NR 28 • WINTER 1994 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

Zesde Themaweekend nu al inschrijven!

DOWN up

Themaweekend

- **wat deelnemers ervan vonden**

Vragen aan het landelijk bureau

- **de meest gestelde vragen met hun antwoorden**
- **feiten en cijfers**

Terminologie

- **welke woorden niet?**
- **welke woorden wel?**
- **wat zegt de Dikke van Dale?**
- **het gevecht met de media**

UPDATE

De grote Leidse enquête; samenvatting en conclusies

Dit nummer vraagt de aandacht voor drie belangrijke aspecten van het beleid van de SDS die te maken hebben met verleden, heden en toekomst. Voor wat betreft het verleden biedt de Update een samenvatting en de conclusies van de grote Leidse enquête onder ouders uit het SDS-bestand. Deze enquête heeft betrekking op de opvang van jonge kinderen met Down's syndroom en is van wezenlijk belang voor de manier van werken van de SDS.
Als onderdeel van het heden wordt de drukte op het SDS-bureau in kaart gebracht. Daaruit volgt een oproep aan sollicitanten voor een zestal vacatures.
Met het oog op in de toekomst te voeren beleid wordt uitgebreid aandacht besteed aan een belangrijke consequentie van het streven van veel ouders van kinderen met Down's syndroom om een plaatsje voor hen te vinden in een zo min mogelijk beperkende omgeving: het gebruik van zo min mogelijk beperkende terminologie.
Daarnaast treft u weer veel ervaringen van ouders aan, dit keer met betrekking tot de eerste weken, het themaweekend en een oogoperatie.

Inhoud

We genieten volop van Floris	3
Uit het woelige leven van Boy Deen	4
Vijde SDS-themaweekend geslaagd	7
Volgend themaweekend	10
Spreek ik met de SDS?	11
Vacatures	15
Speelleergroep in Den Haag	18
Goedkoop en grenzeloos veelzijdig	19
Ik prefereer juist de IVP-werkbladen	20
De cursus voor IVP-docenten, een reactie	21
Het komt erop aan wat ik *hier* kan!	23
Naar school om te slagen	24
Een tussenweg	25
Bent u tevreden over het ZML-onderwijs?	28
Wat zegt de Dikke van Dale?	29
Naar een zo min mogelijk beperkende terminologie - 1	31
Is Arjan gehandicapt?	36
Naar een zo min mogelijk beperkende terminologie - 2	37
Mijn zoon en ik - *een boekbespreking*	39
De huisarts bemiddelt	42
Over de ogen van Timo	43
Korte berichten	44
Agenda	45
Bestelrubriek	47

Doelstelling SDS
De stichting 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 bij kan dragen aan ***de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down's syndroom,*** 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
Donateurs van de SDS betalen in 1995 minimaal *f* 40,= per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders *f* 50,= per jaar), waarbij extra steun zeer welkom is. Het donateurschap wordt automatisch verlengd tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Bij de voorplaat
Op 15 november j. l. werd het eerste exemplaar van het eindrapport van de grote Leidse enquête (zie de Update in dit nummer), aangeboden aan de staatssecretaris van VWS, Erica Terpstra, door Eveline Kampermans uit Gouda. Precies een jaar geleden zag u Eveline ook al als bruidsmeisje op deze zelfde plaats. *(foto: André van Haasteren)*

Bij de achterzijde
Aron Schönherr uit Hoogvliet werd op 22 maart 1994 geboren, in het Ikaziaziekenhuis in Rotterdam, vier weken te vroeg. Hij mocht nog niet meteen mee naar huis, omdat hij slecht dronk. Voor zijn ouders betekende dat twee lange weken heen en weer rijden. Op de foto is Aron zeseneenhalve maand oud. 'Is het nu geen hartstikke mooi mannetje?' schrijft zijn moeder (en wie is het niet met haar eens?). *(foto: Arvy Schönherr)*

Landelijk bureau
Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen

Het bureau is op werkdagen bereikbaar van 08.30 - 12.00 en 13.00 - 17.00 uur.
Tel.: 05228-1337 Fax: 05228-1799
vanaf 10 oktober 1995
Tel.: 0522-281338 Fax: 0522-291799

SDS-kernen
Hieronder volgen zoals altijd weer de telefoonnummers van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen met het nummer in hun regio.

Groningen (WGR)
Cora Geljon, 05945-17631
Dick en Joke van der Kolk, 05940-5176

Friesland (FRL)
Wim en Janetta Booijnk, 05103-63372

Drente (ZDR):
Jeannet Scholten, 05284-2550

Overijssel (OVL)
Henny Lourens-Van Gurp, 05293-2739 en
Moniek Galama-Peek, 05729-1173

Midden-Gelderland (MGL)
Frans Nab, 055-669899, of Marjanne Visser, 055-428061

Oost-Gelderland (OGL)
Lidwien Nijenhuis-Broens, 08350-25973

Utrecht 1 (UTR)
Carla Eimers, 03465-64577

Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF)
Anja Nieuwenhuis, 033-758213, of
Henny Bos, 03499-83363

Noordelijk Noord-Holland (NNH)
Jantien Hartmans, 02270-1769

Regio Amsterdam (AMS)
Marije Ruhe, 020-6413403

Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Els Heuseveldt,023-275196, of
Leonore Zonneveld, 023-290669

Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag) (RDD)
Tilly Dorst-Nieuwenhuysen, 070-3954209,
Frank Kho, 015-566606

Zuid-Holland 2 (regio Gouda) (GDA):
Yvonne en Han Kamperman, 01820-26675

Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Dani van der Velde, 01877-2286, of
Ans de Jong, 01883-20509

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Ria van Drunen-Vermeeren, 078-127112
Nina Roumans, 078-100210

Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Helène van der Prijt, 01620-59852

Centraal Noord-Brabant (CNB):
Rian en Cees van Broekhoven, 073-417278

Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
Marianne Klaessen-Nijssen, 040-451247
Marinda Beishuizen, 040-448906

Noord-Limburg (NLB):
Franka Stevens, 04780-87889

Midden-Limburg (MLB):
Netty Engels-Geurts, 04493-2972

Zuid-Limburg (ZLB):
Gregor en Willemien Franssen-Bovy, 043-472759

Zeeland (ZLD):
Klaas en Els Van der Meulen, 01100-32227

Flevoland (FVL):
Margot Gable, 03200-40492

We genieten volop van Floris

• Geert en Eveline Helder, Bovenkarspel

Toen onze Floris werd geboren op 25 april 1994, waren we in eerste instantie zeer blij dat het een jongetje was. Na drie dochtertjes gaat er dan wat door je heen. Ongeveer vijf minuten daarna volgde er een schokje. Floris deed zijn oogjes open, ik dacht en zei: 'Wat heeft hij vreemde oogjes'. Om een lang verhaal kort te maken, ons vermoeden werd na een paar dagen bevestigd door het krijgen van de uitslag van het bloedonderzoek: Floris heeft Down's syndroom.

We zijn nu ruim vijf maanden verder. Terugkijkend daarop wil ik de volgende dingen naar voren halen. Na het bekend worden van dit gegeven krijg je behoefte om zoveel mogelijk te weten te komen. Die informatie kregen we o. a. van de SDS, het boekje 'Down's syndroom; De feiten' en het boek van Cliff Cunningham, 'Syndroom van Down'. Van iemand uit Zeeland kregen we een jaargang Down en Ups te leen.

in het begin was het verdrietig

We wisten nauwelijks iets van het syndroom van Down, eigenlijk wilden we ook niets weten. We waren vooral huiverig voor wat we te lezen zouden krijgen. Vooral in het kwetsbare begin was dit verdrietig. Het was niet mis zeg: vatbaar voor allerlei ziektes, verstandelijk gehandicapt, grote kans op hartafwijking, vroegtijdig oud worden, ziekte van Alzheimer. We hebben er veel over gelezen, dat op ons in laten werken en besloten er niet te lang bij stil te blijven staan. We wilden genieten van Floris zoals hij is.

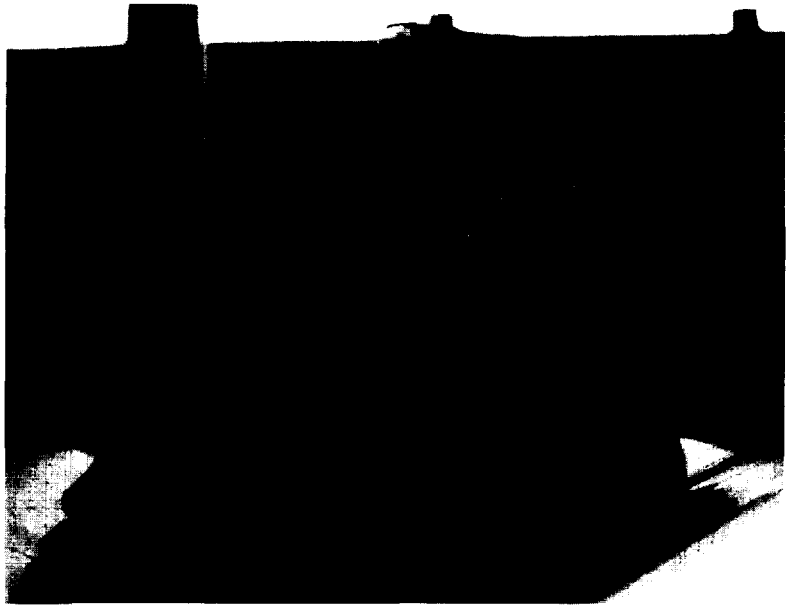
Het is zo fijn dat Floris in deze tijd is geboren; de weg lijkt voor een groot deel gebaand. Onze waardering gaat uit naar de oprichters en medewerkers van SDS, waarbij ik met name de medewerksters van de kern Noordholland-Noord wil bedanken.

We hebben de kindercardiologe uit het AMC geraadpleegd en gevraagd of we een echogram konden laten maken. De kinderarts had geen bezwaar, ondanks het goede elektro-cardiogram (ECG) en de goede hartfoto. Het ruisje dat de cardiologe hoorde was een gaatje tussen de boezems, niet erg dus.

Floris krijgt vanaf zijn vijfde week fysiotherapie; loopt qua gewicht en lengte gelijk met gewone baby's, drinkt vanaf de geboorte probleemloos aan de borst, is overdag veel wakker en slaapt van zeven uur 's avonds tot zeven uur 's morgens. Hij is in deze vijf maanden één keer een paar dagen verkouden geweest en reageerde tevens goed op de DKTP-prikken. Motorisch gaat het goed, we hebben de drie boeken van het Macquarie Program, waar we regelmatig mee werken.

De meisjes zijn dol op hem. De buitenwereld reageert op hem zoals wij er mee omgaan. Onze vrienden accepteerden hem meteen. Vreemden durven toch niet te vragen of het een 'mongooltje' is. Stel dat we 'nee hoor' zouden zeggen! Anderzijds durfde ik 's nachts bijna z'n kamertje niet op, uit angst dat Down's syndroom me zou grijpen (hoezo onzeker?).

Floris



We gaan vol goede moed met Floris verder, opgroeiend in ons gezin dat hem veel te bieden heeft. Hij is voor ons net zo belangrijk als onze drie dochters. Wat we tegen zullen komen straks weten we niet, net zomin als bij de andere kinderen.

Wij genieten volop van Floris. Dat komt omdat hij het gewoon op alle fronten goed doet, maar ook omdat we niet meer, **alléén maar**, stil staan bij wat er met hem **kàn** gebeuren in de toekomst. Natuurlijk komen we straks dingen tegen, waar wij ons zorgen om zullen maken, maar dat zien we wel als het zover is.

Uit het woelige leven van Boy Deen

• Marlies Deen-Dijkstra, Callantsoog

Trouwe kijkers van het jeugdprogramma 'Klokhuis' (NOS) kennen de rubriek 'Uit het woelige leven van Boy Zonderman'. Maar bij de SDS hebben we Boy Deen. Wat hij beleeft is ook de moeite waard om kennis van te nemen. Lees wat zijn moeder erover schrijft in haar dagboek. Boy is geboren op 6 september 1991.

Ik wil wat schrijven over Boy, maar ik weet absoluut niet wat. Alle dingen die hij kan, die hij doet ... Het is zo bijzonder! Dat moet ik gewoon op schrift hebben. Dat wil ik niet vergeten.

13 juli 1994

... Er waren vandaag vier kinderen met Down's syndroom op het strand! Eindelijk! Kady [een nichtje, Red. D+U] zag een jongen van een jaar of tien lopen en vroeg: 'Marlies heeft die jongen ook Down 's syndroom?' En jawel! 'Leuke jongen wel, hè?', vroeg ik aan haar. Want dat was het: slank, leuk koppie en serieus babbelend met een vriendje of broertje. Ze keek me een beetje bedenkelijk aan. 'Jaaa', zei ik, 'niet om verliefd op te worden of zo, maar het is toch gewoon een leuke jongen om te zien?' Ja, dat was zo. Kady is namelijk negen jaar en dan ga je dat niet zomaar zeggen natuurlijk.

Op school gaat het redelijk met Boy (na een korte inzinking). Clazien [de leidster, Red. D+U] heeft hem steeds af kunnen leiden als hij een kleine inzinking had. Hij zegt zelfs de namen van de kindertjes die bij hem in de klas zitten, als ik hem de eerste lettergreep geef. ...

Lotto's leggen doet hij al vanaf ongeveer tweeëneenhalf jaar. Houten instoppuzzels zijn intussen te simpel geworden. (Heb ik net zo'n duur kreng voor 'm gekocht, een half uurtje later legt hij 'm met 't grootste gemak en schuift 'm terzijde met een gezicht van 'Heb je nog meer bij je?') ...

Boy (links) met zijn zusje Maxime

21 juli 1994

Gisteren weer op de basisschool geweest bij Dickie Wilberink. Wat is dat toch een gaaf mens zoals zij met haar kleuters omgaat ... Ze had weer het boekje voorgelezen van 'Mijn broertje heeft Down syndroom'. Alle kleuters wisten het nog en zaten met smart op Boy te wachten. Hij heeft met vier verschillende 'moeders' in de poppenhoek gespeeld, maar hij had weinig zin om voor baby te spelen. Toen ik wilde laten zien dat hij houten inlegpuzzels kan leggen werd hij onder tien enthousiaste kleuters bedolven die hem allemaal graag wilden helpen! Ze had nog wat liedjes bewaard tot Boy er was, dus werd de gitaar erbij gehaald en werden alle kinderen in een kring gezet. Die liedjes die ze met ze zingt zijn zo enig. Ze dansen er echt bij en heel serieus ook. Boy kende de liedjes niet, maar toen ik vroeg of ze 'In de maneschijn' wilde spelen (wat ze dan ook deed) begon hij helemaal te glimmen. Hij deed heel goed mee met alle gebaren en woordjes.

Ik was nogal opgelucht dat het zo lekker ging want de avond ervoor was ik weer even 'die moeder met dat kind'. Ik dacht namelijk dat hij het wel leuk zou vinden om naar het circus te gaan maar dat pakte helemaal verkeerd uit. Nou ja, daar zal ik verder maar niet teveel over uitweiden. Het was allemaal ellendig genoeg. Hij heeft in ieder geval de hele boel bij elkaar Geschreeuwd (met een hoofdletter) en natuurlijk zat de tent net vol met dorpsgenootjes die allemaal keken wat er aan de hand was. Uiteindelijk (na vijf minuten) ben ik de tent uitgevlucht, een illusie en *f* 27,= armer. Op zulke momenten word je weer even

op je plaats teruggezet en hoe hard andere moeders ook roepen van 'Ah, joh, dat heeft die van mij ook!', het is toch anders. Boy wordt toch op zijn uiterlijk beoordeeld, terwijl over andere lastige, vervelende of huilende kinderen de schouders worden opgehaald, ...

2 augustus 1994
... Nog even over Clairette [de logopediste, Red. D+U]: Ze legde twee moederkaarten van een lotto neer (18 plaatjes dus) en gaf (op z'n kop) Boy een plaatje aan dat hij erop moest leggen. De moeilijkheid was alleen dat het plaatje nergens bij hoorde. Denk maar niet dat hij erin trapte, na even studeren keek hij oma aan en gaf het aan haar! ...

Dat haren trekken bij vreemden, daar word ik even helemaal niet goed van!! Zit hij ze eerst heel lief toe te lachen en 'dag' te zeggen, als ze zich vervolgens vertederd over hem heenbuigen trekt hij ze zo keihard aan hun haren dat hij ze op de grond krijgt! Heeeel vervelend, want hierdoor krijg je al die vervelende opmerkingen en blikken van 'Ja, ik heb ook met ***die*** kinderen gewerkt' en 'Het geeft niet; ik weet wel hoe ***ze*** zijn'. (Waar halen ze de gore - sorry - moed vandaan om zulke stellingen over je - af en toe toch kwetsbare - hoofd heen te storten). Dan heb ik er echt de pest in. Alsof 'gewone' kinderen zulke lieverds zijn!

18 augustus 1994
Gisteren heb je een woordlotto gelegd, dat hoef je, net als een gewone lotto, ook pas tussen je derde en vierde jaar te kunnen!

22 augustus 1994
... Om half elf ga ik [oma, Red. D+U] koffie zetten. Tegen de thee- en de koffiepot zegt Boy 'au' omdat we hem geleerd hebben dat die heet is: dus au. De koffie is klaar en ik zeg tegen Boy: 'Ga mamma maar roepen. We gaan koffie drinken'. Hij loopt de hal in, naar de trap en roept naar boven: 'Mam, au!' Wat een inventief mannetje, hè? Heerlijk! En dan wordt er nog van ze gezegd: 'Initiatieven nemen ze niet en oplossingen bedenken om problemen op te lossen doen ze niet'. Wat heb ik trouwens een hekel aan dat woordje ***ze***. ...

14 september 1994
... Als ik dit boekje zo doorlees, lijkt het wel of Boy een waanzinnig wonderkind is. Maar er zijn natuurlijk ontzettend veel momenten dat dingen (nog) niet lukken. Maar, geboren optimist die ik ben, ga ik (gaan we) net zolang door tot het wèl lukt.

Op zijn verjaardag ben ik meegeweest naar het schooltje, en alsofie wist dat dat van hem verwacht werd, gedroeg hij zich als een ware drie jarige, zingen (applaus!) uitdelen, meedoen aan tafel, het was een ware opsteker. Alles is meteen op video vast gelegd! ...

14 september 1994
Zijn taal gaat ook met sprongen vooruit. Hele zinnen gaan steeds beter. 'Pap, ben je nou?' is er één van. Gelukkig zegt hij ze niet alleen, maar weet hij ook wat het betekent. 'Ja, daar', zegt hij dan ook blij als zijn vader in zijn gezichtsveld verschijnt.

het is toch anders

veel dingen lukken (nog) niet

Eerste en laatste letters worden nu ook goed aan woorden vastgeplakt, zoals: buiten, koek, lamp, lief, pot, huis, duim, hand ... Dit soort woorden spreekt hij nu perfect uit. Krentenbol blijft nog even 'lalabol', elleboog 'piggeboog', yoghurt 'ort-ort' en patat 'lolatat'. 't Is maar even dat je het weet!

Vorige week was bij oma de Fristi op en daar is hij echt dol op. Maar wat yoghurt, beetje verdunnen, beetje limonadesiroop, wie zou dat merken? Boy dus. Hij neemt een slok en proeft. 'Ort-ort' stelt hij daarop hardop vast.

14 september 1994
... Ik ben nu met kleuren bezig, geel, rood en blauw. Dan zet ik drie gelijke bordjes op tafel met een geel, een rood en een blauw blok erop. Als ik hem een blokje geef en vraag welke kleur het is, geeft hij feilloos antwoord. Zeg ik vervolgens: 'Doe maar bij rood' dan zet hij het bij geel, laat het ***niet*** los en kijkt mij uitdagend aan. Als ik dan weer zeg: 'Nee, dat is niet goed' zet hij het expres weer op een verkeerd bord (maar laat het weer niet los; hij ***weet*** dus dat het fout is) of hij zwiept alle blokken van tafel. Als ik behang had gehad beneden zou ik hem er met liefde achter plakken in zulk soort situaties. ...

26 oktober 1994
Toen we warm gegeten hadden en ik Boy vroeg of hij nog iets wilde eten, was het onmiddellijke antwoord: 'IJs! Pakken?' Ik had alleen zijn favoriete ijsjes niet meer. Dus ik zeg (en dat is ***echt*** een lastige keus voor hem):

Schenkingen aan de SDS aftrekbaar

Al op 7 oktober 1988 heeft de Inspecteur der Registratie en Successie te Zwolle goedgevonden, dat de SDS gerangschikt werd onder de rechtspersonen, bedoeld in art. 24 onder I, vierde alinea van de Successiewet. In gewoon Nederlands wil dat zeggen dat, in ieder geval in de regio waar de SDS gevestigd is, schenkingen aftrekbaar zijn van de inkomstenbelasting. Die beslissing is weliswaar niet bindend voor de andere Inspecties, maar veelal zullen de desbetreffende Inspecteurs in Zwolle advies inwinnen en op basis daarvan besluiten.
In de praktijk betekent het de dat fiscus flink meebetaalt aan schenkingen aan de SDS, althans bij mensen die in de hogere belastingsschijven terecht komen. Is dat geen goede reden om de SDS met een schenking te gedenken?

'Wil je een Danoontje of ijs?' 'IJs', zegt hij resoluut. Dan draai ik de vraag expres om om te kijken of hij me niet zit na te papegaaien: 'Boy, wil je ijs of Danone?' 'ee niet, zegt hij. Het eerste dus en dat heeft hij dan dubbel en dwars verdiend!

Terwijl Boy lag te slapen heb ik de kamer weer eens veranderd. Als ik hem mee naar beneden neem ben ik benieuwd of de gewijzigde opstelling hem opvalt. Ik zeg niets. 'Oh, moooooi!', zegt Boy als hij ziet dat zijn tafeltje en stoeltje nu voor het raam staan en van blijdschap doet hij een dansje. 'Dasse!', zeg-ie. Kleine grapjas.

29 oktober 1994

... Ik had trouwens een schattig platenboek voor hem gevonden. Daar kon je kinderen mee leren tellen. Op de eerste bladzijde stond één eendje, op de tweede twee varkentjes, op de derde drie hondjes, etc. Ik zit het met hem te bekijken, pak z'n vingertje en doe het voor. 'Kijk eens, Boy, één, twee, drie, vier poezen!' Ik weet niet meer waarom ik even gestopt ben. Waarschijnlijk ging de telefoon of zo. Maar toen ik terugkwam was hij ijverig aan het tellen en wees de varkentjes aan: 'Eén, tee, die, poezen!' Hij denkt blijkbaar dat 'poezen' ook een telwoord is! ...

3 november 1994

... Het probleem met kleuren leren is iets opgelost. (Hij vond het niet bepaald leuk.) Het volgende boeit hem iets meer. ***Ik*** bouw een toren en roep keihard, terwijl ik een blok omhoog hou: 'Wat is dit?' 'Oot', roept Boy dan terug (rood dus) en als hij het goed heeft zet ik het er bovenop. 'En dit?' 'Eel!' 'En dit?' 'Oot!' 'En dit?' 'Auw!' (blauw), enz., in hoog tempo. Als hij alle blokken heeft gehad mag hij de toren een hengst verkopen. Succes verzekerd! Ik laat hem gewoon niet zelf bouwen, want dan stopt-ie gewoon als-ie 't zat is. Bovendien is zijn motoriek nog niet toereikend om netjes een toren van pakweg dertien blokken te bouwen en wordt hij door zoiets onbenulligs uit z'n concentratie gehaald. Hij kan geen twee dingen tegelijk goed leren en daarom concentreer ik hem nu alleen op de kleuren. En dat gaat goed. Deze drie kleuren kent hij nu feilloos!

Boy Deen

hoe kan iemand zo kwetsend over zijn eigen kind praten?

Vanmiddag een herhaling op TV gezien van 'Sonja op zaterdag'. Hierin was een man [Gabri de Wagt, Red. D+U; zie ook blz. 39] aan 't woord over zijn dertigjarige ***'mongoolse'*** (!) zoon. De tranen sprongen me werkelijk in de ogen. Ik had Boy in m'n armen en ik zat te janken van kwaadheid. 'Nee, hoor. Ik noem hem gewoon een ***mongool***. Ja, dat is het toch ook?' En: 'Ja, ik heb hem wel een ***paar*** dingen kunnen leren', 'Ach, die ouders die het anders noemen. Dat is gewoon een modeverschijnsel. Die verdoezelen het maar en hebben hun kinderen niet geaccepteerd'. Ik dacht dat ik gillend gek werd. Net nu mijn omgeving er een beetje anders tegenaan kijkt (en de rest van Nederland waarschijnlijk ook) komt er zo'n halve gare op de TV die je weer even terug bij af zet!

Het zal wel niet veel geholpen hebben, maar ik kon het toch niet nalaten om bij de VARA mijn ongenoegen te uiten. ('Ach, wat spijt me dat nou, dat u zo gekwetst bent. Ik heb het zelf héél anders gezien hoor!') Ik zal wel weer eens te gevoelige oren hebben. Zijn zoon zat er nog bij ook! Hoe is het mogelijk dat iemand zo kwetsend over nota bene zijn eigen kind praat, waar dat kind nog bij is ook? ('Nee, ik weet absoluut niet wat er in zijn hoofd omgaat'.) Nee, als het mijn vader geweest was, had ik hem daar ook geen deelgenoot van gemaakt. Gelijk heeft hij! ...

13 november 1994

Waar ik bij zijn geboorte als een berg tegenop zag is gebeurd. (Belachelijk eigenlijk, maar toen was het één van de onoverkomelijke problemen!) Ik ben met zoonlief Sint Maarten wezen lopen en ik heb me kostelijk vermaakt. Trots als een pauw nam ik 'm mee van deur tot deur om na een gezongen liedje (maar niet heus!) een vrachtje snoep in de wacht te slepen. Hij vond het geweldig! Met z'n zelfgemaakte lampion om zijn nek sjouwde hij zijn zingende neefje Kriss achterna om, als Krissy uitgezongen was, razendsnel te bekijken wat deze buurman/buurvrouw voor hem in petto had. Met rode wangen, een rugzak vol lekkernijen en een slap geregende lampion viel hij zwaar onder de indruk in de auto in slaap. Thuis heeft hij nog even voor papa 'gezongen'. Daarna hebben ze gebroederlijk de buit bekeken en in een grote snoeptrommel gedaan.

Vijfde SDS-themaweekend in Oosterhesselen geslaagd

- Elly en Leon Driessen, Dreumel
- Hanneke Eshuijs, Zaandam
- Jacomijn Gijsen, Joure
- Joke van der Knaap, Bleiswijk
- Noud en Helmi de Vos, Eindhoven

In het volgende artikel citeren we uit een vijftal brieven die het SDS-bureau kreeg na afloop van het vijfde themaweekend in Oosterhesselen van 18-20 november j. l.

Van te voren

Hanneke: Een weekend op pad, dat doen we wel vaker met z'n drieën. Een weekend doorbrengen met allemaal gezinnen met een kindje met Down's syndroom, dat was voor ons toch iets nieuws. Ik zag er aan de ene kant wel naar uit, maar aan de andere kant zag ik er erg tegen op. Ik was vooral bang voor de informatie die de kinderarts mij misschien zou geven. Onze dochter Rosalyn (geboren op 20 mei 1993) lijkt dan wel erg gezond maar ze krijgt wel al bijna een jaar antibiotica en er hangt ons nog altijd een hartoperatie boven het hoofd.

Jacomijn: Ik had mijzelf en mijn zoontje Thimo (geboren op 24 januari 1992) opgegeven voor dit weekend om eens uit de dagelijkse sleur te komen. Voor ons moest dit onze vakantie voorstellen. Het zou voor mij interessant zijn en ik zou nieuwe ouders ontmoeten en Thimo zou eens een weekend tussen kinderen zijn.

Elly en Leon: De hele dag voorafgaande aan het themaweekend waren wij beiden enigszins gespannen. Bij Elly uitte dat zich vooral in misselijkheid en zelf was ik nogal prikkelbaar. Bij aankomst in Oosterhesselen verdwenen de spanningen als sneeuw voor de zon.

De heenreis

Joke: Om half drie vrijdagmiddag haalden we onze tweeling met Down's syndroom, John en Marcel (geboren op 25 september 1991), op uit het dagverblijf en begonnen we aan een twee uur durende rit naar Oosterhesselen. Ze hadden niet veel zin in een autorit. Zodoende zat ik na vijf minuten al achterin en heb ik de volle twee uur lang boekjes moeten lezen en moeten zingen om ze een beetje rustig te houden.

Noud en Helmi: We vertrokken met gemengde gevoelens richting Emmen. Aan de ene kant geen idee wat we ervan konden verwachten, aan de andere kant hadden we toch het gevoel dat we er alleen maar 'wijzer' van konden worden. (Isabelle, hun dochtertje met Down's syndroom, werd geboren op 1 juni 1994).

De aankomst

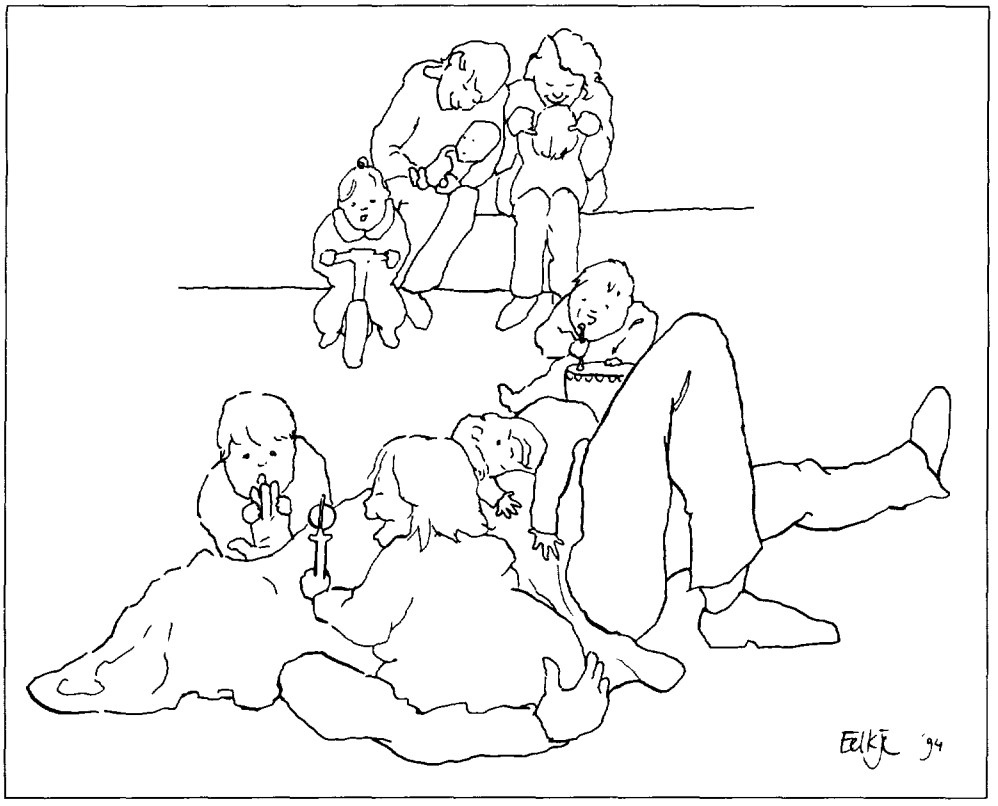
Elly en Leon: We werden hartelijk welkom geheten door de 'De Graafjes'. Onze Twan en Harm (de laatste heeft Down's syndroom en is geboren op 14 februari 1994) werden meteen opgevangen door de kinderleiding; daar hadden we voorlopig geen omkijken naar, zodat wij, nadat we wegwijs waren gemaakt, op ons gemak de kamers in konden ruimen.

Joke: We waren goed op tijd en werden opgevangen door een hele groep die ons hielp met uitladen. Er werd meteen ook voor de kinderen gezorgd.

Vrijdagavond: de kennismaking

Elly en Leon: Na een goed verzorgde broodmaaltijd werden de kinderen te bed gelegd en volgde de eerste echte confronta-

foto: Jacomijn Gijsen



Tekening gemaakt n.a.v. het themaweekend door Eelkje van der Schaaf, een van de kinderleidsters

tie met de andere ouders. Eerst een inleidend groepsgebeuren en daarna, naar aanleiding van steekwoorden omtrent 'Mens', 'Ouder' en 'Ouder van een kind met een handicap' een gesprek in groepjes van drie. De steekwoorden werden door ons beider groepjes niet gebruikt en het gesprek mondde dan ook al snel uit in het uitwisselen van allerlei ervaringen. De informele borrel achteraf heeft ons een beetje genekt, want de volgende dag waren onze kinderen weer op hun normale (vroege) uur wakker.

Jacomijn: Die avond kon ik mijn verhaal kwijt voor de zoveelste keer. Het blijft voor mij nog een behoefte. Ik heb dat zo nu en dan nodig, omdat de eerste drie maanden van Thimo's leven heel emotioneel waren.

Noud en Helmi: Zeer zinvol was het om in deze situatie eens van gedachten te wisselen met ouders van kinderen van verschillende leeftijden. Later met de hele groep onder het genot van een drankje, werd dit nog eens 'dunnetjes' over gedaan.

