met alle Down Syndroom Teams en alle speelgroepen in één oogopslag
zie pagina 44 en 45

DOWN up

Het gaat goed met de SDS
feiten en getallen

Deskundigheidsbevordering
2 belangrijke nieuwe boeken

Onderwijs
leerlinggebonden financiering

Beeldvorming
Down's syndroom in de reclame

UPDATE
Down's syndroom en de ziekte van Alzheimer

Opvallend in dit nummer zijn de ervaringen van vier van de bijna 200 oma's uit het SDS-bestand. U leest waar dat toe geleid heeft. Een suggestie voor alle grootouders!
Verder veel over de praktijk van onderwijsintegratie. Dit keer helaas vooral veel problemen: Eén kind mag alleen maar 's morgens komen en een ander alleen maar 's middags, omdat ze het andere dagdeel 'niet aan zouden kunnen'.
U leest dat de werkelijke problemen niet lagen aan de kant van de kinderen. Een aantal ouders beschrijft de medische sores met hun kinderen. Aan de positieve kant is er de oprichting van een nieuw Down Syndroom Team.
In de Update wordt afgerekend met de nog veel te vaak aangetroffen opvatting: 'Ze krijgen allemaal Alzheimer'.

Inhoud

Een trotse Oma en Moeder	3
. . . en één leek wat anders . . .	3
Esther heeft haar plaatsje in ons hart	4
Lieve Marijn	5
Over Teun	6
Het gaat goed met de SDS	8
Een dagje SDS-bureau	10
Familiemiddag van 'ZHZ'	11
Heeft de harde kritiek wat opgeleverd?	13
PPG-Gouda	14
Moet een kind per se zindelijk zijn?	15
Dmitriev zei: 'Leer hem lezen'	16
Naar een persoonsgebonden budget in het onderwijs?	19
We hebben een andere school gevonden	22
Michiel kijkt TV	24
Jolanda is naar groep 3	25
Wanneer mag Anouk een middag komen?	28
Een leuke suggestie van oma	29
Integratie in de eigen kerk mislukt	30
Rutger kan zelf keuzes maken	31
Modellen met Down's syndroom	33
Een nieuw medisch standaarwerk	35
Yoëll had het RS-virus	36
Down Syndroom Team Drechtsteden	38
Eurocat	39
Corné heeft een hazelip	40
Korte berichten	41
'Down + Up' jaargang 1995	42
Agenda	45

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 1996 minimaal *f* 50,= per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders *f* 60,= 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

Een laatste blik op een lange winter. Bas Wouters uit Kerkwijk heeft deze Kleine IJstijd goed gebruikt. Hij is hier vier jaar. *(Foto Marieke Wouters)*

Bij de achterzijde

Lars Weerman wordt na een drukke dag in de week gezet. Hij is hier twee jaar oud. *(Foto Herman Weerman)*

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.: 0522-281337 Fax: 0522-281799
e-mail: sdswannl@knoware.nl

SDS-kernen

Hieronder volgen de nieuwe 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, (0594) 51 76 31
Dick en Joke van der Kolk, (0594) 50 51 76

Friesland (FRL)
Wim en Janetta Booijnk, (058) 256 33 72

Drente (ZDR):
Jeannet Scholten, (0528) 34 25 50

West-Overijssel (OVL)
Henny Lourens-Van Gurp, (0529) 43 27 39
Moniek Galama-Peek, (0572) 39 11 73

Twente (TWT)
Bernadette en Rob Wieffer, (074) 266 50 35

Midden-Gelderland (MGL)
Frans Nab, (055) 366 98 99
Marjanne Visser, (055) 542 80 61

Oost-Gelderland (OGL)
Lidwien Nijenhuis-Broens, (0315) 32 59 73

Betuwe Rivierenland (BTW):
Floor Wolters-Van der Putt, (0344) 69 34 72

Utrecht 1 (UTR)
Carla Eimers, (0346) 56 45 77
Marian Limpens, (0345) 50 28 77

Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF)
Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Henny Bos, (033) 298 33 63

Noordelijk Noord-Holland (NNH)
Jantien Hartmans, (0227) 50 17 69
Lia van Setten, (0228) 51 17 66

Regio Amsterdam (AMS)
Marije Ruhe, (020) 641 34 03

Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Els Heuseveldt, (023) 527 51 96
Leonore Zonneveld, (023) 529 06 69

Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag) (RDD)
Tilly Dorst-Nieuwenhuysen, (070) 393 13 30

Zuid-Holland 2 (regio Gouda) (GDA):
Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75

Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Monique de Wit, (0187) 64 14 63
Lenie van der Hidde, (0181) 48 35 89
Liesbeth Holster, (0186) 65 24 66

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Ria van Drunen-Vermeeren, (078) 612 71 12
Anke Laging, (078) 610 02 43

Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Helène van der Prijt, (0162) 45 98 52
Mieke Verstappen, (013) 534 42 75

Centraal Noord-Brabant (CNB):
Rian en Cees van Broekhoven, (073) 641 72 78

Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
Marianne Klaessen-Nijssen, (040) 245 12 47
Marinda Beishuizen, (040) 244 89 06

Noord-Limburg (NLB):
Franka Stevens, (0478) 58 78 89

Midden-Limburg (MLB):
Netty Engels-Geurts, (046) 443 29 72

Zuid-Limburg (ZLB):
Gregor en Willemien Franssen-Bovy, (043) 347 27 59

Zeeland (ZLD):
Klaas en Els Van der Meulen, (0113) 23 22 27

Flevoland (FVL):
Margot Gable, (0320) 24 04 92

Een trotse oma en moeder

• Elly Kingma, Waddinxveen

Ik ben tien augustus 1994 voor de eerste keer oma geworden van een kleinzoon met Down's syndroom. Zijn naam is Tony. Voor die tijd kwam mijn oudste dochter van: 'Mam en pap, jullie worden oma en opa'. Wat waren we blij, een ongelooflijk gevoel. Je kind krijgt een kind!

Tony werd twee maanden te vroeg geboren, maar met alle medische technieken van tegenwoordig was dat geen probleem. 'Die groeit wel', dachten wij allemaal. Het ging de eerste vijf dagen ook goed, maar toen kwam het probleem. Toen bleek dat zijn twaalfvingerige darm niet aangesloten was. Dus moest dat kleine wurmpje naar het Kinderziekenhuis in Rotterdam. Daar werd toen, net voor de operatie, aan onze dochter en schoonzoon verteld dat ze er rekening mee moesten houden dat hun kind Down's syndroom zou kunnen hebben. Wat een klap! Niet te geloven. Maar eerst die operatie en het bloedonderzoek. Wat een spanning. De operatie is goed gegaan. Die kleine was en is een vechter.

Toen na een week de uitslag. Het vermoeden van de artsen werd bevestigd. Tony heeft Down's syndroom. We hebben gehuild, veel gepraat, enz. Maar we zeiden ook: 'We gaan ervoor.'

Op de foto is hij veertien maanden. Het is een heerlijk knulletje. We zijn er allemaal te gek mee en houden zielsveel van hem. Hij weet ook iedereen voor zich te winnen, is een vrolijk en opgewekt manneke. Trots ben ik ook op m'n dochter en schoonzoon, hoe die alles opgevangen en verwerkt hebben en hoe ze met hem bezig zijn. Ik wens hen beide veel kracht en wijsheid voor de toekomst toe.

Tony, vier maanden oud

. . . en één leek wat anders . . .

Allereerst mijn complimenten voor uw verhelderend blad. Wij zijn sinds vier maanden de gelukkige ouders van een dochter met het syndroom van Down. Natuurlijk waren wij vlak na de geboorte van Sarah niet direct gelukkig en zelfs geschokt en verdrietig over het feit dat Sarah niet was zoals wij gehoopt hadden dat zij zou zijn. Maar, mede door de reacties van vrienden, familie, collega's, kennissen en onze andere drie kinderen, zijn wij al snel gaan genieten van de kleine meid. Op het geboortekaartje had ik de volgende tekst gezet:

Een nieuw leven mooi en klein
Dat altijd een beetje anders zal zijn.
Zij is heel welkom en zal altijd bij ons horen
Onze Sarah is met het Down syndroom geboren.

Op een felicitatiekaart van een kennis stond toen deze ontroerende en hoopgevende tekst:

Er vlogen duizend vogeltjes
en één leek wat anders.
Ze keken allemaal eventjes om
en zeiden toen:
Kom op meid vlieg met ons mee, we moeten verder

Sarah, drie maanden oud

Erg mooi vonden wij en het vermelden waard. Graag zou ik reacties en ervaringen van mensen willen vernemen waar Down's syndroom vaker in de familie voorkomt en waar het dan geen z. g. erfelijke vorm is. Ik heb namelijk een zus met Down's syndroom en nu dus ook een dochter! Zowel zus als dochter blijken geen erfelijke vorm van Down's syndroom te hebben.

Marian Hermans, Heemskerk

Esther heeft haar plaatsje in ons hart

• Mevrouw J. M. S. Akkermans, Opijnen

Donderdag 4 januari 1996 wordt 's avonds om half negen mijn derde kleinkind geboren. Het is mijn eerste kleindochter. Wat een feest had moeten zijn is een nachtmerrie geworden. De geboorte verloopt vlot en het kind is gezond, maar heeft het syndroom van Down. Het is of een ijskoude hand al het leven uit mijn hart knijpt. Daarna leegte ....

wat een feest had moeten zijn . . .

Als in trance doe ik de dingen die de kraamhulp zou moeten doen. Zij kan niet op tijd aanwezig zijn in verband met de snelle geboorte. Ik zit met de baby in mijn armen naast het bed van mijn schoondochter. Ik zie haar gezicht, vertwijfeld, over de reactie van mijn zoon en mij. Mijn zoon die daar staat, totaal ontredderd, wanhopig pogend flink te zijn.

De kraamhulp komt en neemt de baby over. Het kind weegt weinig, net 5 pond, en heeft ondertemperatuur. Twee uur lang probeert de zuster haar met kruiken, extra dekens, etc, weer op temperatuur te krijgen. Het lukt.

's Nachts moet de kleine uiteraard nog verzorgd worden. Ik bied mijn hulp aan. De ouders willen proberen wat te rusten. In de donkere nacht sta ik bij haar bedje en denk: 'Oh kind, ga alsjeblieft dood. Bespaar jezelf en ons een hoop leed.' Als ex-kraam verpleegkundige zie ik alle afwijkingen die in dat kleine lichaam zouden kunnen huizen als een lawine van ellende op mij afkomen.

ze vecht voor haar leven

Maar mijn kleindochter gaat niet dood. Ze vecht voor haar leven. Haar temperatuur blijft goed. Ze neemt het vocht dat ik haar toedien met een lepeltje. Die nacht komt mijn zoon nog even op de babykamer. Hij huilt hartverscheurend boven het wiegje. Ik kan het nauwelijks aanzien. Wat een verschrikking om je kind zo te zien lijden.

De volgende morgen - vrijdag - gaat hij naar het gemeentehuis om zijn kind aan te geven. Wat een trotse jonge vader moet zijn is een oude gebroken man. Ik zie hem gaan, langs het keukenraam en een misselijk makende woede om al dit 'onrecht' raast door me heen. Ik bel met de Stichting Down's Syndroom en laat me uitleggen dat onze reactie eigenlijk heel normaal is en dat het kind zelf ons er binnen de kortste keren doorheen zal halen. Ik kan het niet geloven.

Mijn schoondochter is de enige die overeind blijft, ze zegt: 'Het maakt mij niets uit. Het is mijn kind en ik houd van haar.' Oud-opa van 93 jaar zal later, als hij dit hoort, zeggen: 'Gelukkig dat het zo is, als de moeder maar van het kind houdt, dan is er veel gewonnen.' Maar toch heeft ook mijn schoondochter haar verdriet. Zij huilt omdat haar man niet blij kan zijn met zijn kind.

De zaterdag is alleen maar chaos. Ik kan me er weinig van herinneren. Zondagochtend zit ik in mijn caravan wat over de weilanden te staren en ineens valt er een last van mij af en even ben ik oprecht blij met het kind. Diezelfde dag heeft mijn zoon momenten van berusting, maar ziet wel enorm op tegen het feit dat hij de volgende dag op zijn werk moet vertellen dat hij een gehandicapte dochter heeft gekregen. Hij wil geen beschuiten met muisjes trakteren, maar dinsdagochtend vertrekt hij toch met een doos lekkernijen voor zijn collega's.

De kraamtijd verloopt goed. Er komt veel bezoek, niemand blijft weg. Over het syndroom van de baby wordt gewoon gepraat. Ik, als inwonend oma, kan niet anders zeggen dan dat de kraamtijd toch héél feestelijk is.

Inmiddels zijn we drie weken verder. Kleine Esther heeft haar plaatsje in ons hart veroverd. Mijn zoon is nu, ondanks zijn zorgen over de toekomst, ook blij met haar. Een aardige vrouwelijke kinderarts die gespecialiseerd is in het syndroom van Down, zorgt voor de medische begeleiding van de kleine. We weten dat ons nog heel wat te wachten staat, maar toch durven we alweer met een sprankje hoop naar de toekomst te kijken.

Geboortekaartjes

INTERNET

Een gewoon geboortekaartje is volkomen geschikt en er is geen verdere uitleg bij nodig. Ik verzond die van ons toen Warren (5 jaar) geboren werd en deed er een fotootje bij dat in het ziekenhuis genomen was.
Wanneer u het onderwerp Down's syndroom aan wilt roeren, kunt u dat persoonlijk doen wanneer uw vrienden en uw verdere familieleden u bellen.
Zie het zo: de aankondiging van een geboorte is niet meer en niet minder dan precies dat. Er wordt aangekondigd dat er een kind geboren is. Verdere details, naast getalsmatige gegevens (gewicht, lengte, tijdstip van de geboorte, etc.), doen niet ter zake. Daar kunt u later op terugkomen. Kort na de geboorte is het belangrijk uzelf te realiseren dat u een prachtige baby hebt die veel meer overeenkomsten zal vertonen met een doorsnee-kind dan verschillen. Er zullen 'speciale' behoeften zijn, maar die klippen kun je nemen op het moment dat ze zich voordoen.

Janet Curtis

Lieve Marijn

• Henk en Tineke

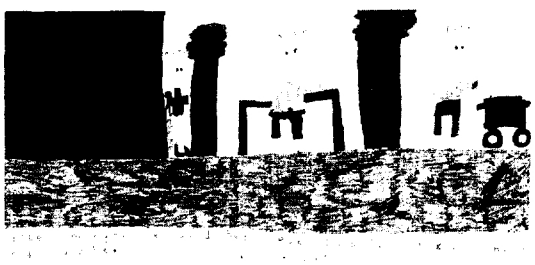
Het leek de ouders van Marijn wel aardig om nu eens niet *over*, maar *aan* hun kind met Down's syndroom te schrijven. Daarbij hebben zijn drie broers allemaal een mooie tekening gemaakt.

De datum is juli 1995 .... een zoon en broertje erbij. Hallo, Marijn Fedor, welkom in ons gezin. Fijn dat je er bent, we hebben zó naar je uitgekeken. Wat zijn we blij met jou!

Even later is er naast blijdschap ook verwarring, verdriet, het gevoel dat onze wereld in elkaar stort .... jij hebt waarschijnlijk Down's syndroom. *Dit kan niet waar zijn!* De twijfel als we naar je kijken .... het ene moment is overduidelijk te zien dat er iets niet goed is ...., je oogjes die zo vreemd zijn, je kleine oortjes .... Het volgende moment denken we: 'Nee hoor, er is niets aan de hand!'.

Rechtsboven: Marijn
Tekening boven is van Laurens, 3 jaar, de tekening rechts is van Bart, 5 jaar, en de tekening onder is van Koen, 7 jaar.

't Is wel zo. Nee, 't is niet waar. Dan, voor onszelf toch het zeker weten: ja 't is waar: wij hebben een kindje gekregen met Down's syndroom. Toch, ondanks die constatering, nog een sprankje hoop dat we 't bij het verkeerde eind hebben. Je wordt onderzocht door de kinderarts. Hij deelt ons vermoeden. Hup, een beetje hoop is de grond ingeboord, maar nu het bloedonderzoek nog, wie weet ....? Maar ja, de uitslag is positief. Nu is er helemaal geen hoop meer. We zitten in een diep dal, voelen ons ontredderd. Wat is ons nu overkomen, wat is Down's syndroom precies ? Hoe moeten we verder? Dit willen we helemaal niet! En of dat allemaal nog niet genoeg is, lukt ook de borstvoeding niet. Zelfs de fles lukt niet, met als gevolg dat je in het ziekenhuis wordt opgenomen en sondevoeding krijgt.



Thuis lijkt alles nu weer gewoon, maar toch .... dat ene lege plekje. 's Avonds na het douchen, als we met z'n allen in het grote bed liggen om met elkaar te zingen, voor te lezen en te kletsen over de voorbije dag .... dan hebben we het eigenlijk alleen maar over jou. We missen je heel erg! Zo vaak we kunnen, komen we je opzoeken. Je broers gaan ook geregeld mee om je even te knuffelen. Gelukkig mag je na een paar dagen weer naar huis. Wat zijn we blij dat ons lege plekje weer bezet is!

De weken gaan voorbij. Er komt een dag waarop we alleen maar blij zijn als we je weer zien. Hé, dat is eigenlijk toch wel vreemd ..... Steeds als we naar je keken, je oppakten, verzorgden of knuffelden, hadden we gemengde gevoelens: blijdschap om en met jouzelf en mateloos verdriet om jouw syndroom.

De manier waarop je broers met jou omgaan; zo zorgzaam, maar vooral ook zo 'gewoon'. Ze zijn apetrots op je. Ze spelen en zingen met je, doen 'kiekeboe'-spelletjes en kletsen honderduit. En jij?.... Jij vindt alles prachtig. Je geniet van de gezellige drukte om je heen, van de aandacht die je krijgt. Je lacht en kraait dan van plezier. Ook voor jouw toekomst staan je broers garant: 'Mam, ik help hem later wel met kruipen' en .... Ik leer hem later de kleuren wel; geeft niet als ik 't wel 100 x moet zeggen!' 'Ik leer hem wel lezen en als dat niet lukt .... nou ja, dan ga ik hem toch gewoon voorlezen!'. Kleine dingen, maar voor ons toch o zo waardevol.

De reacties van familie, vrienden en kennissen, hulpverlenende instanties. We hebben het gevoel dat iedereen in een kring om ons heen staat en warmte uitstraalt. Wat doet ons dat goed! Wat is het fijn om te weten en te voelen dat we er niet alleen voor staan. We zijn uit een diep dal

geklauterd en ondanks de soms best nog wel eens moeilijke momenten, zijn we blij met jou, ... met de liefde die jij ons geeft, jouw gulle lach die je ons vele malen per dag schenkt, jouw ....

Marijn, je mag opgroeien in ons gezin. We hopen dat we je met elkaar een fijne, warme en liefdevolle jeugd kunnen en mogen geven!

Lieve, lieve Marijn, we houden van je. Papa, mama, Koen, Bart en Laurens.

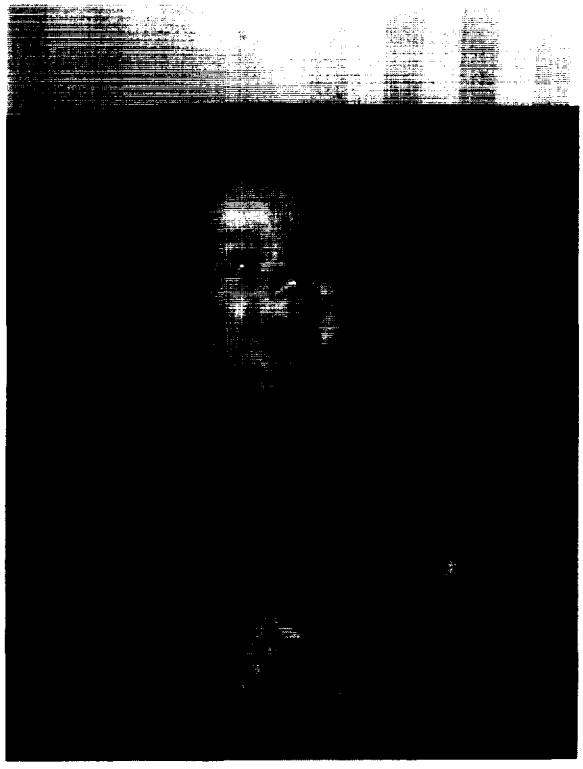
Over Teun

het eerste jaar met onze zoon met Down's syndroom

• Hans en Annemarie Lemans, Doetinchem

Op zondagmorgen 6 november 1994 om 4.00 uur werd in het gezin Lemans een vierde kind geboren: Teun. Het was een hele happening waar lang naar was uitgekeken. De zwangerschap en de (thuis)bevalling verliepen op zich voorspoedig. De kraamhulp bleek uitstekend geschikt voor het gezin. De ouders van Teun zijn nog steeds bevriend met Irene.

Toen de bevalling naderde, waren de verloskundigen, die Annemarie tijdens de zwangerschap hebben begeleid, niet bereikbaar. Achteraf bleek een waarneemster te zijn ingeschakeld, die 's nachts wel het lichtsignaal van het alarm had aangezet, maar niet het geluidssignaal. Zij werd dus niet wakker toen ze werd opgeroepen .... Via de receptionist/telefonist van het Slingelandziekenhuis te Doetinchem werd een voor ons vreemde verloskundige ingeschakeld, die op dat moment het ziekenhuis kwam binnenlopen: Marieke. Ze bleek een erg vriendelijke en vaardige verloskundige te zijn.



Vaststelling Down's syndroom

Direct na de bevalling vond de verloskundige, dat Teun er wat bijzonder uitzag: ietwat scheefstaande oogjes, korte dikke vingertjes, rolletje in de nek. Annemarie vroeg of ze dacht aan het syndroom van Down, waarover ze wel wat had gelezen. Marieke bevestigde dit. Als trotse ouders van een zoon van over de acht pond hebben wij hier vertwijfeld op gereageerd .... We zagen dit zelf niet zo direct. Hans' vingers zijn ook relatief kort en dik, en die rol in de nek kon ook door de bevalling gekomen zijn en zou toch wel wegtrekken en waren die oogjes nou echt zo bijzonder? Alleen die slappe spieren van Teun deden hem anders aanvoelen dan de andere kinderen. Spoedig later in het Slingelandziekenhuis - Teun had een laag bloedsuikergehalte en moest aan het infuus - stelde ook de kinderarts, dat Teun wel degelijk de kenmerken van het syndroom van Down heeft. Zekerheid hierover zouden we pas krijgen, nadat de resultaten van een bloedtest bekend zouden zijn. Dat zou een week op zich laten wachten.

De kraamhulp is gelukkig gebleven, om de kinderen uit school op te vangen, het eten te verzorgen en het nodige aan de huishouding (vooral de was!) te doen, zodat Annemarie en ik zoveel mogelijk bij Teun konden zijn in het ziekenhuis.

Hartafwijking

Op maandag werd een afwijking aan Teuns hart vastgesteld: een gaatje tussen de beide boezems. Hij lag intussen ook aan de zuurstof, omdat hij wat blauw zag. De kinderarts bereidde ons voor op een noodzakelijke hartoperatie! Hoewel het een veel voorkomende operatie zou zijn, overviel ons daarmee het wanhopige gevoel, dat we Teun weer zouden kunnen verliezen .... Een tweede onderzoek werd geregeld in het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen. Op vrijdag 11 november 1994 bleek er een wonder te zijn gebeurd: Teuns hart was helemaal goed! (Of was die eerste diagnose misschien niet juist geweest? Red.) Ook zijn longen en andere organen waren in orde. Opgelucht, dankbaar en blij gingen we weer naar Doetinchem. Teun is nog een week in het ziekenhuis geweest om de zuurstof af te bouwen en om aan te sterken, maar mocht op 18 november 1994 weer naar huis.

Informatie over Down syndroom

Het bloedonderzoek wees echter uit dat Teun wel degelijk Down's syndroom heeft. Met die wetenschap zijn we ons onmiddellijk gaan informeren. We hebben contact gezocht met de Stichting Down's Syndroom en waren aangenaam verrast door de wijze waarop met begrip en medeleven naar ons verhaal werd geluisterd. We kregen aanwijzingen om te lezen over Down's syndroom en werden gestimuleerd om open te zijn over Teuns toestand.

Met een kind met Down's syndroom worden we nog steeds omringd door medische en pedagogische zorg, huisarts, kinderarts, fysiotherapeute, sociaal pedagogische dienst, artsen-specialisten, etc. Dat is ook nodig, want we hebben veel vragen en hebben ook gemerkt dat Teun snel vatbaar is voor ziekte. Deze zomer had hij plotseling long- en oorontsteking, met 41 graden

koorts. Na een week ziekenhuis was hij weer hersteld. Sindsdien geven we hem dagelijks enkele tabletjes Caltrivat, een homeopathisch middel voor snel vatbare kinderen.

Toen Teun een half jaar oud was, draaide hij herhaaldelijk zijn ogen naar boven weg, waarbij het leek of hij enkele seconden in een soort trance was. Toevallig werd dit verschijnsel in een artikel in 'Down + Up' omschreven bij het syndroom van West ('Alleen nog maar het syndroom van Down' in D+U.29, Red.). Teun heeft drie keer een EEG-onderzoek gehad: een afwijking werd echter niet geconstateerd. Het wegdraaien van zijn ogen is Teun wel blijven doen, maar het aantal keren wordt steeds minder.

