer. Dat Anne Downsyndroom had sloeg in als een bom. Eerst veel tranen en boosheid. Waarom nu bij ons? Waarom nou net Anne? Al gauw maakte dat verdriet plaats voor geluk en veel liefde. Anne is een kerngezonde dame met Down en alles loopt eigenlijk nog steeds op rolletjes. Ze doet gewoon lekker met de rest van het gezin mee. Onze Anne is een echte hartendief, ze weet iedereen om haar kleine vingertjes te winden. Ze maakt heel snel en makkelijk contact met haast iedereen. Zo tovert ze dagelijks een grote glimlach op een hele hoop, vaak onbekende gezichten! We zijn supertrots op haar.

Na de geboorte van Anne hadden we een beetje het idee dat we er alleen voor stonden qua opvang. Er werd ons niet veel hulp aangereikt vanuit onze omgeving. We hadden het gevoel dat we alles zelf moesten uitzoeken. Gelukkig kwamen we al snel in contact met de SDS en zo kregen we de nodige medische informatie snel thuis. Helaas was er geen Kern actief in Twente en we kenden geen andere ouders met een kind met Downsyndroom. Via een gezamenlijke kennis kwamen we toen Anne zo'n 9 maanden oud was, toch in contact met een gezin uit Hengelo , Chantal en Roelof Wobben met hun dochter Tamara. Uit dit eerste contact is uiteindelijk de basis ontstaan voor de huidige Kern. We willen dat er voor iedere ouder die in dezelfde situatie terecht komt, goede opvang is. Dat er contact gezocht kan worden in de eigen regio. Dat er bijeenkomsten zijn waar je terecht kunt met je vragen. Dit is voor ons de reden geweest om met de Kern te willen starten.

Noot van de redactie: Inmiddels hebben Kern Haaglanden en Kern Utrecht laten weten binnenkort ook een bijdrage aan Down+Up te zullen leveren.

Olaf integreerde prima op het reguliere VMBO

‘Om met de deur in huis te vallen’, schrijft Anita Nijs, ‘Olaf heeft (aangepast) examen gedaan niveau 1, op de reguliere VMBO-school ‘Het Kwadrant’ in Weert. Op 16 juni ging de vlag uit en was er een fuif. Olaf had het dubbel en dwars verdiend. Dit klinkt allemaal zo vanzelfsprekend. Maar is het ook zo soepel verlopen?’ Olafs moeder vertelt. • tekst en foto’s Anita Nijs-Teeven, Weert

Zoon Olaf vond het drie jaar geleden niet meer prettig om in Down+Up te staan met een artikel en foto. Nu is hij 17 en ik heb hem uitgelegd dat het zinvol is om andere mensen en kinderen te laten lezen dat het, wanneer de mogelijkheden er zijn, de moeite waard is om het reguliere pad op te gaan.

Na negen ‘gouden’ jaren basisschool zijn Olaf en wij aan een nieuwe uitdaging begonnen. Het reguliere VMBO. Een school met ongeveer duizend leerlingen. Olaf werd op ons verzoek geplaatst in een LWOO-klas. Er werd een klassenassistent aangesteld voor een volledige werkweek, om hem, zeker in het begin, zo goed mogelijk te begeleiden. Niet zozeer in cognitieve zin maar meer in het sociale. Hij stond en staat nog steeds niet graag in de belangstelling en kan gemakkelijk blokkeren. Olaf was de eerste leerling met Downsyndroom op deze school. We zouden niet gaan voor een diploma, maar voor zijn ontwikkeling. Gewoon meedoen met de groep en aanpassen waar dat nodig zou zijn.

De eerste vier weken waren niet gemakkelijk voor Olaf. Hij kreeg heel wat voor zijn kiezen. Een aantal oudere leerlingen vond dat hij niet op deze school thuis hoorde en dat lieten ze hem mondeling op een zeer onfatsoenlijke wijze weten. Dit speelde zich af op het schoolplein of wanneer Olaf zijn fiets wilde pakken om naar huis te gaan. Wij wisten dit eerst niet, maar langzaam maar zeker gaf Olaf signalen af. Hij wilde niet zo graag meer naar school en vond het best ‘eng’ om ’s ochtends te gaan. Dan heb je als ouder een vervelend en dubbel gevoel. Je gaat voor je kind en aan de andere kant heb je de school, met waarschijnlijk de reactie: daar heb je die lastige ouders, we hebben gewaarschuwd dat er gepest gaat worden. Uiteindelijk hebben we gesproken met de zorgcoördinator. ‘Ik heb al contact gehad met de betreffende leerlingen én hun ouders’, gaf deze aan. ‘Ik garandeer u dat Olaf er geen last meer van zal hebben.’ We wisten niet wat we hoorden. Fantastisch. En inderdaad, vanaf die tijd heeft Olaf van geen enkele leerling nog hinder ondervonden. Integendeel, hij hoort er helemaal bij. Positief is dat hij door deze vervelende aanloop wel meer voor zichzelf opkomt. Zo moet je toch altijd het positieve uit het negatieve proberen te halen.

De schooldag

Zijn tas maakt hij ’s avonds zelf in orde. Hoef ik nooit naar om te kijken. Er zit exact in wat hij de dag erna mee moet nemen. Hij is zelfredzaam in het verkeer (al sinds zijn tiende) en gaat dus ook alleen met de fiets naar school. Hij heeft dezelfde boeken en werkboeken als zijn medeleerlingen. Hij volgt de instructielessen. De vragen worden vaak aangepast omdat de tekst vaak té omvangrijk is of té wollig. De originele toetsen en proefwerken krijg ik van school om ze thuis aan te passen. Op deze manier heb ik vinger aan de pols kunnen houden om zo exact mogelijk te weten of hij de stof aankan en beheerst. We hebben ook gebruik gemaakt van een heen-en-weer-schrift voor de klassenassistent. De school maakt voor alle leerlingen gebruik van een weekrapport, dat we aan het einde van de week moeten voorzien van een handtekening. Dit werkt perfect.

Bovenbouw

Na twee jaar LWOO, met dezelfde mentor, gingen wij ervan uit dat Olaf gewoon zou doorstromen naar het derde jaar bovenbouw. De docenten waren tevreden en enthousiast en Olaf zat heerlijk in zijn vel. Wat wil je nog meer? Toch stonden niet alle bovenbouw-docenten met hun armen open. De vraag was of wij met de klassenassistent de docenten konden overtuigen dat Olaf door kon gaan. Zij dachten dat Olaf het niet aan zou kunnen omdat leerlingen in de puberteit zitten, hij alleen zou komen te staan, de niveauverschil te groot zou worden, etcetera. Uiteindelijk hebben we een prettig en verhelderend gesprek gevoerd en voor Olaf stond de deur weer open. Hij heeft in het derde jaar veel geleerd. Er hoorde ook één dag in de week een stage bij. Twee keer vier maanden in een ander stagebedrijf. Er volgde een door ons geregelde stage bij een fietsher-

stellersbedrijf en een stage in een middelgroot hotel-restaurant in de keuken. Deze stages verliepen prima. Er werd ook zeer regelmatig geëvalueerd met de klas. Dit is Olafs zwakste punt. Al zou hij het kunnen, dan nog durft hij in een groep(je) niet het woord te nemen. Op een of andere manier voelt hij zich in de belangstelling staan en blokkeert dan. Erg jammer en moeilijk voor docenten.

Schot in de roos

De overgang naar het vierde leerjaar was geen probleem. Olaf heeft de niveau 1-opleiding gedaan. Het is een competentiegerichte opleiding, gericht op doorstroom naar niveau 2 binnen het MBO. Een belangrijk onderdeel hierbij vormt de beroepspraktijkvorming in de vorm van een wekelijkse tweedaagse stage. Vanaf half september tot eind april heeft Olaf twee dagen stage gelopen in de keuken van een ouderencentrum. Dit is een schot in de roos geweest. In het begin was het voor het personeel niet altijd gemakkelijk omdat Olaf de kat uit de boom kijkt en niet erg spraakzaam is. Maar gaandeweg werd hij vrijer, spraakzamer en zelfstandiger. Hij heeft zich daar inmiddels zo gunstig en goed ontwikkeld dat hij er in juni en juli twee dagen per week vakantiewerk doet. Hij wordt er 'op handen gedragen'. Dit zegt genoeg. Hij krijgt daar de kans om zich op allerlei manieren te ontwikkelen. Bijvoorbeeld: helpt mee met de toetjes bereiden, sealen van maaltijden, bestellijstjes klaarmaken, producten bijvullen, snacks meehelpen frituren, helpen in de afwaskeuken en de maaltijden met een vrachtwagen rondbrengen naar andere ouderencentra in de omgeving, etcetera.

Spelderholt

Het vervolg voor Olaf is eigenlijk onlogisch. Hij zal het vierde jaar over doen. Olaf is ingeschreven op de Spelderholt Academie in Beekbergen. Anderhalf jaar geleden las ik een artikel in Down+Up over Parc Spelderholt. Dit sprak ons aan en met ons drieën gingen we naar een informatiedag. Olaf vond het allemaal wel prima en we schreven ons in voor een kennismakingsgesprek. In juni 2009 ging hij drie dagen proefdraaien. Hij was enthousiast en belde ons regelmatig hoe fijn hij het vond. Tijdens het evaluatiegesprek bleek dat iedereen wel tevreden was, maar dat Olaf ter plaatse niet zo enthousiast was geweest als hij ons vertelde, zelfs 'verlegen' en niet altijd antwoord gaf. Zeker niet in de groep. Hij was op zichzelf. Dit is nu net Olafs zwakte. Hier hadden we de mensen van Spelderholt al voor gewaarschuwd. Dit is ook dé reden, naast het zo zelfstandig mogelijk worden, waarom wij denken dat Spelderholt goed past bij Olaf. Al zal het in het begin erg moeizaam gaan. We spraken af dat Olaf zou beginnen rond januari 2011, wanneer het nieuwe leerhuis klaar zou zijn. De tijd vanaf mei dit jaar zou opgevuld moeten worden. De VMBO-school en stage-adres ouderencentrum waren bereid om eventueel een heel schooljaar open te staan voor Olaf. Net toen alles was geregeld, kregen we bericht dat hij al in oktober 2010 naar Spelderholt kon. Het klinkt misschien vreemd, maar toch hebben we, in overleg met Olaf, de voorkeur gegeven aan een extra jaar school. Inclusief stage, die we voor zijn toekomst erg belangrijk vinden. Olaf zal in augustus 2011, leerweg horeca, starten in Spelderholt.

Als we terugkijken op vier jaar regulier VMBO kunnen we constateren dat het meer dan de moeite waard is geweest. Er was een goede samenwerking. De aanwezigheid van Olaf is een 'upgrade' voor de school geweest. Samen successen vieren, teleurstellingen verwerken, eerlijk communiceren. Geloven in Olaf en in zijn drang tot ontwikkeling waren de basis. Het was niet de groep én Olaf, maar de groep. Olaf maakte er deel van uit.

Zonder dat hij het wist lag er een last op zijn schouders. Hij was en is helaas nog steeds de eerste en enige leerling met Downsyndroom die in midden-Limburg naar het regulier VMBO gaat en hopelijk niet de laatste.

UIT PEETJIE'S DAGBOEK

INDONESIË

Twee jaar geleden reisde Peetjie Engels met haar ouders naar China, en voor Down+Up maakte zij toen een uitgebreid verslag met mooie foto's. Dit jaar maakte Peetjie opnieuw een grote reis, naar Indonesië. Daarom hier drie pagina's van Peetjie over haar belevenissen op Java en Bali. De foto's zijn van Peetjie zelf. Ze laten weer eens zien dat zij uitstekend kan fotograferen. De foto's waar Peetjie zelf op staat, zijn gemaakt door haar moeder, Netty Engels.

Wij zijn naar Indonesië geweest. Twee weken naar Java en een week naar Bali.

Mijn vader wou graag op vakantie gaan in Indonesië. En hij wil daar heel veel saté eten op straat bij een kraampje. Wij gingen met z'n drieën, van 28 april tot 20 mei.

We gingen met de trein naar Schiphol. We vliegen naar Kualalumpur. Het was 12 uur vliegen. Ik moest mijn horloge verzetten. En 2 uur van Kualalumpur naar Jakarta.

Jakarta

Met een gids gingen we naar een grote, mooie moskee. Ik zag alle mensen hardop bidden. Daarna naar de Chinese wijk. Daar waren veel oude gebouwen, alle mensen waren arm. Later gingen we naar de haven met heel veel grote schepen. 's avonds aten we in het hotel, het eten was helemaal scherp, ik at een klein beetje.

Bogor

Daarna hadden we steeds een auto met chauffeur en een gids. Hij bracht ons naar Bogor. 's Middags gingen we winkelen.

De tweede dag gingen we naar de botanische tuin. Die was heel groot en mooi. Die gids spreekt goed Nederlands. Hij vertelt over alle bomen. We aten: saté, garnalen, gado- gado, nasi. Toen naar een meneer die wajang poppen maakte.

Zondag 's gingen we met een gids naar de rijstvelden. Wij liepen tussen de rijstvelden en kwamen ook in een Kampong. Daar waren veel kinderen. We zagen hoe de mensen rijst maaiden en dorsten. Als de rijst klein is staat hij in het water.

Bangdung

Onderweg zien we thee plukken. We zagen het gouvernement en oude koloniale gebouwen. We bekeken een uitvoering met wajang poppen. Er dansen ook veel kinderen. Ze speelden heel goed op de Anklung. Dat is een instrument van bamboe.

Wij kochten op een markt veel cadeaus. We zagen een krater van een vulkaan. En een thee fabriek en thee plantages. Toen naar de hot springs. We kunnen daar zwemmen en eten. We hadden wel gezwommen in het zwembad dat was heel warm 42°C. Wil had niet genoeg geld bij zich om te gaan eten dus deden wij dat niet. Hij had 's morgens meer dan 1 miljoen rupia's meegenomen!

's Avonds op straat aten we saté. Een man bakte dat op houtskool en hij doet ook de saus en de rijst erbij in een zak van kranten papier.

Desa Langkuang

We gingen naar Desa Langkuang. Wij zaten in een doka,het karretje met een paard. We zagen een kampong van 6 huizen. Met de bamboevlotten gingen we naar de overkant. Met een andere gids gingen we naar een vulkaan. Mijn ouders en een gids gaan de berg op. Ik bleef in de auto. Toen ze terug waren zeiden ze dat de weg gevaarlijk is, als je niet oplet gebeuren ongelukken en het was donker toen ze de berg af liepen. Ze ruiken echt naar zwavel.

Kampong Naga

Van Garut reden we naar Kampong Naga. Het waren 472 trappen naar beneden. In de kampong is geen stroom en ze eten alleen wat ze zelf telen. Ze doen ook alles zelf zoals rijst malen. Wij mochten in het huis van de gids kijken. We zagen hoe hij kookte, op een houtvuur.

Wij gingen daarna naar Pangaderan. We liepen naar het strand en naar de zee.

We gingen naar het junglebos. Er waren heel veel apen. Wij zagen: zwarte apen, cobra slang, hert, toekan, vleermuizen en stekelvarkens. Daar was het erg zweterig. Daarna gingen we naar de kroepoek fabriek, we zagen hoe ze kroepoek maakten. In een kampong schilden ze kokos. We zagen hoe een oude vrouw suiker maakte uit de nectar van de bloem van de kokospalm.

Wij zijn naar een bananen fabriekje geweest waar twee meisjes bananenkoekjes maakten.

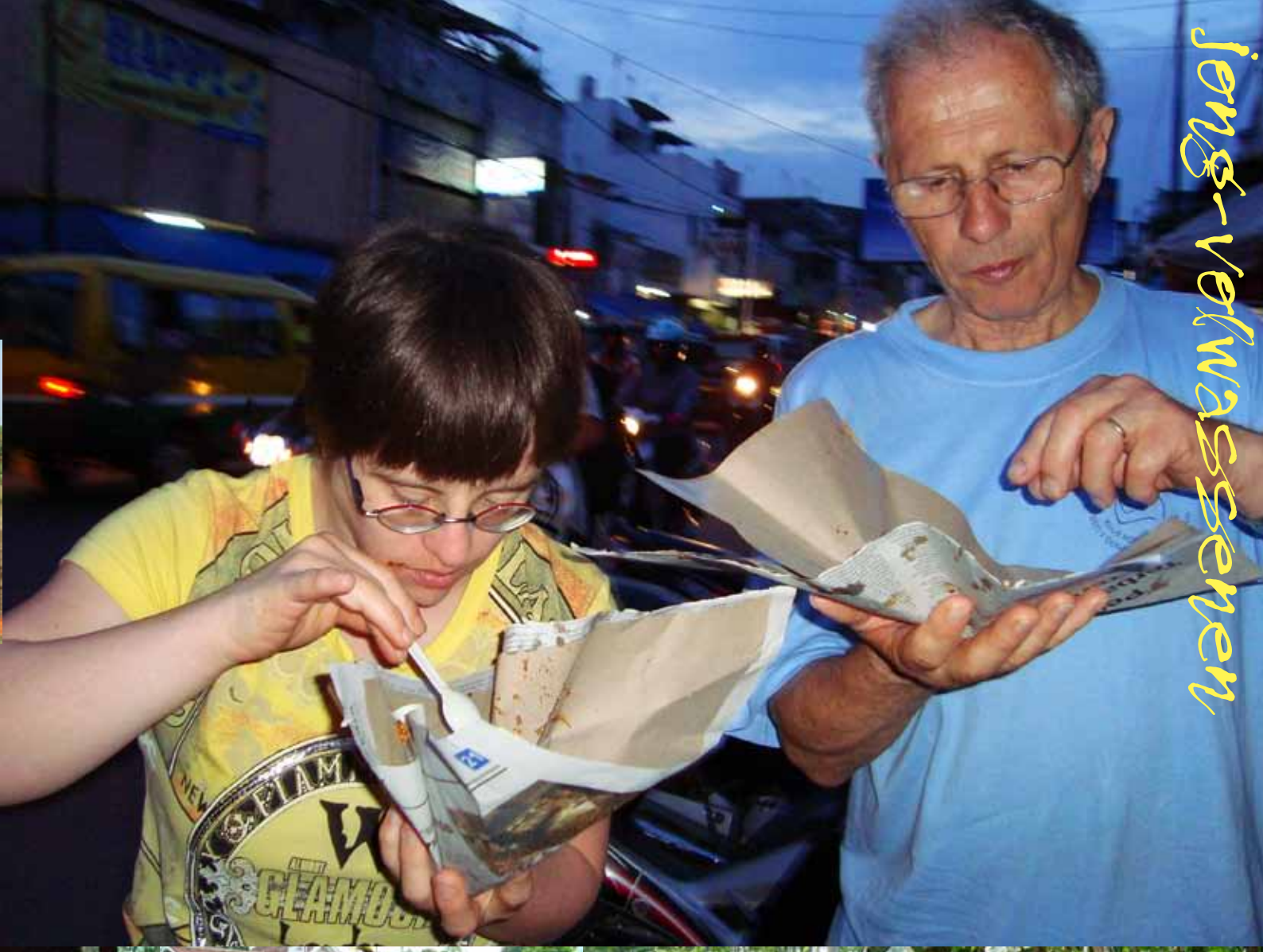
Met de boot gingen we naar de Green Canyon . Dat was erg sjiek.

Met z'n allen liepen we op een wiebelige bamboe brug. En toen naar een schildpadden reservaat.

Wonosobo

Met de boot varen we naar Wonosobo.

Jongs verwassenen



We zien veel vogels, bootjes met vissers en de gevangenis op een eiland.

We waren bij de vismarkt, met heel veel soorten vis.

Op de markt aten we bij een karretje saté en rijst. Later aten we weer saté met rijst, we zaten toen op de grond tussen andere mensen in.

Wij zijn naar het Djeng Plateau gegaan. Wij hebben drie tempels gezien en een vulkaan met dampende zwavel. De rook ging echt tekeer en ik ruik ook zelf naar zwavel, dat was vies. We hebben het meer gezien, dat is soms groen en soms geel .

Met de taxibus gingen we naar de zilver fabriek waar ze sieraden maakten, daarna naar een batik fabriekje.

's Avonds gingen we naar een diner vooral de saté was erg lekker. En toen was er een dansuitvoering.

De volgende dag gingen wij naar de Borobedur tempel. Er waren heel veel trappen maar ik liep gewoon goed door. De gids vertelde hoe het paleis ontstaat. Ik kon hem goed verstaan.

Daarna reden we met de taxibus naar een andere tempel, Pangaderan. Hier zijn een heleboel tempels en daar kun je ook in.

's Avonds gingen we met de bega fiets naar de stad om saté te eten. Die was niet zo lekker en we gooiden het weg.

Malang

We gingen onderweg naar een antiekpasar en naar een batikpasar. Toen reden we naar Anny Geusthouse. Daar kregen we koffie maar er zat prut erin.

We kregen een heerlijke Hollandse ontbijt. Wij moesten wel zelf drinken maken want koffie met prut is niet zo lekker.

Bromo

We reden naar de Bromo maar we moesten wel een andere weg gebruiken. Er was een overstroming, het had heel erg geregend.

's Morgens vroeg om 3 uur gingen we met de jeep naar de Bromo vulkaan. Er reden heel veel jeeps in een grote rij, dat

was sjiek. We gingen naar een uitkijkpunt om de zon te zien opkomen boven de Bromo. Toen gingen we met de jeep naar de Bromo. Daar gingen we op paarden naar boven. We liepen de trappen op en dat waren er heel veel ik moest hijgen maar ik liep gewoon door. Ik zag heel veel rook uit de vulkaan komen.

Wij reden naar Kalibaru. Er waren onderweg heel veel bananen bij een markt.

Naar Lovina (Bali)

We gaan met de boot van Java naar Bali. We eten in een restaurant met Balinese dansen.

Om 6 uur 's morgens gingen we dolfijnen spotten. We zagen heel veel dolfijnen en ze duiken iedere keer op en neer in het water, dat was erg mooi. Toen begon het te regenen, heel hard. Het bleef anderhalf uur regenen. Wij waren helemaal zeiken nat. Mijn fototoestel was kapot. (Maar de foto's zijn er wel, met de chip op een ander toestel)

's Middags gingen zwemmen met de dolfijnen. Eerst was er een show en toen gingen wij in het water en de dolfijnen gingen alsmaar naar ons toe.

Naar Ubud

Onderweg maakten we een tussenstop bij een heel mooie markt.

's Morgens reden we naar de koffie plantage. Na een ontbijt gingen we fietsen. Wij kregen uitleg en de helm en handschoenen. Ik moest links fietsen op een heel slechte weg, ik was wel wat bang en kreeg kramp in mijn handen van het remmen. Maar ik ging niet in de bus! We fietsten 25 km. Ik was heel erg moe, maar ik heb het helemaal gehaald.

18 mei

Met een groep hadden we een kookcursus. De kok vertelde op de markt van alle soorten spullen. Daarna kookten we . We hadden ook Balinese saté gemaakt maar die is niet zo lekker als Javaanse saté.

19 mei

We gaan naar huis. Eerst naar Kualaloempur. Dan naar Schiphol. De vlucht duurde weer 12 uur.

Het was een heel erg fijne reis. We hebben echt heel veel gezien. Ik weet nu hoe het daar is. Veel mensen zijn arm, maar ze zijn wel erg vriendelijk, zeker tegen mij. En mijn vader had daar echt heel veel satés gegeten. Onze vakantie was super leuk.

Heel veel groetjes van Peetjie.

(Ongecorrigeerd - Red.)

Peetjie Engels (32) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up.

Certificaten horeca-assistent voor Wilbert en Anne José

Feest op Spelderholt

Aan de Spelderholt Academie kun je mooie opleidingen volgen op het gebied van zorg, horeca en onderhoud. Veel jongelui met Downsyndroom kennen dit prachtige opleidingsinstituut in de bossen van Beekbergen. Aan het eind van het studiejaar is het dan tijd voor een passend feest.

• tekst en foto's Rob Goor

De unieke mengeling van spanning en uitgelatenheid die hoort bij een diploma-uitreiking was duidelijk tastbaar in en rond de tuinzaal van de Spelderholt Academie. Voor tientallen jongelui – vaak samen met hun familie in feestelijk zomerse outfit – was het donderdag 15 juli groot feest.

Deze middag werden diploma's en certificaten uitgereikt waar de studenten hard voor hadden gewerkt. Dat bleek natuurlijk uit hun reacties, maar zeker ook uit de bijzondere introductie die adjunct-directeur John Aalders en leergang-coördinator Elma Sloof hen ieder persoonlijk gaf. Zij koppelden professionaliteit aan een warme betrokkenheid en gaven hun studenten het zelfvertrouwen dat zij nodig hadden.

Horeca-assistent

Twee jonge mensen met Downsyndroom kregen zo hun certificaat voor het eerste jaar van hun opleiding tot horeca-assistent: Wilbert van Hal en Anne José van der Kolk. Lezers van Down+Up kennen Anne José natuurlijk nog van de serie artikelen die haar moeder Joke enkele jaren geleden aan haar leerweg wijdde.

Interim-directeur Jan Eppink kon zich nog verbazen over de wereld van Spelderholt. 'Je ziet studenten hier in een paar maanden echt groeien', stelde hij vast bij het welkom heten. Hij memoreerde drie peilers zonder welke de succesvolle student op Spelderholt niet kan: de vrijwilligers die vooral in de examentijd extra ondersteuning bieden, het regulier onderwijs ('bijvoorbeeld de steun van het ROC Rijn-IJssel, de grote regionale onderwijsinstelling hier in de buurt') en de bedrijven die willen investeren in externe stages ('gelukkig nemen ze hun verantwoordelijkheid').

Werk is belangrijk

In een beschouwing over 'hoe je leven loopt en wat je later doet' drukte psychologe Martha Grootenhuis de studenten en hun ouders nog eens op het hart hoe belangrijk de opleiding op Spelderholt is. 'Werk is belangrijk in het leven. Het geeft je het gevoel nuttig te zijn, je ontmoet mensen, je leert vrienden te maken en... je kunt geld verdienen.'

John Aalders, de leidinggevende van de Academie, heeft nog wel zorgen over het vervolgtraject voor de studenten. 'De aansluiting is nog niet echt goed.' Spelderholt doet er echter wel alles aan. Een jaar voordat de studenten vertrekken is er overleg met het UWV en een arbeidsdeskundige. Er zijn contacten met dertig faciliterende werkbedrijven en er is - al jaren - goede samenwerking met de landelijke jobcoachorganisatie Refrisk.

Ja, werk is belangrijk. Blijft de vraag of er voor hen die de weg naar de gewone arbeidsmarkt zouden kunnen bewandelen, ooit voldoende ruimte komt.

Downey's: een lunchroom met een lach

Downey's is een prachtige lunchroom aan de Zuidsingel in hartje Amersfoort. Er werken jonge mensen met een verstandelijke belemmering. Downey's ging april vorig jaar van start (zie Down+Up 86). Hoe gaat het inmiddels?De producten zijn fair trade. De ambachtelijk gebakken appeltaart is heerlijk. De bediening is uitstekend. Initiatiefnemer Anja Nieuwenhuis, moeder van Arjan Nieuwenhuis, één van de medewerkers, en bedrijfsleider Marc Gonkel vertellen over dit bijzondere project. • tekst en foto's Gert de Graaf, medewerker SDS

Initiatiefneemster Anja Nieuwenhuis bijt het spits af. Dit is haar droom. 'Ik droomde dit al toen Arjan een jaar of tien was. De mensen lachten erom. Ook de leerkrachten op de gewone basisschool gniffelden. De houding was 'droom jij maar lekker verder'. Nu komen de mensen naar mij toe en zeggen 'Anja, het is je echt gelukt.' Dan zeg ik 'natuurlijk, dat zei ik toch.' Maar, het heeft wel heel veel bloed, zweet en tranen gekost. Zweet en tranen ook letterlijk.'

Waardevol en zichtbaar

Anja vertelt waarom zij droomde van een horecazaak: 'Ik wilde Arjan waardevol werk geven. En ik wilde iedereen laten zien wat een geweldige mensen dit zijn en hoe gewoon deze mensen kunnen functioneren. Daarom is de lunchroom gericht op het winkelend publiek. Ik wil in het centrum van de stad zitten, want ik wil iedereen de gelegenheid bieden om kennis te maken met onze werknemers met een verstandelijke beperking. Het enthousiasme, de openheid en de liefde waarmee de gasten worden ontvangen, vind ik geweldig. De gasten zijn ook enthousiast. Er komen hier mensen uit heel Nederland en die gaan hier weg met het gevoel 'wat was het hier gezellig.' Horeca past ook goed bij Arjan. Ik wist dat hij een hekel had aan vieze handen. Dus een zorgboerderij zou niks voor hem zijn. Je zag tien jaar geleden meer horecazaken opkomen met medewerkers met een verstandelijke beperking. Dat leek mij leuk voor Arjan.'

Anja legt uit: 'Wij hebben een kleinschalig restaurant met niet te veel werknemers met een verstandelijke beperking. Als er veel medewerkers met een beperking tegelijkertijd aanwezig zijn, dan brengt dat AWBZ-geld binnen voor het project. In sommige projecten kiest men daarvoor. Maar, het gevolg is dat er dan eigenlijk te weinig echt werk is voor de mensen. Dan schiet je je doel voorbij. Vervolgens kan het uitlopen op tijd vullen met televisie kijken of kleurplaten maken. Hier is het vaak zo druk dat er gewoon moet worden aangepakt. Wij willen dus niet te veel personeel hebben. Maar dat heeft wel financiële gevolgen.'

Tranendal

Het project is niet zonder slag of stoot tot stand gekomen. Anja vertelt over de voorgeschiedenis: 'Ik heb het idee eerst voorgelegd aan Abrona, een grote zorginstelling. Ze vonden het een mooi idee en wilden mij erin begeleiden. Ze konden het door financiële beperkingen niet zelf organiseren. Nu komt het tranendal. We hadden het pand al. We waren al aan het verbouwen. Toen ontstonden er meningsverschillen en vervolgens een crisis in het bestuur van de stichting 'Vrienden van Downey's', die het project trekt. Dat was een zware tijd. De verbouwing heeft zes maanden stil gelegen. Er waren grote geldproblemen. Het project dreigde te mislukken. Uiteindelijk is er een nieuw bestuur geformeerd en een sponsorcommissie uit de grond gestampt.'