Zaterdagmorgen: medische aspecten

Elly en Leon: De ochtendsessie van de tweede dag deed Liesbeth Breslau (kinderarts van het DS-Team Voorburg) haar best de verschillende vragen die haar gesteld werden te beantwoorden. Een belangrijk punt wat hierbij ter sprake kwam is de behoefte aan een landelijk beleid op het gebied van de medische begeleiding van 'onze' kinderen. Geld, tijd en (politieke) wil zijn hier naar ons idee de belangrijkste struikelblokken.

De foto's op pagina 8, 9 en 10 zijn van Leon Driessen.

Hanneke: Nieuwe informatie over de gezondheidstoestand van Rosalyn kon de kinderarts natuurlijk niet geven, maar Erik en Marian de Graaf vertelden me dat een koemelkeiwitallergie zich vaak alleen uit in een infectie van de luchtwegen [bij Down's syndroom, Red. D+U]. Ze stelden voor om de koemelk eens te gaan vervangen en dat lijkt mij zeker de moeite van het proberen waard. Het themaweekend bracht dus hoop in plaats van angst. Ik kan tenminste weer wat ondernemen om de medici een slag voor te zijn. Waarom heeft nog nooit iemand ons hierop gewezen?

Jacomijn: Er kwam een kinderarts in plaats van de orthopaed. Jammer, want ik had nogal wat vragen in verband met Thimo's rug. Desondanks was de ochtend heel interessant omdat er vier onderwerpen aan de orde kwamen waar ik ook mee te maken heb.

Noud en Helmi: Voor ons was deze morgen heel verhelderend.

Zaterdagmiddag: vrij te besteden

Elly en Leon: Het druilerige weer maakte dat ons geplande bezoek aan de dierentuin geschrapt moest worden.

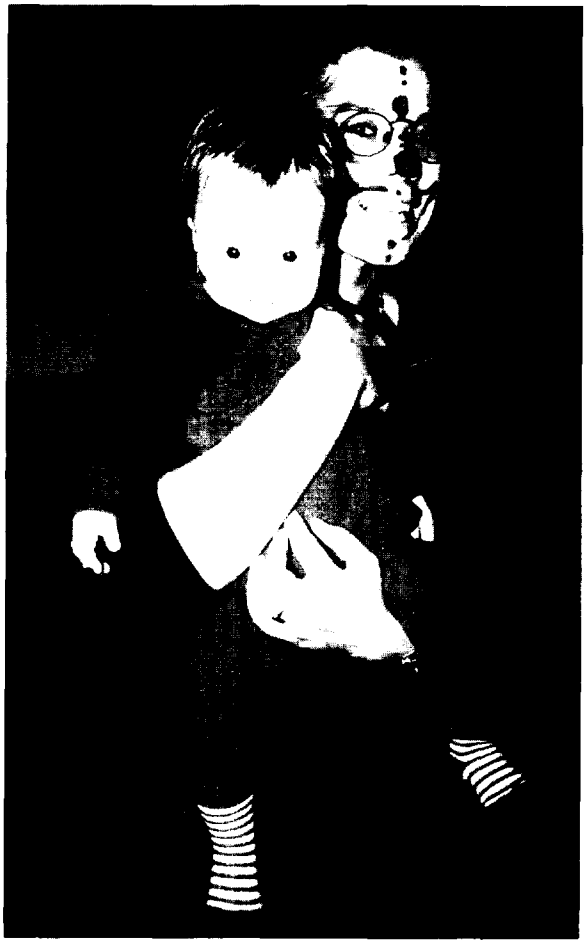
Zaterdagavond: educatieve spelletjes

Elly en Leon: 's Avonds was er voor de kinderen een muzikale happening onder leiding van Marian de Graaf. Het wildere gedeelte voor de grotere kinderen konden wij helaas niet meer meemaken in verband met de kinderbedtijd voor onze kids.

Jacomijn: Het was heel gezellig tijdens het zingen, spelen en dansen met de kinderen.

Zaterdagavond: onderwijsintegratie

Elly en Leon: We hadden min of meer de primeur van de nieuwste video van de SDS over integratie van kinderen met Down's syndroom in het reguliere basisonderwijs ['Naar school om te slagen', zie elders in dit nummer, Red.]. In eerste instantie



dachten wij: "Dit zullen wel de betere onder hen zijn", maar Erik verzekerde ons dat dit een doorsnee was van de hele groep en dat het in Australie (daar was de video gemaakt) eerder regel dan uitzondering was, daar het equivalent van onze ZMLK of MLK-scholen in Australië alleen in de grote steden te vinden is. De verdere avond werd er gediscussieerd over het onderwerp integratie. We waren blij dat er ook ouders van oudere kinderen waren die reeds op de basisschool zaten, zodat wij ook hun ervaringen konden horen.

je merkt dat je niet alleen bent

Jacomijn: Ik was blij dat ik die avond de videofilm over integratie van kinderen met Down's syndroom in grote groepen heb gezien. Dit nam alweer een stuk onzekerheid bij mij weg omdat ik hier ook mee te maken krijg. Het is mogelijk dat Thimo wel kan functioneren in een grote groep. We zullen dan wel veel werk moeten verzetten met z'n tweetjes, maar dat is de moeite zeker waard.

Noud en Helmi: De video over integratie was heel interessant en wat ons betreft is onze mening hierover wel veranderd. We hadden bedenkingen maar na het zien van de video en de gesprekken daarna zijn we toch tot de conclusie gekomen dat integratie in principe gewoon moet kunnen.

Zondagmorgen: early intervention

Elly en Leon: De zondagochtend gaf Wim Maan (orthopedagoog, SPD Alkmaar), informatie over het werk van de SPD op het gebied van early intervention, hoe de SPD's erbij betrokken raakten en hoe tot nu toe de ervaringen waren. Ook hier blijkt weer dat men veel meer wil dan tot nu toe mogelijk is. We zullen de huidige staatssecretarissen flink aan het werk moeten zetten.

Jacomijn: Het onderwerp vroeghulp is niet alleen interessant voor 'jonge ouders', maar blijft dat ook voor degenen die er al langer mee werken. Ik heb ontzettend veel informatie verkregen door deze ochtend en je merkt dat je niet alleen bent als je soms tegen problemen oploopt.

Noud en Helmi: De zondagmorgen en een gedeelte van de middag stond in het teken van opvoeding en ontwikkeling (early intervention). Een orthopedagoog verbonden aan de SPD in Alkmaar gaf zijn visie hierover en vertelde iets meer over de programma's waarmee gewerkt wordt.

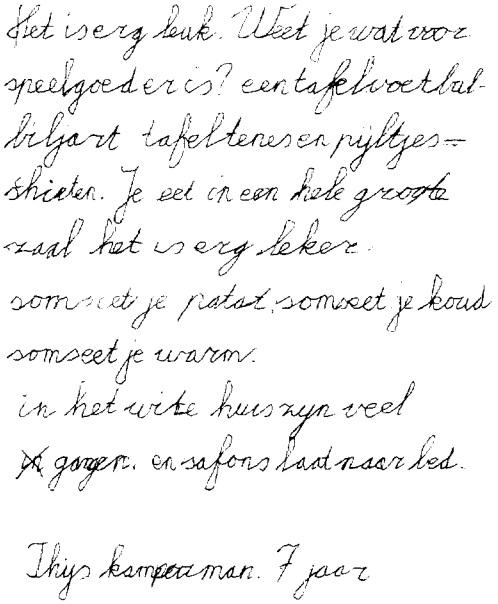
Zondagmiddag: evaluatie

Elly en Leon: Wij hebben dit weekend als zeer plezierig ervaren en denken er nog vaak aan terug. Via deze weg willen we graag de vrijwilligsters van de kinderleiding bedanken voor de goede zorg voor de kinderen.

Het lijkt ons een goed streven om als regel zowel ouders van jonge als ouders van oudere kinderen aan het weekend mee te laten doen. Als ouders van een kind van 9 maanden (onze Harm) hebben we heel veel gehad aan de ervaringen van die ouders met een ouder kind.

Hanneke: Rosalyn heeft genoten van alle aandacht die ze kreeg van de kinderleiding. Ze vindt het altijd heerlijk om te spelen tussen andere kinderen. Ook de prima verzorgde maaltijden aan een grote tafel met mensen waren goed aan haar besteed. Zondag vond ze zelfs nog een presentje in haar schoen. Toen we laat in de middag naar huis reden viel ze meteen in slaap, moe van alle activiteiten en indrukken.

Brief van Thijs Kamperman wiens zusje Eveliene op de voorpagina staat.


Het is erg leuk. Weet je wat voor
speelgoed er is? een tafelvoetbal-
bilyart tafeltenes en pijltjes-
shieten. Je eet in een hele groote
zaal het is erg lekker.
somseet je patat somseet je koud
somseet je warm.
in het witte huis zyn veel
kamers. en safons laat naar bed.

Thijs kamperman. 7 jaar

Moe waren wij trouwens ook. Het was een weekend waarin we veel geleerd hebben van de sprekers over early intervention, SPD, integratie, genetica, etc. Maar het meest hebben we natuurlijk toch geleerd van andere ouders met een kindje met Down's syndroom. Praten met elkaar over emoties, ervaringen, tips, verwachtingen en gewoon over onze kinderen was voor ons van grote waarde. Ik ben blij dat we gegaan zijn!

Jacomijn: Aan mijn verwachtingen is zeker voldaan. Thimo heeft dit weekend genoten en is veel liever dan anders geweest. Hij sliep 's morgens zelfs twee uur langer. Heerlijk. Verder is de accommodatie voortreffelijk. Heerlijke maaltijden, dieëten geen probleem, geen gebrek aan koffie, thee, koek, drankjes en hapjes. Een kinderstoel, een campingbedje was geregeld. Speelgoed was aanwezig en een grote groep enthousiaste meiden die de kinderen hebben vermaakt en verzorgd. In één woord: geweldig. Thimo en ik hopen nog eens een keer terug te komen.

Het is op zich al een ervaring om allemaal hetzelfde te hebben. Je voelt je thuis in zo'n gezelschap, want de anderen hebben hetzelfde meegemaakt als jij of ze gaan het nog meemaken. Vooral het onderwerp broertjes of zusjes ligt bij mij - en ik denk ook bij andere ouders - heel gevoelig. Daar komen zoveel dingen bij kijken. Er komen dan zoveel vragen op je af.

Joke: Ook al zijn we geen gewoon gezin, proberen we toch zo gewoon mogelijk te leven en dat wordt mede mogelijk gemaakt door de SDS. Ik vind het heel knap dat zo weinig mensen dat allemaal voor elkaar krijgen. Als ik meer tijd zou hebben, zou ik ook meer willen doen. Wanneer de SDS meer geld zou kunnen krijgen, konden ze daar ook meer mogelijkheden benutten. Kom ook maar eens op zo'n themaweekend dan weet je precies wat ik bedoel.

Noud en Helmi: Verder valt nog te vermelden dat de kinderen tijdens de programma's fantastisch zijn opgevangen door de kinderleiding. Onze oudste dochter (drie jaar) heeft het weekend als een geweldige vakantie ervaren. Wat ons betreft heeft dit weekend ons behalve veel informatie vooral ook veel voldoening gegeven. Het was heel fijn om ervaringen uit te wisselen met 'lotgenoten' in een prettige en ongedwongen sfeer. Wat ons betreft zeker voor herhaling vatbaar.

Volgend Themaweekend

Het zo langzamerhand traditionele jaarlijkse Themaweekend Down's syndroom zal in 1995 worden gehouden van vrijdag 29 september (16.00 uur) tot en met zondag 1 oktober (16.00 uur). Evenals in de voorgaande vijf weekends zal dit weekend plaatsvinden in Vormingscentrum Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen). Behalve in de artikelen in dit blad stond in eerdere afleveringen (nrs. 12, 20 en 27) alsmede in de Vrij Nederland van 20 maart 1993 ook al hoe geslaagd de vorige weekends waren.
Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders en vaders) van kinderen met Down's syndroom met alle gezinsleden. In totaal kunnen ca. 35 volwassenen en ongeveer evenveel kinderen deelnemen. Bij de inschrijving zal prioriteit worden gegeven aan gezinnen die nog niet eerder aan een dergelijk weekend deelnamen. Zoals steeds, zal er voor de kinderen voldoende opvang aanwezig zijn, zodat de ouders ongehinderd aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben. Wanneer de leeftijdsopbouw van de kinderen daar aanleiding toe geeft zal met de broers en zusters van de kinderen met Down's syndroom worden ingegaan op hun specifieke problemen.
De vrijdagavond is ook nu weer gereserveerd voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdagmorgen is gereserveerd voor de orthopaed Frans van Biezen, die verbonden is aan het Down Syndroom Team in Voorburg. Hij zal het hebben over de medische aspecten van Down's syndroom, niet alleen vanuit de optiek van de specialist, maar ook als vader van de op dit moment bijna driejarige Annelotte. De zaterdagavond wordt weer gevuld met een workshop educatieve spelletjes met de kinderen erbij onder leiding van Marian de Graaf. Op zondagochtend geeft orthopedagoge Marja Hodes van de SPD Rotterdam, pionier op het gebied van de toepassing van early intervention in Nederland en bekend voorstander van de toepassing van early intervention als opstap naar integratief onderwijs, haar visie op de praktijk daarvan.

De kosten van het weekend bedragen:

	bij opgave voor 1 juli	***bij opgave later***
per volwassene	*f 125,=*	*f 150,=*
voor het eerste kind	*f 35,=*	*f 40,=*
voor het tweede	*f 25,=*	*f 30,=*
voor alle overige kinderen	*f 15,=*	*f 20,=*

Bij bovenstaande prijzen is subsidiëring een vereiste. Alle inschrijvingen zijn daarom behoudens toekenning van subsidie, terwijl het weekend alleen bij voldoende deelnemers door kan gaan.

Spreek ik met de SDS?

• Erik en Marian de Graaf, Wanneperveen

Met wat voor vragen wordt het landelijk bureau van de SDS zoal gebeld? Om die vraag te kunnen beantwoorden worden daar vanaf 1 juli 1994 alle inkomende gesprekken geadministreerd. Dat is intussen 765 maal gebeurd. Daarna worden ze ingedeeld in één van de twaalf hieronder te bespreken categorieën. Daarbij zijn meerdere categorieën per gesprek mogelijk. In principe kan één moeder namelijk bellen met eerst een medisch getinte vraag, daarna iets willen weten over early intervention, vervolgens over onderwijs om zich tenslotte als donateur van de SDS op te geven. In de onderstaande indeling zijn er dan vier aspecten aan de orde geweest.

Hieronder zullen we één voor één alle categorieën de revue laten passeren. Na de behandeling van de twaalf categorieën volgen getalsmatige gegevens per categorie.

'Wat doet jullie stichting?'

Intake

Bij de categorie 'intake' gaat het om een gesprek over een 'nieuw' kind dat nog niet voorkwam in het bestand van de SDS. Meestal, maar niet altijd, zal het daarbij gaan om een baby met Down's syndroom en meestal is het de moeder die de SDS belt. Het kan echter ook een kind betreffen dat de babyleeftijd al lang voorbij is of een kind met een andere functiebeperking. Bovendien kan het zijn dat de vader belt of ook wel een familielid, een kennis of een hulpverlener van de 'nieuwe' ouders.

Een intake-gesprek begint vaak met vragen als:

- 'Wij hebben net de diagnose gehoord. Hebt u informatie?'
- 'Wat doet jullie stichting?'
- 'Mijn beste vriendin heeft net een baby met Down's syndroom gekregen. Hoe kan ik haar helpen?'

Van de kant van de SDS wordt een 'gemiddeld' intake-gesprek gevoerd aan de hand van een aantal wedervragen, zoals:

- 'Hoe gaat het met uw kindje?'
- 'Hoe gaat het met u?'
- 'Hoe voedt u uw kindje?'
- 'Hoe weet u dat het hartje goed is?'
- 'Wat kan de SDS verder nog voor u doen?'

Met name bij de laatste vraag worden de betrokkenen altijd gewezen op het grote belang van lotgenotencontact in de dichtstbijzijnde SDS-kern. In het gesprek wordt het belang van een positief verwachtingspatroon benadrukt, maar heel opvallend is, dat dat bij ouders van heel jonge kinderen vaak helemaal niet zo nodig is. Meestal geven zij op dat moment namelijk zelf al duidelijk aan uit hun kind te willen halen wat erin zit. Na afloop van het gesprek volgt de toezending van een pakket met informatie-op-maat, t. w. de SDS-folder, een recent nummer van 'Down + Up' (waarvan het thema aansluit bij het gesprek), een fotokopie van een artikel over early intervention en de meeste recente agenda uit de 'Down + Up'. Verder worden ouders nog gewezen op belangrijke SDS-activiteiten in de nabije toekomst, zoals thema- en informatiedagen. Tenslotte wordt hen op het hart gedrukt om vooral weer te bellen, zodra ze vragen hebben, bijvoorbeeld naar aanleiding van hetgeen hen werd toegezonden, of als ze het niet meer zien zitten. Dat laatste komt in de praktijk overigens vrijwel niet voor. In de afgelopen periode waren er verschillende 'topdagen' met wel vier intake-gesprekken per dag. (In het verleden is vijf op één dag ook wel voorgekomen.) Overigens zijn intakes, zoals ook te verwachten was, niet anders over de dag en de week verdeeld dan het totaal van alle gesprekken. Dat betekent, dat - wil de SDS haar opvangfunctie naar behoren vervullen - de telefoon zo mogelijk vijf dagen per week de gehele dag door een deskundige bemand moet zijn.

Medische informatie

Vragen om medische informatie behoeven hier als categorie geen nadere toelichting. Ze worden meestal gesteld door ouders, maar ook regelmatig door huis-, CB- of kinderartsen, wijkverpleegkundigen, etc. Een paar voorbeelden zijn:

- 'Mijn baby heeft zo'n moeite met drinken. De dokter zei dat dat altijd zo is bij kinderen met Down's syndroom. Is dat waar en is daar niets aan te doen?'
- 'Mijn kind heeft altijd zo'n last van verstopping. De huisarts zegt dat dat erbij hoort. Moet hij zijn hele leven lang sterke laxeermiddelen blijven gebruiken?'
- 'Mijn kind is voortdurend verkouden. Moet de neusamandel geknipt worden?'

Zaken die in dit type gesprekken zeer frequent aan de orde komen (de 'top vijf') zijn: borstvoeding, hartafwijkingen, steeds maar weer terugkerende verkoudheden, problemen met het gehoor en verstoppingen. De SDS streeft ernaar niet alleen ter plekke uitleg te geven over de betreffende problemen, maar ook te adviseren welk traject er het beste gevolgd zou kunnen worden. Zo kunnen ouders bijvoorbeeld worden geraden een

Hoe vaak wordt het landelijk bureau gebeld?

In de periode van 1 juli tot en met 30 november is het SDS-bureau in totaal 765 keer gebeld. De totale gesprekstijd bedroeg 105 uur. De gemiddelde duur van de gesprekken was 8,3 minuten. De kortste gesprekken duurden minder dan 1 minuut en het langste 1 uur en 15 minuten. In de hier beschouwde periode zijn de vakantiemaanden juli en augustus met resp. 93 en 21 inkomende gesprekken relatief rustige maanden in vergelijking met september en oktober met resp. 164 en 170 gesprekken. De absolute topper is echter de maand november, de enige maand waarin geen vakanties vielen. In totaal werden toen 316 inkomende gesprekken geregistreerd. Al deze getallen hebben alleen betrekking op de inkomende gesprekken, terwijl de beide SDS-medewerkers dezelfde lijn (05228-1337) ook gebruiken voor uitgaande gesprekken. Uiteraard wordt ernaar gestreefd daarvoor zoveel mogelijk de tweede lijn (05228-1799, de 'fax-/datalijn') te gebruiken, maar dat kan lang niet altijd. Met behulp van de gespecificeerde nota's van PTT Telecom is het vervolgens mogelijk om de verhouding van inkomende en uitgaande gesprekken via de primaire lijn na te gaan. Zo bleek er in september op ieder inkomend gesprek 1,1 uitgaand gesprek te zijn gevoerd. Daarbij is de gemiddelde gespreksduur in de laatste categorie met 3,9 min. echter wel beduidend lager.

Aantal gesprekken op

maandag:	*165*
dinsdag:	*172*
woensdag:	*149*
donderdag:	*158*
vrijdag:	*113*
zaterdag:	*5*

figuur 1
Welke dag is het drukst?

figuur 2
Verdeling van de gesprekken over de dag

Aantal gesprekken in het tijdvak van

08-09 uur	*20*
09-10 uur	*91*
10-11 uur	*106*
11-12 uur	*89*
12-13 uur	*55*
13-14 uur	*82*
14-15 uur	*107*
15-16 uur	*80*
16-17 uur	*52*
17-18 uur	*7*
18-19 uur	*5*
19-20 uur	*6*
20-21 uur	*5*
21-22 uur	*9*
22-23 uur	*0*
23-24 uur	*0*

Op basis van de gegevens van november kan nu een beeld worden geschetst van 'een gemiddelde dag' op het SDS-bureau. Dan blijken er per maand van, zeg maar, vier weken, ca. 300 gesprekken binnen te komen. Dat is 75 gesprekken per week. Bij vijf werkdagen zijn dat vijftien inkomende gesprekken per dag en dat betekent dus weer zestien uitgaande gesprekken. Bij een gemiddelde gespreksduur van 6,0 minuten (november) voor inkomende en van 3,9 minuten (september) voor uitgaande gesprekken laat zich dan becijferen dat de SDS-lijn op een gemiddelde werkdag dus pakweg tweeënhalf uur bezet is. Wanneer u dan bedenkt dat er van tijd tot tijd ook heel rustige dagen kunnen zijn, wordt duidelijk waarom u er op drukke dagen soms helemaal niet tussen kan komen.

Wanneer we vervolgens weer terugkeren naar de inkomende gesprekken is het mogelijk om de verdeling over de weekdagen te bekijken (figuur 1). Daarbij springt de vrijdag eruit als een relatief rustige dag, terwijl de dinsdag aan de top staat, op de voet gevolgd door de maandag, de donderdag en de woensdag.

Op dezelfde manier kan ook gekeken worden naar de verdeling van het aanvangstijdstip van de gesprekken over de dag. Dat levert het beeld van figuur 2. De gesprekken zijn tamelijk constant over de dag verdeeld, maar toch wel met flinke pieken rond de koffie en de thee.

bezoek te brengen aan een bepaalde specialist die goed is ingeschoten op de problematiek van Down's syndroom, al dan niet binnen één van beide Down Syndroom Teams. Bij problemen met de (borst)voeding wordt verwezen naar lactatieconsulenten, organisaties als La Lèche League en zonodig naar een preverbaal logopediste. Het kan ook aanleiding zijn voor een gesprek over de mogelijkheid van een hartafwijking met een aanbeveling om een bezoek te brengen aan een kindercardioloog. Bij luchtweginfecties wordt gewezen op het rapport over koemelkeiwitallergie (kmea) van de Leidse Wetenschapswinkel. Bij gehoorproblemen kan een verwijzing naar een KNO-arts uit een van beide Teams zinvol zijn. Omdat de SDS wil bereiken dat alle schildklierbepalingen bij Down's syndroom op één centraal punt worden beoordeeld, volgt in voorkomende gevallen steevast een verwijzing naar de desbetreffende specialist op het AMC. Na afloop van zo'n medisch getint gesprek wordt de vragers ook weer vaak informatie-op-maat toegezonden, bijvoorbeeld een 'Down + Up' met daarin een artikel dat betrekking heeft op die specifieke vraag of een fotokopie van een artikel uit de medische vakpers ten behoeve van de behandelende arts. Soms is het zelfs noodzakelijk dergelijke informatie onmiddellijk te faxen.

soms moet de informatie worden gefaxt

Early intervention
Vragen in de categorie early intervention worden meestal gesteld door ouders (meestal van een kind met Down's syndroom, maar zeker niet altijd), maar ook veelvuldig door hulpverleners, zoals logopedisten of fysiotherapeuten of leerkrachten van basis- of ZMLK-scholen. Een paar voorbeelden van zulke vragen zijn:

- 'Wanneer en hoe moeten we beginnen met early intervention en op welke hulpverleners kunnen we een beroep doen?'
- 'Mijn zoon van vier die in groep 1 zit loopt steeds weg. Kun je hem dat afleren?'
- 'Kun je dat early interventionprogramma ook gebruiken voor kinderen die geen Down's syndroom hebben?'

Vragen als deze lenen zich goed voor een telefonische behandeling in de vorm van praktische adviezen om zo snel mogelijk te beginnen, ook in het geval van kinderen met een andersoortige diagnose. Verder wordt hier zeer vaak aanbevolen om contact op te nemen met de afdeling Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding van de dichtstbijzijnde Sociaal Pedagogische Dienst, een kinderfysiotherapeut en een (meestal preverbaal) logopediste. Vaak ook is de SDS zelfs in staat om aan te geven wie er in de omgeving van de aanvrager over ervaring met Down's syndroom beschikt. Ook al weet het landelijk bureau dat lang niet altijd, weet de coördinatrice van de dichtstbijzijnde SDS-kern dat meestal wel.

'Hoe kan ik de school overtuigen?'

Onderwijs
Om te worden gerangschikt in de categorie onderwijs moeten de vragen betrekking hebben op het onderwijs aan kinderen met Down's syndroom. (Het gaat hierbij dus nadrukkelijk niet om vragen om informatie over het syndroom van Down ten behoeve van leerlingen die dat zelf niet hebben in het reguliere onderwijs.) De betreffende vragen worden meestal gesteld door ouders, maar ook veelvuldig door leerkrachten van het ZMLK- en het reguliere onderwijs (tegenwoordig zelfs ook van het voortgezette onderwijs!), medewerkers van schooladvies- en begeleidingsdiensten en leidsters/leiders van peuterspeelzalen. Typerende vragen zijn:

- 'De basisschool hier in de buurt ziet integratie niet zo zitten. Hoe kan ik ze overtuigen?'
- 'Ik wil mijn kind vroeg leren lezen. Hoe moet ik dat doen?'
- 'Mijn kind wordt op de ZMLK veel te weinig gestimuleerd. Hoe kan ik dat veranderen?'

De eerste vraag wordt zeer vaak gesteld en werd tot dusverre vooral mondeling beantwoord met daarbij een verwijzing naar relevante artikelen uit 'Down + Up'. Daarnaast adviseert de SDS ouders om aan de hand van een goed ingevuld Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen van het Macquarie Program de school te wijzen op wat het kind allemaal al kan. Wanneer dat gewenst is, kunnen ouders de SDS vragen op basis daarvan een z. g. ontwikkelingsprofiel van hun kind te laten vervaardigen met behulp van het computerprogramma Macqsoft. Daarnaast beschikt de SDS sinds kort over een aparte video die in dit soort situaties goede diensten kan bewijzen. Bij praktische vragen over lezen, schrijven en rekenen kan naast gerichte mondelinge adviezen worden teruggevallen op uitgaven van de SDS. Het probleem van de ouders die niet tevreden zijn met 'hun' ZMLK is veel moeilijker oplosbaar. Als gevolg van de vele vragen in die zin krijgt het intussen wel steeds meer aandacht in 'Down + Up', terwijl het op alle presentaties van de SDS met betrekking tot onderwijs aan de orde komt.

Niet-Nederlanders
Vragen die gerangschikt zijn in de categorie niet-Nederlanders betreffen enerzijds vragen om informatie over Down's syndroom in een andere taal en anderzijds vragen voor een kennis, meestal van Nederlandse afkomst, in een ver land die een kind met Down's syndroom gekregen heeft. Ze worden vrijwel nooit gesteld door de betrokkenen zelf, maar door een hulpverlener, kennis of familielid. Veelvuldig gestelde vragen zijn:

- 'Heeft u informatie in het Turks?'
- 'Heeft u informatie voor ongeletterde ouders uit het voormalige Joegoslavië?'
- 'Mijn dochter in Maleisië heeft een baby met Down's syndroom. Wat heeft u aan informatie?'

De SDS beschikt over een vertaling van de eigen folder in het Turks en in het Arabisch en zendt die op aanvraag gaarne

toe aan geïnteresseerden. Daarnaast is er informatie in diverse andere talen voorhanden die op verzoek kan worden gekopieerd. Tenslotte vraagt de SDS in voorkomende gevallen soms informatie op bij andere organisaties voor Down's syndroom buiten Nederland.

SDS intern

De categorie interne zaken van de SDS heeft niet alleen betrekking op de eigen organisatie, maar ook op opgaven voor informatiedagen, themaweekends, etc. De vragenstellers zijn hier net zo divers als de vragen. Veel voorkomende voorbeelden zijn:

- 'Wat moet ik verder nog doen voor de organisatie van de themadag Down's syndroom hier in Jipsingboertange?'
- 'Kan ik het ouderbestand van de SDS aanschrijven in het kader van een onderzoek?'
- 'Wilt u een concept-artikel over Down's syndroom voor ons tijdschrift nalopen op onjuistheden?'

De eerste vraag is een typisch voorbeeld van een 'technische vraag' vanuit een SDS-kern. Bij de tweede vraag moet worden uitgelegd met behulp van welke in de praktijk beproefde procedures aan het verzoek kan worden voldaan, zonder inbreuk te maken op de privacy van de mensen in het SDS-bestand. Het antwoord op de derde vraag is altijd: 'Ja!' Overigens is de spreiding in deze categorie zo groot dat hier verder weinig algemeens gezegd kan worden. In de praktijk moet van geval tot geval het juiste antwoord worden gevonden.

Ouderen

Vragen in de categorie ouderen hebben betrekking op personen met Down's syndroom die de tienerleeftijd voorbij zijn. Zoals steeds worden ze gewoonlijk gesteld door ouders, maar ook door broers en zussen en hulpverleners, in dit geval bijvoorbeeld medewerkers van GVT's of DVO's. Uit het cijfermateriaal blijkt duidelijk dat de SDS op dit moment nog maar weinig vragen krijgt over de problemen van ouderen. Een paar voorbeelden zijn:

- 'Ik heb een zuster van 22 met een uitgezakt hoornvlies aan één oog? Ze heeft daar veel last van. Wat is dat?'
- 'Mijn zoon van 24 klaagt over pijn in de hartstreek. Wat raadt u aan?'
- 'Ik heb een dochter van 36 en nu kreeg ik ineens een enquête in de bus. Heb u mijn adres doorgegeven?'

Uit de voorbeelden wordt meteen duidelijk dat veel vragen met betrekking tot ouderen tegelijkertijd in de categorie medische informatie behoren te worden ingedeeld. Bij de laatste vraag is het antwoord natuurlijk: 'Nee!'. In zulke gevallen wordt de betreffende mailing van adressen voorzien door de SDS, terwijl iemand er namens de SDS op toeziet dat die adressen niet door anderen worden overgenomen.

Emoties

De categorie emoties heeft betrekking op gesprekken waarin meer dan gewone nadruk lag op de emotionele aspecten van het hebben van een kind met Down's syndroom. Ook die gesprekken zijn relatief gering in aantal. Deze vragen worden meestal gesteld door ouders en soms door hun ouders, maar ook wel door hulpverleners. (Daarbij wordt het door de SDS als zeer storend ervaren wanneer die laatste steeds zelf de intermediaire rol blijven vervullen en het niet nodig vinden de betreffende ouders zelf in contact te brengen met de SDS.) Voorbeelden van de naar voren gebrachte problemen zijn:

- 'Wij hebben nog steeds grote moeite met de verwerking. Wat moeten we doen?'
- 'Mag ik jullie uitleggen waarom ik het boek van Bakx zo slecht vind?'
- 'Ik kan niet tegen het positieve beeld dat jullie in 'Down + Up' neerzetten. Ik wil wel do-

'Wat moeten we doen?'

De SDS heeft ook u dringend nodig!

Mede uit het nevenstaande artikel blijkt hoezeer het landelijk bureau van de SDS 'dichtslibt' met allerlei activiteiten, waardoor de vaste medewerkers steeds meer taken moeten afstoten. Dat wil zeggen dat er ook bij werkdagen van vijftien uur of meer steeds meer dingen, die eigenlijk wel degelijk zouden moeten gebeuren,gewoon niet meer gedaan worden omdat een werkdag nu eenmaal niet meer uren heeft. Heel concreet betekent dat zelfs dat er, relatief gezien, steeds meer tijd besteed wordt aan 'gras', afhandeling van dagelijkse problemen per post en per telefoon, en steeds minder aan echt inhoudelijke zaken rond Down's syndroom. Het trieste daarbij is dat de vaste medewerkers van het bureau steeds meer genoodzaakt zijn hun tijd te geven aan allerlei taken, die nog maar weinig direct met Down's syndroom te maken hebben en die heel wat andere mensen veel beter beheersen. Als gevolg daarvan komen ze steeds minder toe aan de dingen waarvan ze de afgelopen jaren duidelijk hebben laten zijn dat ze er goed in zijn: vernieuwingen rond Down's syndroom. Daarbij liggen de mogelijkheden om de situatie van kinderen en mensen met die conditie te verbeteren nog steeds 'voor het oprapen', zoals iemand het onlangs uitdrukte.
Ook u kunt de SDS helpen door (een gedeelte van) één van de taken van het bureau over te nemen. Om u een indruk te geven van waar de schoen het meest wringt, staan op de pagina hiernaast een aantal vacatures voor heel concrete vacante functies. Maar ook wanneer die u niet op het lijf geschreven zijn kunt u reageren. Misschien denkt of weet u van uzelf dat u goed bent in iets waarvan de SDS zou kunnen profiteren, bijvoorbeeld omdat dat uw vak is, terwijl u best wat tijd over heeft. Dan horen we dat graag van u! Maar ook wanneer u niet of nauwelijks tijd heeft voor de SDS kan het toch nuttig zijn dat uw beroep op het bureau bekend is zodat de SDS u tenminste in voorkomende gevallen om raad kan vragen. Neemt u daartoe op korte termijn contact met ons op, hetzij per telefoon, per brief of per fax?