Gehoorproblemen

Kort daarna begonnen we ons zorgen te maken over Teuns gehoor. Het viel ons op dat hij niet reageerde op geluiden. Zou hij geheel of gedeeltelijk doof zijn? En is die doofheid tijdelijk of permanent? Is het te verhelpen? Wat moeten we doen? In elk geval staat voor ons vast, dat Teun, net als elk ander kind, z'n gehoor hard nodig heeft om zichzelf, en in het bijzonder zijn spraak, te kunnen ontwikkelen. De gehoortesten bij het consultatiebureau en bij het audiologisch centrum (z. g. 'Ewing-testen') gaven geen duidelijkheid. De KNO-arts van het Academisch ziekenhuis te Nijmegen, de heer Admiraal, heeft ons begin november 1995 een BER-test voorgesteld (zie 'Het gehoor' in D+U.31, Red.), waarbij Teuns gehoor tijdens zijn slaap wordt getest.

Feest

We hebben inmiddels Teuns eerste verjaardag gevierd! Het is zo'n lief knulletje, altijd goedlachs, zoals op de hierbij afgedrukte foto te zien is. Hij eet, drinkt en slaapt keurig op tijd en doet goed zijn best om de wereld om zich heen te ontdekken. Echt, we beleven veel plezier aan hem en willen hem voor geen goud kwijt. Ook zijn broers en zus zijn blij met hem. Hij komt beslist geen aandacht te kort!

70 dB verlies

Op 8 januari 1996 werden we in het Academisch ziekenhuis Radboud te Nijmegen verwacht, 's middags om half drie! We moesten er vooral voor zorgen, dat Teun niet op de heenreis in de auto een middagslaapje zou doen.

Toen we even na tweeën die middag aankwamen, waren we direct aan de beurt. In de testruimte werd een kinderbed geplaatst. Teun kreeg een drankje, waarmee zijn slaap dieper zou zijn. Hij had in de auto niet geslapen en we dachten dat hij met dat drankje spoedig in een diepe slaap zou raken, zodra we hem in het bedje legden. De audiologisch assistente bevestigde de uiteinden van de elektroden op Teun's voorhoofd, aan zijn polsen en achter zijn oren. Zodra hij in slaap was, zou zij de elektroden verbinden met de registratie-apparatuur en hem een koptelefoon opzetten, waarin hij de verschillende geluiden zou horen, die met een ingewikkeld apparaat in een studio ernaast uitgezonden zouden worden. Om het voor Teun allemaal nog normaler te maken werd ook het licht uitgedaan. Via een infraroodcamera konden we zijn bewegingen waarnemen. Annemarie bleef bij Teun in het kamertje en kon hem in het schaarse licht een beetje zien.

Aan slapen dacht zoonlief niet in het minst. Die draadjes, waren juist leuk om aan te trekken en op te bijten! In zijn eigen bed slaapt Teun meestal op zijn buik en dat wou hij hier ook. Met deze test kon dat niet, want we moesten zijn reacties waarnemen. Na drie kwartier geprobeerd te hebben om Teun in slaap te krijgen, besloten we om hem dan maar op schoot te nemen. Het kinderbed werd verwijderd en een ligstoel werd geplaatst. Annemarie ging zitten en Teun legden we op haar buik. Toen begon hetzelfde liedje weer: elektroden bevestigen, licht uit, slapen .... In de studio zagen we dat Teun eindelijk begon te slapen. De test kon beginnen. De koptelefoon werd op zijn hoofd geplaatst. Al met al duurde de test toen nog ruim een uur.

Twee weken later werden we weer opgeroepen voor de uitslag. Hieruit bleek dat Teuns gehoor begint bij 70 decibel (dat wil zeggen luid praten, op korte afstand van zijn oren). Hij krijgt nu in beide oren een oorstukje, dat met een snoertje aan een kastje wordt verbonden. Dit gaat binnenkort gebeuren. We zijn benieuwd hoe het verder gaat. We hebben alle vertrouwen in goede resultaten want de begeleiding door de deskundigen van het Audiologisch Centrum in Nijmegen is uitstekend.

drie keer een EEG-onderzoek

we willen hem voor geen goud kwijt

Elisa loopt met 22 maanden

Bedankt voor al jullie goede werk: de 'Down + Up' waar ik de meeste steun van heb, waar ik maanden van te voren al naar uitkijk. Echt niet te vergelijken met wat ons hier opgestuurd wordt. De hulp in Spanje is zeker wel goed. Maar hier, waar ik woon, heb ik er helaas weinig profijt van. Toch gaat het uitstekend met Elisa. Ze loopt goed sinds ze 22 maanden was en ze spreekt nu in twee à drie woordenzinnetjes. Ze gaat twee à drie dagen per week naar de crèche. De basisschool, waar ze straks naartoe mag, verwacht haar met uitgespreide armen. Ze is nu twee jaar en vierenhalve maand.

Angel, Anita, Jonathan, Elisa,
San Vincente, Spanje

Het gaat goed met de SDS ....

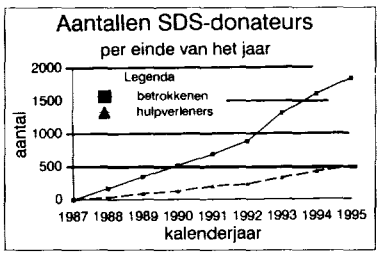
• Erik de Graaf, Wanneperveen

2.313 donateurs

Aan het einde van 1995 had de SDS 2.313 donateurs, hier verder onder te verdelen in:

a) 1.831 *direct betrokkenen*, te weten 1.429 ouderparen, 344 familieleden en sympathisanten (waarvan tenminste 178 grootouders) en 58 vermoedelijke ouderparen (nadere specificatie ontbreekt) en

b) 482 *hulpverleners*, in volgorde van hun aantal, van meer naar minder: logopedisten, kinderdagverblijven (KDV's), (kinder)artsen, diensten voor Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG), scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML), fysiotherapeuten, Sociaal Pedagogische Diensten (SPD' s), etc.



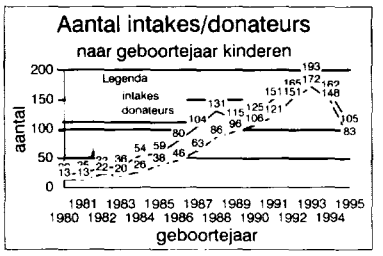
In de eerste vijf bestaansjaren van de SDS is de groei van het aantal donateurs opvallend gelijkmatig geweest, zoals blijkt uit Afbeelding 1 hierboven. Opvallend is de spectaculaire sprong in 1993: in totaal aanzienlijk meer dan dubbel zoveel nieuwe aanmeldingen als in de voorgaande jaren. Naar alle waarschijnlijkheid is dat een gevolg van het plotseling zeer sterk verbeterde hoofdprodukt van de SDS: de introductie van de 'Down + Up' in magazine-layout. De groeispurt vanaf 1993 moet dan ook worden gezien als een 'inhaalmanoeuvre' bij direct betrokkenen, ouders, etc., die van hun kant de SDS al eerder kenden en die in 1993 (en daarna) pas besloten alsnog donateur te worden. De resultaten van 1994 en 1995 tonen weliswaar een zekere 'afvlakking' van die inhaalmanoeuvre, maar de groei in beide categorieën is nog steeds veel beter dan in de beginjaren van de SDS.

meer dan 90% zocht contact

De verhouding hulpverleners/betrokkenen in het SDS-bestand nam toe van 0,16 in 1988 tot 0,21 in 1995. Verder waren er aan het eind van 1995 71 donateurs die buiten Nederland wonen. In de meeste gevallen gaat het daarbij om gezinnen waarvan één of beide ouders uit Nederland afkomstig zijn. De grote uitzondering daarop vormen de 38 Belgische donateurs. Van twaalf ouderparen is bekend dat hun kind met Down's syndroom een pleegkind is. Daarnaast bevat het donateursbestand 21 tweelingen. Bij vier daarvan hebben beide kinderen Down's syndroom. De 'kinderen van de SDS' hebben echter ook andere condities, zoals Hydrocephalus, alsmede Apert-, Prader-Willi-, Rubinstein-Taybi- en Sotos-syndroom, etc. Hun ouders konden zich vinden in de positieve, early intervention-benadering van de SDS en werden donateur.

De leeftijdsopbouw

Afbeelding 2 hieronder geeft een beeld van de leeftijdsopbouw van de kinderen uit het SDS-bestand vanaf 1980. Met name pakweg de laatste negen geboortejaren zijn daarin sterk vertegenwoordigd.

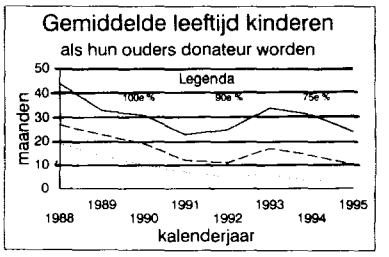


Aan het eind van 1995 hadden de ouders van 193 kinderen met Down's syndroom die geboren zijn in het 'topjaar' 1993 contact gezocht met het SDS-bureau, hoogstwaarschijnlijk meer dan 90% van het totaal. Dezelfde afbeelding toont verder dat een gestaag toenemend aantal informatievragers uiteindelijk SDS-donateur geworden is: de beide lijnen komen naar rechts toe steeds dichter bij elkaar. De afname van het aantal intakes na 1993 stemt tot nadenken. Daarbij gaat het niet zozeer om 1995. Daarvan zal in 1996 nog het nodige 'ingehaald' worden. Dat gaat ieder jaar zo. Dat geldt echter in veel mindere mate voor twee jaar terug: 1994. Desgevraagd stelde men bij Eurocat Noord dat men ook daar de indruk heeft dat er sprake is van een aanzienlijke daling van het aantal levendgeborenen met Down's syndroom in 1994. (Gegevens over 1995 waren daar nog niet beschikbaar.) De oorzaak daarvan zou zeer wel kunnen zijn het toenemende gebruik van de prenatale diagnostiek, waarop immers een steeds hoger percentage geïndiceerde ouders een beroep doet. Dat zou dan betekenen dat de drukste jaren bij de SDS voorbij zijn, althans voor wat betreft de intakes.

Steeds jonger

De leeftijd van de kinderen op het moment van het eerste contact van hun ouders met de SDS is in de afgelopen acht jaar aanzienlijk gedaald. Daarvoor kunnen we bijvoorbeeld kijken naar de leeftijden van de kinderen op het moment dat hun ouders zich *inschrijven als SDS-donateur*.

De hoogste lijn in Afbeelding 3 hieronder geeft het verloop van de gemiddelde waarden van die leeftijd per kalenderjaar. Alleen hebben incidenteel voorkomen-



2.990 telefoongesprekken

de donateurs met relatief oude kinderen (volwassenen!) grote invloed op dat gemiddelde. Die kunnen dus maken dat de bedoelde trend veel minder goed of helemaal niet meer herkenbaar is. Daarom geeft Afbeelding 3 niet alleen een lijn voor *alle* donateurs, maar ook voor de 'onderste 90 %, resp 75 %' (in statistisch jargon: de 90e en de 75e percentielen): het gedeelte van het SDS-donateursbestand met op het moment van inschrijving de jongste kinderen. Duidelijk wordt dan dat de 'jongste driekwart' van de gezinnen die in 1988 SDS-donateur werden op dat moment een kind had met een leeftijd van 19 maanden (gemiddeld) terwijl diezelfde waarde voor 1994 drie en voor 1995 vijf maanden bedroeg.

Het bureau heeft het er maar druk mee!

Een gestaag toenemend aantal donateurs betekent ook dat het landelijk bureau van de SDS steeds vaker gebeld wordt. Om u daar een indruk van te geven hier wat getallen op basis van de gespreksregistratie die op het bureau bijgehouden wordt. Daaruit blijkt om te beginnen dat 11 % van de gesprekken via de mobiele telefoon is afgehandeld. Daar wordt de SDS-lijn op overgezet als beide leden van de vaste bemanning onderweg zijn. Uit de gespreksregistratie blijkt verder dat het SDS-bureau in 1995 in totaal 2990 keer gebeld is. De totale gesprekstijd bedroeg 443 uur. Daarmee komt de gemiddelde duur van de gesprekken op 8,9 minuten. De kortste gesprekken duurden minder dan 1 minuut en de langste meer dan 1 uur. Het aantal gesprekken is in werkelijkheid niet onbelangrijk hoger geweest, omdat er altijd weer gesprekken aan registratie kunnen ontsnappen. Dat is met name het geval wanneer ze onmiddellijk volgen op een vorig gesprek en daarbij effectief het optekenen van de gegevens daarvan verhinderen. Daarnaast kunnen gesprekken laat in de avond of in het weekend relatief gemakkelijk worden overgeslagen omdat op zulke onverwachte momenten de registratieformulieren niet altijd meer binnen handbereik liggen. Tenslotte geldt voor gesprekken onderweg via de mobiele telefoon dat registreren van alle gegevens vaak een absolute onmogelijkheid is, bijvoorbeeld achter het stuur van de auto. Met name die laatste categorie is dus sterk ondergerapporteerd.

Uit het oogpunt van werkbelasting van de betrokkenen bij de SDS is het verder belangrijk om te bedenken dat veruit de meeste telefoongesprekken een bepaalde follow-up vereisen, waarmee vaak ook nog flink wat tijd gemoeid is, bijvoorbeeld het invoeren van de gegevens van de aanvrager in de computer en het klaarmaken van het voor dat geval benodigde informatiepakket, dan wel het voeren van één of meer uitgaande telefoongesprekken naar aanleiding van het inkomende gesprek.

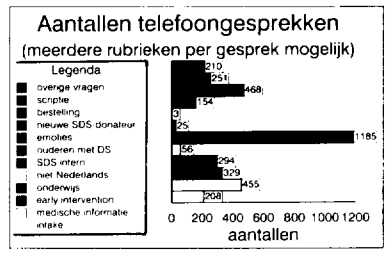
Op welke dag en hoe laat?

Op basis van de doorgevoerde registratie springt de vrijdag eruit als een relatief rustige dag, terwijl de maandag gemiddeld gesproken het drukste was. Maar al met al ontlopen de aantallen gesprekken op de opeenvolgende dagen van de week elkaar niet veel. Bovendien moet worden opgemerkt dat het aantal gesprekken op zaterdag en zondag (helaas!) niet verwaarloosbaar is.

Verder kan gekeken worden naar de verdeling van het aanvangstijdstip van de gesprekken over de dag. Die blijkt nogal grillig te zijn met duidelijke pieken rond de koffie en de thee. Desondanks is het grote aantal gesprekken tijdens de lunchpauze van het kantoor (12.00-13.00 uur, duidelijk als zodanig vermeld aan de binnenkant van de omslag van 'Down + Up') opvallend.

Twaalf categorieën

Op dezelfde manier als in 'Spreek ik met de SDS?' ('Down + Up' nr. 28, blzn. 11-17) werden de inkomende gesprekken ook in 1995 niet alleen geregistreerd, maar ook gescoord in één of meer van twaalf categorieën. Op basis daarvan is Afbeelding 4 gemaakt. Daarin is aangegeven om welke aantallen per categorie het gaat. Maar eerst willen we hier nog op-



merken dat iets minder dan de helft van de informatievragers SDS-donateur is en het grootste deel dus niet.

Voor wat betreft de aantallen gesprekken blijkt duidelijk dat de categorie 'SDS-intern' veel en veel groter is dan alle andere. Maar dat kan ook niet anders. Vanuit het bureau zijn immers veel taken gedelegeerd aan bijvoorbeeld de coördinatoren van de SDS-kernen of bepaalde mensen met een specifieke deskundigheid die frequent ruggespraak willen voeren met het centrale punt. Daarnaast springen de categorieën 'bestelling' en 'medische informatie' eruit. Ter zake van de eigenlijke informatiefunctie van de SDS is de categorie medische informatie de belangrijkste, op enige afstand gevolgd door 'early intervention', 'onderwijs' en 'intake'. In termen van lijnbezetting staat 'SDS-intern' met grote afstand aan kop met 209 uur, op enige afstand gevolgd door 'medische informatie' (91 uur), 'onderwijs' (73 uur), 'early intervention' (66 uur) en 'intake' (46 uur).

medische informatie het belangrijkst

Bij een vergelijking tussen de totale duur van de gesprekken in 1995 en datzelfde in het voorafgaande jaar blijkt onmiddellijk de enorme toename van de gespreksduur in de categorie SDS-intern.

Uit de registraties kan verder worden afgeleid dat het maximum aantal intakes van vijf op één dag een keer gehaald werd. Vier op een dag kwam echter vele malen voor.

Tenslotte moet nog eens worden benadrukt, dat in het voorgaande overzicht alleen de inkomende telefoongesprekken behandeld zijn.

Een dagje SDS-bureau

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Net als iedere ochtend worden we om tien voor zeven gewekt door muziek uit de woonkamer. Ik sta op, loop langs m'n kantoor, start onze 'Lightning' (de computer) en ga thee zetten. Voordat ik Marian haar thee breng start ik Windows op. Zo zit ik iedere ochtend om tien over zeven - David slaapt dan meestal nog - achter m'n beeldscherm. Dan volgt een tamelijk vast ritueel: inloggen op het Internet en e-mail binnenhalen. Het omvangrijkste stuk is altijd weer de ListServ van die nacht (zie: 'sdswannl@knoware.nl' in D+U. 30). Dan uitloggen. Aan de telefoonrekening denken! Als er verder geen urgente boodschappen zijn, begin ik met het lezen van die ListServ. Lezen? Eigenlijk is het meer scannen (vlug doorlopen). Uitgeprint zijn het vaak 20-30 A-viertjes tekst per dag. Om tijd te winnen probeer ik dus zoveel mogelijk wat niet van belang is voor de SDS over te slaan. (Ik bewaar alle ListServ-teksten toch op floppy - 2 MB per maand; dan kan ik er zo met een zoekopdracht doorheen als het nodig is.) Maar ja, er is heel vaak wat bij waar ik toch op reageren wil. Dat betekent dan een reactie schrijven, weer opnieuw inloggen, verzenden en weer uitloggen. Vanmorgen noemt Len Leshin, één van de 'vaste kinderartsen' van de List (zelf vader van een zoon van twee met Down's syndroom), een drietal belangrijke nieuwe referenties. Zoals het hoort geeft hij er meteen alle bibliografische gegevens en de samenvatting bij. Zorgvuldig breng ik al die gegevens blokje voor blokje over naar mijn eigen literatuurbestand in DataPerfect.

we zijn goed uitgerust

Intussen loopt het tegen achten. David heeft zich aangekleed en speelt in huiskamer 'Dukes of Hazzard' (van RTL 5) met zijn autootjes. Omdat hij morgen op school een repetitie Gelderland heeft probeert Marian hem te overtuigen nog even bij pappa op de computer te werken. Ze wil graag dat hij met de 'Vliegende Schotel' van 'Toporama' over Gelderland vliegt. Zoals gewoonlijk moet ze daarbij nogal wat drang toepassen. Maar als David eenmaal achter de buis van de oude Tulip gekropen is, constateert hij heel tevreden: 'Twee heren nu wergen [= werken, EdG.]'. Met een minimum aan coaching van mijn kant haalt hij 320 punten. In Toporama-termen en voor David betekent dat, dat hij de kaart heel behoorlijk begint te kennen. In de paar minuten die we nog over hebben voor het ontbijt start ik nog even 'Spelen met het alfabet'. Als we gaan eten vraagt hij: 'Mag straks weer?' en ik zeg: 'Ja, natuurlijk', wel wetend, dat er ook een volgende keer weer heel wat druk op hem zal moeten worden uitgeoefend.

bestellingen voor Kleine Stapjes

Een paar minuten voor half negen stapt David op zijn fiets en draven Marian en ik tot de hoek van de straat met hem mee. Hij gaat linksaf, naar school, en wij gaan rechts af om nog een paar kilometer te joggen voor het bellen begint. Daarna douchen. Vaak pakt Marian haar eerste telefoontjes nog in de badkamer.

Ik ben rond negen uur weer terug achter mijn scherm, verlaat Windows om de rest van de ochtend in een WordPerfect-omgeving (met DataPerfect en Presentations) door te brengen. Het eerste uur van dit blok probeer ik altijd zoveel mogelijk nog aan een echt moeilijke 'klus' te werken. Ik ben nu bezig met subsidie-aanvragen. Daarvoor heb ik delen van de verslaggeving van het afgelopen jaar nodig. Die moet ik dan wel eerst maken! Getallen, grafieken en tekst. Ik ben blij dat we sinds een jaar zo goed uitgerust zijn dat ik 'in een handomdraai' de mooiste grafieken kan maken om die meteen op te nemen in een WP-document. In de praktijk pakt die handomdraai bijna altijd langer uit dan je gedacht had, maar dat ligt vaak meer aan mijn behoefte om de dingen toch net nog weer iets anders te doen dan aan de WP-familie.

In de tussentijd vangt Marian het ene na het andere telefoontje op. (Gemiddeld over het hele jaar krijgen we er zo'n vijftien per dag.) Zij loopt ergens in huis rond met een draadloze Greenhopper in een tasje op haar buik, terwijl het 'grondstation' daarvan op mijn bureau staat. Zij pakt zoveel mogelijk alle gesprekken aan en ik kan met één druk op de knop meeluisteren. Dat is buitengewoon handig, want zo blijf ik wèl op de hoogte, terwijl ik toch door kan gaan met mijn eigen werk. Wanneer Marian er zelf niet uitkomt vraagt ze: 'Erik, luister je mee?' en dan mag ik het proberen. Dan zijn er geen lange inleidingen meer nodig, want ik weet dan al waar het over gaat. Vanmorgen zijn er veel vragen over en bestellingen voor Kleine Stapjes. Maar er is ook een kinderarts die weten wil of de SDS voorstander is van het gericht voorschrijven van vitamine E aan alle kinderen met Down's syndroom. Die vraag mag ik beantwoorden. Even later volgt het zoveelste actualiteitenprogramma van de TV. Dit keer betreft het de UpDate van nr. 32. Of we in principe mee willen werken aan 'Middageditie'. Wanneer het item daar door de redactievergadering heenkomt zullen ze vanavond nog terugbellen. Of dat kan? Maar kennelijk zijn we te licht bevonden

want ze bellen die avond niet meer.

dat zijn tijdvreters

Toen ik vanmorgen de krant uit de bus haalde heb ik daar meteen een geel memo-briefje opgeplakt met het verzoek een paar videobanden mee te nemen. Ingepakt zijn die net iets te dik voor een gewone brievenbus. Rond half elf belt de postbode aan. Daar gaan de videobanden en daar is ook meteen de volgende vaste klus: de post van vandaag. Gemiddeld over het jaar krijgen we zo'n tien poststukken per dag die allemaal afgehandeld moeten worden. Ik begin vandaag met de dagafschriften van de giro.

Van wie is dat geld?

Meteen een probleem. Een nieuwe donateur maakt *f* 50,00 over met een acceptgiro uit een los nummer van 'Down + Up' .'Hieronder s. v. p. uw naam en adres invullen' staat daar met vette, zwarte letters op, maar in de praktijk zien heel veel mensen dat over het hoofd. Nu weet ik niet precies welke nieuwe donateur een tijdschrift van ons verwacht. Meestal melden mensen zich van te voren schriftelijk of telefonisch aan om pas daarna te betalen. Ik kan dus wel een aantal mogelijke kandidaten terugvinden. Maar om wie gaat het nou? 'Zlsss', lees ik uit de handtekening. Daar wordt ik ook niet wijzer van. Maar het nummer van de bankrekenening kan ik gelukkig wel ontcijferen. Dan bel ik het informatienummer van de Bankgirocentrale en toets het rekeningnummer in. Een sprekende computer geeft me het telefoonnummer van de rekening van de bank waar men meer zou weten over de eigenaar van deze bankrekening. Dat blijkt het hoofdkantoor te zijn. Ik moet naar een bijkantoor en daarna nog weer naar een ander bijkantoor. De dame die ik daar krijg weigert mij de gevraagde gegevens uit privacy-overwegingen. In zulke hardnekkige gevallen probeer ik altijd een deal te maken. 'Als u de woonplaats noemt, zal ik u zeggen hoe ze heten'. Ik ga dan in mijn grote adressenbestand na welke nieuwe donateurs in die plaats nog open staan. In kleinere plaatsen heb ik dan vaak in één keer beet en weet ik na ruim een kwartier dan eindelijk wie onze nieuwe donateur is. Meteen nog zo'n probleem. Sociaal Pedagogische Diensten, Kinderdagverblijven, etc., maken vrijwel altijd deel uit van de één of andere stichting die de gelden beheert en dus ook de donaties betaalt. Je krijgt dan bijvoorbeeld een afschrijving van de stichting 'Het Venster' in Jipsingboertange, zonder dat er op de afschrijving vermeld is bij welk verzendadres voor de 'Down + Up' dat geld hoort, laat staan dat er een factuurnummer of iets dergelijks van de acceptgiro van de SDS is overgenomen. Dan zou je zo'n stichting even kunnen bellen, denk je dan. Mis! Er staat alleen een postbusnummer in een plaats waarin we geen donateurs hebben op het strookje. Dan woont daar de penningmeester van die stichting, weet ik dan tegenwoordig. Maar louter en alleen op een postbusnummer kan 06-8008 mij zijn telefoonnummer niet geven. Ik kom er dus niet onderuit om apart een briefje te schrijven met de vraag waar dat geld betrekking op heeft. Dat soort dingen zijn tijdvreters en je begrijpt niet dat grote organisaties dat soort zaken niet wat professioneler aanpakken.