Sponsoring, zorggelden en omzet

'De gemeente kan ons niet subsidiëren, want we zijn een particulier initiatief. We zijn dus ook afhankelijk van sponsoring. We hebben allerlei bedrijven in Amersfoort benaderd voor sponsoring in de vorm van mankracht of materiaal. We hebben echt heel veel gratis of met fikse korting gekregen. We mochten bijvoorbeeld bij IKEA voor 1000 euro artikelen uitzoeken voor het restaurant. Met betrekking tot de werknemers met een beperking valt dit project onder AWBZ-dagbesteding, betaald uit een zorgzwaartepakket. Verder hebben we jongvolwassenen uit het speciaal onderwijs, die bij ons stage lopen. Al worden deze niet financieel gecompenseerd, hebben zij met 't oog op de toekomst wel een toegevoegde waarde voor ons. Gelukkig draaien we op dit moment een redelijke omzet. We houden het hoofd boven water, maar de investeringskosten wegen nog zwaar en maandelijks moet wel de lening van de bank worden afgelost. Mede daarom zijn we dus nog afhankelijk van sponsoren en mensen die ons een warm hart toedragen.'

Een dergelijk particulier initiatief vraagt veel van de betrokken ouders. Anja: 'Er is een bedrijfsleider, Marc Gonkel. Hij heeft het bedrijf opgezet en hij heeft het toezicht over de medewerkers met een verstandelijke beperking en de vrijwilligers. We werken met een stuk of 15 parttime vrijwilligers om onze medewerkers te begeleiden. Marc is de enige betaalde kracht. Dat is eigenlijk te weinig. Als hij ziek is, of op vakantie gaat, dan moeten mijn man of ik invallen. Dat is niet echt ideaal. Mijn eigen kind werkt hier. Als moeder merk ik bij mijzelf de neiging om hem te veel te willen helpen bij het werk. Maar de opzet is dat hij een eigen leven opbouwt. Daarom zou ik liever meer afstand kunnen houden. Dat is nu financieel nog niet mogelijk.'

Bedrijfsleider

Marc Gonkel werkte in Barcelona toen hij via via hoorde over het project. Hij vertelt over zijn sollicitatie: 'Ik kwam hier binnen en alles was nog kaal. Het zag er niet uit. De meest basale keukenuitrusting ontbrak. Er was horecatechnisch nog niet concreet over nagedacht. Dat was rond Kerst. Een maand later wilden ze de deuren openen. Er was haast bij, omdat de opening dan onderdeel zou zijn van het televisieprogramma 'Down

met Johnny'. Het leek eigenlijk een onmogelijke opgave. Maar, ik had een goed gevoel bij Dick en Anja, de ouders van Arjan. Ze wilden dit zo graag en ze straalden zoveel enthousiasme en idealisme uit. Ik kom uit de commerciële wereld, uit het hotelmanagement. Ik wilde niet meer dat harde zakelijke. Een project als Downey's moet je met liefde en gevoel doen. Het geeft mij ook een goed gevoel als ik andere mensen gelukkiger kan maken. Ik was hier echt nodig. Het was een enorme uitdaging om hier een mooie horecazaak van te maken. Met kunst en vliegwerk hebben we de zaak op tijd kunnen openen. Nu staat hier een mooie zaak. Het loopt ook.'

Horeca-concept

Marc heeft grote invloed gehad op de wijze waarop Downey's zich heeft ontwikkeld. 'Toen ik solliciteerde, zeiden ze dat het een koffie- en theehuis moest worden waarin de zorg centraal staat. De inkomsten uit de dagbesteding zouden een groot deel van de financiering vormen. Maar die inkomsten blijken minder dan verwacht. Het project vraagt veel afstemming met de zorgsector en dat is niet altijd eenvoudig. Ik heb mij van het begin af aan ervoor ingezet om er ook een goed lopende horecazaak van te maken. Dat is gelukt. Dat is maar goed ook. Anders zaten we nu financieel een stuk moeilijker. Ik heb de *high tea* geïntroduceerd en dat is een enorm succes. In de toekomst wil ik dit project gaan franchisen, de inrichting, het algehele marketingconcept, de kleine lunchkaart met goede eerlijke producten. Het is zo opgezet dat franchising mogelijk is.'

Hartelijk en sociaal

Marc vertelt over hoe leiding geven bij Downey's verschilt van zijn eerdere werk in de horeca: 'Het is anders. De medewerkers werken langzamer. Dat is niet per se een probleem voor de gasten. Ik heb genoeg personeel. De gasten hoeven niet extra te wachten. Het maakt mijn taak wel anders. Je moet minder veeleisend zijn, terwijl je wel de kwaliteit en de service moet bewaken. Alle medewerkers met een verstandelijke beperking werken hier met een lach. Ons personeel is hartelijk en sociaal. Dat stralen ze uit naar de gasten. Ik wil dat mijn medewerkers en gasten met een tevreden gevoel en een lach naar huis gaan. Dat is heel belangrijk. Ik moet zeer flexibel zijn. De medewerkers hebben soms problemen. Dan moet ik even de tijd kunnen nemen voor een luisterend oor. Want je moet het zorgaspect niet uit het oog verliezen. Daarom heb ik ook vrijwilligers nodig die mij bijstaan en bepaalde taken van me kunnen overnemen. Ik heb een geweldige baan. Natuurlijk maak ik mij weleens zorgen om de financiële kant van het project, maar ik ga zelf bijna elke dag met een lach naar huis. Ik doe dit werk met alle liefde en mijn hele hart.'

Ontwikkeling

Binnen het project leren de medewerkers veel nieuwe vaardigheden. Marc: 'Hun ontwikkeling doet mij echt wat. Hoe ze leren om te gaan met de gasten, zichzelf ontplooien, nieuwe vaardigheden leren en leren eigen initiatief te nemen. Dat is geweldig. Ik heb Arjan bijvoorbeeld geleerd hoe hij zijn schort moet strikken. En hij kent nu zijn eigen rooster. Hij weet precies op welke dag van de week hij wat gaat doen. Hij is binnen zo'n relatief korte tijd echt gegroeid.' Voor Arjan zit zijn werk voor vandaag erop. Hij heeft sandwiches gesmeerd, de afwasmachine ingeruimd en een appeltaart gebakken. Hij staat buiten en steekt een sigaret op. Met een lach geniet hij na van gedane arbeid.

Latoya maakt chique, te gekke, vrolijke en altijd mooie kaarsen

Je kunt er heerlijke appeltaart kopen, kaarsen in alle soorten en maten, en prachtig keramiek. Taarten, kaarsen en keramische kunst met liefde en zorg gemaakt in Uit de Kunst, een atelier met een zeer toepasselijke naam in Leiden. Een atelier waar veel mensen met Downsyndroom aan het werk zijn. En waar zij, samen met de begeleiders, ervaren dat ze echt deel uitmaken van de samenleving. Inderdaad: Uit de Kunst! • Tekst en foto's Rob Goor

Latoya Koelman, 28 jaren jong, straalt van trots als ze haar werk op de afdeling kaarsen maken laat zien. Een stijlvolle dinerkaars voor een chique etentje? De Hyacinth Buckets onder u moeten spoorslags naar Leiden. Een feestelijke kaars voor een knalfuif in de tuin? Of een romantische sprookjeskaars voor een kinderfeest? Latoya en haar collegaatjes zorgen er voor.

Atelier uit de Kunst is gevestigd in een fraai klassiek pand aan de rand van de Leidse grachtengordel. Jeannine Limpens begeleidt de mensen op de afdeling keramiek, maar loopt voor de gelegenheid even met ons mee. 'Dit is zó leuk werk', zegt ze. 'De mensen zijn heel direct, met al hun hebbelijkheden en onhebbelijkheden. Ze zijn heel eerlijk.'

Jan Smit

Latoya legt het proces van kaarsenmaken keurig uit en showt met een brede lach op haar gezicht een aantal fraaie eindproducten. 'Ik heb het kaarsen maken hier geleerd. Ik heb eerst in activiteitencentrum Jottem in Oegstgeest gewerkt en nu hier. Bij elkaar acht jaar. Maar ik moet nog wel een beetje leren inkleuren', bekent ze. Latoya, grote fan van Jan Smit, woont bij haar oma en opa en werkt 'in principe' vijf dagen in de week bij Uit de Kunst in de Korevaarstraat. Op de kaarsenafdeling kan ze het uitstekend vinden met haar vriendinnen Cindy en Beate.

De kaarsengroep telt gemiddeld negen mensen, net als de kook-en bakgroep. Op de afdeling keramiek werken gemiddeld 13 mensen. Een meerderheid bestaat uit mensen met Downsyndroom. 'We hebben hier zo'n 18 tot 20 mensen met Downsyndroom', vertelt Jeannine. 'De jongste is 22, de oudste, Kees, is 54. We zien Kees bij de rondleiding heel tevreden bezig op de afdeling keramiek. Achter hem is Alexandra den Hertog bezig, de jonge vrouw van de foto op de achterkant van deze Down+Up.

De meeste collega's van Latoya vinden via scholen in de omgeving, zoals bijvoorbeeld de Korte Vlietschool (SO en VSO) hun weg naar Uit de Kunst. 'Ze komen meestal tijdens hun schoolperiode al eens langs voor een snuffelstage', legt Jeannine uit. De indicatie voor een atelier als Uit de Kunst komt van het CIZ; de financiering vindt hoofdzakelijk plaats via de AWBZ. Jeannine weet dat er twee gevallen zijn waarbij ook een PGB wordt ingezet.

Cafeetjes

De drie afdelingen van het atelier draaien goed. De kaarsen gaan veelal naar winkels en bloemisterijen in de provincie, het assortiment taarten is veel gevraagd in cafeetjes, bedrijven en scholen - maar ook particulieren weten inmiddels de weg - en de keramiek vindt naast de winkel tegenwoordig ook zijn weg via internet. De gemeente Leiden heeft Uit de Kunst afgelopen jaar ingeschakeld bij de samenstelling van het kerstpakket. Gemiva-SVG heeft naast Uit de Kunst - met de winkel en de bakkerij aan huis - in Leiden ook een winkel, 'Niets Vergeten', in de Breestraat en een schildersatelier. Daarnaast is er een textielgroep 'Zij aan Zij' in Voorschoten.

Latoya helpt op maandagmiddag in de winkel bij de verkoop. Daar is ze ver-

trouwd, maar in de ruimte daarachter, de bakkerij, komt ze niet vaak. Dat is duidelijk het domein van de kook- en bakgroep.

Het is een grote keuken die blinkt als een spiegel, ondanks dat er nog wordt gewerkt. Hier zien we Joost, Adrianne en Tabitha bezig. Hé, hebben we elkaar niet eerder gezien? Ja, dat weten ze niet zo precies. Maar dan wordt het duidelijk, als ze vertellen over hun andere hobby: theater. Tabitha en Joost hebben met hun theatergroep Domino opgetreden tijdens de grote viering van Wereld Downsyndroomdag op 21 maart 2008 in theater Spant! in Bussum. 'Ja, dat kan heel goed!', lachen ze.

Waardevol

Jeannine Limpens ziet dat de kookploeg vrolijk aan de slag is. 'Dit zijn zulke waardevolle projecten, zowel voor deze mensen als voor de gemeenschap', stelt ze vast. 'Deze mensen hebben nog tot hun 40ste of 50ste het vermogen om vaardigheden aan te leren. Zo'n atelier als dit, met producten die ook verkocht worden, draagt bij aan een positief zelfbeeld. Dat is voor hen heel belangrijk. Het geeft ze eigenwaarde, waardering en erkenning. Het is zeker een ander beeld dan vroeger.'

Die ochtend heeft de kook-en bakploeg al een fors aantal voortreffelijke appeltaarten afgeleverd. Maar nu zijn Joost en Tabitha weer met heel andere ingrediënten aan de slag. Wat gaan jullie maken? 'Een kwarktaart, want Adrianne is morgen jarig', glunderen ze.

Zie ook: www.atelieruitdekunst.nl .

Uit de Kunst

Atelier Uit de Kunst in Leiden maakt onderdeel uit van de Gemiva-SVG Groep die zorg en diensten verleent aan mensen met een beperking. Uit de Kunst in de Korevaarstraat heeft een kaarsenmakerij, een keramiek-atelier, een bakkerij en een winkel/galerie, waar de producten worden verkocht. Op de afdelingen en nevenvestigingen van Uit de Kunst werken in totaal bijna vijftig mensen onder professionele begeleiding, waarvan twintig met Downsyndroom. De specifieke taken zijn afgestemd op hun mogelijkheden, interesses en kwaliteiten. Een groot deel van de werkzaamheden is ambachtelijk, zoals het bereiden van taarten, kaarsen en serviezen, maar daarnaast is er ruimte en aandacht voor creatieve ideeën en ontwikkeling. In de winkel is er ook hulp van een aantal vrijwilligers.

De Gemiva-SVG Groep is een grote organisatie in Zuid-Holland met zo'n 4500 cliënten. Daarvan wonen er 1275 in woonlocaties van de Gemiva-SVG Groep. Meer dan 3000 kinderen en volwassenen maken gebruik van verschillende vormen van dagbesteding. De groep biedt aan AWBZ-functies begeleiding, persoonlijke verzorging, huishoudelijke verzorging, verpleging, behandeling en verblijf. De Gemiva-SVG Groep heeft ruim 2500 mensen in vaste dienst, met bij elkaar meer dan 1700 full-time arbeidsplaatsen. De groep boekte afgelopen jaar een positief resultaat van 1.130.000 euro.

Theatergroep Domino bestaat uit twaalf acteurs met een verstandelijke beperking en twee regisseurs/begeleiders. Domino maakt gemiddeld één productie per jaar. De groep trad in maart 2008 op voor de SDS tijdens de viering van de derde Wereld Downsyndroomdag in theater Spant! in Bussum.
Teksten vervangt Domino vaak door beeld en beweging. De laatste jaren werkt Domino veel samen met componisten en muzikanten. De theatergroep repeteert in cultureel centrum Het Scheltemacomplex in Leiden.

David is reporter tijdens de Meppeldagen

• tekst Erik de Graaf, foto David de Graaf

Ieder jaar weer, zes donderdagen in juli en augustus, komen duizenden mensen naar Meppel voor de 'Donderdag-Meppeldag', evenals vorige generaties dat al deden als zij naar de 'Möppeler Marrek' (Meppeler markt) gingen. Een succes waarvan de initiatiefnemers rond 1960 niet hebben durven dromen. Anno 2010 spreken we over herkenbare themadagen met vaak zelfs internationale allure, zoals het Straattheaterfestival, Dansfestivals, Muziekevenementen, Pleinenfestivals, etc. Activiteiten van 's morgens vroeg tot in de late uurtjes, van hoog cultureel niveau, vooruitstrevend, avontuurlijk en met veel variatie.

Voor David de Graaf uit Wanneperveen, 10 km van Meppel, vormen de Meppeldagen al jaren het hoogtepunt van zijn zomer. Altijd probeert hij de sfeer ervan vast te leggen in foto's. Hij heeft nog een hobby, het hele jaar door: foto's insturen naar het RTL4-weerbericht en kijken of ze gebruikt worden in de uitzending. Een selectie van in totaal 80 van zijn foto's van Meppeldagen in RTL4-format is te zien in een webalbum op www.mijnalbum.nl/Album=RSXCRXOW. Het begint in 2009 om van daaruit terug te gaan naar 2004. Waren het aanvankelijk nog louter mooi-weer-beelden, David zag al vanaf 2005 kans om ook de wisselvalligheid van het Nederlandse zomerweer in beeld te brengen. Zo is zijn fotografische ontwikkeling door de jaren heen in het album goed te herkennen.

En: menige foto heeft daadwerkelijk het RTL4-weerbericht gehaald. Toen we het album onder de aandacht brachten van de plaatselijke krant, was de reactie bijzonder positief: 'Het lijkt ons leuk om er in de woensdagkrant een aparte serie van te maken: door de bril van David de Graaf. We kunnen ... beginnen met een fotografische terugblik op vorig jaar en komende woensdag op de eerste Donderdag Meppeldag en zo verder. Leuk idee?'. En zo heeft de serie 'DMD door de lens van David' zes edities van de Meppeler Courant gesierd.

Bijzonder is nog dat David als jongvolwassene met Downsyndroom van het publiek en de artiesten in Meppel steeds alle gelegenheid krijgt om foto's te maken. Het gaat bij hem overigens tot nu toe altijd over de Meppeldag. Nooit over een avond. Want overtuigd als David is van de noodzaak een actuele bijdrage te leveren aan het weerbericht, verlaat hij Meppel vrijwel altijd tegen vieren. Dan kunnen zijn foto's nog op tijd voor de deadline (17:30 uur) naar RTL4 worden gemaild. En 's avonds is er toch tv?

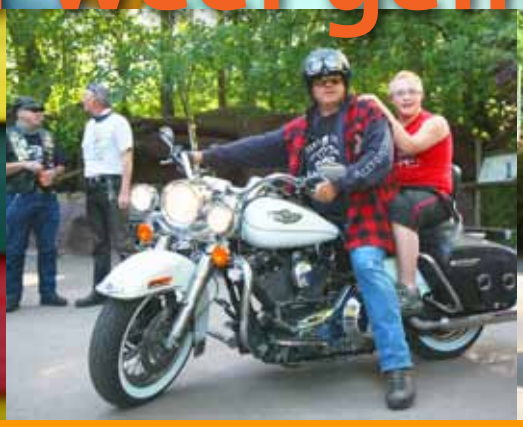
Ter relativering Er zijn echt heel wat mensen met Downsyndroom die op een vergelijkbare manier via een camera hun verslag zouden kunnen doen van allerlei belevenissen die ze niet makkelijk of misschien zelfs helemaal niet kunnen verwoorden. (Zie ook 'Vertellen met de camera' op www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/downloaddocument.asp?document_id=117 . Want wat David doet is niet meer dan een voorbeeld. En het gaat daarbij niet echt om de foto's, het 'verslag' als zodanig, maar meer om de bouwen-aan-een-eigen-netwerk-functie die hiervan uitgaat. Fotograferen is een middel. Betere integratie in de samenleving is het doel. Gekend en herkend worden door de gemeenschap als die persoon met Downsyndroom die zo graag foto's maakt. Meer beleven aan wat je meemaakt, secuurder leren kijken. Napret. En denk ook aan de 'spin off' ter zake van het gebruik van allerlei bijbehorende moderne apparatuur. En in het ideale geval wordt onze fotograaf met Downsyndroom zelfs gevraagd om ergens te komen fotograferen (of filmen, want daar geldt precies hetzelfde voor).

Vanuit onze ervaring voegen we daar nog praktisch aan toe: laat zoveel mogelijk over aan de techniek. Kies een 'stoere' camera, met een zo goed mogelijke automatische scherpstelling en belichting en een handmatige zoomfunctie. Een 'bridge camera' met een vast zoom-objectief met een ruim bereik. Met name het merk Fujifilm biedt hier vele betaalbare keuzemogelijkheden. Laat verder de betrokkenen oefenen, oefenen en nog eens oefenen. En daarbij hoort dan ook een 'foto-coach', iemand die helpt de foto's op de computer te zetten en waar nodig te bewerken.

Dierenpark Amersfoort

Op vrijdagavond 4 juni was de SDS voor het vierde jaar op rij weer met zo'n 600 deelnemers welkom in Dierenpark Amersfoort. Prachtig weer, zeg maar rustig ideaal voor dit type activiteiten en overal blije gezichten. Zelfs al voor de ingang, waar de plaatselijke Harley Davidsonclub de kinderen op een rondje achterop de motor trakteerde. • foto's Rob Goor

Dreamnights: elke keer weer genieten



Iedereen die de digitale nieuwsbrief van de SDS ontvangt hebben we gelukkig nog op tijd op de hoogte kunnen brengen van liefst vier (!) 'Dreamnights at the Zoo', speciale avonden in juni voor kinderen met een chronische ziekte, een functionele beperking of een verstandelijke belemmering. De uitnodigingen om mensen 'te leveren' kwamen na het ter perse gaan van het lentenummer van dit blad. En dan kan het nieuws nog slechts via de digitale tomtom worden verspreid. Maar wat hebben de deelnemers genoten van deze fantastische Dreamnights! Honderden SDS-donateurs togen met hun kinderen naar Dierenpark Amersfoort, Burgers Zoo in Arnhem, De Meerpaal in Dronten en Walibi World in Biddinghuizen.

De Meerpaal, Dronten

Geheel nieuw voor de SDS was de uitnodiging van de 'Meerpaal' in Dronten, een bekende evenementenhal, van waaruit de stichting een afwisselende theater-middag op zondag 6 juni werd aanboden, maar dan wel gericht op de kinderen. 260 SDS-donateurs gaven zich op en genoten. • foto's Maarten v.d. Voorde/stichting Dreamnight at the Zoo

Heeft u dit allemaal gemist? Veel SDS-donateurs waren niet op tijd op de hoogte van de Dreamnights. Dat komt omdat de wet ons niet toestaat u ongevraagd mail toe te sturen. Vanwege de anti-spamwet moet u zelf de eerste stap zetten, uw mailadres zelf aan het SDS-bureau melden via info@downsyndroom.nl en u daarbij opgeven voor de digitale nieuwsbrief. Ook in volgende jaren zullen er Dreamnights zijn, of andere onverwachte activiteiten, die we niet op tijd kunnen aankondigen in Down+Up. Geef u dus op! Er is een alternatief: frequent de SDS-website bezoeken, want daar staan dit soort nieuwsitems natuurlijk ook. Tenslotte en wellicht ten overvloede: de SDS kan deze faciliteiten alleen bieden aan haar donateurs.

Burgers Zoo, Arnhem

Op diezelfde 4e juni, met datzelfde prachtige weer, was de SDS ook welkom in Burgers Zoo, hier voor het eerst. Ook in Arnhem waren er rond 500 blije mensen uit het SDS-bestand. En overal het feest der herkenning, van andere mensen met (een kind met) Downsyndroom als zodanig, bekenden van vorige activiteiten of – na spontaan begonnen gesprekken - de gezichten achter mailadressen. • foto's Erik de Graaf, David de Graaf

Walibi World, Biddinghuizen

Dan was er op vrijdag 11 juni, als klap op de vuurpijl, Walibi World, waar men onze SDS ontdekte als goed doel. Want daar gaat het de Dreamnight-organisatie om. Kinderen zoals de onze met hun gezin een onvergetelijke avond bezorgen. Nou, dat is gelukt! Hier kon de SDS namelijk ook weer ver over de 300 deelnemers opgeven en en die hebben – ondanks het tegenvallende weer – zeer genoten! • foto's Erik de Graaf, David de Graaf

Dank Wij denken dat de SDS-families zich overal van hun beste kanten hebben laten zien en dat wij voor de organisatoren een enthousiast en blij publiek waren. We danken iedereen die dat mogelijk heeft gemaakt van harte. En de SDS houdt zich graag aanbevolen voor nieuwe uitnodigingen!

Down Date
up
Bijlage bij Down+Up nr 91
Een bijlage van Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkenden

Ervaringen van ouders met prenatale screening

In Nederland wordt sinds januari 2007 een landelijk programma uitgevoerd waarin alle zwangere vrouwen de mogelijkheid krijgen aan prenatale screening deel te nemen. De afgelopen jaren waren dat er jaarlijks zo'n 43.000 – ongeveer 25 procent van alle zwangeren. Dit artikel beschrijft de ervaringen van ouders van geboren kinderen met Downsyndroom bij prenatale screening en/of prenatale diagnostiek. • Gert de Graaf, Carla van Os, Roel Borstlap, Erik de Graaf

Inleiding

De uitvoering van de screening wordt kwalitatief gecontroleerd door het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu). Er hebben acht centra toestemming om de screening uit te voeren. Voorheen kregen officieel alleen zwangere vrouwen die 36 jaar of ouder waren of bij medische indicaties de test aangeboden. In de praktijk is een aantal ziekenhuizen al vanaf 2005 gestart met het actief aanbieden van screening aan alle zwangeren. Waar er in 2004 landelijk zo'n 15.000 testen werden uitgevoerd, steeg dit naar zo'n 33.000 in 2005, 43.000 - ongeveer 25 procent van alle zwangeren - in 2006 (Schielen e.a., 2008) om vervolgens min of meer constant te blijven in 2007-2008 (Schielen e.a., 2010). Het percentage deelname aan screening variëert per regio. In de noordelijke provincies tussen de 5 en 25 procent (symposium te Groningen op 4 februari 2010 georganiseerd door de Stichting Prenatale Screening Noord-Oost Nederland). In het buitenland, met name de VS en Groot Brittannië, is het aanbieden van de screeningstest aan alle zwangeren al vanaf begin jaren negentig praktijk.

Bij de screening wordt bepaald of de zwangere een verhoogde kans heeft op een kind met Downsyndroom. Dit gebeurt met een combinatietest die bestaat uit drie onderdelen: de leeftijd van de moeder, een vroege serumscreening van het bloed van de moeder (10-13 weken) en de nekplooimeting bij het kind (10-14 weken). Als de hieruit berekende kans verhoogd is, kan er een definitieve diagnose worden gesteld met een vruchtwaterpunctie of een vlokkentest.

Steeds meer ouders van kinderen met Downsyndroom hebben te maken gehad met deze vorm van screening, ofwel omdat ze er bewust van afgezien hebben, ofwel omdat ze ondanks een verhoogde kans besloten hebben de zwangerschap uit te dragen, al dan niet na vervolgonderzoek. Dit artikel beschrijft de ervaringen van ouders van geboren kinderen met Downsyndroom met prenataal onderzoek. Paragraaf 1 behandelt het theoretisch kader vanuit de medische literatuur en plaatst de screening in een mensenrechtelijk perspectief. Paragraaf 2 leidt twee onderzoeken naar deze ervaringen in: de online SDS-enquête (zie ook Down+Up 90), en een promotieonderzoek waarbij interviews zijn gehouden met ouders van een kind met Downsyndroom. Vanuit beide onderzoeken belichten we achtereenvolgens het aanbod van de screening (paragraaf 3), de reacties van de buitenwacht (paragraaf 4), de rol van de hulpverleners (paragraaf 5), de informatiebehoefte bij ouders en de wenselijkheid van betrokkenheid van ouders van kinderen of jongeren met Downsyndroom bij deze voorlichting (paragraaf 6). We sluiten af met de discussie en conclusies.

1. Screening op Downsyndroom: literatuur en recht

Cijfers

Om een idee te krijgen over het aantal kinderen met Downsyndroom dat via prenatale screening wordt opgespoord, vatten we de belangrijkste Nederlandse cijfers samen. Go e.a. (2005) stelden in 2005 in het VU Medisch Centrum met de combitest bij 105 van de 2001 zwangere vrouwen (5,2 procent) een verhoogde kans op Downsyndroom vast. Van die 105 waren er 19 (18 procent) inderdaad zwanger van een kind met Downsyndroom. Verbeten e.a. (2009) vonden in drie verloskundige centra bij 2,5 procent van de 1125 screeningstesten een verhoogde kans op Downsyndroom. Bij allen op één na werd er vervolgdiagnostiek gedaan. Twee kinderen (8 procent) hadden Downsyndroom. De betreffende ouders kozen voor zwangerschapsafbreking. Eén vrouw

met een verhoogde kans zag af van vervolgonderzoek. Zij kreeg een kind zonder Downsyndroom. In een epidemiologische analyse van 19.172 combinatietesten in Nederland tussen juli 2006 en december 2008 door het RIVM werd bij 3,7 procent (710 zwangerschappen) een verhoogd risico op Downsyndroom vastgesteld. Bij 51 van deze zwangerschappen was sprake van Downsyndroom. Daarnaast bleken er 22 vals negatieven te zijn, kinderen met Downsyndroom waarbij de test geen verhoogd risico had aangegeven (Schielen e.a., 2010).

Motieven voor screening

Van den Berg (2006) noemt als redenen voor zwangeren om mee te doen aan screening: nieuwsgierigheid of kennis opdoen; aantrekkelijkheid van de test; verhoogd risico op een kind met Downsyndroom (leeftijd of familiegeschiedenis). Belangrijkste redenen om niet mee te doen waren: angst/onzekerheid; het feit dat de test geen zekerheid biedt over de gezondheid van het kind; een test niet nodig vinden; opzien tegen vervolgdiagnostiek.

Ouders in een onderzoek van Verbeten e.a. (2009) noemden als belangrijkste reden om voor de combinatietest te kiezen het willen verkrijgen van informatie over de gezondheid van het kind (70 procent). De meest genoemde redenen om van de test af te zien waren: de zwangere vrouw schatte voor zichzelf het risico op een kind met Downsyndroom niet hoog (36 procent); geen consequenties willen verbinden aan de test (27 procent); de test niet betrouwbaar vinden (21 procent).

Fransen e.a. (2009) deden in de regio Rotterdam onderzoek naar deelname aan prenatale screening bij 270 zwangere vrouwen uit een etnisch gemengde groep (105 Nederlandse, 100 Turkse en 65 Surinaamse vrouwen). Van de Nederlandse vrouwen nam 44 procent deel aan de screening, van de vrouwen van Turkse komaf 13 procent, van de vrouwen van Surinaamse afkomst 17 procent. Bij open vragen naar de redenen voor deelname aan screening waren de belangrijkste redenen: bevestiging van de gezondheid van het kind (20 procent) en een verhoogd risico op een kind met Downsyndroom (14 procent). Bij open vragen naar redenen voor niet-deelname werden het meest genoemd: moeite met abortus (39 procent) en het als laag ingeschatte risico op een kind met Downsyndroom (29 procent). Bij gesloten vragen, waarbij een stelling werd voorgelegd, waren de meest genoemde redenen om niet deel te nemen: een kind met Downsyndroom kan een gelukkig leven hebben (45 procent); een kind met Downsyndroom is welkom in ons gezin (44 procent); accepteren van Gods wil (41 procent). Bij de redenen voor het wel deelnemen aan de screening werden het meest genoemd: bevestiging krijgen over de gezondheid van het kind (40 procent); de mogelijkheid het kind te aborteren (29 procent); de mogelijkheid om zich voor te bereiden op de geboorte van een kind met Downsyndroom (28 procent). Franssen e.a. (2009) hebben om methodologische redenen afgezien van een statistische analyse van etnische verschillen bij de open vragen. Bij de motieven bij de gesloten vragen bleken er een klein aantal statistisch significante verschillen tussen de etnische groepen. Autochtoon Nederlandse vrouwen zien minder vaak af van screening vanwege het accepteren van Gods wil (27 procent versus 53 procent bij de Turkse en 47 procent bij de Surinaamse vrouwen). Surinaamse vrouwen vonden vaker de kosten van de test bezwaarlijk (26 procent versus 16 procent bij de Turkse en 10 procent bij de Nederlandse vrouwen). Bij de redenen om wel deel te nemen aan screening vonden de Nederlandse vrouwen minder vaak dat kinderen met Downsyndroom veel leed ondervinden (7 procent versus 28 procent bij de Turkse en 25 procent bij de Surinaamse vrouwen) en waren zij minder vaak bang dat anderen neer zouden kijken op een gezin met een kind met Downsyndroom (0 procent versus respectievelijk 14 en 8 procent). Bij de overige motieven waren de verschillen niet significant.