De Stichting Down's Syndroom roept sollicitanten op voor de functie van:

financieel manager

Uw taken

Het uitstippelen van een een financieel beleid, het maken van begrotingen, het bewaken van de actuele situatie in relatie tot de begroting en het adviseren omtrent de noodzakelijke subsidieaanvragen. Daartoe dient u regelmatig op het kantoor van het landelijk bureau van de SDS in Wanneperveen aanwezig te zijn en van tijd tot tijd bestuursvergaderingen te kunnen bijwonen, die gewoonlijk in Amersfoort worden gehouden.

Uw profiel

Ouder of grootouder van een kind met Down's syndroom of een anderszins betrokkene met kennis en ervaring op het genoemde gebied.

boekhouder

Uw taken

Het up-to-date bijhouden van de boekhouding van de SDS die is opgezet binnen de programma's KING-M en DataPerfect. Daartoe is een aantal uren per week aanwezigheid op het kantoor van het landelijk bureau van de SDS noodzakelijk, al kan in principe een gedeelte van het werk elders worden uitgevoerd. Kennis en ervaring met KING-M lijkt een voordeel.

Uw profiel

Ouder of grootouder van een kind met Down's syndroom of een anderszins betrokkene met kennis en ervaring op het vereiste gebied, woonachtig op een niet al grote afstand van het landelijk bureau van de SDS te Wanneperveen.

secretariaatsmedewerker

Uw taken

Alle voorkomende secretariële taken, zoals het notuleren van bestuursvergaderingen, het afhandelen van de correspondentie, het bijhouden van de databases met NAW-gegevens van de SDS en het invoeren van Macqsoft-gegevens.

Uw profiel

Ouder of grootouder van een kind met Down's syndroom of een anderszins betrokkene met kennis en ervaring op het vereiste gebied. Kennis en ervaring met WordPerfect en DataPerfect is vereist. U bent woonachtig tussen Wanneperveen (landelijk bureau SDS) en Amersfoort (bestuursvergaderingen).

deskundige MBO/HBO

Uw taken

Het opzetten van een project ter vergroting van de kennis over Down's syndroom in het MBO, HBO en andere typen onderwijs.

Uw profiel

Ouder of grootouder van een kind met Down's syndroom of een anderszins betrokkene met kennis en ervaring op het vereiste gebied. U dient van tijd tot tijd op het landelijk bureau van de SDS aanwezig te kunnen zijn.

neerlandicus

Uw taken

Het controleren van de produkten van de SDS, de uitgaven zowel als het magazine 'Down + Up' op een correct gebruik van de Nederlandse taal.

Uw profiel

Ouder of grootouder van een kind met Down's syndroom of een anderszins betrokkene met kennis en ervaring op het vereiste gebied.

documentalist

Uw taken

Het invoeren en rubriceren van het bestaande literatuurbestand van de SDS in de aanwezige eigen DataPerfect database alsmede het zoeken van wegen naar bruikbare informatie over Down's syndroom in databases buiten de SDS, bijvoorbeeld via de computer, om sneller en beter op gerichte literatuuraanvragen te kunnen reageren. Daartoe dient u met enige regelmaat op het kantoor van het landelijk bureau van de SDS in Wanneperveen aanwezig te zijn, maar een niet onbelangrijk deel van het werk kan door een deskundig persoon met een eigen computer en een modem ook elders verricht worden.

Uw profiel

Ouder of grootouder van een kind met Down's syndroom of een anderszins betrokkene met kennis en ervaring op het genoemde gebied.

Uw honorering

De huidige financiële situatie van de SDS laat voor al deze functies helaas geen honorering toe.

Uw kandidatuur

Het bestuur van de SDS nodigt u uit te solliciteren. Zend s. v. p. uw brief naar
het landelijk bureau van de SDS,
Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen

Periode: 1 juli - 30 november 1994

hoofdaspecten	*n*	*%*
intake	77	8
medische informatie	105	11
early intervention	72	8
onderwijs	74	8
niet-Nederlands	26	3
SDS intern	187	20
ouderen met DS	6	1
emoties	4	0
nieuwe SDS-donateur	54	6
bestelling	204	22
scriptie	53	6
overige vragen	79	8

figuur 1
De verdeling van de inkomende telefoongesprekken over de diverse categorieën, absoluut (links) en relatief (rechts). Merk op dat het totale aantal gescoorde categorieën hoger uit kan vallen dan het aantal gesprekken.

nateur blijven, maar kan dat ook zonder het blad?'

Een antwoord op de eerste vraag kan zijn een verwijzing naar een themaweekend. Dat wordt immers met name voor dat doel georganiseerd! Het tweede punt betreft een mening van een ouder die mogelijk kan resulteren in een bijdrage voor 'Down + Up'. Bij het derde voorbeeld moet nog eens worden benadrukt hoe zeldzaam die situatie is, maar in voorkomende gevallen wil de SDS graag aan die wens voldoen.

Nieuwe donateur

In de categorie nieuwe donateur vallen alle gesprekken waarbij de aanvrager zichzelf opgeeft als donateur van de SDS. In principe kan dat maar op één manier: door te zeggen dat men donateur wil worden. Op dit moment telt de SDS tegenover iedere vier direct betrokkenen (ouders, grootouders of naaste familieleden) één beroepskracht.

Bestelling

Ook de categorie bestelling heeft weinig toelichting nodig. Het betreft hier echte bestellingen, dat wil zeggen dat de aanvrager zelf duidelijk heeft aangekondigd dat hij of zij iets wil bestellen, ook al wordt er daarna nog advies gevraagd over wat er dan het beste besteld kan worden. (Het gaat hierbij dus niet om de toezending van materiaal na een telefonische vraag om informatie, bijvoorbeeld 'Down + Ups' aan een scriptieschrijver). Veruit de meeste bestellingen worden gedaan door SDS-donateurs. De volgende vragen worden daarbij nogal eens gesteld:

- 'Mijn kindje is vier maanden en nu wil ik het early interventionprogramma bestellen, maar ik weet niet goed wat ik dan precies moet nemen'.
- 'Wanneer komen de andere boekjes van 'Kleine Stapjes' uit in het Nederlands?'
- 'Hebben jullie die leuke poster nog?'

De eerste vraag vergt de nodige toelichting. Op tweede is sinds kort een antwoord mogelijk: 'In de loop van het volgende voorjaar', terwijl de poster nog steeds in voorraad is.

'Hebben jullie die leuke poster nog?'

Scriptie

In de categorie scripties vallen alle verzoeken om informatie voor scripties, werkstukken, etc. Het zwaartepunt van de aanvragen ligt hier bij het middelbaar beroepsonderwijs en de PABO's. Daarbij is het opvallend hoe weinig de scriptieschrijvers in hun opleidingen gehad hebben over Down's syndroom en hoe verouderd de opvattingen op die opleidingen vaak zijn. Bovendien blijken de betreffende opleidingsinstituten zelf vaak bitter weinig op steken van de actuele informatie die door hun leerlingen/studenten verzameld is. De SDS krijgt ieder jaar weer dezelfde soort vragen van even slecht voorbereide leerlingen/studenten. Het is dringend nodig hier apart aandacht aan te besteden. Heel veel gesprekken in deze categorie beginnen met:

- 'Hebben jullie informatie voor een werkstuk over het mongoloïde kind in het basisonderwijs?'
- 'Ik moet een scriptie schrijven over de eerste opvang. Hebt u informatie?'
- 'Kunt u me helpen aan litera-

Overzicht gevoerde gesprekken

categorie	intake	medische informatie	early intervention	onderwijs	niet-Nederlands	SDS intern	ouderen	emoties	nieuwe donateur	bestelling	scriptie	overige vragen
aantal als zodanig gerubriceerde inkomende gesprekken	77	105	72	74	26	187	6	4	54	204	5	379
totale gespreksduur (uren: minuten)	21:16	20:53	13:58	18:00	2:46	24:59	0:30	0:35	10:18	9:44	7:18	14:25
gemiddelde duur (minuten)	16,6	11,9	15,8	14,6	6,38	8,0	6,0	8,8	11,4	2,9	8,3	10,9

tabel 1
Gegevens van de gesprekken per categorie

tuur over de ziekte van Alzheimer bij mensen met Down's syndroom?'

De SDS beschikt over kasten vol met de gevraagde informatie. In eerste instantie ontvangen de meeste aanvragers een SDS-folder, een verwijzing naar de brochure 'Down's syndroom; de feiten' en het artikel 'Eén extra chromosoom' uit Vrij Nederland van 20 maart 1993. Daarnaast worden in voorkomende gevallen verwijzingen gegeven naar relevante literatuur dan wel wordt de betreffende literatuur gekopieerd en toegezonden.

Overige vragen

In de categorie 'overige vragen' zijn de vragenstellers weer net zo divers als de vragen zelf. Een paar voorbeelden zijn:

- 'Hebt u informatie over taxivergoedingen?'
- 'We hebben problemen met de begrafenisverzekering van ons kind. Wat moeten we doen?'
- 'Hoe moeten we in ons instituut iemand van 60 bezighouden?'

Ook hier kan er weinig algemeens gezegd worden over het type antwoord dat gewoonlijk wordt gegeven vanwege de enorme spreiding in de vragen.

De verdeling van de vragen over de twaalf categorieën

Nadat de indeling van de telefonische vragen is verduidelijkt, kan worden bekeken om welke aantallen per categorie het gaat. Daartoe wordt verwezen naar figuur 1 hiernaast en tabel 1 hierboven. Daarbij moet dus wederom worden bedacht hoezeer de vakantiemaanden juli en augustus oververtegenwoordigd zijn in het totaal.

Voor wat betreft de aantallen gesprekken blijkt duidelijk dat de categorieën 'bestelling' en 'SDS-intern' eruit springen. Te samen zijn ze goed voor 42 % van de gesprekken. Ter zake van de eigenlijke informatiefunctie van de SDS naar buiten toe is de categorie medische informatie de belangrijkste, op enige afstand gevolgd door 'intake', 'early intervention' en 'onderwijs' (ex aequo). In termen van lijnbezetting (totale gespreksduur, zie tabel 2) staat 'SDS-intern' aan de kop met 25 uur, op enige afstand gevolgd door 'intake', 'medische informatie' en onderwijs, alle drie met rond de 20 uur. De vele vragen met betrekking tot early intervention zijn kennelijk iets sneller af te werken, al draagt deze categorie met bijna veertien uur nog wel degelijk substantieel bij aan het totaal.

Steeds wijder en via steeds meer kanalen

Opvallend is verder dat het scala aan gestelde vragen steeds wijder wordt. De SDS is kennelijk op steeds meer kanalen aangesloten en derhalve steeds vindbaarder. Ging het vroeger altijd nog wel over Down's syndroom, krijgt het bureau tegenwoordig steeds vaker vragen als: 'Ik wil in de zwakzinnigenzorg gaan werken. Wat kunt u me raden?'

medische informatie het belangrijkste

Een volgend groot probleem in termen van menskracht dat zich aan begint te dienen is het toenemende aantal vragen om advies van zwangere moeders, met name diegenen die na een bloeddiagnose 'at risk' verklaard zijn voor het krijgen van een baby met Down's syndroom en die daarover verder geen enkele informatie hebben gehad. Van de Engelse Down's Syndrome Association is bekend tot wat voor enorme werkbelasting dat kan leiden.

Tenslotte moet nog eens worden benadrukt, dat in het voorgaande overzicht in essentie alleen de inkomende telefoongesprekken behandeld zijn. In totaal worden jaarlijks echter ook grote aantallen aanvragen om informatiemateriaal voor scripties, bestellingen, etc., schriftelijk ingediend, terwijl daarnaast ook steeds meer vragen via de fax binnenkomen. Heel wat vaker dan slechts incidenteel wordt de SDS via de fax gevraagd brieven van ouders naar basisscholen, gemeenten, etc., te becommentariëren en zo nodig aan te vullen. Dat alles moet ook nog steeds door dezelfde medewerkers gebeuren. Omdat er op dit moment geen enkel zicht is op structurele subsidie/financiering ten behoeve van meer menskracht zal het antwoord op de vraag hoe de telefonische bereikbaarheid van de SDS kan worden verbeterd het uiterste vergen aan inventiviteit bereidwilligheid bij de betrokkenen.

Speelleergroep in Den Haag

• Danielle Schleidt, Den Haag

Toen Tim anderhalf was, kreeg ik het idee dat het goed voor hem zou zijn meer met andere kinderen van zijn leeftijd te 'spelen', om nieuwe ervaringen op te doen, als voorbereiding op de peuterspeelzaal. Daar mocht hij heen als hij tweeënhalf zou worden. Het liefst zouden we hem dan in een groepje willen hebben waarvan de leidster bereid zou zijn met het Macquarie-programma te werken. Na enig rondbellen kwam ik terecht bij het kinderdagverblijf 'De Joppe', waar ze een peuterspeelgroep hebben voor kinderen met ontwikkelingsachterstand. We besloten gewoon te proberen of dit zou bevallen. Nee dus, want Tim kon mij niet missen en huilde zich ongeveer suf als ik weg was, van spelen kwam dus weinig. Daar kwam nog bij dat het groepje erg klein was (twee andere kinderen) en Tim niemand had aan wie hij zich 'op kon trekken'. Stoppen dan maar, dacht ik, want het hoeft helemaal nog niet en thuis vermaakt hij zich als de beste. Maar gelukkig vertelde de orthopedagoge, Erica Aldenkamp, dat zij extra geld ter beschikking hadden gekregen en dat zij daarmee o. a. ouders, indien gewenst, extra begeleiding wilden geven. Die kans was te mooi om te laten lopen! Op mijn vraag of zij voelde voor het beginnen van een peutergroepje met ouders erbij, dat met het Macquarie-programma zou werken, reageerde zij zeer positief, vooral als ik voor deelnemers zou zorgen. Dat leek mij niet zo moeilijk. Er zou toch zeker wel belangstelling bestaan? De coördinatrice van de SDS-kern Rotterdam/Delft/Den Haag, Tilly Dorst, was zeer bereid uit het adressenbestand van de SDS ouders van kinderen van circa anderhalf jaar in de omgeving van Den Haag een brief te sturen en inderdaad, van de negen aangeschreven ouders waren er zeven geïnteresseerd. Wij mochten komen praten over hoe wij graag hadden dat het groepje zou worden opgezet. Perfect natuurlijk! We kwamen overeen dat de speelleergroep de volgende doelstellingen zou hebben:

- ontwikkelingsstimulering van de kinderen;
- kinderen in aanraking laten komen met andere kinderen;
- ouders ondersteunen in het gebruik van het Macquarie-programma en
- ouders die elkaar steunen en van elkaar leren.

Dit alles wordt begeleid door een spelleidster, Marise Gast. In mei van dit jaar zijn we begonnen, met vijf kinderen met het syndroom van Down (het groepje staat ook open voor andere kinderen met een ontwikkelingsachterstand). De ouders werd gevraagd de checklist van het Macquarie-programma in te vullen als uitgangspunt om voor ieder kind een individueel plan op te zetten. Marise maakt voor iedere bijeenkomst een programma, waarin deze leerdoelen ook verwerkt zijn. Dit gebeurt in een vaste volgorde. We beginnen met elkaar al zingend te begroeten, dan nog meer liedjes en versjes, vervolgens een algemeen leerdoel om dan gezellig met zijn allen wat te drinken en een koekje te eten. Dan komt meestal de grove motoriek aan de orde. De kinderen herkennen dit patroon; bij het binnenkomen gaan ze al uit zichzelf op hun plaats zitten zwaaien. Inmiddels zijn we met zes kinderen, waarvan vijf met Down's syndroom. Yong Ming, Marcel en Tim gaan intussen naast dit speelgroepje ook nog twee ochtenden per week naar de 'gewone" peuterspeelzaal, wat prima gaat. Het speelleergroepje komt iedere dinsdagmorgen van 9.00 - 11.00 uur bij elkaar.

als voorbereiding op de peuterspeelzaal

Voor informatie kunt u bellen naar kinderdagverblijf 'De Joppe', Marise Gast of Erica Aldenkamp, tel.: 070-3298411 of naar mij, tel.: 070-3685204.

Goedkoop en grenzeloos veelzijdig

• Bets en Huub Janssen, Reuver

Ooit in (D+U 3) was er een eerste aflevering van een knutselrubriek (voor ouders). De onderstaande bijdrage levert een aanzet tot een voortzetting daarvan. De hoofdfiguur is Yvette, het dochtertje van de auteurs. U las over haar in D+U 23.

Als ouders van Yvette, een meisje met het syndroom van Down, zijn we erg betrokken bij haar ontwikkeling. Al vroeg leerden we van de fysiotherapeut in het ziekenhuis hoe we haar motoriek konden stimuleren en begeleiden. Je leerde op een bijzondere manier naar Yvette te kijken. Dat gaf op den duur steeds meer inzicht in hoe de motorische ontwikkeling verliep en met welke hulpmiddelen je die kon ondersteunen. Ook het werken met het early interventionprogramma droeg hieraan zijn steentje bij. Soms had je niet het voorgeschreven materiaal in huis. Dan is het belangrijk dat je daarin zelf creatief bent. Vaak zijn het juist geen dure hulpmiddelen of speelgoed waar het kind plezier in heeft en dat het ook vooruit helpt. Soms is met ogenschijnlijk waardeloos materiaal veel te bereiken. Daarom volgen hieronder wat foto's en tips.

Voedings blikken. Goedkoop en grenzeloos veelzijdig
Met name voor de motorische ontwikkeling zeer geschikt
* Om te trommelen
De kinderen maken zelf hun „drumstel"
* Om te rollen
Met wat blokjes erin klinkt het ook nog leuk
* De blikken liggen goed in de kinderhand
* Door de opstaande rand van de deksel zijn de blikken zeer geschikt om te bouwen

Ik mondmotoriek
Yvette snapte niet hoe ze met een rietje om moest gaan (ze blies in plaats van dat ze zoog). We gingen na waarmee ze ooit gezogen had. Natuurlijk: haar vroegere flesje

Dus: een hol ballonstokje (dat was steviger dan een rietje) in de speen gestoken en ... jawel hoor. Het werkte! Vanaf die tijd zoog Yvette aan een glas met een rietje.

Fotopagina 1 (zie boven)
Voedingsblikken: goedkoop en grenzeloos veelzijdig; met name geschikt voor de motorische ontwikkeling

- om te trommelen; de kinderen maken zelf hun 'drumstel';
- om te rollen; met wat blokjes erin klinkt het ook nog leuk;
- de blikken liggen goed in de kinderhand en
- door de opstaande rand van het deksel zijn de blikken zeer geschikt om mee te bouwen.

Fotopagina 6 (zie links)
De mondmotoriek

Yvette snapte niet hoe ze met een rietje om moest gaan (ze blies in plaats van dat ze zoog). We gingen na waarmee ze ooit gezogen had. Natuurlijk: haar vroegere flesje.

Dus: een hol ballonstokje (dat was steviger dan een rietje) in de speen gestoken en ... jawel hoor. Het werkte! Vanaf die tijd zoog Yvette aan een glas met een rietje.

'Ik prefereer juist de IVP-werkbladen!'

• Ria van Drunen, Zwijndrecht

Ria van Drunen is de moeder van de zevenjarige Jolanda (u las al over haar in D+U.9 en 18). Zij reageert op twee artikelen van Marian de Graaf in D+U.27, t. w. 'Laat me niet zoals ik ben' en 'De cursus voor IVP-docenten'.

In het algemeen: als je meerdere meningen op een rijtje zet, zijn er heel veel verschillende meningen over één en het zelfde onderwerp. Ieder ervaart dingen op zijn eigen karakteristieke manier en welke mening is dan de juiste? Van degenen, die het meeste aan het woord zijn, van degenen die het meeste erover hebben gelezen of van degenen, die meer gevoelsmatig reageren?

Deze inleiding was nodig om u aan te geven dat, als men in een blad als 'Down + Up' inzicht wil geven over toepassingen van in dit geval IVP-Feuerstein, het beter zou zijn geweest meerdere deelnemers aan de IVP-cursus te vragen hun meningen hierover op papier te zetten en deze ook te publiceren. Ouders die zich nog geen enkele mening hebben gevormd of nog twijfelen over het wel of niet volgen van een IVP-cursus, zouden door bovengenoemde artikelen kunnen afhaken met het idee: 'Marian de Graaf zal het wel weten'. Mijns inziens is ook zij, net als alle andere ouders, de eerste pionier op het gebied van een andere opvoeding van kinderen met Down's syndroom. Kennis nemen van haar mening is goed, maar zet daar dan ook de meningen van anderen tegenover.

ik moet nu zelf de kennis opdoen

Een aantal kanttekeningen bij beide artikelen:

- blz. 12: grote weerstand tegen dikke boeken? Inderdaad, ik ben één van die ouders die zich juist gestimuleerd voelde door de verschillende verhalen in het boek over kinderen met Down's syndroom waar verbluffende resultaten mee zijn geboekt en had daarom geen enkele moeite met de hoeveelheid bladzijden in dit boek.

- blz. 13: belezen ouders, die zich heel goed hebben laten informeren over allerlei mogelijkheden in het stimuleren van hun kind met Down's syndroom en op een goede manier bezig zijn met early intervention, zouden wellicht voldoende hebben aan het boek. Ik zelf heb een oriëntatiecursus IVP-docenten en IVP- ouders gevolgd. Daarnaast ben ik nu bezig met de vervolgcursus Module I IVP-ouders. Ik was dus al enigszins ingevoerd in de materie van Feuerstein om het boek goed te kunnen interpreteren en begrijpen. Ik ben van mening dat ik deze materie niet via het boek eigen had kunnen maken. Een goede begeleiding via de oudercursus lijkt me namelijk onontbeerlijk en van essentieel belang om als 'goede' mediator te kunnen fungeren voor mijn kind.

- Dan kom ik vanzelf op het volgende artikel van Marian (blz. 14 en 15), waarin zij haar mening geeft over de IVP-docentencursus. Niet iedereen weet dat er ook een IVP-oudercursus is. Daar begeleidt een goed opgeleide IVP-docente (zelf ouder van een kind met Down's syndroom, die al het nodige IVP-materiaal met haar kind heeft doorgenomen) de ouders voor wat betreft de praktijktoepassingen. Het merendeel van de cursisten is overigens ouder van een kind met Down's syndroom! Onderlinge uitwisseling van ervaringen krijgt hier ruimschoots de aandacht.

- In tegenstelling tot wat Marian aangeeft in haar artikel, prefereer ik juist het werken met werkbladen. Dit geeft mij de nodige handvatten om structureel met mijn kind te kunnen werken. Inderdaad, sommige werkbladen moeten worden aangepast, maar in de oudercursus wordt ik daar ruimschoots in begeleid. Vanuit de oudercursus is er reeds het verzoek gedaan om na de cursus mogelijkheden te scheppen voor verdere begeleiding vanuit de StiBCO aan ouders. Mijns inziens een goed initiatief.

- Tenslotte heb ik niet de illusie, dat binnen het onderwijs over enkele jaren het ontwikkelend onderwijs op alle fronten zal zijn doorgevoerd. Ik ben er daarom vanuit gegaan dat ik als ouder nu de kennis en vaardigheden moet opdoen om mijn kind optimaal te kunnen begeleiden. Dat vergt inderdaad de nodige inspanning van mijzelf, maar dat zal op den duur zeker de moeite lonen!

De cursus voor IVP-docenten

reactie op D+U.27

• Netty Engels-Geurts, Schinnen

ze kon lezen en schrijven

Zes jaar geleden volgde ik in Israël deel één en het jaar daarna deel twee van de cursus docent-IVP, vergelijkbaar met de IVP-cursus die door StiBCO wordt verzorgd in Nederland. Ik volgde hem in Israël omdat de cursus toen nog niet in Nederland gegeven werd Ik ben enthousiast over de cursus en over de resultaten die we. mede daardoor, met onze dochter Peetjie (Down's syndroom) hebben bereikt. Na het lezen van het artikel van Marian de Graaf vraag ik me af waarom wij zo tevreden terugkijken op de cursus en zij veel minder enthousiast is. Graag wil ik op een aantal aspecten ingaan.

Tijdstip waarop je de cursus volgt

Wellicht is het tijdstip van belang waarop je als ouder met de cursus begint. Ik begon toen ik ook direct met mijn dochter met de werkbladen kon starten. Ze kon lezen en schrijven en was toe aan begrippen als: verticaal, rechts van, grootste. Ze kon omgaan met: vergelijk, deel in, enz.

Feuerstein stelt als eis dat je les moet geven en minstens een aantal instrumenten (lesonderdelen) moet hebben gedoceerd om het tweede deel van de cursus te mogen volgen. Ook in België stelt men deze eis en naar mijn mening terecht. Als je alleen de cursus volgt en niet met het materiaal werkt, kun je je geen oordeel vormen over de inhoud, het effect, het doel en de werkwijze van dit materiaal. Toen ik deel één volgde in een aaneengesloten blok van 2½ week zuchtte ik elke avond: 'Prachtig materiaal, maar ik heb er niets aan voor mijn dochter. Veel te moeilijk. Dat lukt bij haar nooit'. Maar als zuinige Hollander - de cursus was betaald en we zaten ervoor in Israël - maakte ik hem toch af. Zelfs Feuerstein zelf kon ons toen maar moeilijk overtuigen. Hij had Peetjie getest en adviseerde ons om zeker met IVP te starten.

Thuis gingen we aan de slag, en dat viel zeker in het begin niet mee. De eerste lessen waren erg moeilijk en moeizaam, voor Peetjie en voor mij. Maar na een paar weken stug doorzetten begon dat te veranderen. Ik ging beter, mediërend lesgeven. Peetjie leerde met het materiaal om te gaan en begon het maken van de werkbladen een uitdaging te vinden. Het praten erover (het 'bridgen') wou ze liever overslaan. Begrijpelijk, ze sprak in die tijd erg slecht en moeizaam, kon haar gedachten nauwelijks verwoorden en kon zeker niet over haar eigen gevoelens praten. We vingen dat op door twee instrumenten tegelijkertijd te doen, t. w. de 'organisatie van de stippen' en 'oriëntatie in de ruimte' en we zorgden voor een goed evenwicht tussen praten en doen. Toen we na twee maanden duidelijke verschillen zagen - voor ons onmiskenbaar resultaten - was het voor Peetjie en mij veel gemakkelijker om door te zetten. Ik had me behoorlijk vergist, de werkbladen waren niet te moeilijk voor haar en het effect was veel groter dan we ooit hadden kunnen vermoeden.

Materiaal aanpassen

Het was wel nodig dat ik het materiaal aanpaste aan haar mogelijkheden, vooral bij de eerste instrumenten. Gelukkig had ik al de nodige ervaring met het maken van lessen. We hadden, door gebrek aan materiaal, zelf een methode bedacht om te leren lezen en te tellen. Ik had al veel werkbladen ontworpen op velerlei gebied. Stond er teveel informatie op een blad dan dekte ik een gedeelte af, waren de begrippen te moeilijk dan maakte ik een extra blad of liet een bladzijde meerdere malen doen, de eerste keer met hulp, daarna alleen.

Feuerstein heeft er geen probleem mee als je het materiaal aanpast, zolang je maar mediërend les geeft. Ik citeer hem: 'Al

---

Peetjie Engels is een zestienjarig meisje met het syndroom van Down. Ze had een slechte start. Met 3½ jaar had ze een intelligentiequotiënt (IQ) van 50. Daarnaast is ze zeer slecht ziend, slecht horend en heeft ze hormonale afwijkingen.

Na het kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV) volgde ze 3½ jaar de school voor Moeilijk Lerende Kinderen (MLK) en ging toen over naar groep 4 van de plaatselijke basisschool. Daar volgde ze alle klassikale lessen. Ze maakte die school af en zit nu in de tweede klas van een reguliere school voor voorbereidend beroepsonderwijs (VBO), waar ze ook weer alle lessen volgt. Toen ze tien jaar was is men thuis met haar begonnen te werken met het Instrumentele Verrijkingsprogramma volgens Feuerstein (IVP).

---

moet ik er voor op mijn hoofd gaan staan; dat doet er niet toe! Als het maar resultaat heeft'.

Het tweede jaar voelde ik me een betere cursist
Een jaar na het eerste deel volgde ik het tweede cursusjaar op een heel andere manier. Ik had intussen ervaring in het werken met de instrumenten en kon tijdens de lessen veel gerichter informatie opnemen, me verdiepen in de moeilijkheden die we tegen zouden komen, gerichte vragen stellen. Toen werd ik ook een informatiebron voor mijn mede-cursisten: 'Hoe zou jij dit aanpakken met jouw dochter?'

Keuzes maken
Het is moeilijk om te kiezen: rekenles, IVP, turnclub of spelen. Je kiest wat je op dat moment het beste lijkt en dan ben je als ouder vlug geneigd om de schoolse vakken voor te laten gaan. Wij helemaal, omdat Peetjie op de reguliere basisschool op klasseniveau meedeed en bijblijven heel belangrijk was. Achteraf hebben we wellicht niet altijd de juiste keuze gemaakt. In de IVP-lessen oefen je geen reken- en taalvaardigheid, maar de denktraining leidt ertoe dat de schoolse vakken een stuk gemakkelijker gaan.

Verwachtingspatroon
IVP is geen wondermiddel. Je moet er zeer positief tegenover staan om effect te krijgen. De te investeren tijd van jezelf en je kind is groot. Volgen van de cursussen, lesgeven aan je kind waarbij het zeer belangrijk is dat het in een ontspannen sfeer gebeurt. Bovendien moet je elke les voorbereiden, leerplan maken, lesdoel stellen, werkbladen aanpassen, vragen voorbereiden. Een rekenles is een stuk gemakkelijker te geven dan een les IVP, ondanks al die keurige werkbladen.

Daarbij moet ik opmerken dat onze dochter geen problemen had met de afbeeldingen. Zo vond zij dat mannetje met het potlood in zijn mond best leuk en deed hem na, wat wij weer niet zo leuk vonden.

Mediërend leren de hele dag door
Wat wij ook geleerd hebben is om op een andere wijze met onze dochter om te gaan. Niet voordoen, maar stimuleren om zelf te ontdekken, relaties te laten leggen, bewuster met haar bezig te zijn, meer profijt halen uit een ervaringssituatie. Niet alleen tijdens de les IVP, maar ook in de rekenles, bij het tafeldekken, het maken van de kerstkaarten en het spelen met de poppen. Voor mij hadden geen tien boeken die cursus kunnen vervangen.

geen tien boeken hadden de cursus kunnen vervangen

Nog een advies na dit artikel, al is het misschien overbodig: laat je goed informeren voor je met een IVP-docentencursus begint. Volg eventueel eerst de oudercursus om goed te kunnen afwegen of het voor jouw situatie een geschikte methode is.

Wij durven te beweren, dat onze dochter zonder de methode van prof. Feuerstein op geen stukken na zo ver zou zijn als ze nu is en dat ze niet zo intensief van het leven zou genieten, zoals ze daar nu van geniet.

Lynda mag naar de basisschool

Ook ik heb een dochter met Down's syndroom. Haar naam is Lynda. Ze is geboren op 12 december 1990. Het is een heerlijk kind, vol levensplezier.
Regelmatig lees ik in 'Down + Up', dat het plaatsen van een kind met Down's syndroom op een peuterspeelzaal en/of basisschool een probleem is en dat vind ik tragisch.
Lynda was twee jaar en twee maanden toen ik dacht: laat ik haar maar eens opgeven voor de peuterspeelzaal. Ik koos de dichtstbijzijnde en meteen werd er positief gereageerd. Ik stond er natuurlijk van te kijken, maar in mei 1993 mocht Lynda eerst één ochtend en later twee ochtenden komen. De leidsters - voor wie Down's syndroom helemaal nieuw was - waren enthousiast en alles verliep prima.

Naar de basisschool
Nu, in 1994, is het voor Lynda de tijd om naar de 'kleuterschool' te gaan. Dus heb ik een basisschool uitgekozen en een afspraak gemaakt. En ja hoor! Lynda mag per 1 januari a. s. komen. Het ging allemaal heel positief van alle kanten. Lynda zelf lijkt het allemaal wel te zien zitten. Dat is het belangrijkste. Hoe het verder in de praktijk zal verlopen is natuurlijk de vraag, maar ik vind dat iedereen zo'n kind gewoon de kans moet geven, ongeacht waar het woont. Ja, toch?

Ingrid Breedveld, Maassluis

Het komt erop aan wat ik *hier* kan!

• Sarah van Halem, Amsterdam

Met belangstelling heb ik het artikel 'De cursus voor IVP-docenten' van Marian de Graaf gelezen. Met name de vraag 'Hoe kunnen onze kinderen met Down's syndroom hiervan profiteren?' en 'Hoe krijg ik dat voor elkaar?' houdt me erg bezig. Met andere woorden: hoe komt het bij onze kinderen?

Sroeli plakt de band van zijn fiets

Om te beginnen zal ik iets over ons gezin vertellen. Wij zijn een groot orthodox joods gezin. Yisroël - wij noemen hem Sroeli - is onze jongste en heeft Down's syndroom. Hij is geboren op 8 juni 1989. Voor ons is het heel belangrijk dat Sroeli net als de andere kinderen op een joodse school kan gaan en bij ons kan opgroeien en er ook echt en actief bij kan horen. De BBC-documentaire over de ideeën en werkwijze van prof. Feuerstein sprak mij dan ook heel erg aan. Ik heb ook de gelegenheid gehad Feuerstein enkele malen persoonlijk te ontmoeten. Ik heb grote bewondering voor zijn werk en zijn persoon. Toch ben ik ook wel een beetje teleurgesteld. Ik zal proberen uit te leggen waarom.