Artikelen voor 'Down + Up'

Na de bank en de giro komen de brieven. Die moeten worden ingeboekt in ons 'brievenboek' in de computer. Ze krijgen allemaal een

Familiemiddag van 'ZHZ'

Op 23 september j. l. heeft de kerngroep Zuid-Holland-Zuid (ZHZ), bestaande uit de eilanden Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en de Hoeksе Waard, een familiemiddag georganiseerd. Deze werd bezocht door circa 50 personen en vond plaats op het landgoed Ambachtsheerlijkheid Cromstrijen te Numansdorp. Clown Pepie uit Spijkenisse bracht de kinderen en volwassenen een heel leuke show, waaraan iedereen mee kon doen. Het werd al heel gauw duidelijk dat Clown Pepie veel ervaring heeft op zijn vakgebied. Zingen, toveren en lachen, alles zat in het repertoire. Mooi meegenomen was dat Clown Pepie dat alles deed voor slechts een kleine onkostenvergoeding en een bos bloemen voor mevrouw Pepie. Alle ouders gaven een kleine bijdrage van f 12,50 en de Stichting Gehandicapten was zo vriendelijk om f 100,= te betalen, zodat deze familiedag bekostigd kon worden.

Clown Pepie met de kinderen

Na het nuttigen van een drankje en een hapje werd pony gereden op één van de minipony's. Daarna maakten geïnteresseerden op een platte wagen met stropakken een rondrit over het landgoed. Vooral ook dankzij het mooie weer werd dat een mooie tocht door de natuur. Alle deelnemers, in het bijzonder Clown Pepie, de Stichting Gehandicapten en de Ambachtsheerlijkheid bedankt voor jullie bijdrage aan deze geslaagde middag.

Lenie van der Hidde, Voorne-Putten
Monique de Wit, Goeree-Overflakkee,
Liesbeth Holster, Hoeksе Waard

volgnummer en worden na afhandeling opgeborgen in een ordner (pakweg vijf ordners per jaar!). Via het betreffende bestand - wederom in DataPerfect - kan ik die brieven dan later probleemloos terugvinden, wanneer ik ze nog eens nodig heb. Ik kan zoeken op naam, op postcode, op de naam van het kind, de dag van binnenkomst, het onderwerp, noem maar op, bij elkaar meer dan 30 zoeksleutels. Vandaag zie ik eerst twee nieuwe donateurs, een afmelding en een adreswijziging. Verder is er een bedankje van een fonds voor 'de financiële verantwoording van het zesde themaweekend en een exemplaar van uw zeer verzorgde tijdschrift'. Het staat mij vrij om ook dit jaar weer een aanvraag in te dienen, staat er verder in die brief. Dan eerst dat maar weer doen! Daarna tref ik ook nog twee concept-artikelen bij de post aan voor de volgende 'Down + Up' en een brief van een opa en een oma die we zo zouden kunnen gebruiken voor een kadertje. Die is in duidelijke zwarte letters geprint. Ik start de 'scanner' en die leest de tekst netjes voor me in, alsof ik hem zelf getypt had. Ik schrijf hem weg naar de directory D+U.33, de opslagplaats voor het volgende (dit! Red.) nummer. Eén van de concepten is met de hand geschreven. Daarvan maak ik een fotokopie die ik doorstuur naar Dagcentrum De Zuidwester in Hoogeveen. Daar zijn de deelnemers graag bereid om zo'n brief uit te typen om hem mij op floppy weer aan te leveren. Daar zijn we zeer mee geholpen. Vroeger moesten we dat soort kopij ook nog zelf uittypen. Het tweede concept is van een SPD en geprint met een lint dat bij de oprichting van de SDS al vernieuwd had moeten worden. Ik kan het niet eens lezen. Pas nadat ik het twee keer achter elkaar heb omgekopieerd zie ik een heel aardig verhaal over een speelgroep te voorschijn komen. Maar de letters zijn nog wel zo rafelig dat mijn scanner er toch niets mee kan. 'No text was recognized on this page' laat hij me weten. Ik vraag Marian of ze er achteraan wil bellen met het verzoek of men ons de tekst niet op floppy kan aanleveren.

vijf ordners post per jaar

mailing aan alle PABO's

gegevens van alle gesprekken

Literatuur

Behalve de brieven die ik moet beantwoorden komen er tussendoor ook de nodige faxen binnen die vaak meteen moeten worden afgehandeld. Bij faxen betekent dat ook eerst fotokopiëren, anders kun je ze binnen een paar weken niet meer lezen. De huisarts van een instituut vraagt of we stante pede enige literatuur over schildklierproblemen bij Down's syndroom kunnen faxen. Ik zoek het op in ons literatuurbestand dat is opgebouwd in - u raadt het al - DataPerfect. Even later vraagt een advocate die de echtscheidingszaak van een SDS-donateur behandelt (na met Marian gesproken te hebben) per fax om een standpunt van de SDS met betrekking tot de meest gewenste omgeving van het kind.

Na nog de nodige spoedeisende telefoontjes rondom de uitgave van Kleine Stapjes is het zomaar half een. David is intussen thuis gekomen (ik heb hem niet eens langs mijn raam zien fietsen) en zegt dat ik moet komen eten. Ik probeer nog de zin af te maken waar ik mee bezig was en kom daardoor, zoals gewoonlijk, te laat aan tafel. Het voordeel daarvan is dat Marian haar mond al leeg heeft als de telefoon weer gaat. Ik kan gewoon dooreten.

Werkoverleg

Meteen na het eten gaat David weer naar school en Marian afwassen. Die tijd gebruiken we traditioneel voor 'werkoverleg'. We zijn bezig met een mailing aan alle PABO's met informatie over integratie. Ik heb een conceptbrief geschreven die ik Marian voorlees. Terwijl zij afwast overleggen we hoe die op de betreffende scholen ontvangen zal worden en wat ik er nog aan moet veranderen. Wederom onderbroken door een paar telefoontjes heb ik uiteindelijk pas tegen tweeën alle post aan kant. Dan komt Marian op het kantoor om samen met mij de telefoontjes van de vorige dag af te werken. Toen had ik 's avonds een vergadering en kwam ik pas na tienen thuis. Ze heeft de gegevens van alle gesprekken genoteerd op formulieren die we daar speciaal voor gemaakt hebben. Terwijl ik de gegevens invoer in weer een ander DataPerfect-bestand, zoekt Marian de informatie bij elkaar die naar de diverse aanvragers verstuurd moet worden. Omdat David direct na schooltijd uit zichzelf naar de bibliotheek zal gaan, hebben we tijd tot pakweg kwart voor vier. Zoals ze met hem afgesproken heeft, gaat Marian dan naar David toe. Nog een paar postzegels en ik ben klaar. Marian en David komen thuis, maar gaan kort daarna per auto weer weg, naar zwemles. Dat betekent dat ik vandaag de 'theepiek' van de telefoon zelf op moet vangen. Een zending voor een intake, die ik vandaag nog graag de deur uit wil hebben, en een lang gesprek over ethische aspecten maken dat ik moet jakkeren om de buslichting van half zes hier uit het dorp te halen.

Als ik weer terugben log ik nog een keer in om te kijken of er nog e-mail is: Een mede-bestuurslid van de European Down's Syndrome Association (EDSA) geeft commentaar op een voorstel van mijn kant voor de organisatie van een groot congres. Ik schrijf een reactie, e-mail die terug, maar print hem ook uit om hem aan de andere twee leden van het dagelijks bestuur van EDSA te kunnen faxen die nog geen e-mail hebben. Als Marian en David om kwart over zes weer thuiskomen ben ik net klaar. Tijdens het eten bekruipt me het gevoel van iedere dag: 'Ik heb nog niks gedaan vandaag aan wat ik eigenlijk wilde doen; vanavond dan maar weer'.

We willen eten!

Midden onder de maaltijd telefoon. Ik hoor Marian kort maar krachtig ageren tegen een werkstuk over 'mongooltjes'. Weer telefoon, of we mee willen doen aan een enquête over kopieerapparaten. Nee, we willen eten. Onmiddellijk na de maaltijd gaan Marian en David samen huiswerk maken. Ik probeer verder te gaan met mijn subsidie-aanvragen. Dan gaat de telefoon en volgt een uitgebreid gesprek over een video-project in het onderwijs. Dan is het tijd voor het Journaal. De TV staat bij ons in het kantoor naast mijn bureau dus kijk ik met David mee. Daarna weer verder.

Om kwart voor negen komt Marian ook op het kantoor. Eerst handelen we de telefoontjes van die middag af. Ondertussen spuugt het kopieerapparaat in 60-voud een 'reader' van 130 bladzijden uit die bedoeld is om mee te sturen met de brief aan de PABO's. Terwijl Marian de enveloppen vult, laat ik de computer adresetiketten van alle PABO's printen.

Het is kwart over tien als dat af is. Dan gaan we 'zitten'. Dat wil zeggen dat Marian zorgt voor een kop thee en ik voor een printout van de jongste versie van de concept-notulen van de SDS-bestuursvergadering. Die nemen we samen door. Om half elf pakt Marian de laptop en gaat verder aan een bijdrage over sport voor 'Down + Up', waar ze al weken, beetje bij beetje, aan werkt. Ik probeer nog iets te doen aan de stapel met 'leeswerk' die de hele tafel naast mijn stoel in de woonkamer bedekt. We zitten nog geen tien minuten als de fax gaat. Een belangrijke brief over het beleid van het Ministerie van Onderwijs. Of we nog even commentaar kunnen geven. Dan toch ook nog even lezen en tegen twaalven nog een laatste keer kijken of er nog e-mail is. Dan vallen we allebei bewusteloos in slaap.

Het bovenstaande is een weergave van een tamelijk willekeurige dag in Wanneperveen. Behalve op kantoor ben ik ook vaak hele dagen onderweg, met de laptop en de GSM-telefoon in de trein. Vier keer per jaar verandert het patroon enigszins. Dat is zo vanaf pakweg zes weken voorafgaand aan het verschijnen van de volgende 'Down + Up'. Dan wordt er, buiten het inboeken van post en telefoon, alleen nog maar aan het blad gewerkt, tot diep in de nacht en vaak ook nog in het weekend. Dat gebeurt dan overigens niet alleen in Wanneperveen, maar bijvoorbeeld ook bij de drukkerij. Maar ook zonder nieuwe 'Down + Up' is er bijvoorbeeld ook zeven keer per week ListServ. Al met al gaat er geen weekend voorbij dat er niet nog flink wat uren voor de stichting gemaakt worden. Vaak zijn weekends (en vakanties!) de perioden waarin je eindelijk even ongestoord door kunt werken.

'Wat voor werk doet u nou nog naast die stichting?', wordt me vaak gevraagd. Zo vaak, dat ik het nuttig vond om er maar eens wat over op te schrijven.

met de laptop en de GSM-telefoon in de trein

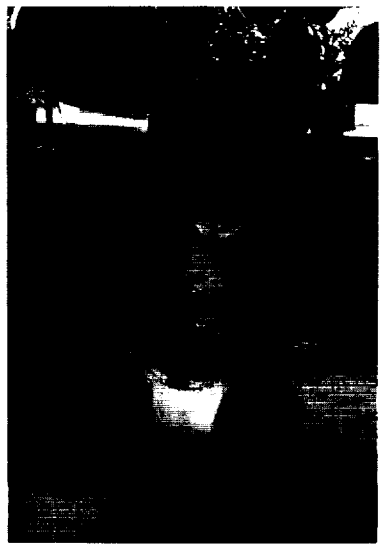
Heeft de harde kritiek wat opgeleverd?

In de laatste pakweg tien nummers van 'Down + Up' heeft de SDS harde kritiek geuit op een aantal zaken. Hardere kritiek dan voordien. Het is goed om eens terug te blikken en na te gaan of dat wat heeft opgeleverd. Dat is overigens niet zo eenvoudig als u misschien geneigd bent te denken. Zo is het bijvoorbeeld lang niet altijd mogelijk om een oorzaak/gevolgrelatie te herkennen wanneer bepaalde zaken veranderd zijn in een richting die de SDS voorstaat. Aan de andere kant kan relatief eenvoudig worden ingeschat of de relatie met het onderwerp van kritiek blijvend geleden heeft.
Laten we eens een aantal concrete gevallen onder de loep nemen en laten we daarbij dan met de gemakkelijkste beginnen. Op basis van de in D+U.28 besproken behandeling van de terminologie in de Dikke Van Dale en het Juniorwoordenboek is er uitgebreide briefwisseling met de uitgevers waaruit we citeren: '... Ik stel me voor dat b.v. de 2de betekenis van mongool wordt geherdefinieerd als "iem. met het syndroom van Down", waarin dus het verouderde begrip "mongolisme" wordt vervangen door het hedendaagse begrip', resp '.... Wel kunnen we in de beschrijving van het woord rekening houden met de gevoelens die kennelijk bij velen leven. Dat kan door er een aanduiding aan toe te voegen (bijvoorbeeld "verouderd" of "minder gewenst".) ...'
In een vergelijkbare situatie verkeren we met de uitgever van de Winkler Prins Encyclopedie. We citeren weer uit een brief: '... uw brief lag klaar om geëvalueerd te worden. Ik ga dus goed naar het artikel kijken ...'
Een laatste voorbeeld in deze zelfde lijn betreft de kritiek op de beide leerboeken voor het MDGO uit D+U.32. Hier citeren we achtereenvolgens uit twee brieven van uitgevers: '... Ik stel voor om tezijnertijd het manuscript van genoemd hoofdstuk in herdrukvorm naar u ter correctie c.q. verbetering toe te zenden.' (Gezondheidskunde) en '... gaan wij graag op uw suggestie in bij herziening van het materiaal van uw deskundigheid gebruik te maken' (Omgangskunde).
Ietwat minder duidelijk ligt het bij de kritiek op de VIM-Gids uit D+U.24. Maar, getuige de laatste VIMfo, lijkt er binnen die VIM nu in ieder geval een echte discussie op gang te komen over het gebruik van de m-woorden en daarmee over attitude. Hiervoor geldt nadrukkelijk wel dat er niet zomaar oorzakelijk verband kan worden aangetoond. Verder werkt de SDS met name de laatste jaren op een toenemend aantal punten op bestuurlijk niveau samen met de VIM. De relatie is dus bepaald niet verslechterd. Beide zaken worden door de SDS van harte toegejuicht.
Eén laatste, meer diffuse groep die kritiek van de SDS heeft gehad willen we hier nog met name noemen: al diegenen die te maken hebben met de counseling van aanstaande ouders naar aanleiding van prenataal onderzoek. Daarbij doelen we op hetgeen we daarover schreven in de Update van D+U.32. Op dit moment hebben we nog niet het gevoel dat we bij deze groep echt aangekomen zijn. Een brief aan onze Minister in die zin is na twee maanden, ondanks herhaaldelijk navragen van de kant van de SDS, nog steeds onbeantwoord. Toch blijkt uit gesprekken 'in diverse wandelgangen' dat ook de in de genoemde Update geuite kritiek in het veld vaak goed ontvangen is (het artikel van Tom Elkins is bijvoorbeeld integraal overgenomen in het Nederlands tijdschrift voor Vroedvrouwen). Tenslotte mag uw directeur de opvattingen van de SDS binnenkort op een internationaal symposium voor epidemiologen en genetici presenteren. Het lijkt er dus op dat we ook hier op de goede weg zijn.
Al met al zouden we willen concluderen dat het publiceren van duidelijke standpunten zeker vruchten heeft afgeworpen. Er is allerlei verandering ten goede onderweg. En, heel belangrijk, nergens is de relatie van de SDS met anderen daar blijvend door geschaad. We blijven dus streven naar duidelijkheid.

PPG Gouda

• Petula Redegeld

De PPG-Gouda wil de lezers van 'Down + Up' graag op de hoogte houden van de ontwikkelingen in het werken met het early intervention programma en de ervaringen met hun eigen early intervention speelgroep.



Een van de deelneemsters van de peuterspeelgroep in actie

Ongeveer 5 jaar geleden is er vanuit de SDS-kern Gouda het verzoek gekomen of wij de ouders zouden kunnen gaan ondersteunen bij de invulling en uitvoering van het Macquarie programma. We zijn toen met een aantal gezinnen gestart voor een soort proefperiode. Snel bleek dat de hele methode een prima aanwinst was. We hebben ons beleid aangepast en de begeleiding van gezinnen aan de hand van een early intervention programma als nieuwe hulpvorm aan onze mogelijkheden toegevoegd.

Macquarie Program een prima aanwinst

In eerste instantie hebben we alleen gezinnen met een kind met Down's syndroom begeleid. Na verloop van tijd zijn we het programma ook gaan gebruiken bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand of handicap anders dan Down's syndroom.

Wensen en behoeften van de ouders

Inmiddels hebben we een werkwijze ontwikkeld die er naar streeft zoveel mogelijk aan te sluiten bij de wensen en behoeften van de ouders. Praktisch gezien houdt dit in dat wij met de ouders overleggen over de vorm en de frequentie van de begeleiding, uiteraard gekoppeld aan onze mogelijkheden. Daarnaast bepalen de ouders hoe zij zelf met het programma aan de slag gaan.

De meeste ouders kiezen ervoor het programma zoveel mogelijk in te passen in de dagelijkse omgang en de gezinssituatie zonder daar iedere dag een vaste tijd voor vrij te maken. Er zijn enkele ouders die meer behoefte hebben aan een vaste structuur en die iedere dag een gerichte 'oefentijd' instellen.

Ook een speelgroep

Twee jaar geleden hebben we een early intervention speelgroep opgericht. Deze speelgroep is bedoeld voor ouders en kinderen die thuis met het programma werken en die meestal door ons begeleid worden. In deze speelgroep hebben we plaats voor tien kinderen (al dan niet met Down's syndroom) in de leeftijd van nul tot vier jaar. Drie pedagogisch medewerksters zorgen voor de invulling van de ochtend, welke er globaal gezien zo uit ziet:

Rond half tien komen de kinderen met hun vader, moeder, of verzorger. Met elkaar drinken we eerst een kopje koffie en kunnen we even bijkletsen. Daarna gaan we in de kring zitten waar altijd een aantal vaste aktiviteiten plaatsvindt. Hierbij ligt het accent op het aanleren van sociale vaardigheden. Eerst een welkomstlied waarbij ieder kind benoemd wordt. Ook is er van ieder kind en ouder een foto die dan getoond wordt. De foto's van de kinderen worden vervolgens aan een waslijntje gehangen, goed zichtbaar voor iedereen. In de kring zingen we een aantal liedjes met gebaren en lezen we een boekje of versje met elkaar. Afhankelijk van het aantal kinderen en de samenstelling van de groep splitsen we de groep in tweeën waarna het echte 'werken' begint.

We starten meestal met een aktiviteit gericht op de fijne motoriek. Er wordt gewerkt met verschillende materialen zoals verf, schmink, klei en deeg. Zowel met de oudere als jongere kinderen combineren we dit met taakstellingen uit het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen. Zo zijn er opdrachten als gericht plakken op vorm of kleur, kleislierten knippen of snijden en dergelijke.

Na zoveel inspanning is het daarna tijd om iets te eten en te drinken en natuurlijk om verder te kletsen. We vervolgen de ochtend vaak met een aktiviteit die meer gericht is op de grove motoriek; schommelen in een deken, met de glijbaan, ballenbad, dansen, balspelletjes, kringspelletjes en dergelijke. Zo tegen elf uur sluiten we de ochtend weer af in de kring.

Afhankelijk van de tijd zingen we nog wat liedjes of herhalen we het verhaaltje. Als laatste zingen we ieder kind gedag, halen we de foto van de lijn en laten die ook weer zien aan de andere kinderen.

En zo komt er een eind aan een gezellige, leerzame speelgroepochtend!

Voor informatie en opgave zie het kader op bladzijde 45.

Ook een speelgroep in Dordrecht

Sinds een aantal maanden is de Sociaal Pedagogische Dienst Zuid-Holland Zuid gestart met speelgroepen voor kinderen (leeftijd 0 t/m ongeveer 4 jaar) met een ontwikkelingsachterstand of verstandelijke handicap en hun ouders.
Er zijn drie groepen:
- de babygroep: één keer per maand op donderdagochtend van 10.00 tot 12.00 uur
- de peutergroep: één keer per 14 dagen op woensdagochtend van 9.00 tot 11.00 uur
Binnen de speelgroepen is onder andere ruimte voor vrij spel tussen ouders en kinderen, gericht werken met ontwikkelingsmateriaal, allerlei activiteiten ter stimulering van de algehele ontwikkeling en het bespreken van thema's.
Voor informatie en opgave zie het kader op bladzijde 45.

Moet een kind per se zindelijk zijn?

• Margriet van der Schuit, Berkel en Rodenrijs

dat alles was niet mogelijk geweest

Met verbazing las ik het stukje in de vorige 'Down + Up' van een leerkracht, die over haar leerling schrijft. Toen de school besloten had dit meisje aan te nemen, werd er als voorwaarde gesteld, dat ze zindelijk moest zijn. Ik schrok hiervan. Waarom moet een kind met Down's Syndroom per se zindelijk zijn? Hoe vaak zijn 'normale kinderen' nog niet zindelijk of hebben ze nog regelmatig ongelukjes? Ik reageer op deze uitspraak, omdat de suggestie gewekt wordt, dat het heel normaal is, dat een school deze voorwaarde stelt en ik ben het daar nadrukkelijk niet mee eens.

Toen mijn dochtertje Wendy 4 jaar werd en naar de basisschool ging, was zij nog niet zindelijk De school vond het niet leuk, maar vond toch, dat ze alleen om deze reden Wendy niet konden weigeren. Met een broekluier aan ging ze naar school, meestal zonder problemen. Eén keer ging het echter helemaal fout. De juf wilde met de kinderen naar buiten, Wendy zat op het toilet en toen ging alles mis. De kinderen en de juf waren buiten, het drukje kwam niet, Wendy met halfafgezakte luier weer terug naar de klas, waar niemand meer was. Ja, en toen kwam het drukje toch. Ik hoef niet te vertellen, wat een vieze boel het geworden is. De juf die het ontdekte, heeft hulp ingeroepen van de remedial teacher. Er is nog geprobeerd mij telefonisch te bereiken, maar ik was die ochtend weg. Dit gebeurde precies op de dag, dat ik 's middags overleg op school had over mijn dochter. Ik wilde net bespreken hoe goed het wel ging.

Voor mij stond vast, dat dit het einde zou zijn van de periode, dat Wendy op deze school gezeten had. De school vond echter dat dit een incident was en achtte dit niet bepalend voor Wendy's loopbaan op deze school. Ik ging opgelucht naar huis. Wel werd er afgesproken, dat ik gebeld zou worden als Wendy weer een keer een vieze luier zou hebben. Als ik thuis was, dan zou ik meteen komen. Deze afspraak geldt nog steeds.

Mijn dochter is nu bijna zeven jaar. Helaas, ondanks vele pogingen van onze kant, is ze nog steeds niet zindelijk. Haar blaas en nieren zijn onlangs met behulp van een echo bekeken, maar alles is in orde. Als het weer zomer wordt gaan we weer beginnen met een intensieve training.

Wendy zit inmiddels in groep 2 en het gaat heel erg goed met haar. Zelfs zo goed, dat de school besloten heeft, dat ze in september mee mag naar groep 3! De juf en ik zijn druk bezig haar voorbereidend lezen te geven. De globaalwoorden van het eerste boekje van 'Veilig Leren Lezen' kent ze allemaal. Ze kan bijna alle letters spellen met behulp van het gebarenalfabet van Trijntje de Wit. Tot mijn verbazing pakte ze afgelopen week pen en papier en schreef enkele woorden op zonder eerst naar het voorbeeld te kijken. En dit alles zou niet mogelijk geweest zijn, als mijn dochtertje zindelijk had moeten zijn!!!

Luiers maken mensen lui

INTERNET

De grote truuk met zindelijkheidstraining is het kopen van een heleboel goedkope, kleine broeken met een elastieken tailleband - en dan bedoel ik wel lange broeken. Stuur daar een tas vol van naar school samen met een heleboel 'oefenbroekjes'. Doe hem overdag zijn luier af. Luiers maken mensen lui als het gaat om zindelijkheidstraining. Ik heb moeten vaststellen dat beide leerkachten van mijn zoon zowel als ikzelf veel zorgvuldiger te werk gingen als we wisten dat hij in zijn broek zou doen en dat het langs zijn benen zou lopen als we hem niet vaak genoeg op de pot zouden zetten. Voor het kind is het ook minder prettig wanneer het in zijn broek plast wanneer het geen luier aan heeft. Bij mijn Christopher werkte dat ontzettend goed.
Een andere suggestie is nog dat je in zijn handelingsplan laat zetten dat hij met leren lezen zou moeten beginnen. Dat deed ik met mijn eigen zoon en de leerkrachten dachten dat ik gek geworden was omdat hij op dat moment nog nauwelijks sprak. Ze werkten iedere dag gedurende 10-15 minuten aan het leren herkennen van globaalwoorden die hij bij afbeeldingen moest leggen en hij ging ontzettend goed vooruit. Op grond daarvan kreeg hij de naam dat hij een uitzonderlijk slim knulletje was. Die reputatie is sindsdien bij hem gebleven. Een sterk punt van veel kinderen met Down's syndroom is een goed geheugen. Daarom lukte eerst het herkennen van globaalwoorden en later het spellen van woorden zo prima. Veel succes!