Informatie over Downsyndroom

Het merendeel van de vrouwen (Skotko, 2005; Helm e.a., 1998) meldt dat ze zich onzeker of angstig voelden na het krijgen van de uitslag van de screeningstest omdat de gynaecoloog zowel voor als na de test geen of onvoldoende informatie over Downsyndroom had gegeven. Degenen die wel informatie hadden gekregen vonden die veelal niet adequaat en te negatief.

Onderzoek naar de ervaringen met voorlichting over Downsyndroom heeft betrekking op moeders die na prenataal onderzoek hun zwangerschap hebben uitgedragen (Skotko, 2005; Helm e.a., 1998), moeders die de zwangerschap hebben afgebroken na de diagnose Downsyndroom (Korenromp e.a., 2007) en hulpverleners betrokken bij perinatale zorg (zoals verloskundigen, gynaecologen, klinisch genetici, kinderartsen) (Williams e.a., 2002). Uit deze onderzoeken komt naar voren dat veel van de betrokken hulpverleners geen praktische ervaring met Downsyndroom hadden en hun kennis vooral afkomstig was uit medische vakliteratuur, waarin vooral de mogelijke problemen aan de orde komen. Zwangere vrouwen willen naast actuele informatie over medische problemen echter ook weten welke mogelijkheden de kinderen hebben en wat het betekent te leven met Downsyndroom.

Uit onderzoek van Fransen (2010) blijkt dat het informatietekort in veel grotere mate speelt bij Turkse en Surinaamse dan bij autochtoon Nederlandse vrouwen.

De onderzoekers hebben een instrument gebruikt om 'informed decision' te meten, de mate waarmee de beslissing om al dan niet deel te nemen aan de screening is gebaseerd op 1) voldoende informatie, 2) de eigen attitude ten opzichte van screening en 3) een logisch verband tussen die attitude en al dan niet deelname. Van de Nederlandse vrouwen nam 71 procent een 'informed decision', van de Turkse 5 procent en van de Surinaamse 26 procent. Het niet kunnen nemen van een 'informed decision' kwam voornamelijk doordat de vrouwen onvoldoende kennis over Downsyndroom hadden. Bij Nederlandse vrouwen was het percentage met onvoldoende kennis 16 procent, bij Turkse 90 procent en bij Surinaamse 69 procent. Van de 68 vrouwen die deelnamen aan de screening had slechts 4 procent een negatieve attitude ten opzichte van screening, terwijl van de 202 vrouwen die niet participeerden aan screening er 43 procent op de attitudeschaal positief stonden ten opzichte van screening. Deze laatste discrepantie tussen attitude en deelname lag veel hoger bij de Turkse vrouwen (62 procent), dan bij de Surinaamse (35 procent) en de Nederlandse moeders (23 procent).

Rol van de hulpverleners

Een meerderheid van de zwangere vrouwen (Skotko, 2005) voelde zich wel aangemoedigd tot een vruchtwaterpunctie na een verhoogde kans bij de screening, maar niet onder druk gezet. Bij het besluit de zwangerschap uit te dragen voelden de meeste moeders in twee studies zich door de gynaecoloog gesteund, soms na een in eerste instantie weinig begripvolle reactie (Skotko, 2005; Tijmstra, e.a. 2004). In een andere, maar wel wat oudere, studie voelden de meeste vrouwen geen steun en begrip (Helm, 1998). In weinig gevallen werd geprobeerd de beslissing te veranderen (Skotko, 2005; Tijmstra e.a., 2004). In een studie naar de redenen voor zwangerschapsafbreking bij een kind met Downsyndroom (Korenromp e.a., 2007) gaf 13 procent van de vrouwen aan zich onder druk gezet te hebben gevoeld, maar veel meer door de 'waarden van de maatschappij', de religieuze gemeenschap en de familie dan door de medici.

Bewust uitgedragen zwangerschappen

In verschillende onderzoeken (Skotko, 2005; Tijmstra e.a., 2004; Helm e.a. 1998) worden de volgende redenen het meest genoemd voor het bewust uitdragen van een zwangerschap van een kind met Downsyndroom: het afbreken van de zwangerschap wordt erger gevonden dan het opvoeden van een kind met een beperking; geen andere ernstige afwij-

De grote SDS-enquête

kingen op de echo zichtbaar; een kind met Downsyndroom is welkom; na lezen van literatuur of het bezoek aan een gezin met een kind met Downsyndroom vond men zo'n kind geen onoverkomelijk probleem; religieuze of gevoelsmatige overwegingen; positieve reacties van de partner of familieleden.

Mensenrechtelijk kader van prenatale screening

In een juridisch promotieonderzoek aan de Universiteit van Leiden wordt het mensenrechtelijk kader van de screening op Downsyndroom onderzocht (Van Os & Hendriks, 2010). Centraal staat daarbij de vraag of de overheid voldoende haar mensenrechtelijke verplichtingen nakomt bij het standaard beschikbaar stellen van prenatale screening. De uitkomst van de prenatale screening op Downsyndroom betekent immers dat, als blijkt dat de vrucht Downsyndroom heeft, in zo'n 90 procent van de gevallen (Korenromp, 2006) de vrouw de zwangerschap niet uitdraagt. Deze vorm van abortus heet 'selectief', omdat anders dan bij de aselecte abortus, de vrouw wel een kinderwens heeft maar niet kiest voor een kind met Downsyndroom. Hierbij wordt dus verschil gemaakt op grond van handicap, iets wat in diverse mensenrechtenverdragen (noot 1) is verboden.

Omdat de vrucht wel beschermwaardig maar geen zelfstandig drager van rechten is – rechten heb je in het algemeen pas als je bent geboren – zijn de non-discriminatieverplichtingen niet van toepassing op het ongeboren kind, bovendien zijn de mensenrechtelijke verplichtingen in de eerste plaats geadresseerd aan de overheid. Het recht op privacy, autonomie, zelfbeschikking van de vrouw (noot 2) telt daarentegen zeer zwaar: alleen zij mag bepalen of zij de zwangerschap uitdraagt binnen de grenzen van de Wet op de Zwangerschapsafbreking. Als de discussie hiermee gesloten zou zijn, zou er natuurlijk geen jarenlang onderzoek naar dat mensenrechtelijk kader van de prenatale screening op Downsyndroom nodig zijn. De kwestie ligt echter genuanceerder.

Positieve verplichting discriminatie tegen te gaan

Naast dat de overheid niet mag discrimineren – dat is een 'negatieve verplichting', de overheid moet iets nalaten – heeft de overheid ook de 'positieve verplichting' om discriminatie actief tegen te gaan. Om het verband hiermee met de prenatale screening op Downsyndroom te zien, is een uitstapje naar de selectieve abortus op meisjesvruchten illustratief. In landen als India en China is dat een veel voorkomende praktijk. Het VN-Comité voor de Rechten van het Kind, dat toeziet op de naleving van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind, heeft herhaaldelijk gezegd dat in een samenleving waarin meisjes gediscrimineerd worden, hoge percentages selectieve abortussen op meisjesvruchten een gevolg zijn. Omdat (geboren) meisjes het recht hebben gevrijwaard te blijven van discriminatie, moeten overheden zich meer en beter inspannen om de positie van meisjes te verbeteren. Daarmee zou dan ook het percentage abortussen op meisjesvruchten omlaag gaan. Het Comité beschouwt dat percentage als een indicator voor discriminatie.

In het Leidse promotieonderzoek naar de screening op Downsyndroom leidt dit tot twee vragen: doet de overheid voldoende om de maatschappelijke positie van mensen met Downsyndroom zodanig te verbeteren dat zwangere vrouwen niet uit angst voor discriminatie of achterstelling kiezen voor een abortus als hun vrucht Downsyndroom heeft? En is de voorlichting over Downsyndroom rondom de screening voldoende op peil opdat vrouwen op basis van goede en onafhankelijke informatie een keuze kunnen maken? Die informatie is namelijk nodig om een beslissing met 'informed consent' te kunnen nemen, een basisbeginsel uit het gezondheidsrecht dat het vereiste vormt voor een volwaardig recht op zelfbeschikking. Voor de beantwoording van de eerste vraag, naar de maatschappelijke positie van mensen met Downsyndroom, zullen in de loop van dit onderzoek interviews met jongeren met Downsyndroom gehouden worden. De tweede vraag staat centraal in dit artikel. Daarvoor zijn diepte-interviews afgenomen bij twaalf ouders.

2. Onderzoek naar ervaringen van ouders met prenatale screening en prenataal onderzoek: enquête en interviews

SDS-enquête

Van december 2008 tot en met augustus 2009 heeft de SDS een online enquête uitgezet. Er werden zo'n 835 deelvragen gesteld, verdeeld over 28 thema's. Eén van deze thema's betrof de ervaringen van ouders met prenatale screening en/of prenatale diagnostiek.

In totaal startten 835 ouders (827 biologische en 8 pleeg/stiefouders) van kinderen met Downsyndroom aan het invullen van de vragenlijst. Bij de vragen over 'prenatale screening en/of prenatale diagnostiek' is uitgegaan van alleen de antwoorden van de biologische ouders. De eerste vraag van dit thema is door 815 ouders beantwoord, 775 van hen hebben alle vragen bij dit thema (althans de vragen die op hun situatie van toepassing waren) beantwoord. De vragenlijst is vaker (zo'n 80 procent) ingevuld door de moeder dan door de vader. Bij de analyse van gegevens wordt een indeling in grove leeftijdscategorieën gebruikt: 0 tot 5 jarigen; 5-13 jaar; 13-21 jaar; 21 jaar en ouder.

In Down+Up 90 is uitgebreid ingegaan op de representativiteit van de enquête. Deze mag in ieder geval voor de leeftijd 0-21 jaar als in hoge mate representatief voor alle ouders van kinderen met Downsyndroom in Nederland worden opgevat. Wel zijn er kleine afwijkingen van de werkelijkheid. Donateurs van de SDS, hoger opgeleide moeders en ouders van kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan zijn enigszins oververtegenwoordigd in de enquête. Verder is er in de enquête sprake van een aanzienlijke ondervertegenwoordiging van niet-westers allochtone gezinnen.

In verband met deze niet volledige representativiteit van de enquête is er per grove leeftijdscategorie van het kind nagegaan door chi square of er significante verschillen zijn bij de vragen over prenataal onderzoek tussen donateurs versus niet-donateurs, hoog opgeleide (universitair en HBO) versus minder hoog opgeleide moeders, en ouders van kinderen met een overwegend speciale versus een overwegend reguliere schoolloopbaan van het kind. Er blijken weinig significante verschillen te zijn tussen deze subgroepen. In de leeftijdscategorie 5-13 jaar geven niet-donateurs vaker aan dat zij de kans op een kind met Downsyndroom klein achtten (35 versus 14 procent). In de leeftijdscategorie 0-5 jaar geven hoog opgeleide moeders (HBO of universiteit) vaker aan dat zij de kans op een kind met Downsyndroom klein achtten (25 versus 14 procent), een kind met Downsyndroom welkom was (59 versus 45 procent) en het afbreken van de zwangerschap tegen hun gevoel indruiste (57 versus 33 procent). Weging om te corrigeren voor de oververtegenwoordiging in de enquête van donateurs en van hoog opgeleide moeders leidt echter slechts tot zeer geringe wijzigingen van de totaalpercentages per leeftijdscategorie bij deze vragen. We mogen dus concluderen dat deze geconstateerde afwijkingen van de representativiteit niet problematisch zijn en dat het beeld uit de enquête in hoge mate zal overeenkomen met de werkelijkheid. Een uitzondering vormt de categorie niet-westers allochtone ouders. Omdat zo weinig van deze ouders aan de enquête hebben deelgenomen, kan niet zomaar worden aangenomen dat deze niet-westers allochtone respondenten representatief zullen zijn voor de gehele groep niet-westers allochtone ouders met een kind met Downsyndroom.

Interviews met ouders naar ervaringen rondom prenataal onderzoek

Voor het promotieonderzoek 'de prenatale screening op Downsyndroom in mensenrechtelijk perspectief' zijn in 2009 met de ouders van twaalf kinderen met Downsyndroom diepte-interviews gehouden. Een van de geïnterviewden was zwanger van een kind met Downsyndroom. De leeftijden van de overige kinderen varieerden van één tot tien jaar. Van de twaalf moeders hebben er vijf zowel de prenatale screening als het vervolgonderzoek laten doen. Drie moeders hadden geen screening gedaan maar bij hen werd na diagnostisch vervolgonderzoek volgend op de 12 of 20 weken echo vastgesteld dat ze zwanger waren van een kind met Downsyndroom. Daarmee hebben acht moeders bewust hun zwangerschap van een kind met Downsyndroom uitgedragen. Bij de overige vier moeders was een verhoogde kans op Downsyndroom vastgesteld bij prenatale screening, maar zij hebben geen vervolgonderzoek laten doen. De interviews waren semigestructureerd. De vragen sloten aan bij die uit de SDS-enquête maar in de interviews is verder doorgevraagd over de beleving van de ouders. Verder zijn er vragen gesteld naar de visie van moeders op de prenatale screening en naar de maatschappelijke positie van mensen met Downsyndroom, hun eigen kind in het bijzonder. De vragen over de maatschappelijke positie vallen buiten de reikwijdte van dit artikel. De ouders zijn geworven met een vraag in de enquête naar hun bereidheid om mee te werken aan het promotieonderzoek. Omdat dat onderzoek gaat over de ervaringen van ouders met deelname aan prenatale screening en diagnostisch vervolgonderzoek, is de grote groep van ouders die heeft afgezien van screening en vervolgonderzoek niet geïncludeerd. Alle interviews zijn opgenomen en letterlijk uitgewerkt en vervolgens zijn alle uitspraken gecategoriseerd per onderzoeksvraag. De verwerking gebeurde anoniem. In dit artikel staan de quotes van de ouders in cursief. Voor de keuze van de quotes is enerzijds gezocht naar illustraties van standpunten die door de meeste geïnterviewden gedeeld werden en ook voortvloeien uit literatuur en enquête, anderzijds zijn quotes gekozen die juist een afwijkend beeld laten zien. Welke van de twee motieven voor selectie van toepassing is, is steeds aangegeven. Daar waar gesproken wordt over 'geïnterviewde ouders' wordt verwezen naar de interviews uit dit promotieonderzoek.

3. Prenatale screening: aanbod en gebruik

Tijdens de zwangerschap is aan 36 procent van de 815 ouders een screening en/of diagnostische test aangeboden. Het geboortejaar van het kind speelt hierbij echter een grote rol. Aan slechts 4 procent (4 ouders) van de ouders van de personen met Downsyndroom van 21 jaar en ouder (n=94) is een vorm van prenatale screening of diagnostisch onderzoek aangeboden. Bij de categorie 13-21 jaar (n=129) is dit 9 procent, bij 5-13 jaar (n=249) 27 procent en bij 0-5 jaar (n=343) 63 procent. Binnen deze laatste groep is bovendien een sterke stijging te zien van 46 procent bij de vierjarigen (n=63) en 42 procent bij de driejarigen (n=67), naar respectievelijk 67, 74 en 79 procent bij de twee-, één- en nuljarigen (n=55; n=76; n=82). Sinds 2007 is het officiële beleid dat er aan alle zwangere vrouwen een screeningstest zou moeten worden aangeboden. Deze verandering is goed zichtbaar in de enquêteresultaten.

Van de 815 hebben 80 ouders (10 procent) daadwerkelijk een screening en/of diagnostische test laten doen. Bij de categorie 21 jaar en ouder heeft slechts 2 procent een vorm van prenatale screening of diagnostisch onderzoek laten uitvoeren, bij 13-21 jaar eveneens 2 procent, bij 5-13 jaar 8 procent en bij 0-5 jaar 16 procent. Er is geen stijgende tendens zichtbaar binnen deze laatste leeftijdsgroep. De overgrote meerderheid van de kinderen met Downsyndroom, ook in de meest recente jaren, is geboren zonder een screening en/of diagnostisch onderzoek tijdens de zwangerschap.

Van de 80 ouders die gekozen hebben voor een screening en/of diagnostische test, hebben er 11 direct een diagnostische test laten doen en geen screening. Dit zijn daarmee bewust uitgedragen zwangerschappen. Bij de screening van de 69 overigen was er bij 39 geen sprake van een verhoogde kans. Van de 30 ouders waarbij de screening wel een verhoogde kans op een kind met Downsyndroom uitwees hebben er 9 afgezien van vervolgdiagnostiek. De overige 21 lieten vruchtwaterpunctie of vlokkentest doen. Dit betekent dat er op een totaal van 815 kinderen met Downsyndroom 21+11=32 bewust uitgedragen zwangerschappen zijn, zo'n 4 procent van de geboorten. Bij de 0-5 jarigen ligt dit percentage op een min of meer vergelijkbare 6 procent (19 van de 343).

Van de geïnterviewde ouders geven er maar weinig aan dat ze echt bewust voor de screening hebben gekozen, al hebben ze ook geen druk daartoe ervaren.

Ik heb helemaal niet nagedacht over of ik een screening wilde of niet. Het is er gewoon. Je rolt er in. Zo gaat het nou eenmaal in dat medische wereldje. Ook de vruchtwaterpunctie later heb ik gewoon op de automatische piloot gedaan. Achteraf hoorde ik pas van het risico op

Tabel 1. Motieven op grond waarvan de betreffende ouders hebben afgezien van prenataal onderzoek (percentage (%) ouders dat 'ja' heeft geantwoord bij de betreffende deelvraag)

– Analyse van de gehele groep ouders die geen prenataal onderzoek heeft laten verrichten per leeftijdscategorie.
– Tussen vierkante haken [..]: Analyse van alleen de groep ouders die een bewuste afweging hebben kunnen maken, dat wil zeggen de ouders die 'nee' hebben geantwoord bij de eerste drie vragen

	0-5 jaar (n=289) [n=205]	5-13 jaar (n=227) [n=107]	13-21 jaar (n=124) [n=38]	21 > jaar (n=92) [n=35]	totaal (n=732) [n=385]
Ten tijde van mijn zwangerschap waren er nog geen prenatale testen	1,4	3,5	6,5	22,8	5,6
Ik voldeed niet aan de (toen geldende) criteria om een screening en/of diagnostische test te kunnen laten doen	28,0	50,2	64,5	42,4	42,9
Ik was niet op de hoogte van de mogelijkheden voor testen	0,3	1,8	2,4	2,2	1,4
Het was niet verzekerd en ik vond het te duur	0,7 [0,5]	0,0 [0,0]	0,0 [0,0]	0,0 [0,0]	0,3 [0,3]
Ik ging ervan uit dat de kans op een kind met Downsyndroom in mijn geval toch heel erg klein zou zijn	20,4 [19,5]	15,9 [13,1]	9,7 [10,5]	7,6 [14,3]	15,6 [16,4]
Ik wilde me niet in de mogelijkheden van testen verdiepen	5,2 [5,9]	5,3 [10,3]	8,1 [10,5]	0,0 [0,0]	5,1 [7,0]
Ik vond dat ook een kind met een handicap als Downsyndroom sowieso in mijn gezin welkom was	53,3 [64,4]	28,6 [46,7]	9,7 [18,4]	16,3 [31,4]	33,6 [51,9]
Vanuit mijn geloofsovertuiging verwierp ik abortus	12,8 [14,6]	8,8 [15,0]	5,6 [13,2]	6,5 [17,1]	9,6 [14,8]
Ik ben/was geen voorstander van abortus	21,1 [24,9]	11,0 [15,0]	7,3 [15,8]	7,6 [14,3]	13,9 [20,3]
Het eventueel laten afbreken van deze zwangerschap druiste in tegen mijn gevoel	41,2 [46,8]	24,2 [36,4]	10,5 [18,4]	10,9 [22,9]	26,9 [39,0]
Ik heb tijdens de zwangerschap geen moment over de mogelijkheid van een kind met Downsyndroom nagedacht	21,5 [22,9]	34,4 [37,4]	23,4 [47,4]	43,5 [68,6]	28,6 [33,5]

een miskraam daarbij. Waarom zou je zo'n risico lopen? Nu denk ik wel dat het helemaal nergens op sloeg, dat gedoe met die testen had ik helemaal niet hoeven te doen. (Moeder van dochter (1) met Downsyndroom)

Extrapolatie naar Nederland heden ten dage

Op grond van het demografische model van De Graaf (2006) kan worden ingeschat dat er in de jaren 2005 tot en met 2009 jaarlijks zo'n 265 kinderen met Downsyndroom zullen zijn geboren. In de enquête werd bij de 0-5 jarigen de volgende verhouding gevonden: 84 procent heeft geen screening laten doen; 8 procent is geboren na een vals negatieve screeningsuitslag; 2 procent had wel een verhoogde kans bij de screening maar de ouders hebben afgezien van vervolgdiagnostiek; 6 procent betreft een bewust uitgedragen zwangerschap. Er zullen daarmee jaarlijks zo'n 15 kinderen (van de 265) met Downsyndroom geboren zijn uit bewust uitgedragen zwangerschappen. Dit betekent dat er de afgelopen vijf jaar naar schatting 20 ouders per jaar afzien van abortus na de definitieve prenatale diagnose 'Downsyndroom'. Zo'n vijf van deze 20 zwangerschappen zullen namelijk geëindigd zijn in een spontane miskraam (Buckley & Buckley, 2008; De Graaf, in press).

Zonder prenatale diagnostiek zouden er, op grond van de leeftijden van zwangere vrouwen in Nederland, in de periode 2005 tot en met 2009 jaarlijks zo'n 408 kinderen met Downsyndroom zijn geboren (De Graaf, 2006; in press). Het reductiepercentage als gevolg van prenatale screening en diagnostiek ligt rond de 35 procent, lager dan in bijvoorbeeld Engeland en Wales, waar dit percentage heden ten dage op 48 procent ligt (Morris & Alberman, 2009). Er worden in Nederland de afgelopen vijf jaar zo'n 143 kinderen per jaar minder geboren als gevolg van prenatale diagnostiek. Dat betekent - omdat een deel van de zwangerschappen zou zijn geëindigd in een spontane miskraam – dat er jaarlijks sinds 2005 om en nabij de 200 gerichte zwangerschapsafbrekingen in verband met Downsyndroom zullen zijn geweest. Dit komt overeen met de gegevens in de meest recente jaarverslagen van de Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Therapie, met 184 zwangerschapsafbrekingen in verband met Downsyndroom in 2004 en 225 in 2005 (WPDT, 2004; 2005).

Redenen om af te zien van prenataal onderzoek

In de SDS-enquête hebben wij aan de ouders, als zij geen prenatale screening en/of diagnostiek hebben laten uitvoeren, door middel van een gesloten vraag met een aantal categorieën gevraagd waarom zij daarvan hebben afgezien. In tabel 1 wordt per antwoordcategorie en per leeftijdscategorie van het kind het percentage ouders dat 'ja' heeft geantwoord weergegeven (de cijfers tussen vierkante haakjes in de tabel worden hieronder toegelicht).

Van de ouders van personen met Downsyndroom van 21 jaar en ouder geeft 23 procent aan dat er ten tijde van de zwangerschap nog geen prenatale testen bestonden, bij 13-21 jaar meent 6 procent dat

dit het geval was, bij 5-13 jaar 4 procent en bij de 0-5 jaar 1 procent. Van de ouders van personen met Downsyndroom van 21 jaar en ouder geeft 42 procent aan niet te hebben voldaan aan de toen geldende criteria voor deelname. Bij 13-21 jaar geldt dit volgens 65 procent, bij 5-13 jaar volgens 50 procent en bij 0-5 jaar volgens 28 procent. Dan is er nog een klein percentage, 2 procent bij de drie oudste leeftijdsgroepen en 0,5 procent bij 0-5 jaar die aangeven niet op de hoogte te zijn geweest van het testaanbod. Voor de personen die 'ja' hebben geantwoord op één of meer van deze drie deelvragen geldt uiteraard dat zij geen bewuste afweging kunnen hebben gemaakt voor al dan niet prenataal onderzoek. Omdat hierin duidelijk een ontwikkeling in de tijd is, kan een vertekend beeld ontstaan bij de interpretatie van de percentages bij de overige antwoordcategorieën. Om hiervoor te controleren wordt in tabel 1, met de getallen tussen de vierkante haakjes, tevens een overzicht gegeven van de overige motieven van alleen die ouders die 'nee' hebben geantwoord op de eerste drie vragen uit de tabel. Al deze ouders hebben dus afgezien van testen, maar niet omdat ofwel de testen nog niet bestonden, ofwel de moeder niet aan de criteria voldeed, ofwel de ouders niet op de hoogte waren van het bestaan van testen.

De tendensen in de tijd die zichtbaar zijn in de analyse van de gehele groep in tabel 1, zijn - zij het in iets minder uitgesproken vorm – ook zichtbaar in de analyse van de subgroep ouders die 'nee' hebben geantwoord bij de eerste drie vragen. Wij verbinden hieraan vijf conclusies:

- Door de toegenomen screeningsmogelijkheden in de loop van de jaren negentig, en het aanbod van screening aan alle moeders sinds 2007, heeft de zwangerschap haar 'onschuld' verloren. De ouders van kinderen uit de oudere leeftijdscategorieën geven veel vaker aan dat zij tijdens de zwangerschap geen moment hebben nagedacht over de mogelijkheid een kind met Downsyndroom te krijgen (statistisch significant). Tegenwoordig heeft bijna 80 procent hierover nagedacht tijdens de zwangerschap.
- Naarmate het kind jonger is, zijn er vaker ouders die aangeven te hebben afgezien van prenataal onderzoek omdat zij vinden dat een kind met Downsyndroom welkom is in hun gezin (statistisch significant). Dit motief wordt zeer frequent genoemd. Bij de jongste categorie wordt dit door 53 procent van de ouders genoemd en zelfs door 64 procent van de ouders die 'nee' hebben geantwoord op de eerste drie vragen. Deels zal dit het gevolg zijn van het feit dat ouders steeds vaker screening wordt aangeboden, waardoor zij moeten nadenken hoe zij tegenover de komst van een kind met Downsyndroom staan. Mogelijk is deze tendens echter ook het gevolg van een veranderende perceptie van de ontwikkelingsmogelijkheden en de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom of van een grotere acceptatie van mensen met Downsyndroom in de samenleving. De tendens van meer ouders die 'ja' antwoorden op deze vraag bij jongere leeftijdscategorieën van het kind blijkt namelijk niet alleen te gelden binnen de subgroep moeders jonger dan 36 jaar tijdens de zwangerschap, maar ook bij moeders die 36 jaar of ouder waren tijdens de zwangerschap. Moeders uit deze laatste subgroep kunnen al vanaf eind jaren zeventig, op grond van het leeftijdscriterium, prenatale diagnostiek laten verrichten.
- Bij de jongere leeftijdscategorieën van het kind geven veel meer ouders aan dat het eventueel afbreken van hun zwangerschap tegen hun gevoel indruiste (statistisch significant). Deze reden wordt frequent genoemd (door in ieder geval meer dan 41 procent bij de jongste categorie kinderen). Deze tendens is zowel zichtbaar bij de moeders jonger dan 36 jaar tijdens de zwangerschap, als bij de moeders die 36 jaar of ouder waren tijdens de zwangerschap.
- Ook geven de ouders van de 0-5 jarige kinderen vaker aan dan de ouders van oudere kinderen geen voorstander te zijn van abortus in zijn algemeenheid (zonder dat er hieraan perse een geloofsovertuiging ten grondslag ligt), hoewel dit minder vaak wordt genoemd dan de hierboven genoemde persoonlijke gevoelsmatige reden. Ook deze tendens in de tijd is statistisch significant.
- Financiële afwegingen spelen slechts bij enkele ouders een rol.

Subgroepen

In aanvulling op bovenstaande analyse per leeftijdscategorie van het kind hebben wij een verkenning gedaan van verschillen tussen een aantal subgroepen ouders. Daarbij komt het volgende beeld te voorschijn.

- Er zijn nauwelijks verschillen tussen de antwoorden van moeders en vaders.
- Ouders van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 0-13 jaar met een niet-westers allochtone afkomst hebben in vergelijking met autochtone ouders van kinderen met Downsyndroom in dezelfde leeftijd significant minder vaak een prenatale screening of onderzoek laten verrichten (0 versus 12 procent). Significant vaker geven zij aan dat zij abortus afwijzen vanuit hun geloof (33 versus 10 procent).
- Ouders met een godsdienstige overtuiging (alle leeftijden van het kind) verwerpen niet alleen vaker abortus vanuit hun geloof (18 versus 0 procent), maar geven ook significant vaker aan te hebben afgezien van prenataal onderzoek omdat het kind met Downsyndroom sowieso welkom is in het gezin (40 versus 28 procent) en het afbreken van deze zwangerschap tegen hun gevoel indruiste (33 versus 21 procent).
- Ook hoog opgeleide moeders noemen significant vaker deze laatste twee motieven (zie voor percentages paragraaf 2).
- Dit geldt tevens voor moeders die 36 jaar of ouder zijn tijdens de zwangerschap (bij de 0-5 jarigen respectievelijk 74 versus 45 (welkom) en 57 versus 35 procent (gevoel)).