Twee weken naar Israël

Toen Sroeli drie jaar was ben ik twee weken naar Israël geweest om in het Hadassah-Wizo Instituut in Jeruzalem geadviseerd te worden over hoe ik het beste met hem zou kunnen werken. Zelf had ik thuis al veel hulp gehad van de Pedagogische Thuishulp bij het werken met het Macquarie programma. Ik vond het Macquarie programma toen eerlijk gezegd erg saai en vervelend, maar daar ben ik toch wel van teruggekomen.

ik moest hem dat gedrag eerst afleren

In het instituut was zelfs voor een logopediste gezorgd die een beetje Nederlands sprak zodat Sroeli haar kon begrijpen. Ik vond dat bijzonder attent. Er is daar echt een geweldige belangeloze inzet voor alle kinderen die er komen. Ik ben er drie of vier maal geweest en ook nog bij prof. Feuerstein thuis om afscheid te nemen en voor een nagesprek.

De nadruk wordt gelegd op het leren spreken en ik denk nu nog steeds dat dat heel belangrijk is. Er werden adviezen gegeven over manieren om het spreken op gang te brengen en over het naar school gaan, met name het belang van extra begeleiding in de klas.

Dat wilde ik nu juist van *hen* horen!

Een probleem was dat het voor een klein kind best moeilijk is in een andere omgeving, een heel warm klimaat. Sroeli reageerde daar niet zo goed op en de eerste tweemaal was hij nogal uit zijn doen en smeet, wat hij toen trouwens vaak deed, alles van de tafel. Later werkte hij wel beter mee. Er werd door de medewerkers van het instituut eigenlijk nogal verbaasd op zijn gedrag gereageerd. Zij zeiden dat ik hem dat gedrag eerst af moest leren. Maar dat was nu juist een van de dingen die ik van *hen* wilde horen, omdat het mijzelf niet lukte. En in feite was zijn gedrag daar eigenlijk vrij voorspelbaar.

Terug in Amsterdam heb ik geprobeerd alles in praktijk te brengen. Dat kostte best veel moeite, zeker om op school te beginnen. Dankzij de hulp van veel mensen gaat hij steeds vooruit. Hij zit met begeleiding op de joodse school, waar ook onze andere kinderen op zitten. Het spreken gaat ook vooruit, maar heel erg langzaam. En hier komt mijn teleurstelling om de hoek kijken.

Het heeft me aan het denken gezet

Een paar weken geleden was prof. Feuerstein, vergezeld door zijn zoon, in Nederland en had ik de gelegenheid met Sroeli even naar hem toe te gaan. Sroeli wilde niet heel duidelijk voor-

gesproken woorden nazeggen. De zoon van Feuerstein zei toen dat ik niet goed met hem oefende. Feuerstein zelf vond ook dat hij niet goed vooruit ging. Ik vertelde dat ik er anderhalf jaar over gedaan had om hem het woord 'brood' te laten zeggen, maar dat het nu pas lukte. Feuersteins zoon reageerde hierop door te zeggen dat ik het dan anderhalf jaar niet goed had gedaan en deed me voor hoe het moest. Zijn eigen zoon - die ook Down's syndroom heeft - kon dankzij die methode volgens hem nu wel goed praten. Toch was dit nu precies de manier waarop ik het zelf ook al die tijd gedaan had en wat ook zeker heeft geholpen, maar het gaat nu eenmaal heel langzaam. Ik kreeg de indruk dat de zoon van Feuerstein niet erkende dat er grote verschillen zijn tussen kinderen met Down's syndroom. Ik kwam behoorlijk verdrietig thuis. Maar het heeft me wel aan het denken gezet. Ik voel niet de behoefte om op korte termijn weer naar Israël te gaan, omdat het er uiteindelijk toch op aankomt wat ik hier in Nederland heel concreet met Sroeli kan doen.

Sroeli zit op een klasje op zondagmorgen van de stichting SCOPE, onder leiding van Hedianne Bosch. In dit klasje zitten

nog vijf andere kinderen met Down's syndroom. Hier wordt onder andere heel veel aandacht aan het spreken besteed. Ik gebruik dit verder ook als basis om thuis en op school aan te werken. Hier heb ik echt het gevoel dat Feuerstein en early intervention bij mijn kind terecht komen [zie het artikel 'Early intervention, mediatie en instrumentele verrijking' van Hedianne in Update nr. 7]. Ik neem terwijl het klasje draait de gelegenheid waar om te lezen of met andere ouders te spreken. Ik ga er graag naartoe, vooral ook omdat Hedianne en haar partner Gert de Graaf er veel van af weten en heel bezielend werken.

Een gewone huis-tuin-en-keuken moeder

Tot slot: ik heb het gevoel dat, hoewel je natuurlijk zelf heel veel moet doen, je toch hulp moet zoeken als gewone huis-tuin-en-keuken moeder. Ik hoop dat er uiteindelijk toch overal mensen zullen zijn of opgeleid worden om onze kinderen alles te bieden waar ze mee verder kunnen komen, ook op school.

Van deze plaats wil ik alle mensen die nu helpen erg bedanken, vooral ook alle medewerkers van het landelijk bureau en het blad van de SDS (de Down + Up).

Naar school om te slagen

nieuwe videoband van de SDS

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

ervaringen van leerkrachten

In de afgelopen weken heeft de SDS een nieuwe video uitgebracht. Het betreft wederom een Nederlandse versie van een Australisch produkt, in dit geval van de Down's Syndrome Association of New South Wales. Deze video is bedoeld om op een plaatselijke school, waar een kind met Down's syndroom is aangemeld, een klimaat van acceptatie te scheppen. In eerste instantie is hij erop gericht de leerkrachten te helpen bij het nemen van een beslissing over het al dan niet accepteren van het kind. Dat gebeurt door de meest gebruikelijke vragen in dit soort gevallen één voor één aan de orde te stellen en vervolgens de antwoorden daarop te illustreren met allerlei voorbeelden van geïntegreerd onderwijs in allerlei scholen. Het aardige is, dat deze band in de Nederlandse praktijk niet alleen blijkt te 'werken' bij leerkrachten, maar ook bij ouders van jonge kinderen die integratie nog niet zo zien zitten.

De inhoud van deze video werd ingegeven door de ervaringen van leerkrachten die al een kind met Down's syndroom in hun klas hebben. De punten die in deze video besproken worden zijn de rol van early intervention, het selectie-proces, de werkbelasting, de rol van de steunleerkracht, gedragsproblemen, interactie met andere kinderen, de visie van hun ouders en bovenal de ervaringen van leerkrachten.

De selectiecriteria voor de in deze video gebruikte scènes waren:

- de getoonde groep ('klas') moest uit dertig of meer kinderen bestaan;
- het kind met Down's syndroom moest volledig geïntegreerd zijn in die klas;
- de school of de ouder moest gelegenheid bieden om het kind te filmen; het was niet zo dat het kind uitgekozen werd vanwege de één of andere specifieke vaardigheid of prestatie;
- voor het maken van de video moest archiefmateriaal kunnen worden opgenomen van klasseactiviteiten, zoals ze op die bepaalde dag plaatsvonden (het betreft dus geen apart in scène gezette bezigheden);
- alle geïnterviewde leerkrachten moesten werkzaam zijn in een openbare school.

Deze video toont uitsluitend beelden van geïntegreerd onderwijs. Het speciaal onderwijs als mogelijk alternatief komt niet aan de orde. Hij is primair bedoeld om ouders en beroepskrachten te helpen, die een kind in een reguliere omgeving geplaatst willen hebben. Terwijl de video zich vooral richt op leerkrachten en de schoolomgeving, zullen ouders, pedagogen en werkers in de gezondheidszorg de video ervaren als een positieve uiting van het succes van geïntegreerd onderwijs, maar daarnaast ook als een demonstratie van het kunnen van kinderen met Down's syndroom.

Niet te koop, maar te leen

In tegenstelling tot de drie eerdere video's van de SDS is 'Naar school om te slagen' niet te koop. Het is geen video die u gedurende een aantal jaren in de toekomst meerdere malen geheel of gedeeltelijk zult bekijken. Eén, of misschien hooguit twee keer is genoeg om de boodschap over te brengen. Daarom is deze video ***te leen*** bij de Stichting Down's Syndroom, bij het landelijk bureau zowel als bij de plaatselijke SDS-kernen (zie de binnenzijde van de het titelblad) alsmede bij de Federatie van Oudervereningingen in Utrecht (030-363767; vragen naar Margreet van Oudheusden). De kosten van verpakking en verzending (heen en terug) komen daarbij geheel voor rekening van degene die de band leent.

Een tussenweg

• Helmie en Anton Brinkman

Helmie en Anton Brinkman stuurden een brief naar de redactie over de speciale onderwijsvorm die zij kozen voor Ruud, hun inmiddels vijf jaar oude zoon met Down's syndroom. Zij zijn tot op heden een van de weinige gezinnen die met succes de weg bewandelden van een zogenaamde 'symbioseplaatsing' op zowel een speciale (ZML-) school als op een reguliere school.

Ruud en Anton Brinkman

een 'gewone start'

Ruud werd op 15 juli 1989 geboren. Na zeven maanden kwamen we er achter dat hij Down's syndroom had. Wij zijn blij dat we een zorgeloos half jaar hebben met hem gehad en een gezellige kraamtijd. We hebben 'een gewone start' gehad, wat we als positief ervaren hebben. Verder is Ruud lichamelijk goed gezond en het is mede hierdoor dat we er zo laat achter kwamen.

Toen de wijkverpleegkundige dezelfde blik in Ruuds ogen zag als ik, begon ze te twijfelen. Deze blik had ik al een paar maanden eerder gezien, maar dan denk je: 'dat zal wel niet, anders hadden ze het bij de geboorte al gezegd'. (Hij was na de geboorte door twee huisartsen en twee verloskundigen gezien.) Tijdens een extra bezoek aan de consultatiebureau-arts durfde deze het niet met zekerheid te zeggen. Dus op naar de kinderarts, chromosomen-onderzoek, en jawel, wat we niet wilden geloven overkwam ons toch.

We wilden gewoon verder leven. De tijd die we 'over' hebben besteden we aan Ruud. Want we willen toch proberen om het maximale uit hem te krijgen. Maar we vinden ook dat hij zich, waar dit mogelijk is, aan moet passen aan ons. Het is goed voor hem geweest dat hij er (na 16 maanden) een zus bij kreeg. We hadden wel gehoopt dat hij zich aan haar op zou trekken, maar het is toch altijd maar afwachten of dit ook zo gaat lopen. Soms was Simone wel de 'baas' maar dan werkte Ruud net zolang totdat hij de 'touwtjes weer in handen kreeg'.

Een zo gewoon mogelijk leven

Waar te beginnen om een zo gewoon mogelijk leven te hebben? In de buurt wist ik dat er elke week moeders met kinderen een ochtend bij elkaar kwamen. Hier hebben wij ons bij aangesloten totdat Ruud naar de peuterspeelzaal ging. Vanaf dat hij twee jaar en drie maanden was, is hij twee ochtenden per week naar de peuterspeelzaal gegaan. De leidsters vonden het een echte uitdaging om Ruud in de groep te hebben. Het is altijd goed gegaan.

Het Macquarie programma hebben we zeven maanden gevolgd. Daarna hebben we dit losgelaten. Ruud vond het vele herhalen niet leuk, je moest de dingen aantrekkelijk maken voor hem. We gebruiken het programma nog wel om te kijken waar we zijn en houden in het achterhoofd wat de volgende stappen zijn.

Op een gegeven moment hadden we het idee dat we niet het maximale uit Ruud haalden. Vooral ook omdat wijzelf niet die tijd hebben die we eigenlijk aan hem zouden willen besteden. Daarom ging hij met twee jaar en negen maanden maandag en donderdag naar het Kinderdagverblijf (voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV). De dinsdag- en vrijdag ochtenden op de peuterspeelzaal bleven gehandhaafd. De

De 2.000^{e} SDS-donateur

Op 26 juni 1992, 51 maanden maanden na de oprichting, kon de SDS haar 1.000^{e} donateur inschrijven, een gezin uit Twenthe.
Op 15 december 1994, nog geen 30 maanden daarna, diende de 2.000^{e} donateur zich aan, een fysiotherapeute uit Amersfoort.
Dat er voor het tweede duizendtal slechts iets meer dan half zoveel tijd nodig was als voor het eerste toont ten duidelijkste aan hoezeer de formule van de SDS aanslaat bij de mensen, ouders en andere direct betrokken zowel als beroepskrachten. Een groter aantal donateurs is dringend noodzakelijk als basis voor een structurele financiering van de SDS. Helpt u mee met het volgende duizendtal?

woensdag bleef Ruud thuis, omdat we het ook belangrijk vonden dat hij het gezinsleven meemaakte. Het was in het begin wel vermoeiend voor hem maar hij is hier toch aan gewend geraakt. Ook voor ons was het niet fijn om Ruud twee lange dagen naar het KDV te laten gaan. Maar omdat we de ontwikkeling van Ruud voorop stelden hebben we hier toch voor gekozen.

Naar de basisschool?
Toen hij drie jaar en drie maanden oud was werd het tijd om aan een basisschool te gaan denken. Ons streven was om Ruud de hele week naar de basisschool te laten gaan. We gingen naar de basisschool waar hij anders naartoe zou zijn gegaan. Na een gesprek aldaar lieten men ons weten, dat niet het hele team achter de aanname stond, maar men zou het hier nog over hebben. Na twee maanden dachten we: 'we zullen eens gaan informeren'. De adjunct-directeur liet weten dat we het voor de zomervakantie zouden horen. Het was januari, dus dit duurde ons te lang en we zouden geen kans hebben om naar een andere basisschool uit te kijken als ze 'nee' zeiden. Verder leek ons een school waar men te weinig interesse toonde niet geschikt voor Ruud.

Op naar de volgende basisschool. (We hebben gelukkig drie basisscholen in de omtrek van ongeveer 500 meter.) Hier hadden we meer succes. De directrice liet via de telefoon al weten dat dit in principe mogelijk moest zijn. We hadden een leuk gesprek en merkten dat de leerkrachten er zin in hadden om Ruud erbij te hebben. Hij zou mogen komen als hij in juni een goede proefweek had. De verdere afspraken waren:

- Ruud mag blijven zolang hij gelukkig is op school;
- als er thuis of op school problemen zijn nemen we contact op met elkaar en
- om de 3-4 maanden bespreken we hoe het met hem gaat en het aantal dagdelen dat hij naar school gaat.

Twee ochtenden basisschool en twee ochtenden KDV
De proefweek ging goed en Ruud mocht twee ochtenden naar de basisschool, en als deze ochtenden goed zouden gaan, zou er aan uitbreiding gedacht worden. We hadden zelf gekozen voor woensdag- en vrijdagochtend, omdat de kleutergroep deze middagen vrij zijn. Dit met het oog op het eventueel samen kunnen spelen met de kinderen uit zijn klas.

twee ochtenden naar de basisschool

Op het KDV zou hij het volgende jaar in de schoolvoorbereidende groep komen. De leerkracht van deze groep heeft altijd positief tegenover de samenwerking gestaan.

Voor de proefweek was de leerkracht van de basisschool waar Ruud in de groep zou komen in de peuterspeelzaal gaan kijken. Het klikte meteen tussen Ruud en haar. Mede hierdoor hadden we meer hoop op de kans van slagen op de basisschool. Ook was het team van de basisschool op het KDV gaan kijken en omgekeerd heeft de groepsleider van het KDV het afgelopen jaar een paar keer de basisschool bezocht. Er was een goede samenwerking en ze zaten op één lijn wat betreft de aanpak van het sociale gedrag van Ruud. Ze wisselden verslagen uit en namen contact op met elkaar als er bijzonderheden waren. Iedereen is heel tevreden over hoe het het afgelopen jaar gegaan is. We hebben sinds mei een schriftje dat gebruikt wordt door beide scholen, zodat ze nog beter van elkaar op de hoogte zijn. (Voorheen had ieder een eigen schriftje.)

Ruud Brinkman (rechts) met zijn zusje Simone

Op de basisschool gaat het goed met Ruud. Als hij er is, 'werkt' er een ander kind met hem samen. Dit doen ze om de beurt. De kinderen geven aan dat ze het leuk vinden om met hem te werken. Wijzelf vinden dit ook prettig. Ruud leert zo de andere kinderen beter kennen en omdat het een kleutergroep is van 25-30 kleuters heeft een leerkracht toch al genoeg om handen. Het is niet dat zo'n kind de verantwoording heeft, maar het kan wel waarschuwen wanneer Ruud andere dingen gaat doen dan de bedoeling is. De omgang is gelukkig niet zo dat iedereen rekening met hem houdt, of andersom.

Ondanks het feit dat hij maar twee ochtenden op de basisschool is, hoort hij er dus helemaal bij. Dit merkte ik ook toen ik mee was op kamp. Tijdens het

vrije spel waren er verschillende kinderen die met Ruud speelden of zich om hem bekommerden. Dit is altijd leuk om te zien. Veel moeders vertelden me dat hun kinderen vroegen wanneer het weer 'Ruudjesdag' was.

Voor de uitbreiding van de dagdelen heeft de basisschool, in samenspraak met ons, gekozen voor een langzame opbouw. Gaat de opbouw te snel, dan loop je meer het gevaar dat je later een stapje terug moet doen. Nu gaat Ruud sinds mei '94 de hele donderdag en de vrijdagochtend naar de basisschool, dus uitbreiding met één dagdeel. De donderdagmiddag wilde de leerkracht er zelf graag bij hebben, want dan hadden ze speelgoedmiddag en kon zij meer aandacht geven aan Ruud. Helaas is er van de extra aandacht niets gekomen daar de leerkracht ziek is geworden. Ook heeft de school het afgelopen jaar twee keer moeten verhuizen (van school naar een noodlokaal, van het noodlokaal weer naar school) in ongeveer een maand tijd. Desondanks is het toch goed blijven gaan met Ruud. We merken wel aan hem dat het voor hem fijner is geworden nu hij de eerste drie dagen (maandag, dinsdag en woensdagochtend) naar het KDV gaat en de laatste twee dagen naar de basisschool. Dit geeft hem meer duidelijkheid.

Op het KDV vertelde de groepsleiding dat Ruud het goed bij kan houden wat betreft de 'leerstof'. En ook hier hoort hij erbij.

Op beide scholen naar zijn zin

We kunnen aan hem merken dat hij het op beide scholen naar zijn zin heeft. Hij komt ook wel eens moe thuis. Maar hij kan het toch aan. Een voordeel is dat Ruud bijna nooit ziek is. Ook hieruit blijkt dat hij het aan kan.

Waarom denken we voor twee scholen te kunnen kiezen? Omdat Ruud een mannetje is die zich overal thuis voelt als het contact een beetje klikt. Verder is hij vanaf een leeftijd van twee jaar en negen maanden al gewend om naar twee verschillende 'scholen' te gaan. Hij is iemand die erbij wil horen, waardoor hij zich aanpast.

Het voordeel van twee scholen vinden wij dat Ruud een zeer brede basis krijgt. Op de ene school krijgt hij het onderwijs dat hij nodig heeft om zich verder te kunnen ontwikkelen, aangepast aan hem. Op de andere school leert hij hoe de 'normale wereld' eruit ziet. Een ander voordeel is het sociale contact dat er is en hieruit nog kan voortvloeien. Verder vinden we het belangrijk Ruud de normale dingen te leren die je een kind dat in de buurt naar school gaat leert, zoals bijvoorbeeld naar school laten fietsen. Dit gaat zo meer vanzelf, het hoort erbij. Ook hebben we het gevoel dat als we moeten kiezen voor de ene of de andere school, we hem altijd te kort doen.

Het nadeel is vooral dat je als er activiteiten op de scholen worden georganiseerd voor hem moet kiezen. En soms zijn het er veel als alles achter elkaar valt. Maar hier kun je ook wel een middenweg in vinden.

ZMLK- en basisschool

Toen Ruud bijna vijf jaar werd is de maatschappelijk werker van het KDV komen praten over zijn leerplicht. Hij vertelde dat het advies van het KDV basisschool + ZMLK-school was. Wij waren hier helemaal niet van op de hoogte. (Dit is later recht gezet en ouders worden voortaan zo snel mogelijk op de hoogte gebracht door de leiding zelf. Het advies kwam naar aanleiding van de Griffiths-test die Ruud pas had gedaan, dus het KDV wist het zelf ook net.) Omdat dit advies aansloot op onze wens zijn we zo snel mogelijk naar de ZMLK-school gegaan voor een gesprek. Deze school zag dit niet als de ideale oplossing, zo'n combinatie met de basisschool. Er was ook nog een indicatieteam bespreking (dit team bekijkt of het een goed advies is). Hierbij wilde ik zelf aanwezig zijn, zodat ik informatie kon inwinnen om in een volgend gesprek alsnog de ZMLK-school ervan te overtuigen dat dit het juiste advies is. Dit gesprek was uiteindelijk niet nodig. Tijdens de bespreking vroeg de voorzitter aan mij wat wij er van vonden. Na uitgelegd te hebben waarom wij voor deze combinatie kozen en dat we op de basisschool regelmatig overleg hebben en bijstellen wanneer dit nodig is, was iedereen het erover eens dat dit advies het beste bij de ontwikkeling van onze Ruud past. Ook de adjunct-directeur van de ZMLK-school, die bij dit team hoorde was het hiermee eens. Hierdoor was ons probleem opgelost.

Dat de combinatie van het afgelopen jaar goed was blijkt wel uit de Griffiths-test. Ruud heeft zich het laatste jaar negen maanden ontwikkeld terwijl het de voorafgaande jaren vijf/zes maanden was. En ook wijzelf en de leerkrachten zien dat hij het afgelopen jaar goed gegroeid is. Dus het volgende schooljaar gaan we verder met de combinatie ZMLK-school (maandag, dinsdag en woensdagochtend) en basisschool (donderdag en vrijdagochtend). We zijn heel benieuwd hoe het het komende jaar zal gaan en zijn blij dat de scholen zich willen aanpassen aan wat goed is voor de verdere ontwikkeling van onze zoon Ruud.

basis-school + ZMLK-school

Bent u tevreden over het ZML-onderwijs?

• Erik de Graaf, Wanneperveen

In de vele gesprekken die door medewerkers van het landelijk bureau gevoerd worden over onderwijszaken, via de telefoon of ergens in het land, maar ook in de faxen en de brieven die er binnenkomen, is regelmatig sprake van kritiek op de scholen voor ZMLK. Positieve kritiek zowel als negatieve kritiek. Het ene uiterste wordt gevormd door het ouderpaar dat in een brief een loflied zingt op 'hun' ZMLK die openstaat voor elke nieuwe ontwikkeling en waar hun kind zoveel leert. Het andere uiterste is een eerste begin van een netwerk van ouders die hun kinderen heel bewust van de school voor ZMLK afhalen (om verder zelf maar een passende opvoeding te organiseren) omdat ze van mening zijn dat er op 'hun ' ZMLK veel te weinig gebeurt, met name op het gebied van de schoolse vaardigheden, lezen, schrijven en rekenen. Diezelfde ouders zeggen op 'hun' scholen niet of nauwelijks begrip te vinden voor hun wensen. De heftigste kritiek heeft vaak betrekking op het voortgezet onderwijs, het VSO-ZMLK. Voor wat betreft de aantallen is de eerstgenoemde brief de grote uitzondering, terwijl het niet tevreden zijn over de ZMLK in de gesprekken met de SDS vaker voorkomt. Nu weten we natuurlijk heel goed dat mensen meer de neiging hebben om de SDS te bellen wanneer ze ontevreden zijn dan wanneer alles naar wens verloopt. De aantallen klachten doen echter toch vermoeden dat het hier om meer dan incidentele problemen gaat. Om daar wat meer van te weten te komen, zonder onmiddellijk naar het zware en tijdrovende instrument van een enquête te moeten grijpen, zouden we de lezers van dit blad willen vragen hoe ze denken over 'hun' school voor ZMLK. Zijn ze tevreden en wat leren hun kinderen daar precies? Of moet er - mogelijk samen met de Federatie van Oudervereningingen, waar ook hetzelfde soort signalen binnenkomt - op het genoemde punt een gericht beleid gevoerd worden in de richting van het ZML-onderwijs?

En dan voor alle duidelijkheid nog even dit: ook al kiest een ruime meerderheid van de ouders binnen de SDS aanvankelijk voor een reguliere schoolomgeving voor hun kinderen, is het beslist niet zo dat die SDS alleen maar belangstelling heeft voor de integratie. Al vanaf haar eerste publikatie over onderwijs in 'Down + Up' nummer 8, het winternummer van 1989, voert de SDS heel nadrukkelijk een tweesporenbeleid. Daarbij staat de kwaliteit van het gebodene voorop en niet de principiële keuze. Het gaat de SDS daarbij om plaatsing van het kind in de ***minst beperkende omgeving***, op dat moment, in die situatie, of dat nu het reguliere of het speciale onderwijs is. Dat betekent dat binnen het werken van de SDS van het begin af aan aandacht geschonken is aan integratie, bijvoorbeeld in het reguliere onderwijs, zowel als aan gescheiden opvoeding, bijvoorbeeld in het speciaal onderwijs. Daarbij heeft het opvijzelen van het verwachtingspatroon van het onderwijzend personeel van beide schooltypen, bijvoorbeeld met behulp van literatuur, workshops, bijscholingscursussen, etc., hoge prioriteit gehad en dat is nog steeds het geval. Intussen heeft de SDS al op heel wat thema-, informatie- en studiedagen leerkrachten van beide onderwijstypen onder haar gehoor gehad. Daarnaast zet de SDS zich evenzeer in voor leerlingen die bijvoorbeeld niet toegelaten worden op het ZML-onderwijs als voor basisscholieren. (We verwijzen daarvoor o. a. naar het artikel 'Eindelijk toch toegelaten op de ZMLK-school' in nummer 26 van dit blad.)

Pas in 'Down + Up' nummer 25 van het afgelopen voorjaar is aan het genoemde tweesporenbeleid met zeer goede argumenten (leest u die er vooral ook nog eens op na!) een nadruk op een eerste keuze voor regulier onderwijs toegevoegd. Dat wil echter absoluut niet zeggen dat de SDS het onderwijs voor ZMLK en haar leerlingen daarmee zou laten vallen, zeker niet nu er op dit moment ook zo veel verandert binnen de scholen voor ZMLK zelf. Daarbij valt in de eerste plaats te denken aan de beleidsnota uit de ZML-wereld waarin aanbevolen wordt om de leerlingen op een systematische manier cognitieve vaardigheden bij te brengen. Een tweede belangrijk punt is dat na jaren promotie vanuit de SDS-gelederen nu door begint te dringen dat bijvoorbeeld het Macquarie Program uitstekend binnen een school voor ZMLK gebruikt kan worden, alhoewel dat op veel scholen nog steeds niet het geval is. Een derde belangrijke ontwikkeling is de introductie van computer-ondersteund onderwijs. Een vierde ontwikkeling tenslotte, die in de toekomst mogelijk belangrijk gaat worden, is ambulante begeleiding vanuit het ZML-onderwijs aan kinderen in een reguliere onderwijsomgeving. Sommige ouders zijn er als de dood voor, anderen melden positieve ervaringen. Laat ons vooral uw mening weten! Omdat wij zeer goed weten hoe moeilijk dit soort zaken kunnen liggen, willen we graag nog benadrukken dat uw reactie met maximale discretie zal worden behandeld.

in de minst beperkende omgeving

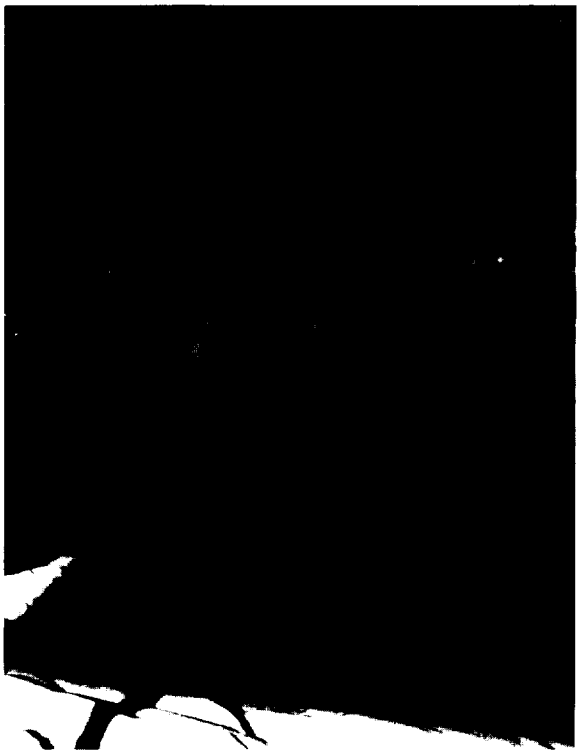
gericht beleid nodig?

Wat zegt de 'Dikke van Dale'?

• Toos Groenewoud, Purmerend

Als je een neutrale beschrijving van een onbekend woord wilt opzoeken - en liefst zo genuanceerd en objectief mogelijk - dan zoek je dat op in de Dikke van Dale. In het kader op de volgende pagina zijn een aantal omschrijvingen opgenomen, die ik in de laatste druk (1992) heb aangetroffen en die van toepassing zijn op mensen met het syndroom van Down. Op de genoemde punten wijkt deze druk niet wezenlijk af van de daaraan voorafgaande.

Timo Appels, de zoon van de auteur. Zie ook het artikel op pag. 43



Kinderen vanaf acht kijken in het Van Dale Juniorwoordenboek Nederlands, een uitgave uit 1994

Voor het fijnzinnige onderscheid tussen begrippen als debiel, idioot en imbeciel zullen artsen echter eerder in hun 'eigen' Codex Medicus kijken dan in de Dikke van Dale. Daarom nemen we in onderstaand kader ook de betreffende omschrijvingen daaruit over. Bij dat werk is er overigens wel een aanzienlijk verschil tussen de jongste en de vorige editie. De laatste is ingrijpend verbeterd, doordat er ten aanzien van het hier geciteerde gewoon heel veel is weggelaten. Maar omdat de vorige editie nog in heel veel medische praktijken zal worden gehanteerd, nemen we hier ter illustratie nog de omschrijvingen uit die voorlaatste editie over.

De bekrompen, neerbuigende geest in Nederland ten opzichte van dat wat afwijkt - zich uitend in de beschrijving van bovengenoemde begrippen - biedt een keurslijf, waar leken en aankomend artsen steeds opnieuw weer in worden ingewijd. Wat te denken als afwijkend met afwijzende namen, lees: scheldnamen, wordt verbonden?! Welke geest heeft mensen met een bepaald afwijkend gedrag binnen een dergelijke context geplaatst? Waar zouden we zelf kinderen met het syndroom van Down kunnen en willen plaatsen, zo ze al als groep in een categorie te plaatsen zijn? Wat te denken in dit kader van de verklaring 'zonder stok of staaf' bij de oorspronkelijke betekenis van het begrip imbeciel, hetgeen direct door de Van Dale vertaald wordt in 'zonder steun'?

Welke suggesties zouden we wel aan (aankomend) artsen willen geven in de Codex in plaats van het vaste stramien dat anno 1981 geboden werd? Kortom, welke positie willen we voor onze kinderen?

Tenslotte zou het aardig zijn om aan betrokken SPD-medewerkers/coördinatoren die onze kinderen ondersteunen te vragen of zij een rol, zoals hen toebedeeld wordt in de Codex Medicus van 1981, wel onderschrijven!

Debiel
Wordt met zwakbegaafdheid tot de lichtere vormen van zwakzinnigheid (IQ tussen 50 en 80) gerekend, vaak zonder aanwijsbare oorzaak. Misschien socioherediteit: door overstimulering ontstaan via (ook debiele) ouders. Beeld: typisch is de afwezigheid van abstract denken, verminderd planmatig denken, beïnvloedbaar en bij overstimulering paranoïd en koppig-agressief gedrag. Deze kinderen behoren scholen voor moeilijk lerenden (MLK) te bezoeken, van waaruit de meesten tot zelfstandig functioneren (via nazorg van school of sociaal-pedagogische dienst) komen.

Idiotie
De diepste graad van zwakzinnigheid, waarbij het kind weinig of niets begrijpt, weinig of niet praat en vaak motorisch gehandicapt is met totale onzindelijkheid. Het gedrag is alleen trainbaar. Verder is zelfredzaamheid afwezig zodat levenslange verzorging thuis of in een inrichting onvermijdelijk is. De levensduur is in het algemeen verkort.