Barbara Knoll

Dr. Dmitriev zei: 'Geef hem een middel om te communiceren. Leer hem lezen.'

• Hedianne Bosch, Amsterdam

Lezers van 'Down + Up' hebben de afgelopen jaren al enkele malen kennis kunnen maken met de methode van het vroegtijdig leren lezen via de globaallees-methode. De Engelse onderzoekster Sue Buckley stelde vast dat het leren lezen voor kinderen met Down's syndroom een krachtig middel is om de spraakontwikkeling op gang te brengen en te ondersteunen. Het heeft een gunstig effect op de articulatie en op het gebruik van grammatica en het spreken en begrijpen van langere, complexere zinnen. Dit houdt waarschijnlijk rechtstreeks verband met de positieve invloed van het lezen op het korte-termijn geheugen. De motivatie om hun kind te leren lezen is bij een groeiend aantal ouders aanwezig, maar velen voelen zich onzeker over hoe zij het moeten aanpakken en wanneer zij ermee kunnen beginnen. Zij worden soms niet of nauwelijks gesteund door hun omgeving en het Macquarie Program, waarin ook een onderdeel met betrekking tot globaallezen is opgenomen, geeft slechts algemene aanwijzingen die vooral bij het allereerste op gang brengen van het leesproces in de praktijk vaak onvoldoende duidelijk blijken. Een schot in de roos voor alle enthousiaste weifelaars is daarom het nieuwe boek van Patricia Logan Oelwein, *teacher* van het eerste uur in het leesprogramma voor kinderen met Down's syndroom en andere vormen van ontwikkelingsachterstand aan de universiteit van Washington (directeur hiervan was de in de titel geciteerde Dr. Valentine Dmitriev). In haar boek *Teaching Reading to Children with Down Syndrome. A Guide for Parents and Teachers*, legt Oelwein op een zeer laagdrempelige, veelomvattende en heldere manier haar ervaringen vast van ruim twintig jaar onderwijspraktijk. Het boek kan gezien worden als een complete methode voor het leren lezen van kinderen met Down's syndroom van alle leeftijden. Naast het leren lezen van globaalwoorden, wordt ook het alfabet, het spellen, en het schrijven behandeld. Hieronder de bespreking van een boek dat spoedige vertaling verdient, maar door het eenvoudige taalgebruik en de schat aan foto's en illustraties ook voor hen die minder vaardig zijn in het Engels, een waardevolle aanwinst zal blijken te zijn.

Patricia Oelwein begint haar boek met een blik op de geschiedenis. Zij stelt vast dat er pas aan het eind van de jaren zestig voor het eerst onderzoek gedaan werd naar het lezen van leerlingen met een 'matige' verstandelijke handicap, het label dat kinderen met Down's syndroom routinematig opgeplakt kregen. Voor die tijd had vrijwel geen kind met Down's syndroom de mogelijkheid om te leren lezen. Waarom niet? Oelwein stelt: 'Waarschijnlijk is de voornaamste reden waarom zo weinig kinderen in de decennia hiervoor leesonderwijs kregen gewoon bevooroordeeldheid. Lezen is voor onderwijsgevenden, net als voor hun leerlingen, iets heiligs en edels, iets voor de "intelligenten" en de "geslaagden". Toen personen met Down's syndroom lieten zien dat ze konden lezen, was men het er algemeen over eens dat ze alleen geleerd hadden wat "woordjes te roepen" en er werd soms naar verwezen als "slechts een goocheltrucje". Omdat veel mensen met Down's syndroom het moeilijk vinden begripsvragen te beantwoorden, was de conclusie dat zij niet begrepen wat zij lazen. Daarom was lezen een nutteloze vaardigheid voor hen; tijdsverspilling voor henzelf zowel als voor hun onderwijzers. Het werd als een ondienst ten opzichte van de kinderen beschouwd als ouders zulke hoge, "onrealistische" verwachtingen van hen hadden.'

vroeger, gelijk of later?

Anno 1996 wordt er in Nederland slechts door een enkeling nog getwijfeld aan de mogelijkheid voor kinderen met Down's syndroom om te leren lezen. Wat betreft de opvattingen over de beginleeftijd, de methode en de minimale voorwaarden lopen de meningen echter sterk uiteen. Moeten kinderen gelijk met andere 'gewone' kinderen leren lezen, of juist vroeger of later? Zijn de kinderen meer gebaat bij een analytische methode of bij een globaalwoord methode? Wat moeten ze kunnen voordat ze met een leesprogramma beginnen? Op al deze vragen gaat de auteur uitgebreid in.

Visueel leren

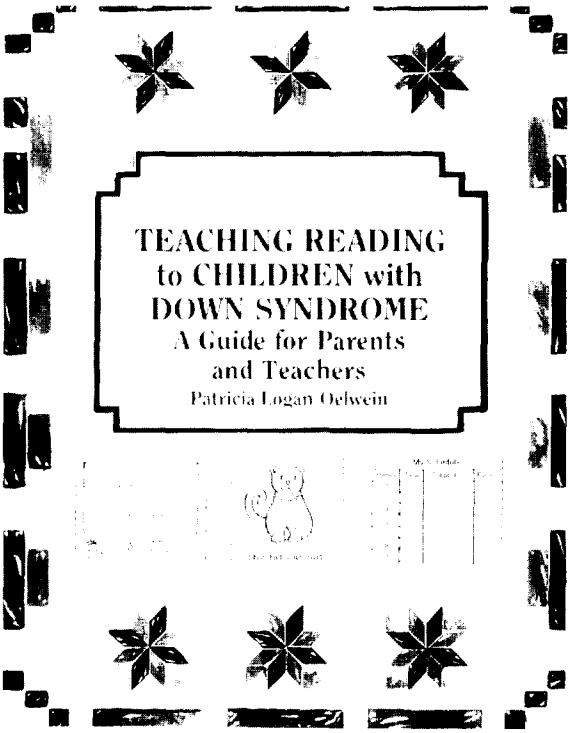
De meeste kinderen met Down's syndroom leren gemakkelijker via het zien dan via het horen. Visueel leren compenseert hun minder goed functionerende korte-termijn geheugen en hun problemen met het vasthouden van informatie die via het gehoor binnenkomt (auditief geheugen). Terwijl het gesproken woord onmiddellijk verdwijnt, blijft het geschreven woord net zolang bij het kind als het dit nodig heeft. Sommige kin-

deren met Down's syndroom zijn in staat woorden te leren lezen zelfs voordat ze deze kunnen zeggen. Voor kinderen die primair visueel leren is leren lezen - een visuele taal - een effectief hulpmiddel voor het leren praten en het leren van de begrippen die jonge kinderen zich eigen maken, zoals inzicht in categorieën, dagen van de week, kleuren, enzovoorts. Ook kan het lezen helpen bij het onthouden van opdrachten en het oproepen van gebeurtenissen. Kinderen met Down's syndroom van alle leeftijden kunnen volgens Oelwein leren lezen, mits zij niet zulke ernstige belemmeringen hebben dat de symboolfunctie niet op gang komt (dit is het kunnen koppelen van een symbool, bijvoorbeeld een plaatje of een geschreven woord, aan een voorwerp of handeling). In het project waaraan zijzelf verbonden is, leren de kinderen lezen vanaf een jaar of vier. In het boek geeft zij meerdere voorbeelden van kinderen die vroegtijdig leerden lezen en de verschillende wijzen waarop zij aan het leesproces begonnen: soms sloeg het meteen aan, soms moest nog even gewacht worden, soms was een kind al meteen gefascineerd door letters, soms was het aanbieden van globaalwoorden uit de directe ervaringswereld van het kind de succesformule. Een individuele benadering is volgens Oelwein noodzakelijk. Een programma voor het leren lezen moet dus voor ieder kind apart opgesteld en voortdurend bijgesteld worden. Er bestaat niet zoiets als een algemeen geldend 'Down's Syndroom Onderwijsprogramma'.

Analytisch versus globaal

Omdat kinderen met Down's syndroom allemaal verschillend zijn is er dus niet één beste methode om deze kinderen te leren lezen. Er zijn kinderen met Down's syndroom die succesvol met een analytische methode (via het spellen dus) hebben leren lezen, en anderen bij wie het lezen via globaalwoorden de juiste formule bleek. Vooral jonge kinderen voelen zich vaak niet aangesproken door losse letters zonder betekenis. (Maar natuurlijk zijn hierop uitzonderingen). Wanneer kinderen op school samen met leeftijdsgenootjes leren lezen kan het werken met letters in die context juist een betekenis krijgen. Toch zitten er beperkingen aan het analytisch leren lezen die voor sommige kinderen met Down's syndroom zeer problematisch zijn. Wanneer deze kinderen letters hebben leren herkennen en verklanken, blijken zij soms niet in staat te begrijpen dat letters bij elkaar gevoegd kunnen worden tot een woord: ze spellen elk woord maar kunnen het woord niet als woord uitspreken. Een andere beperking is de nadruk op technisch lezen: ook kinderen die wel via het spellen tot het lezen van hele woorden en zinnen komen blijken regelmatig niet de overstap te maken van dit technisch oplezen van teksten naar het begrijpend lezen. Door te beginnen met de globaalwoordmethode wordt direct het communicatieve aspect van het lezen aan het kind duidelijk gemaakt. Het kind leert dat lezen te maken heeft met het overbrengen van bedoelingen, dat het gaat om *wat* je leest. Dat ook jonge kinderen met Down's syndroom hiertoe prima in staat zijn wordt door Oelwein prachtig geïllustreerd met een anekdote over het Amerikaanse meisje Lupita, die, toen vier jaar oud, met haar moeder in Peru een demonstratie van haar leesvaardigheid gaf. '... Lupita las voor uit het speciaal voor haar gemaakte boek *Alles over mijzelf*. Terwijl zij de pagina's oplas keek ze af en toe naar de ouder die haar publiek was. De vrouw reageerde niet op haar lezen met de bewondering die zij gewend was te ontvangen. Lupita kwam snel tot de ontdekking wat het probleem moest zijn. De vrouw kon geen Engels verstaan, en daarom begon ze iedere pagina in het Spaans te vertalen.' En Oelwein concludeert: 'Hoe zou Lupita een tekst die in het Engels geschreven is in het Spaans kunnen vertalen als zij de betekenis ervan niet begreep?'

Voorkant van het besproken boek



de beste test is gewoon beginnen

Interactie: de basis voor leren

Oelwein stelt dat positieve interacties met anderen voorwaarde zijn voor elke vorm van leren en zeker ook voor een complex communicatiesysteem zoals lezen. Onder positieve interacties verstaat zij geslaagde pogingen van kind en opvoeder om elkaar hun bedoelingen over te brengen, op een verbale manier, door praten, of op nonverbale manier, bijvoorbeeld door het maken van gebaren of gezichtsuitdrukkingen. Een kind moet kunnen communiceren met zijn of haar omgeving, bijvoorbeeld door beurt te nemen met de opvoeder. Hiervoor zijn aanwijzingen te vinden in early intervention-programma's. Echt strikte eisen waaraan een kind moet voldoen alvorens met lezen te beginnen noemt Oelwein niet. Hoewel zij doorgaans begint met het aanleren van lotto's die een fijne discriminatie vereisen (bijvoorbeeld plaatjes die veel op elkaar lijken), blijken sommige kinderen die een hekel hebben aan lotto's prima met globaalwoorden uit de voeten te kunnen. De beste test voor 'leesrijpheid' is dus maar gewoon te beginnen. Uit een door Oelwein aangehaald onderzoek bleek dat leerlingen uit het speciaal onderwijs, die een jaar lang leesvoorbereidingstaken hadden gedaan, het beste waren in leesvoorbereidingstaken, en dat leerlingen die geïntegreerd waren in het reguliere onderwijs en hadden leren lezen, het beste waren in leestaken. Zij stelt daarop nuchter vast dat 'kinderen in het algemeen datgene leren wat hen wordt onderwezen. Het is belangrijk hen vaardigheden te leren die zinvol en bruikbaar voor hen zijn.'

Succes is de sleutel

In één van de inleidende hoofdstukken geeft de auteur een overzichtelijke uiteenzetting over de specifieke problemen die kinderen met Down's syndroom kunnen hebben en waarmee in het onderwijs rekening gehouden moet worden. Zij noemt bijvoorbeeld: slechthorendheid, beperkingen in het auditief korte-termijn geheugen, vermijdingsgedrag en aangeleerde hulpeloosheid. Vervolgens gaat zij in op de specifieke redenen waarom sommige kinderen met Down's syndroom niet leren lezen. In de meeste gevallen is er volgens haar sprake van een ongeschikt programma al dan niet in combinatie met een ongeschikte instructiewijze. Daarnaast spelen er soms andere factoren een rol zoals een korte aandachtsspanne, gebrek aan motivatie, medische problematiek, en afwezigheid van symboolbegrip. In het volgende hoofdstuk geeft zij een simpele formule om de kans dat het leesprogramma aanslaat te optimaliseren: laat ze succes ervaren: 'Taken waarmee we succes hebben, zijn de taken die we in het algemeen leuk vinden om te doen, en die we graag steeds weer opnieuw doen'. Een complexe vaardigheid als het leren lezen kan een kind veel faalervaringen geven. Oelwein stelt dat het leesproces een plezierige bezigheid moet zijn, een activiteit waarbij iedere stap tot succes leidt. Zij adviseert ouders ervoor te zorgen dat het kind 80 % van de tijd succes ervaart en geeft concrete aanwijzingen wat je kunt doen als je kind niet meewerkt, je voor de gek houdt, afhaakt, en bij andere herkenbare problemen. Interessant is de nadruk die zij legt op het onderscheid tussen onderwijzen en toetsen. Zij vindt het essentieel om het één niet met het ander te verwarren en deed de observatie dat veel onderwijzers eigenlijk voortdurend bezig zijn met testen, met het afnemen van quizvragen aan hun leerlingen. Onderwijzen is volgens haar echter iets fundamenteel anders: het is het overdragen van kennis, het voordoen en samendoen van taken die het kind nog niet zelfstandig hoeft te kunnen doen.

Taal *ervaren*

Het programma dat Oelwein beschrijft is een geïndividualiseerd en functioneel leesprogramma, dat kenmerken in zich draagt van de *language experience approach*, een benadering waarbij het lezen direct in verband staat met de ervaringen die kinderen in hun dagelijks leven opdoen. Het lezen krijgt dus vanaf het begin een betekenis binnen hun eigen leven. De eerste woorden zijn dan ook meestal de namen van familieleden en veel gebruikte actiewoorden. Hiermee kun je al snel een eigen boek samenstellen, zoals een 'Ik zie ...'-boek met daarin foto's van vader, moeder, zusjes en broertjes en daaronder steeds 'ik zie papa', enzovoorts.

Doctor's Chart

Name_____ **girl** _____ **boy** ____

eyes hurt?	yes / no	**tummy hurt?**	yes / no
nose hurt?	yes / no	**hands hurt?**	yes / no
ears hurt?	yes / no	**arms hurt?**	yes / no
mouth hurt?	yes / no	**legs hurt?**	yes / no
neck hurt?	yes / no	**feet hurt?**	yes / no
chest hurt?	yes / no	**back hurt?**	yes / no

Boven en onder: illustraties uit het besproken boek

lezen krijgt betekenis in hun eigen leven

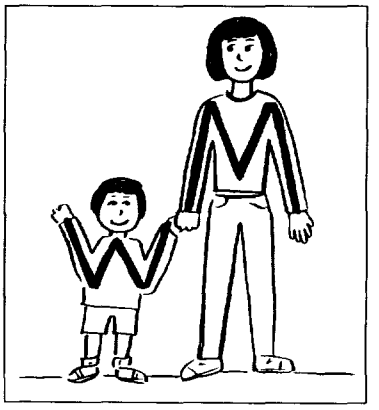
In latere hoofdstukken behandelt de auteur verschillende thema's die alle direct relevant zijn voor de belevingswereld van kinderen, zoals 'gevoelens', 'eten', 'tijd' en 'kleuren en dieren'. Ervaren, het aanleren van concepten, en leren lezen gaan hier hand in hand. Oelwein geeft in deze hoofdstukken een schat van ervaringskennis door die de lezer voortdurend inspireren om liever vandaag dan morgen nog aan de slag te gaan. Heel leuk is bijvoorbeeld de manier waarop zij het lezen gebruikt tijdens het 'doktertje spelen'. Zij laat het kind een formulier invullen: het moet een kruisje zetten bij de juiste diagnose: armen doen pijn, buik doet pijn, hoofd doet pijn, enzovoorts. Op een ander formulier moet het dan het recept aangeven: pillen, drankje of een prik.

Naar het a b c en verder.

Wanneer een basis is gelegd van globaalwoorden, is een kind er vaak aan toe het alfabet te leren. Hiervoor suggereert Oelwein het alfabetlied, dat, opmerkelijk genoeg, dezelfde melodie blijkt te hebben - die van 'Altijd is Kortjakje ziek' - als de Nederlandse versie. Zij geeft door het boek heen, en dus ook in dit hoofdstuk, talloze voorbeelden van spelletjes waarbij het lezen geoefend wordt. Vaak worden er tevens allerlei variaties op een spel gegeven. Voorbeelden zijn alfabet-bingo, alfabet-basketbal, en alfabet-speurtocht. Bij dit laatste spel wordt een zoektocht door het huis gedaan waarbij alle voorwerpen die met een bepaalde letter beginnen worden voorzien van een plakkertje met die letter erop. Na het alfabet komt het aanleren van woordfamilies (bijvoorbeeld alle woorden die eindigen op -al: bal, mal, knal, val, hal, enzovoort). Ook dit stadium wordt voorzien van talrijke praktische suggesties.

Schrijven en spellen

In een speciaal hoofdstuk gaat Oelwein in op de ontwikkeling van het schrijven en de aanpassingen die gemaakt kunnen worden om moeilijkheden bij het schrijven te overwinnen. Bijzonder in haar benadering is het gebruik van *geheugensteuntjes*, die het kind helpen te onthouden hoe een bepaalde let-



ter geschreven moet worden. Voor kinderen die grote problemen hebben met de schrijfmotoriek doet zij suggesties voor andere communicatiesystemen, zoals het gebruik van een computer. Het leren spellen doet zij op systematische wijze uit de doeken. Ook hier weer noemt zij voorbeelden van spelletjes die het aangename met het nuttige combineren, zoals zeer eenvoudige kruiswoordraadsels en diverse varianten van scrabble.

Niet kunnen lezen is de uitzondering

Oelwein begint haar voorwoord met de uitspraak: 'Tweeëntwintig jaar geleden, toen ik voor het eerst begon kinderen met Down's syndroom te onderwijzen, werd de persoon met Down's syndroom die kon lezen beschouwd als de uitzondering. Vandaag de dag is het mijn ervaring dat de persoon met Down's syndroom die *niet* (op zijn minst enigszins) kan lezen de uitzondering is.' Veel van de kinderen die zij onderwezen heeft zijn inmiddels volwassen. Zij gebruiken hun leesvaardigheid op velerlei manieren: om het weerbericht in de krant te lezen en zo te bepalen welke kleding aan te trekken, om de bustijden te volgen, brieven te lezen en te schrijven, recepten te volgen, boeken te lezen, en ga zo maar door. Zij citeert uit de toespraak van een jongeman met Down's syndroom voor een groep studenten van de universiteit. Toen een student hem vroeg wat hij het meest waardeerde van de dingen die zijn ouders voor hem hadden gedaan, antwoordde hij: 'Ze leerden me lezen. Als je kunt lezen, dan kun je overal naartoe gaan en alles doen'.

Twee voeten in de praktijk

De auteur geeft er blijk van tientallen, zoniet honderden kinderen met Down's syndroom onder haar hoede gehad te hebben en uit de voeten te kunnen met de talrijke problemen en probleempjes waarvoor zij zich gesteld zag. Bij het lezen van alle concrete situatieschetsen en de oplossingen die zij in individuele gevallen gevonden heeft, krijgt de lezer regelmatig een aha-gevoel en een gevoel als ouder begrepen te worden.

Patricia Oelwein is er in geslaagd voortdurend zeer praktische en tot op het detail uitgewerkte aanwijzingen te geven met betrekking tot de benodigde werkwijzen en materialen. In ieder hoofdstuk zijn aangepaste activiteiten toegevoegd die op school gedaan kunnen worden, en regelmatig worden suggesties gedaan over hoe de spelletjes en oefeningen aantrekkelijk kunnen worden gemaakt voor oudere kinderen. Hoofdstuk na hoofdstuk heb ik mij verbaasd over de eenvoud en helderheid waarmee zij haar methode uiteenzet. Met deze volledige en kant-en-klare methode voor het leren lezen via globaalwoorden hebben ouders zowel als leerkrachten eindelijk het lang verwachte en toch gekomen hulpmiddel in handen dat voor velen de doorslag zal geven om met lezen te beginnen.

'als je kunt lezen, kun je alles doen'

Oelwein, Patricia Logan (1995), 'Teaching reading to children with Down syndrome. A guide for parents and teachers', Bethesda: Woodbine House, ISBN 0-933149-55-7, 371 blzn.

Naar een persoonsgebonden budget in het onderwijs?

• **Erik de Graaf, Wanneperveen*)**

In april 1995 stelde de staatssecretaris van Onderwijs, Tineke Netelenbos, een commissie in die moest nagaan of in het *speciaal onderwijs* een systeem van *leerlinggebonden financiering* wenselijk is. Het idee van leerlinggebonden financiering werd ontleend aan de persoonsgebonden budgetten (PGB's), zoals die onlangs in de sfeer van het welzijn van mensen met een verstandelijke belemmering zijn ingevoerd. Vertaald naar de onderwijssituatie komt dat op het volgende neer. Het onderwijs wordt nu gegeven in de bestaande verschillende typen scholen. Om onderwijs te krijgen kan alleen gebruik worden gemaakt van wat die scholen te bieden hebben. De invloed van de ouders van de leerlingen op het aan hun kinderen gegeven onderwijs is nogal beperkt. Leerlinggebonden financiering draait de zaak als het ware om: niet de scholen worden bekostigd, maar de (ouders van de) leerlingen die speciaal onderwijskundige behoeften hebben krijgen medezeggenschap over de besteding van een budget waarmee zij de gewenste vorm van extra ondersteuning kunnen 'inkopen' en wel ongeacht het type school. De positie van de ouders van de leerlingen die voorheen sterk afhankelijk was van wat de scholen wilden aanbieden, wordt daarmee aanmerkelijk versterkt. De scholen moeten dan immers - willen zij bekostigd worden - meer rekening houden met de behoeften van de leerlingen en de wensen van hun ouders. Van de andere kant biedt leerlingebonden financiering ook mogelijkheden voor scholen om zich te profileren, meer flexibiliteit in het onderwijs te realiseren en vormen van gewenste zorgverbreding en -vernieuwing tot stand te brengen.

een rugzakje met geld

de school is 'hoofdaannemer'

ouders moeten zich akkoord verklaren

Onlangs verscheen het eindrapport van de commissie. Die ging ervan uit dat de keuzemogelijkheden van ouders moeten worden vergroot. Zij bemoeide zich niet met de voor- of nadelen van afzonderlijk speciaal onderwijs en ging derhalve niet de wenselijkheid van integratie van leerlingen met een handicap na. Nee, centraal stond dat de mogelijkheden van ouders om een school te kiezen waar hun kind het gewenste onderwijs kan volgen toe moesten nemen. Dat betekent meteen dat dan de keuzemogelijkheden voor de onderwijsinstellingen (zowel regulier als speciaal) eveneens zullen moeten toenemen. Als zij niet in staat gesteld worden om een meer gedifferentieerd en flexibel aanbod te realiseren, ontstaan er immers geen extra keuzemogelijkheden voor ouders.

Het budget

Om keuzemogelijkheden realiteit te laten worden hebben ouders volgens het rapport van de commissie een leerlinggebonden budget nodig. In termen van Tineke Netelenbos: een 'rugzakje met geld'. Dat geld is als het ware dubbel geoormerkt: in de eerste plaats is het bedoeld om onderwijsdeelname mogelijk te maken en te bevorderen en in de tweede plaats is het gekoppeld aan individuele leerlingen. Om een aantal principiële en praktische redenen krijgen de ouders het geld niet op hun eigen giro- of bankrekening gestort, maar wordt het door de overheid met dat oormerk overgemaakt aan de school waar de leerling wordt of staat ingeschreven. *Dat kan een reguliere school zijn, maar ook een school voor speciaal onderwijs.* Het leerlinggebonden budget maakt dus deel uit van de financiering van de betreffende school, maar er komen duidelijke waarborgen om de zeggenschap van de ouders over de besteding van het budget voor hun kind te verzekeren.

Voor wie?

Een voorwaarde om in principe in aanmerking te kunnen komen voor een budget is dus dat er sprake moet zijn van een duidelijk constateerbare handicap of stoornis. Niet iedere belemmering is grond voor een budget. Het gaat om belemmeringen die het volgen van onderwijs in de weg staan en die relatief ernstig zijn. Het reguliere onderwijs kent een zekere zorgbreedte, waardoor leerlingen met minder ernstige belemmeringen toch extra zorg en aandacht kunnen krijgen zonder dat deze apart gefinancierd wordt. Daarnaast kan er sprake zijn van compensatie van de handicap door de leerling zelf of door zijn omgeving.