Al met al wordt als motief om af te zien van prenatale screening of prenataal onderzoek 'het kind met Downsyndroom is welkom' en 'afbreken van deze zwangerschap druist in tegen mijn gevoel' vaker genoemd naarmate:

- het geboortejaar van het kind recenter is
- de leeftijd van de moeder tijdens de zwangerschap hoger is
- de moeder een godsdienstige overtuiging heeft
- de moeder hoog opgeleid is

Deze onafhankelijke variabelen hangen deels samen (moeders met een godsdienstige overtuiging én moeders van jongere kinderen hebben gemiddeld gesproken een iets hogere leeftijd tijdens de zwangerschap én moeders van jongere kinderen hebben gemiddeld gesproken iets vaker een hoog opleidingsniveau), maar hebben ook een eigen uniek effect (onafhankelijk van hun onderlinge samenhang). We mogen hieruit concluderen dat ouders van geboren kinderen met Downsyndroom die tijdens de zwangerschap hebben afgezien van prenatale screening of diagnostiek tegenwoordig steeds vaker bij die beslissing een bewuste afweging hebben gemaakt. Dat geldt des te meer naarmate de leeftijd van de moeder tijdens de zwangerschap hoger is, de moeder een godsdienstige overtuiging heeft en/of de moeder hoog opgeleid is. Tegenwoordig heeft 80 procent van de ouders van geboren kinderen met Downsyndroom die hebben afgezien van screening bij die beslissing een bewuste afweging gemaakt. In hoeverre dit ook het geval is bij ouders met een niet-westers allochtone afkomst is door het geringe aantal van deze ouders binnen de enquête op grond van ons onderzoek niet vast te stellen.

Redenen om te kiezen voor prenataal onderzoek

Tachtig ouders hebben een vorm van prenataal onderzoek laten uitvoeren, waarvan er 75 de vraag naar hun motieven hebben beantwoord. Er wordt hier afgezien van een weergave van een

analyse van hun motieven naar leeftijdsgroep van het kind, omdat vrijwel al de betreffende kinderen behoren tot de twee jongste leeftijdsgroepen (0-5 jaar, n=52; 5-13 jaar, n=20), terwijl er geen verschillen blijken te zijn tussen de antwoorden van de ouders uit deze beide laatste categorieën. Zo'n 33 procent geeft als reden voor prenatale screening of diagnostiek aan dat zij zich goed wilden kunnen voorbereiden op de eventuele komst van een kind met een beperking. Van de 75 ouders geeft 19 procent aan te hebben gekozen voor prenatale diagnostiek omdat zij erop werden geattendeerd door de hulpverlening. Deze ouders stellen dat zij er verder niet veel over hebben nagedacht. Voor 17 procent ging het om het zoeken naar geruststelling. Zo'n 13 procent meldt dat zij bij de beslissing tot screening of diagnostiek het afbreken van de zwangerschap nog niet voor zichzelf hadden uitgesloten. De categorie 'anders' wordt door 29 procent vermeld. Bij de open vraag naar toelichting op deze categorie blijkt dat afwijkingen bij echoscopisch onderzoek bij 9 van deze 22 ouders het motief vormden om verdere diagnostiek te laten doen. De overige 13 antwoorden zijn zeer divers, het vaakst genoemd zijn gevorderde leeftijd van de moeder en daarmee verhoogde kans op Downsyndroom (3x) en onderzoek in kader van IVF-behandeling (3x).

Bij de interviews werd duidelijk dat weinig van de geïnterviewde ouders al wisten wat ze wilden doen met de uitslag van de screening als zou blijken dat ze een verhoogde kans op een kind met Downsyndroom hadden.

We hadden er echt niet over nagedacht. De gynaecoloog zei achteraf ook dat dat meestal zo gaat. Dat de meeste mensen de screening doen omdat ze gerustgesteld willen worden maar niet weten wat ze moeten doen als het anders loopt. Wij hadden een kans van 1:50. Dat is niet zo hoog natuurlijk. Ik geloof dat ik dat nu wel vreemd vind, dat ik er helemaal niet over nagedacht had. (Moeder van dochter (2) met Downsyndroom)

Een moeder had weliswaar bewust afgezien van de screening maar toen bij een echo bleek dat het kind een verdikte nekplooi werd vastgesteld, wilde ze toch weten waar ze aan toe was:

We hadden besloten om niet te screenen. Het voelde niet goed om dat te doen. We nemen het leven zoals het komt. Bij de 12 weken echo zag de gynaecoloog een probleem met de nekplooi. Toen wilden we het toch weten. Dan steek je je kop niet meer in het zand. Achteraf zijn we zo blij dat we het wisten, we hebben ons zo goed voor kunnen bereiden. We vinden het fijn dat het zo is gelopen. (Moeder van zoon (1) met Downsyndroom)

Een geïnterviewde geeft aan juist heel bewust alle mogelijkheden van screening en vervolgonderzoek doorlopen te hebben:

Dat hele circus van de screening heeft ons gewoon heel erg geholpen om stap voor stap tot een positieve beslissing te komen. Je kunt niet een theoretisch besluit nemen. Pas als je in de situatie zelf bent, weet je wat je moet doen. (Moeder van zoon (2) met Downsyndroom)

Afzien van vervolgdiagnostiek bij een verhoogde kans

Er blijken in deze enquête maar heel weinig kinderen met Downsyndroom te zijn geboren bij ouders die hebben afgezien van vervolgdiagnostiek nadat bij screening een verhoogde kans was vastgesteld. Van de in totaal negen ouders gaat het hier om acht ouders van kinderen van 0-5 jaar. De verdeling over motieven bij deze negen ouders lijkt op die bij de ouders die helemaal hebben afgezien van prenataal onderzoek (zie tabel 1) van kinderen in de leeftijdscategorie 0-5 jaar. Het meest genoemde motief is een gevoelsmatig bezwaar tegen afbreken van deze zwangerschap (67 procent), gevolgd door 'een kind met Downsyndroom is welkom' (56 procent), 'kans op kind met Downsyndroom is in mijn geval klein' (22 procent), 'bezwaar tegen abortus' (22 procent) en 'vanuit geloof bezwaar tegen abortus' (11 procent). Vier ouders geven bij de categorie 'anders' nog andere motieven aan, waarvan één het risico van een spontane miskraam bij vervolgdiagnostiek.

Eén van de geïnterviewde ouders zegt over de redenen om af te zien van vervolgdiagnostiek het volgende:

Ik had zowat elke week een echo omdat mijn zwangerschap problematisch verliep. Na de nekplooimeting zeiden ze dat we een verhoogde kans van 1:70 hadden op een kind met Downsyndroom. Dat leek ons zo weinig. We dachten 'dat risico lopen we wel'. We hadden ons helemaal niet verdiept in Downsyndroom. Er is nog wel gevraagd of we vervolgonderzoek wilden doen. Maar we wisten toch zeker dat we nooit de beslissing zouden nemen om het kind weg te laten halen. Waarom zou je dan testen? (Moeder van zoon (4) met Downsyndroom)

Enkele geïnterviewde ouders noemden het kleine risico op een miskraam als reden om geen vervolgonderzoek te willen doen.

Ik had die uitslag van de screening eigenlijk ook al niet willen weten. Het vervolgonderzoek wilde ik zeker niet. Wat moet je daarmee? Je voorbereiden? Dat gaat toch niet. Ik heb nog een heerlijk vervolg van de zwangerschap gehad. Helemaal zonder zorgen. Bovendien had ik al een miskraam gehad. Ik wist dat die kans er ook was bij de vruchtwaterpunctie. En dat terwijl je misschien een kerngezond kind hebt, dat kon ik niet verdragen. (Moeder van dochter (2) met Downsyndroom)

Ik had al twee miskramen gehad. Waarom zou je dat risico lopen? Die kans is er toch wel bij een vruchtwaterpunctie. We zagen deze zwangerschap ook wel min of meer als onze laatste kans op een zwangerschap. Dat speelde ook mee. Dan ga je het kind niet extra in gevaar brengen. (Moeder van zoon (2) met Downsyndroom)

Een aantal ouderparen had het moeilijk om onderling tot overeenstemming te komen.

Wij wisten niet zeker of het kind Downsyndroom zou hebben, wel dat we een verhoogde kans hadden. Ik voelde dat het zo zou zijn en dat ik het nooit weg zou kunnen halen. Mijn man wilde het weg laten halen als het kindje Downsyndroom zou hebben. Ik vond dat ontzettend moeilijk. Na de geboorte heeft het wel een jaar geduurd voordat hij het geaccepteerd had. Ik moest alles alleen doen. Maar nu is het goed, we zijn een gelukkig gezin, ik heb altijd geweten dat hij het wel zou kunnen maar gewoon tijd nodig had. (Moeder met zoon (3) met Downsyndroom)

Bewust uitgedragen zwangerschappen

In de interviews is bij de acht ouders met een bewust uitgedragen zwangerschap specifiek gevraagd naar de redenen om de zwangerschap uit te dragen. De genoemde redenen komen in hoge mate overeen met de redenen die ouders in de enquête hebben genoemd om sowieso af te zien van prenataal onderzoek. De geïnterviewde ouders is daarnaast gevraagd hoe zij aankijken tegen aanstaande ouders die kiezen voor abortus bij een vrucht met Downsyndroom. Daar werd in het algemeen genuanceerd over gedacht, al waren de meesten ervan overtuigd dat die mensen onvoldoende wisten van Downsyndroom.

Het is een persoonlijke keuze. Ik respecteer het echt als andere mensen een andere keuze maken. Als het niet goed voelt, moet je het niet doen. En dat is dan ook goed. Dat kan ik accepteren. Ik heb daar geen missie in. Wel vind ik dat mensen echt betere voorlichting moeten krijgen, zodat ze veel beter gefundeerd kunnen kiezen. Dan is elke keuze goed. (Moeder van zoon (1) met Downsyndroom)

Ik denk dat die mensen niet weten wat ze missen. Je komt wel in een ander leven terecht. De onbezorgdheid komt nooit meer terug. Maar je komt ook in een heel mooie wereld. Als je ziet wat die kinderen kunnen bereiken als je ze een klein beetje

helpt. Je gaat je ook veel minder storen aan kleine dingen. Het valt je op hoeveel mensen er klagen. Ik vind wel dat ik iets gewonnen heb met mijn kind. Maar ja, je kunt het de mensen niet opdringen natuurlijk. (Moeder van dochter (4) met Downsyndroom)

Enkele ouders hebben er moeite mee dat zwangerschappen afgebroken worden omdat het kind Downsyndroom heeft.

Ik zou het lastig vinden om te horen dat iemand vanwege Downsyndroom een abortus ondergaat in mijn omgeving. Ik krijg er nu al kippenvel van. Maar aan de andere kant kan ik me ook voorstellen dat die mensen een heel ander leven voor ogen hadden. Dat hadden wij ook. Ja, je moet je ontzettend aanpassen aan die nieuwe situatie. Maar het loopt zoals het loopt. (Moeder van zoon (4) met Downsyndroom)

Ik vind zo'n abortus op een vrucht met Downsyndroom gewoon discriminatie. Dan wil je dus een perfect kind. Maar ben je zelf wel zo perfect? En wie ben jij om te beslissen dat een ander niet perfect genoeg is? (Moeder van een dochter (1) met Downsyndroom)

Drie van de geïnterviewde ouders hebben korte tijd getwijfeld over het wel of niet uitdragen van de zwangerschap.

Toen er uit kwam dat ik zwanger was van een kind met Downsyndroom vond ik dat heel erg verwarrend. Ik had dat niet verwacht, ik wist het echt niet meer. Ik had het gevoeld dat ik zwanger was van iets mislukts. Ik had een mismaakt kind. Ik had gefaald. Nu vind ik het zo stom dat ik dat toen dacht. Een vriendin zei ook tegen me: 'ik vraag me af of zo'n kind bij je past. Je bent zo perfectionistisch. Je wilt alles heel goed doen. Past een kind met Downsyndroom daar wel bij? Ik vond dat heel confronterend. Het zette me echt aan het denken. Als ik nu terugkijk dan denk ik dat ik gewoon aan het rouwen was. Ik was heel erg verdrietig dat er geen perfect kind zou komen. Ik voelde afkeer naar het kind in mijn buik. Het duurde een week. Daarna heb ik nooit mee zo gedacht. Nu ben ik zo trots op deze jongen. (Moeder van zoon (1) met Downsyndroom)

Ik vond de begeleiding en informatie heel erg neutraal. Ze zeiden gewoon dat het kind Downsyndroom had, gaven folders en zeiden dat we zelf moesten beslissen. Ze gaven geen enkele richting aan. Ik heb ontzettend gehuild. We hadden een week de tijd. Ik ben alles gaan lezen. En dacht: dit kind wil ik niet. Mijn man was erg verbaasd. Ik ook. Vanuit mijn geloof ben ik niet zo voor abortus, al ben ik door mijn werk daar wel genuanceerder over gaan denken. Ik zag gehandicapte kinderen in het dorp. Ik kon ze niet uitstaan. Ze waren vrolijk. Maar ik reageerde afwerend. Ik kende mezelf niet. Ik dacht 'ik moet jullie niet'. Ik was er wel uit. Toen ben ik folders gaan lezen over abortus, hoe dat dan gaat. En ik dacht: 'maar dat is nog veel erger, dat kan ik helemaal niet'. Ik denk dat ik gewoon een weekend aan het rouwen ben geweest. Het is de pure emotie dat je nou eenmaal een gezond kind wil. Iedereen wil een gezond kind. De verschillende rouwfases volgden elkaar toen snel op. Daarna was het over en voelde ik een enorme kracht. Ik ging ervoor en niemand zou me tegenhouden. (Moeder met zoon (10) met Downsyndroom)

Volgende zwangerschap na een kind met Downsyndroom

Moeders van een kind met Downsyndroom hebben automatisch een indicatie om bij een volgende zwangerschap prenatale diagnostiek te kunnen laten verrichten, desgewenst voorafgegaan door eerst prenatale screening. Bij 328 van de ouders is er sprake geweest van een zwangerschap na het kind met Downsyndroom. Daarbij heeft 29 procent (94 ouders) geheel afgezien van prenataal onderzoek bij deze nieuwe zwangerschap. Er is hierbij geen duidelijke tendens in de tijd. Bij deze 29 procent werden in totaal twee volgende kinderen met Downsyndroom geboren. De overige 71 procent (234 van de 328 ouders met een volgende zwangerschap) heeft ofwel eerst een screening laten uitvoeren (67 ouders; 20 procent van alle ouders met een volgende zwangerschap) ofwel direct een diagnostische test laten doen (167 ouders; 51 procent van alle ouders met een volgende zwangerschap). Het percentage dat eerst heeft laten screenen ligt zoals te verwachten hoger bij de jongste grove leeftijdsgroep (31 procent van de 91 ouders van een kind met Downsyndroom van 0-5 jaar met een volgende zwangerschap). Bij de screening (alle leeftijdsgroepen van de kinderen tezamen; n=67) zijn tien zwangerschappen gevonden met een verhoogde kans op een kind met Downsyndroom. Negen van deze tien ouders lieten vervolgonderzoek doen. Uiteindelijk had geen van de betreffende 67 kinderen Downsyndroom of een andere aantoonbare beperking. Bij de 167 ouders (51 procent van de ouders met een volgende zwangerschap) die direct een vruchtwaterpunctie of vlokkentest lieten doen, werd twee keer een kind met Downsyndroom gevonden en twee keer een kind met een andere beperking. De zwangerschap van één van de twee kinderen met Downsyndroom is uitgedragen, de andere is afgebroken. De betreffende ouders geven als reden om de zwangerschap af te breken het feit dat het gezin al zwaar belast was door meerdere kinderen met een ontwikkelingsprobleem.

De verdeling over motieven bij de 94 ouders die hebben afgezien van prenataal onderzoek bij een volgende zwangerschap (29 procent van alle ouders met een volgende zwangerschap) lijkt op die van de ouders (met kinderen van 0-5 jaar) die hebben afgezien van prenataal onderzoek bij de zwangerschap van het kind met Downsyndroom (zie tabel 1). Het meest genoemde motief is 'een tweede kind met Downsyndroom is welkom' (61 procent), gevolgd door een gevoelsmatig bezwaar tegen afbreken van deze zwangerschap (46 procent), 'bezwaar tegen abortus'(25 procent), 'vanuit geloof bezwaar tegen abortus' (23 procent) en 'er bestond nog geen prenataal onderzoek in die tijd' (3 procent). Zestien ouders geven bij de categorie 'anders' nog andere motieven aan, waarvan vier 'kleine kans op nog een kind met Downsyndroom', drie 'het risico van een spontane miskraam bij vervolgdiagnostiek' en drie 'prenataal onderzoek bij een volgende zwangerschap zou voor mij betekenen dat ik mijn eerdere kind met Downsyndroom niet zou accepteren'.

Bij enkele geïnterviewde ouders was het feit dat de partners het niet eens waren over de screening bij een tweede kind reden om maar helemaal niet meer aan een zwangerschap te beginnen.

Mijn man zei: 'als je weer zwanger wordt, wil ik alle testen. En als het weer Downsyndroom is, wil ik het kind niet.' Nou dat gaat dus niet gebeuren. Dat zou ik nooit willen. Hierover waren we het nooit eens geworden. En dan moet de een of de ander uiteindelijk zwichten en dan krijg je natuurlijk eeuwig verwijten. Je moet het wel eens zijn, je moet het samen doen. (Moeder van dochter (2) met Downsyndroom)

4: Reacties uit de omgeving

Door 30 van de 32 ouders in de enquête met een bewust uitgedragen zwangerschap van een kind met Downsyndroom is een aantal vragen beantwoord over reacties uit de eigen omgeving. In een open vraag hierover geven 18 van deze ouders aan zich bij hun beslissing de zwangerschap uit te dragen ondersteund te hebben gevoeld door hun partner (4 keer expliciet genoemd), familie in het algemeen of specifieke familieleden (13x) en vrienden en/of collega's (6x). Vier ouders voelden zich juist niet ondersteund door bepaalde familieleden (3x), kennissen (2x) of de maatschappij in het algemeen (1x).

Op de vraag of zij later geconfronteerd zijn met positieve opmerkingen over de beslissing om het kind te behouden antwoordt van deze 30 ouders 23 procent 'nooit', 20 procent 'een paar keer', 30 procent 'regelmatig' en 27 procent 'vaak'. Familieleden, vrienden of kennissen zeiden dan bijvoorbeeld dat een kind met Downsyndroom recht heeft er te

Tabel 2. Bent u na de geboorte van uw kind met Downsyndroom geconfronteerd met negatieve opmerkingen over het feit dat u geen prenatale test heeft laten doen?
(Percentage (%) ouders dat 'ja' heeft beantwoord bij de betreffende deelvraag)
– Analyse van de gehele groep ouders die geen prenataal onderzoek heeft laten verrichten per leeftijdscategorie.

	0-5 jaar (n=283)	5-13 jaar (n=224)	13-21 jaar (n=117)	21 jaar en ouder (n=91)	totaal (n=716)
Nooit	61,5	70,1	79,5	84,6	70,1
Een paar keer	33,2	24,6	17,9	15,4	25,7
Regelmatig	4,6	4,9	2,6	,0	3,8
Vaak	,7	,4	,0	,0	,4

zijn, of dat zij afbreken van een gewenste zwangerschap ook een te grote stap zouden vinden. Op de vraag of zij later geconfronteerd zijn met negatieve opmerkingen antwoordt 62 procent 'nooit', 35 procent 'een paar keer' en 3 procent 'regelmatig'. Familieleden, vrienden of kennissen vragen dan bijvoorbeeld 'waarom heb je het niet laten weghalen?' of spreken daar zelfs expliciet hun onbegrip over uit.

Opvallend bij de ouders die zijn geïnterviewd is dat ze enerzijds de uitkomsten uit de enquête onderschrijven, vrijwel niemand heeft last van 'veel' negatieve reacties. Maar vrijwel elke ouder kan zich een of meerdere als pijnlijk ervaren opmerkingen herinneringen en die blijken dan toch blijvend indruk gemaakt te hebben.

Ik vond de reactie van een familielid moeilijk. Toen we het wisten, belde hij elke dag op om ons te waarschuwen. Of we ons wel realiseerden dat het ontzettend duur was, dat de zorg slecht was geregeld. Of we wel wisten waar we aan begonnen. Ik kreeg toen langzamerhand wel het gevoel dat het kind niet welkom was. (vrouw, zwanger van kind met Downsyndroom)

Er was één persoon op de sportclub van mijn man, die zei 'zo'n kind hou je toch niet.' Ongelooflijk dat mensen dat zeggen. Nou ja, die weten niet beter. Verder heb ik niets vervelends gehoord. Het komt ook door mijn eigen houding denk ik: 'waag het niet hier iets over te zeggen'. Bijna iedereen reageert wel positief. (Moeder van dochter (7) met Downsyndroom)

Een geïnterviewde moeder gaf wel aan vaak reacties als negatief te ervaren.

Heel vaak krijg ik de vraag 'wist je het dan niet?'. Gewoon van onbekenden en bekenden, als je ergens komt met het kind. Dan vraagt er bijna altijd wel iemand 'heb je het niet laten testen dan?' En op mijn 'nee', hoor ik ze dan denken 'dan is het je eigen schuld'. Dat vind ik zo raar. Het lijkt mij nog moeilijker als je het wel zeker wist. Ik wist alleen van de verhoogde kans. Ik ben bang dat ze dan helemaal denken 'dan moet je niet zeuren'. Wat is dan de volgende eis? De oortjes die niet zo mooi zijn? Voor een kasplantje zou ik niet gekozen hebben, maar Down is echt geen reden. (Moeder van dochter (2) met Downsyndroom)

Een geïnterviewde moeder zei ook vaak de vraag 'wist je het niet' te krijgen, maar vatte die vraag als neutraal belangstellend op:

Bijna iedereen vraagt ernaar. Maar dat is niet zo negatief bedoeld, denk ik. Ze willen het gewoon weten, het is belangstelling. Misschien zit bij sommigen er wel de vraag achter waarom je het kind dan hebt laten komen, maar dat hoor ik toch niet zo. (Moeder van zoon (2) met Downsyndroom)

Een geïnterviewde moeder vond het vervelend om die vraag in de kraamtijd te krijgen:

In de eerste tijd, in de kraamtijd, kwam de vraag 'wist je het niet', vooral van de verpleegsters en kraamhulpen. Die vonden het dan nodig om die vraag te stellen. Ik vond dat niet prettig. Het is een vorm van nieuwsgierigheid die dan zo nodig bevredigd moet worden. Ook nu zijn er nog heel veel mensen die het vragen. Ik weet eigenlijk niet goed waarom ze dat doen. Ze vragen vervolgens niet of je erover gedacht hebt de zwangerschap af te breken. Maar ik denk wel dat ze dat denken. Ik reageer altijd bot en kort, dan durven ze ook niet verder te vragen. (Moeder van dochter (7) met Downsyndroom)

Geen test gedaan

In hoeverre zijn ouders die hebben afgezien van prenatale screening of prenatale diagnostiek geconfronteerd met negatieve opmerkingen hierover? Van deze groep ouders als geheel (bij deze vraag: n=716) geeft de meerderheid (70 procent) aan 'nooit' te zijn geconfronteerd met negatieve opmerkingen hierover, 26 procent 'een paar keer', 4 procent 'regelmatig' en minder dan één procent 'vaak' (tabel 2). Er is hierbij wel een tendens in de tijd zichtbaar. Bij de jongere leeftijdscategorieën komt het iets vaker voor dat de ouders 'vaak' of 'regelmatig' hebben aangekruist als antwoord. Ook hebben zij minder vaak 'nooit' aangekruist.

Bij de gesloten vraag over de frequentie van negatieve opmerkingen is in een open vraag aan de ouders om een toelichting bij hun antwoord gevraagd. Veel van de ouders vermelden daar dat familie, kennissen, vrienden of (medische) hulpverleners hen de vraag hebben gesteld waarom zij geen test hebben laten doen tijdens de zwangerschap. Dit wordt bijvoorbeeld spontaan 80 keer genoemd door de 283 ouders van kinderen van 0-5 jaar. Overigens geven bij de open toelichting ook ouders die 'nooit' hebben aangekruist soms aan dat er mensen zijn die hen deze vraag hebben gesteld. Deze ouders hebben deze vraag echter niet als negatief geïnterpreteerd. Vaak ervaren ouders deze vraag echter wel als negatief. Bovendien voegen vragenstellers soms ook suggestieve of zelfs expliciete oordelen aan de vraag toe. Bijvoorbeeld 'dergelijke kinderen hoeven toch niet meer te worden geboren'. Ouders die hiermee worden geconfronteerd noemen dergelijke opmerkingen kwetsend en/of kortzichtig.

5: Ervaren rol van hulpverleners

Door 30 van de 32 ouders in de enquête met een bewust uitgedragen zwangerschap van een kind met Downsyndroom is een aantal vragen beantwoord over de rol van hulpverleners bij de beslissing. Van deze ouders geven er slechts vier aan enige druk te hebben ervaren vanuit de hulpverlening om de zwangerschap af te breken. Eén hulpverlener was het expliciet oneens met de beslissing van de ouders om de zwangerschap uit te dragen, zeven waren het er volgens de ouders mee eens, en de overige 22 stelden zich neutraal op.

De meeste ouders die geïnterviewd zijn, bevestigen het beeld van de neutrale houding van de hulpverlening.

Ik vond de houding van gynaecoloog heel erg open. Hij zei: 'het is maar net hoe je er zelf tegenover staat. Mensen met Downsyndroom hebben veel mogelijkheden, maar je moet er wel achter staan en de vele onzekerheden aan kunnen. We kunnen niets zeggen over het niveau dat jullie kind zal hebben. Alleen dat hij of zij Downsyndroom heeft.' (Vrouw, acht maanden zwanger van kind met Downsyndroom)

Twee moeders hebben wel druk ervaren bij de beslissing om vervolgonderzoek te doen nadat bij de screening een verhoogde kans was vastgesteld.

Na de screening waarin we een verhoogde kans hadden zei de gynaecoloog dat we nu zeker wel vervolgonderzoek wilden. Op mijn 'nee' vroeg zij waarom we dan een

screening hadden laten doen. Ik vond het raar dat zij dacht te moeten beslissen dat het dan overbodig zou zijn geweest. Dat was het voor ons dus niet. Later belde het ziekenhuis nog om te vragen waarom ik geen 20 weken echo wilde. Ik wou gewoon gelukkig zwanger zijn en dacht dat er nog genoeg zorgen zouden komen. (Moeder van zoon (3) met Downsyndroom)

Bij de 12 weken echo werd een verdikte nekplooi gezien. Ik had daar nog nooit van gehoord. De verloskundige zei dat het met Downsyndroom te maken kon hebben. In het ziekenhuis kreeg ik een vlokkentest aangeboden maar dan moest ik daar wel consequenties aan verbinden als het kind Downsyndroom bleek te hebben. Dat wou ik niet. De gynaecoloog adviseerde toen een vruchtwaterpunctie omdat daarmee het risico op een miskraam kleiner was. Daags voor de punctie zou plaatsvinden, heb ik afgebeld, ik durfde het risico toch niet aan. De gynaecoloog vond dat onverstandig, hij wilde weten of het kindje hartproblemen zou hebben zodat ze zich daar op konden voorbereiden. Ik heb toen gezegd dat ik die vruchtwaterpunctie pas wilde als het kind levensvatbaar zou zijn. De gynaecoloog ging akkoord. Hij had zijn zin natuurlijk. Achteraf snap ik nog steeds niet waarom ik me zo heb laten sturen. Ik zou sowieso in een ziekenhuis bevallen, dan is toch alles bij de hand als er iets mis is? Ik had het helemaal niet hoeven te doen. De punctie gebeurde in week 32. Het was heel erg naar. Je kijkt naar zo'n scherm en dan zie je die naald en dan dat bewegende kindje. Het ging mis. Een paar dagen later ben ik bevallen. Ik heb zoveel spijt van die beslissing gehad. (Moeder van een zoon (10) met Downsyndroom)

Een andere ouder meldt dat de psycholoog in het ziekenhuis zich niet zo neutraal opstelde rondom de beslissing over het uitdragen van de zwangerschap.

De psycholoog was de enige die echt n*iet neutraal was. Die vond dat wij verdrietig moesten zijn en ze leek ook niet uit de voeten te kunnen met het feit dat we nog geen beslissing hadden genomen. Ze zei ook dat de mensen van de SDS te positief waren. Dat irriteerde ons wel erg, waarom moesten wij weten wat zij van hen vond? Ik vond dat zij juist ons had moeten helpen met het formuleren van de vragen waarmee je tot een beslissing komt. Maar dat deed ze niet. Ze was ook niet goed voorbereid. Ze had niet eens een folder.* (Moeder van zoon (3) met Downsyndroom)

6: Informatiebehoefte

Aan de 80 ouders die een prenatale screening of diagnostische test hebben laten uitvoeren is gevraagd of zij op dat moment informatie over Downsyndroom hebben gekregen van de hulpverleners. Deze vraag is door 78 ouders beantwoord. Er wordt hier afgezien van een weergave van een analyse van hun motieven naar leeftijdsgroep van het kind, omdat vrijwel al de betreffende kinderen behoren tot de twee jongste leeftijdsgroepen (0-5 jaar, n=54; 5-13 jaar, n=20), terwijl er geen verschillen blijken te zijn tussen de antwoorden van de ouders uit deze beide laatste categorieën. Van de betreffende 78 ouders geeft slechts 32 procent (25 ouders) aan dat zij bij de keuze voor prenataal onderzoek informatie over Downsyndroom hebben gekregen. Van deze 25 ouders vindt driekwart (19 ouders) dat zij voldoende informatie kregen. In het totaal heeft daarmee 76 procent van de 78 ouders geen of onvoldoende informatie over Downsyndroom gekregen bij de keuze voor prenataal onderzoek. Slechts 24 procent vindt dat zij in voldoende mate zijn geïnformeerd. Alleen bij de allerjongste jaargroep (de 0 jarigen) lijkt dit gunstiger te liggen: 7 van de 13 (54 procent) vindt dat zij voldoende zijn geïnformeerd.

De geïnterviewde ouders vonden de informatie rondom de screening veelal voldoende maar misten uitgebreide informatie over Downsyndroom toen bleek dat ze zelf zwanger waren van een kind met Downsyndroom. Allemaal gingen ze zelf op zoek naar meer informatie.