Imbeciel
In de moderne nomenclatuur 'zeer moeilijk lerende kinderen' met een IQ tussen 25 en 50. De oorzaken zijn velerlei; vaak zijn er fenotypische afwijkingen, zoals microcefalie, houdingafwijkingen, motorische stoornissen, e. d. De kinderen kunnen eenvoudig leren praten, schrijven en rekenen maar zijn sociaal later niet tot zelfredzaamheid in staat. Na de schoolleeftijd zorgt een sociaal pedagogische dienst voor begeleiding thuis, in een gezinsvervangend tehuis of in een inrichting.

uit: **Jongkees, L.B.W. en VandenBroucke, J. (Red.) (1981),** 'Codex Medicus', 7e druk, Elsevier, Amsterdam, Brussel

De Van Dale en de Van Dale Junior onder de loep

belemmeren (overg.; belemmerde, h. belemmerd) [van Mnl. *lam* (gebrekkig, lam)], **1** de vrije beweging, het vrije gebruik, de voortgang bemoeilijken, in de weg staan, syn. *verhinderen: de voltooiing van het werk werd door de oorlogsomstandigheden belemmerd; zijn ademhaling was belemmerd;* (w. g.) *zijn spraak is belemmerd;* **2** versperren: *de weg, de doorgang, het verkeer belemmeren; het water ligt belemmerd,* is met een dunne ijskorst bedekt.

belemmering (v.), **1** de daad van belemmeren; **2** verhindering, versperring; **3** hindernis, beletsel.

beperken (overg.; beperkte, h. beperkt), **1** met een grens afsluiten, syn. *begrenzen: ons uitzicht, door een heuvelrij bepekt; beperkende bepalingen,* waardoor iets binnen zekere grenzen gehouden wordt; **2** zekere maat of grens niet laten overschrijden: *het aantal is beperkt tot zes; men moet zich weten te beperken* (in 't bijzonder bij spreken of schrijven); -wederk.) niet verder gaan dan -; *zijn vrijheid van bewegen beperkte zich tot wandelingen in de tuin;* **3** kleiner in omvang maken, syn. *inkrimpen: zijn uitgaven beperken; de leerstof beperken.*

beperking (v.), **1** het beperken: *de beperking van de smokkelhandel;* (zegsw.) *in de beperking toont zich de meester* (Goethe); **2** dat wat beperkt; *beperkingen opleggen; aan geen wettelijke beperking(en) onderhevig zijn;* (uitdr.. jur.) (van gedetineerden) *in volledige beperking zitten,* geen enkel contact mogen hebben met de buitenwereld; **3** het beperkt-zijn: *zijn beperkingen kennen,* de grens waarbuiten men niet kan gaan.

[1]**debiel** (bn.; -er, -st) [<Fr. *débile* (zwak, krachteloos)], zwakzinnig, gezegd van personen bij wie op volwassen leeftijd de verstandelijke ontwikkeling niet uitkomt boven een kind van 9 jaar, syn. *achterlijk.*

[2]**debiel** (m. -v.; -en; -tje) [<Fr. *débile*] debiel persoon.

debiliserend (bn.) [van *debiel*], debiel makend, afstompend: *men heeft, geloof ik, altijd de debiliserende kracht van het communisme onderschat* (Reve).

handicap (m.;-s) [<Eng., van *hand in cap* (oorspr. een gokspelletje waarbij het geld van de inzet in de hand in een pet werd gehouden)], **1** (sportt.) wedren met paarden van verschillende jaren en snelheid, waarbij aan de zwakkere een voorsprong wordt gegeven; **2** (in 't alg.) wedstrijd waarbij de kansen van de deelnemers min of meer gelijk worden gemaakt door correcties in het klassement, een voorsprong bij de start, extra gewicht enz.; **3** (sportt.) voorgift, correctie van het klassement waarin rekening wordt gehouden met verschillen in grootte, gewicht, lengte e. d.; **4** belemmering, hindernis bij het volbrengen van een taak of prestatie, syn. *nadeel, gebrek: zijn zwakke gezondheid was een ernstige handicap in zijn carrière;* **5** (van een levend wezen) nadelige positie als gevolg van een lichamelijk of geestelijk gebrek (4) of als gevolg van invaliditeit.

[1]**idioot** (m.; idioten) [<Fr. *idiote* <Lat. *idiota* (ondeskundige, leek) <Gr. *idiōtès* (gewoon burger, leek)], 1 iem. met een zwak hersengestel, syn. *stompzinnige, gek;* 2 (scheldw.) iem. met een afwijkend standpunt of een afwijkend gedrag, syn. *dwaas, zonderling, malloot.*

[2]**idioot** (bn,; idioter, -st) [van het zn. *idioot*], **1** zwakzinnig in de hoogste graad: *een idioot kind*; **2** dwaas, onzinnig, bespottelijk: *idiote prijzen; dat is toch idioot! een idiote vraag; wat een idiote veronderstelling is dat nu!; idioot kijken, vragen, antwoorden.*

idiotie (v.), **1** (g. mv.) het idioot-zijn, syn. *zwakzinnigheid*; **2** (-ën) volstrekte dwaasheid.

[1]**imbeciel** (bn.; -er, -st) [<Fr. *imbécile*, van het ontkennend Lat. *in* + *baculus* (stok, staaf), dus: zonder steun], **1** zwakzinnig; **2** onnozel, wezenloos, dom: *dat imbeciele lachen heeft me het leven vergald* (Van Schendel).

[2]**imbeciel** (m. v.; -en; -tje), **1** zwakzinnige; **2** stommeling.

mongolide (bn.), van, m. betr. t. de Mongolen: *het mongolide ras,* mensenras waartoe o. a. behoren de Chinezen, de Japanners, de Eskimo's en de Indianen.

mongolisme (o.), (med.) ben. voor een vorm van idiotie, met schedelafwijkingen die overeenkomsten vertonen met versch. kenmerken van het Mongoolse ras, thans 'syndroom van Down' genoemd.

mongoloïde (bn.), zoals bij de Mongolen of lijkend op iets Mongools: *onregelmatigheden in het aantal chromosomen kunnen leiden tot mongoloïde idiotie,* het syndroom van Down.

mongool (m.; mongolen), **1** lid van het gele mensenras, middelmatig van gestalte, met korte ledematen en vooral gekenmerkt door de z. g. mongolenplooi; **2** (vaak verkleinv.) iem. die lijdt aan mongolisme; **3** (scheldw.) iem. die zich gek gedraagt.

---

gehandicapt (spreek je uit als: guhhendiekept) Iemand die lichamelijk gehandicapt is, kan bijvoorbeeld niet lopen of zijn handen niet gebruiken. Iemand die geestelijk gehandicapt is blijft zich altijd gedragen als een kind. Ook als hij volwassen is. Zijn verstand groeit niet mee.

mongool (*de* mongool - twee mongolen) Een mongool is zwakzinnig en ziet er wat anders uit dan andere mensen. Mongolen hebben bijvoorbeeld vrij korte handen en voeten en een klein, rond hoofd. Kijk ook bij: zwakzinnig.

zwakzinnig Iemand die zwakzinnig is, is geestelijk gehandicapt. Hij blijft zich altijd gedragen als een kind. Ook als hij volwassen is. Zijn verstand groeit niet mee. Kijk ook bij: gehandicapt.

uit: **Verburg, M. en Huijgen, M. (1994),**'Van Dale; Juniorwoordenboek Nederlands', Van Dale Lexicografie, Utrecht-Antwerpen, en De Ruiter/Educatieve Partners, Houten

---

syndroom (o.; syndromen) [<Gr. *sundromè*], complex van verschijnselen, die kenmerkend zijn voor een bep. ziektetoestand, gewoonlijk genoemd naar de ontdekker(s): *het syndroom van Gilles de la Tourette,* het verschijnsel dat iemand tijdens een gesprek plotseling tics vertoont en kreten, vloeken, scheldwoorden e. d. uitstoot; *het syndroom van Down,* aangeboren geesteszwakte die gepaard gaat met een mongoloïde uiterlijk; *het syndroom van Stendhal,* toeristenziekte.

zwakzinnig, (bn.) zwak van zinnen, van verstand, achterlijk (onderscheiden in debiel, imbeciel en idioot).

uit: **Geerts, G. en Heestermans, H. (1992),**'Van Dale; Groot Woordenboek der Nederlandse Taal', 12e herziene druk, Van Dale Lexicografie, Utrecht-Antwerpen

Naar een zo min mogelijk beperkende terminologie - 1

het voortdurende gevecht met de media

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Sinds de grote Leidse enquête (zie de Update van dit nummer) weten we zeker dat een meerderheid van de kinderen met Down's syndroom zijn of haar onderwijscarrière in het normale circuit begint, op een gewone peuterspeelzaal of op een reguliere basisschool. Daarbij blijken hun ouders er veel moeite voor over te hebben om voor hun kinderen met Down's syndroom een plaatsje in de *minst beperkende omgeving* te vinden. Onlosmakelijk daarmee verbonden is het gebruik van de *minst beperkende terminologie.* Terminologie die niet discrimineert en niet à priori allerlei mogelijkheden uitsluit. Daarin is geen ruimte voor de klassieke termen die met een 'm' beginnen. Waar dat elders al lang gelukt is blijkt het helaas ontzettend moeilijk te zijn om dat de Nederlandse media aan te praten. We geven een paar voorbeelden en een suggestie hoe onze lezers de SDS zouden kunnen helpen bij haar strijd voor een beter beeld van kinderen en mensen met Down's syndroom.

NRC Handelsblad

Op 5 november 1991 struikelde de SDS over een in zeer ongelukkige termen gesteld artikel in het NRC Handelsblad. Naar aanleiding daarvan schreef zij op 6 november aan de Hoofdredacteur:

'... Wij zijn geschokt in een kwaliteitskrant als de uwe toch weer de term "mongool" tegen te komen ("Zwakbegaafden gedijen in een werkend bestaan", 5 november) waar het ging om mensen met Down's syndroom. Zou u uw hele redactie willen vragen onjuiste, discriminerende en stigmatiserende termen als "mongool", "mongooltje", "mongoloïde", etc., met betrekking tot kinderen of volwassenen met Down's syndroom in de toekomst net zo min te gebruiken als bijvoorbeeld de term "nikkers" wanneer het om mensen met een zwarte huidskleur gaat. ...'

Aan het antwoord van de Hoofdredacteur van de NRC ontlenen we:

'... Zoals u terecht opmerkt wordt de aandoening waaraan de desbetreffende persoon lijdt in de vakliteratuur Down's syndroom genoemd. Een dagblad is echter geen vakblad. In het alledaags spraakgebruik is "mongool" een gangbare term die zeker niet perse denigrerend of krenkend bedoeld is. Dit blijkt onder meer wel uit het feit dat ook medewerkers van instellingen die dagelijks met mensen met Down's syndroom te maken hebben de term gebruiken.

Uit de context moge duidelijk worden dat ook de auteur van het betreffende stuk de term 'mongool' niet krenkend heeft bedoeld, maar slechts in beschrijvende zin heeft gebruikt. ...'

Evangelische Omroep

In de eerste dagen van februari 1994 raakte tijdens een uitzending van de Evangelische Omroep de maat van de SDS vol. Op 4 februari 1994 schreef zij aan het Bestuur van de EO o. a. het volgende:

'... Zou u, in het belang van de groep waar het hier om gaat, alstublieft de consequenties willen trekken uit wat u zelf presenteert door personen of mensen met die conditie [Down's syndroom, Red.

50 KAMERS (januari en maart 1994 uitgezonden door de EO)

Erwin (eerste jongen met Down's syndroom): *'Ik heb een Down syndroom .... dat betekent een verstandelijk gehandicapte en we worden ook genoemd voor "mongool".*
Interviewer tegen tweede jongen met Down's syndroom: *'Jan-Pieter? Mongool of Down's syndroom is hetzelfde, hè?*
Jan-Pieter: *'Dat is inderdaad allebei hetzelfde, maar ...'*
Interviewer: *'Wat is dat nou precies?'*
Jan-Pieter: *'Je moet precies zeggen dat namelijk één chromosoom te veel is .... daarmee te maken'.*
Interviewer tegen Erwin: *'Word je op school nooit geplaagd?'*

Erwin: *'Ja ook wel'.*
Interviewer: *'Ja? Wat zeggen ze dan?'*
Erwin: *'Ze zeggen: "Ha, een mongool, een mongool"'.*

Van mongolen naar kinderen met Down's syndroom

In 1866 begon de Engelse ziekenhuisarts John Langdon Haydon Down een grote groep bewoners met een verstandelijke belemmering van het tehuis waar hij werkte op grond van hun uiterlijke kenmerken aan te duiden als 'typische Mongolen' (met een hoofdletter als aanduiding van een ras, EdG.). De indeling naar ras die Down voorstelde was volkomen in overeenstemming met het wetenschappelijk denken van die tijd, dat sterk beïnvloed was door door de opvattingen van o. a. Darwin op het gebied van de evolutie. De gedachte was, dat de mensheid zich vanaf het foetale of negroïde stadium door het mongoloïde of infantiele stadium heen uiteindelijk ontwikkeld had naar het blanke, volwassen eindstadium. Tegen die achtergrond werd Down's syndroom gezien als een 'degeneratie van het superieure blanke ras'. Die in onze tijd absurde, racistische opvatting is daarmee de basis van de termen 'mongolen' of 'mongooltjes'. In dezelfde lijn denkend vatte Crookshank de conditie in 1924 niet alleen op als een degeneratie naar een primitief oriëntaal mensenras, maar zelfs nog daaraan voorbij, naar de oerang oetan. Als produktief en veel geciteerd schrijver op het gebied van de geneeskunde, de psychiatrie en de filosofie voegde hij aan de degeneratietheorie nog toe, dat 'mongoloïden' in werkelijkheid Mongools (met een hoofdletter) bloed moesten hebben: hun moeders moesten gemeenschap hebben gehad met een Aziaat. Het is niet moeilijk voorstelbaar hoe geïsoleerd moeders van kinderen met Down's syndroom, aan wier adres al dan niet uitgesproken, zulke verwijten gemaakt werden, zich toen gevoeld moeten hebben.

Het zou nog tot 1959 duren tot Lejeune en medewerkers in Parijs aantoonden dat Down's syndroom veroorzaakt werd door het niet uit elkaar gaan van chromosomen. Nog tien jaar later, in 1969, werd pas beschreven, dat de gelijkenis tussen mensen met Down's syndroom en Mongolen maar heel oppervlakkig was en dat de trekken van Down's syndroom ook bij mensen van het Mongoolse ras met die conditie goed kunnen worden herkend. In 1932 had onze landgenoot, de oogarts Waardenburg, al gesuggereerd wat Lejeune en medewerkers later zouden vinden. Na zo'n pionier is het spijtig vast te moeten stellen, dat Nederland nu één van de laatste 'bolwerken' is van het nadrukkelijke gebruik van de termen 'mongolen' en 'mongooltjes'. Overigens is onlangs nog uit onderzoek gebleken dat Nederlanders de genoemde termen zien als een aanduiding voor alle mensen met een verstandelijke belemmering (van welke oorzaak dan ook). Ook om die reden zijn ze dus niet geschikt voor het benoemen van mensen met Down's syndroom in het bijzonder. In de praktijk gaat het gebruik van termen als 'mongolen' en 'mongooltjes' bovendien helaas meestal samen met een negatief verwachtingspatroon en gebruik van de bekende stereotypen. De bedoelde termen zijn dan ook generaliserende etiketten, waarmee voortdurend benadrukt wordt, dat de betrokkenen afwijken van de rest. Bovendien doen ze geen enkel recht aan de individualiteit van de kinderen Joris, Henkie en Corina, maar verontmenselijken ze die tot een ander soort wezens, in het gunstigste geval ergens tussen volwaardige mensen en gewaardeerde troeteldieren in. Dat is precies het tegenovergestelde van wat met integratie bedoeld wordt. Integratie van mongolen is een tegenspraak in zichzelf. In een geïntegreerde schoolklas anno 1994 zitten daarom geen 'dikzakken', 'vuurtorens', 'brillenjoden', 'Down-kinderen', 'DS-kinderen', 'mongoloïde kinderen' of 'mongolen', maar hooguit kinderen met obesitas, kinderen met rood haar, kinderen met een bril en kinderen met Down's syndroom. En dat dan alleen als hun bijzondere eigenschappen al aan de orde moeten komen. Anders alleen maar kinderen zonder meer.

Verder is het bepaald kwetsend voor echte Mongolen, de bewoners van de Volksrepubliek Mongolië, dat hun meest opvallende uiterlijke kenmerk, de enigszins scheef geplaatste ogen met wat nauwere oogspleten, in ons land nog steeds synoniem zijn met ontwikkelingsachterstand. Al in 1965 heeft dat land aan de directeur-generaal van de Wereldgezondheidsorganisatie het verzoek gericht om de naam van hun ras niet langer in die zin te misbruiken. In 1967 is dat verzoek op een internationaal symposium over de conditie besproken. Naar aanleiding daarvan is het gebruik van de term Down's syndroom geleidelijk aan meer in zwang gekomen, alleen in Nederland helaas veel minder dan elders. Tenslotte is 'mongool' op het ogenblik als scheldwoord nogal in de mode. De betrokken kinderen komen daar zelf natuurlijk ook een keer achter.

(Dit is een verkorte versie van een gelijknamig artikel uit D+U.13.)

D+U] *nooit meer aan te duiden als "mongolen", "mongoloïde" of zelfs "mongoolse mensen" ... Verder hoort u in uw eigen uitzendingen de betrokkenen keer op keer weer zeggen dat zij niet zo aangeduid wensen te worden, c. q. dat de juiste terminologie gebruikt behoort te worden (zie de kaders op pag. 31, 33 en 34). Daarnaast moet u goed beseffen dat u met onjuiste terminologie tevens een groot aantal ouders en overige betrokkenen, met name van de jonge generatie, tot in het diepst van hun ziel beledigt. ... Zou u daarom in het vervolg, niet alleen in uw programma's, maar ook in de ondertiteling daarbij en in uw programmablad, passende terminologie willen gebruiken voor de mensen wier welzijn ons allemaal zo aan het hart gaat: kinderen/mensen met Down's syndroom of kinderen/mensen met het syndroom van Down. Altijd met kinderen of mensen voorop en ook nooit: DS-kind of DS-mens. ...'*

No more kids like these? (Februari 1989 uitgezonden door de EO)

Commentaarstem: *'Het woord is nu aan de ouders en verzorgers, maar Wim de Knijff praat eerst met André'.*
WdK: *'Hallo, André. Jij hebt ook naar de film gekeken, hè?'*
A.: *'Ja. Denk 't wel, hè?'*
WdK: *'En wat vond je d'r van?'*
A.: *'Wel, eh, hartstikke leuk, de fim is'.*
WdK: *'Ja, 't ging over mongolen, hè? En dat ben jij ook.'*
A.: *'Ja.'*
WdK: *'Zeggen de mensen dat ook tegen je?'*
A.: *'Niet zo vaak.'*
WdK: *'En hoe vind je het als ze dat zeggen?'*
A.: *'.. dat ik dat niet meer leuk vind'.*
WdK: *'Niet meer? Waarom niet?'*
A.: *... dat ze af zitten te kicken. Luister ik gewoon niet naar'.*
WdK: *Wat vind je dan dat je bent?'*
A.: *'Volwassen'.*
WdK: *'Hoe oud ben je?'*
A.: *'25'.*

Aan het antwoord van het bestuur van de EO ontlenen we:

'... In uw brief reageert u op een tv-programma en een artikel waarin het begrip "mongolen" wordt gebruikt. U zegt dat er mensen zijn die dit woord als kwetsend ervaren. Daarvoor onze oprechte excuses, want zo is het niet bedoeld.

Het artikel en het tv-programma hebben als doelgroep jongeren. Jongeren zijn over het algemeen niet bekend met de term "Down's syndroom". Om hun aandacht te vestigen op het programma hebben wij daarom bewust gekozen voor de term "mongolen".

Veel mensen die een verstandelijk gehandicapt kindje hebben, gebruiken zelf ook het woord "mongooltje", waarschijnlijk omdat iedereen weet wat met deze term bedoeld wordt, terwijl niet iedereen bekend is met de aanduiding "Down's syndroom".

In het artikel in Visie hebben wij duidelijk aangegeven dat wij het woord "mongool" niet graag gebruiken, omdat het ook als scheldwoord gebezigd wordt. Wij hebben de historische betekenis van het woord uitgelegd, en aangegeven dat er een andere benaming wordt gehanteerd, namelijk "syndroom van Down". ... In het vervolg van het artikel hebben wij die laatste benaming consequent gehandhaafd. Wij hopen dat wij op die manier een bijdrage hebben geleverd aan de naambekendheid van "syndroom van Down". ...'

En wanneer je dan het gewraakte artikel in 'Visie' ziet, staat daar eerst 'mongool' met dikke, vette letters in de kop, daarna nog drie keer in de tekst en dan komt er nog één keer 'mongoloïde' voordat dan uiteindelijk 'de andere benaming' aan de orde komt. Je vraagt je af of de auteur van de bovenstaande brief überhaupt wel naar het artikel gekeken heeft.

Het ANP

Tenslotte citeren we uit het persbericht zoals dat op 15 november j. l. uitgegeven werd naar aanleiding van de aanbieding van het eerste exemplaar van het rapport 'Uw kindje heeft Down's syndroom' aan de staatssecretaris van VWS, Erica Terpstra:

'Ouders van mongooltjes willen in vroeg stadium informatie

RIJSWIJK (ANP) - Ouders van een mongooltje hebben al in een vroeg stadium behoefte aan informatie en hulpverlening. Huisartsen en kinderartsen blijken echter nauwelijks in staat daarop in te spelen. Ze zijn soms slecht op de hoogte van de ontwikkelingsmogelijkheden van mongooltjes en volstaan vaak met het geven van een telefoonnummer. ...

Uit het onderzoek blijkt dat ouders niet tevreden zijn met de manier waarop zij op de hoogte worden gesteld van het vermoeden dat hun pasgeboren kind een mongooltje is. Ze vinden dat artsen niet duidelijk durven zijn, waardoor ze valse hoop koesteren. Ook komt het voor dat artsen het niet nodig vinden met een bloedtest de definitieve diagnose te stellen, waardoor de ouders in onzekerheid blijven. ...

Ook wenden veel ouders zich tot de twee Down's Syndroom Teams (DST) die gespecialiseerde artsen en ouders gezamenlijk hebben opgericht. Uit de onderzoeken die de teams bij de kinderen verrichten, is inmiddels al naar voren gekomen dat mongooltjes een hartafwijking kunnen hebben die een kindercardioloog juist bij deze kinderen niet zonder echo kan constateren. ...'

Daarop schreef de SDS aan de Hoofdredactie van het ANP:

'... Het kernpunt van dat rapport is een onderzoek van de Leidse Wetenschapswinkel waarin geconcludeerd wordt dat de opvang van ouders die net een baby met Down's syndroom gehad hebben veel te wensen overlaat. Bij de betrokken hulpverleners is vaak sprake van onkunde, terwijl hun kennis menigmaal niet verder blijkt te reiken dan wat onjuiste stereotypen. Nauw verbonden met dat laatste is het gebruik van de verkeerde terminologie: "mongooltjes" in plaats van kinderen met Down's syndroom. Ondanks het feit dat die onjuiste term tijdens de gehele bijeenkomst van ruim drie kwartier op het Ministerie van VWS geen enkele maal genoemd is, is in het naar aanleiding daarvan uitgegane ANP-Persbericht ... juist uitsluitend sprake van "mongooltjes". Wij kunnen dat helaas alleen maar opvatten als een onterechte verbastering van het nieuws. Immers, juist een organisatie als het ANP wordt toch geacht op z'n minst een objectief verslag te geven ten behoeve van andere nieuwsredacties en dat betekent toch dat het ANP eenvoudig geen

het ANP moet toch objectief zijn?

Interview Jan van den Bosch met Chris Burke en zijn ouders (zomer 1993 uitgezonden door de EO)

Engelse tekst origineel	***Ondertiteling bij de EO***
Moeder van Chris: *'... You'll be amazed that the progress you can make with a child who happens to be a mongoloid ...*	
it's really no disgrace. It is a ...'	*'t is echt geen schande.*
Vader van Chris: *'Why do you use that word?'* Moeder van Chris: *'I did because they use it all time in Holland, dear'*	*Waarom gebruik je dat woord?* *- Omdat 't in Nederland zo heet.*
Vader van Chris: *'Oh. They still use that?'* Moeder van Chris: *'Mmmm'.*	*Zeggen ze dat dat daar nog steeds?*
Interviewer: *'Not good, ah?'*	*Is dat dan niet goed?*
Vader van Chris: *'Oh, I don't think so.*	*- Ik vind van niet.*
Vader van Chris: *That was doctor Thomas Down, I guess, in England, that came, that discovered the, you know, Down syndrome...*	*'Engelsman, dr. Down, heeft deze ziekte ontdekt'.*
... ah, ah, disability.	*Deze handicap.*
And, ah, he was the one that originally called it, ah, mongolism because of their short stocky stature	*Hij noemde 't mongolisme vanwege 't gedrongen figuur ...*
... the shape of their folds in their eyes that gave them a slightly oriental look.	*... en de oogplooien die voor 'n wat Aziatisch uiterlijk zorgen.*
That's where, I imagine, he, you know, compared them to the Mongols [met een hoofdletter, bewoners van de republiek Mongolië, EdG].	*Daar komt de vergelijking met de Mongolen vandaan.*
O, I think Down's syndrome is a much more understanding ... It's a better term'.	*Ik denk dat 'syndroom van Down' een veel betere naam is.*

Daarna gaat de Engelse tekst door over Down's syndroom terwijl in de ondertiteling 'mongooltjes' staat, bijvoorbeeld:

Interviewer: *With all the medical equipment they have nowadays, they can see whether the unborn child is ...*	*Tegenwoordig kun je voor de geboorte weten of 'n baby 'n mongooltje is.*
If you would know it	*.....*
Vader van Chris: *Didn't you meet two or three women who were expecting a baby and knew ...*	*Heb jij niet een paar vrouwen ontmoet die in verwachting waren en wisten ...*
... that the baby had Down syndrome and they said they'd expect to go full term with the child	*.... dat hun kind 'n mongooltje was?* *Ze wilden 't allebei houden.*

geheel andere terminologie màg gebruiken dan ter plaatse is gebruikt? De hoofdpersonen in een bijeenkomst over jonge kinderen met een donkere huidskleur worden toch ook niet als "nikkertjes" door het ANP op het net gezet? Het kan toch niet zo zijn dat het ANP zelf alvast een stuk interpretatie geeft? Interpretatie is toch de zaak van de ontvangers van het persbericht? Op deze wijze gepresenteerd is er met de publiciteit rond het rapport "Uw kind heeft Down's syndroom" precies het omgekeerde bereikt van wat de bedoeling was. Dat grieft ons zeer, en met ons een heel grote meerderheid van ouders van jonge kinderen met Down's syndroom. ...'

En daarop antwoordde het ANP weer:

'... Naar aanleiding van uw brief d. d. 16 november j. l. inzake het ANP-bericht naar aanleiding van een onderzoek naar met name de opvang van ouders van kinderen met het Down's Syndroom, kan ik u het volgende meedelen:

Wij kunnen ons goed uw wens voorstellen dat in de media niet meer over mongooltjes wordt gesproken. De taak van de media en het ANP is in de eerste plaats in berichtgeving duidelijk te zijn en begrippen uit te leggen.

Wij zijn in dit geval van mening dat, indien uitsluitend over het Down's Syndroom wordt gesproken, een flink deel van het publiek niet echt beseft waarover het gaat. U geeft zelf ook al aan dat er nog steeds mensen in Nederland zijn die niet weten wat Down's Syndroom is.

In ons bericht d.d. 15 november wordt inderdaad enkele keren het woord mongooltje gebruikt [5 x; Red. D+U]. In hetzelfde bericht wordt echter ook uitdrukkelijk een aantal malen de term Down's Syndroom gebezigd [0 x, wanneer je althans de eigen namen Stichting Down's Syndroom en Down Syndroom Team niet meetelt; Red. D+U]. Deze afwisseling is een journalistiek zeer gebruikelijke methode om het publiek langzaamaan te wennen aan terminologie die generaties lang anders luidde.

De auteur van het ANP-bericht heeft in onze ogen zorgvuldig gehandeld. Zij is zelfs te rade gegaan bij een ANP-collega die zelf een kind met het Down's Syndroom heeft. Deze collega gaf te kennen dat het om journalistieke redenen heel logisch is ook de term mongooltje te gebruiken. Hij gaf bovendien aan dat lang niet alle ouders van kinderen met het Down's Syndroom iets hebben tegen de term mongooltje. ...'

Stefan Karper op de wip

Een paar algemene conclusies

- Door voortdurend te blijven roepen dat de man in de straat niet weet wat er met Down's syndroom bedoeld wordt en de term maar niet of nauwelijks te gebruiken, komen we natuurlijk nooit verder. Van tijd tot tijd moet de massa geleerd worden dat het anders is dan zij tot dan toe altijd gedacht heeft. Het doet denken aan de afwijzing van de opvatting van Galilei, die leerde dat de aarde om de zon draaide en dus niet de zon om de aarde. Wat hij zei gold als strijdig met de gangbare mening. Zijn mening mocht niet in de openbaarheid komen. Maar, zoals we allemaal weten hebben de opvattingen van degenen die toen bepaalden hoe de massa geïnformeerd moest worden het uiteindelijk toch niet gered.

actievoeren is hard nodig!

- Na tien jaar full-time werkzaamheid in dit veld weten wij ook wel, dat er nog steeds mensen in Nederland zijn die niet weten wat Down's syndroom is (al betwijfelen we toch dat dat voor grote groepen opgaat; eerder lijkt het ons zo dat de redacteuren het zelf niet weten). Hun aantal neemt echter gelukkig snel af. Met het oog op die laatsten kan een redactie toch volstaan met in de aanhef van ieder artikel over kinderen/mensen met Down's syndroom op te nemen dat het hier gaat om 'kinderen/mensen die men tot voor kort onjuist "mongooltjes" of "mongolen" noemde'.

- Journalisten vinden kennelijk dat ze de meest beledigende en discriminerende dingen mogen zeggen, als er achteraf maar van ze gezegd kan worden dat het niet kwetsend bedoeld is geweest, althans bij het onderwerp waar het hier over gaat. Ik denk echter dat er heel wat onderwerpen te bedenken zijn waarvoor dat ineens niet meer geldt. Ze zouden het excuus daarom ook in de hier beschreven situaties niet moeten gebruiken.

- In alle algemeenheid is het gebruik van de woorden met eem 'm' sterk afhankelijk van de leeftijd van het eigen kind, de eigen leerlingen, deelnemers of bewoners. Ouders van oudere kinderen en volwassenen en hun hulpverleners gebruiken veelvuldig terminologie die in de ogen van de ouders van jongere kinderen volkomen verwerpelijk is. (Zie ook: 'Mijn zoon en ik' op blz. 39.)

- De mening van een willekeurige collega of kennis op de redactie weegt zwaarder dan het goed onderbouwde verzoek van een organisatie die een groot aantal betrokkenen vertegenwoordigd. Wederom in alle algemeenheid is de leeftijd van dat kind van die collega of kennis dan weer bepalend voor wat hij of zij denkt met betrekking tot terminologie.

Schrijft u zelf ook een brief?

De bovenstaande voorbeelden leren u hoe frustrerend het actievoeren in de richting van de media kan zijn, vooral als je het alleen moet doen. Maar het is o zo hard nodig! Daarom zouden we al onze donateurs met klem willen oproepen in voorkomende gevallen onmiddellijk in de pen te klimmen. Bent u zelf niet zo'n schrijver dan kunt u bij het landelijk bureau van SDS een voorbeeldbrief opvragen.

Is Arjan gehandicapt?

• Anja Nieuwenhuis-de Kimpe, Amersfoort

'Mevrouw, is Arjan gehandicapt?' Deze vraag wordt mij, als ik met Arjan buiten loop, heel vaak gesteld. Een tijd lang zei ik spontaan: 'Ja'. En toch zette mij dit aan het denken. Want is Arjan 'een gehandicapte?' Al gaat alles dan wel in 'slow motion', maar hij ontwikkelt zich toch net als ieder ander kind? Zitten, staan, lopen, fietsen, zwemmen en noem maar op. Ik praat gewoon tegen hem, ik verwacht ook dingen van hem. Ook hij moet zich netjes leren gedragen; hij moet ook beleefd zijn en ga zo maar door. Natuurlijk heeft Arjan wel een handicap. Hij ontwikkelt zich vertraagd en heeft op bepaalde vlakken extra hulp nodig. Zeker de spraak-/taalontwikkeling komt zeer moeizaam op gang. Maar moet hij daarom bestempeld worden als een *gehandicapte*?

Arjan Nieuwenhuis

Mensen met dyslexie hebben ook een handicap. Zijn dit dan ook *gehandicapten*? Zo zij er nog veel meer handicaps te noemen, maar als iemand Down's syndroom heeft zijn ze zo maar *gehandicapt*. Ik vind dit jammer, want als iemand gehandicapt genoemd wordt, dan wordt er al niet veel meer van ze verwacht. Gehandicapten kunnen niet veel, maar je kan wel om ze lachen. Ze worden meestal niet serieus genomen. Iemand met Down's syndroom krijgt niet eens de kans om zich te bewijzen. De uiterlijke kenmerken zitten hem of haar tegen. Als iemand met Down's syndroom zich ergens laat zien, dan wordt hij/zij gelijk bestempeld als een gehandicapte. Wat hij/zij kan wordt buiten beschouwing gelaten. Vindt u ook niet dat het gebruik van een zo gemakkelijk te gebruiken term grote consequenties met zich meebrengt?