De hoogte van het bedrag

Het hier bedoelde budget heeft alleen betrekking op de extra onderwijskundige behoeften en komt dus bovenop de reguliere financiering van een school op basis van het aantal ingeschreven leerlingen. Verder hangt de hoogte van het budget af van de ernst van de belemmering. Daarbij is er gekozen voor de invoering van een drempel, omdat leerlinggebonden financiering immers bedoeld is voor leerlingen die ernstige belemmeringen ondervinden. In geld uitgedrukt betekent dit dat er voor ongeveer *f* 5.000 aan extra ondersteuning vereist moet zijn om überhaupt voor een budget in aanmerking te komen. Leerlingen voor wie dat niet geldt behoren volgens de commissie opgevangen te worden binnen de reguliere zorgbreedte van het gewone basisonderwijs. De hoogte van het budget hangt niet af van de aard van de diagnose van de leerling, het type handicap of onderwijs waar de leerling is ingeschreven, maar wordt met behulp van een puntensysteem bepaald. Daarbinnen zal een gecombineerde weging plaatsvinden op een aantal afzonderlijke criteria. Bepalende factoren daarbij zijn de aard en de ernst van de belemmeringen die de leerling in het onderwijs ondervindt en zijn of haar mogelijkheden tot deelname daaraan. Dat systeem moet leiden tot een indeling in een bepaalde niveaugroep ('budgetstaffel'). De commissie onderscheidt vijf niveaus tussen *f* 5.000 en *f* 25.000. Vertaald naar de situatie van een kind met Down's syndroom is op dit moment nog volstrekt niet duidelijk of de nieuwe regeling effectief meer of minder geld betekent in vergelijking met de huidige extra formatieregeling. De commissie doet voorstellen voor nader onderzoek op dit punt. Voor deze hele procedure zal nog een protocol worden ontwikkeld, waarin ook een beroepsmogelijkheid is ingebouwd. Hij staat nadrukkelijk los van een handelingsplan voor een bepaald kind. De bepaling van de hoogte van het budget geschiedt binnen een voorziening op lokaal/regionaal niveau en zal onafhankelijk van het aanbod zijn.

De besteding

Als het aan de commissie ligt gaat het vanaf het schooljaar 1997-1998 als volgt: Ouders kiezen eerst een school voor hun kind. Die school treedt daarna als het ware op als 'hoofdaannemer' voor het totale onderwijs- en zorgaanbod voor het kind. Dan stelt de school in overleg met de ouders een handelingsplan op in de vorm van een offerte. Daarbij kunnen beide partijen een beroep doen op externe deskundigen (voor leerlingonderzoek, observatie, adviezen voor het handelingsplan en dergelijke). Het is niet noodzakelijk dat de school waar de leerling staat ingeschreven alle onderdelen van het handelingsplan zelf realiseert. De school is immers alleen maar 'hoofdaannemer' en kan ook andere organisaties inschakelen als 'onderaannemers'. Verder kunnen in het handelingsplan afspraken worden opgenomen over de rol en de bijdrage van de ouders in het proces.

Als voorwaarde is gesteld dat de ouders zich akkoord verklaren met het geoffreerde handelingsplan, zowel met het deel van de hoofdaannemer, de school, als met het deel (de delen) die elders 'ingekocht' moeten worden. Pas daarna kan de school het leerlinggebonden budget aanwenden.

De continuïteit

Het ligt in de bedoeling het leerlinggebonden budget per jaar te verstrekken. In principe kunnen school en ouders in het handelingsplan van een kind enige ruimte reserveren om in de loop van het jaar enige aanpassingen te kunnen maken. Tegen de achtergrond van de versterkte positie van de ouders wordt er verder van uitgegaan dat er principe-af-

Arnoud

Dit is Arnoud Driesen uit Sint-Janskloster. Zijn zus Tineke schrijft dat hij een schat van een ventje is dat volop van alles geniet. Hij is het zonnetje in huis, schrijft ze. Hij gaat twee ochtenden in de week naar de peuterspeelzaal in zijn dorp en twee

dagen naar het Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap in Emmeloord. Bovendien gaat hij één keer per week naar de fysiotherpeut en de logopedist. Die zijn erg tevreden over Arnoud.

spraken tussen ouders en school voor een jaar kunnen worden gemaakt, dat opzegtermijnen worden gehanteerd en dergelijke.

Overigens betekent de verstrekking op jaarbasis niet dat er elk jaar weer een nieuwe indicatie vereist is. Bij de huidige regelingen voor aanvullende formatie is het elk jaar weer onduidelijk of er wel voldoende ruimte is. Voor het geval van de leerlinggebonden financiering moet de overheid zich nog uitspreken over de continuïteit en stabiliteit die zij wil garanderen.

De kwaliteitsbewaking

Een belangrijk aspect bij de invoering van leerlinggebonden financiering is de kwaliteitsbewaking. Daarbij wordt aan een pakket van maatregelen gedacht. Een kernelement daarbinnen is het contract, waarin beschreven staat hoe activiteiten en middelen aan elkaar gekoppeld worden. Daarbij dienen de onderwijsdoelstellingen centraal te staan. Zo'n stuk papier is een voorwaarde om 'werkende weg' of achteraf uitspraken te kunnen doen over de kwaliteit van de verleende dienstverlening. In het handelingsplan worden periodieke evaluatie- of toetsmomenten opgenomen die tegelijk een rol in de kwaliteitsbewaking vervullen. Krijgt het kind wel wat er is afgesproken? Uiteraard worden de ouders daarbij betrokken. Van haar kant zal de inspectie toetsen of er contracten worden opgesteld en hoe het afgesprokene in praktijk wordt gebracht. Zij moet gaan controleren of de scholen voldoende kwaliteit in hun zorg kunnen garanderen. Het sluitstuk van de kwaliteitszorg is een wettelijk verplichte klachtenregeling.

Specifieke ervaring

Een nieuwe vorm van financiering mag er niet toe leiden dat de specifieke ervaring die in het speciaal onderwijs is opgebouwd verloren gaat. Daarom ook brengt de commissie bewust niet alles onder de leerlinggebonden financiering. Dat geldt voor een aantal functies die op het terrein van het speciaal onderwijs liggen, zoals indicatiestelling, diagnostiek, observatie, onderzoek en methodiekontwikkeling. Die functies dienen onafhankelijk van de directe leerlingenzorg gefinancierd te worden.

Verder stelt de commissie voor de beschikbare ervaring te bundelen binnen een aantal centra, die goed gespreid zijn over het land. Die moeten zich dan bezig houden met: diagnostiek, hulp bij het opstellen van plannen voor behandeling, uitvoering van ambulante begeleiding, uitvoering van onderwijs en onderzoek en ontwikkeling. De invoering van leerlinggebonden financiering op de hierboven geschetste manier biedt een aantal kansen voor het bestaande speciaal onderwijs om zich te ontwikkelen in de richting van deze regionale expertisecentra. Daarbinnen is men van opvatting dat de wet- en regelgeving die aan de ene kant dat speciaal onderwijs veiligheid en zekerheid lijkt te bieden aan de andere kant tegelijkertijd belemmerend werkt bij de onderwijs- en zorgvernieuwing de men van daaruit zelf ter hand zou willen nemen. De voorstellen van de commissie nemen een belangrijk deel van die belemmeringen weg.

De invoering

De commissie adviseert de leerlinggebonden financiering via de weg van een geleidelijk groeimodel in te voeren. Voordien is echter nog een fase van discussie en besluitvorming nodig. In de beperkte tijd die haar ter beschikking stond, heeft de commissie maar in beperkte mate kunnen overleggen met de betrokken partijen. Vervolgens moeten dan met name indicatiestelling, niveaus van de budgetten en de expertisecentra nog nader worden uitgewerkt. Aannemende dat dat in 1996 zijn beslag krijgt, wil de commissie de formele invoering vooraf laten gaan door een beperkt aantal proefprojecten. Voor een beheersbaar proces is het wenselijk om vanaf 1998 te beginnen met de dan nieuw instromende leerlingen en vervolgens over een periode van een tiental jaren het systeem van leerlinggebonden financiering te voltooien.

Noot

Dit artikel is gebaseerd op de tekst van het rapport 'Een steun in de rug', dat in oktober 1995 werd uitgegeven door de Commissie Leerlinggebonden Financiering in het Speciaal Onderwijs. Exemplaren van het rapport kunnen worden besteld via 079-3532834 (Magda Scheuer).

niet elk jaar weer een nieuwe indicatie

een verplichte klachtenregeling

We hebben een andere school gevonden

• Marieke Wouters, Kerkwijk

Op 19 juni 1990 werd Bas Wouters geboren met het syndroom van Down. Zijn ouders kregen dat in het ziekenhuis al te horen. Verder was alles prima met Bas.

Na een bloedonderzoek kwam vast te staan dat Bas het syndroom van Down in mozaïekvorm heeft. De kinderarts vertelde erbij dat dan een gedeelte van zijn cellen geen extra chromosoom hebben, normaal zijn dus. Verder zei hij dat er weinig over bekend is omdat er maar enkele van deze kinderen zijn.

er was nooit tijd!

Bas groeide voorspoedig op en kreeg fysiotherapie, logopedie, etc. Ook ging hij naar de speelgroep 'Early Bird' met kinderen met Down's syndroom bij Marjo Koemans in Elshout. Toen hij twee jaar was ging hij naar de peuterspeelzaal in ons dorp en twee dagen per week naar het Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV).

Met twee jaar kon hij lopen, fietsen op een driewieler en veel meer. Wij merkten dat hij veel begreep, maar alleen nog niet kon praten. Toen zijn oudere broer Wout vier werd, meldden wij die aan bij de Christelijke Basisschool hier in Kerkwijk. Tijdens een persoonlijk gesprek met de directeur vertelden wij ook van Bas en vroegen of die eventueel straks, als de tijd rijp was, ook welkom zou zijn op de school. Zijn antwoord was positief. Hij zei zelf dat het in zo'n klein dorp heel belangrijk was dat Bas op school mee zou kunnen draaien, als de mogelijkheid daarvoor aanwezig is.

Toen Bas vier werd, benaderde ik de kleuterjuf en vroeg aan haar of Bas bij haar in de kleuterklas kon komen. Vooral omdat zij zo'n klein groepje heeft, maar 19 kinderen, leek me dat gunstig. Zij zei dat ze het met het schoolbestuur en het schoolteam zou overleggen. Achteraf bezien hadden wij die zelf als eerste moeten benaderen. Maar ik had toen zoiets van: 'Kijk eerst eens een ochtendje hoe het uitpakt, of het klikt met de andere kinderen, voor we alles zo officieel gaan aanpakken.' Na enige tijd mocht hij één keer per week een ochtend komen proberen en dat vier weken lang. Daarna zouden wij overleggen hoe het verder moest. Dat ging prima en hij had het echt naar z'n zin, wat voor mij het belangrijkste was.

Als ik na een oefenochtend aan de kleuterjuf vroeg hoe het was gegaan, was het antwoord altijd kortaf. Het ging 'wel aardig'. In deze tijd gaf ik haar informatieboeken zoals de 'VIM-Gids' en 'Welkom op school' en liet ik merken dat ik er eens over wilde praten, zodat ik mijn visie kon geven over Bas. Dat wilde ik vooral ook omdat hij niet echt iets leerde in de groep op het KDV. Een gesprek volgde, met een andere juf (die het project 'Weer samen naar school' deed) erbij. Het probleem was dat hiervoor tien minuten beschikbaar waren. Dat was het kernprobleem: Er was nooit tijd! Ik probeerde kort en bondig te vertellen dat wij Bas graag wat meer op de kleuterschool zouden willen hebben en wat minder op het KDV. Dat Bas dol is op plakken en knippen en dat het goed was voor z'n spraak, want op de kleuterschool werd wat afgekletst en volop gezongen. In de groep op het KDV sprak bijna geen van de kinderen! Ook vertelde ik, dat wij er niet van uitgingen dat Bas het hele programma van de basisschool zou kunnen bijbenen, maar een kleuterklas volgen moest toch te doen zijn. Goed, ik moest formulieren tekenen dat ik toestemming gaf dat de schoolbegeleidingsdienst zich er ook mee mocht bemoei-

Mosaïcisme

Zoals u allemaal weet hebben kinderen met Down's syndroom 47 in plaats van 46 chromosomen. Eén teveel dus. Dat geldt dan voor alle cellen van hun lichaam. Maar een kleine groep kinderen, zeg 2%, heeft twee of meer cellijnen naast elkaar: cellen met 46 naast cellen met 47 chromosomen. Soms zijn er zelfs nog meer 'soorten', een heel mozaiek van cellen dus. Er is dan sprake van **mosaïcisme**. *In aanwezigheid van cellen met een normaal aantal chromosomen ligt het voor de hand om te denken dat 'mozaiekjes' het beter doen. Gemiddeld gesproken blijkt dat ook inderdaad het geval te zijn. De meest geciteerde referentie daarvoor is:* **Fishler, K. en Koch, R. (1991),** *'Mental development in Down syndrome mosaicism', Am J Ment Retard, Vol.: 96, nr.: 3, blzn. 345-351. In de praktijk vertonen kinderen bij wie de diagnose Down's syndroom al bij de geboorte gesteld wordt slechts zeer zelden mosaïcisme. Als daar al sprake van is komt dat eerder aan het licht bij aanvankelijk schijnbaar normale kinderen die in de in de loop van de eerste jaren ontwikkelingsachterstand oplopen en daarbij toch ook enkele symptomen van Down's syndroom blijken te vertonen.*

en. Helaas hebben zij die echter nooit ingeschakeld. Had ik dat zelf maar gedaan en die dienst om advies gevraagd. Maar ik dacht: 'Die weten overal van!'

Na korte tijd kwamen wij met de groepsleerkracht van Bas rond de tafel met ook de begeleidster van het KDV erbij. Wij kregen te horen dat de leerkracht het eerst rustig wilden bekijken, de komende drie maanden één middag per week. Daarna zouden wij weer bij elkaar komen. Intussen was de kleuterjuf met die andere juf bij het KDV naar Bas wezen kijken. Ze waren reuze enthousiast over het KDV. Dat was prima voor Bas was hun mening. Daar werd ook weer niet even rustig over gesproken. Neen, tijdens het instappen van de juf in haar auto moest ik horen, hoe zij erover dachten.

Na drie maanden kwam er geen eindgesprek, zoals was beloofd. Toen ik de kleuterjuf daarover benaderde stelde zij zich voorzichtig op. Het werd zomervakantie en wij besloten Bas eens te laten testen door een onafhankelijke psycholoog. Die vertelde ons dat Bas zich zeer lang kan concentreren en erg z'n best doet om z'n opdrachten af te maken. Probeer het IOBK eens, was zijn advies. In augustus meldden wij Bas aan bij het IOBK. Ik gaf dit door aan de kleuterjuf en liet haar nogmaals merken dat wij meer wilden voor Bas. Toen stond er warempel opeens een bestuurslid van de school op de stoep. Ik was niet thuis, maar mijn man kreeg te horen dat Bas welkom was op school voor twee middagen per week. 'Geweldig toch', zo bracht hij het. Nee, niet geweldig dus! Ik naar het bestuurslid toe en vroeg of die ene middag dan in ieder geval een ochtend kon worden met later uitbreiding. Dat zou hij overleggen. Naar aanleiding daarvan kreeg ik een groot conflict met de kleuterjuf, naar mijn idee omdat zij niet open en eerlijk was naar mij toe. Want ze zei: 'Een ochtend is te zwaar voor Bas.' En dat hoor je pas na één jaar! In oktober hoorden wij van het IOBK dat men Bas daar niet kon plaatsen. Men vond het programma daar te zwaar. 'Probeer het toch verder met de basisschool', stelde men voor. Toen vertelden wij dus nogmaals dat wij daar al een jaar mee aan het 'modderen' waren. Laat er bij dat gesprek nou toevallig ook de schoolbegeleidster van Kerkwijk aanwezig zijn! Zij wist van de hele toestand niets af. Had ik haar nu maar zelf benaderd. (Nu was het helaas te laat).

Als ik voor mijn andere zoontje op school kwam, vroeg geen van de andere juffen of de directeur ooit hoe het met Bas gaat op school. Zelfs de eigen juf van Wout niet. Zo besloten wij te stoppen met de Christelijke Basisschool Kerkwijk. Wij deelden de school mee dat Bas niet meer zou komen. Alleen onze Wout zit er nu nog, maar tijdelijk. Wij hebben inmiddels namelijk een andere school gevonden vonden die helemaal voor ons open staat. Hier werd ook echt alle informatie over Down's syndroom gelezen en dan ook nog door het hele schoolteam. Deze kleuterjuf ging gelijk telefoneren met andere basisscholen waar al een kind met Down's syndroom zit. Na zeer gezellige gesprekken van wel anderhalf uur met het hele schoolteam sturen wij graag al onze kinderen naar de Christelijke Basisschool in Well (6 kilometer van ons huis). De moraal is: als je geen school in de buurt kunt vinden waarvan het hele team enthousiast en open is, kun je beter verder zoeken naar een echt enthousiast schoolteam.

één middag per week

zij vonden het KDV prima voor Bas

Bas Wouters

We kunnen ons voorstellen dat de lezers van dit artikel de vraag op de lippen brandt: 'Zijn jullie van die school uit nooit meer benaderd of aangesproken over het gebeurde?' Nee, daar praten ze nergens meer over, of er niets is gebeurd. Dat is nog het meest ergerlijke: Het probleem is nooit uitgesproken. Een andere vraag zou kunnen zijn: 'Hoe gedroeg Bas zich dan in de klas? Liep hij weg of zoiets?' En ons antwoord is dan: Bas gedroeg zich keurig, schreeuwde niet, was erg gehoorzaam, was zindelijk en voelde zich erg thuis in de klas, of hij al jaren naar school ging.

Michiel kijkt TV

Hier is een schets van onze TV-kijkende Michiel. Een moment rust na een intensieve schooldag. Michiel gaat sinds de Kerstvakantie naar groep 2 en draait prima mee, werkt aan de computer met het programma 'Clowns', is met voorbereidend lezen bezig, met voorbereidend schrijven (tekenen). Dat gaat allemaal hartstikke leuk. Hij vindt het prachtig om vooruit te gaan. Dat merk je. Hij trekt zich er enorm aan op en het helpt hem. De groep is erg sociaal en ze betrekken hem er goed bij, niet overmatig gelukkig. Het over-en-weerschriftje is altijd een klein cadeautje aan het eind van de week en ikzelf zie het als een soort dagboek. Ook het wel en wee van Michiel, hoe hij zich voelt, hoe hij reageert thuis, wat zijn kleine éénwoordsvertellingen zijn en hoe hij met zijn nieuwe bril omgaat, etc., schrijf ik op. Ik denk dat hoe meer je vertelt, hoe makkelijker en sneller de leerkracht het kind leert kennen. En ook de rest van het gezin heeft zo zijn verhaal. Aangezien Michiel geen verslag kan doen van wat er thuis gebeurt, kan de juf zich zo wel een goed beeld vormen en het kind beter inschatten. Zo zal ze bijvoorbeeld goed begrijpen waarom hij geïrriteerd reageert op de remedial teacher als uit het schriftje blijkt dat het gezin een heel weekend druk aan het logeren is geweest.

Al met al gaat het uitstekend op school. En na zo'n hele dag is het even lekker bijkomen voor de TV met een video van Beatrix Potter, schitterend. Michiel is gek op 'Pieter Konijn', samen kijkend met zijn knuffel.

Moniek Galama-Peek, Heino

Jolanda is naar groep 3!

• Ria van Drunen, Zwijndrecht

't Is er toch van gekomen: Jolanda is naar groep 3 gegaan. Is dat dan zo'n probleem, vraagt u zich af. Dat hoeft het inderdaad niet te zijn, ware het niet dat de basisschool al het tweede jaar dat Jolanda in de kleutergroep zat problemen maakte over hoe ze nu verder moesten met haar.

team had zich niet georiënteerd

De school kreeg extra formatie, die ook voor haar werd gebruikt. We hadden regelmatig gestructureerd overleg, waar ook de particuliere fysiotherapeute en logopediste bij aanwezig waren. Het team van de school had zich echter in de tijd dat Jolanda al op school zat niet georiënteerd bij bijvoorbeeld steunpuntscholen of via studiedagen van de VIM of anderszins. Met andere woorden: ik droeg genoeg informatie aan, maar er werd verder niets mee gedaan.

Hoe nu verder?

In het tweede kleuterjaar gaf de leerkracht van Jolanda dus aan, dat ze niet wist hoe ze met Jolanda verder moest. Uiteraard mocht ze nog het 'derde' kleuterjaar op school blijven, maar dan moesten we toch zeker wel verder kijken. Uit alle macht ben ik toen gaan lobbyen (zo heb ik contact gehad met een steunpuntschool en heb ik Marja Hodes van de SPD te Rotterdam erbij betrokken naast de begeleiding van de SPD te Dordrecht). In de volgende besprekingen op school is geprobeerd de school ervan te overtuigen Jolanda toch een kans te geven om verder te gaan naar groep 3. Het derde kleuterjaar zou dan goed gebruikt kunnen worden om de overgang naar groep 3 voor te bereiden. Helaas werkt Marja Hodes regiogebonden (omgeving Rotterdam) en daar valt in principe Zwijndrecht niet onder. Dus zij moest afhaken. Op mijn eigen initiatief werd de schoolbegeleidingsdienst (SBD) ingeschakeld. Een orthopedagoge, die als enige binnen de SBD ervaring had met integratie van leerlingen met een verstandelijke handicap, zou de school kunnen bijstaan, maar in heel beperkte mate vanwege te weinig budget. Daar kwam nog bij, dat in het overleg duidelijk werd, dat zij alleen ervaring had met kinderen met een verstandelijke belemmering binnen het kleuteronderwijs; daarna waren ze aan haar gezichtsveld onttrokken, omdat die betreffende kinderen toen naar het speciaal onderwijs gingen. Na twee vergaderingen werd duidelijk, dat zij, ondanks onze afspraak dat de externe hulpverleners (lees fysiotherapeute, logopediste en SPD) en de ouders bij het opstellen van een handelingsplan voor Jolanda zouden worden betrokken, op 'eigen houtje' een en ander in gang gezet had. Zij wist precies, na één observatie-ochtend, hoe Jolanda's ontwikkeling was en dat loog er niet om: 'De orthopedagoge was zó geschrokken van Jolanda's onhandelbare gedrag!' en natuurlijk was ze precies op de hoogte van Jolanda's ontwikkeling(!), terwijl ze geen enkele test had afgenomen en zich niet op de hoogte had gesteld van het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen van het Macquarie programma dat we nog steeds nauwgezet hadden bijgehouden samen met de SPD. Uit alles bleek dat deze orthopedagoge negatief stond tegenover verdere integratie!

precies op de hoogte van haar ontwikkeling(!)

Congé

We waren inmiddels weer een halfjaar verder en het tweede kleuterjaar was achter de rug. Ik stond met mijn rug tegen de muur. Ik heb toen de directie van de SBD een duidelijke brief geschreven, dat deze handelwijze niet door de beugel kon en heb de orthopedagoge haar congé gegeven. Zij mocht en zou zich niet meer met Jolanda bemoeien!!

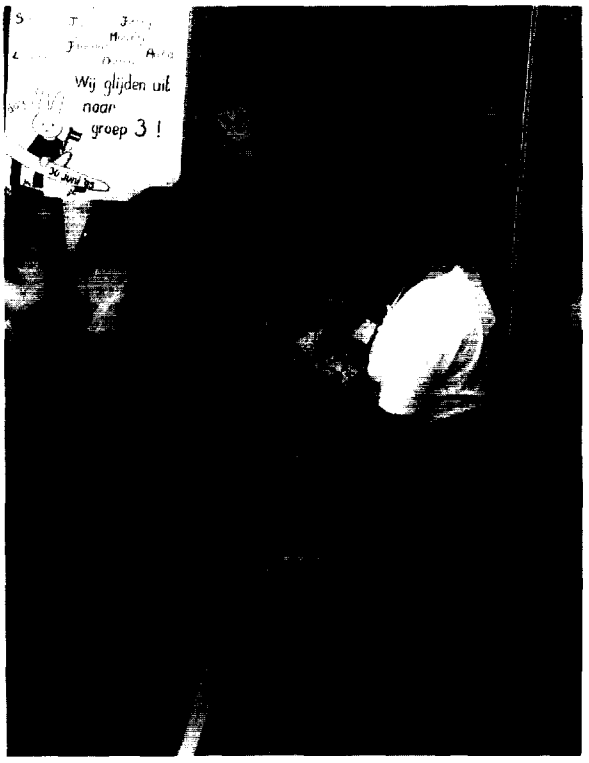
De Sociaal Pedagogische Dienst kwam eveneens in opstand en heeft toen alles in het werk gesteld om toch nog andere deskundige begeleiding te zoeken. Die kwam in de vorm van een orthopedagoge van het kinderdagverblijf van de Stichting Gemiva.

Ommezwaai

Toen kwam er een ommezwaai in het overleg met de school. De tweede directeur van de school en de klasseleerkracht van groep 3 kwamen bij het overleg. Ik kreeg nu duidelijkheid over het feit, dat de school de overgang naar groep 3 heel serieus wilde overwegen, maar de ouders geen loze beloften wilde doen. Alles moest goed overwogen worden en de school zou zich daarom ook degelijk gaan oriënteren. Uiteraard bleef ik in onzekerheid, maar dit gaf mij toch een beter gevoel.