Toen ik moest beslissen over het uitdragen van zwangerschap heb ik heel erg informatie gemist. De gynaecoloog gaf heel summiere voorlichting en dan juist erg technisch, medisch. Ik wilde vooral meer weten over de kwaliteit van het bestaan. Hoe gelukkig kan zo'n kind zijn, wat betekent het voor je gezin? Ik heb allerlei wetenschappelijke onderzoeken daarover gezocht. Het gekke is dat je uiteindelijk de beslissing met je hart neemt, maar daarvoor heb je dan wel eerst objectieve informatie nodig. (Moeder van een zoon (1) met Downsyndroom)

Ik vind eigenlijk dat je de screening niet kunt aanbieden zolang de informatie zo slecht is. Dan doe je toch alsof Downsyndroom een enorm probleem is. Dat geeft echt een negatief idee. Ik denk dat er veel meer en betere voorlichting moet komen over alles wat met Downsyndroom te maken heeft: de problemen en de mogelijkheden. (Moeder van een zoon (10) met Downsyndroom)

Betrokkenheid ouders met Downsyndroom

Aan de ouders van de kinderen met Downsyndroom uit een bewust uitgedragen zwangerschap is gevraagd of zij voorafgaand aan de beslissing contact hebben gehad met andere ouders van een kind met Downsyndroom of met een jongere met Downsyndroom. Van de 28 ouders die deze vraag hebben beantwoord, hebben slechts vier ouders (14 procent) dergelijk contact gehad.

Verder is aan alle ouders de vraag voorgelegd of zij betrokkenheid van andere ouders van personen met Downsyndroom rondom de beslissing de zwangerschap al dan niet voort te zetten een goed idee vinden. Zo'n 64 procent heeft hierop 'ja' geantwoord, oplopend van 52 procent bij de ouders van personen van 21 jaar en ouder, 63 procent bij de categorie 13-21 jaar, 62 procent bij 5-13 jaar en 70 procent bij de 0-5 jarigen.

Hier moet worden opgemerkt dat de antwoorden van de ouders bij deze vraag, door een gedwongen 'ja-nee'-keuze, stelliger lijken dan deze zijn wanneer ook wordt gekeken naar de open toelichting die ouders konden geven. De 508 ouders die 'ja' hebben ingevuld bedoelen veelal 'ja, onder voorwaarden'. Als redenen om andere ouders van personen met Downsyndroom te betrekken bij de keuze voor al dan niet uitdragen van een zwangerschap van een kind met Downsyndroom noemen deze ouders met name:

- te negatief maatschappelijk beeld van Downsyndroom wordt gecorrigeerd
- te negatief beeld bij medici wordt gecorrigeerd
- ouders van kinderen met Downsyndroom zijn de enige die de echte ervaring kennen

Maar, veel van deze ouders noteren ook voorwaarden hierbij, met name:

- het contact met een andere ouder mag niet worden opgedrongen
- ouders die voorlichting geven moeten niet alleen de positieve kanten vertellen en niet alleen uitgaan van hun eigen beperkte ervaring

De 281 ouders die 'nee' hebben geantwoord bedoelen vaak 'nee, tenzij'. Als redenen om af te zien van betrokkenheid van andere ouders van personen met Downsyndroom noemen zij met name:

- al dan niet abortus moet de beslissing zijn van de zwangere en je mag de zwangere niet in een bepaalde richting sturen
- ouders van andere kinderen met Downsyndroom hebben alleen hun eigen beperkte ervaring met hun eigen kind
- een klein aantal respondenten is zodanig principieel tegenstander van abortus dat dit voor hen een reden is om te stellen dat voorlichting niet nodig en niet goed is

Veel van de ouders die 'nee' hebben geantwoord vermelden er echter bij dat het in contact brengen met andere ouders van kinderen met Downsyndroom natuurlijk wel toelaatbaar is als de zwangere zelf aangeeft daaraan behoefte te hebben.

Een geïnterviewde moeder geeft aan dat zij niet al voor de zwangerschap informatie van ouders had willen krijgen, maar wel vlak na de geboorte. Toch denkt ze dat betere informatie het aantal zwangerschapsafbrekingen zou kunnen doen afnemen.

Ik vind het heel jammer dat mensen de zwangerschap afbreken terwijl ze niet goed geïnformeerd zijn. Toch denk ik dat dat gebeurt. Sommige mensen hebben echt heel achterhaalde ideeën over Downsyndroom. Ik denk dat ouders wel een rol daarin kunnen spelen. Maar je moet wel reëel zijn, over de gezondheidsproblemen bijvoorbeeld. (Moeder van dochter (2) met Downsyndroom)

Ik had wel behoefte om met ouders te spreken voordat ik de beslissing nam om de zwangerschap uit te dragen. Ik heb toen wel op de site van de SDS gekeken. Daar zag ik al zoveel leuke foto's en verhalen en dat was wel genoeg eigenlijk. Het was al zo'n stap om 'Downsyndroom' bij Google in te typen. (Moeder van zoon (3) met Downsyndroom)

Betrokkenheid jongeren met Downsyndroom

Een minderheid (36 procent) vindt dat ook jongeren met Downsyndroom een rol zouden kunnen spelen rondom de beslissing de zwangerschap al dan niet voor te zetten, oplopend van 22 procent bij 21 jaar en ouder, 35 procent bij 13-21 jaar, 33 procent bij 5-13 jaar tot 41 procent bij de 0-5 jaar. Ook hier is 'ja' meestal 'ja, onder voorwaarden'. Als redenen om eventueel jongeren met Downsyndroom hierbij te betrekken noemen de betreffende 278 ouders dezelfde redenen als bij het betrekken van ouders van kinderen met Downsyndroom. Veel van deze ouders noteren ook voorwaarden en kanttekeningen, wederom deels dezelfde als bij het betrekken van ouders van kinderen met Downsyndroom. Daarnaast voeren zij aan dat het te confronterend kan zijn voor de zwangere en/of voor de jongere met Downsyndroom zelf, dat de jongere met Downsyndroom er zelf voldoende van moet begrijpen en dat er (door die selectie van cognitief relatief sterke jongeren) een te optimistisch beeld over Downsyndroom kan ontstaan bij de zwangere. Verschillende ouders stellen dat informatie via brochure of film met daarin ervaringen van mensen met Downsyndroom waarschijnlijk beter is dan face-to-face contact.

De 504 ouders die 'nee' hebben geantwoord zijn vaak zeer expliciet in hun afwijzing. Daarbij worden dezelfde redenen aangevoerd als bij het betrekken van ouders van kinderen met Downsyndroom. Verder vinden ook deze ouders het te confronterend voor de zwangere en/of voor de jongere zelf. Bovendien vinden zij de afstand tussen een jongere en het eigen baby'tje te groot. Daarnaast beoordelen ook zij dergelijke informatie als te eenzijdig, omdat alleen de meest ontwikkelde jongeren met Downsyndroom dit zouden kunnen doen. Sommige van de ouders die 'nee' hebben geantwoord stellen dat de betrokkenheid van jongeren met Downsyndroom wel toelaatbaar kan zijn als de zwangere er zelf om vraagt of wanneer de betrokkenheid zich zou beperken tot een brochure of film.

Een enkele geïnterviewde ouder geeft aan dat het de verantwoordelijkheid van de overheid is om betere informatie te geven, juist bij de beslissing over het doen van de screening.

Ik denk dat de overheid een taak heeft om de beeldvorming rondom mensen met Downsyndroom te verbeteren. Ik ben bang dat er toch wel vaak mensen voor abortus kiezen terwijl ze niet weten dat het allemaal niet zo erg is. Ik vind wel dat mensen gestimuleerd zouden moeten worden om voor de screening te denken over wat ze willen als er een verhoogde kans op Downsyndroom uitkomt. (Moeder van dochter (2) met Downsyndroom)

Discussie en conclusies

Elk jaar ondergaan ongeveer 43.000 zwangere vrouwen een prenatale screeningstest op Downsyndroom, een kwart van alle zwangere vrouwen. Bij de respondenten van de SDS-enquête is bij 36 procent een vorm van prenatale screening of diagnostiek aangeboden en heeft 10 procent daadwerkelijk hieraan deelgenomen. Het aanbodpercentage varieert zeer naar leeftijd van het kind, van 4 procent bij de kinderen van 21 jaar en ouder tot 79 procent bij de nuljarigen.

Landelijk wordt bij screening bij 3,7 procent een verhoogde kans op Downsyndroom vastgesteld (Schielen e.a., 2010). Als bij vervolgonderzoek blijkt dat de vrucht daadwerkelijk Downsyndroom heeft, breekt ongeveer negentig procent van de vrouwen de zwangerschap af (Korenromp e.a., 2007). De afgelopen jaren worden er jaarlijks zo'n 200 zwangerschappen met een kind met Downsyndroom beëindigd. In de grote SDS-enquête en in een promotieonderzoek naar het mensenrechtelijk kader van de prenatale screening op Downsyndroom is ingezoomd op de ervaringen van ouders van geboren kinderen met Downsyndroom met de screening en/of het diagnostisch vervolgonderzoek. De twaalf ouders die aan het promotieonderzoek hebben deelgenomen hebben allemaal de screeningstest en/of het prenataal diagnostisch vervolgonderzoek gedaan. Acht wisten zeker dat ze een kind met Downsyndroom zouden krijgen, vier wisten dat zij een verhoogde kans hadden daarop.

We hebben in paragraaf 2 geconcludeerd dat, ondanks enige afwijkingen van de representativiteit (SDS-donateurschap; opleidingsniveau ouders; schoolgeschiedenis kind), de antwoorden op de vragen over prenataal onderzoek in de enquête als representatief mogen worden gezien voor de gehele populatie van ouders met een kind met Downsyndroom (0-21 jaar) in Nederland. Een uitzondering vormt de categorie niet-westers allochtone ouders. Deze zijn te zeer ondervertegenwoordigd bij de respondenten.

In de literatuur komen de motieven om niet aan de screening mee te doen overeen met de resultaten uit de enquête: de moeite die mensen hebben met abortus op een in beginsel gewenst kind en het feit dat een kind met Downsyndroom welkom is in het gezin. Deze twee motieven worden in de enquête vaker genoemd naarmate het kind met Downsyndroom jonger is, de leeftijd van de moeder tijdens de zwangerschap hoger is, de moeder een godsdienstige overtuiging heeft en/of de moeder hoog opgeleid is. Tegenwoordig heeft, blijkens de enquête, 80 procent van de ouders van geboren kinderen met Downsyndroom die hebben afgezien van prenataal onderzoek bij die beslissing een bewuste afweging gemaakt. In hoeverre dit ook het geval is bij ouders met een niet-westers allochtone afkomst is door het geringe aantal van deze ouders binnen de enquête op grond van ons onderzoek niet vast te stellen. Het onderzoek van Fransen (2010) suggereert dat dit bij deze groep in mindere mate het geval is.

Van de geïnterviewde ouders geeft het merendeel aan geen bewuste keuze gemaakt te hebben om wél aan de screening mee te doen. Natuurlijk vormen de geïnterviewde ouders een specifieke groep en kunnen er geen conclusies worden getrokken over alle zwangeren In Nederland die deelnemen aan screening.

Bij de vragen in de enquête over reacties van de buitenwacht als de ouders geen screening of diagnostisch onderzoek hebben laten doen, blijkt dat de meerderheid (70 procent) 'nooit' is geconfronteerd met negatieve opmerkingen hierover, 26 procent 'een paar keer', 4 procent 'regelmatig' en minder dan één procent 'vaak'. Bij de jongere leeftijdscategorieën komt het iets vaker voor dat de ouders 'vaak' of 'regelmatig' hebben aangekruist als antwoord.

Bij de vragen in de enquête over reacties van de buitenwacht bij een bewust uitgedragen zwangerschap geeft een ruime meerderheid (62 procent) aan nooit negatieve opmerkingen daarover te hebben gehad. Toch is ruim een derde (35 procent) weleens en 3 procent regelmatig geconfronteerd met een negatieve reactie. Opvallend uit de interviews is dat bijna elke moeder wel te maken krijgt met de vraag of zij wist of het kind Downsyndroom zou hebben maar dat deze vraag heel verschillend wordt geïnterpreteerd. Waar de een er een verwijt in hoort, vat de ander deze vraag op als belangstellend. Het zou goed zijn als mensen zich meer bewust zouden zijn over het feit dat de vraag 'wist je het niet?' zo verschillend opgevat kan worden. Misschien hebben ouders met een kind met Downsyndroom hierin wel een missie te vervullen door duide-

lijker aan te geven hoe deze vraag bij hen over komt.

Van de 32 ouders uit de enquête die de zwangerschap bewust hebben uitgedragen, geven er slechts vier aan druk te hebben ervaren van hulpverleners. Ook in de (meer recente) literatuur en uit de interviews blijkt dat hulpverleners veelal een neutrale houding betrachten. Daar waar wel enige druk wordt ervaren, betreft dit veelal het doen van diagnostisch onderzoek als er bij de screening een verhoogde kans wordt vastgesteld.

Deze neutrale houding hangt echter wel enigszins samen met een zowel in de literatuur als bij de enquête en tijdens de interviews geconstateerd gemis aan objectieve informatie over Downsyndroom bij het prenatale onderzoek. Het lijkt er namelijk op dat de hulpverleners, uit beduchtheid voor beïnvloeding, nu zo weinig informatie geven dat de ouders niet goed weten waarop ze hun keuzes moeten baseren. In de enquête geeft slechts 32 procent van de ouders die hebben deelgenomen aan prenataal onderzoek aan dat zij daarbij informatie van hulpverleners hebben gekregen over Downsyndroom. Daarvan vond nog eens 25 procent dat die informatie onvoldoende was. In totaal moest dus driekwart van de ouders een beslissing nemen over het prenataal onderzoek terwijl ze niet of onvoldoende informatie hadden gekregen van de hulpverleners. Alleen bij de allerjongste groep (de 0-jarigen) lag dit percentage iets gunstiger (op 46 procent). Een ruime meerderheid van de respondenten in de enquête (64 procent) zou het een goed idee vinden als ouders van kinderen met Downsyndroom – mits de informatie toch ook objectief is – een rol spelen in de voorlichting rondom deze prenatale keuzes. Een minderheid (36 procent) vindt dat onder voorwaarden ook jongeren met Downsyndroom hierin een rol zouden kunnen spelen. Ouders hebben, zo blijkt uit de interviews, het gevoel erg alleen te staan in de beslissing de zwangerschap uit te dragen. Als ze steun ervaren komt die van hun eigen omgeving (interviews en enquête) en niet vanuit de hulpverlening die zich wellicht wat 'angstvallig' op de achtergrond houdt om de eigen keuze van de ouders niet te beïnvloeden. Terwijl er wel behoefte is aan meer en betere informatie.

Hiermee komen we dan aan de link met het onderzoek naar de mensenrechtelijke aspecten van het prenataal onderzoek. Om te waarborgen dat ouders met 'informed consent' een beslissing nemen is voldoende en goede informatie een noodzakelijke voorwaarde. Alleen mét die informatie kunnen de ouders hun recht op zelfbeschikking verzilveren. Nu de overheid enerzijds een breed aanbod op de prenatale screening op Downsyndroom organiseert, ligt er een even grote inspanningsverplichting bij de overheid om mensen te helpen bij de keuze of ze willen weten of de vrucht Downsyndroom heeft en als dat zo is, of ze al dan niet de zwangerschap willen uitdragen. Goede informatie over wat Downsyndroom betekent is daarbij onontbeerlijk. Bij die inspanningsverplichting van de overheid hoort overigens ook de mensenrechtelijke verplichting om discriminatie van mensen met een beperking tegen te gaan en zich in te zetten voor een volwaardige positie van mensen met Downsyndroom in de maatschappij. Pas dan zal de keuze voor een kind met Downsyndroom een echte beslissing van ouders alleen zijn, niet beïnvloed door een maatschappij waarin mensen met Downsyndroom nog moeten strijden om mee te tellen.

Noten

1. Bijvoorbeeld in het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (artikel 14), het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (artikel 2) en het – nog niet door Nederland geratificeerde VN-Verdrag inzake de Rechten van personen met een handicap (artikel 5).
2. Vastgelegd in de Grondwet (artikel 11), het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (artikel 8), de Wettelijke regeling inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst, opgenomen in boek 7 van het Burgerlijk Wetboek (artikel 7: 448 BW).

Dankwoord

Bij het opstellen en verwerken van deze enquête heeft de SDS zich o. a. laten inspireren door een enigszins vergelijkbare vragenlijst van de Nederlandse Vereniging voor Autisme en het Macquarie Program. De SDS is veel dank verschuldigd aan Edwin van de Wiel, voormalig Lector Strategisch Management Saxion Hogescholen Enschede/Deventer en directeur van Research Efficiency. Zijn bedrijf heeft de enquête voor ons online geplaatst en alle gegevens helpen invoeren in een database. Dat alles zonder dat daar voor de SDS enige kosten aan verbonden zijn.

Literatuur

Berg, M van den (2006). Decision making on prenatal screening. Proefschrift, Vrije Universiteit Amsterdam.

Buckley, F. & S.J. Buckley (2008). Wrongful deaths and rightful lives - screening for Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice 12(2), 79-86.

Fransen, M.P., H.I.J. Wildschut, I. Vogel, e.a. (2009). Ethnic differences in considerations whether or not to participate in prenatal screening for Down syndrome. Prenatal Diagnosis 29, 1262-1269.

Fransen, M.P, M.L. Essink-Bot, I. Vogel, e.a. (2010). Ethnic differences in informed decision-making. Journal of Epidemiology and Community Health 64, 262-268.

Go, A.T., H.W. Hupkes, J. Twisk, e.a. (2005). Evaluatie van een programma voor prenatale screening op Downsyndroom door echoscopische nekplooimeting en serumbepalingen in het eerste trimester van de zwangerschap. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 149(50), 2795-2799.

Graaf, G.W. de (2006a). Een historisch demografisch model voor Downsyndroom plus een aantal toepassingen. Update, bijlage van Down+Up 76, 37-48.

Graaf, G.W. de (2007a). Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Deel 1: kind-, school- en ouderkenmerken. Update, bijlage van Down + Up 79, 46-58.

Graaf, G.W. de (2007b). Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Deel 2: het effect van schoolplaatsing op de ontwikkeling. Update, bijlage van Down+Up 80, 37-54.

Graaf, G.W. de, J.C. Vis, M. Haveman, e.a. (in press). Assessment of prevalence of persons with Down syndrome; a theory-based demographic model. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.

Helm, D., S. Miranda & N. Angoff Chedd (1998). Prenatal diagnosis of Down Syndrome: Mothers'reflections on supports needed from diagnosis to birth. Mental Retardation 36(1), 55-61.

Korenromp, M.J. (2006). Parental adaptation to termination of pregnancy for fetal anomalies. Proefschrift Universiteit van Utrecht.

Korenromp, M.J., G.C. Page-Chistiaens, J. van den Bout, e.a. (2007). Maternal decision to terminate pregnancy after a diagnosis of Down syndrome. American Journal of Obstetrics and Gynecology 149, 1-11.

Morris, J.K. & E. Alberman (2009). Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. British Medical Journal 339, 3794.

Os, E.C.C. van & A.C. Hendriks (2010). Wie is de baas over de baarmoeder? Mensenrechtelijke aspecten van de bescherming aan ongeborenen. Familie- en Jeugdrecht 2010, 7/8, 180-186.

Schielen, P.C., M.P. Koster, L.H. Elvers, e.a. (2010). Downsyndroom-kansbepaling met de eerstetrimester-combinatietest 2006-2008. Bilthoven. RIVM.

Skotko, B.G. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. American journal of Obstetrics and Gynecology 192, 670-77.

Tijmstra T.J., G.J.M. Bosboom & K. Bouman (2004). Prenatal diagnosis of Down's Syndrome: experiences of women who decided to continue with the pregnancy. The International Journal of Risk and Safety in Medicine 16, 91-96.

Verbeten, A., E. ter Maat & J. van der Ven (2009). Resultaten Prenatale Screening 2007 in drie eerstelijns echocentra. Tijdschrift voor Verloskunde, juni 2009, 11-15.

Williams C, P. Alderson & B. Farsides (2002). What constitutes 'balanced' information in the practioners' portrayals of Down syndrome? Midwifery 18, 230-37.

WPDT (2004-2005). Jaarverslagen Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Therapie (WPDT) (2004-2005). Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie & Vereniging Klinische Genetica Nederland.

Johan heeft ook 'Hirschsprung'

Een kind met Downsyndroom? Als ouder weet u er alles van. Maar soms is er meer aan de hand, is er sprake van nóg een aangeboren aandoening. Johan van Laar uit Bodegraven heeft de ziekte van Hirschsprung. Zijn moeder legt uit wat dit kan betekenen. • tekst en foto Tineke van Laar, Bodegraven

Johan, onze zoon, heeft Downsyndroom en de ziekte van Hirschsprung. Van Downsyndroom weten we wel wat dat ongeveer inhoudt. Over de ziekte van Hirschsprung wil ik in het kort uitleggen wat dat betekent. Daarna vertel ik wat het is om een zoon te hebben met Downsyndroom en de ziekte van Hirschsprung.

De ziekte van Hirschsprung is een aangeboren afwijking van de darmen.Kenmerkend voor deze ziekte is dat in een kort of langer gedeelte van de wand van de dikke darm zenuwcellen ontbreken. De meest opvallende klacht is dat de ontlasting met grote moeite komt of helemaal niet uit zichzelf.

De behandeling bestaat uit een operatie, waarbij het stuk darm zonder zenuwcellen word verwijderd. Na de operatie zijn de problemen nog niet weg, want er blijven in meer of mindere mate problemen met de stoelgang. Dit even in het kort over de ziekte van Hirschsprung. Er zijn mensen die er veel hinder van ervaren in het dagelijks leven; anderen hebben er minder last van.

Sondevoeding

Onze zoon Johan is nu bijna 11 jaar. Na de geboorte, thuis, moest Johan twee dagen later in het ziekenhuis worden opgenomen omdat hij niet wilde drinken. Hij is thuisgekomen met sondevoeding. Daarna ging het al snel goed met drinken en de sonde kon eruit. De ontlasting ging vanaf begin al moeilijk. We hebben van alles geprobeerd met de voeding, met een drankje en vervolgens met zetpillen. Het werd steeds moeilijker. Uiteindelijk zijn we via onze eigen kinderarts naar het Wilhelmina kinderziekenhuis in Utrecht doorverwezen. Daar werd snel duidelijk wat er mis was. Johan had de ziekte van Hirschsprung. We moesten op advies van de behandelend arts gaan darmspoelen. Ik ging dus Johan elk dag spoelen. Ik deed dat samen met een buurvrouw. Het spoelen was voor Johan niet pijnlijk, maar het was wel lastig want Johan lag niet stil.

We hebben een paar maanden gespoeld totdat hij werd opgeroepen voor een operatie. Johan was toen ongeveer een jaar oud. Er is 30 centimeter dikke darm weggehaald. Dit is heel kundig gedaan via de anus, waardoor er uiterlijk geen wond was.

Na de operatie is Johan snel thuisgekomen. Maar in plaats van verstoppingen had hij toen wel 15 á 20 vieze luiers per dag. Iedere keer kleine beetjes ontlasting. Wij vroegen ons af of de sluitspier nog wel werkte. Bij onderzoek bleek die gelukkig in orde. We moesten het de tijd geven om alles te laten herstellen. De situatie verbeterde echter niet.

Klysma

Toen Johan 3,5 jaar was, gaven de artsen in het Wilhelmina kinderziekenhuis het advies om Johan elke morgen een klysma te geven. Hierdoor is de situatie helemaal veranderd. Johan kreeg 's morgens bij het opstaan een klysma en daarna ging hij naar het toilet. Dan was hij de hele dag verder schoon! We konden de periode van elke dag luiers verschonen snel vergeten.

Johan is nu ook dag en nacht zindelijk, dit is iets wat we nooit hadden durven denken. Het klysma geven is snel gebeurd en Johan laat het ook toe. Het is wel moeilijk om Johan uit te leggen waarom hij het klysma nodig heeft. Gelukkig was hij nog heel jong toen de operatie plaatsvond. Nu heeft hij alleen bij aparte gebeurtenissen of als hij ziek is, nog wel eens een ongelukje. We hebben ook altijd extra verschoningen bij ons. Er is de laatste twee jaar geen controle nodig geweest bij de arts in het Wilhelmina kinderziekenhuis. Wel blijft er nog controle via de eigen kinderarts.

Johan zit op de Samuëlschool voor ZML in Gouda. Dat gaat goed, hoewel hij langzaam leert. De school is altijd vol begrip over zijn situatie geweest.

Hindernissen

Ik denk zelf dat het niet zoveel uitmaakt of je nu een kind hebt met Downsyndroom en Hirschsprung of een kind zonder Downsyndroom met Hirschsprung. Het is voor alle partijen een ziekte waar je de hele dag door hindernissen van ondervindt. Het is natuurlijk wel zo dat onze Johan nu nog niet begrijpt wat deze ziekte van Hirschsprung is. En we kunnen ook niet voorspellen of hij het gaat begrijpen als hij ouder is. Johan heeft er nu op zich weinig hinder van. Dat was toen hij jonger was, voordat we met klysma's begonnen, wel zo.

De ziekte van Hirschsprung is een aangeboren aandoening die ontstaat door het ontbreken van zenuwen in de wand van de darmen. Meestal is een deel van de darmen aangedaan, soms de hele darm.
Door het ontbreken van zenuwen kan het aangedane deel van de darmen de beweging (peristaltiek) niet maken die nodig is om de ontlasting te verplaatsen. De ontlasting hoopt zich dan op waardoor de darmen dikker worden. Hierdoor kan het slijmvlies van de darmwand (laag slijm aan de binnenkant van de darmen) ontstoken raken.
Bij pasgeboren baby's met de ziekte van Hirschsprung kan het langer duren voordat de eerste ontlasting het lichaam verlaat. De buik gaat hierdoor opzetten en de baby kan gaan braken.

De kenmerken verschillen van persoon tot persoon. Soms kan de ziekte van Hirschsprung na enkele weken al vermoed worden, maar het kan, als de kenmerken geleidelijk ernstiger worden, ook jaren duren voordat de diagnose gesteld wordt. Met röntgenonderzoek kan de diagnose worden bevestigd. Genetisch onderzoek is mogelijk.
In 10 procent van de gevallen treedt deze aandoening op in combinatie met Downsyndroom.
Bij de ziekte van Hirschsprung kunnen de aangedane delen van de darm operatief worden verwijderd. Ook spoelen van de darm of het plaatsen van een stoma is mogelijk. In Nederland worden jaarlijks ongeveer 40 kinderen geboren met de ziekte van Hirschsprung.
Bron: Erfocentrum. zie ook: www.erfelijkheid.nl.

Downsyndroom, ouder worden en dementie

Het aantal oudere mensen met Downsyndroom in Nederland groeit. Vaak wordt gedacht dat zij allemaal gaan dementeren, maar in werkelijkheid krijgt slechts een deel van hen de ziekte van Alzheimer. Dat heeft dan echter wel grote gevolgen voor de begeleiding van deze mensen. Wat zijn de feiten rond ouder worden en dementie? • Gert de Graaf

In Down+Up 89, afgelopen lente, noemden wij het drama in Amsterdam waarbij een bejaarde moeder haar dochter met Downsyndroom Dominique om het leven heeft gebracht, omdat zij kennelijk geen andere uitweg meer zag. Geen enkele ouder zou in zo'n situatie terecht moeten komen. Maar, hoe vreselijk dit drama ook is, het is belangrijk om te beseffen dat het hier gaat om een uniek incident en niet om het topje van de ijsberg. De situatie waarin ouders op jaren nog steeds thuis zorgen voor hun kind met Downsyndroom is zeldzaam. In een onderzoek naar een representatieve groep van 506 personen met Downsyndroom van 45 jaar en ouder in de regio Rotterdam vonden Coppus e.a. (2006) dat slechts 11 mensen nog thuis bij de ouders woonden. Op grond van het demografisch model van De Graaf (2006) kan worden ingeschat dat dit voor heel Nederland dan waarschijnlijk gaat om zo'n 80 personen in 2010. Ongetwijfeld zullen ook veel van deze ouders die zorg op een goede manier invullen. Het merendeel van de personen met Downsyndroom van 45 jaar en ouder woont echter ofwel in een instituut (63 procent) ofwel in een kleinschalige woonvorm in een stad of dorp (35 procent) (Coppus e.a., 2006).

Toename

Het aantal mensen met Downsyndroom van 45 jaar en ouder is de afgelopen decennia sterk toegenomen. Dat is voor een klein deel het gevolg van een betere overleving van volwassenen en ouderen met Downsyndroom. De toename is voornamelijk het gevolg van de naoorlogse geboortegolf met daarin een hoog percentage 'oudere' moeders en daardoor veel kinderen met Downsyndroom, in combinatie met een sterke afname van de kindersterfte bij Downsyndroom. Op geleide van het demografisch model van De Graaf kan worden ingeschat dat er rond 1980 zo'n 800 mensen met Downsyndroom waren van 45 jaar of ouder, in 1990 bijna 1600, in 2000 3000 en in 2010 zo'n 3700. Dit aantal zal de komende jaren weer gaan dalen naar zo'n 3300 in 2020 en rond de 2600 in 2030.

Prevalentie

Coppus e.a. stelden in hun onderzoek bij 9 procent van de personen met Downsyndroom van 45 tot en met 49 jaar de diagnose dementie. Bij de 50 tot en met 54 jarigen was dit 18 procent en bij de 55 tot en met 59 jarigen 32 procent. Bij de groep van zestig jaar en ouder steeg de prevalentie niet, maar lag deze rond de 26 procent. Als deze prevalentie in het verleden op dezelfde wijze was verdeeld over de leeftijdscategorieën als heden ten dage, dan kan worden ingeschat (op geleide van het demografisch model van De Graaf) dat er in 1980 in Nederland zo'n 140 personen met Downsyndroom en dementie waren, in 1990 260, in 2000 530 en in 2010 730. Als er de komende jaren geen grote veranderingen optreden in de sterfte van ouderen met Downsyndroom én als er geen grote doorbraken komen in de preventie of behandeling van dementie, dan stijgt dit aantal nog licht tot 750 in 2015 om daarna te dalen tot 720 in 2020 en 530 in 2030.

Het is overigens heel wel mogelijk dat er de komende decennia medische behandelingen zullen worden gevonden om Alzheimer (de vorm van dementie waarop mensen met Downsyndroom een hogere kans hebben op jongere leeftijd dan mensen zonder Downsyndroom) te voorkomen, te vertragen of de verschijnselen te verminderen. We hebben er vaker in dit blad op gewezen dat bij fundamenteel onderzoek naar muismodellen met Downsyndroom steeds vaker medicijnen worden gevonden die een positief effect hebben op de vroegtijdige verouderingsverschijnselen bij deze muismodellen. De vertaling van deze potentiële middelen naar medicijnen die veilig en effectief bij mensen kunnen worden gebruikt is echter een langdurig proces.