NOVA over partner-relaties bij mensen met een verstandelijke belemmering

Onlangs werd een oprichtster van een relatie-bureau voor mensen met een verstandelijke belemmering in NOVA geïnterviewd. (Helaas ben ik haar naam vergeten, maar de strekking van het betoog is zo algemeen, dat dit er ook niet zoveel toe doet). Immers, er zijn ook dergelijke bureaus voor normale, gewone mensen, dus waarom niet voor deze mensen?! Een aldus ontstaan, c. q. gekoppeld paar werd geïnterviewd. Wat bleek echter het geval: ze gingen bekvechtend door het leven, ruzie makend, scheldend, slaand ... Kortom: een voorbeeld, zoals er (helaas?) vele voorbeelden van zijn in onze samenleving! Oh, wat waren die ruzies herkenbaar voor mij - als gescheiden ouder. Partners die moeite met elkaar hebben, moeizaam hopend, om tot een - misschien ooit prettig - samenleven te komen via tal van kibbelarijen. Je moet dat ooit ervaren hebben om het te kunnen begrijpen, zou ik bijna zeggen. Eerlijk gezegd: ze leken heel normaal, bijna zoals een groot deel van de Nederlandse bevolking, zou je ook denken. Tenslotte moet je sociaal gedrag, met een partner leven, via vallen en opstaan leren; bij de een gaat dat met meer blauwe plekken gepaard, dan bij de ander. Daarvoor zijn we nou eenmaal verschillende mensen. Logisch, dat ook deze mensen een dergelijke ervaring moeten opdoen.
De conclusie van de betreffende mevrouw was echter anders: ze had altijd wel geweten, dat mensen met een 'verstandelijke handicap' (alleen deze betiteling zet je al vreselijk apart) slechte sociale vaardigheden hebben, maar ... ondanks dat had ze het toch maar geprobeerd! De weerbarstige praktijk leerde echter dat ook deze mensen redelijk normaal zijn, en dus moeite hebben met relatievorming, met alle ins en outs vandien! De romance die mevrouw blijkbaar voor hen in petto had, viel in duigen en ... Na deze ervaringen zou ze het bureau weer sluiten! Wat worden mensen hier nu beter van? Uiteindelijk krijgen ze alleen maar een hardere schop tegen hun schenen en wel juist van iemand die pretendeert iets positiefs voor hen te doen!

Toos Groenewoud, Purmerend

Naar een zo min mogelijk beperkende terminologie - 2

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Voor het eerst met een discussie over terminologie geconfronteerd lijkt het om een futiliteit te gaan. Maar in werkelijkheid kan het grote belang van het juiste gebruik ervan niet genoeg worden benadrukt. Immers, de terminologie die iemand gebruikt is niets meer of minder dan een symbolische weergave van zijn of haar attitude. En de attitudes van anderen kunnen uitermate beperkend werken op iemands mogelijkheden. Dat zal niemand bestrijden. Dat geldt trouwens voor iedere minderheidsgroep, of het nu vrouwen of mensen een bepaalde levensvisie, een bepaald land van herkomst, een bepaald uiterlijk of enigerlei vorm van ontwikkelingsachterstand betreft. Maar effectief meehelpen de attitudes ten aanzien van de betreffende minderheidsgroep in positieve zin te veranderen kan: door de betrokkenen te overtuigen van het belang van het gebruik van juiste, niet-stigmatiserende en niet-beperkende terminologie. Maar daarvoor zijn dan wel goede argumenten nodig.

Om ook in ons land een discussie over terminologie te kunnen voeren moet eerst goed onderscheid worden gemaakt tussen de begrippen ***lichamelijke stoornis, functionele beperking*** en ***handicap***, zoals die ook door de Wereldgezondheidsorganisatie worden onderscheiden. In voorkomende gevallen is er eerst en vooral een lichamelijke stoornis, bijvoorbeeld hersenletsel (bij te vroeg geboren kinderen, opgelopen tijdens de bevalling, als gevolg van een infectieziekte of een ongeluk) of een extra chromosoom (zoals bij Down's syndroom). In de tweede plaats treden er ***als gevolg daarvan*** dan op de persoon betrokken ***additionele functionele beperkingen*** (of korter: functiebeperkingen) op. Additioneel (=toegevoegd) omdat ieder mens, ook zonder lichamelijke stoornis, principieel functionele beperkingen heeft, grenzen waarbuiten hij of zij niet kan gaan (zie ook 'Wat zegt de "Dikke van Dale"' elders in dit nummer). In de derde plaats resulteren de functiebeperkingen van iemand dan ***in een bepaalde context*** in een meer of minder grote handicap. Het is de context die uitmaakt hoe sterk de functiebeperking daarin doorwerkt, oftewel hoe groot iemands handicap daar is. Deze laatste vaststelling stelt ons weer in staat om ook het begrip additionele functiebeperking iets nauwkeuriger te om schrijven. Daarmee bedoelen we dan een functiebeperking die in een 'gemiddelde' omgeving al gauw tot een handicap zal leiden. Je zou dus ook kunnen zeggen dat iemand met zo'n additionele functiebeperking in feite dus een ***potentiële handicap*** heeft.

de term 'handicap' stigmatiseert

Handicap is niet persoonsgebonden, maar sociaal gericht

In ons land hebben we te maken met het probleem dat er bij (additionele) functionele beperkingen gewoonlijk onmiddellijk van een handicap wordt gesproken (al dan niet lichamelijk en/of verstandelijk). Omdat het begrip handicap, zoals we gezien hebben, juist afhankelijk is van de context, is dat strijdig met de letterlijke betekenis van het woord. Je kunt ook zeggen: de term handicap is niet persoonsgebonden, maar sociaal gericht.

Het gebruik van het woord handicap als een onlosmakelijk met de betreffende persoon verbonden beoordeling leidt tot ongewenste stigmatisering van de betrokkenen. Vanuit de gegeneraliseerde opvatting dat iemand een handicap heeft, worden hem of haar immers kansen op ontwikkeling en ontplooiing ontnomen. Het is daarom veel beter de term handicap alleen te gebruiken in haar strikte, contextafhankelijke betekenis.

Een paar voorbeelden

In de gemeenschap die aan het einde van de vorige eeuw leefde op Martha's Vineyard, een eiland voor de Amerikaanse Oostkust, gebruikte iedereen gebarentaal. Als gevolg daarvan ondervonden de vele doven in die populatie ***in die omgeving*** praktisch gesproken geen hinder van hun functionele beperking. Zij waren daarbinnen niet of nauwelijks benadeeld, oftewel zij hadden daar geen handicap.
Een kind met het syndroom van Down dat uitstekend onder water kan zwemmen heeft, ondanks zijn functionele stoornis en de daaruit voortvloeiende (additionele) functionele beperkingen, ***bij die activiteit*** tijdens de zwemtraining evenmin een handicap. Heel veel ouders van kinderen met Down's syndroom ervaren het zelf voortdurend: alhoewel hun kind bepaalde taken al wel beheerst wordt het niet aangemoedigd of uitgenodigd om die uit te voeren. Dat komt omdat de omgeving denkt in termen van een alom aanwezige handicap en er vanuit gaat dat het kind de bedoelde taken ***dus niet*** kan beheersen, c. q. nooit onder de knie zal kunnen krijgen. Onlangs, op een bijeenkomst over onderwijsintegratie ergens in de provincie, besloot

Integratie geen gunst, maar een principe

Vraag aan mevrouw Tineke Netelenbos, staatssecretaris van Onderwijs, tijdens de jaarvergadering van de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) op 5 november j. l. te Utrecht:
'Krijgt de integratie van kinderen met Down's syndroom een vaste plaats in uw beleid? Is het een gunst of een verworvenheid?

En haar antwoord:
'Ik zie het niet als een gunst, maar als een principe'.

belemmering is meer dynamisch

een moeder van een kind met Down's syndroom dat (nog) op een basisschool zat een gloedvol betoog over het speciale onderwijs met: 'Ze hebben toch zeker een handicap?' Ze kon haar eigen denken in termen van voortdurende aanwezige, te voren bekende grenzen niet duidelijker symboliseren. Het gevolg daarvan was dat ze ook niet bereid was gelegenheden te (laten) scheppen om binnen en naast dat reguliere onderwijs bij haar eigen kind te proberen of die grenzen misschien niet veel verder weg lagen dan zij dacht.

Wanneer de omgeving van de dovenpopulatie op het Amerikaanse eiland berust had in de 'handicap' zou dat rampzalig zijn geweest voor de betrokkenen. Wanneer de ouders en/of begeleiders van de jongen met Down's syndroom in het zwembad zich te veel hadden laten leiden door het uitgangspunt dat hij gehandicapt was, waren zij mogelijk al heel tevreden geweest met een simpel drijfdiploma. Aan de andere kant was de moeder die zo duidelijk uitging van de handicap van alle kinderen met Down's syndroom al veel drukker met de overgang van het reguliere naar het speciale onderwijs. Geheel in lijn daarmee vond ze het toewerken naar schoolse vaardigheden in een reguliere omgeving kennelijk maar onzin.

Beperking of belemmering?
Vanwege al het voorgaande wordt in de Angelsaksische wereld al vele jaren de term *'disability'* gebruikt op de plaatsen waar we in het Nederlands op dit moment nog van 'handicap' zouden spreken. Wanneer we 'disability' zo letterlijk mogelijk in het Nederlands willen vertalen zijn er in wezen maar twee reële mogelijkheden, t. w. 'beperking' en 'belemmering'. Tegen het gebruik van de eerste term spreekt echter, zoals we al aanvoerden, het principiële feit dat alle mensen hun beperkingen hebben. Een belemmering, iets wat de vrije beweging, het vrije gebruik, de voortgang bemoeilijkt, in de weg staat, verhindert (zie ook 'Wat zegt de "Dikke van Dale"' elders in dit nummer), is daarentegen veel minder principieel, dat wil zeggen niet op ieder mens van toepassing. Bovendien gaat het daarbij om meer dan 'alleen maar' een beperking. Je zou dus kunnen zeggen dat een belemmering eigenlijk hetzelfde is als een additionele functiebeperking (en een potentiële handicap). Alleen daarom al geven we bij de SDS tegenwoordig de voorkeur aan de term belemmering, wanneer moet worden aangegeven welke eigenschap(pen) de betreffende persoon onderscheidt (onderscheiden) van andere mensen. In algemene zin spreekt de SDS daarom dus liever over mensen met een (verstandelijke) belemmering dan over mensen met een (verstandelijke) handicap. Er is echter nog een tweede bezwaar tegen de term beperking. Wanneer je van iemand zegt dat hij een beperking heeft dan zeg je (zie wederom 'Wat zegt de "Dikke van Dale"') dat de mogelijkheden van die persoon door een grens zijn afgesloten. Dit roept sterke associaties op met de term 'plafond'. De term belemmering daarentegen heeft een veel meer dynamische betekenis. Iemand met een belemmering wordt in zijn voortgang bemoeilijkt. Maar in dat geval blijft er in principe altijd nog ontwikkeling mogelijk.

Trouwe lezers van dit blad hebben gemerkt dat de eerstgenoemde term in het jaar dat achter ons ligt steeds vaker gebruikt is in plaats van handicap.

Het bovenstaande komt er in feite op neer, dat wij onze lezers met klem aanbevelen wèl het extra chromosoom, maar niet 'de handicap' (in het gangbare taalgebruik) van hun kind te accepteren! Vervolgens gaat het er dan om de functiebeperkingen die het gevolg zijn van dat extra chromosoom te minimaliseren, bijvoorbeeld de spierslapte te verminderen met behulp van fysiotherapie. Daarna moet per context worden nagegaan hoe de handicap van het kind (nu in de strikte betekenis) door voorbereiding, aanpassing van de omstandigheden, etc., zo klein mogelijk kan worden gemaakt.

Niet alleen de SDS
Overigens studeert niet alleen de SDS op een minder beperkende terminologie. Ook het bestuur van de Gehandicaptenraad, op haar briefpapier nog de 'bundeling van landelijke gehandicapten-, patiënten- en ouderorganisaties van mensen met een motorische, zintuiglijke, orgaan, bewustzijns, taal- of spraakhandicap', kwam in begin 1993 naar buiten met een standpunt betreffende de minst beperkende terminologie. Ook daar koos men ervoor om, geheel in overeenstemming met het voorgaande, het verschil tussen individuele (lichamelijke) eigenschappen en de gevolgen die dat sociaal en maatschappelijk in een bepaalde omgeving/samenleving kan hebben te onderstrepen. Juist binnen het wijde scala van de eigen doelgroep had men de behoefte woorden te vinden die zowel door mensen met een chronische ziekte, als door mensen met een 'handicap' (in de gangbare terminologie) als passend

ervaren zouden worden. De individuele lichamelijke eigenschappen worden door de Gehandicaptenraad tegenwoordig aangeduid met de term 'functiebeperking'. Geheel in overeenstemming met de WHO-terminologie bestaat de achterban daarvan dus uit mensen met functiebeperkingen, voortvloeiend uit 'stoornissen' van allerlei aard. Slechts waar zij daardoor in hun mogelijkheden beperkt worden, zijn zij gehandicapt. Verder hecht de Gehandicaptenraad eraan erop te wijzen dat die maatschappelijke beperkingen in principe op zijn te heffen.

Standpunten dicht bij elkaar

Het moet echter duidelijk zijn dat de standpunten van de Gehandicaptenraad en de SDS heel dicht bij elkaar liggen. In essentie gaat het slechts om de keuze tussen belemmering of functiebeperking als algemene aanduiding. Overigens wordt vanuit de praktijk vaak het woord ***ontwikkelingsachterstand*** naar voren geschoven als alternatief voor dat laatste. Vanwege de oorzaak en gevolgrelatie tussen die beide begrippen - de ontwikkelingsachterstand is een gevolg van de functiebeperking - lijkt dat echter toch een minder geschikte algemene keuze. Ook vanuit het bestuur van de BOSK kwamen signalen dat men daar mee wilde denken over in de toekomst in Nederland te hanteren terminologie. Binnen de gelederen van de Federatie van Oudervereningingen wordt geconstateerd dat mensen met een (verstandelijke) handicap en mensen met mogelijkheden in feite twee dingen zijn, terwijl men beide aspecten liever in één keer zou willen benoemen. Intussen zouden wij hier met de Gehandicaptenraad alvast op willen merken dat we niet het gevoel hebben dat de hier besproken termen nu al perfect aansluiten bij onze wensen. Maar, je moet ook aan nieuwe termen wennen. Door echter jaar in, jaar uit de oude termen te blijven gebruiken helpen we onze doelgroep zeker niet. Het interesseert ons te vernemen wat onze lezers ervan denken.

je moet aan nieuwe termen wennen

De waardevolle suggesties van Hedianne Bosch en Gert de Graaf bij het schrijven van deze bijdrage worden door de auteur zeer op prijs gesteld.

'Mijn zoon en ik'

een boekbespreking

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Zelden hebben we in onze branche zulke boze mensen aan de telefoon gehad als na de uitzending van 'Sonja op zaterdag' van enige weken geleden waarin haar oud-VARA-collega Gabri de Wagt bijna 20 minuten lang de tijd kreeg om zijn boek 'Mijn zoon en ik' aan te prijzen. Die zoon heet Menno, is geboren in 1964 en heeft Down's syndroom.

In 'Down + Up' nummer 15 schreven we al over de merkwaardige tweedeling die er in Nederland door de wereld van Down's syndroom loopt. Aan de ene kant is er een grote groep ouders van met name jonge kinderen met die conditie, die de mogelijkheid hebben om zich te laten begeleiden aan de hand van een early intervention programma en waarvan intussen een meerderheid kiest voor geïntegreerd onderwijs voor hun kinderen. Uit de pers, van de TV of in werkelijkheid kennen ze vaak voorbeelden van kinderen of volwassenen met Down's syndroom die een moderne begeleiding hebben gehad en die opvallen door hun normaliteit. Die ouders doen al hun best om hun kinderen zo lang mogelijk in de gewone wereld, dat wil zeggen buiten de (zwakzinnigen)'zorg' te houden, misschien wel hun hele leven lang. Aan de andere kant zijn er de ouders van de al wat oudere kinderen en volwassenen met Down's syndroom. Voor hun kinderen zijn vroeghulp en onderwijsintegratie al lang geleden gepasseerde stations. Vanuit een visie op de mogelijkheden daarvan, die 'in hun tijd' veel minder ter discussie stonden dan nu, hebben hun ouders en begeleiders zoiets nooit overwogen. Die kennen vaak alleen de situatie op hun 'eigen' KDV, school voor ZMLK, DVO of instituut als historisch gegroeide situaties. Met elkaar vertrouwen zij op en streven ze naar een betere 'zorg'.

In de genoemde TV-uitzending werd onmiddellijk duidelijk aan welke kant van de tweedeling De Wagt staat. Ook het boek is heel helder op dat punt. Omdat het de tegenpool van de attitude die de SDS propageert zo perfect in beeld brengt, besteden we er hieronder uitgebreid aandacht aan het boek, maar meteen ook aan de TV-uitzending. Overigens betrof de heftigste kritiek daarop de uitermate deni-

grerende manier waarop vader Gabri over zijn zoon Menno praatte, nota bene waar die zelf bij zat.

'Ik heb hem al 30 jaar'

Hoe De Wagt denkt blijkt in de eerste plaats uit het het consequente gebruik van beperkende terminologie en ook uit de nadrukkelijke verdediging daarvan. Het boek gaat vrijwel uitsluitend over zwakzinnigenzorg, mongolen, etc. Tijdens de TV-uitzending zei De Wagt: *'Er is een soort van mode in de zorg voor zwakzinnigen om de woorden, de termen wat te verdoezelen'*. Hij denkt dat dat komt omdat je tegenwoordig bepaalde woorden niet meer zou 'mogen' zeggen. Hij lijkt absoluut niet begrepen te hebben dat er geen sprake is van niet mogen, maar van terminologie die minder beperkend is voor de mogelijkheden van de betrokkenen. *'En als ik dus tegen iemand zeg: "Ik heb een mongool" dan zegt een ander: "Nee, u hebt een zoon met het syndroom van Down". Dan zeg ik: "Ik heb hem al dertig jaar. Ik denk dat ik het wel beter weet dan u"'*. Is dat zo? Weet je de dingen werkelijk beter omdat je zoon al dertig is? Mag iemand die daarnaast duidelijk laat blijken hoe slecht hij geïnformeerd is over de ontwikkelingen rondom Down's syndroom dat als argument hanteren?

Toch hebben Gabri de Wagt en zijn vrouw in hun tijd wel degelijk hun best gedaan om de ontwikkeling van Menno zo veel mogelijk in goede banen te leiden. In het boek geeft hij daar voorbeelden van: *'Samen kwamen we met de baby in de arm schuchter de vreemde spreekkamer binnen (blz. 52). Vrijwel direct stelde hij* [de nieuwe kinderarts, Red. D+U] *voor dat hij Menno eerst even zou bekijken. Mijn vrouw legde hem op de behandeltafel neer en wilde tijdens het uitkleden even demonstreren waartoe Menno al in staat was. Hij kon zich namelijk sinds enkele dagen een beetje overeind trekken als hij languit liggend met twee handen werd vastgehouden. "Kijk eens dokter", zei ze met een beetje trotse glimlach.* Evenals: *'"Ik zal u eens wat zeggen, mevrouw!" beloofde ik en liet haar*

Omslag besproken boek

geen seconde wachten. "Wij hebben zo vaak gezien dat zwakzinnige kinderen alles maar mogen, dat ze zich als een blind paard gedragen zodat iedereen een hekel krijgt aan deze jongens en meisjes. Daarom hebben wij gezegd: "Laten we eens kijken of wij Menno niet een paar dingen kunnen leren". (blz. 68) ... En weet u wat het gevolg is, mevrouw? Hij gaat met ons overal naartoe. Onze vrienden vinden het fijn als ze hem zien. Bij elk uitstapje is hij van de partij en in elk restaurant zit hij met ons te genieten"'.

Slecht opgevangen

Maar helaas, de familie De Wagt is wel opgevangen zoals dat in de jaren na Menno's geboorte gebruikelijk was. Toch hoef je er het rapport van de grote Leidse enquête 'Uw kind heeft Down's syndroom' (zie de Update in dit nummer) maar op na te lezen, om erachter te komen, dat er op dit moment helemaal nog niet zo verschrikkelijk veel veranderd is. We citeren een paar voorbeelden uit De Wagts boek, die veel lezers van dit blad toch ook nog zullen herkennen: *'Als wij na zijn* [=de kinderarts, Red. D+U] *onderzoek vroegen naar actuele en toekomstige ontwikkelingen vluchtte die in nietszeggende uitspraken over "dit soort kinderen". Hij noemde het kind niet bij de naam'*. Zoals veel ouders met hem hunkerden De Wagt en zijn vrouw naar meer informatie, naar een richtlijn, maar de kinderarts liet hen telkens weer *'bungelen'* (blz. 24). En bij het eerste bezoek aan een volgende kinderarts, door De Wagt als *'een nieuwe start'* ervaren, toen zijn vrouw wilde laten zien wat Menno op dat moment al kon (zie het citaat hierboven): *'"Dat moet u niet doen, mevrouw". Voor ons historische woorden. Vervolgens onderbouwde hij zijn reactie, rustig en weloverwogen. Ouders van gehandicapte kinderen mogen best heel blij zijn met elke vordering, hoe klein ook, maar te vaak slaan ze door, houden zichzelf voor gek en krijgen vervolgens een vervelende terugslag. Alle ouders flatteren de mogelijkheden van hun kinderen, was ongeveer zijn betoog, maar als de achterstand heel groot is moet je minimale ontwikkelingen niet etaleren als successen, want dan duikel je in valkuilen.* Hoeveel mensen uit de gelederen van de SDS hebben niet als eerste advies gehad: 'Verwacht maar niks, dan valt het altijd mee'? Bij Gabri de Wagt besloot diezelfde kinderarts zijn uiteenzetting met: *'Ik heb nu het woord mongooltje tien keer genoemd, u zou die term ook moeten gaan gebruiken (blz. 53)'*. Naar mijn bescheiden mening had de familie De Wagt op dat moment wederom per omgaande van kinderarts moeten veranderen.

'ouders slaan vaak door'

Ook een aantal absurde therapieën is het echtpaar De Wagt niet bespaard gebleven. Volgens de beschrijving van zijn vader had Menno erg slappe spieren. Dat bracht een medicus in zijn omgeving ertoe om te zeggen: *'Natuurlijk kun je die spieren wel wat inkorten (blz. 54) ...'*. Op het bureau van de SDS beschikken we over veel documentatie met betrekking tot alle denkbare therapieën die er in de loop van de jaren over Down's syndroom zijn uitgestort, maar operatieve spierverkorting is daar niet bij. Het lijkt dus eerder een ad hoc-oplossing van een hobbyist dan een serieuze poging om Menno te helpen. Het is goed om hieraan toe te voegen dat één van de eerste echt fundamentele onderzoeken op het gebied van de motorische ontwikkeling bij Down's syndroom, het proefschrift van Cowie, gepubliceerd werd toen Menno al zes was. Françoise Brinkworth, de vrouw met Down's syndroom die de belangrijkste aanleiding was voor de oprichting van de Engelse

Down's Syndrome Association is echter slechts enkele jaren jonger dan Menno. Er was toentertijd wel degelijk informatie, maar die lag alleen bepaald niet voor het oppakken, maar een ervaren journalist die veel over de grenzen keek had toch meer boven water moeten kunnen krijgen dan de weinig vooruitstrevende opvattingen uit de Nederlandse zorg in die tijd?

Ook het maatschappelijk werk wordt niet gespaard in De Wagts boek (en waarom zou het ook?): *'Ze had zich schuchter aan de telefoon gemeld voor een afspraak. Vanuit een gemakkelijke stoel bekende ze bedeesd dat dit haar eerste ontmoeting was met ouders van een geestelijk gehandicapt kind. Voorzichtig en ontwapenend vroeg ze om hulp bij het invullen van haar rapport. Vanzelfsprekend boden wij deze maatschappelijk werkster alle mogelijke hulp. Uit erkentelijkheid noteerde ze in haar verslag dat beide ouders de schok nog niet hadden verwerkt en dat ze zich niet goed raad wisten met hun zoontje... (blz. 55)'* Wanneer je met zulke begeleiders te maken hebt en niet nadrukkelijk zelf op zoek gaat naar andere, blijft je als ouders ook weinig anders over dan het ontwikkelen van een attitude waar de SDS zo graag van af wil.

Geïntegreerd onderwijs

Heel zwak wordt De Wagt wanneer hij spreekt over geïntegreerd onderwijs aan kinderen met Down's syndroom. Zelden heb ik zulke eenzijdige berichtgeving meegemaakt. Hij citeert alleen de meningen van de tegenstanders van onderwijsintegratie van het eerste uur met alle bekende quasi-argumenten. Maar de ervaren en veel geprezen journalist De Wagt lijkt zelfs absoluut niet de moeite genomen te hebben om na te gaan wat er gaande is op het gebied van onderwijsintegratie. Daarbij moet worden bedacht dat dat punt in bijvoorbeeld de Verenigde Staten al actueel was op het moment dat Menno net naar school ging. Ook laat hij op geen enkel punt merken zelfs maar gesproken te hebben met ouders met positieve ervaringen, laat staan met leerlingen die zelf verwoord hebben hoe ze over 'hun' school denken. Hij zou eens moeten weten dat de meerderheid van de ouders van kinderen met Down's syndroom op dit moment kiest voor integratie. Zelf zegt De Wagt over meningen van anderen die hij niet gefundeerd vindt: *'Mensen die zich het recht toeëigenen een mening te hebben over zaken waar ze niet over hebben nagedacht zouden na één gele kaart een spreekverbod moeten krijgen (blz. 83)'*. Wat de SDS betreft krijgt De Wagt dus hier zijn eerste gele kaart.

En wat Menno's eigen schoolloopbaan betreft, aan de ene kant schrijft zijn vader: *'Voor Menno was de ZMLK al moeilijk genoeg'*. Aan de andere kant sprak hij op de TV weer over hem als iemand *'uit de Eredivisie van de zwakzinnigen'*. Heel herkenbaar is dat Menno sommige zaken verbluffend lang blijft onthouden (blz. 78). Wat hij eenmaal - soms onvoorstelbaar lang geleden - in zijn systeem heeft opgeslagen, lijkt onuitwisbaar. Verder kan Menno een heel klein beetje lezen. Hij heeft woordjes geleerd van één lettergreep, maar na zijn schooltijd is die vaardigheid wat weggezakt. Het lezen wordt niet meer bijgehouden in het instituut. Maar Menno vindt het zelf vanzelfsprekend om te kunnen lezen (blz. 80). En dan opeens blijkt zijn vader een heel andere invulling te geven aan het woord integratie: *'Menno is helemaal thuis op het uitgestrekte terrein* [van de inrichting, Red. D+U]. *Hij fietst rond en weet overal de weg. In de woongroep kan hij zichzelf zijn, voelt hij zich een lid van dat ongewone gezin. Die* ***integratie*** *(blz. 99) ...'*

De inrichting

Voor de ouders van Menno stond de toekomst vast: de inrichting (blz. 82). Menno zou het best tot zijn recht komen en een plezierig sociaal leven kunnen leiden in een woongroep van een inrichting. Het uiteindelijke wegbrengen ervoer De Wagt, heel begrijpelijk, als iets ontzettends. *Menno naar een inrichting. Waarom reed ik zo langzaam? Onder het opzettelijk opgewekte gebabbel kneep mijn maag samen van angst, uit schuldgevoel.* Zou Menno begrijpen dat het een enkele reis was? Zou hij zijn leven lang in deze inrichting blijven, vroeg hij zich daarbij af (blz. 88). Als Menno eenmaal volledig binnen is in de zorg ontwikkelt De Wagt een kritiekloze bewondering voor de groepsleiders in de instituten. Tijdens de TV-uitzending zei hij zelfs: *'... en dan zijn die mensen toch van een kaliber - daar heb ik zo'n bewondering voor. Dus als er een paar bij zijn die zich vergrijpen aan meisjes of jongens, ja, dat hoort erbij. Dat risico loopt elk kind in de samenleving. Toch?'* Zo kun je de meest afgrijselijke dingen rechtvaardigen.

Sexualiteit

Een tweede gele kaart (en eigenlijk zou je hier meteen al een rode willen geven) verdient De Wagt met zijn opvatting over sexualiteit. *'Wat seks werkelijk is, zal hij nooit precies weten (blz. 124)'*. En: *'Wetenschapper Cunningham schrijft in zijn boek (blz. 125) dat jonge mongolen later seksuele behoeften kunnen krijgen. Uit rapporten blijkt dat ongeveer de helft dan hun lust tot uiting brengt in zelfbevrediging'*. Geheel los daarvan is uit de literatuur bekend dat volwassenen met Down's syndroom hormonaal pakweg dezelfde ontwikkeling doormaken als andere mensen (zie *Update* nr. 2). De Wagt zei op de TV dat hij niet zou weten hoe hij zijn zoon zou moeten voorlichten. Daaruit kon je alleen maar afleiden dat hij dat dan ook niet gedaan had. Hieruit, en uit het hele interview, laat zich de impliciete opvatting destilleren, dat volwassenen met Down's syndroom eigenlijk maar kinderen zijn die het allemaal nog niet begrijpen en dat je ze dus niet hoeft voor te lichten. Dat dat een hoogst verwerpelijke misvatting is, behoeft hier geen nader betoog.

Schokkende, dikke mannen en vrouwen

Op blz. 58 laat de schrijver zien wat voor enorm emotioneel effect een beeld (of een situatie) kan hebben dat door anderen voor hem wordt neergezet. *'Vanuit een fabriekshal stapten we in een andere hoge ruimte, waar aan*

'de ouders hebben de schok nog niet verwerkt'

hevige emotionele reactie

een lopende band koekjes werden ingepakt door geestelijk gehandicapten. Plotseling stond ik tussen tientallen grote en dikke mannen en vrouwen, die zich hoekig en schokkend als vrolijke houten poppen bewogen en harde kreten en geluiden uitstootten. Struikelend ben ik buiten beland, waar een stormachtige wind de eerste emoties even weg blies. Zo zou Menno er dus uitzien als volwassene. Zo zou hij zich gedragen. In een dergelijke groep zou hij leven ...'. Helaas heeft De Wagt zich kennelijk absoluut niet gerealiseerd hoezeer hij nu met de TV-uitzending en het boek op zeer grote schaal een hevige emotionele reactie bewerkstelligd heeft bij hedendaagse jonge ouders. Het kan zijn dat hij dat opzettelijk gedaan heeft omdat hij schrijft: *'Als voorzitter van een oudervereniging probeerde ik ouders van jeugdige leerlingen op de ZMLK-school omzichtig en behoedzaam te laten nadenken over de toekomst van hun zoon of dochter'.* De slechte manier waarop dat hier gebeurd is maakt dat voor mij inacceptabel. Ik denk niet dat er met deze wijze van presentatie enig zinnig doel gediend is. Is het niet met opzet gebeurd dan getuigt dat, gezien 's mans eigen ervaringen op dit punt, van een overgrote dosis naïviteit.

Twee gele is één rode

Twee gele kaarten voor één boek: dat betekent rood. Dan mag het boek onmiddelijk uit de kast verwijderd worden. Alhoewel, eerlijk is eerlijk, afgezien van de deels absurde inhoud waar het over Down's syndroom gaat, leest het wel plezierig. Dat is met name het geval waar het niet over Menno gaat, maar over Gabri. In de praktijk is dat het grootste deel van het boek. Het had daarom beter 'Ik en mijn zoon' kunnen heten.

De huisarts bemiddelt

overgang van ziekenfonds naar particuliere ziektekostenverzekering

• Guido de Wit, Heerhugowaard

John Ekels

Ad en José Ekels uit Heerhugowaard in de kop van Noord-Holland hebben een gezin met drie kinderen, Bart, Claudia en John. Toen Ad zich onlangs door een loonsverhoging particulier moest gaan verzekeren kwam hij bij het meeverzekeren van de kinderen voor de nodige problemen te staan. Zowel Bart als John mochten niet in de gezinspolis. Bij Bart was dit te voorzien, maar aan de situatie van John, die Down's syndroom heeft, kleefden een aantal haken en ogen.

Ik ontmoet José in de Metrobioscoop in Heerhugowaard, waar ze werkt als caissière en bardame. Vandaag werkt ze niet maar gaat ze met de kinderen naar de film. 'Baby's day out' hebben ze uitgekozen. Hoewel ze door het werk van hun moeder regelmatig naar de film gaan, zijn ze iedere keer weer een beetje zenuwachtig. Bart, de oudste van elf jaar, Claudia, negen jaar en John, de jongste, van vijf jaar zijn heel onrustig.

De kinderen spelen in de foyer en vragen enkele malen aan een ouvreur wanneer de zaal open gaat. 'Straks', is steeds zijn antwoord. José zit in dezelfde foyer aan een tafeltje achter een kop koffie. 'Dat is John', roept ze trots als de kleinste telg voorbij holt. John heeft Down's syndroom. Dit is waarom we elkaar hier treffen, want José wil haar verhaal kwijt aan 'Down + Up'.

Wat is het geval? Enige tijd geleden viel er iets te vieren in huize Ekels. Ad, de kostwinner van het gezin, had opslag gekregen. Maar behalve dat er nu meer te besteden viel, bleef deze loonsverhoging niet zonder gevolgen. Ad had door de loonsverhoging net de loongrens voor het ziekenfonds overschreden en moest zich dus particulier gaan verzekeren. Na het aanvragen en bestuderen van verschillende folders en offertes hebben Ad en José gekozen voor de verzekering van Stad Rotterdam Verzekeringen. Tot zover ging alles goed. Maar bij het meeverzekeren van de kinderen kwam het gezin voor een aantal obstakels te staan.