In het derde kleuterjaar werd veel tijd besteed om een profiel te maken van Jolanda's ontwikkeling en haar functioneren op school. Dit heeft ook nog wel de nodige problemen met zich meegebracht, omdat ook deze orthopedagoge de neiging had ons als ouders gedeeltelijk buiten te sluiten voor wat betreft haar initiatieven voor de begeleiding van Jolanda op de basisschool. In ieder geval stond zij wèl positief tegenover integratie op de basisschool. Duidelijk was dat de school zeer ingenomen was met de hulp van het kinderdagverblijf.

In december van het derde kleuterjaar gingen de directeur en de leerkracht van groep 3 naar een VIM-studiedag over 'overgang naar groep 3'. Daarna werd in het team de beslissing genomen dat de school de uitdaging aan



Jolanda

wilde gaan om Jolanda door te laten gaan naar groep 3, waaraan wel een aantal voorwaarden werden verbonden.

De periode daarop volgend ontstond er een betere overlegsituatie. Er waren geen welles-nietesverhalen meer. Moeder werd toch wel wat meer serieus genomen, alhoewel ik wel heel kritisch bleef en dat stoorde natuurlijk wel eens.

Aan het einde van het derde kleuterjaar was alles geregeld voor de overgang naar groep 3. Extra leermiddelen waren inmiddels aangevraagd; de extra formatie werd toegekend, maar deze extra formatie werd aan de andere kant weer van de fusieformatie afgetrokken. Per saldo kreeg de school er dus geen extra formatieruimte door. Besloten werd echter om Jolanda toch extra te begeleiden. Ook een didactisch medewerkster van het kinderdagverblijf zou wekelijks de school op praktische punten begeleiden.

Wat een vreemd gevoel had ik toen Jolanda op de laatste dag van haar derde kleuterjaar uit 'de school gleed' (zie foto).

Voor hetzelfde geld had ik hier gestaan met de mededeling van de school in mijn hoofd, dat ze het volgende jaar niet meer terug hoefde te komen. Ik had geen trots gevoel, ik voelde me meer terneergeslagen over de wijze waarop alles in eerste instantie was gegaan. Gelukkig had alles een positieve omslag gemaakt.

Erg naar haar zin

We zijn nu een half jaar verder. Jolanda is een vrolijk kind en heeft het erg naar haar zin op de basisschool. Alhoewel de school had aangegeven dat het accent toch meer zou liggen op sociale integratie en dat Jolanda voor wat betreft het cognitieve aspect beter af zou zijn op het speciaal onderwijs, ligt het accent toch meer op het cognitieve leren. Of Jolanda op cognitief niveau beter af is op het speciaal onderwijs is een vraag, die moeilijk te beantwoorden is; ze is immers niet in het speciaal onderwijs geplaatst, dus kunnen we dat niet vergelijken.

Lezen

In het derde kleuterjaar heb ik op eigen initiatief Jolanda een halve dag van school gehouden om haar voor te bereiden op het lezen. Ik had gelukkig hulp van een ex-leerkracht. Aan het einde van het derde kleuterjaar kende Jolanda 26

Geen sprake van tijd, wel van momenten

Hierbij melden wij ons aan als donateur van uw stichting. Dit gebeurt naar aanleiding van een gesprek met onze kinderen en het inzien van uw blad, waarin duidelijk wordt hoe noodzakelijk en ondersteunend het werk van de stichting is.
Wij hebben een lang weekend de gelegenheid gehad om als Oma en Opa te genieten van de kleine, lieve Evi. Evi is de dochter van Karin van den Hurk, die samen woont met onze dochter Karin Kloet.
Zo'n weekend verloopt met een lach en een traan om alles wat er in een paar dagen aan je voorbij gaat. Zodat je uiteindelijk met een tevreden gevoel huiswaarts gaat. In je hart hoop je dat het geluk steeds blijft overheersen.
Uit het blad dat via uw stichting verschijnt, en door de bijeenkomsten die worden georganiseerd, voel je steun en belangstelling.

Evi met opa en oma

Zo ontvang je de nodige informatie om de zorg en onbekendheid die je omringen in je leven te laten doordringen, te accepteren en ermee aan de slag te gaan.
Het geheel is een proces dat men moet doorstaan, waarbij geen sprake is van tijd, wel van momenten.
Wij hopen nog vaak van zulke momenten te kunnen genieten.
Wij hopen ook dat onze kinderen de steun voelen die wij hun gaarne willen geven.
Wij hadden de behoefte om de opgedane ervaring en informatie op deze wijze en via deze brief samen te vatten en het u te laten weten.
Tot slot wensen wij u met uw stichting en de activiteiten veel sterkte en succes toe. Het voelt goed te weten dat er mensen zijn die achter je staan en mee willen denken.
Jo en Rien Kloet, Geertruidenberg

Naar een echte buurtschool

De moeder van Adriaan (zie 'Verstopping tijdens de vakantie' in D+U.23 en 'Diagnose Hirschsprung en dan? Hoe gaat het nu met Adriaan?' in D+U.25) schreef de volgende brief aan het landelijk bureau van de SDS.
Hartelijk dank voor 't lenen van de video 'Naar school om te slagen'. Erg goed van opzet.
Afgelopen dinsdag (16 januari) heb ik het eerste gesprek gehad op de Montessori-school in onze straat (een echte buurtschool dus ....). De plaatsvervangend directrice (tevens kleuterleidster van groep 1 en 2) was echt geïnteresseerd, genoot van Adriaans fotomap en beloofde de afleveringen van de 'Down + Up', die jullie ons stuurden, te lezen en te bespreken, met het team de video te bekijken en te overleggen met het Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV).
Vandaag (18 januari) kwam de uitslag al: bovenstaande belofte hebben we uitgevoerd en we hebben besloten dat we 't gaan proberen. Over een weekje gaat de kleuterleidster Adriaan opzoeken op het KDV en afspreken wanneer hij een paar ochtenden /middagen kan komen kennismaken op de Montessori-school.
Op mijn vraag hoe ze het praktisch wil aanpakken voor wat betreft zijn niet-zindelijk-zijn, of ze dat geen probleem vindt, reageerde ze verbaasd: 'Hoezo probleem? Met zo'n Pampers' trainingsbroekje en regelmatig naar de wc sturen is dat toch geen probleem?'
We hebben er echt zin in en zijn heel benieuwd hoe Adriaan dat zal oppakken! Nogmaals bedankt voor de video en alle info daarnaast!
Lianne de Groot, Nunspeet

letters van het alfabet en ruim 50 globaalwoorden. In dit eerste halfjaar werd op school veel aandacht besteed aan het lezen via een aangepast leesprogramma 'Veilig in Stapjes'. Het daarbij behorende computerprogramma werd ook aangeschaft. Iedere dag werkt een klasse-assistente met haar in opdracht van de taakleerkracht. Soms doet ze een tijdje iets anders dan de andere kinderen als de klasseleerkracht ervan overtuigd is dat ze dat onderdeel van de les niet voldoende zal begrijpen. Jolanda werkt op haar eigen niveau. Het normale tempo kan ze niet bijhouden. Het rekenen liet men vooralsnog voor wat het was. Er bleek te weinig tijd om daarvoor ook de nodige voorbereidingen te treffen. Nu men ziet, dat het lezen op haar niveau heel goed gaat, is er besloten met het rekenen te starten. Jolanda gaat nog steeds één middag in de week naar de vrijwilligster (ex-leerkracht), die Jolanda bij haar thuis extra begeleidt. Dit doen we in nauw overleg met de school.

Alles loopt nu heel bevredigend. Ik heb een goed contact met de klasseleerkracht en de taakleerkracht. Er is om de zes weken overleg. Op mijn verzoek wordt er extra aandacht besteed aan de sociale integratie. Jolanda vroeg zelf geen klasgenootjes om mee te gaan spelen en ook de klasgenootjes zelf vroegen haar niet. Hier is nu ook verbetering in.

Intensieve begeleiding?

Als laatste wil ik in dit stukje nog het volgende onder uw aandacht brengen. In 'Down + Up' lezen we regelmatig stukjes over de 'intensieve' pogingen om onze kinderen op cognitief gebied iets bij te brengen. Denk maar aan het stukje over David en Peetjie hoe zij leerden rekenen; hoe David toch ook aardrijkskunde kan volgen als er maar vanuit de ouders de nodige energie wordt ingestopt. In de Vijf Uur Show van RTL-4 werd mij ook duidelijk wat een enorme energie de ouders van Peetjie erin stoppen om haar op niveau mee te kunnen laten doen op school. Dit alles is zeer prijzenswaardig. In onze kern Dordrecht-Gorinchem hoor ik daarover ook andere geluiden. Wat voor gevoel krijgen ouders als hun kind niet aan de profielen, zoals die van David en Peetjie, kunnen voldoen. Hebben zij als ouders gefaald? Of geven deze illustraties niet het beeld van de gemiddelde mogelijkheden van een kind met Down's syndroom? Ik ben ervan overtuigd dat niet alleen het intelligentieniveau van het kind een rol speelt bij wat onze kinderen met Down's syndroom kunnen bereiken. De rol van de ouder is daar heel belangrijk bij. Ik volg zelf al enkele jaren de oudercursus van het IVP (Instrumenteel VerrijkingsProgramma van Feuerstein), waardoor ik overtuigd ben geraakt van onze rol als ouder hierin. Het is echter niet voor iedere ouder mogelijk om zo'n dergelijke intensieve begeleiding aan hun kind te geven. Daar kunnen verschillende motieven, oorzaken aan ten grondslag liggen. Ondanks mijn inspanningen om Jolanda zo goed mogelijk te begeleiden, voel ik mij vaak tekort geschoten, terwijl mensen in mijn omgeving mij er steeds weer van proberen te overtuigen dat "Jolanda het zo goed doet". Ja, denk ik dan, zo zien jullie het, maar ze kan niet mee op niveau en dit en dat kan ze ook nog niet. Ik moet mezelf steeds weer opnieuw overtuigen, dat wat ik doe alles is wat in mijn vermogen ligt. Het moet tenslotte toch ook geen competitie worden om het hoogst ontwikkelde kind met Down's syndroom te hebben!

In 'Down + Up' lezen we veel artikelen over jonge kinderen met Down's syndroom. Ik ben zeer geïnteresseerd in verhalen van ouders, die ook al een kind met Down's syndroom op de basisschool hebben en hoe het daarmee gaat. Soms heb ik als kerngroepcoördinator contact met andere ouders over de problemen die zij tegen komen bij de integratie van hun kind op de basisschool. Ook in andere regio's zal alles niet altijd op rolletjes lopen. Ervaringen hierover in 'Down + Up' kunnen andere ouders die nu in 'hetzelfde schuitje' zitten wellicht helpen, zeker als het gaat om hun gevoel van competentie als ouder!

26 letters en 50 globaalwoorden

nu het lezen goed gaat komt ook het rekenen

Wanneer mag Anouk een middag komen?

• Ina en Hans Kok, Rotterdam

Wanneer mag Anouk een middag komen? Dit was de vraag die wij stelden in een artikel in 'Down + Up' nummer 32 over Anouk op de basisschool.
In mei 1995 is dit interview door Marja Hodes afgenomen. Anouk had er toen bijna een schooljaar opzitten. Het evaluatiegesprek met school, SPD, CED en logopediste volgde in oktober. Daarin is duidelijk alles aan de orde gekomen wat in ieders belang was, hoe het schooljaar verlopen is en wat er veranderd zou kunnen worden. Verder waren er voorstellen voor vernieuwingen en zelfs voor extra hulp van bijvoorbeeld de Stichting Keerkring. Wat van onze zijde toen helaas niet op tafel gelegd is, was het punt waar dit artikel mee begon.

deze school kon het niet aan!!

Bij verschillende gesprekken, die er in het eerste schooljaar waren geweest, was het ons opgevallen dat er door de leerkrachten weinig inspraak werd geduld. Toch ging Anouk goed vooruit. Geen redenen om er anders over te denken dan alleen maar positief. Begin november 1995 hebben wij zelf de vraag 'Wanneer mag Anouk een middag komen?' aan de leerkrachten gesteld. Op die vraag werd vol ongeloof en met veel paniek gereageerd. We hadden hem dus beter niet kunnen stellen, beseffen we nu.

Als antwoord is ons even te verstaan gegeven dat: 'Anouk is nog helemaal niet toe aan de middag omdat ze gedragsproblemen heeft!' Maar na veel twijfels en bedenkingen door de leerkrachten werd er toch in toegestemd dat Anouk een middag mocht komen. Het argument daarvoor was: 'Om moeder tegemoet te komen'.

Wij ouders zijn in die periode goed beschadigd door de leerkrachten. Er is na die ene vraag zoveel gebeurd. Wij zullen maar niet opschrijven wat er allemaal voor negatieve opmerkingen gemaakt zijn. Positieve opmerkingen kregen wij niet meer.

Door de SPD en van onze zijde is nog van alles geprobeerd om dit weer recht te breien. Vele telefoongesprekken zijn er gevoerd, enz., enz. Er werden afspraken gemaakt voor een gesprek. Vervolgens werden de gemaakte afspraken door school weer geblokkeerd. Wij wilden voor ons gevoel dat deze kwestie voor de Kerstvakantie uitgesproken zou worden. Helaas voor ons, en zeer zeker ook voor Anouk, heeft de school het over de vakantie heen getild.

Bij ons werd het gevoel steeds sterker dat het begon af te lopen voor Anouk op de basisschool. Communicatie met de leerkrachten was niet meer mogelijk. Er zijn nog twee gesprekken gevolgd in januari 1996. Tijdens deze gesprekken is het voor ons heel duidelijk geworden, dat de geknakte strohalm, die wij vasthielden voor Anouk, door school definitief afgebroken was. Nogmaals willen wij stellen dat het geen zin heeft om u deelgenoot te maken van alle negatieve en voor ouders, en voor Anouk in het bijzonder, zeer kwetsende opmerkingen en uitspraken.

Met hulp van de SPD en met toestemming van leerlingzaken is Anouk direct na het laatste gesprek van school gehaald. Voor ons als ouders en hulpverleners is één ding heel goed duidelijk geworden: Deze school kon het niet aan!!

Anouk is kort daarna naar een school voor ZML gegaan. Binnen drie dagen werd een tijdelijke plaats voor haar gerealiseerd op de A. J. Schreuderschool. Daar zijn we die school zeer dankbaar voor.

En wat ons het meest opvalt, maar waar wij en de hulpverleners niet aan hebben getwijfeld, is: Anouk gaat zonder gedragsproblemen de gehele dag naar school.

Naschrift van de redactie

Uiteraard hebben wij ook de betrokken school per brief om commentaar gevraagd. Bij monde van het hoofd distantieerde men zich daar van een aantal van de uitspraken van het echtpaar Kok. Men wilde echter 'geen pennestrijd' beginnen en wilde daarom geen gebruik maken van de geboden gelegenheid om schriftelijk te reageren.

Extra formatie in Engeland; een voorbeeld

INTERNET

Mijn zoon Glenn gaat in januari naar een gewone basisschool. Hier in Engeland moeten dan van te voren zijn speciaal onderwijskundige behoeften worden bepaald door een team van professionals. Op basis daarvan krijgt hij 25 uur per week extra formatie. Ik weet dat er ook andere kinderen met Down's syndroom zijn die naar reguliere scholen gaan (met extra ondersteuning). Het is dus niet ongewoon in dit land.

Jonathan Wheeler

Low-Stress uitverkocht en opnieuw uitgegeven!

Nadat in de Onderwijs Special (bijlage bij 'Down + Up' nummer 17) alsmede in 'Down + Up' nummer 27 ('We hebben negen pannekoeken ...') uitgebreid aandacht is besteed aan de rekenmethode 'Low-Stress' van Henk Boonstra, hebben een aantal ouders geprobeerd de betreffende boeken aan te schaffen. Maar die zijn intussen uitverkocht, terwijl de oorspronkelijk uitgever, Kok Educatief in Kampen, besloten heeft om ze niet te herdrukken. Louter en alleen om individuele ouders van dienst te zijn heeft de SDS de auteur voorgesteld een kleine oplage aan te laten maken en te distribueren. De heer Boonstra heeft daarin onmiddellijk toegestemd. Dat betekent dat u de complete set van Low-Stress, t. w. het 'theorie'-boek en de drie werkboeken, nu gewoon bij de SDS kunt bestellen in een uitvoering die sprekend lijkt op het origineel. Alleen krijgen SDS-donateurs en leden van de oudervereniging de bekende 25% korting op de prijs van de oorspronkelijke uitgave (zie de bestelrubriek op de achterpagina).
Let wel: Anders dan bij een uitgave als Kleine Stapjes, waarbij we ervan overtuigd zijn 'het beste produkt in de markt' aan te bieden, is deze uitgave van Low-Stress een service aan ouders. Meer niet. Low-Stress is ***een*** *rekenmethode waarvan tot dusverre alleen de ervaring met één kind met Down's syndroom goed gedocumenteerd is. Daaruit mag niet worden geconcludeerd dat het daarmee dan ook* ***de*** *rekenmethode is voor al onze kinderen!*

Een leuke suggestie van oma

Zoals iedereen in de vorige 'Down + Up' in de rubriek 'Giften' heeft kunnen lezen, heeft de Van Wijnen Groep een gift gedaan van f 20.000,-. De redenen hiervoor staan hieronder vermeld en zijn misschien een leuke suggestie voor anderen om de stichting Down's Syndroom te steunen.
Op 19 mei 1992 werd Ivo zonder al te veel complicaties geboren en gelijk zagen wij dat hij het syndroom van Down had. Net zoals iedereen waren wij natuurlijk ook aardig van de kook en moesten we even slikken. Na ongeveer een uur waren we over de eerste schrik heen en zijn we de rest van de familie gaan bellen.

Ivo met oma

De eerste die we belden was onze dochter Karlijn, die bij oma en opa logeerde. Ook hier was de schrik in eerste instantie groot, maar na ongeveer een uur volgde al het eerste bezoek aan het ziekenhuis.
Sindsdien zijn oma en opa een grote steun voor ons gebleven en is Ivo voor hen, naast natuurlijk de andere kleinkinderen, toch iets bijzonders. Naar aanleiding van 'Down + Up' rees bij oma een idee. Wat is namelijk het geval? Oma werkt al bijna 25 jaar bij de Van Wijnen Groep en neemt in de loop van 1996 afscheid van dit bedrijf wegens het bereiken van de VUT-leeftijd. De Van Wijnen Groep geeft elk jaar aan de goede relaties een eindejaarsgeschenk in de vorm van een sculptuur die gebaseerd is op een goed doel. Daaraan gekoppeld is een geldelijke bijdrage aan dit goede doel. Zodoende was oma op het idee gekomen om te vragen of, in het kader van haar komende afscheid, voor 1995 de sculptuur en de geldelijke bijdrage voor de Stichting Down's Syndroom konden worden bestemd. Via de commercieel directeur, de heer Dijkstra, heeft zij dit verzoek richting directie verstuurd. Na korte tijd heeft zij daarop een positieve reactie ontvangen. Vervolgens is door Corry Ammerlaan een schitterend beeldje vervaardigd, hetgeen aan het einde van 1995 samen met onderstaande tekst aan alle relaties van de Van Wijnen Groep is verzonden.
De mededeling 'Uw kindje heeft Down's syndroom' of, zoals vroeger gezegd werd: 'Het is een mongooltje', doet ouders in de diepst denkbare put vallen. Tegenwoordig vinden zulke ouders in groten getale, en meestal al heel kort na het stellen van de diagnose, de weg naar de Stichting Down's Syndroom (SDS). Met behulp van uitvoerige, actuele informatie met betrekking tot medische, opvoedkundige en maatschappelijke aspecten van het syndroom van Down helpt de SDS hen uit de put te klimmen om te kunnen gaan bouwen aan de toekomst van hun kind. Daarbij slaagt de SDS er met name in de verwachtingshorizon van de ouders van zulke kinderen te verruimen.
Naar onze mening is deze stichting een goed doel voor de gift, die aan ons eindejaargeschenk 1995 is verbonden.
Het beeldje is een moeder met een kindje in haar armen en dit symboliseert de liefde die een kindje met Down's syndroom graag ontvangt, maar ook graag geeft.
Ondertussen is de geldelijke bijdrage ad f 20.000,- op dinsdag 13 februari door de heer Dijkstra in aanwezigheid van oma en opa aan de SDS overhandigd.
Via deze weg willen wij mijn ouders nogmaals bedanken voor het initiatief en voor de niet aflatende steun tot op heden en ongetwijfeld ook in de toekomst.

Joop en Coby Veth, Dordrecht

Integratie in de eigen kerk mislukt

• Yt van der Wal, Vriezenveen

Wij hebben van de leiding van onze Kerk te verstaan gekregen dat onze dochter (ze heet Anneke, heeft Down's syndroom en is 17 jaar) niet welkom is op de tienerclub. Ze zit al jaren op de kinderclub, maar toen wij twee jaar geleden vroegen of het zo langzamerhand niet eens tijd werd dat ze naar de tienerclub ging, vond de leiding dat niet verstandig. De werkjes van de kinderclub waren al moeilijk genoeg voor haar, zei men tegen ons. Dat een tiener, ook een tiener met Down's syndroom, andere interesses heeft dan een basisschoolkind, vond men niet doorslaggevend. Zo bleef Anneke op de kinderclub. Als ouders wil je ook niet teveel als bemoeial overkomen. Dus lieten we het zo.

wij moesten beseffen dat ons kind anders was

Toen stopte de aerobicjeugdgroep waar Anneke op zat, vanwege te geringe deelname, en daardoor kwam de donderdagavond voor Anneke vrij. Die avond was er tienerclub, dus daar zou ze nu mooi naar toe kunnen, dachten wij. Wij belden de voorzitter van de Jeugdraad om het telefoonnummer van de leiding van die club. Toen kregen we echter flink de wind van voren! Deze mevrouw vertelde ons, dat wij goed moesten beseffen dat ons kind anders is en dat het daarom apart moet worden behandeld. In feite was ze nu bovendien al te oud voor de tienerclub! Het was voor ons verboden om zelf contact met de leiding van de tienerclub op te nemen en te overleggen of ze Anneke daar toe wilden laten (eventueel eerst op proef). De Jeugdraad zou hierover moeten vergaderen, zei ze tegen ons.

Geïnformeerd naar eventuele klachten

Wat waren wij hier verontwaardigd over! Via onze wijkouderling brachten wij het ter sprake op de Kerkeraadsvergadering. Wij schreven een protest en stuurden informatie. Dit alles met de bedoeling om een discussie op gang te brengen en het tij te keren. Onze opzet gelukte, want het Moderamen van de Kerkeraad nam onze brieven serieus en wijdde er een discussie aan. Men vond echter dat men over te weinig informatie beschikte om goed te kunnen oordelen. Daarom kwamen de Jeugdouderling en de Voorzitter van de Kerkeraad bij ons op bezoek. Dit werd een heel nare avond! Want ..., wat bleek? De Jeugdouderling had op een bijeenkomst van club- en catechisatieleiding (Anneke zit ook op huiscatechisatie) geïnformeerd naar eventuele klachten betreffende Anneke. Bovendien was hij bij mensen langs geweest die Anneke op club en catechisatie hadden gehad. Hij had alle negatieve opmerkingen verzameld en op die bewuste avond bij ons thuis bracht hij ze naar voren.

Nu wisten wij van de leiding van de huiscatechisatie van het vorige jaar, dat déze mensen pósitief waren over Anneke's functioneren. Dat vertelden wij dus aan de Jeugdouderling. Hij antwoordde dat dat inderdaad zo was en dat hij van deze mensen hetzelfde te horen had gekregen als wij, maar dat zij tenslotte (na aanhouden en doorvragen) toch ook wel wat negatieve opmerkingen aan hem hadden doorgegeven! Wij waren verbijsterd! Wij waren er eerlijk gezegd kapot van! Terwijl wij toch wel voor heter vuren gestaan hebben.

haar enige sociale contact

Waar maakten wij ons eigenlijk zo druk over?

In feite was het toch niet zo'n ramp dat Anneke niet naar deze club mocht ... De Leiding van een andere Kerk had, toen ze ons verhaal hoorden, Anneke van harte welkom geheten op hun eigen tienerclub! Daar gaat ze nu heen. Anneke heeft bovendien een druk weekprogramma. Ze doet in ons dorp ook met niet-kerkelijke activiteiten mee. Haar integratie is dus niet in het geding. Dus: waar maakten wij ons eigenlijk zo druk over, zo vroegen wij ons zelf af.