Momenteel, en waarschijnlijk ook in de komende jaren, wonen er in Nederland dus zo'n 700 à 750 dementerende personen met Downsyndroom van 45 jaar en ouder (en zo'n 80 jonger dan 45 jaar).

Uitsluitingsdiagnose

Uit het onderzoek van Coppus e.a. blijkt dat de meerderheid van de oudere personen met Downsyndroom binnen alle leeftijdsgroepen geen ziekte van Alzheimer heeft. Het is belangrijk om dit te weten, omdat soms de diagnose te snel wordt gesteld vanuit de gedachte dat mensen met Downsyndroom dit nu eenmaal allemaal krijgen. De ziekte van Alzheimer is echter nadrukkelijk een uitsluitingsdiagnose. De diagnose Alzheimer kan pas worden gesteld nadat je zeker weet dat er geen sprake is van een aantal andere ziektebeelden die soortgelijke symptomen geven - en die vaak goed behandelbaar zijn. Daarbij moet zeker worden gecheckt of de schildklier niet te traag is gaan werken - want dat komt vaak voor bij Downsyndroom en geeft verschijnselen die kunnen lijken op dementie. Dat geldt soms ook voor gehoor- of oogproblemen. Ook depressie is een belangrijke kandidaat. Verder kan nog worden gedacht aan bijvoorbeeld bijverschijnselen van medicijnen of van een combinatie van medicijnen, vitaminetekorten, niet onderkende lichamelijke pijn, hoofdletsel of hersentumor of slaapgebrek door slaapapneu. Het is essentieel dat dergelijke problemen worden onderkend en behandeld.

Omgaan met dementie

Een deel van de ouder wordende mensen met Downsyndroom ontwikkelt dementie. Er is betrekkelijk weinig informatie voorhanden over de gevolgen daarvan voor de begeleiding. Gebaseerd op een brochure van de Downsyndroomvereniging uit Schotland, aangevuld met eigen ervaringen, heeft Abrona, een organisatie voor dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking, hierover een brochure geschreven. Daarin worden in 12 pagina's praktische suggesties gegeven bij voorkomende problemen in het leven van alledag.

Zeer recent is er een Nederlandse vertaling verschenen van een uitstekend Schots boek uit 2007 over de combinatie verstandelijke beperking en dementie. Auteur Diana Kerr gaat in op achtergronden, diagnosestelling en op begeleiding en omgang. Het boek is helder geschreven en bevat veel praktische handreikingen. Het is bestemd voor professionele hulpverleners, maar kan ook een gids zijn voor mantelzorgers en familieleden.

Literatuur

Coppus, A., Evenhuis, H., Verberne, G.J., Visser, F. , Van Gool, P., Eikelenboom, P., & Van Duijn, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 50 (10), 768-777.

Graaf, G.W. de (2006). Een historisch demografisch model voor Downsyndroom plus een aantal toepassingen. Update, bijlage van Down+Up 76 (winter 2006), 37-48.

Leven met dementie

12 pagina's. Uitgave Abrona, te bestellen via peter.jongerius@abrona.nl . Prijs: € 10,00 (voor administratie- en verzendkosten)

Verstandelijke beperking en dementie. Effectieve interventies

door Diana Kerr . Uitgever: Garant, Antwerpen/ Apeldoorn, 202 pagina's
ISBN: 9789044126099.
Prijs: € 23,00

Koen Slooff en de tweeling Bente en Sanne van Vliet onthullen de meetbus. Inzet: onderzoeker Bram Valkenburg.

Onderzoek ErasmusMC naar pijnbeleving

Meetbus gaat Nederland rond

Met de onthulling van de meetbus voor het gebouw van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam op 25 juni is het onderzoek 'Ken hun pijn' van start gegaan. De opvallende blauwe bus toert ruim een jaar door Nederland, op bezoek bij kinderen met Downsyndroom. • tekst en foto's Rob Goor

Met een flinke ruk trokken Koen, Bente en Sanne het enorme, knalrode doek van de gerenoveerde oldtimer Citroën HY. De onthulling van de meetbus voor het gebouw van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam op 25 juni was het startsein voor het onderzoek 'Ken hun pijn' van de afdeling kinderchirurgie en het Pijnkenniscentrum van het ErasmusMC en het Sophia Kinderziekenhuis. Zoals we al in de vorige Down+Up schreven, verleent de SDS medewerking aan het onderzoek.

Koen Slooff en de tweeling Bente en Sanne van Vliet vallen met hun 11 jaar precies in de doelgroep van het onderzoek. Om de vraag of kinderen met Downsyndroom pijn anders ervaren en ook anders uiting geven aan pijnbeleving goed te kunnen beantwoorden, wil onderzoeker Bram Valkenburg minstens 150 kinderen met Downsyndroom tussen de 8 en 13 jaar testen. Via de SDS en de Down-poli's worden ouders benaderd met de vraag of hij met de bus mag komen voorrijden om de kinderen ter plekke de test af te nemen.

De Citroën HY is door ontwerpstudio Panton Medische Productinnovaties omgebouwd tot een kindvriendelijke testruimte. In de meetbus worden op speelse wijze de reactiesnelheid en pijngevoeligheid van de kinderen gemeten. Dit gebeurt door middel van testjes als bijvoorbeeld een voorwerp - verstopt in een speelgoedbeest - warm of koud voelen worden, en de snelheid waarmee de kinderen dit waarnemen. Dit kan een indicatie zijn die vertaald kan worden in het ervaren van pijn.

Film

De gezichtsuitdrukking van de kinderen tijdens de proef wordt ook gefilmd, om de reacties beter in te kunnen schatten. Ook wordt tijdens het onderzoek wat speeksel afgenomen voor dna-onderzoek. Het genetisch profiel kan mede uitsluitsel geven hoe iemand reageert op pijnstillers. Dit is vooral van belang bij het behandelen van zeer jonge kinderen met Downsyndroom na bijvoorbeeld een hartoperatie. In het onderzoek wordt ook gekeken naar hoe vaak de kinderen last hebben van chronische pijnen. Verder krijgen de ouders een vragenlijst voorgelegd. Ouders die worden benaderd of zij met hun kind willen meedoen aan het onderzoek, krijgen eerst uitgebreide informatie.

Uiteindelijk moet het onderzoek leiden tot betere zorg voor kinderen met Downsyndroom, met de beste behandeling van hun pijn. Prof. Dick Tibboel, hoofd kinderchirurgie van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam en coördinator van het Pijnkenniscentrum, zei bij de onthulling van de meetbus dat hij heel blij is met de medewerking van de SDS. 'Fijn dat we dit samen kunnen doen.'

Het onderzoek zal vermoedelijk zo'n 15 maanden in beslag nemen.

Maud herstelt goed in een knalroze gipsbroek

Maud Jonkman (5) had al een tijdje last van buikpijn. Haar ouders Roy en Christel dachten eerst aan een vervelende blindedarm, maar een röntgenfoto bracht iets heel anders aan het licht. Mauds rechter heupkom was vrijwel geheel verdwenen. Maar daar kon gelukkig wel iets aan worden gedaan! Moeder Christel vertelt. • tekst en foto's Christel Jonkman, Raalte

Onze dochter Maud begon in het voorjaar van 2009 te klagen over buikpijn. Er is een ontlastingonderzoek uitgevoerd, maar daar kwam niets uit. Toch bleef ze af en toe klagen over buikpijn. Net na de zomervakantie klaagde ze heel erg en lag bijna krom van de pijn. We zijn toen bij de huisarts geweest met het vermoeden dat ze een blindedarmontsteking had. Dit was volgens de huisarts niet het geval. Met een paar dagen ging het inderdaad beter. Toch bleef ze nog af en toe klagen.

Bij ons bezoek aan de kinderarts op 3 november hebben we die klachten nogmaals genoemd. Op verzoek van de kinderarts werd er een buikfoto gemaakt. De uitslag zou na een week volgen. Echter...

Goed en slecht nieuws

De middag van die derde november haalde ik samen met de PGB-ster Maud op bij de naschoolseopvang om naar zwemles te gaan. We waren goed en wel in het zwembad gearriveerd, toen de kinderarts mij op m'n mobieltje belde. Het goede nieuws was dat er niets mis was met Mauds buik. Het slechte nieuws was dat een oplettende radioloog had geconstateerd dat de kom van haar rechterheup vrijwel geheel was verdwenen. De heupkop stond naast en boven de verdwenen kom. De kinderarts had al een afspraak voor ons gemaakt voor de volgende ochtend. En hij drukte ons op het hart daar echt gebruik van te maken. Twijfel was er bij ons niet.

Toen we de volgende ochtend binnenkwamen, stond de röntgenfoto van de heup al op de computer. We zagen al in één oogopslag dat de gehele kom van de rechterheup was verdwenen. Onderzoek wees uit dat Maud erg veel pijn moest hebben. Ze liet dit alleen niet merken.

Donorbot

De hele ochtend zijn we in het ziekenhuis bezig geweest met bloedafname, foto's maken en opname-gesprekken. 's Middags kregen we te horen dat ze op 7 december geholpen zou worden. De orthopeed, dr. van Erve, wil donorbot van de botbank bij de heupkom van Maud inzetten. Dit kan het lichaam dan snel omzetten tot 'eigen' bot, en zo kan haar heupkom weer aangroeien. Een flinke operatie van vier uur en daarna zes weken gips. Niet lopen en niet staan. Dit zou een moeilijke tijd worden.

Tot overmaat van ramp verliepen de weken naar 7 december anders dan we ons gewenst hadden...

Mauds juf belde donderdagmiddag 12 november. Het leek erop dat Maud niet lekker was. De juf zou haar afleveren bij oma, die dicht bij school woont. Oma belde later en dacht dat het allemaal nog wel meeviel. Ik ben dus blijven werken. Om half zes kwam ik thuis en Maud was niet lekker. Ik had er direct geen goed gevoel bij. Ze moest ineens overgeven en had hoge koorts. Het leek wat mij betreft op de Mexicaanse griep. Toch maar even de huisartsenpost gebeld. Die adviseerde om maar even langs te komen.

Allergie

Besloten werd Maud te behandelen alsof het de Mexicaanse griep was. We kwamen thuis met een ziek kind en een kuur Tamiflu. De volgende dag leek het beter te gaan, maar 's avonds had ze een enorme dikke mond. Die nacht was ze veel wakker, met opnieuw buikpijn.

De zaterdag begon goed, maar in de middag zakte ze weer weg met hoge koorts. Toch maar weer de huisartsenpost gebeld. Uiteindelijk moesten we naar het ziekenhuis, waar ze werd opgenomen met de verdenking Mexicaanse griep - wat later loos alarm bleek - , een longontsteking en een allergie tegen de Tamiflu. Na een flinke dosis antibiotica ging het aanzienlijk beter met Maud, totdat ze een rare, vlekkerige huid kreeg en ze ook nog een allergie tegen de antibiotica bleek te hebben.

Gelukkig ging het die maandag al weer zo goed met Maud, dat ze naar huis mocht. Nu op naar de grote operatie van 7 december.

Naar K3

We zijn die ochtend om half zes opgestaan. Een broodje gegeten voordat we Maud wakker maakten. Ze moest natuurlijk nuchter zijn. Bram, onze zoon, was logeren bij zijn oom en tante.

Maud liet alles heel gelaten over zich heen komen. Om 7.50 uur zijn we richting OK3 gegaan. Hier hebben we onderweg nog een geintje van gemaakt. De O weggelaten: ze ging naar K3. Ik ben meegegaan in de OK en ben pas weggegaan toen ze onder narcose was. Dit heb ik wonderwel zonder tranen kunnen doen.

Tijdens de operatie hadden wij een afspraak bij het zorgloket voor informatie over hulpmiddelen in huis. Het zorgloket heeft alle mogelijke aanpassingen in huis geregeld. Dit was echt super.

Om 11.15 uur werd er al gebeld dat de operatie achter de rug was en naar tevredenheid was verlopen. Wij mochten naar de uitslaapkamer komen. Daar ben ik wel geschrokken. Maud had veel bloed verloren. Ze was gegipst van haar middel tot aan haar rechterenkel en haar linker knie. Het geheel in knalroze gips. Mooie kleur, maar het kwam wel heftig aan bij mij. Even kwamen de waterlanders. Maud lag aan allerlei apparatuur en had een katheter in. Ze kreeg pijnstilling via de rug. De hele middag en avond had ze nodig om wat bij te komen. Ze moest een paar keer flink overgeven.

Maar het ergste hadden we gehad. We hebben om de beurt in het ziekenhuis geslapen.

Prima humeur

Drie dagen na de operatie werd de pijnbestrijding gestopt en ging de katheter eruit. Nadat ze uit zichzelf had geplast, mocht Maud mee naar huis! Nu nog de zes weken gips doorkomen en hopen dat ze dan weer loopt.

Thuis is alles ontzettend goed verlopen. We hadden een bed in de keuken voor het raam, zodat ze naar buiten kon kijken en een kleine tv aan de kant. Maud was ook in een prima humeur. Mede dankzij alle lieve mensen om ons heen, is alles zeer voorspoedig verlopen.

Op 20 januari van dit jaar mocht het gips eraf. Zondag 31 januari zette ze haar eerste pasjes weer. Hier schrok ze zelf van. Sindsdien loopt eigenlijk alles weer als gewoon!

Röntgenfoto's van de rechter heup van Maud (gezien vanaf de voorzijde). De linker foto is van voor de operatie; de rechter van enkele weken na de operatie, nog in een gipsbroek. De aangroei van de heupkom is duidelijk te zien.

Heupdysplasie

• dr. R.H.G.P. van Erve, orthopedisch chirurg Deventer Ziekenhuis

De medische term voor een heupafwijking als bij Maud is een dysplasie van het acetabulum (meestal wordt de Engelse term *Developmental Dysplasia of the Hip* gebruikt) Het gaat erom dat het kommetje (acetabulum) geleidelijk, waarschijnlijk door de balansverstoring in de spierkracht rond de heup, dysplastisch wordt. Dat betekent dat de bovenbuitenrand van de kom wordt verdrongen door de druk die de heupkop erop uitoefent, waardoor de heupkop op zijn beurt geleidelijk, eerst deels en later geheel, uit de kom loopt. Bij alle kinderen met een balansverstoring van de spieren rond de heup kunnen dit soort problemen zich voordoen. Bij kinderen met een cerebrale parese (spasticiteit) is dat meer bekend, maar ook bij kinderen met Downsyndroom komt het wel voor.

De SDS is de 20 gepasseerd. We worden zo langzamerhand aardig volwassen. Aan het type vragen en de breedte van de thema's in Down+Up is dat ook te merken. Het kan over borstvoeding gaan, maar evenzogoed over rouwverwerking bij het verlies van een dierbare. In de vorige Down+Up spraken we over seksuele voorlichting voor meisjes. Dit artikel behandelt het omgaan met lustgevoelens van jongens en meisjes die aan het begin van een dynamische fase in hun leven staan. • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto Erik de Graaf

In de vorige Down+Up gaf ik u inzicht in de bypass die ik zou toepassen als ik in tijdnood mijn dochter nog snel even voor 'het uur U' zou willen voorbereiden op haar eerste menstruatie. Deze keer wil ik het hebben over het voorbereiden van jongens en meisjes op lustgevoelens, zeg maar op de opdringerigheid van hun geslachtsdelen. De kriebels van de hormonen. Het groeien van haar op je borst en onder je oksels en van schaamhaar. Maar ook het groeien van die borsten zelf. Ik begin maar even met de jongens. Ik noem hun geslachtsdeel voor het gemak maar even piemel, maar elke andere naam die uw zoon kent is goed natuurlijk. Kies liever geen nieuwe 'mooie' term. Het is al ingewikkeld genoeg wat er met je lijf gebeurt.

Werkend aan het vorige artikel, over menstruatie, realiseerde ik me dat voorlichting over spontane erecties en eerste natte dromen nog veel subtieler moet plaatsvinden. Menstruatie hoort bij het vrouw zijn en geldt in onze samenleving als een stuk emancipatie. Erbij horen! Overal zijn er reclames voor, ook in 'prime-time'. De commercie wil ons het liefst doen geloven dat wij tijdens 'die dagen' hun producten niet kunnen ontberen. Uw voorgelichte dochter ziet overal bevestiging dat ze erbij hoort.

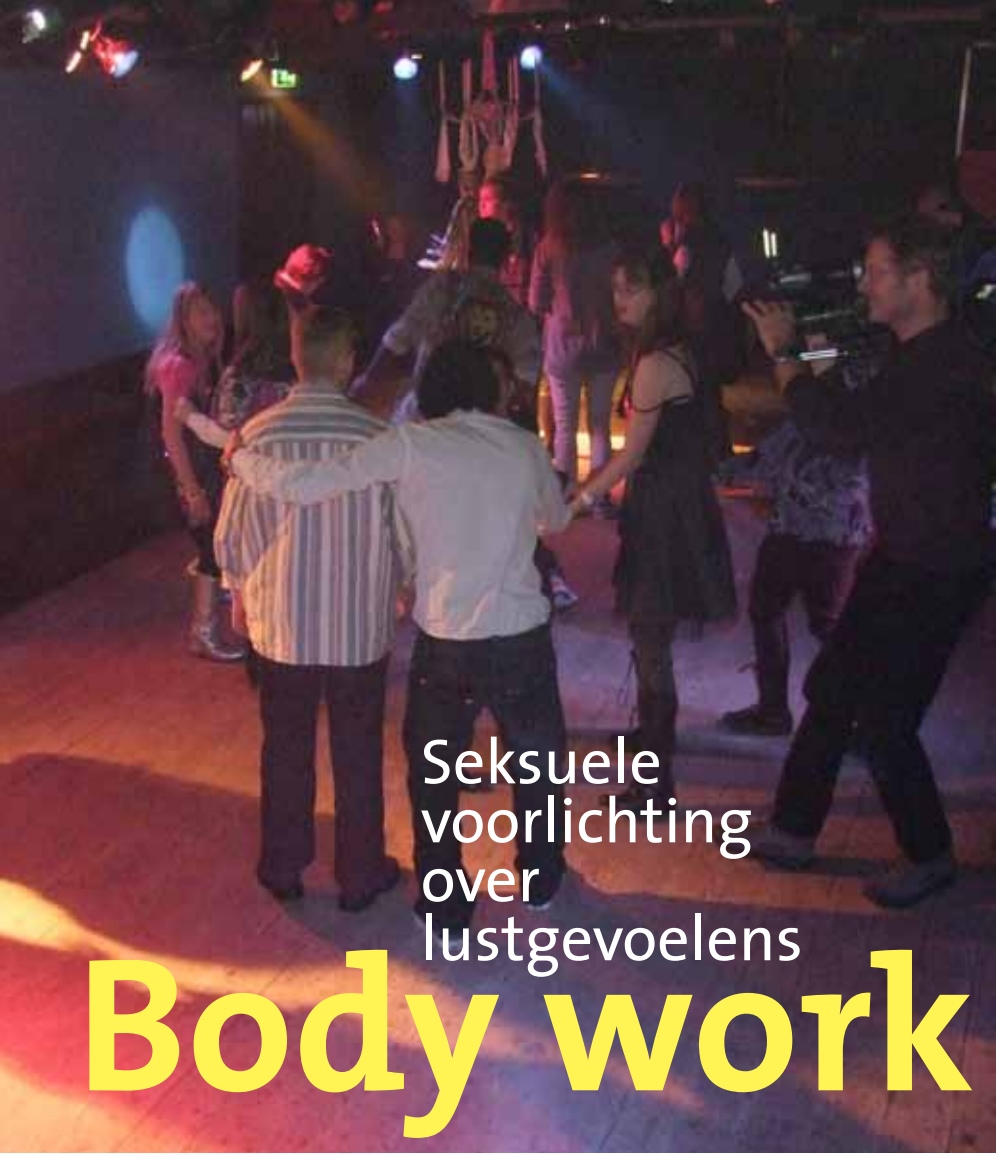
Het jongenslichaam 'oefent'

Hoe anders is dat bij voorlichting over erecties en het vreemde vocht dat er uit het tot dan toe zo vertrouwde piemeltje (wat heet hier 'tje'?) komt. Ook hier is het van het grootste belang dat u als ouders *voorafgaand* aan die eerste keer met uw zoon daarover gesproken hebt. Als je als meisje van niks weet is bloed in je onderbroek zeer angstaanjagend. Dan kun je makkelijk denken dat je doodbloedt. Een harde piemel is net zoiets dat menigeen angstvisioenen van enge ziektes bezorgd heeft. Ook voor jonge mensen met Downsyndroom geldt dat, zelfs in versterkte mate. Gewone pubers kunnen praten met vrienden en vriendinnen die in het zelfde schuitje zitten. Hen staat daarnaast ook nog het internet ter beschikking. Zij komen, ook met talmende ouders, altijd nog wel op tijd aan hun trekken (om het maar eens plastisch uit te drukken), aangesloten op de informatiestroom van de buitenwereld als zij zijn. Maar mensen met Downsyndroom hebben daar in het algemeen veel minder ingangen. Ze moeten het echt hebben van hun eigen ouders of 'brussen', die dan toch vaak wel om de hete brei heen draaien. Als u denkt dat uw andere kinderen een positieve rol kunnen spelen met hun informatie, maak daar dan dankbaar gebruik van. Ze zullen zich afvragen of ze wel iets mogen zeggen over al die intieme zaken tegen hun zus/broer met Downsyndroom. Maar ook in de gewone wereld wisselen broers en zussen heel veel seksuele informatie onderling uit. Dus waarom hen niet ook betrekken bij deze klus?

Eigenlijk worden jongens al heel vroeg, zelfs als baby, geconfronteerd met spontane, zogenoemde 'oefen'erecties. In de loop van hun jeugd worden die steeds opdringeriger, zonder dat er iemand iets van lol aan beleeft. Ze ervaren ze eerder als bar onhandig. Het lijkt soms wel of die erectie dan niet weg wil gaan! Als je ervan af wilt, lukt het juist niet. (En een koude douche is niet overal voorhanden.) Papa's, maar ook mama's, u kunt natuurlijk wel proberen uw zoon ermee te leren omgaan. Door samen na te denken over verhullende, ruimtebiedende (zwem-)broeken, gecompleteerd met leuke, hippe, wijde T-shirts of blouses, die je losjes over je broek draagt. KLM–bedrijfskleding adverteerde vroeger altijd met hun 'onfeilbaar aangebrachte actieruimte'! Zoiets dus! Zeker voor situaties waar een vent die afleiding helemaal niet kan gebruiken, zoals bij sporten, dansen of een spreekbeurt houden voor de klas. Dan geeft het rust als je zeker weet dat 'niemand het ziet'. Vaders doen er uiteraard goed aan hun zoon te vertellen dat ze het verschijnsel ook goed kennen. Dat piemels op zo'n moment wel een soort van zelfstandig eigenwijs mannetje lijken die niet van plan zijn naar de eigenaar te luisteren. Ik hoor nogal eens dat mannen een aparte (koos)naam hebben voor de eigenwijze versie van hun piemel. Misschien is het een tip om in de voorlichting van uw zoon met Downsyndroom die spontane erecties samen met hem een naam te geven (cabaretier Bert Visscher gaf menig voorbeeld!). Een soort geheimpje dat hij met mama of -nog voor de hand liggender- met papa heeft. Als hij dan weer zo'n erectie op voelt komen, kan hij dat aan insiders duidelijk maken met dat speciale woord. 'Mijn Krokeledokus' is er weer! *Hoe* u het noemt doet er niks toe. Als u maar iets doet en uw zoon vertelt dat er niks mis is met hem. Dat dit oefenerecties zijn die bij het volwassen worden horen. Leer hem ermee omgaan. Leer hem strategieën om erecties te verstoppen en ze te vermijden op momenten dat het niet uitkomt. Misschien helpt het hem om tegen zijn erectie te zeggen: 'Nu even niet, Krokeledokus!'. Lachen en grappen maken samen, terwijl niemand in de omgeving snapt waar het over gaat, werkt ook heel ontspannend. Uw zoon moet niet gaan denken dat er een geest uit de fles is gekomen die hij er niet meer in krijgt. Vraag hem er later nog eens naar. 'En is-ie weg, je krokeledokus?'! Creëer intimiteit. 'Papa kent het ook hoor!' Draag het gevoel over van bij de grote mannen horen, die dat allemaal kennen. Maar die nergens over 'lullen'.

Bespreek met uw zoon dat hij dan later, op een privé-plek, weer vriendjes kan worden met zijn krokeledokus door er even mee te vrijen. Benoem eerlijk dat dat aanraken is op zo'n manier dat hij dat zelf lekker vindt: aaien, wrijven, kneden, trekken. Alles mag dan wat hij en zijn piemel lekker vinden. Als hij het ding maar heel laat! Maar die kan gelukkig veel hebben. Uw zoon heeft ook de bevestiging nodig dat hij best met zijn piemel mag vrijen. Dat zowat alle mensen dat doen omdat ze dat zo lekker vinden. Dat die krokeledokus maar één ding wil en dat is bevredigd worden en klaarkomen, heeft uw zoon in veel gevallen al lang ontdekt. Al spelend met zijn erectie in bed, of waar dan ook, is hij mogelijk al lang die nieuwe/oude wondere wereld van verrukking binnen gegaan. Nee, het lastige is dat uw zoon toch vaak nog *wél* degelijk van u moet leren waar het wél en waar het ook *zeer beslist niet* kan.

Uw dochter zal waarschijnlijk iets later dan uw zoon haar lekkere plekjes ontdekken. Maar zij wordt intussen wel door haar opdringerige borsten op haar vrouwelijke ontwikkeling gewezen. Tijdens uw voorlichting over menstruatie kunt u ook haar in een spiegeltje laten kijken en haar wijzen op dat voorste plekje in haar schede dat zo'n bijzondere tinteling geeft als je dat zacht aanraakt. Maar meisjes zijn daar in het algemeen toch iets minder actief mee bezig dan jongens. Gemiddeld gesproken hebben ze ook minder behoefte aan masturbatie. Desondanks ontdekken ook veel meisjes met Downsyndroom geheel zelfstandig het fenomeen wel degelijk. Denken in termen van 'mijn dochter/zoon heeft de ontwikkelingsleeftijd van een kind, dus



Seksuele voorlichting over lustgevoelens
Body work

ik hoef haar hem/niet voor te lichten' is een enorme, maar helaas nog heel veel gemaakte denkfout, ook bij professionals. U als moeder kunt uw eigen dochter een handje helpen bij die ontdekking. Jezelf klaarmaken is net zoiets als uit je neus peuteren. Bijna iedereen doet het, maar niemand laat het merken of is er openlijk trots op. Maar klaarkomen is heerlijk, zo is het ook bedoeld, zowel voor jongens als voor meiden. Het geeft een belangrijk gevoel van vervulling, welbevinden en bevestiging dat je kunt genieten van je eigen lichaam en de fantasieën over die ander met zijn/haar o zo aantrekkelijke lichaam.

Die ander

Ja, en dan 'die ander'. Die is in de overgrote meerderheid van de gevallen bij jonge mensen met Downsyndroom (nog?) niet beschikbaar en/of bereikbaar. Misschien zal het zelfs nooit lukken die te vinden. De soep is voor hen ontzettend dun. En vergis u niet: ook onze jongeren dromen in eerste instantie niet over andere mensen met Downsyndroom, maar gewoon over de allermooisten. Over idolen, net als wij dat doen of misschien deden. Praat daarover met ze. Wie vind jij cool? Koop samen een poster van de geadoreerde. Gun die een ereplaats boven het bed of aan het plafond. Maar ook al is die idool onbereikbaar, er blijft veel te genieten over als je het vrijen met jezelf goed beheerst en een goede plaats kunt geven in je privé-leven. De plaats die het verdient! U als ouder moet soms uw zoon of dochter leren plaats in te ruimen voor zelfbevrediging op gepaste plaatsen en gepaste momenten. Nogmaals, veel jongeren met Downsyndroom blijken de *techniek* toch al zelf te hebben begrepen, net als andere kinderen, maar nu de *cultuur* nog. Vaders van jongens en moeders van meisjes zouden het allemaal nog wat meer kunnen bevestigen en faciliteren. Misschien door samen mee te genieten van mooie meiden of dito kerels op de tv, of waar dan ook. Of door zo'n tijdschrift met foto's van mooie mannen of vrouwen te kopen. En dat samen te bekijken en te praten over droomfiguren in een droomwereld. Doordat u op de kamer van uw dochter/zoon meer faciliteiten schept, met meer privacy (kloppen voor het naar binnen gaan!) zal het voor haar/hem emotioneel ook eerder een favoriete plek worden om met zichzelf te spelen en te vrijen. Maar dan ook alleen daar. Dat is ook praktisch. Dan kunt u in voorkomende gevallen (pogingen tot) zelfbevrediging op school en of stage/werk of dagbesteding immers effectief ontmoedigen. De kans dat uw kind op die plaatsen begrip ontmoet is natuurlijk heel klein. Maar u biedt een alternatief.

Het is misschien erg lastig om gedrag waar ouders toch zelden over spreken met hun eigen kinderen – en omgekeerd – zo ontzettend expliciet te maken. Maar uw zoon/dochter met Downsyndroom heeft waarschijnlijk minder communicatieve mogelijkheden om dit te delen met kameraden van zijn/haar eigen golflengte. Die kampen namelijk met hetzelfde gebrek aan woorden en ervaringen. Onthoud: de natuurlijke drift is sterk, ook van mensen met Downsyndroom, zij het dan gemiddeld gesproken voor hen ietsje minder. Veel zal uw zoon/dochter zelf ontdekken, maar met enige uitleg is er meer te bevestigen en te genieten dat het erbij hoort in het volle leven van volwassenen.