De oudste zoon Bart heeft de ziekte van Perthès. Dit is een afwijking aan de heupen waar de jongen al een aantal jaren voor behandeld wordt. Gelukkig gaat het nu na een aantal operaties en veel therapie een stuk beter. Sinds kort loopt hij zelfs zonder krukken en is hij een fervent tennisser geworden. Hij maakt er een sport apart van om zijn ouders te verslaan. Hij heeft dan ook de grootste schik als hij één

van zij ouders in het gravel ziet bijten na een scherp geplaatste forehand van hem. Om in de verzekering van zijn vader geplaatst te kunnen worden moest Bart gekeurd worden. Na de keuring besliste Stad Rotterdam dat Bart op een aparte 'Standaardpakket-polis' (zie D+U.26) verzekerd moest worden. Een verzekering die overeenkomt met het ziekenfonds en die in het leven is geroepen door de overheid voor mensen die veel ziek zijn of een ziekte of een afwijking hebben. Dit hadden Ad en José eigenlijk al verwacht, want Bart is nog steeds onder behandeling. Behalve de periodieke controle in het ziekenhuis en de therapie is het ook best mogelijk dat hij nog eens geopereerd moet worden.

Maar ook het meeverzekeren van John, de jongste van vijf, bracht problemen met zich mee. Ook hij mocht niet bij zijn vader in de verzekering. Dit deed de nekharen van het echtpaar Ekels recht overeind staan. John, die Down's syndroom heeft, werd namelijk zonder keuring al geweigerd. Dit is het beleid van alle verzekeringsmaatschappijen, want, zo stellen zij, vijftig procent van alle kinderen met Down's syndroom hebben ook nog een lichamelijke afwijking. Dat komt inderdaad veel voor. Veel kinderen hebben nog afwijkingen aan bijvoorbeeld hart of schildklier. Maar dat is toch geen reden, vindt José, om ze bij voorbaat uit de verzekering van hun ouders te weren. In het geval van John Ekels is het zelfs zo dat hij kerngezond is en geen enkele lichamelijke afwijking vertoont. Mocht dat al zo zijn dan heeft hij toch net als zijn broer recht op een keuring? Bij Bart sprak dat immers vanzelf, terwijl bij hem bij voorbaat al vast stond dat hij een lichamelijke afwijking had, namelijk de ziekte van Perthès.

Vader en moeder Ekels waren het niet eens met het beleid van de verzekeringsmaatschappijen en lieten het er niet bij zitten. Zij probeerden in contact te komen met de medisch adviseur van Stad Rotterdam Verzekeringen die de beslissing over John's meeverzekeren had genomen. Maar de man sprak niet met particulieren, zo zei hij, aldus José. Ad en José zijn daarop naar de huisarts gegaan en hebben hem bereid gevonden om contact op te nemen met de medische adviseur van de verzekeringsmaatschappij uit de Maasstad.

Dat heeft geholpen. Nadat de huisarts contact met de medisch adviseur had opgenomen is het probleem uit de wereld geholpen. John staat nu bij zijn vader op de polis. Een hele opluchting, maar boos zijn Ad en José nog wel, want, stellen zij: 'Het heeft nu alles bij elkaar een half jaar geduurd. Daar moet nodig iets aan veranderen, want dit soort situaties mogen in de toekomst met meer voorkomen, vinden zij.

zonder keuring al geweigerd

Over de ogen van Timo...

• **Toos Groenewoud, Purmerend**

Vanaf de geboorte heeft Timo - nu tweeënhalf jaar oud - een zeer fijne nystagmus en een vrij grote motiliteit (=beweeglijkheid) van zijn ogen. Dit was dan ook de reden dat zijn ouders al heel vroeg contact zochten met een kinderoogarts, mevrouw Prik uit het AMC te Amsterdam. Samen met mevrouw Everhard, de orthoptiste, draagt zij zorg voor de visus van Timo vanaf zijn zesde levensmaand.

Met behulp van lampjes en spiegels bepaalden zij bij Timo een bijziendheid van ongeveer -5 tot -6. Omdat een bijziendheid niet meer 'overgaat' bij het ouder worden, maar eerder slechter kan worden, kozen we ervoor om dit direct aan te pakken: Timo kreeg vanaf zes maanden een brilletje. Bovendien werd een - per oog - afwisselend scheelzien geconstateerd; het is belangrijk dat dit in de gaten wordt gehouden. Als dit zogenaamde alternerend scheelzien zich gaat stabiliseren naar één oog, wordt het andere namelijk 'lui' en krijgt dat te weinig prikkels, waardoor het zich niet goed ontwikkelt. Ogen hebben namelijk prikkels nodig (vooral in de kinderleeftijd). In die zin is niet-gebruiken stilstand en dus relatieve achteruitgang voor een kind.

De vreemdste verbuigingen

Het ophouden van de bril was een lastig punt: vooral als Timo zich verveelt, vormt de bril een dankbaar object om ter hand te nemen om de tijd wat te doden. Zijn bril kwam nogal eens in de meest vreemde standen en verbuigingen bij de opticien terecht, welke steeds zeer vriendelijk het geheel tot redelijke proporties modelleerde. Met name op de crèche, met volop afleiding, houdt hij zijn bril echter goed op. Hoewel wij wel regelmatig de bril terug op zij neus plantten, gaven we het af en toe ook gewoon op: vooral op bekend terrein redt Timo zich uitmuntend zonder bril. Ook heeft hij ons inziens op geen enkele wijze het gedrag dat een kind wat een slechte visus vaak vertoont: Timo is zeer nieuwsgierig, ondernemend; op 'vreemd terrein' zal zijn visus hem waarschijnlijk minder helpen om zich te oriënteren. Hij laat zich daar niet door weerhouden en gaat dus direct op verkenning uit!

Naast de bezoeken aan de oogarts, kregen wij begeleiding van Visio. De betreffende medewerkster bezocht ons thuis en op de

crèche. Zij gaf meer inzicht in feiten waar je vanuit een slechtziend kind rekening mee moet houden; dit betrof vooral praktische tips, zoals kleurgebruik, lichteffecten, maar ook oefeningen die steunend kunnen werken.

Na een jaar bleek dat Timo alternerend bleef scheelzien; bovendien ontwikkelde hij een voorkeur voor zijn linker oog: daarom werd dat oog periodiek op non-actief gezet, c. q. afgeplakt. Ook dat bleek Timo op de crèche het gemakkelijkst te accepteren, na aanvankelijk wat gemopper. Vanaf een jaar hebben we ons gezamenlijk georiënteerd op een oogcorrectie; informatie van de kinderhartspecialist (Timo heeft een hartafwijking in de klasse 'schoonheidsfoutje') en kinderarts waren daarvoor noodzakelijk.

De oogoperatie
In september 1994 was het dan zo ver: de binnenoogspieren van Timo kregen wat meer 'ruimte', waardoor ze minder naar binnen werden getrokken en tot betere samenwerking, coördinatie konden komen! De operatie verliep prima: Timo werd wakker, stond op, heeft vijf minuten verhaal gedaan over de gebeurtenissen, viel om en sliep zijn roes uit!

Tijdens de narcose werden zijn neus en bijholtes goed 'schoongemaakt' c. q. ontdaan van alle slijmophoping; voorts is een beetje bloed afgenomen voor schildklierfunctie-onderzoek, want Timo heeft dermate mollige armpjes dat hij zeer moeilijk te prikken is!

In een stroomversnelling
De stroomversnelling waar Timo na de operatie in terecht is gekomen, is heel evident: liep hij alleen langszij, nu na twee maanden probeert hij te dansen op muziek en loopt als een kievit; er is een beter oogcontact mogelijk; een sociaal contact - zoals met een vriendinnetje op de crèche - is nu binnen zijn bereik gekomen; zijn humeur is nog meer dan uitstekend geworden; ondeugend zijn loopt synchroon daarmee verder op; verkoudheden zijn zeer drastisch afgenomen; hij zegt twee woorden met het bijpassende gebaar, zoals 'aai papa', waarbij een zeer tevreden papa een aai over zijn bol in ontvangst neemt. Ook in een situatie van verdriet bij een ander kind, deelt hij zo zijn troost uit. Ons inziens heeft een - overigens lichte - ingreep op de zwakste schakel bij Timo een sterke vooruitgang op alle fronten gegeven.

De ogen van Timo kunnen nu veel beter samenwerken; dat betekent nog niet dat de dominantie van het linker oog voorbij is: afplakken blijft dus geboden. Controle blijft nodig. De resultaten van onze gezamenlijke aanpak zijn vooralsnog bevredigend en hoopgevend!

lichte ingreep in de zwakste schakel

Korte berichten

Giften
- Rabobank Maasdonk, Nuland, *f* 365,50 en Buurt Vinkelstraat, *f* 81,00 (algemene activiteiten)
- Diaconie Reformatorische Kerkengemeenschap, Veldhoven, *f* 600,= (algemene activiteiten)

Bij spontane giften wil de SDS ook altijd graag weten wat de gevers ertoe bewogen heeft om de SDS te kiezen. In dat kader citeren we graag uit de brief van mevrouw Klein:

'Onze kerkengemeenschap telt een aantal enthousiaste vrouwen die enkele jaren geleden het initiatief hebben genomen tot het houden van een twee-jaarlijkse kinderkledingbeurs. Hiermee helpen we zowel de gezinnen die kleding nodig hebben als de gezinnen die uit de kleding gegroeid zijn. De opbrengst die door de verkoop ontstaat - 10 % door de 'inbrengen' en 10 % door de 'verkoper', bestemmen we altijd voor een goed doel (altijd in verband met kinderen). Deze keer viel de keuze op uw Stichting, omdat net in die tijd in onze gemeenschap een kindje werd geboren met het syndroom van Down. Onze dominee gaf ons dit idee. Via deze familie, die lezer is van uw blad, kregen wij de nodige gegevens. We hopen u hiermede voldoende geïnformeerd te hebben en wensen u veel zegen in uw goede werk.

Met vriendelijke groeten,
namens het 'kinderkledingbeursteam'
Inge Klein

P. S. Bovengenoemde heeft u geantwoord i. p. v. de diakonie omdat het initiatief van ons team uitging'.

Vrijwilligers gezocht!
Voor de kern Noord-Limburg
Mensen die actief willen meewerken en -denken. Gaarne contact opnemen met Franka Stevens-Van Opstal (tel.: 04780-87889).

Voor de kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard)
Mensen die de coördinatie van de kern op zich willen nemen. Gaarne contact opnemen met Dani van der Velde (tel.: 01877-2286) of Ans de Jong (tel.: 01883-20509).

Speelgroep in Rosmalen
De Stichting 'Early Bird', die een paar jaar geleden de eerste Nederlandse early intervention speelgroep oprichtte in Elshout, en daarmee inmiddels veel succes boekt, slaat haar vleugels nu ook uit naar andere plaatsen in de regio. De nieuwe speelgroep start op maandag 9 januari in een speciaal hiertoe ingerichte ruimte op het terrein van 'De Binckhorst' (zie ook de agenda).

Agenda

Belangrijk: Tenzij anders vermeld worden de deelnemers aan informatiedagen, workshops, etc., geacht zelf voor lunches te zorgen.

- vrijdagochtend 6 januari, 9.30-11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend, in het gebouw van de thuiszorg, Leidsevaart 574 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.

- maandagochtend 9 januari, 9.30-11.30 uur, SDS-kern Centraal Noord-Brabant: start van de nieuwe early intervention speelgroep in Rosmalen, Vliertwijksestraat 2. Opgave en informatie via 04163-79009.

- maandagavond 9 januari, 20.15 uur, SDS-kern Groningen, thema-avond over schoolkeuze. Groen van Prinstererlaan 76, Groningen. Inlichtingen via 05945-17631 of 05940-5176.

- zaterdagmiddag 14 januari, 16.00-18.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, nieuwjaarsreceptie, in wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.

- woensdagochtend 18 januari, SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard), koffieochtend. Inlichtingen via 01877-2286 of 01883-20509.

- zaterdag 21 januari, eerste cursusdag van de orientatiecursus IVP voor ouders en begeleiders van verstandelijk gehandicapten. Overige data: 4 februari, 18 februari, 11 maart. Inlichtingen via het secretariaat van de StiBCO, Kom van Aaiweg 25, 2351 NN Leiderdorp, 071-894079.

- maandagavond 23 januari, 20.15 uur, SDS-kern Groningen, thema-avond over fysiotherapie met Dorothy Rauws (kinder-fysiotherapeute) in het gebouw van de SPD in Groningen. Inlichtingen en aanmelding via 05945-17631 0f 05940-5176.

- dinsdag 24 januari, 10.00-16.00 uur, informatiedag early intervention met Marian de Graaf in 'de Meerpaal', de Rede 80/82, Dronten. Inlichtingen en opgave via 03200-40492 en 05228-1337.

- woensdagavond 25 januari, 20.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, thema-avond over integratie, in de basisschool 'De Bongerd', Eikenlaan 1, Venray. Inlichtingen via 04780-87889.

- vrijdagavond 27 januari, 20.00 uur, SDS-kern regio Gouda, gespreksavond voor ouders van jonge kinderen, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via 01820-26675.

- vrijdagavond 27 januari, 20.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag), thema-avond over fysiotherapie en ergotherapie in de Herman Broereschool in Delft. Inlichtingen en opgave via 070-3954209 of 015-566606.

- maandagochtend 6 februari, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via 01820-26675.

- woensdagavond 8 februari, 19.45-22.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, thema-avond over 'Lezen moet je doen' en over het IVP, met Bea Bartels en Marian Ingwersen, in het gebouw van de thuiszorg, Leidsevaart 574 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.

- vrijdagochtend 10 februari, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffie-ochtend bij de SPD, Havendijk 74A in Gorinchem. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.

- woensdagochtend 15 februari, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffie-ochtend in wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.

- donderdagavond 16 februari, 19.30 uur, SDS-kern Midden-Gelderland, thema-avond n.a.v. vragen uit de kern met Erik de Graaf, in Wijkcentrum Drieschoten, Snelliusstraat, Apeldoorn. Inlichtingen via 055-669899 of 055-428061.

- vrijdagavond 10 maart, 20.15 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, thema-avond over integratie in wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.

- maandagochtend 20 maart, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via 01820-26675.

- dinsdagochtend 21 maart, 9.30-11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend, in het gebouw van de thuiszorg, Leidsevaart 574 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.

- vrijdagavond 24 maart, 20.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag), thema-avond over gewetensontwikkeling bij jonge kinderen met Down's syndroom. In Delft. Inlichtingen en opgave via 070-3954209 of 015-566606.

- woensdagavond 22 maart, 20.15 uur, SDS-kern Noord-Limburg, oudercontactavond, in Venray. Inlichtingen via 04780-87889

- woensdagochtend 5 april, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffie-ochtend, in wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.

De onderstaande activiteiten van de SDS-kernen zijn niet aan een bepaalde vaste datum gebonden of alle gegevens waren nog niet bekend. Neemt u zelf even contact op?

- SDS-kern West-Groningen: thema-avond iedere zes weken. Inlichtingen via 05945-17631.

- SDS-kern Friesland: derde dinsdag van de maand thema-avond en oudercontactavond, bij de familie Booijink. Inlichtingen via 05103-63372.

- SDS-kern Midden-Gelderland: koffieochtend elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30. Inlichtingen via 055-669899 of 055-428061.

- SDS-kern Utrecht 1: koffieochtend iedere laatste vrijdag van de maand. Fam. van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten. Inlichtingen via 03465-64577.

- SDS-kern Noordelijk Noord-Holland: early intervention speelgroep in Hoorn en Heerhugowaard, iedere twee weken. Tevens babygroep iedere twee weken op maandag- en vrijdagochtend. Inlichtingen via 02270-1769.

- SDS-kern Amsterdam: thema-avond iedere twee maanden, koffieochtend of -middag iedere zes weken. Wekelijks: early intervention speelgroep en schoolvoorbereidingsklas. Inlichtingen via 020-6413403.

- SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag):
  - werkgroep integratie. Inlichtingen via 015-617202.
  - peuterspeelgroep op basis van het Macquarie Program onder deskundige begeleiding, iedere woensdagochtend, in Den Haag. Inlichtingen via 070-3954209.
  - koffieochtenden eens in de twee maanden. Inlichtingen via 070-3954209.

- SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda):
  - koffieochtend iedere zes weken (zie ook 24 oktober).
  - gespreksgroep iedere twee maanden. Inlichtingen via 01820-26675.

- SDS-kern Westelijk Noord-Brabant: koffieochtenden. Inlichtingen via 01620-59852.

- SDS-kern Centraal Noord-Brabant: early intervention speelgroep in Elshout, elke dinsdag- en woensdagochtend, 9.30 tot 11.30 uur. Opgave en informatie via 04163-79009.

- SDS-kern Midden-Limburg: gespreksavonden i.s.m. de SPD Sittard. Inlichtingen via 04493-2972.

Het Down Syndroom Team Voorburg houdt in 1995 zitting op de volgende dagen: 14 januari, 12 februari, 18 maart, 9 april, 14 mei, 11 juni, 9 juli, 10 september, 8 oktober, 12 november en 10 december. Inlichtingen en aanmeldingen via 070-3877336

Het Down Syndroom Team Assen houdt in 1995 zitting op de volgende dagen: 13 januari, 24 februari, 31 maart, 28 april, 19 mei, 30 juni, 1 september, 6 oktober, 10 november en 15 december. Inlichtingen en aanmeldingen via 05920-25230.

Op dit moment hebben beide teams een wachtlijst van enkele maanden, maar voor pasgeborenen en in spoedeisende situaties kunnen ook op korte termijn afspraken worden gemaakt.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen

Naam: ***D+U nr. 28***

Adres:

Postcode: ***Tel:***

Plaats: ***Geb.datum kind/volwassene met Down's syndroom:***

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Down's syndroom/ hulpverlener/ belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f ....., ... (de minimumbijdrage is f 40,- als u in Nederland woonachtig bent en anders f 50,-) is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom.

Datum: ***Handtekening:***

Bestelprocedure

1) Donateurs van de SDS bestellen via Wanneperveen (05228-1337) en krijgen alleen dan bij hun bestelling een rekening op basis van de prijzen voor SDS-donateurs.
2) Leden van bij de Federatie van Oudervereningingen aangesloten verenigingen bestellen via Utrecht (030-363767) en betalen dezelfde prijs als de SDS-donateurs.
3) Niet-donateurs en niet-leden worden verzocht zoveel mogelijk via Utrecht (030-363767) te bestellen. De prijzen die op hun rekeningen vermeld staan zijn gemiddeld 25 % hoger.
Bovenop de hieronder vermelde prijzen zullen nog verzendkosten in rekening worden gebracht. Alle bestellingen worden door de Federatie van Oudervereningingen in Utrecht uitgevoerd.

Prijswijzigingen voorbehouden

ʼriek

	bestel code	donateurs	niet-donateurs
;; hij houdt van uitdagingen'	RIK	ƒ 4,00	ƒ 5,00
syndroom leren lezen en schrijven (gezamenlijke uitgave EDSA en SDS) 127 blzn.	LES	ƒ 40,00	ƒ 50,00
ı een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	ƒ 3,50	ƒ 3,50
·iten (uitgave Federatie van Oudervereningingen) 57 blzn.	DSF	ƒ 7,50	ƒ 9,00
ı syndroom (uitgave Federatie van Oudervereningingen) 16 blzn.	BRT	ƒ 4,00	ƒ 6,00
ngaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	ƒ 2,00	ƒ 2,50
le editie van 'Down and Up') 12 blzn.	OWS	ƒ 4,00	ƒ 5,00
Checklist (bedoeld voor medici), voorlopige uitgave, 25 blzn.	PGC	ƒ 11,50	ƒ 11,50
·ing van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	ƒ 20,00	ƒ 25,00
an kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), 89 blzn.	HVO	ƒ 25,00	ƒ 31,25
ederlandstalige video, 25 min)	FYS	ƒ 28,00	ƒ 35,00
instructie-video bij The Macquarie Program, 3,5 uur	KLS	ƒ 95,00	ƒ 120,00
ıdboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ('OOO'), 36 blzn.	HBK	ƒ 10,00	ƒ 12,50
rzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen (='OOO'), 62 blzn.	OOO	ƒ 20,00	ƒ 25,00
ıiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ('OOO'), 169 blzn.	GEB	ƒ 40,00	ƒ 50,00
'ement Schoolse Vaardigheden bij het OOO, 25 blzn.	SOO	ƒ 8,00	ƒ 10,00
ement Schoolse Vaardigheden bij de Gebruiksaanwijzing, 47 blzn.	SGB	ƒ 16,00	ƒ 20,00
'ezen, 46 blzn., voorlopige uitgave	LL	ƒ 15,50	ƒ 19,50
n en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	ƒ 6,00	ƒ 7,50
n cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	ƒ 10,00	ƒ 12,50
Program for Children with Developmental Delays (uitgave Macquarie University), cht engelstalige boeken, in totaal ca. 300 blz.	SST	ƒ 140,00	ƒ 175,00
..vention-programma (Vroeghulp) voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, ...unicatie, 63 blzn.	BK3	ƒ 20,00	ƒ 25,00
T. E. L. L. (Teaching Early Language for Living), nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	ƒ 56,00	ƒ 70,00
T. E. L. L., A Communication Program (uitgave Macquarie University), engelstalig boek, ca. 300 blz.	TLB	ƒ 40,00	ƒ 50,00
Syndroom van Down (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	ƒ 39,90	ƒ 39,90
Losse nummers 'Down + Up' vanaf nummer 22 (=XX)	DXX	ƒ 10,00	ƒ 10,00

ɔruiksaanwijzing
t dit formulier kunt u het betalen bedragen over ingen of storten

overschrijven
Zend het formulier naar uw giro-kantoor of bank-kantoor
De **strook** houdt u zelf
Plaats altijd uw handtekening en vul zonodig het nummer van uw giro-rekening of bankrekening en het bedrag in

· storten
Op alle postmuctatiuipen en bij alle banken en spaar-banken, hiervoor zijn u
Tot uitgeenen storting
T kosten verschuldigd
Th De **strook** laat u aan
Th het formulier zitten, na ...stempeling ontvangt u
The deze terug als bewijs van
The storting
The
Smal
kar
Kleine
boe

T. E. L. L. (Teaching Early Language for Living), nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur

T. E. L. L., A Communication Program (uitgave Macquarie University), engelstalig boek, ca. 300 blz.

Syndroom van Down (uitgave La Rivière & Voorhoeve)

Losse nummers 'Down + Up' vanaf nummer 22 (=XX)

Colofon

'Down + Up' is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS).
Het blad wordt gratis toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt vier maal per jaar.
Oplage nummer 28: 2400

Redactieraad
Henk Bosman, Erik de Graaf (eindredactie), Marian de Graaf-Posthumus, Frans van Hout, Emmy Kwant, Jeannet Scholten en Rudi Westerveld

Vaste medewerkers
Hedianne Bosch, Erik de Graaf, Louis van der Linden

Opmaak en druk
Drukkollektief Luna Negra

Vormgeving
Ad van Helmond

Kopij
Uw bijdragen voor D+U zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette (WordPerfect) voor 15 februari 1995. Doet u er één of meerdere aardige foto's bij?

Verantwoording
De verantwoording voor de betreffende kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright
Redacties van andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd om artikelen uit 'Down + Up' over te nemen, vooropgesteld dat de bron op correcte wijze vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst er uit dit blad is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit 'Down + Up', het orgaan van de Stichting Down's Syndroom in Wanneperveen. Verder moet worden bedacht dat er contact moet worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval dat er in 'Down + Up' sprake is van overname uit een ander blad.

BIJLAGE NR.8 • WINTER 1994 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN and UP DATE is een bijlage bij de SDS-nieuwsbrief DOWN and UP ten behoeve van werkers in het veld zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

DOWN + up DATE

De grote Leidse enquête van 1992

Ieder jaar krijgen in ons land circa 235 ouderparen te horen: 'Uw kind heeft Down's syndroom'. Wat betekent nu die klinisch zo duidelijke mededeling voor de ouders? Wat maakt het bij ze los? Hoe ervaren ouders de wijze waarop de boodschap werd overgebracht? Werd hen de weg naar de beschikbare informatie en hulpverlening gewezen? Hoe ervoeren ze de kwaliteit van die hulpverlening? Nog tot op hoge leeftijd staan ouders van een kind met een belemmering, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom, alle details van het moment waarop hen de diagnose werd medegedeeld in hun geheugen gegrift. Aan de intake-telefoon bij de SDS komen bijna tweehonderd maal per jaar die voor ouders zo cruciale momenten uit de eerste jaren van hun kind ter sprake, vaak in negatieve zin. Tijdens bijeenkomsten van de SDS, bijvoorbeeld van de plaatselijke afdelingen (bij de SDS 'kernen' geheten) praten ouders onderling altijd weer honderd uit over hun ervaringen van de eerste tijd. Heel vaak beklagen ze zich daarbij over de manier waarop ze behandeld zijn en zelf achter de informatie en de hulpverlening aan moesten gaan.
Wonderlijk genoeg is er over dit zo beladen onderwerp maar weinig geschreven, terwijl de onderzoeken die er zijn bovendien vaak maar een heel beperkte omvang hebben. Daarom vroeg de Stichting Down's Syndroom (SDS) eind 1991 aan de Wetenschapswinkel van de Rijksuniversiteit Leiden een grote landelijke enquête te houden onder zoveel mogelijk ouders van kinderen met Down's syndroom. Op dat moment bestond de SDS zelf net drie jaar, maar beschikte intussen al wel over veruit het grootste bestand daarvan in Nederland. Van meet af aan werd er enerzijds voor gekozen zo mogelijk alle ouders uit dat bestand te enquêteren, terwijl anderzijds een aantal ouders van kinderen met Down's syndroom aan een diepte-interview zou worden onderworpen voor het verkrijgen van het 'illustratie-materiaal' bij de droge getallen van de enquête. De twee doctoraalstudenten aan de vakgroep Orthopedagogiek van de Leidse universiteit, die beide onderzoeken in de praktijk uitvoerden, Marianne van der Velden en Elma Retèl, volbrachten een enorme taak, niet alleen qua moeilijkheidsgraad, maar vooral ook qua omvang. Judith van der Kleij van de Wetenschapswinkel analyseerde vervolgens de zo verkregen gegevens overnieuw en vlocht haar eigen conclusie met de beide scripties tot een goed leesbaar geheel ineen. Zij werd daarbij geadviseerd door Joop Hoekman, docent aan de vakgroep Orthopedagogiek van de Leidse universiteit. Daarmee ligt er nu waarschijnlijk een onderzoek over de ervaringen uit de eerste jaren dat zijns gelijke niet kent. Het verdient onder brede aandacht te komen van allen die met jonge ouders van kinderen met Down's syndroom te maken hebben. En niet alleen van hen, omdat ook hier weer, zoals zo vaak, de populatie kinderen met Down's syndroom een voortrekkersrol speelt voor groepen kinderen met andersoortige belemmeringen. De conclusies en aanbevelingen zullen zeker invloed hebben op de opvang en de hulpverlening in de toekomst. Daarom publiceren we hieronder het volledige hoofdstuk 'Samenvatting en conclusies' van het bedoelde rapport. Daarmee wordt tevens bereikt dat de deelnemers aan de enquête een verslag onder ogen krijgen van het onderzoek waaraan zij zelf hebben meegewerkt (althans voor zover ze donateur zijn van de SDS).
Tenslotte kan nog worden opgemerkt, dat er intussen al weer het nodige is verbeterd sinds het laatste enquêteformulier werd ingevuld, in ieder geval bij de Stichting Down's Syndroom (SDS), maar ook daarbuiten. Een laatste wens die overblijft is herhaling van dit onderzoek over enige jaren om te evalueren of de situatie rond de opvang van kinderen met Down's syndroom intussen duidelijk verbeterd is.

Uw kind heeft Down's syndroom
samenvatting en conclusies

• Judith van der Kleij, Joop Hoekman, Marianne van der Velden en Elma Retèl, Leiden

Inleiding
In de zorgverlening aan mensen met een handicap en hun ouders wordt meer en meer gestreefd naar het toesnijden van de zorg op de behoefte van de zorgvrager. Patiëntenverenigingen, oudervereniging en, hulpverleners en beleidmakers constateren dat dergelijke 'zorg op maat' lang niet altijd geboden wordt (Peek, Steenbrink-de Groen & Jurg, 1992; Bollen, 1992; Magnus, 1993). Het is daarom van belang om zicht te krijgen op de behoefte van de zorgvrager. Deze gedachte, gevoegd bij de algemene indruk van ontevredenheid bij ouders, vormde voor de Stichting Down's Syndroom (SDS) de eerste aanleiding voor het laten uitvoeren van een onderzoek. In 1992 vond een onderzoek plaats onder ouders van een kind met Down's syndroom naar de ervaringen die zij hadden met de hulpverlening in de periode rond de geboorte.

Door de vakgroep orthopedagogiek werd in nauw overleg met de opdrachtgever (de Stichting Down's Syndroom) en in samenwerking met de Wetenschapswinkel een onderzoek opgezet dat zich richtte op de vraag:

Welke ervaringen deden ouders van een kind met Down's syndroom op bij het zoeken naar informatie, ondersteuning en hulp in de periode vanaf de geboorte tot ongeveer 3 jaar?

Ouders van kinderen met Down's syndroom blijken, getuige de hoge respons, erg gemotiveerd te zijn om informatie over hun eigen situatie te geven en mee te denken over verbeteringen die in de vroegtijdige hulpverlening kunnen worden aangebracht. Ook opmerkingen en brieven, gevoegd bij de enquêtes, en de verhalen van de ouders die geïnterviewd zijn wijzen hier op. Ze vinden dit onderzoek zinvol.

De interviews en de enquête blijken resultaten op te leveren die in elkaars verlengde liggen. Grote tegenstellingen uit de beide informatiebronnen werden niet waargenomen. De beide bronnen vullen elkaar goed aan; kwantitatieve gegevens worden in hun betekenis beter begrepen wanneer ze aangevuld worden met de persoonlijke 'verhalen' van ouders. Deze combinatie van twee methodes van informatieverzamelen lijkt zinvol te zijn; de resultaten valideren elkaar.

Diagnose en mededeling
In de meeste gevallen (49 %) ontstaat het vermoeden dat het kind Down's syndroom had direct na de geboorte of binnen enkele uren na de geboorte (27 %). Binnen 1 week na de geboorte wordt 13 % van de ouders met het eerste vermoeden geconfronteerd. De overige ouders krijgen het pas later te horen, variërend van 1 week tot langer dan twaalf weken na de geboorte (3,5 %). In de loop der jaren is er een verschuiving te zien binnen de verschillende leeftijdsgroepen. Veel vaker bestaat er reeds voor de geboorte een vermoeden en het komt nog maar weinig voor dat pas na 12 weken het eerste vermoeden bestaat. Een belangrijke reden voor deze verschuiving is de toenemende aandacht voor prenatale diagnostiek voor bepaalde groepen vrouwen. Daarnaast bestaat de indruk dat de wens van ouders op dit punt meer gerespecteerd wordt. Hoewel de timing in het geheel verbeterd is, worden ouders nog regelmatig geconfronteerd met deskundigen die de mededeling uitstellen door bijvoorbeeld de ouders nog hoop te geven. Opmerkelijk is dat uit de interviews naar voren komt dat direct na de geboorte van bijna alle ouderparen er altijd wel één ouder was die iets opvallends heeft gezien aan hun kind of iets eigenaardigs merkte aan de sfeer na de bevalling (zoals de houding van een arts of verloskundige). Het vermoeden bestaat dat artsen/verloskundigen soms een terughoudende opstelling hebben bijvoorbeeld om ouders de negatieve berichtgeving zolang mogelijk te besparen.

Nadat het eerste vermoeden is uitgesproken breekt voor veel ouders een onzekere tijd aan voordat de diagnose met zekerheid is vast komen te staan. De meeste ouders uit de interviews koesterden geen hoop tussen het eerste vermoeden en de officiële uitslag van de chromosomentest. Waar ouders nog hoopten dat de test gunstig zou zijn hebben de artsen de ouders doen twijfelen, bijvoorbeeld door hun eigen twijfels uit te spreken.

De diagnose werd in veel gevallen (50 - 60 %) meegedeeld door de behandelend arts van het ziekenhuis (meestal een kinderarts), soms door de verloskundige (12 %), de huisarts (10 %) of de gynaecoloog (5 %). Ouders vonden die meestal ook de geschikte persoon ervoor (81 %), wat echter niet wil zeggen dat ouders de manier waarop het gedaan werd ook geschikt vonden. Daar waar ouders ontevreden zijn over de persoon die de diagnose mededeelde had bijna de helft liever gezien dat de huisarts deze lastige taak op zich had genomen. Waarschijnlijk verwijst dit naar de behoefte van ouders dat er een vertrouwensrelatie bestaat met degene die de mededeling doet.

Vaak (73 %) wordt de diagnose in aanwezigheid van beide ouders gedaan en dikwijls (63 %) is het kindje daarbij aanwezig. Door de jaren heen is een duidelijke toename te bespeuren in het percentage ouders dat beide aanwezig is bij het mededelen van de diagnose. Ook het kindje is in de loop der jaren vaker aanwezig dan vroeger.

In de enquête geven veel ouders aan niet ontevreden te zijn over de manier waarop de diagnose is meegedeeld. Uit de interviews echter, waarbij wat dieper op de verhalen van ouders wordt ingegaan, blijkt dat veel ouders toch negatieve ervaringen hebben. Er zou dan ook meer aandacht moeten zijn voor hoe ouders de manier ervaren waarop het eerste vermoeden en de diagnosestelling kenbaar worden gemaakt, en voor de tijdstippen waarop en de situaties waarin dat gebeurt.