Toén was onze kerk de enige plaats

Natuurlijk speelt hier wel een rol dat het mensen van onze eigen Kerk zijn, die ons dit aandoen. Maar wij beseffen best dat niet iedereen in de Kerk er zo over denkt. Veel mensen zijn positief over Anneke's integratie binnen de Kerk. Maar afgezien daarvan, bleven wij het verschrikkelijk vinden. De reden daarvan lag in het verleden. Zoals wij al eerder in 'Down + Up' hebben geschreven, is het met Anneke op het speciaal onderwijs niet goed gegaan. Wij hebben haar tegen de zin van de school eraf gehaald en een basisschool voor haar gevonden. Maar de school waar ze af was gegaan verhinderde dat ze naar de basisschool toe mocht gaan. Een tragedie! Anneke zat thuis, kreeg thuisonderwijs, miste klasgenoten. Het enige sociale contact dat ze met leeftijdsgenoten had, was via de club van de Kerk. Ze ging twee avonden per week naar de club. Dit was erg belangrijk voor haar! In de loop van de jaren die volgden werd ze ook toegelaten bij andere activiteiten en nu is het tenslotte dan zo ver dat ze een heel weekprogramma heeft. De integratie is gelukt! (Zie D+U. 31 van herfst 1994)

Tóen was onze Kerk de enige instantie die Anneke de gelegenheid bood om contacten te leggen. Nú hoorden wij, via onze Jeugdouderling, allerlei negatieve opmerkingen. Ook van jaren geleden. Bijvoorbeeld dat ze op club moeite had met het leggen van contacten. Kennelijk hebben

ze nooit begrepen in wat voor sociaal isolement Anneke verkeerde! Ze hoorde andere kinderen praten over klasgenoten, verjaarsfeestjes, enz., allemaal dingen die zij miste. Zoiets is erg voor ieder kind, maar voor een sociaal ingesteld kind, zoals een kind met Down's syndroom is, misschien nog wel erger! Men heeft daar dus nooit, naar nu blijkt, begrip voor gehad. Waarschijnlijk heeft men alleen maar over ons geroddeld, als ouders die hun kind ten onrechte van de ZML-school hadden gehaald. Er was toen, zeker in deze streek, geen begrip voor onze wens tot integratie. Niet alleen Anneke, maar ook wij, voelden ons in zekere zin alleen staan. De hegemonie van het speciaal onderwijs was hier nog heel sterk. En naar nu blijkt, zijn er nog steeds mensen die ervan overtuigd zijn dat kinderen met Down's syndroom apart moeten worden behandeld. Zij zijn zo zeker van hun eigen gelijk, dat ze niet alleen menen beter te weten wat goed voor Anneke is, maar ook proberen om buiten ons om, voor Anneke dingen te regelen. Dit doet men dan onder het voorwendsel dat het in Anneke's belang is wat men doet. Of (wat ook al eens is voorgekomen) men zegt dat men het uit liefde voor Anneke doet!

In slaap gevallen!

De Jeugdouderling vertelde ook, dat het twee keer was voorgekomen, dat Anneke in slaap was gevallen op de club. Wij begrijpen dat best! Anneke zat toen op de zwemclub en die was op dezelfde avond als de club. Beide clubs waren belangrijk voor haar. Het was in die tijd zo, dat ze overdag, als andere kinderen op school zaten, alleen thuis zat en thuisonderwijs kreeg, terwijl ze na schooltijd druk was met allerlei naschoolse activiteiten, samen met de andere kinderen van ons dorp. Deze activiteiten waren de gelegenheden waar ze andere kinderen ontmoette. Dat ze twee keer, na het zwemmen, op de club in slaap is gevallen, is natuurlijk geen wonder. Maar dat men dit nu, jaren later, als argument wil gebruiken om aan te tonen dat zij niet capabel genoeg is voor deelname aan een tienerclub, heeft ons erg gekwetst. Wij vragen ons af, waarom de tegenstanders van integratie zo weinig ruimte willen geven aan de mensen die voorstanders daarvan zijn! Men kwetst ons, men passeert ons, men zegt het beter te weten! En dat allemaal onder het motto dat het beter voor ons is! Die arrogantie steekt ons. De Jeugdouderling had nog meer dingen over onze dochter. Wij laten ze hier onvermeld. Zijn doel was Anneke van club en catechisatie af te laten gaan en haar te laten deelnemen aan speciale voorzieningen, zoals gehandicapten-catechisatie. Om ons 'domme ouders' zo ver te krijgen, dat wij daarmee in zouden stemmen, ging hij kennelijk uit van de gedachte: Het doel heiligt de middelen.

de hegemonie van het speciaal onderwijs

Het kan toch ook op een andere manier ... Het is niet zo, dat wij tegen gehandicapten-catechisatie zijn. Anneke zou daar waarschijnlijk meer van opsteken dan ze nu op de 'gewone' catechisatie doet. Maar voor Anneke blijkt het toch het meest belangrijk te zijn, dat ze 'in de kring' zit, erbij hoort. Ze geniet daarvan. Men onderschat ook vaak wat Anneke ervan opsteekt. Wij zijn dan ook van mening, dat ze, zolang ze dat zelf wil, erop mag blijven. Laten we hopen dat men ons die ruimte wil geven.

het meest belangrijke is dat ze erbij hoort

Rutger kan zelf keuzes maken

• **Riek den Breejen, Emmeloord**

Kent u hem nog uit 'Down + Up' nr. 26, uit het artikel: 'Eindelijk toch toegelaten op de ZMLK-school': Rutger den Breejen? Rutger werd geboren op 30 december 1979. Een jongen met het syndroom van Down, als derde in een gezin van vier kinderen.

Toen Rutger drie jaar was, ging hij naar het Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV). Dat heeft 10 jaar geduurd! Veel te lang naar onze mening. Rutger kan echter niet praten en is, wat zo onsympathiek heet: 'vrij laag van niveau'. Desondanks heb ik de laatste drie jaar op het KDV hemel en aarde bewogen om Rutger op een school voor ZML te krijgen. Uiteindelijk is dat met heel veel moeite ook gelukt (daarover ging het genoemde artikel in D+U.26). Sindsdien is er voor Rutger en mij een wereld opengegaan.

Hoe het nu gaat

Rutger zit nu voor het derde jaar op de school voor ZML. Hij is een heel ander kind geworden. Wij, zijn ouders, weten niet wat ons overkomt na al die moeizame jaren vol van strijd en twijfel. Rutger is een gezellige knul geworden. Hij blijkt zijn eigen keuzes te kunnen maken, toont veel initiatief en denkt mee in alles. Het is gewoon leuk om hem in huis te hebben!

Rutger loopt de avondvierdaagse

eerst aan Rutger zelf vragen

zo communiceert hij met iedereen

Rutger gaat één keer per maand een lang weekeinde naar een logeerhuis. Om de een of andere reden slaan we wel eens een keer over maar dan gaat Rutger er zelf om vragen, want hij vindt het daar erg leuk. Er komen daar veel vrijwilligers die van alles doen met de logé's en die de bewoners overal mee naar toe nemen.

Rutger logeert er ook wel eens langer, bijvoorbeeld in een vakantie. Dan plakken we er een paar dagen aan vast. Maar laatst misten we hem zo, dat we daar voorzichtiger mee worden. Wel bestaat het gevaar, nu Rutger wat gezelligheid meebrengt thuis, dat we alleen aan onszelf denken en veel te weinig aan wat Rutger wil en leuk vindt.

Chinees eten

Hij is nu zestien jaar en wordt een eigen persoonlijkheid. Jarenlang hebben wij alle beslissingen voor hem genomen en nu moet het eerst aan Rutger zelf gevraagd worden. Dat is heel leuk, zo'n ontwikkeling, maar voor ons wel wennen. Neem bijvoorbeeld zijn verjaardag. Rutger mocht kiezen wat we die dag aten. Vroeger stuurden we hem in de richting van pannekoeken of patat, maar Rutger wilde nu Chinees eten, want dat vindt hij namelijk ook erg lekker. We stonden verbaasd dat hij daar zelf mee kwam.

Sommige dingen van school maakt hij thuis aan ons duidelijk. Alleen als juf boos was dan schudt hij van 'nee', terwijl ik duidelijk aan zijn gezicht zie dat hij jokt. Hij weet dan dat hij een 'preek' krijgt.

TV kijken

Rutger is ook wat televisie gaan kijken, Bassie en Adriaan vindt hij prachtig en als er baby's of dieren op het scherm zijn, pakt hij eerst de afstandsbediening en gaat dan zitten kijken, anders zet iemand anders hem misschien op een ander net!

Rutger kent de dagen van de week met al zijn bijzonderheden. Wijkt 'het rooster' af, dan wil hij weten waarom. Ik leg hem dat dan uit en dan is het goed. Wel noem ik gelijk iets leuks op. Dan is de teleurstelling niet al te groot, want Rutger is een levensgenieter.

Natuurlijk moet hij ook dingen doen die hij niet leuk vindt, zoals zichzelf aan- en uitkleden. Daar heeft hij een hekel aan. Het gebeurt wel eens als we weg moeten, dat hij eerder naar bed moet. Dan staat zijn gezicht op onweer. Als ik dan beloof hem te helpen met uitkleden breekt de zon door. Ik kan hem daar een groot plezier mee doen (en mezelf ook want het gaat vlugger en dat komt goed uit als je weg moet).

Naar een club

Rutger gaat wekelijks naar een club voor mensen met een verstandelijke handicap. Ze krijgen daar eerst wat 'catechesatie', liedjes zingen, gebed en een verhaal en daarna gaat een jonge vrijwilliger met Rutger voetballen in de gymzaal. Er zijn weinig dingen (behalve eten) waar Rutger fanatiek in is. Alles gaat op zijn akkertje. Maar dan heeft hij het zweet op zijn rug en is hij doodmoe als hij thuiskomt.

Spraakcomputer

Hij rijdt wekelijks paard, voor houding en evenwicht. Hij krijgt ook wekelijks logopedie. Inmiddels heeft hij ook een spraakcomputer 'Macaw', een machine 'die voor hem praat'. De bediening is voor Rutger een fluitje van een cent. De herkenningstekens heeft hij bijna niet nodig, want hij weet uit zijn hoofd onder welke knop de 'boodschappen' zitten die hij nodig heeft (en wij staan weer verbaasd!). Dit hulpmiddel doet het goed bij mensen die Rutger niet kennen. Het is een ondersteuning voor zijn gebarentaal. Zo communiceert Rutger met iedereen en dat is weer goed voor zijn eigenwaarde. Hij is er erg trots op en krijgt op een normale manier aandacht.

Sinds Rutger op de school voor ZML zit komt hij ook geregeld thuis met een gat in zijn broek of een schaafwond hier of daar, zijn schoenen slijten sneller, enz. Op zich zijn dat natuurlijk allemaal vervelende dingetjes, maar wij zijn er o zo blij mee! Er gebeuren echter ook wel grotere ongelukken. Zo is Rutger door een val zijn voortanden kwijtgeraakt. Hij heeft nu implantaten gekregen die vast moeten groeien in zijn kaak en over een aantal maanden krijgt hij nieuwe voortanden. We laten dan een grote foto van hem maken, want we zijn vreselijk trots op onze Rutger en genieten dagelijks van zijn eigen persoonlijkheid 'in volle ontwikkeling'.

Modellen met Down's syndroom

• Emily Kingsley, Chappaqua, N.Y., V.S.

Ik heb net weer een boze brief naar de maker van een catalogus gestuurd! Ik zend een kopie ervan mee en ik hoop dat die overkomt. Ik wil u graag allemaal aanmoedigen om dit soort brieven te schrijven. Ik heb een voorbeeldbrief in mijn computer en iedere keer wanneer er weer een catalogus uitkomt zonder modellen met functiebeperkingen of een verstandelijke belemmering voeg ik de naam en adres van het bedrijf in, klik op *Afdrukken* en stuur hem weg. Een kort telefoongesprekje met het gratis 06-nummer van het bedrijf dat achterin de catalogus vermeld staat, helpt je aan de naam van de directeur van het bedrijf. Ik beloof dat, als er maar genoeg van ons soort mensen dit doen, we met elkaar zo een enorme verandering kunnen bewerkstelligen in het beeld dat men van onze kinderen heeft. Hier is de brief die ik gewoonlijk gebruik:

7 november 1995

Mr. Mark Swedlund
President - CHILDCRAFT
6523 No. Galena Road
Peoria, IL 61614

Zeer geachte heer Swedlund,

Vandaag kwam uw ChildCraft Holiday catalogus voor 1995 binnen. Dit wordt geen bestelling. Veel meer is het een weigering om iets bij u te bestellen! Ondanks het feit dat er een aantal zeer aantrekkelijke artikelen in uw catalogus staan, wil ik nu NIETS van u hebben.

Waarom bestel ik niets bij uw bedrijf???
Hierom: in uw catalogus staan 67 kinderen afgebeeld. Volgens een eerste telling van mijn kant kom ik daarbij op:

- 24 blanke jongens
- 27 blanke meisjes
- 5 Afrikaans-Amerikaanse jongens
- 5 Afrikaans-Amerikaanse meisjes
- 2 Aziatische jongens
- 4 Aziatische meisjes
- en helemaal GEEN enkele vertegenwoordiger van de grootste minderheidsgroep in Amerika! En daarmee doel ik natuurlijk op de mensen met een functiebeperking of een verstandelijke belemmering.

In uw catalogus staat geen enkele rolstoel, geen kind met beugels of krukken, geen enkel gehoorapparaat en ook geen kind met Down's syndroom! Niet één! Anno 1995 is dat een ontzettende en onmenselijke omissie!
Het heeft lang geduurd - maar de reclamewereld is begonnen de volgende feiten onder ogen te zien:

* Mensen met functiebeperkingen en verstandelijke belemmeringen vormen inderdaad de grootste minderheidsgroep in Amerika (bijna 50 miljoen is het officiële cijfer op dit moment)! Er zijn er veel meer van dan van mensen met een donkere huidskleur, mensen die afkomstig zijn uit Midden- en Zuid-Amerika, Azië, etc. Uw catalogus vertoont een mix van rassen en etniciteiten, maar - vreemd genoeg - hebt u de grootste groep van allemaal weggelaten - helemaal!
Denkt u er alstublieft even een momentje over na - zou u er ook maar een ogenblik aan denken om reclame-materiaal te drukken en daarbij mensen met een donkere huidskleur helemaal weg te laten? Nee, natuurlijk zou u niet op het idee komen. Het lukte u dan ook om er om er een paar in te

stoppen. Maar waarom laat u dan wel een groep weg die een nog veel groter deel van de bevolking vormt?? [Voor andere ouders, niet voor in de brief: Mensen met een belemmering vormen echt de grootste minderheid in Amerika - en wanneer u daar de ouders, gezinnen en goede vrienden zonder belemmeringen van de mensen die zelf wel een belemmering hebben bij optelt, wordt hun aandeel in het koperspubliek alleen nog maar groter!]

Wanneer u niet gemotiveerd bent om dit te doen vanuit de opvatting dat 'het goed is om het te doen,' zou u het ook kunnen doen domweg omdat het goede zaken betekent.

* Mensen met belemmeringen - en hun familieleden en hun vrienden - (de 50 miljoen PLUS hun gezinnen) - oefenen met elkaar een aanzienlijke economische macht uit. Ze kunnen ervoor kiezen om uw bedrijf te steunen - of ze kunnen het bedrijf van iemand anders steunen. [Voor andere ouders: Zo heb ik bijvoorbeeld al mijn aankopen bij het begin van het nieuwe schooljaar gedaan uit de catalogi van Macy en Stern, waarin mensen met een belemmering worden afgebeeld .... in plaats van uit die van Bloomingdale, waarin dat niet gebeurt - nog niet.] Veel consumenten beginnen zichzelf op deze manier uit te drukken - en veel producenten van catalogi beginnen dat op te merken en erop te reageren. [Voor andere ouders: Jazeker, Bloomingdale kreeg ook zo'n brief - en ze schreven terug en beloofden meteen andere modellen in te huren. Ik wacht nu op hun volgende catalogus en ik hoop, en velen met mij, dat we daarna weer gewoon inkopen kunnen doen bij Bloomingdale. Stern heeft de aanpassing onmiddellijk gemaakt en er staan al heel lang tijd modellen met belemmeringen in iedere catalogus van Stern.]

* Mensen met een belemmering hebben er recht op om zichzelf afgebeeld te zien als de gewone, produktieve burgers die ze zijn, net als iedere andere minderheidsgroep. U moet weten dat kinderen met een belemmering precies dezelfde kleren dragen en met precies hetzelfde speelgoed spelen als alle andere ook!

* Mensen met een belemmering kunnen net zo aantrekkelijk zijn .... en kunnen het gebruik van een bepaald artikel even goed laten zien als ieder ander. [Voor andere ouders: En dan heb ik het niet over iemand zonder functiebeperking die bij de fotograaf in de studio in een rolstoel is gaan zitten. Ik bedoel het inzetten van mensen die echt zelf een belemmering hebben.] Wanneer u hulp nodig hebt bij het zoeken naar aantrekkelijke kinderen met belemmeringen, kunt u contact met mij opnemen onder nr. .... Ik heb ook andere bedrijven geholpen bij het vinden van aardige, aantrekkelijke kinderen met belemmeringen voor in hun catalogi. Het zou me een genoegen zijn ook u daarbij te mogen helpen.

* Het discrimineren van mensen met een belemmering is tegenwoordig bij de wet verboden (in de V. S., Red.).

U zou zich ervan bewust moeten zijn dat inclusie van mensen met belemmeringen heden ten dage in vele catalogi gebeurt .... en de gemeenschap van mensen met een belemmering neemt dat waar en reageert erop. Alleen al deze maand woonde ik twee belangrijke gala-ceremonies bij, waarin het ging om de uitreiking van belangrijke onderscheidingen aan bedrijven die nu mensen met belemmeringen in hun catalogi, drukwerk en TV-spotjes opnemen! [Kijk er bijvoorbeeld de catalogi van Kids 'R' Us, Toys 'R' Us, Target Stores, Walmart, etc., maar op na wanneer u graag wilt zien waar ik het over heb.]

DIT IS DE TWEEDE KEER DAT IK U HIEROVER SCHRIJF. Blijkbaar begrijpt u het nog steeds niet! Ik hoop van harte dat u een ogenblikje de tijd zult nemen om hierover na te denken. Ik hoop dat u de behoeften (en de koop- of de boycotkracht) van deze grote-maar-ondervertegenwoordigde groep zult gaan begrijpen en dat we spoedig kinderen met belemmeringen in uw catalogi zullen gaan zien. Dan zal ik met genoegen een bestelling bij u plaatsen!

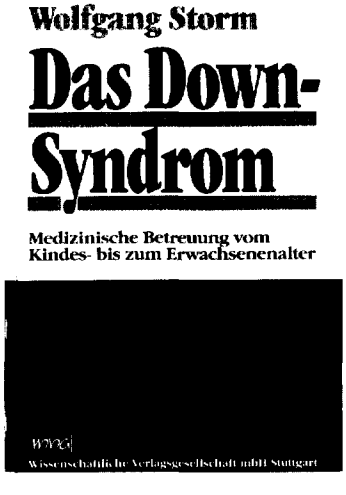
Hoogachtend,
EMILY PEARL KINGSLEY

Zo moet het

'Zo moet het' schreven we in 1994 in D+U.25 bij een foto van Aat Nederlof die kleren showde in het tijdschrift Rails. Het was de eerste keer dat we in Nederland een model met Down's syndroom in actie zagen zonder dat het erbij stond, gewoon als model. Hieronder nog een recent voorbeeld. Deze bladzijde komt uit de 'Kinderen' van december 1995. Een alleraardigst jongetje tussen mooie schoenen. Zoiets trekt. Daar verkoop je schoenen mee. ***Ook als dat jongetje Down's syndroom heeft****. Want als trouwe lezer van dit blad had u hem natuurlijk al lang herkend: Het is Boy Deen. En weer zeggen we: zo moet het! Onze kinderen moeten op grote schaal de reclamewereld in, in het belang van het beeld van Down's syndroom.*

Erik de Graaf, Wanneperveen

Een nieuw medisch standaardwerk



Kort geleden kon in de toch al rijkelijk van medisch getinte boeken voorziene kast op het SDS-bureau een nieuw exemplaar worden bijgeplaatst: 'Das Down-Syndrom'. Het nieuwe boek is van de hand van Wolfgang Storm, in zijn eentje zo ongeveer 'het Duitse Down's Syndroom Team'. Hij put de inspiratie voor zijn werk uit het feit dat hij zelf een zoon heeft, Markus. Aan hem is het boek dan ook opgedragen. De paar foto's van Markus die erin staan geven het iets menselijks te midden van al die opsommingen van medische problemen die zich kunnen voordoen. (Er zijn niet veel medische handboeken waar een foto van een als clown verkleed jongetje in staat.)

Niet voor niets gebruikte ik in de titel de term: medisch standaardwerk. Het boek van Storm is namelijk veel meer dan een boekje met wat bijzonderheden over Down's syndroom of een verzameling verhalen van verschillende auteurs van even verschillend allooi die als los zand aan elkaar hangen. Mede gezien de compleetheid ervan en de buitengewoon fraaie en duidelijke illustraties is dit een leerboek in de kindergeneeskunde met als rode draad het syndroom van Down. De laatste 30 van de 372 bladzijden geven verder een draaiboek voor het opzetten van een Down's syndroompoli (of -team). Verder wordt uitgebreid ingegaan op de ervaringen die Storm daarin heeft opgedaan. Tenslotte bevat het boek een uitgebreide index.

In het voorwoord zegt Storm dat hij met dit boek niet alleen collega-(kinder)artsen wil informeren. Hij hoopt ook ouders van kinderen met Down's syndroom aan te moedigen om inzichten over de medische begeleiding van hun kinderen niet volledig door de behandelend artsen te laten bepalen, maar zich daar zelfbewust, vanuit een eigen kennis van zaken, mee bezig te houden. En dat is mij uit het hart gegrepen. Dit soort boeken horen wel degelijk ook in handen van ouders!
Het enige minpunt van dit geweldige boek is de hoge prijs f 225,=. Maar ja, wat wil je voor zo'n kwaliteit?

Erik de Graaf, Wanneperveen

Yoëll had het RS-virus

• Thea Damen, Vlaardingen

De moeder van Yoëll Damen vraagt of er in 'Down + Up' aandacht zou kunnen worden besteed aan het RS-virus. Yoëll liep dat twee weken na zijn geboorte op, met alle gevolgen van dien. Tot dusverre is dat onderwerp nog nooit aan de orde geweest en misschien herkennen andere ouders de problematiek bij hun kinderen.

Ik zal mij even voorstellen: Mijn naam is Thea Damen. Mijn man, Wim, en ik hebben een dochtertje van vijf jaar, Nydia, en een zoontje van drie jaar, Yoëll.

Na een voorspoedige zwangerschap kregen we twee weken voor de uitgerekende datum, 13 december 1992, ons tweede kindje, een jongen, Yoëll. Hij was er binnen twee uur, net zoals zijn zus. Toen hij op mijn buik werd gelegd dacht ik alleen: 'Wat een rare ogen' en z'n tongetje flitste in en uit z'n mondje.

Yoëll, drie jaar oud

Niet lang daarna vertelde de verloskundige ons dat Yoëll, om met haar woorden te spreken, waarschijnlijk een 'mongooltje' was. Nu moet u weten dat ik mij daar helemaal niet bij voor kon stellen wat dit precies inhield. In onze familie en vriendenkring komt zo'n kindje namelijk helemaal niet voor.

Onze wereld stortte in elkaar en een fijne kraamtijd was er dus al helemaal niet bij. Algehele verslagenheid bij ons en de familie. We moesten de volgende dag direct naar het ziekenhuis voor een chromosomentest. We zouden binnen drie dagen horen wat de uitslag zou zijn.

Tegen beter weten in bleef ik toch iets van hoop houden, maar de uitslag was niet goed. We kregen van de kinderarts wat informatie en uitleg en hoorden dat we binnenkort terug moesten komen voor onderzoek. In de eerste plaats konden er hartproblemen zijn.

Ziek

Na een dag of twee werd Yoëll flink geel en moest hij naar het ziekenhuis en onder de blauwe lamp. Ik gaf borstvoeding, wat na een beetje doorzetten steeds beter ging. Maar daar moest ik toen even mee ophouden. Kolven dus maar. Een dag of drie daarna mocht Yoëll weer naar huis. Na een paar dagen thuis werd hij verkouden. Eerst dachten wij dat het wel over zou gaan, maar het werd steeds erger. Het drinken ging steeds moeizamer en hij begon te hoesten en over te geven. Z'n ademhaling ging steeds vlugger en moeilijker. Hij werd hoe langer hoe benauwder!

We belden de huisarts die hem toen nog hoorde huilen en dacht dat het nog wel zou meevallen. Maar de volgende morgen kregen we Yoëll niet eens meer wakker, hoe we hem ook heen en weer schudden en hem riepen. Heel eng! Weer de huisarts bellen en toen hij kwam vertelde hij ons dat Yoëll waarschijnlijk het RS-virus had en dat hij naar het ziekenhuis moest. En zo volgde een opeenvolging van het ene ziekenhuis na het andere. Het ging steeds slechter met ons jongetje. We leefden helemaal in een waas en moesten steeds maar wachten op de dingen die zouden komen. Hij moest van het ziekenhuis van Schiedam naar Vlaardingen, want daar hadden ze een medicijn dat heel misschien nog kon helpen tegen dit virus. Maar hij was al veel te ziek en op oudejaarsdag hoorden we dat hij naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht moest, want hij kon niet meer alleen. In Rotterdam was het zo druk met allemaal RS-patiëntjes dat hij daar niet meer terecht kon. 's Avonds hoorden we dat hij in Utrecht aan de beademing moest. Hij kwam daar op de intensive-care te liggen. Toen werden er ook gelijk longfoto's en een hartecho gemaakt. Zo kregen we op dezelfde dag ook nog te horen dat Yoëll een open Ductus Botalli had en een gaatje in het schotje tussen de twee hartkamers (een 'VSD'; zie: 'Hartafwijkingen, een overzicht' in D+U.26, Red.).