Literatuur (naar leeftijd)

Uitgeverij Zirkoon (www.zirkoon.nl):
'Kindje lief; zo ben je ontstaan...'. Voor jonge kinderen, ontwikkelingsleeftijd ca. 4 jaar. ISBN 905893 202 8.
Uitgeverij Zorn (onderwijsvoorlichting; www.kenmerk.nl): 'Loving me loving you', over verkering, liefde en hoe je het leuk kunt houden. Opdrachtenmapje en docentenhandleiding.
Uitgeverij Garant (www.maklu.be):
'Praten over seks'. Werkmap + begeleidersboek. Methode voor het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking bij hun seksuele ontwikkeling. ISBN97896-441-1971-8.
Trude van Waarden Produkties:
Dunne eenvoudige boekjes over vele aan voorlichting gerelateerde onderwerpen, geschreven door Martine Delfos: 'Dat nare gevoel'. Seksuele voorlichting over seksueel misbruik. ISBN 90 7556 426 0; 'Een vrolijke drukte'. Over menstruatie. ISBN 90 7556 407 4; 'Zin in jezelf'. Over masturbatie. ISBN90 7556 425 2; 'Dat heb je van mij'. Over evolutie en erfelijkheid. ISBN niet bekend; 'Overal te koop'. Over voorbehoedmiddelen. ISBN 90 7556 433 3 en 'Kop en Staart'. Over zaadlozing. ISBN 90 7556 408 2.
Wetenschapswinkel Geneesmiddelen Universiteit Utrecht (www.pharm.uu.nl):
'Omgaan met medicijnen; Informatie over de pil tegen zwangerschap'.
Uitgeverij Ploegsma:
'Vrijen is verrukkelijk'. Seksgids voor meisjes door J. Gale e.a. ISBN 90 216 7301 0.
'Blij dat ik vrij'. Seksgids voor jongens door J. Gale e.a. ISBN90 216 7291 X. Uit de handel.
Uitgeverij H. Nelissen (www.nelissen.nl):
'Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap; de kunst van het verstaan'.Door Bosch en Suykerbuyk. ISBN 90 244 1435 0.
'Begeleiding van seksueel misbruikte mensen met een verstandelijke beperking'. Door Bosch en Suykerbuyk. ISBN 90-244-1685-X.

Doen!

Bezige ‘DDD’ in Zegveld

Het was een vrolijke boel, zaterdag 5 juni in Gasterij de Milandhof in Zegveld. Midden in het ‘Dreamnights-weekend’ was het ook ‘Down Doe Dag’. Veel leuke dingen te beleven dus! • tekst Redactie, foto’s Erik en David de Graaf

SDS-huisfotograaf David de Graaf bracht in één foto de voornaamste bezigheden van de dag in beeld: lezing, modeshow, poppentheater en expositie. De Down Doe Dag in een notendop. Met tussen de activiteiten door natuurlijk vrolijke afleiding voor de kleintjes.
De drukbezochte activiteitendag in Zegveld was een initiatief van SDS-Kern Het Groene Hart, MEE en ASVZ. Marian de Graaf hield een betoog over beeldvorming, waarna zoon David haar moeiteloos aanvulde met foto-beelden van zijn hand. De expositie gaf ook fotografische beelden te zien, met name van de Stichting Upside van Down.
Dan was er zoals gezegd het poppentheater. Altijd leuk voor jong en oud. Maar het leukste was ongetwijfeld de modeshow, die werd gesponsord door het ‘huisparty’-merk Kiddo. De kinderen die er aan meededen, mochten de kleding houden. Modeshows voor kinderen met Downsyndroom - en hun brusjes! - zijn altijd een feest om te zien, en ook deze keer, voor een afgeladen en uitbundig publiek, werd het een groot succes.
‘De kinderen, met en zonder Down, straalden op de catwalk. Super leuk gekleed en prachtig gekapt door Mariska van de Zegveldse kapsalon en opgemaakt door visagist Margreeth Verburg’, schreef de Woerdense Courant later.
Kortom, één groot feest. De Down Doe Dag werd gesponsord door een lokaal Rabofonds.

Over boeken gesproken...

Vier pagina's met besprekingen van boekjes, boeken, een cd en een dvd. Plus een filmbespreking en het verhaal van een meisje van 11 jaar, dat samen met haar tweelingzusje leest. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. En ook zoals altijd: de redactie blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen met dit materiaal. Zie de oproep hiernaast!

Gratis exemplaar?

Wie wil één van deze boeken zelf uitproberen en recenseren?* Vraag het exemplaar aan, maak een verslag – liefst mét foto – en je mag het houden! Stuur een e-mail aan: info@downsyndroom.nl
of bel het Landelijk Bureau: 0522 281337

* Uitzonderingen staan bij de tekst vermeld.

Sinterklaas en Pierewiet

• Heidi van Ginkel

Weer zo'n leuk boekje van peuterspecialist Kimio! Het boekje vertelt eenvoudig en vriendelijk over de komst van Sinterklaas met de stoomboot, de intocht, cadeautjes in de schoorsteen en natuurlijk het vertrek van Sinterklaas.
Behalve een vrolijke Sinterklaas doet op iedere bladzijde het beginnende pietje Pierewiet mee, die het allemaal nog moet leren. Het boekje bevat eenvoudige teksten, spannende flapjes en op iedere bladzijde twee regels van een Sinterklaasliedje dat je met gemak zelf verder zingt. Kortom, een leuk boekje voor het jonge kind om het feest rond Sinterklaas te bespreken.

Sinterklaas en Pierewiet
door Betty Sluyzer en Suzanne Diederen
ISBN: 978.90.5647.727.1 NUR: 270
Leeftijd: vanaf 2,5 jaar
Uitgever: Mercis Publishing – Kimio, Amsterdam
Website: www.kimio.nl
Prijs: € 9,95

Kleine ridder en het grote geheim

• Heidi van Ginkel

De prenten in dit boek zijn een combinatie van foto's van poppen met tekeningen, prachtig en beeldend. Het onderwerp is machtsmisbruik.
Kleine ridder moet vijf jaar op een zwaard passen en daarna mag hij leren vechten. Wanneer een groot ridder kleine ridder probeert over te halen hem stiekem te leren vechten, komt hij in tweestrijd.
Moet hij zich aan zijn afspraak houden of meegaan met de grote ridder die zegt zijn vriend te zijn?
Het boek is specifiek bedoeld voor kinderen vanaf vier jaar of volwassenen met een verstandelijke beperking. Het boek kan onderwerpen bespreekbaar maken als vriendschap, eigen grenzen, dilemma's en geheimen. Zelf vind ik het boek erg talig en het kind moet over een rijke fantasie beschikken om zich te kunnen vereenzelvigen met koningen, ridders en kastelen. Maar voor kinderen die zo'n slag kunnen maken is een goed gemaakt boek.

Kleine Ridder en het grote geheim
door Monique Wessels-Reijerse en Tirza Beekhuis
ISBN: 978.90.313.7333.8 NUR: 854/848
Uitgever: Bohn Stafleu van Loghum, Houten
Website: www.bsl.nl
Prijs: € 15,00

La La La La...

• Heidi van Ginkel

Een cd gemaakt voor voor kinderen met én zonder Downsyndroom, met de belangeloze medewerking van talloze artiesten, componisten en muzikanten. Onder anderen Ernst & Bobbie, Aart Staartjes, Simone Kleinsma en een koor van kinderen met en zonder Downsyndroom werkten aan dit project mee.
Het resultaat is een cd met kinderliedjes met enthousiasme en plezier gemaakt. De liedjes zijn afwisselend, vaak vrolijk, soms grappig, soms serieus.
In het ingesloten cd-boekje zijn behalve alle songteksten in het klein, ook foto's toegevoegd van spelende kinderen met Downsyndroom op het strand.
De opbrengst van de cd gaat naar stichting de Upside van Down, die projecten ontwikkelt rondom beeldvorming van Downsyndroom.

La La La La...
Project leider: Mark Haayema
voor stichting de Upside van Down
Geproduceerd door: Jan Kisjes
Website: www.lalalala.nl of www.deupsidevandown.nl
Prijs: € 17,90 incl. verzendkosten

Plassen en poepen

• Heidi van Ginkel

Dit boek is niet speciaal ontwikkeld voor kinderen met een beperking, maar voor alle kinderen met plas en/of poepproblemen. Op de linkerpagina staat steeds een verhaaltje voor 8 tot 12-jarigen die zelf kunnen lezen hoe ze hun problemen kunnen aanpakken, aangevuld met daaronder feitelijke informatie voor ouders. De rechterpagina is bedoeld voor kinderen van 3 tot 8 jaar met wie het samen gelezen kan worden.
Het boekje is bedoeld om te helpen het taboe te doorbreken rondom plassen en poepen. Door er bijvoorbeeld ontspannen over te praten. Het boekje is ontwikkeld vanuit een afstudeeropdracht tot kinderbekkenfysiotherapeut. Dat verklaart dan ook dat er veel aandacht wordt besteed aan de juiste plas- en poephouding, eet- en drinkgedrag, schoon en droog houden. Er wordt aandacht besteed aan het feit dat het naar kan zijn voor het kind als het misgaat, als ouders soms boos worden of dat je gepest wordt.
De schrijvers adviseren eventuele medische of andere stoornissen uit te laten sluiten en zonodig met professionele hulp te begeleiden. Het boekje leert mij niet als ouder hoe ik zelf mijn kind kan trainen zijn plas of poep op te houden. Of welke methodes daarvoor bruikbaar zijn. Het boekje wordt geleverd met een poster voor op de wc, die de juiste houding laat zien. Naast dit boekje is ook een bijbehorend kwartetspel beschikbaar, dat los bijbesteld kan worden.

Plassen en poepen
Van Helga Hentzepeter en Nelly van der Kreek
ISBN: 978.90.313.7492.2
Uitgever: Bohn Stafleu van Loghum, Houten
Website: www.bsl.nl
Prijs: € 19,95

Club 2%

• Heidi van Ginkel

Een vernieuwend spel dat het logisch denken bevordert en de intelligentie traint. Het spel wordt gespeeld in een oplopende moeilijkheidsgraad. Het leuke van dit spel is dat het eenvoudigste niveau al snel door een kleuter gespeeld kan worden, terwijl de hoogste niveau's ook de volwassenen voor een uitdaging stelt.
Je hebt een rij huizen, in die huizen wonen mensen en hun huisdieren, de vraag is: Wie woont waar? Het spel bevat aantrekkelijk materiaal. Een beginnende of jonge speler start met 3 huizen, maar al snel kun je 5 huizen aan. De speler wordt stap voor stap vertrouwd gemaakt met de methodiek achter deze raadsels.
De raadsels zijn gebaseerd op het raadsel van Einstein dat slechts 2% van de mensheid kan oplossen.

Het spel is in Duitsland tevens genomineerd voor Das Goldene Schaukelpferd, een prestigieuze prijs voor hoge kwaliteit speelgoed. Een waardevol Sint-cadeau!

Club 2%
Van Jumbo
Info: www.smart.be of www.smartgames.eu
Te koop bij de betere speelgoedwinkel
of bij www.denkspellen.nl
Aantal spelers: 1
Leeftijd: 4+
Speelduur: 10 minuten
Prijs: € 19,95 (excl. verzendkosten)

Verliefd en zo

• Marian de Graaf-Posthumus

'Helpende handen' en 'Op weg met de ander' hebben zich er niet met een jantje-van-leiden van afgemaakt. Ook los van het bijbelse kader waar deze organisaties voor kiezen, is dit een zeer informatief handboek. Ik kreeg sterk het gevoel dat hier de gelegenheid wordt aangegrepen om ook de ouders van de betrokken kinderen zeer gestructureerd, stap voor stap, voor te lichten, zodat ze beter in staat zijn zelf tot voorlichting te komen. Een prima opzet. Het vertelboek, door Hijltje Vink, kan voorgelezen worden maar ook dienen als leesoefening bij begrijpend lezen. Achterinboek zit in een plastic mapje het werkboek. Dat wordt het persoonlijke boek van uw kind of leerling. Door de meerkeuzevragen-aanpak kan het kind, of u samen met het kind, de vragen beantwoorden. Zo komt u er ook beter achter wat er eventueel nog niet begrepen is.

Marlisse vertelt haar verhaal. Ze is al 12. Ze wordt ongesteld, haar grote broer is verliefd, ze loopt stage en daar gebeuren rare dingen die haar erg verdrietig en in de war maken. Haar broer leert haar hoe ze ook af en toe 'nee' moet leren zeggen. Mooi en zeer zeker informatief materiaal. Ook als u niet bijbelvast bent en/of er niet voor kiest om seks perse uit te stellen tot na een huwelijk. Immers, bij onze doelgroep liggen een huwelijk en ouderschap niet direct voor de hand. Het is ook zeer goed bruikbaar wanneer seksualiteit wat u betreft vooral ook tot wederzijds genoegen mag zijn en niet alleen gericht moet zijn op het verwekken van nieuw leven.

Verliefd en zo
Voorlichtingspakket met een handboek voor ouders en begeleiders, ISBN978 90 239 2409 8
Vertel-, lees- en voorleesboek, ISBN 978 90 239 2408 1. Werkboek, ISBN 978 90 239 2425 8
Uitgeverij Boekencentrum, Zoetermeer
Deze uitgave kwam tot stand in samenwerking met Helpende handen en Op weg met de ander.
Werkboek onder redactie van Kees Eikelboom.
Pakketprijs: € 27,80

Liefde is overal

• Marian de Graaf-Posthumus

Deze in opdracht van de LFB vervaardigde dvd maakt diepe indruk omdat mensen met de meest uiteenlopende handicaps zo eerlijk en openhartig met elkaar praten over de meest intieme zaken. Hun ervaringen met hun gevoelens over seksualiteit en hun onzekerheden. De moeilijke zoektocht die ze door moesten toen ze voorzichtig aan zichzelf moesten bekennen dat ze niet alleen een handicap hadden maar ook nog twijfelden of ze misschien of homo of lesbisch waren. 'Hoe zeg ik dat aan familie en vrienden. Ik vind praten al zo moeilijk'. Hier zijn mensen open elkaar steunend en complimenterend in gesprek over zaken die wij allemaal, hoe rad van tong we ook wel kunnen zijn, heel moeilijk vinden om over te praten. Ze geven elkaar zinnige adviezen en zeggen ook eerlijk dat ze iets nieuws horen. 'Zo had ik het nog nooit bekeken'. 'Misschien had ik mijn vriendin moeten vragen hoe zij het de eerste keer vond'.
De makers gaan er echter vanuit dat kijker voorgelicht is. 'Technische details' komen hier niet aan de orde. Het gaat over mensen met een functionele beperking en/of een verstandelijke belemmering in de volle breedte die elkaar voor de camera interviewen. Een klein gedeelte van de 'cast' heeft Downsyndroom. Alle 'spelers' hebben ervaringen met relaties, weten hoe moeilijk de zoektocht daarnaar is. Van daaruit wil de dvd een handje hulp bieden en betrokkenen binnen de doelgroep bewust maken dat zij ook een eigen deel van seksualiteit mogen hebben. Dat er waar nodig hulp en advies gevraagd kan worden. En op gelijk niveau – dus niet hoog van bovenaf - als seks bedreigend wordt. Want liefde is overal, ook als belemmeringen en/of handicaps het leven niet eenvoudiger maken. Zeer emancipatoir. Een aanrader!

Liefde is overal
Regie: Loes van Veen.nl , uitvoerend producent Maartje Bottelier
ISBN 978-90-815088-1-0
Prijs: € 23,80 inclusief BTW en verzendkosten, te bestellen via www.loesvanveen.nl

Mijn eerste Van Dale, Samen met jou

• Heidi van Ginkel

Een geweldig themaboekje uit een serie die is voortgekomen uit het eerder uitgegeven voorleeswoordenboek Mijn eerste Van Dale. De reeks bestaat uit 6 delen die aansluiten bij de belevingswereld van oudere peuters en kleuters.
Dit specifieke boekje bevat 42 woorden rond het thema samen met jou. De leuke versjes op rijm vergezeld met herkenbare tekeningen, zijn mooi om een stuk voor te lezen, samen op te zeggen of te gebruiken rondom een gesprekje.
De themawoorden staan op alfabetische volgorde, waarbij de eerste letter groot op elke pagina staat. Kinderen die al gevorderd zijn met globaallezen kunnen de themawoorden zelf lezen en wellicht al hele delen tekst. Een boekje dat je niet ineens hoeft te lezen, maar heerlijk samen in kunt bladeren.

Mijn eerste Van Dale, samen met jou
door Liesbeth Schlichting en Paula Gerritsen
ISBN: 978.90.6648.6444.7 NUR: 271 / 275
Uitgever: Van Dale Uitgevers, Utrecht
Website: www.vandale.nl
Prijs: € 7,95

Anita, Susan en 'Ik ben niet bom!'

Anita Jonk heeft een tweelingzusje met Downsyndroom, Susan. Juf Jantien vroeg Anita om samen met Susan het boekje 'Ik ben niet bom!' te lezen. Susan werkt met het boekje 'Borre doet boodschappen'. Deze werkjes kwamen aan bod in Down+Up 89. Anita (11) vertelt. • Anita Jonk, Purmerend, foto Jantien Hartman

Susan en ik zijn een tweeling. Susan heeft Downsyndroom en ik niet. We zijn geboren op 18 november 1999. Susan is heel lief. Ze zit op een normale school, net als ik. Alleen zit ze in groep 5 en ik in groep 6. Ze doet ook heel erg haar best op haar werk! Susan heeft drie ochtenden een speciale begeleidster: een heel lieve juf Jantien. De rest doet ze gewoon met de klas mee. Ze gaat ook elke dinsdagmiddag naar Sam sam (logopedie). En ze heeft een speciale zwemles op woensdag. Ik zou geen ander zusje willen hebben.

Juf Jantien gaf mij het boekje 'Ik ben niet bom!' en vroeg mij er iets over te schrijven. Het gaat over Sander en hij heeft dyslexie. Hij wordt erg gepest en daarom gaat hij vaak naar zijn vrienden Pieter en Eva. Barry (pestkop) houdt een spreekbeurt. Sander herkent een busje bij school, er was daar ingebroken. Sander redt Barry en nu zijn ze vrienden. Barry, Sander, Pieter en Eva vinden de dader van de inbraak. Het blijkt dat de dader twee rijbewijzen had en een strafblad.Sander wordt niet meer gepest omdat zijn vader hen had verteld: 'Als je hier om kunt lachen, kun je de hele wereld aan'.

Susan oefent goed met lezen in het boekje 'Borre doet boodschappen'.
Anita Jonk

Yo, también, over ongeschreven regels die je niet zomaar breekt

Al eerder schreven we in Down+Up over de prachtige Spaanse film Yo, también, met Pablo Pineda in de hoofdrol. Ouders van kinderen met Downsyndroom zijn bijna allemaal enthousiast. Maar hoe kijkt iemand met net iets meer afstand naar deze film? We vroegen het Jettie Buma, logopediste met veel ervaring in de wereld van Downsyndroom.

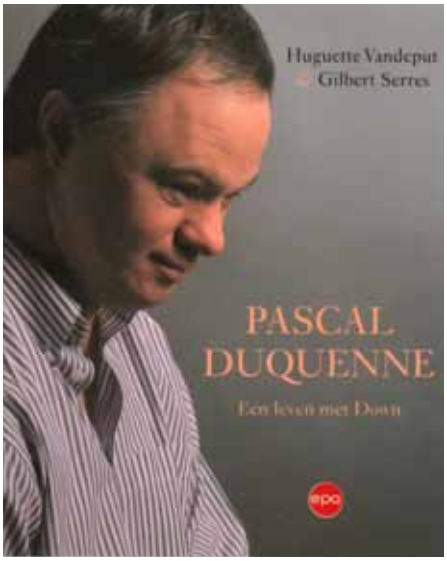
• Jettie Buma, Wageningen

Yo, también, 'ik ook', is een mooie film over het streven van een jongeman met Downsyndroom om 'normaal' te zijn en 'erbij' te horen. In de hoofdrollen de actrice Lola Duenas als Laura en de acteur Pablo Pineda als Daniel, de eerste academicus met Downsyndroom. Daaromheen spelen familie en vrienden kleinere maar niet minder fraaie rollen.
De film begint met een citaat uit een afstudeercollege van Daniel: 'een maatschappij die verminkten isoleert is een verminkte maatschappij'. Daarna volgen we de 34 jarige Daniel in zijn eerste baan als adviseur in een ambtelijke organisatie voor de integratie van verstandelijk gehandicapten. De organisatie is trots om Daniel in dienst te hebben. Hij wordt daar echter als een kleuter behandeld tijdens zijn inwerkperiode. Zelfs deze werkomgeving heeft moeite met vinden van een 'nomale' toon tegenover Daniel. Zo wordt hem gevraagd of hij alléén of met zijn ouders naar kantoor komt, worden zijn veters even gestrikt als deze los zijn.
De vrijgevochten Laura, die om heel andere redenen niet 'normaal' lijkt, raakt in Daniel geïnteresseerd. Ze lunchen samen, kijken tv, gaan een middagje naar zee. Er ontstaat een stevige vriendschapsband die voor Daniel overgaat in liefde. Daniel voelt zich bij Laura 'normaal'. Laura ondervindt wat liefde kan betekenen, maar maakt duidelijk dat ze niet een 'stel' met Daniel kan worden.
Het thema 'yo, también' wordt door gebeurtenissen in de omgeving verder uitgediept.
Daniel's moeder heeft hem de best mogelijke opvoeding gegeven met alle inzet die ze heeft. Hij heeft het dan ook ver geschopt! Maar ze is furieus als ze ziet met wat voor meisje Daniel thuiskomt. Wat ze wèl voor Daniel bedacht had wordt niet precies duidelijk, maar zeker niet deze 'slet'. Hun meningsverschil eindigt in ruzie over Daniels opvoeding: als deze tot doel had om hem gelukkig te maken is dat niet gelukt, zo houdt hij haar voor. Een andere mooi vorm gegeven verhaallijn is die van kennissen van Daniel. Twee jonge mensen met Downsyndroom lopen samen weg om te bewerkstelligen wat ze zelf het liefst zouden willen: trouwen. Uiteindelijk luisteren de ouderparen naar hun volwassen kinderen.
Daniel lijkt volledig geïntegreerd, maar merkt telkens dat hij er toch niet helemaal bijhoort. Scheidslijnen blijven bestaan, misschien steeds minder in dat deel van de maatschappij dat te regelen is via werk, sport, clubs, maar in de relationele sfeer gelden ongeschreven regels. En die breek je zomaar niet.
Tussendoor prachtig ballet, uitgevoerd door jong-volwassenen met Downsyndroom. Als de dvd uitkomt, kijken we zeker nog een keer. En mocht u nog worstelen met de invulling van een Kerngroep-avond...

Pascal Duquenne, een leven met Down

• Marian de Graaf-Posthumus

Een jongeman met Downsyndroom die op het 1996 Filmfestival van Cannes de prijs voor de beste mannelijke hoofdrol wint: Pascal Duquenne kreeg het met zijn knappe acteerprestatie in Le Huitième Jour voor elkaar. Hij werkt mee aan theaterstukken en dansspektakels, schildert en maakt gravures (monotypen).
Dit boek vertelt de ongewone levensgeschiedenis van Pascal Duquenne. Zijn moeder, zijn familie en mensen die hem begeleiden vertellen over zijn opvoeding, over de problemen die samenhangen met zijn belemmering, over het gevecht dat zijn ouders leverden om hun kind een zo normaal mogelijk leven te bieden. Professionals getuigen over zijn creativiteit en kunstzinnigheid, onder meer achter de coulissen van Le Huitième Jour. Na zijn bekroning in Cannes wordt Pascal overal in de wereld uitgenodigd en gevraagd voor andere films. Zijn bekendheid helpt mee om in België de vereniging 'Le 8ième Jour' (De 8ste dag) uit te bouwen.
De auteur, Huguette Vandeput, is de moeder van Pascal Duquenne. Ondanks de zo uitgesproken Vlaamse taal -maar het gaat ook over Belgische toestanden- en ondanks de vele kennelijk nogal onervaren schrijvers die bijdroegen aan dit boek is het resultaat toch om van te smullen. Het



gaat hier om een vertaling in het Vlaams van een oorspronkelijk Franstalig boek. Maar voor ons heeft Vlaams altijd iets smeuïgs. Het geeft inkijk in de beperkte mogelijkheden die er in de late vorige eeuw regulier geboden werden en hoe een knokkende moeder, die ook echt alles tegenzat, zich er samen met aanvankelijk alleen haar zonen doorheen slaat. Haar nieuwe levensgezel introduceert een verwachtingsvolle consequente opvoeding. Pascal was niet makkelijk en hij had vele medische problemen te overwinnen. Verder is hij extravert en bewegelijk, hangt veelvuldig de clown uit. Daarmee roept hij enerzijds vertedering maar anderzijds ook spanning op. Moeder heeft ondanks alles, toch heel goed in de gaten dat dit zijn sterke kant is. Die moet niet onderdrukt worden, maar juist uitgebouwd. Zo wordt Pascal een goed getrainde vent die zich lichamelijk zeer expressief kan uitdrukken. Hij ontwikkelt zich tot een krachtige persoonlijkheid in de theaterwereld. Zijn hoogtepunt bestaat zonder twijfel uit de prijzen die hij en de hele equipe wonnen op het filmfestival in Cannes 1996. Een aanrader dit boek!
De moeder van Pascal is - gebruikmakend van de roem en contacten van haar zoon - een behoorlijk vernieuwend wooninitiatief gestart voor mensen met belemmeringen. (Zie: www.lehuitiemejour.be/)
Inmiddels wonen zo'n dertig mensen in het hart van de Brusselse samenleving in een eigen appartement met affectief gebonden buren, dus niet als vreemden tussen vreemden.

Pascal Duquenne, een leven met Down
door Huguette Vandeput en Gilbert Serrres
Uitgever EPO
website: www.epo.be
ISBN978-90-6445-617-6
Prijs: € 20,00(zie www.epo.be/uitgeverij/boekinfo_boek.php?isbn=9789064456176)

Olig1 en Olig2 belangrijke genen bij Downsyndroom

Amerikaanse wetenschappers hebben op het voor Downsyndroom zo beruchte chromosoom 21 twee genen ontdekt die een belangrijke rol spelen bij verschijnselen die met Downsyndroom gepaard gaan. Het gaat om Olig1 en Olig2. Olig staat voor 'oligodendrocyte transcription', en heeft te maken met een proteïne dat in het neurologische circuit de leermogelijkheden beïnvloedt. Bij testen met het wetenschappelijk bekende muismodel Ts65Dn bleek dat bij manipuleren van Olig 1- en Olig2- genen de leermogelijkheden en het geheugen van de muizen positief konden worden beïnvloed. De wetenschappers hopen dat na verder onderzoek uiteidelijk duidelijk zal worden of deze genetische manipulatie therapeutische mogelijkheden kan gaan bieden.
We hopen hier in een volgende Down+Up meer over te kunnen berichten.

Alvaro mag wereldbeker omhoog houden

Als je vader coach is van het voetbalteam dat wereldkampioen wordt, heb je natuurlijk niet te klagen. Alvaro del Bosque deed dat zeker niet toen Spanje Nederland van de hoogste voetbaleer weerhield. Vicente del Bosque, coach van het Spaanse team, liet na de emotionele finale de droom van zijn 21-jarige zoon in vervulling gaan. Alvaro heeft Downsyndroom en mocht onder applaus van de Spaanse ploeg de wereldbeker omhoog houden. Alvaro heeft de liefde voor voetbal van zijn vader. Hij is een groot fan, maar heeft zelfs wel eens beslissingen van zijn papa als coach in twijfel getrokken...

Alvaro del Bosque is heel erg blij met de wereldbeker. Links klapt de Spaanse premier Jose Luis Zapatero mee.

8-15 oktober: Week van de Toegankelijkheid

Meedoen in de samenleving, dat is ook op het fysieke vlak niet vanzelfsprekend voor mensen met Downsyndroom. Daarom is het initiatief 'De Week van de Toegankelijkheid' zeker de moeite van het vermelden waard. Tijdens de jaarlijkse Week van de Toegankelijkheid vragen mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking of chronische ziekte lokaal en landelijk aandacht voor de (on)mogelijkheden om vanzelfsprekend mee te doen in de samenleving. Samen met mensen zonder beperkingen, bij reguliere sportverenigingen en op gewone sportscholen, bijvoorbeeld in een g-voetbalteam. Dit is nog lang niet overal mogelijk. Sportlocaties zijn niet altijd goed bereikbaar, accommodaties niet altijd toegankelijk. Trainers en begeleiders missen vaak de kennis en vaardigheden om hun programma af te stemmen op mensen met beperkingen. Daarom vraagt de organisatie onder het motto 'sport en bewegen voor iedereen' een week lang aandacht voor de toegankelijkheid van het sport- en bewegingsaanbod in de buurt. Kijk op www.weekvande toegankelijkheid.nl voor meer informatie.
In een volgende Down+Up willen we overigens aandacht besteden aan G-hockey bij SV Kampong in Utrecht. Daar zit het wat toegankelijkheid betreft wel goed.

Verhoogd risico op RS-virus

Beatrijs Bloemers promoveerde op 9 september in Utrecht op haar onderzoek naar het verhoogde risico dat kinderen met Downsyndroom hebben op het respiratoir syncytieel (RS) virus. Dit RS-virus kan ernstige ontstekingen van de lage luchtwegen veroorzaken. Vooral vroeggeboren baby's en kinderen met aangeboren hartafwijkingen lopen een verhoogd risico. Relatief veel kinderen met Downsyndroom hebben aangeboren hartafwijkingen. Maar, ook als dat niet het geval is, blijft het risico verhoogd. Kinderen met Downsyndroom hebben een 13 keer verhoogd risico op een infectie met RS. Op basis van haar resultaten raadt Bloemers aan een onderzoek te doen naar het nut van passieve immunisatie tegen RSV bij kinderen met het Downsyndroom. Bloemers heeft een Nederlandse samenvatting van haar proefschrift Severe RSV infections in children with Down syndrome: the contribution of an impaired immune system geschreven, die we in de Update van de volgende Down+Up proberen mee te nemen.

Gert de Graaf publiceert artikel in 'Jarid'

Wetenschappelijk medewerker Gert de Graaf heeft internationale erkenning gekregen voor zijn onderzoek dat hij eind 2006 in de Update van Down+Up 76 publiceerde onder de titel 'Een historisch demografisch model voor Downsyndroom plus een aantal toepassingen'. In het gerenommeerde Britse Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities verschijnt binnenkort een uitgebreide en bewerkte versie van het artikel onder de titel Assessment of Prevalence of Persons with Down Syndrome: A Theory-based Demographic Model. Naast Gert de Graaf is Erik de Graaf een van de co-auteurs.

Hoe ging het stemmen?