De ouders omschreven de negatieve gesprekken in termen van: te laat, indirect, zonder respect, weinig informatief, te snel, routineus, ongevoelig, slecht getimed, slechte plek, te onrustig, niet zo handig, ontactisch, te bot, te zakelijk, te kil, onpersoonlijk, verkeerde informatie. Grote ontevredenheid kwam naar voren bij een klein aantal ouders dat de mededeling op de gang van het ziekenhuis of telefonisch te horen kreeg. Gebrek aan privacy bij mededeling op de verloskamer werd door betrokken ouders als onprettig ervaren.

De positieve gesprekken werden door ouders omschreven als: heel direct, onomwonden, eerlijk, fijn, positief, goede opvang.

De periode na de geboorte

Van de bij het onderzoek betrokken kinderen werd 65 % in het ziekenhuis geboren. Van de overigen werd na de geboorte nog eens bijna de helft in het ziekenhuis opgenomen. Zo'n 80 % van de kinderen kwam dus in het ziekenhuis terecht. Ongeveer een derde van de ouders vond de opvang in het ziekenhuis in deze stressvolle periode matig tot slecht. Vaak wisten zij niet bij wie ze met vragen over hun kind terecht konden. Wel is er een duidelijke verbetering in de loop der jaren te zien.

Ruim 70 % van de ouders had er na het uitspreken van het vermoeden dat hun kind het syndroom van Down had behoefte aan om met iemand over zorgen en gevoelens te praten. Ongeveer de helft wilde dat met echtgenoot, vrienden of familie; de andere helft wilde met deskundigen of mensen met ervaring praten. Opvallend in deze laatste groep is het grote aantal ouders dat met andere ouders van een kind met Down's syndroom wilde praten. Meestal lukte het echter niet om in dit stadium met deze collega-ouders in contact te komen. Veel van dit soort contacten vond plaats nadat de diagnose was gesteld.

Veel ouders gaven aan dat er van de zijde van de hulpverleners eigenlijk nooit een uitgebreid informatief gesprek heeft plaatsgevonden nadat hen de diagnose is meegedeeld. Ook uit de interviews blijkt dat driekwart van de ouders geen of inadequate informatie hebben ontvangen van de kant van de professionele hulpverlener. Een aantal ouders geeft duidelijk aan daar in eerste instantie geen behoefte aan te hebben gehad, maar nadat de eerste schok verwerkt was, bleek die behoefte te ontstaan. Er overheerst een beeld dat men zelf op zoek moest gaan naar informatie en hulp. Dit werd als zeer vervelend ervaren.

In tegenstelling tot de geringe steun die ouders over het algemeen van 'professionals' krijgen lijken ouders meer steun te krijgen van familie en naaste omgeving. Reacties van familie en omgeving worden overwegend (zeer) positief beoordeeld. Ook geven de meeste ouders aan voldoende (niet professionele) hulp uit diezelfde omgeving te hebben ontvangen.

Ouders waren met name tevreden met praktische informatie over hulpverleningsinstellingen waar men terecht kan, maar ook informatie over de positieve kanten van een kind met Down's syndroom (ontwikkelingsmogelijkheden, toekomstmogelijkheden). Ontevredenheid bij de ouders over de verstrekte informatie heeft vooral betrekking op stereotypen, beperkte toekomstmogelijkheden, lage verwachtingen ten aanzien van de ontwikkeling van het kind.

Ervaringen met de hulpverlening

Ongeveer 60 % van de ouders is verwezen naar een of meer hulpverleningsinstellingen. In de loop der jaren worden ouders vaker doorverwezen en is er een verschuiving te zien in de instellingen waarnaar men wordt verwezen.

Bij kinderen die nu ouder zijn dan zes jaar werd ruim 42 % verwezen naar de Sociaal Pedagogische Dienst; bij jongere kinderen is dit 32 %, in de leeftijd tot 1 jaar slechts 12 %. Daarentegen worden ouders uit de jongste leeftijdsgroep (tot 6 jaar) meer (34 %) naar de Stichting Down's Syndroom doorverwezen; deze bestaat sinds 1988. Ook naar de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) wordt de laatste jaren meer verwezen (6 %). Het verwezen worden wil niet zeggen dat ouders ook contact hebben gezocht met de betreffende instelling.

Uit de interviews komt een beeld naar voren dat het doorverwijzen van ouders door hulpverleners beperkt is. Meestal werden ouders via contact met de Stichting Down's Syndroom pas op een aantal mogelijkheden voor hulp en ondersteuning gewezen of via andere ouders of kennissen. De professionele hulpverleners, zoals kinderartsen, consultatiebureaus en huisartsen lijken weinig op de hoogte van het huidige hulpaanbod. Vaak zijn ze wel bereid om het verzoek van ouders een doorverwijzing te geven in te willigen, maar beschikken zelf slechts over beperkte kennis over de bestaande mogelijkheden. Ouders komen de mogelijkheden voor ondersteuning en hulp vaak pas na een actieve speurtocht op het spoor.

Op eigen initiatief nemen veel ouders (37 %) contact op met de Stichting Down's Syndroom. Ook hier is in de loop der jaren een duidelijke stijging te zien. Daarnaast is het aantal ouders dat contact opneemt met het Down Syndroom Team (DST) [ten tijde van het onderzoek nog alleen in Voorburg, Red.] opvallend hoog. Vooral in de oudere leeftijdsgroepen valt op dat ouders niet verwezen worden maar wel zelf contact op hebben genomen. Bij de jongste leeftijdsgroep is het percentage ouders dat zelf contact opneemt met het Down Syndroom Team onder de 1 jaar 12 %. Blijkbaar sluit dit nieuwe initiatief (het Down Syndroom Team in Voorburg draait vanaf 1991) aan bij een duidelijke behoefte onder ouders om specialistische hulpverlening voor kinderen met Down's syndroom.

Binnen de jongste leeftijdsgroep stijgt het aantal ervaringen met bepaalde hulpverleningsvormen (fysiotherapie, Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding, huisarts, kinderarts) nu al uit boven dat van de oudere leeftijdsgroepen. Het aantal ouders dat ervaring heeft met fysiotherapie (75 %) en Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG; 35 %) is enorm gestegen.

De hulpverlening wordt over het algemeen (zeer) positief beoordeeld. Vooral over de fysiotherapie is meer dan 90 % van de ouders (zeer) tevreden, over het maatschappelijk werk is 67 % (zeer) tevreden.

Opvallend is dat 78 % van de ouders niet extra begeleid is of wordt door een huisarts, 40% zegt hier wel behoefte aan te hebben (gehad).

Contacten met andere ouders
Uit het onderzoek komt naar voren dat 51 % van de ouders kort na het stellen van de diagnose met een andere ouder van een kind met Down's syndroom heeft gesproken. Bij ouders met jonge kinderen komt dit naar verhouding vaker voor. Opvallend veel ouders (85 %) geven aan daar (heel) veel aan te hebben gehad. Van de ouders die niet met een andere ouder hebben gesproken geeft bijna de helft aan daar wel behoefte aan te hebben gehad.

Ruim 60 % van alle ouders heeft ooit aan een oudercontactgroep deelgenomen. Binnen de jongste leeftijdsgroep neemt meer dan de helft van de ouders deel aan een oudercontactgroep via de Stichting Down's Syndroom.

Hoewel het tijdstip waarop ouders behoefte krijgen aan contacten met andere ouders per ouderpaar verschilt, blijken ouders contacten met andere ouders over het algemeen als een belangrijke steun te ervaren. Naast de ondersteunende rol die ouders en ouderorganisaties hebben, blijken veel ouders via deze kanalen de mogelijkheden voor hulpverlening op het spoor te komen.

Vroegtijdige stimulering
De afgelopen jaren is er meer aandacht voor vroegtijdige stimulering van kinderen met Down's syndroom. Vanuit de Stichting Down's Syndroom zijn ouders vanaf 1988 actief hierover geïnformeerd en pas enkele jaren geleden is meer ondersteuning van ouders hierbij vanuit de SPD (PPG) op gang gekomen. Uit het onderzoek blijkt dat meer dan de helft van alle ouders op meer of minder intensieve manier bezig is met vroegtijdige stimulering. De meeste (tweederde) ouders doen dit zonder ondersteuning. Binnen de jongste leeftijdsgroep is het percentage gestegen naar 67 %. Dit percentage geldt ook voor ouders van kinderen in de leeftijd tot 1 jaar. Veel ouders met kinderen in de oudste leeftijdsgroep hadden achteraf gezien ook graag meer begeleiding gehad bij stimulering van hun kind op jonge leeftijd.

Conclusies en aanbevelingen
Uit het onderzoek blijkt dat veel ouders vanaf de geboorte behoefte hebben aan informatie, ondersteuning en advies. Op het moment dat ouders geconfronteerd worden met de handicap van hun kind, betekent dit vaak ook het begin van een lange speurtocht om hulp en ondersteuning te krijgen in hulpverleningsland. Het is vaak een lange weg waarbij lang niet altijd duidelijk is waar men met vragen terecht kan. Het beeld dringt zich op dat de geprofessionaliseerde zorgverleners veel te weinig in staat zijn in te spelen op de behoefte van ouders. Ze zijn slecht geïnformeerd over hulpverleningsmogelijkheden en geven vaak uiteenlopende informatie. Ook hun concrete kennis over Down's syndroom blijft vaak beperkt tot stereotypen. Door het ontbreken van voldoende informatie, advies en steun in de periode na de geboorte missen ouders de gelegenheid om van het begin af aan vaardigheden te ontwikkelen om met hun nieuwe situatie om te gaan en zo in de loop der jaren een specifieke deskundigheid op te bouwen. Het is in het belang van ouders en kinderen dat er een betere samenwerking tussen hulpverleners komt en dat ouders al in een vroeg stadium worden geholpen. Meer aandacht voor een duidelijke taakverdeling tussen en binnen voorzieningen is daarbij onontbeerlijk. Ook de ontwikkeling van syndroom-specifieke centra (Down's syndroom teams) kan in dit licht een belangrijke rol spelen. Een team van artsen en therapeuten houdt bij jonge kinderen (tot ongeveer 4 jaar) met Down's syndroom regelmatig, specifiek op het syndroom gerichte gezondheidscontroles. Om de ontwikkeling van kinderen optimaal te kunnen bevorderen beschikt het team over (para)medische en pedagogische deskundigheid.

Ouders van een kind met Down's syndroom hebben er baat bij dat zij na de geboorte van hun kind zo snel mogelijk op de hoogte worden gesteld als er een vermoeden bestaat dat hun kind Down's syndroom heeft. Ook een definitieve diagnose moet zo snel mogelijk plaatsvinden, zodat ze niet onnodig lang in onzekerheid verkeren. Uit het onderzoek blijkt dat ouders achteraf vooral negatief reageren op berichtgeving van de kant van de deskundigen die hen nog hoop proberen te geven. Dit sluit aan bij bevindingen uit eerder onderzoek, namelijk dat ouders niet afgescheept willen worden of misleidende informatie krijgen wanneer ze hun vermoedens uiten tegen professionele hulpverleners (Murdoch, 1983). Gebleken is dat het feit dat men iets verborgen houdt voor ouders vaak niet onopgemerkt blijft en de ouders pijn doet (Carr, 1970).

Vanuit de zorgverleners (met name artsen) zou meer aandacht moeten worden besteed aan de wijze waarop het eerste vermoeden en de diagnosestelling wordt gedaan en voor de tijdstippen waarop en de situaties waarin dat gebeurt. Gebleken is dat ouders wel degelijk tevreden kunnen zijn over de manier waarop de mededeling wordt gedaan (Cunningham et al, 1984). Ouders hebben er baat bij als betrokken zorgverleners duidelijker afspraken maken over wie de eerste gesprekken en de mededeling voor zijn rekening neemt. Het ligt voor de hand dat dit de betrokken artsen zijn, eventueel in samenwerking met anderen. Omdat driekwart van de kinderen in het ziekenhuis wordt geboren of vrij snel na de geboorte wordt opgenomen ligt er een belangrijke taak voor de daar werkzame (kinder)artsen en het verplegend personeel.

Door ons onderzoek worden de bevindingen uit eerder onderzoek bevestigd, dat ouders behoefte hebben aan syndroom-specifieke informatie en praktische informatie over waar men voor ondersteuning terecht kan. Dit speelt al in een vroeg stadium. Er ligt een belangrijke taak voor hulpverleners om ouders hierin op weg te helpen. De ervaringen die door Cunningham zijn opgedaan met het systeem van Model Service (zie pagina 12 van het rapport zelf) kan ook voor de Nederlandse situatie gebruikt worden.

Uit het onderzoek blijkt dat ouders de eerste periode na de geboorte van hun kind de meeste steun en informatie krijgen van vrienden, bekenden, andere ouders en ouderorganisaties. Met name het contact met andere ouders blijken zij vaak zeer positief te ervaren. Hierbij worden bevindingen uit eerder onderzoek, dat ouders hier al in een vroeg stadium behoefte aan hebben, bevestigd. Door zorgverleners zou hier beter op moeten worden ingespeeld. De reeds bestaande netwerken van ouders van een kind met Down's syndroom bieden in dit opzicht verschillende mogelijkheden. Samenwerking tussen ouderorganisaties en zorgverleners lijkt op dit punt zeer gewenst.

Weinig ouders komen in de beginjaren terecht bij de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD'en). Hoewel er de laatste jaren binnen de SPD'en meer aandacht is gekomen voor jonge kinderen, bijvoorbeeld via de vroeghulp-projecten en de PPG, zouden SPD'en meer voor ouders in deze beginfase kunnen ontwikkelen. Te denken valt aan algemene voorlichting over hulpverlening en eventueel doorverwijzing naar oudernetwerken. Door het opzetten van vaste protocollen voor de begeleiding kan de ondersteuning aan ouders sterk worden verbeterd. De recent opgezette Down's syndroom teams blijken een belangrijke plaats waar ouders met hun hulpvragen terecht kunnen.

Ouders zijn over de hele linie genomen zeer positief over fysiotherapie en logopedie. Het aantal ouders met een jong kind dat fysiotherapie en logopedie heeft is enorm gestegen. Deze twee vormen van paramedische hulpverlening blijken goed aan te sluiten bij wensen van ouders. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit dat hier mogelijkheden liggen om al op jonge leeftijd met kinderen actief aan de slag te gaan. Het zou kunnen zijn dat hierdoor ook het acceptatieproces van ouders positief wordt beïnvloed.

De belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke handicap vindt op alle niveaus plaats via een vijftal oudervereniging en. Deze werken samen in de Federatie van Oudervereniging en (FVO). Ze kennen provinciale, regionale en plaatselijke afdelingen en ze participeren onder meer in Provinciale en Regionale Overlegorganen Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, waarin (vertegenwoordigers van) zorgvragers en zorgaanbieders elkaar ontmoeten (Korbeeck & Ter Haar 1991).

Omdat de oudervereniging en onvoldoende hebben kunnen inspelen op de vragen om specifieke informatie zijn er syndroom-specifieke organisaties ontstaan. Zo werd in 1988 de Stichting Down's Syndroom opgezet waar ouders terecht kunnen voor specifieke informatie en voorlichting, maar ook voor bijkomende opvoedkundige aspecten. Uit het onderzoek blijkt dat jonge ouders veel steun en informatie krijgen van de Stichting Down's Syndroom. Het gaat vooral om informatie over het syndroom, voorlichting over hulpverlening en verwijzing naar directe contacten met ouders. Inmiddels is er een hechte samenwerkingsrelatie tot stand gekomen tussen de Federatie van Oudervereniging en en de Stichting Down's Syndroom en worden gezamenlijke activiteiten ontwikkeld voor de doelgroep ouders van een kind met Down's syndroom.

De laatste paar jaar is afstemming van de zorg op individuele zorgbehoeften een belangrijk uitgangspunt voor het overheidsbeleid geworden. Binnen de zorgvernieuwing wordt gestreefd naar een zorgaanbod dat voldoet aan de wensen van de verstandelijk gehandicapte personen en hun ouders (Verstandig veranderen, Den Haag, 1991).

Binnen deze ontwikkelingen zijn, vaak op initiatief van ouderorganisaties nieuwe vormen van hulpverlening ontstaan. Een voorbeeld daarvan zijn de projecten 'gezinsbegeleiding' die halverwege de jaren zeventig overal in ons land startten ten behoeve van gezinnen met een verstandelijk gehandicapte kind. De begeleiding richtte zich op de concrete problemen van ouders met het opvoeden van hun verstandelijk gehandicapte kind en vormde daarmee een aanvulling op de hulp die door het maatschappelijk werk (Sociaal Pedagogische Dienst) aan de ouders werd geboden (Oosterhof-Beugelink, 1988). Dit mondde uit in de Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) die de afgelopen jaren ook steeds meer gezien wordt als een mogelijkheid om een belangrijke preventieve bijdrage te leveren in het bevorderen van het probleemoplossend vermogen van ouders en het stimuleren van de ontwikkeling en vaardigheden van het kind met een verstandelijke handicap (Vriesema & Nakken, 1993). Mede vanuit de veranderingen binnen de zorg is het van belang dat ouders van kinderen met Down's syndroom al in een vroeg stadium over de juiste informatie beschikken en de weg naar de voorzieningen weten te vinden.

In ons onderzoek kwam naar voren dat ouders zelf zeer actief op zoek gaan naar mogelijkheden voor ondersteuning en informatie en dat niet duidelijk is waar ze deze kunnen krijgen. Het hangt dus min of meer van toeval af of men de juiste instanties op het spoor komt. Ouders die een minder actieve opstelling hebben lopen het gevaar dat ze 'de boot missen'. Temeer daar het aantal voorzieningen beperkt is en er vaak wachtlijsten (bijvoorbeeld bij PPG en de al of niet gespecialiseerde kindercentra) zijn. Bij de huidige ontwikkelingen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap zouden we enkele kritische kanttekeningen willen plaatsen. De 'zorg op maat'-gedachte dient zodanig vorm te krijgen dat ook ouders die zich minder actief opstellen voldoende gebruik kunnen maken van de voorzieningen.

Binnen het beleid dient extra aandacht aan deze groep te worden besteed.

Een aantal ontwikkelingen in het beleid (Gewoon doen, 1994; Verstandig veranderen, 1991) van de afgelopen jaren worden door de bevindingen uit dit onderzoek (wat in 1992 plaatsvond) ondersteund:

- Meer aandacht voor middelen voor vroeghulp en meer mogelijkheden om op jonge leeftijd fysiotherapie en logopedie te krijgen.
- De komst van regionale informatiecentra, waar informatie over allerlei soorten handicaps voorhanden is en waar mensen de weg naar hulpverleners wordt gewezen, kan mogelijk beter inspelen op de behoefte van ouders aan informatie.
- De reeds bestaande Down's syndroom teams blijken als syndroom-specifieke centra een belangrijke functie te vervullen in advisering en hulpverlening. Deze taak zou in de toekomst verder moeten worden uitgebouwd.
- Aandacht voor syndroom-specifieke informatie sluit aan bij de informatiebehoefte van ouders.
- Veel kinderen met Down's syndroom maken op jonge leeftijd gebruik van niet-gespecialiseerde voorzieningen (kinderopvang, onderwijs). Vanuit het beleid dient hier meer op ingespeeld te worden.

Literatuuropgave

Anoniem (1991), 'Verstandig veranderen', Ministerie van WVC, Den Haag

Anoniem (1994), 'Gewoon doen', Federatie van Oudervereniging en, Utrecht

Bollen, J. S. (1992), '"Zo gewoon mogelijk", een exploratief onderzoek onder ouders van thuiswonende verstandelijk gehandicapte kinderen', Wetenschapswinkel, Leiden

Carr, J. (1970), 'Mongolism: telling the parents', Developmental medicine and child neurology, vol.: 12, blzn.: 213-221

Cunningham, C., Morgan, P. & McGucken, R. (1984), 'Down's syndrome: is dissatisfaction of diagnosis inevitable? Developmental medicine and child neurology, vol. 26, blzn. 33-39

Korbeeck & Ter Haar, J. A. (1991), 'Kleine gids van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap', Stichting SOLOZ, Utrecht

Magnus, C. (1993), 'Muren voorbij, trends in de zorg voor mensen met een verstandelijk handicap, NIZW, Utrecht

Murdoch, J. C. (1983), 'Communication of the diagnosis of Down's syndrome and spina bifida in Scotland', Journal of mental deficiency research, vol.: 27, blzn.: 247-253

Oosterhof-Beugelink, C. (1988), 'Home-training een praktisch pedagogische gezinsbegeleiding' in: Van Gemert, G. H. en Noorda, W. K. (red.), 'Leerboek Zwakzinnigenzorg', Van Gorcum, Assen

Peek, T., Steenbrink-de Groen, A. & Jurg, E. (1992), 'Zorg voor afstemming', Vakgroep algemene gezondheidszorg en epidemiologie, Utrecht

Vriesema, P. L. & Nakken, H. (1993), 'Drie vormen van vroegtijdige pedagogische thuisbegeleiding voor ouders en kind' in: Van Gemert, G. H. en Minderaa, R. B. (red.), 'Zorg voor verstandelijk gehandicapten', Van Gorcum, Assen

Werkgeheugen bij Down's syndroom

• Jean A. Rondal, Luik, België / vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

Je hoort nogal eens dat mensen met Down's syndroom moeilijkheden hebben met het onthouden van bepaalde zaken, namen, zelfstandige naamwoorden, reeksen, patronen en andere informatie en het terughalen daarvan uit hun geheugen. Het is reëel om te verwachten dat dit soort problemen de verwerving van kennis en vaardigheden belemmeren, evenals verschillende aspecten van de taal- en de cognitieve ontwikkeling. Daarom is het geheugenprobleem bij mensen met Down's syndroom een heel ernstig probleem waar terdege rekening mee zou moeten worden gehouden bij psychologische toetsing van en interventie bij deze mensen. Een interessante vraag in verband daarmee is in hoeverre het geheugensysteem bij Down's syndroom kan worden verbeterd, mogelijk door al heel vroeg in het leven van de betrokkenen met een gespecialiseerde training te beginnen.

De huidige modellen van het menselijke geheugen, bijvoorbeeld dat van Alan Baddeley (Baddeley, 1990), vatten het menselijke geheugen op als zijnde opgebouwd uit tenminste twee belangrijke subsystemen, één met een strict beperkte capaciteit en een sterke temporele ordeningscomponent (het korte termijngeheugen of werkgeheugen, in de terminologie die door Baddeley wordt gebruikt) en het andere met onbeperkte (of op z'n minst uitge-

breide) capaciteit en verschillende eigenschappen van netwerksystemen (het lange termijngeheugen). Er bestaat ook algemene overeenstemming dat de geheugensystemen onderverdeeld zijn en georganiseerd in gespecialiseerde geheugenruimten met specifieke processen, die verband houden met de specifieke aard van het mentale materiaal dat behandeld en opgeslagen moet worden (bijvoorbeeld verbaal of propositioneel, ikonisch-visueel). In Baddeley's werkgeheugensysteem wordt informatie op basis van spraak kortstondig vastgehouden in een fonologische geheugenruimte, die is uitgerust met een articulatorisch controleproces (dat gebaseerd is op innerlijke spraak) - met elkaar de ***fonologische kring*** vormend, waarvan de functie is het verversen van geheugensporen door ze uit te lezen en weer terug te voeren in het geheugen. Wanneer dat niet zou gebeuren zouden die sporen al na een paar seconden onleesbaar worden. Daarentegen wordt visueel-ruimtelijke informatie tijdelijk opgeslagen in een gespecialiseerd ***visueel-ruimtelijk geheugen***. Als overkoepeling en ter controle van deze twee subsystemen bestaat er een ***aandachtsapparaat***, de zogeheten ***centrale verwerkingseenheid***, waarvan een van de taken is het bewust richten van de aandacht, het plannen en het meehelpen bij het functioneren van de componenten van het werkgeheugensysteem (zie figuur 1 voor een schematische weergave).

Het lange termijngeheugen lijkt ook weer geen homogeen systeem te vormen. Volgens de huidige theorievorming worden er verschillende subsystemen onderscheiden, elk met zijn eigen specifieke eigenschappen en karakteristieken, die betrokken zijn bij het lange termijngeheugen en het organiseren en terughalen van informatie. Verschillende systemen dienen voor de opslag van verschillende soorten informatie - al naar gelang de zintuiglijke modaliteit -(heel waarschijnlijk op een andere manier). Zij zijn verantwoordelijk voor het voortdurende updaten van vroegere gebeurtenissen met nieuwe gebeurtenissen. Episodisch geheugen is een ander subsysteem van het lange termijngeheugen, waarvan de functie is om het verstand in staat te stellen zich ***specifieke gebeurtenissen*** te herinneren. Het semantische geheugen is nog weer een ander subsysteem van het lange termijngeheugen (waarschijnlijk nauw verbonden met het episodische geheugensysteem (Baddeley, 1993)). De functie ervan is het hergroeperen van specifieke gebeurtenissen in ***fundamentele*** (en, als gevolg daarvan, 'betekenisvollere') ***patronen***.

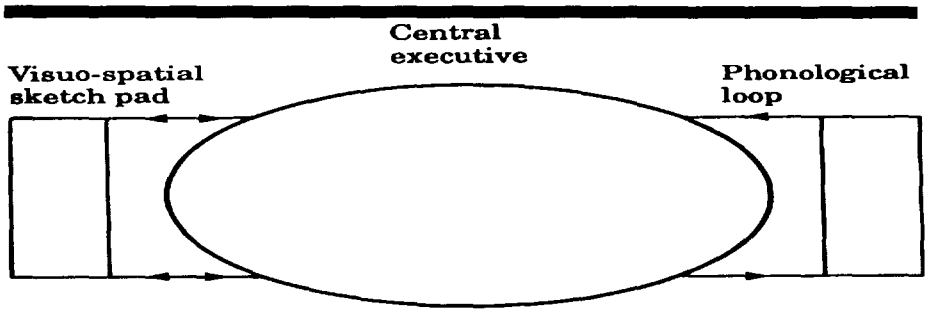
In het algemeen hebben mensen met een ontwikkelingsachterstand, en personen met Down's syndroom in het bijzonder, significante functiebeperkingen ten aanzien van het bovenstaande. Ik zal mijzelf in het onderstaande beperken tot de gevolgen voor het werkgeheugen met betrekking tot informatie op basis van spraak.

Mensen met ontwikkelingsachterstand en mensen met Down's syndroom zijn in ernstige mate beperkt in:

1. de capaciteit (spanwijdte) van hun werkgeheugen;
2. het ***inwendige articulatorische proces***, dat normaal gebruikt wordt om de anders vervagende geheugensporen in het fonologische geheugen te onderhouden, en
3. het vermogen van de ***centrale verwerkingseenheid*** om het functioneren van het werkgeheugensysteem efficiënt te controleren.

Voorlopige gegevens uit mijn eigen laboratorium (Rondal, 1994) geven aan dat de snelheid van hardop spreken bij volwassen proefpersonen met Down's syndroom varieert van 37 tot 79 Franse woorden per minuut (dat betekent één woord - vier à vijf fonemen - per seconde en minder) tegenover circa 200 Franse woorden per minuut (dat betekent 3,3 woorden - twaalf tot vijftien fonemen - per seconde) voor normale controles (mannelijk zowel als vrouwelijk) van dezelfde kalenderleeftijd. De capaciteit van het fonologische geheugen wordt gedefinieerd als de hoeveelheid gesproken materiaal die in ongeveer twee seconden kan worden uitgesproken (Baddeley, 1993). De spreeksnelheid kan worden opgevat als een maat voor de snelheid waarmee informatie kan worden gerepeteerd in de articulatorische kring. De woordspanne van proefpersonen met Down's syndroom laat zich dan voorspellen als twee, of in de allerbeste gevallen drie, items tegenover zeven of acht voor volwassen proefpersonen zonder belemmering. En dat is wat in werkelijkheid ook kan worden waargenomen (Rondal, 1994). Evenzo is het innerlijke arti-

figuur 1



visuo-spatial sketch pad = visueel-ruimtelijk schetsblok
central executive = centrale verwerkingseenheid
phonological loop = fonologische kring

Uit: Gathercole en Baddeley (1993)

Jean Rondal is hoogleraar in de psychologie en de psycholinguistiek aan de universiteit van Luik. Daarnaast is hij vice-president van de European Down's Syndrome Association (EDSA)
Overgenomen uit EDSA-Newsletter nr. 5, april 1994

culatorische verversingsproces van het werkgeheugen in hoge mate deficiënt (of bestaat dat misschien zelfs nauwelijks in enige omvang) bij personen met Down's syndroom. Ze kunnen worden getraind om hardop te repeteren in experimentele leersituaties, maar zulke processen worden niet of maar heel weinig spontaan gebruikt. Dat betekent waarschijnlijk dat bij deze proefpersonen het centrale verwerkingsdeel van het werkgeheugen (in de terminologie van Baddeley) niet goed werkt, in die zin dat het er niet in slaagt om het vrijwillige en bewuste gebruik van repeterende en mediërende mechanismen te controleren.

In het algemeen (dat wil zeggen bovenop en naast de geheugenaspecten) is het gebrek aan een efficiënt mechanisme voor innerlijke spraak en mediërende propositionele representaties een heel ernstig cognitief probleem voor personen met Down's syndroom (en waarschijnlijk voor de meeste, zoniet alle, mensen met een matige of een ernstige verstandelijke belemmering). Aan dit probleem dient hoge prioriteit te worden gegeven bij de cognitieve interventie bij deze personen, want, zoals kan worden afgeleid uit de hedendaagse gespecialiseerde literatuur (bijvoorbeeld Baddeley, 1990; Gathercole en Baddeley, 1993) speelt werkgeheugen mogelijk een belangrijke rol bij de taalontwikkeling, met name bij de vroege ontwikkeling van de woordenschat. Verder is het cumulatieve karakter van het proces van de taalverwerving bekend.

Alhoewel het noodzakelijke experimentele werk met betrekking tot dit probleem bij mensen met een verstandelijke belemmering goeddeels ontbreekt, lijken er aanwijzingen te zijn dat het functioneren van het werkgeheugen bij mensen met een matige of ernstige verstandelijke belemmering kan worden verbeterd. In een baanbrekend onderzoek trainden Hulme en Mackenzie (1992) herhalingsstrategieën voor het korte termijngeheugen bij een groep adolescenten met een matige verstandelijke belemmering. Iedere proefpersoon in de onderzoeksgroep kreeg een hardop uit te spreken herhalingsoefening die bestond uit een dagelijkse sessie van circa tien minuten gedurende een periode van tien dagen. De materialen voor de herhalingsoefeningen bestonden uit lijsten woorden van toenemende lengte. De proefpersonen waren in staat om langere reeksen op te zeggen wanneer alle afzonderlijke woorden werden uitgesproken door de degene die het onderzoek verrichtte. De herhalingstraining resulteerde in het bewerkstelligen van een toename in geheugenspanne van circa 0,5 (bij sommige proefpersonen meer). Het onderzoek van Hulme en Mackenzie is nog maar het begin. Veel theoretische zowel als praktische problemen moeten nog worden opgelost. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat spectaculairdere winsten in werkgeheugenspanne zouden kunnen worden geboekt bij jongere proefpersonen met een verstandelijke belemmering, evenals door het gebruik van meer systematische en langere trainingsprocedures. De voordelen op de lange termijn van het trainen van werkgeheugenvaardigheden voor de spraakontwikkeling en de cognitie, zoals lezen, redeneren, rekenen, informatieverwerking, bij kinderen met een verstandelijke belemmering moeten ook nog worden bepaald.

Annick Comblain, doctoraal studente in de psycholinguïstiek en de logopedie aan de universiteit van Luik is op dit moment gegevens aan het verzamelen over het functioneren van het werkgeheugen van kinderen, adolescenten en volwassenen met Down's syndroom en de relaties daarvan met taalontwikkeling bij deze proefpersonen. Zij onderzoekt manieren om geheugenspanne, herhaling en innerlijke spraak bij jonge kinderen met Down's syndroom te trainen, die zij zelf heeft ontwikkeld op basis van suggesties van Hulme en Mackenzie (1992) en Broadley en MacDonald (1993). Dit werk, evenals ander dringend benodigde fundamentele en toegepaste onderzoeken op dit gebied, helpen ons hopelijk bij het ontwerpen en invoeren van efficiënte methoden om geheugenontwikkeling bij proefpersonen met een verstandelijke belemmering te bevorderen om zodoende significante aspecten van hun basale functioneren op het gebied van taal en cognitie te verbeteren).

Literatuuropgave

Baddeley, A. (1990), 'Human memory; Theory and practice', Erlbaum, Londen

Baddeley, A. (1993), 'Working memory and conscious awareness' in: **Collins, A., Gathercole, S., Conway, M. en Morris, P. (Red.),** 'Theories of memory', (blzn. 11-28) Erlbaum, Hillsdale, NJ

Broadley, I., en MacDonald, J. (1993), 'Teaching short-term memory skills to children with Down's syndrome', Down's Syndrome: Research and Practice, Vol.: 1, nr.: 2, blzn. 56-62

Caron, J. (1989), 'Précis de psycholinguistique', Presses Universitaires de France, Parijs

Gathercole, S., en Baddeley, A. (1993), 'Working memory and language', Erlbaum, Hove

Hulme, C., en Mackenzie, S. (1992), 'Working memory and severe learning difficulties', Erlbaum, Hove

Rondal, J .A. (1994), 'Exceptional language development in Down syndrome; Implications for the cognition-language relationship', Cambridge University Press, New York (in press)

E-210