In de vorige Down+Up vroegen we om reacties hoe het stemmen op 9 juni is verlopen. Konden mensen met Downsyndroom overal terecht? We kregen één reactie, van Sjana van Leeuwen. Haar relaas is niet echt bemoedigend:
'Bij de gemeenteraadsverkiezingen mocht ik bij uitzondering mijn dochter Sanne begeleiden. Zij wil heel graag zelf stemmen, maar kan net niet voldoende lezen om op het stembiljet de partij te vinden waarop ze wil stemmen.
Omdat ik bij de Tweede Kamer verkiezingen het gedoe op het stembureau en de teleurstelling bij Sanne - toen bleek dat ik eigenlijk niet mocht helpen - wilde voorkomen, heb ik de Kiesraad gebeld. Daar werd me verteld dat alleen mensen met een lichamelijke beperking geholpen mogen worden in het stemhokje. Dat heeft te maken met het kenbaar kunnen maken van je wil. De wet gaat er vanuit dat als je niet kan lezen, je je wil niet kenbaar kan maken.
Sanne kan heel goed haar wil kenbaar maken, ze kan alleen niet voldoende lezen. Wanneer de logo's van de partijen op het biljet zouden staan, kan ze het wel. 'Daarin voorziet de wet niet', kreeg ik als antwoord. 'Ze kan haar stem uitbrengen door iemand te machtigen.' Ik weet dat ze me kan machtigen, maar daar gaat het niet om. Ze wil zelf stemmen.
Omdat Sanne bij verschillende stemwijzers bij de SP uitkomt, heb ik contact gezocht met die partij. Zij willen het probleem meenemen in de evaluatie, ook het idee van de logo's op de stembiljetten. Dat voorziet dan meteen in het zelf kunnen stemmen van mensen met alleen een leeshandicap. Ze schreven dat er heel goed naar gekeken moet worden omdat versoepeling van de regel ook fraude met stemmen van mensen met een verstandelijke beperking in de hand kan werken. Deze keer heeft Sanne me dan toch maar gemachtigd. Ik lees graag hoe andere ouders of vertegenwoordigers van mensen met Downsyndroom dit hebben opgelost.'
Tja, de redactie wil dit ook graag weten. De volgende verkiezingen zijn al in maart volgend jaar, voor de Provinciale Staten.

Nieuwe site EDSA in de lucht

De EDSA (European Down Syndrome Association) heeft (eindelijk) haar nieuwe website in de lucht. Om op te slaan bij uw 'favorieten': www.edsa.eu . De Engelstalige vraagbaak voor heel veel nieuws en achtergrond is nog niet op alle pagina's geactualiseerd, maar daar wordt hard aan gewerkt.

Kerstconcert Wateringen gaat niet door

Het aangekondige kerstconcert van Countrykoor Shenandoah op 18 december in Wateringen gaat helaas niet door. De organisatie moet wegens persoonlijke omstandigheden afhaken. Het concert zou volledig in het teken staan van Downsyndroom. Shenandoah wil kijken of het een volgende keer wel lukt.

Boeken, dvd's, video's en cd-roms

Uw bestellingen worden verwerkt op het landelijke bureau in Meppel. Om de bestellingen zo snel mogelijk af te kunnen handelen (wij streven er naar dit binnen een week te doen) verzoeken wij u vriendelijk om volgens onderstaande bestelprocedure uw bestelling aan te leveren.

Zo bestellen:

1) Reken aan de hand van de genoemde prijzen het totaalbedrag van uw bestelling uit. Let op: donateurs mogen 20 % korting toepassen! Vermeld in dat geval ook uw donateursnummer bij uw bestelling.

2) Maak het totaalbedrag over op giro 165 17 23 t.n.v. de SDS te Meppel. Vermeld bij de betaling de juiste bestelcodes en uw adres voor aflevering, zodat wij de bestelling compleet kunnen verwerken.

N.B. U kunt ook bestellen via de webshop. Zie www.downsyndroom.nl

Prijzen vanaf 1 februari 2010.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld.	STAR-U	15,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Downsyndroom Vademecum, uitgebreide en up-to-date informatie	**VAD**	**6,00**
NIEUW Mijn zusje heeft Downsyndroom, door Jon Doppen	**ZUS**	**8,95**
NIEUW Noa heeft het Downsyndroom, door Jennifer Moore-Mallinos	**NOA**	**10,95**
Settling Down. Een film op dvd over jongvolwassenen met Downsyndroom op weg naar zelfstandig wonen en leven	SET-D	15,00
Mirte. Een film op dvd over Mirte de Graaf, die in haar korte leven heeft laten zien over welke mogelijkheden mensen met Downsyndroom beschikken	MIR-D	15,00
Over de grenzen van integratie	GVI	6,00
Kleine stapjes, grote sprong, video over Early Intervention	KSG-V	7,50
Kleine stapjes, grote sprong, idem, op dvd	KSG-D	15,00
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom **vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen**	CDL	15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG-V	5,00
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-V	7,50
Down Ahead!, idem, op dvd	DAH-D	15,00
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	15,00
Get Down on it, Nederlandse video over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI-V	7,50
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	15,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	15,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	3,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Downsyndroom, 8 blzn.	VDG	2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	13,00
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS-V	15,00
Kleine Stapjes, Early Intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	65,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, Early Intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	18,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-V	54,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	17,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief,		
- Docentenhandleiding	LST	17,00
- Setje van drie werkboeken	**LST2**	**20,00**
Losse nummers Down+Up: 30, 41, 43, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 59, 60 en 62 t/m 76, 78 t/m90 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX	6,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	6,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

Starting Up

Deze nieuwste dvd van de Stichting Downsyndroom maakt ouders van kinderen met Downsyndroom meteen vanaf de geboorte wegwijs in de hulp die zij voor hun kind kunnen krijgen. Het gaat daarbij om zowel medische als paramedische hulp, en in het bijzonder om ondersteuning bij Early Intervention: vroegtijdige systematische ontwikkelingsstimulering. Speelduur 70 minuten, ondertiteld in tien talen! 'Nieuwe' ouders ontvangen deze dvd in het SDS-informatiepakket.

Early Intervention bij de SDS

De SDS heeft een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. Hier een overzicht van wat we u kunnen bieden rond Kleine Stapjes en andere uitgaven die te maken hebben met Early Intervention. SDS-informatie is altijd 'evidence based', ofwel zo veel mogelijk wetenschappelijk verantwoord. Zie voor bestellingen de pagina hiernaast.

SDS-film: Kleine stapjes... grote sprong

Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?

- Hoe gezinnen in Nederland Early Intervention inpassen in het dagelijks leven
- Hoe professionals de gezinnen hierbij kunnen ondersteunen
- Hoe je rekening houdt met karakteristieken van jonge kinderen met Downsyndroom

'Kleine stapjes, grote sprong' is de dvd van een Nederlandse film over Early Intervention, gemaakt in opdracht van de SDS. Early intervention wordt internationaal gezien als een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsbelemmering en diens gezin. Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' in Nederland, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in deze vorm van ondersteuning. Kleine stapjes ... grote sprong is een productie van de Erasmus Universiteit Rotterdam i.s.m. WBM Productions BV, Reeuwijk. Het door de ouders en professionals in de film gebruikte programma heet 'Kleine Stapjes' (boek en instructievideo). Evenals de film te bestellen bij de SDS (zie pagina hiernaast). Nieuwe donateurs van de SDS vinden deze dvd in de welkomsttas bij hun plaatselijke kern.

Dvd bij het programma Kleine Stapjes

Deze nieuwe dvd behoort bij de ringband Kleine Stapjes. Het is een soort 'Teleac-cursus' in Early Intervention bestaande uit elf lessen, die bij elkaar meer dan drie uur duurt. Het is een dvd die u jarenlang zult gebruiken, waarbij u steeds andere aspecten zullen gaan interesseren omdat uw kind intussen weer ouder geworden is.

Supplement schoolse vaardigheden van Kleine Stapjes

Een drietal 'boeken', die zo achterin de ringband van Kleine Stapjes passen, voor het aanleren van schoolse vaardigheden in het kader van Early Intervention. Voor de betreffende vaardigheden, te weten lezen, tellen en schrijven, geldt dat een kind met Downsyndroom 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, dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal gericht te oefenen met deze vaardigheden.

Kleine Stapjes

'Kleine Stapjes' is een Early Interventionprogramma. Het is bedoeld om de ontwikkeling van baby's, peuters en kleuters met ontwikkelingsachterstand te stimuleren. Het wordt geleverd in de vorm van een 4-rings ordner met daarin acht losse katerns, 'Boeken'. Met elkaar bevatten die 600 pagina's aan praktische informatie die op een bijzonder oudervriendelijke manier aangeboden wordt.
Taken die een obstakel vormen voor een kind met een belemmering kunnen doorgaans wél worden aangeleerd wanneer ze aangeboden worden als een reeks van kleine taken. Dat is het principe van 'Kleine Stapjes'. Daarom wordt de kern gevormd door het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, OOO (Boek 8). Daarmee kan worden nagegaan wat kinderen wél kunnen. Zo kan een individueel 'oefenplan' worden opgesteld. De boeken 3 t/m 7 hebben betrekking op de ontwikkelingsdomeinen: communicatie, grove en fijne motoriek en cognitie, receptieve taal en persoonlijke en sociale vaardigheden. Met deze informatie kunt u zich terdege voorbereiden op de taken uit het oefenplan, de geschikte omgeving bepalen, het benodigde materiaal en voor u zowel als voor het kind het juiste tijdstip uitkiezen.
Vervolgens gaat u het kind de taken die 'aan de beurt' zijn echt aanleren. Bij dat alles kunt u gebruik maken van alle lestechnieken die uitgebreid in Boek 2 beschreven staan. Verder bevat Boek 2 veel informatie over gedragsproblemen en hoe u die kunt vermijden.

Leren lezen om te leren praten

'Leren lezen om te leren praten' is een cd-rom vol praktische suggesties om kinderen die moeilijk leren praten al in de voorschoolse jaren, thuis, te leren lezen. Door taal niet alleen hoorbaar, maar ook zichtbaar aan te bieden, het visualiseren van taal dus, kan de productie van spraak worden vergroot, de zinsbouw geoefend en de uitspraak verbeterd. Louter lezen om het praten dus. De cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' won in juni 2005 in Berlijn een 'Euromedia-Sonderpreis'.

Leidraad onderwijskundige begeleiding van kinderen met Downsyndroom

Deze Special van Down+Up is niets meer of minder dan een stapsgewijze leidraad voor 'evidence based education' van kinderen met Downsyndroom. In december 2009 verscheen deze uitgebreide en volledig geactualiseerde editie van de Leidraad onderwijs die in 1999 voor het eerst verscheen en sindsdien het 'draaiboek' vormt voor kinderen met Downsyndroom op hun weg naar en door het onderwijstraject.

STICHTING Down syndroom

Daar kan je mee uit de voeten

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Kunt u een specifiek artikel voor uw kind met Downsyndroom niet vinden? Schrijf of mail het ons:
Redactie Down+Up
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA Meppel,
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
redactie@downsyndroom.nl
robgoor@downsyndroom.nl
De spelregels:

- Maak de tekst vooral niet te lang.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 92 (winter 2010) vóór 13 oktober 2010.

Skiën in Oostenrijk met het hele gezin

Is het er nog nooit van gekomen, maar zou je het zo graag eens willen: skiën met het hele gezin? Sneeuwdroom 2010 was een fantastische belevenis voor alle deelnemers dus Sneeuwdroom 2011 is het vanzelfsprekende vervolg. Het hele gezelschap, maximaal 18 gezinnen, reist per luxe touringcars op 4 maart 2011 naar Oostenrijk. Terugkomst op 13 maart. Ruim 15 vrijwilligers/skileraren reizen mee en zijn vrijwel hele dagen actief met "onze" kinderen in de weer. Broers en zussen komen volop aan hun trekken bij activiteiten en contacten onderling.

Het verblijf is op basis van halfpension en je verblijft in een eigen luxe appartement met "Wellness om de hoek". We gaan opnieuw naar Bad Kleinkirchheim. Nog nooit geskied? Geen probleem. Overdag krijgen de kinderen les of worden opgevangen door de activiteitenbegeleiders. Daarna nemen de ouders het weer over.

Je kunt afspraken maken met de vrijwilligers om zelf eens onbezorgd een dagtocht te maken.

De minimumleeftijd voor het kind met Downsyndroom is 8 jaar. De kosten zijn nog niet exact bekend, maar zullen weer rond de € 850,- p.p. uitkomen. Extra bijdrage per Downsyndroomkind € 100,-. Inschrijfgeld per gezin: € 150,-. (Afgelopen jaar waren er ruim 50 sponsors. Nog meer sponsors zullen deze kosten enigszins kunnen verkleinen, oftewel, breng zelf een sponsor in!)

Heb je interesse, vraag dan meer info aan bij info@stichtingsneeuwdroom.nl of bel gerust met Ruud Nonhebel/voorzitter : 06-51617939

Themaweekend 14 tot en met 16 januari 2011

Downsyndroom *intensive* voor 'nieuwe' ouders

Speciaal voor ouders die een kindje met Downsyndroom hebben gekregen houdt de SDS komende winter weer een themaweekend. Uit ervaring weten we maar al te goed hoezeer 'nieuwe' ouders zo'n weekend waarderen. Het is een combinatie van een weekendje weg, intensief lotgenotencontact en deskundigheidsbevordering.

Naast dat u een weekend in de watten gelegd wordt in een geweldige omgeving, ontmoet u andere gezinnen en wordt uw kind aangenaam beziggehouden, terwijl u luistert naar de superspecialisten van de SDS over medische aspecten, Early Intervention en onderwijs.

De locatie van het themaweekend is dit jaar Buitengoed Fredeshiem vlakbij Steenwijk. Een gezellige locatie in een prachtige omgeving. Het 'vakantiegevoel' heeft u op deze locatie snel te pakken.

De kosten voor dit lange weekend van de late vrijdag- tot en met de late zondagmiddag, van 14 tot en met 16 januari, bedragen € 168,- per persoon ALL IN (behalve consumpties aan de bar), waarbij kinderen tot 2 jaar gratis mee mogen. Kinderen van 3 tot en met 12 jaar gaan mee met 50 procent korting.

Aanmelden kan via www.downsyndroom.nl of bel naar het landelijk bureau: 0522 28 1337.

U wilt antwoord op al uw vragen en een goed zakelijk advies. En dat krijgt u bij ons, in duidelijke taal. Omdat al onze adviseurs verstand van zaken hebben. Wij bieden u een breed scala diensten via uw eigen, vaste contactpersoon.

Veelzijdige dienstverlening
Natuurlijk gaan wij nooit op uw stoel zitten. Maar we nemen u wel werk uit handen op financieel, personeels-, administratief, fiscaal en organisatorisch gebied.

Direct aanspreekpunt
Met 27 vestigingen is de Jong & Laan sterk vertegenwoordigd in Noord- en Oost-Nederland. Kortom, we kennen de regio en spreken uw taal. Maar er zijn betere redenen om bij ons klant te worden.

Op maat, op tijd en optimaal
Wij zetten onze kennis graag zo snel mogelijk voor u in. Misschien hoog tijd om kennis te maken met ons.

Blankenstein 134, Meppel
Telefoon: 0522-237500
E-mail: meppel@jonglaan.nl

de Jong & Laan
accountants belastingadviseurs

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL

gewoon efficiënt

Agenda

Zie voor meer informatie of aanmelding de telefoonnummers en e-mailadressen op pagina 67. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-landelijk
• 26 september:
tennisclinic in Havelte. Zie pagina 2.

SDS-kern Rotterdam
• 8 oktober: baby-peuterochtend, Schiedam 09.30-11.15 uur
• 16 november: baby-peuterochtend, Bergschenhoek 09.30-11.15 uur
• 17 november: Early Intervention info-avond in Vlietland ziekenhuis, Schiedam, 19.30- 22.00 uur.
• 4 januari: baby-peuterochtend, Portugaal 09.30-11.15 uur

SDS-kern Groene Hart
• oktober: MEE-cursus 'Jij bent mijn vriend!'

SDS-kern Dordrecht
• 9 oktober: zwemmiddag in zwembad de Fakkel, Ridderkerk 17.00-19.30 uur
• nog dit jaar: cursusavond 'ondersteunende gebaren', bij voldoende animo. Mail hiervoor: kerndordrecht@downsyndroom.nl.

SDS-kern Eindhoven
• 5 oktober: thema-avond over gedrag. MEE-Waalre

SDS-kern Zuid-Limburg
• 16 oktober: sport- en familiedag

Giften aan de SDS

De SDS mocht in de afgelopen maanden opnieuw een aantal grotere giften ontvangen. Als altijd is het bijzonder om deze blijken van steun te ontvangen. Het onderstreept in hoge mate de betrokkenheid van zoveel mensen bij de SDS. En dat geldt uiteraard ook voor al die mensen die kleinere donaties doen: zonder deze bijdragen kan de SDS eenvoudig veel minder betekenen voor mensen met Downsyndroom. Daarom: gulle gevers van al die grotere en kleinere bijdragen: hartelijk dank! Een overzicht van alle grotere giften in deze periode:

Gereformeerde kerk Bovenkarspel, opbrengst collecte avondwake J. Dijkstra-Mol: € 489,97
Monika Knippenberg, The Travelclub, Swalmen. Opbrengst sponsoring Big 25 Berlijn Liesje Toatubun: € 1050,-
(zie ook pagina 13-14)
Wim Holdrinet, Eindhoven. Gift collega's i.v.m. pensioneringsfeest: € 360,-

Korte enquête dvd Starting Up

De SDSD heeft vorig jaar de dvd Starting Up meegestuurd met Down+Up aan alle donateurs met een kind in de leeftijd 0-6 jaar. Daarnaast stuurt de SDS deze dvd over ontwikkelingsstimulering mee in alle informatiepakketten aan ouders van pas geboren kinderen met Downsyndroom. Op onze website www.downsyndroom.nl , rechts onderaan op de homepage, vindt u een oproep om deel te nemen aan een korte enquête over deze dvd. Het invullen neemt vijf minuten in beslag. Wij zouden graag feedback krijgen van de ouders die deze dvd of een deel ervan hebben bekeken. Tot nu toe hebben nog maar weinig ouders dit gedaan. Wij zijn u zeer erkentelijk als u de SDS wilt helpen door de mini-enquête in te vullen. De uitkomst van de enquête wordt te zijner tijd besproken in Down+Up.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Hoogeveenseweg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel

D+U nr. 91

Naam: .....
Adres: ..... e-mail: .....
Postcode: ..... tel: .....
Plaats: .....
Geboortedatum kind/volwassene met Downsyndroom: .....

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/belangstellende (doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van € .....,....
is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Meppel, beide ten name van de Stichting Downsyndroom. De minimumbijdrage is € 35,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 40,- .
Het streefbedrag bedraagt echter € 45,- respectievelijk € 50,- . Extra steun is zeer welkom.

Datum: ..... Handtekening: .....

Downsyndroom Poli's & Downsyndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn. Michel Weijerman, kinderarts, m.weijerman@rijnland.nl . Afspraken (071) 582 8052 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 2831 (Helen Versteegen, contactouder)

Amersfoort
Samenwerkingsverband kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland, Meander Medisch Centrum. Paul Hogeman, kinderarts (033) 850 5050 (Meander Ziekenhuis), p.hogeman@meandermc.nl . Sandra Hertog, MEE Utrecht, (033) 460 6500, shertog@mee-utrecht.nl

Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom. VU Medisch centrum.
Chantal Broers, kinderarts.
Afspraken via (020) 444 0887

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne ziekenhuis
dr. J.P de Winter, kinderarts. Inlichtingen polikliniek Kindergeneeskunde (023) 890 74 00
upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis Locatie Van Ketwich
I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden (050) 524 6900 Elke vierde dinsdag v.d. maand.

Almere
Polikliniek voor kinderen met Downsyndroom, Flevoziekenhuis en Zorggroep Almere. Locatie: Flevoziekenhuis, Almere. Info en aanmelding: polikliniek kindergeneeskunde (036) 5398704 of kindergeneeskunde@flevoziekenhuis.nl Gezondheidscentrum De Spil (036) 5454620 of contactouder Mariëtte v. Vlugt h.erp3@chello.nl

Meppel
Downsyndroom Team Noord Nederland
Diaconessenhuis, Kinderpoli, A.C.M. Van Kessel, kinderarts. Elke derde dinsdag in de maand van 13.30 tot 16.00 uur. Afspraken via Sylvia Post en Jenny ten Hartog (0522) 233 804

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht
Antonius-Mesos groep locatie Mesos Medisch Centrum Overvecht. A.W.M. Rupert, kinderarts, H. van Wieringen. Inlichtingen via secretariaat kindergeneeskunde (030) 263 3363 of via e-mail; downteam-utrecht@mesos.nl

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE MH. Coördinator Esther van der Steeg (0182) 520 333, downteam@meemh.nl Secretaresse Marilou Schouten, (0182) 520 333

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Mariette Groen, secretaresse DST, (070) 210 7371, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl

Boxtel
Downpoli 18+
Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina, Liduinahof 35, 5281 AD, Boxtel. Drs. P.T.H. Vos, arts. Poli elke 4 weken op woensdagochtend via verwijzing van huisarts of specialist.
Afspraken via balie ma-do 09.00-17.00: (0411) 656877. Contactmogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl; p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
Anke Laging (078) 610 0243

Tilburg
Downpoli TweeSteden Ziekenhuis 1x per zes weken op woensdagmiddag. Kinderarts Wil Rijnvos. Medewerker MEE aanwezig. Aanmeldingen via kinderpoli: (013) 4655565
Downpoli 18+ /AVG: inlichtingen Rian Kluyt, coördinator/poliverpleegkundige, 06 11458115

Tilburg
Downpoli St. Elizabeth Ziekenhuis 1x per twee maanden op ma-middag. C.C.J.M. Smeets, kinderarts. Aanmeldingen via poli: (013) 5398019

Tiel
Downsyndroom Team Ziekenhuis Rivierenland
Kinderarts mw. A.J.I.W. Bergman-van Emous. Info en aanmelding: secr. A. van Lienden (0344) 674666 (di-wo-vrij). Poli op di-ochtend. Afspraken (0344) 674046 (poli kindergeneeskunde).

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis, Locatie Groot Ziekengasthui, mw. Dr. E. de Vries (kinderarts) Info: Marie-Claire Vos, secr. (073) 6992966 (ma/di/do 9.00 - 14.00 uur, wo 8.00 - 13.00 uur)

Bergen op Zoom
Downsyndroom Team West Brabant
Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom
Coördinator: H. Quik-Schrauwen, revalidatiearts. Contactpersoon: E. van der Lugt. Inl. tel. (0164) 278 310 of mail: downteam@lievensberg.nl .

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein. Afspraken: poli tel. (0485) 567 500 / 505. Mail: SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl . Medisch coördinator: G. Janssen, kinderarts.

Helmond
Downsyndroom Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, A. Bolz, kinderarts. Info Conny van Deursen (0493) 495437

Helmond
Downsyndroom Team 18+
Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inlichtingen: Peter Janssen (0492 595173) pjanssen@elkerliek.nl ; Jessica Bell (0492 530060) jbell@oro.nl

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven
Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Inlichtingen via Mary Siebens, coördinator, (040) 888 8270

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg
Polikliniek Kindergeneeskunde
VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg
Postbus 1926, 5900 BX Venlo.
Contactpersoon: B. Pouls, secretaresse kinderartsen. Afspraken (077) 320 5183

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg
Academisch ziekenhuis Maastricht. Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator Downsyndroompoli, email llap@paed.azm.nl . Adres P. Debylaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen, locatie Het Spitaal, Ooyerhoekseweg 8. Aanmeldingen mw. G. Stoel, coördinator, elke eerste maandag van de maand. Tel. (0575) 592 533 of poli kindergeneeskunde, (0575) 592 824.

Early Intervention/speelgroepen/schoolvoorbereiding

Amstelveen – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE, Hedianne Bosch, (020) 671 8813. Voor meer informatie: zie www.stichtingscope.nl

Dordrecht – meerdere speelgroepen
MEE Zuid-Holland Zuid; servicepunt: (0900) 2020 672; € 0,20 p. m.

Den Haag – speelgroep
SDS-kern Haaglanden, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770

's- Gravenzande - speelleergroep
De Regenboog. Voor kinderen tussen de 1-4 jaar. 1x per 14 dagen samen met ouders/verzorgers op do. van 9.00- 11.00 uur. Inl. (0174) 417387; info@kinderfysiotherapiesgravenzande.nl .

Noordwijkerhout - speelleerochtend
Woensdagochtend. Stichting Het Raamwerk
Monique Tjoelker (0252) 373441
m.tjoelker@hetraamwerk.nl

Haarlem
Ontwikkelingsstimuleringsgroep / speelleergroep Dikkertje Stap (0-3 jr.) van MEE Noordwest-Holland (donderdagochtend).
(023) 535 8877. Zie ook www.meenwh.nl
Speel-en leergroepje i.s.m. Hartekampgroep. Om de 2 weken vrijdagochtend voor 3-4 jr.
Henny de Bruin, ghdebruin@zonnet.nl

Gouda – speelgroep
ASVZ Zuidwest, (0182) 543 050
contactpersoon: Petula Peters

's-Hertogenbosch - speelgroep
Early Bird te Rosmalen. Speelgroep op vrijdagochtend en schoolvoorbereidend klasje op woensdagochtend. Informatie: Irit Holdrinet: 06-21528669 Zie ook www.stichtingearlybird.nl

Helmond - speelgroep
Stichting ORO Helmond, (0492) 530 053.
Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen: speelleergroep en schoolvoorbereidende groep.

Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandagochtend), Majorie Bierings (013) 544 2100

Eindhoven – speelgroep
MEE Eindhoven en de Kempen (di-, wo- en donderdagochtend Wilma de Wit (040) 2140404.

Doetinchem- speelleergroep
MEE Oost-Gelderland. 1x per 14 dagen op vrijdagochtend. Contactpersoon: Mieke Veltman, (0314) 344 224. Email: m.veltman@mee-og.nl Zie ook www.mee-og.nl

Zutphen-speelleergroep
MEE Oost-Gelderland. 1x per drie weken op woensdagochtend van 09.30-11.00 uur. Contactpersoon: Ina Wieringa, tel. (0575) 522389. Zie ook www.mee-og.nl

SDS-kernen

Hieronder telefoonnummers en e-mailadressen van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen naar het nummer in hun regio.

Groningen
Heleen en Harry Fey, (0598) 38 05 89
Lidy Hendriks en Jan Blok (050) 573 22 34
Willemijn Akkermans en Mark Brans
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl

Friesland
Saskia Modderman, (0561) 61 77 93, Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95 kernfriesland@downsyndroom.nl ; www.kernfriesland.nl

Drenthe
Hannie Berends, Meppel (0522) 24 09 08
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge (kerncoördinator)(0528) 27 43 60, Ina de Vries, Klazienaveen (0591) 31 36 42 kerndrenthe@downsyndroom.nl

West-Overijssel
Jan Weda en Ingrid Boerdijk, 038-4237868
Ben Jonkers en Driesje van de Kamp, 038-4238646 kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Richard en Nicola Knox, 053-4309306
Jeroen en Linda de Boer, 074-2504564
Roelof en Chantal Wobben, 074-2773712

Apeldoorn
Ellen den Besten, (055) 35 56 011
Marjan Kips, (055) 36 71 560
Marcel van Luyk, (055) 35 54 611
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

Nijmegen
Tini Lootsma, (024) 355 23 83
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

Utrecht
Brigit Hamakers, (030) 252 08 16 en Bertien van de Kerk kernutrecht@downsyndroom.nl

Amersfoort
Caroline van Dorresteijn, (035) 603 0106
Elma Kollen (033) 432 5285. 7 jaar en ouder:
Pauline van den Brink (033) 888 7368
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
Trisha Goossens en Arjan van Ommen, (020) 675 11 06; Winfried Dullaart, (020) 662 63 57;
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Leiden
Vacature voor kerncoördinator
info@downsyndroom.nl

Gooi & Vechtstreek
Siebe Minkes, (035) 531 30 53
Richard van Os, 06 53 21 66 44
kerngooivechtstreek@downsyndroom.nl

Noordelijk Noord Holland
Jantina de Ruiter, (0228) 519 327; Ronald Kuiper, (0226) 413 1 17 kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl ; www.downspeelgroep.nl

Haarlem
Kokkie Schnetz , (023) 531 3425
Marian Ingwersen (0255) 517 927
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Haaglanden
Marieke Hagels (079) 3212984, kerncoördinator. Den Haag: Pauline Kloosterboer, (070) 7854593, Eva van Amelsvoort 06 12958248, Anke van Maanen 06 30481673, Leidschenveen: Monique Wubben, (070) 4447582; Leidschendam/Voorburg: Yvette Lohuis (070) 3176259
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
www.kernhaaglanden.webs.com

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar: Jan-Willem en Monique Vlierboom, (0182) 580 048; Sabine Verhoef, (0182) 549701; 13 jaar en ouder: Yvonne en Han Kamperman, (0182) 526 675; Tot 4 jaar: Sandra Korenwinder (0348) 690448. www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Rotterdam
Jeanette Slooff, (010) 202 10 22
Marianne Kleinjan, (010) 501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Dordrecht
Linda de Vos, kerncoördinator, (078) 6312036
Marjolein de Vin, (0180) 463717
kerndordrecht@downsyndroom.nl

West Brabant
Annemarij Rosendahl Huber, (0165) 565 807
Muriel Messerschmidt, (0165) 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Dorien Klaassen, (0161) 453 730
Esther de Kock, (013) 505 5868
Petra van den Heijkant, (0162) 453 596
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Irit Holdrinet, (073) 521 09 33
Caroline Belle (073) 642 1248
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, (040) 253 00 48
Mia Kusters, (0493) 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Gerry op 't Veld, (0478) 589 181
Elona Tielen, (077) 464 1711
Louise Peeters (077) 3967140
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Regio Sittard en kerncoördinator: Michel van Zandvoort, (046) 452 15645; regio Maastricht: Peter de Ronde (043) 321 3785; regio Heerlen: Marian Dreijklufft (045) 404 9340; Euregio: Marcia Adams (0049) 245 650 7475;
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Zeeland
kerncoördinator Jacqueline Filius, (0113) 211190, Ria de Ridder, (0118) 46 2775 Louise de Ronde (0113) 344 607 kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

De Stichting Downsyndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 35,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 40,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 45,-, resp. € 50,-, waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)

Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Uit de Kunst. Alexandra den Hertog (23) heeft het prima naar haar zin in atelier Uit de Kunst in Leiden, net als haar enthousiaste collega's met Downsyndroom. Zie pagina 30-31. • foto Rob Goor