En zo lag ons ventje 23 dagen aan de beademing. Utrecht ligt van ons uit niet naast de deur. Dat betekende dus veel heen en weer reizen. We hadden het ook niet gered zonder de hulp van onze familie: Nydia moest ook opgevangen worden! Er leek geen eind aan te komen, maar eindelijk hoorden we dat hij mocht proberen om met de machine mee te ademen. Dat was op 22 januari. En toen ging het ineens heel snel! Op 25 januari

ging Yoëll weer terug naar het Schielandziekenhuis en op 5 februari was hij weer terug in het Holy-ziekenhuis in Vlaardingen. Hij moet voorlopig nog een hele tijd extra zuurstof hebben en wordt verschillende malen per dag gesprayed met een paryboy (= een vernevel-apparaat met behulp waarvan medicijnen geïnhaleerd kunnen worden, Red.)

Eindelijk naar huis

Op 24 maart 1993 mocht Yoëll officieel naar huis. Eindelijk! We moesten na een tijdje nog wel terug naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Daar moesten ze onderzoeken hoe het met de open ductus en het gaatje gesteld was. Die bleken alle twee vanzelf dichtgegaan. Goed zo jongen, dachten wij, dat heb je toch maar mooi zelf gedaan!

Van de beademing heeft Yoëll BPD (= broncho-pulmonale dysplasie, een beschadiging van de kleine luchtwegen door de beademing, Red.) overgehouden en bovendien heeft hij astmatische bronchitis. Dat betekent dat hij herhaaldelijk flink benauwd kan zijn met als gevolg dat hij naar het ziekenhuis moet voor extra zuurstof en daar meerdere keren gesprayed moet worden. Verder heeft hij in de winter van '94-'95 nog een keer RS-virus gehad. Daar is hij weer bijna net zo ziek van geweest.

Gelukkig heeft Yoëll aan dokter Den Ekster een fijne kinderarts bij wie we met alles terecht kunnen. Daarnaast werden we geweldig opgevangen door het personeel van het Holy-ziekenhuis.

Op de foto is Yoëll pas drie jaar geworden! Hij loopt nu sinds kort los en het gaat steeds beter! We lopen nog wel met hem bij de KNO-arts en de longspecialist en het audiologisch centrum: Hij heeft een gehoorverlies. Verder zit hij nu een halfjaar twee dagen op gewoon kinderdagverblijf 'De Krentenmik', hier in Vlaardingen en hij gaat met sprongen vooruit. We willen langs deze weg *allee me*nsen bedanken die ons zo fantastisch geholpen hebben!

We hopen dat jullie ons verhaal in jullie blad willen plaatsen. Alvast hartelijk dank en veel geluk en succes met jullie blad. Ik lees het altijd van voor naar achteren.

een droge hoest en een gierende toon

Het RS-virus

INTERNET

Het RS-virus (Respiratoir Syncytiaal Virus) is een belangrijke oorzaak van ademhalingsproblemen bij personen van alle leeftijden. Bij volwassenen veroorzaakt het meestal de symptomen van een lichte kou. Bij schoolgaande kinderen kan het een kou met een bronchiale hoest veroorzaken. Bij peuters en kleuters kan het leiden tot bronchiolitis (= een ontsteking van de kleinere luchtwegen van de longen) of longontsteking. Op latere leeftijd wederom geïnfecteerd raken is heel goed mogelijk.
Epidemieën met het RS-virus treden gewoonlijk op van de late herfst tot het vroege voorjaar en de verspreiding binnen gezinnen, dagopvang en scholen is niet te voorkomen. Vanaf het moment van blootstelling tot de eigenlijke infectie verlopen er vier tot zes dagen; na een infectie kan de persoon in kwestie nog een week lang anderen besmetten.
Het RS-virus is met name gevaarlijk voor baby's van minder dan een jaar oud, kinderen met asthma of andere aandoeningen aan de longen, of hartafwijkingen. In de wintermaanden is het een belangrijke oorzaak van ziekenhuisopnamen bij kinderen.
De symptomen van bronchiolitis omvatten een droge hoest en een gierende toon tijdens het uitademen (een hoog geluid dat vanuit de borst komt). Gewoonlijk is er koorts en een troebele afscheiding uit de neus. Het kind is prikkelbaar en de eetlust neemt af. Tekenen van gevaar zijn een ademhalingsfrequentie van meer dan 40 keer per minuut, een blauwachtige verkleuring van de huid rondom de mond, het intrekken van de huid tussen de ribben (dat betekent dat de baby zo hard moet werken met ademhalen dat hij de tussenribspieren gebruikt om mee te helpen) en/of een zo zeer afgenomen vochtopname dat er gevaar voor uitdroging bestaat. De diagnose RS-virus wordt gesteld door te zoeken naar antilichamen tegen het virus in spoelingen uit de neus of door het virus te kweken op uitstrijkjes uit de neus.
De thuisbehandeling van het RS-virus is van oudsher gericht geweest op de verlichting van de symptomen: medicijnen tegen de hoest en de verkoudheid (met een effect dat nogal variabel is), bijvoorbeeld neusdruppels voor betere doorgankelijkheid en Bronchusverwijders (= middelen die de luchtkanalen in de longen wijder maken), zoals Deptropine of Salbutamol, helpen vaak hier. Vochtigheid kan ook helpen. Kinderen die in het ziekenhuis liggen, krijgen extra zuurstof via een masker, buisjes in de neus of onder een tent. [Vaak is het nodig enkele dagen de voeding via een sonde te geven, tot het drinken weer beter gaat, Red.] Tegen het eind van de jaren tachtig werd een medicijn ontwikkeld dat Ribavirin heette en dat door middel van een aerosol aan de kinderen in het ziekenhuis werd toegediend. Er is aangetoond dat dat de zuurstofvoorziening van slagaderlijk bloed sterk verbetert; de effecten voor wat betreft het doden van het virus zijn echter op zijn zachtst gezegd twijfelachtig. Vanwege de hoge kosten en het feit dat kinderen er niet duidelijk sneller door herstellen, wordt het alleen gegeven aan de kinderen in het ziekenhuis die na besmetting met het virus de grootste risico's lopen. In ernstige gevallen kunnen corticosteroïden (medicijnen op basis van hormoon van de bijnierschors) ook helpen.

Len Leshin, kinderarts

Down Syndroom Team Drechtsteden

• Ria van Drunen-Vermeeren, Zwijndrecht

Op vrijdag 19 april 1996 start het Down Syndroom Team Drechtsteden met een maandelijks spreekuur op vrijdagmiddag voor kinderen met Down's syndroom in het Drechtstedenziekenhuis, locatie Jacobus, te Zwijndrecht.

oprichten van meerdere teams

In nauwe samenwerking met de Sociaal Pedagogische Dienst Zuid-Holland Zuid en het Drechtstedenziekenhuis nam de SDS-kern Dordrecht-Gorinchem, West-Betuwe in 1994 het initiatief om een DS-Team op te richten, in navolging van een tweetal andere DS-Teams in het land.

In de vorige 'Down + Up' (nr. 32) is een artikel gewijd aan het onlangs uitgebrachte TNO-rapport (Evaluatie Down Syndroom Team Voorburg). Eén van de conclusies daarvan was, dat het oprichten van meerdere teams in het land gerechtvaardigd en wenselijk is. Verder concludeerde TNO, dat de kracht van een DS-Team o. a. zit in het multidisciplinaire karakter ervan. De kinderen worden eerst door specialisten in verschillende disciplines gezien. Aan de hand van de nabespreking met de diverse disciplines worden gecoördineerde adviezen gegeven aan ouders en de eigen behandelaars van de kinderen. Met name door de hoeveelheid kinderen die het team ziet, maar ook door de gezamenlijke nabespreking, wordt deskundigheid opgedaan op het gebied van Down's syndroom. Wij, de coördinatoren van de genoemde SDS-kern, hopen met dit DS-Team een extra bijdrage te kunnen leveren aan het verder uitdragen van opgedane kennis en ervaring aan andere collega-artsen en -therapeuten.

In het team hebben de volgende medici en para-medici zitting genomen:

- Een *kinderarts/coördinator*. De kinderarts houdt steeds de totale gezondheidssituatie van het kind in de gaten en coördineert de inbreng van de andere specialisten.

- Een *kno-arts*. De kno-arts adviseert over onderzoekmethoden en behandeling van zowel aangeboren als verworven gehoorproblemen. Ook geeft hij adviezen over de problematiek van de bovenste luchtwegen.

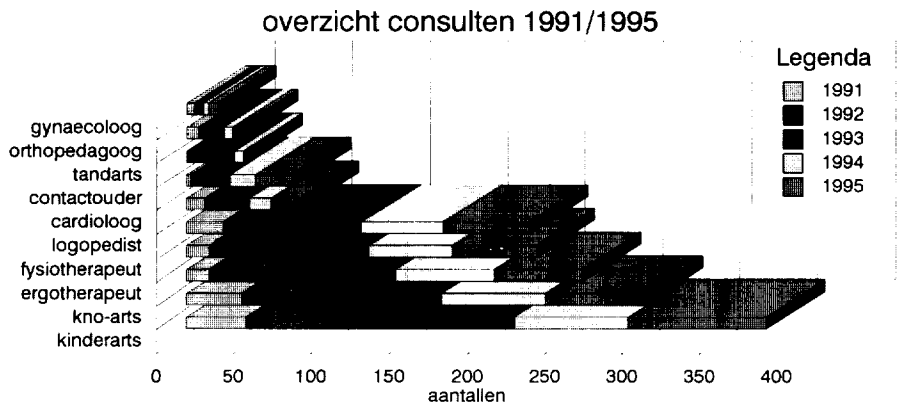
- Een *kinderfysiotherapeut*. De kinderfysiotherapeut richt zich vooral op de motorische ontwikkeling. Al bij heel jonge kinderen is het mogelijk om adviezen te geven aan ouders om de ontwikkeling van hun kind te stimuleren.

- Een *logopedist*. De logopedist ondersteunt de ontwikkeling van de mondmotoriek en geeft daarnaast adviezen op het gebied van zuig-, slik- en eetgedrag. Ook wordt in een vroeg stadium bekeken hoe de communicatie op gang gebracht en gestimuleerd kan worden.

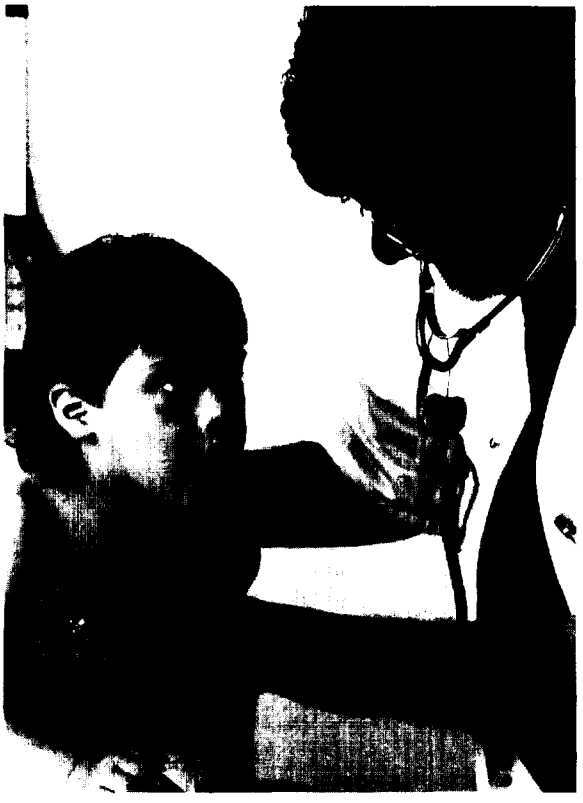
- Een *dermatoloog*. De dermatoloog adviseert ten aanzien van preventie of behandeling van allerlei huidaandoeningen zoals eczeem, psoriasis en schimmelinfecties, als ook over allergische reacties, voedselintoleranties en voedselallergieën, die zich in verhoogde mate voordoen bij kinderen met Down's syndroom.

- Een *klinisch geneticus*. De klinisch geneticus beantwoordt eventuele vragen over de chromosoomconfiguratie, die verantwoordelijk is voor Down's syndroom. Verder kunnen de ouders door de klinisch geneticus worden begeleid bij de vaak ingewikkelde afwegingen rond een eventuele volgende zwangerschap.

Uiteraard zijn ook in dit team *contactouders* beschikbaar, o. a. om andere ouders te informeren en te steunen door het geven van algemene en specifieke in-



	kinderarts	kno-arts	ergotherap	fysiotherap	logopedist	cardioloog	contactoud	tandarts	orthopedag	gynaecoloo
1991	39	36	15	15	24	12	3		8	5
1992	82	82	62	54	42	14	9	14	8	6
1993	90	66	56	49	47	15	16	17	8	
1994	74	67	63	53	52	14	17	6	6	3
1995	89	64	57	54	56	18	23		4	6



Dokter J.P. van Wouwe, kinderarts-coördinator van het team Drechtsteden, met Michelle Laging

formatie om zo een beeld te geven van wat ouders in de toekomst verwachten mogen.

In dit team hebben tevens een *maatschappelijk werker* en een *pedagogisch werker* van de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD) zitting genomen. Dit geeft ouders de mogelijkheid om ook tijdens dit spreekuur adviezen te vragen met betrekking tot de begeleiding bij de ontwikkeling en opvoeding van kinderen met Down's syndroom. Mevrouw Anja Boogaard, de voorzitter van het bestuur van de pas opgerichte Stichting Down Syndroom Team Drechtsteden en regiomanager van de Sociaal Pedagogische Dienst Zuid-Holland Zuid, zegt hierover: 'Uit de vele verhalen van ouders met jonge kinderen is mij duidelijk geworden dat er behoefte is aan uitbreiding en centralisatie van kennis omtrent Down's syndroom.

Niet alleen medische zaken zijn belangrijk, ook de sociaal- emotionele kant verdient grote aandacht, zowel ten opzichte van de ouders, als ten opzichte van het kind. De maatschappelijk en pedagogisch werkers kunnen tevens praktische tips en adviezen geven, variërend van adviezen over spelmateriaal tot adviezen over dagbesteding, logeren etc. De SPD vindt het daarom belangrijk om deel te nemen aan het Down Syndroom Team.'

De oprichting van dit DS-Team is mede mogelijk gemaakt door het toekennen van een startsubsidie voor de aanloopkosten door de Provincie Zuid-Holland en door de OZ-Zorgverzekeraar in de vorm van het toekennen van een specifiek quotum voor consulten bij het DS-Team van de kinderfysiotherapeute en de logopediste voor ziekenfondspatiënten. Ook de begeleiding en adviezen van de Landelijke Federatie van Oudervereniging hebben een grote bijdrage geleverd in de totstandkoming van dit DS-Team.

EUROCAT: Een registratie van aangeboren afwijkingen

is uw kindje al aangemeld?

We hopen allemaal dat onze kinderen gezond ter wereld komen. Het gaat echter niet altijd goed: 2 à 3% van de pasgeboren baby's heeft een aangeboren afwijking.
EUROCAT registreert deze afwijkingen en doet onderzoek naar de oorzaken ervan.
EUROCAT staat voor: EUropean Registration Of Congenital Anomalies and Twins, in gewoon Nederlands: de Europese registratie van aangeboren afwijkingen en tweelingen. Gezonde tweelingen worden overigens sinds 1989 niet meer geregistreerd.
Voor de provincies Groningen, Friesland en Drenthe wordt de EUROCAT-registratie uitgevoerd door de vakgroep Medische Genetica van de Rijksuniversiteit Groningen.
EUROCAT Zuidwest-Nederland registreert aangeboren afwijkingen in de regio Rotterdam, Zeeland en een gedeelte van Noord-Brabant.
In heel Europa werken zo'n 30 EUROCAT-centra samen aan onderzoek naar aangeboren afwijkingen.
Registratie van aangeboren afwijkingen is belangrijk om te weten te komen hoe vaak aangeboren afwijkingen vóórkomen. De gegevens kunnen worden gebruikt om te onderzoeken wat de oorzaak van aangeboren afwijkingen kan zijn. Soms zijn de gegevens nodig omdat mensen zich zorgen maken over een mogelijke epidemie van aangeboren afwijkingen. Dit was bijvoorbeeld het geval in 1986, toen er in de kerncentrale van Tsjernobyl een ernstig ongeluk gebeurde. Hierbij kwam radioactiviteit in de atmosfeer terecht. Vanuit Berlijn en Turkije kwamen er in de periode na het ongeluk geruchten dat er meer kinderen met aangeboren afwijkingen werden geboren. Hierop werden de gegevens van alle EUROCAT-registraties onderzocht. Ondanks uitvoerig onderzoek kon gelukkig geen stijging van het aantal aangeboren afwijkingen worden aangetoond. Helaas is het zo dat meewerken aan EUROCAT meestal niet betekent dat de vele vragen die ouders hebben direct beantwoord kunnen worden. Wel kunnen wij recente informatie geven over een bepaalde aandoening en adressen van patiëntenorganisaties doorgeven.
Wilt u weten of uw kindje bij EUROCAT is aangemeld of zelf uw kindje aanmelden? Bel of schrijf naar:

EUROCAT Noord Nederland:
A. Deusinglaan 4
9713 AW Groningen
tel.: (050) 363 29 52/363 32 38

EUROCAT Zuidwest-Nederland:
GGD-Rotterdam e. o.
Postbus 70032
3000 LP Rotterdam
tel.: (010) 433 96 49

Het verhaal van Corné

een combinatie van Down's syndroom en schisis

• Evelien Jaquet, Herveld

Corné werd op 28 mei 1994 geboren met het syndroom van Down en een dubbelzijdige schisis (lip-, kaak-, en gehemelte spleet). In de volksmond ook wel hazelip genoemd.

Hoewel in het vorige nummer ook al een geval beschreven werd, komt de combinatie van Down's syndroom en schisis weinig voor. Een schisis hoeft niet erfelijk te zijn. In ons geval is dat wel zo. Het zusje van Corné, Janneke, en hun moeder hebben echter een enkelzijdige schisis. Een achterneef ook.

mondspieren werden bijna niet gebruikt

Omdat we dus al wat ervaring hadden met een schisis, was alles niet zo vreemd meer voor ons toen Corné werd geboren. We wisten dat het drinken vaak problemen geeft en daarom gingen we naar het ziekenhuis. Na een moeilijke eerste dag probeerden we of Corné kon drinken met een z. g. 'lammerenspeen'. (Borstvoeding kon helaas niet).

Een lammerenspeen is een speen van ongeveer acht centimeter lang. Hiermee kreeg Corné de voeding achter in de mond, zodat hij alleen nog maar hoefde te slikken. Nadeel hiervan was dat de mondspieren bijna niet gebruikt werden. Maar zuigen was erg moeilijk voor Corné omdat hij twee stukjes van z'n lip, kaak en gehemelte miste.

Corné met mutsje, acht maanden oud

Als hij te weinig dronk werd dat aangevuld met sondevoeding.

Ook hebben we nog de 'Habermann fiberspeen' geprobeerd. Deze speen is ongeveer even lang als de lammerenspeen, maar hier zit aan het einde een verdikking zodat Corné wat meer houvast had in de mond. Toen Corné tien dagen oud was, kreeg hij een gehemelteplaatje in (een soort kunstgebitje zonder tanden). Nu was de opening tussen mond en neus afgesloten en kon hij proberen met een gewone speen te gaan drinken. Met de rubberen 1-2-3 speen van Dodie voor baby's vanaf drie maanden ging dat het best.

Schisisteam

Het gehemelteplaatje werd aangemeten door de orthodontiste van het schisisteam. Dit is een team van samenwerkende specialisten: kinderarts, plastisch chirurg, orthodontiste, sociaal verpleegkundige, KNO-arts, logopediste, kaakchirurg, prothetist en een erfelijkheidsdeskundige.

Corné deed erg goed zijn best met het drinken. Hij dronk wel langzaam en maakte niet altijd de fles leeg, maar het ging redelijk goed. Toen Corné twee weken oud was mocht hij naar huis! Hoera! Wat waren we blij!

De eerste maand dat hij thuis was, dronk hij slecht, was erg suf, sliep veel en groeide bijna niet.

Maar daarna ging alles ineens een stuk beter. Hij dronk vaker de fles leeg, groeide wat en kreeg meer oog voor z'n omgeving. Toen hij ruim zes weken jong was lachte hij!

Ondertussen gingen we om de zes weken naar de kinderarts voor controle. En één keer in de drie weken naar de orthodontiste van het schisisteam voor controle van het plaatje. Doordat Corné groeide moest dat plaatje steeds worden bijgeslepen. Ongeveer om de drie maanden kreeg hij een nieuw.

's Nachts een mutsje op

Eind september moest Corné dag en nacht een mutsje op met een speciaal stuk elastiek onder zijn neus door, dat van het ene oor naar het andere liep. Dit was om, samen met het plaatje, het losse stukje kaak (dat alleen van boven aan zijn neusje vastzat) naar achteren te duwen en om een goede lipsluiting te krijgen. Het heeft een tijd geduurd voordat hij hieraan gewend was.

Toen Corné ongeveer vijf maanden was probeerden we of hij al wat met een lepeltje kon eten. Maar dat was erg moeilijk. Alles liep weer uit de mond of neus.

Gelukkig kenden wij de logopediste van Janneke. Zij heeft ook de NDT-aantekening ('Bobath', Red.) en behandelt vroegtijdig eet- en drinkproblemen. Van haar kregen we goede adviezen, het Mothercare-lepeltje, de juiste eetmethode en de beste houding om te eten. Ook luisterde ze geduldig als wij eens ongeduldig werden omdat het eten maar niet lukte.

Van twee kanten problemen

Toch bleven we steeds een paar hapjes proberen. Dit deden we

ook om al vroeg de mondmotoriek te stimuleren omdat we in de toekomst van twee kanten problemen kunnen verwachten. Want, ten eerste doet een schisiskind veel achter in de mond omdat de tong daar het meeste contact kan maken met het gehemelte en dat is vaak de grondslag voor een afwijkende spraak.

Ten tweede: een kind met Down's Syndroom heeft soms kauwproblemen en een lagere spierspanning in mond, tong en lippen.

We zijn ook twee keer bij een pré-verbale logopediste geweest die gespecialiseerd was in de behandeling met mondplaatjes volgens de therapie van Castillo-Morales. Maar Corné hield en houdt zijn tong keurig in de mond. Dus tot nog toe heeft hij zo'n plaatje niet nodig.

Een ander gezicht

Corné was negen maanden toen de lip gesloten werd. Dat was een heel ander gezicht! We hoopten dat het eten nu wat beter zou gaan, maar dat was helaas niet zo.

Het schisisteam adviseerde om gewoon door te gaan met de fles tot na de tweede operatie als het achterste stuk van het gehemelte gesloten werd. Vlak voor zijn eerste verjaardag kreeg Corné een buisje in één oor (van het andere oor was de gehoorgang te nauw). Corné hoorde niet goed en had oorontsteking. Dit was te verwachten, want kinderen met een schisis zowel als kinderen met Down's syndroom hebben vaak oor(gehoor)problemen.

Een week nadat Corné één jaar was geworden werd het zachte gehemelte en de huid gesloten.

. . . een ander gezicht . . .

vanaf die dag doet hij het prima!

Het voorste stuk van het gehemelte bleef open. Na deze operatie kreeg Corné een flinke terugslag. Hij was erg slap, dronk ontzettend slecht en viel veel af. We gaven extra Fantomalt in de fles die hij vier keer per dag kreeg. En gelukkig ging het na een paar weken weer beter. Ook het eten ging iets vooruit. De logopediste van Janneke kwam nog steeds bij ons.

Ondertussen kwam er een probleempje bij: Corné stak steeds zijn tong door het open voorste harde gehemelte en door zijn neus naar buiten. Zijn tong was dus erg aktief, een eigenschap die door het plaatje van Castillo-Morales ook wordt gestimuleerd. Maar de aanwezigheid van de schisis maakte zo'n plaatje dus overbodig. Maar, een stukje tong dat uit een neus komt, is een erg naar gezicht. Veel mensen schrokken ervan. Het werd steeds erger, vaak deed hij het een keer of vijf per minuut! Wat moesten we hiermee?

Zou het Down-team hier een oplossing voor weten? En misschien ook voor het eten dat nog steeds niet lukte? We maakten ook daar een afspraak.

Hij duwde de fles weg

Twee weken voordat we bij het DS-Team konden komen, duwde Corné steeds de fles weg. Hij wilde hem niet meer! Hij was inmiddels vijftien maanden. Snel hebben we toen een bordje pap klaar gemaakt. En ja hoor! Achter elkaar at hij het op!! En vanaf die dag gaat het eten prima! En vanaf die dag doet hij ook niet meer steeds z'n tong door de neus!

Wel komt er nog steeds eten uit zijn neus. Maar dat kan natuurlijk niet anders omdat het voorste stuk van het gehemelte nog open is.

Het is al wel een stukje dicht gegroeid, na de laatste operatie. Janneke, Corné's zusje, was ruim 2½ jaar toen er geen eten meer uit haar neus kwam.

We zijn nu bezig om Corné uit een gewone beker (van Tupperware met rand) te leren drinken. Dat is wel moeilijk. Ook 'rommelen' we een paar keer per dag met een 'Putztrainer' in zijn mond. Dit is een speciaal borsteltje met zachte rubberen lamellen. We doen dit om de mondmotoriek zo beweeglijk mogelijk te maken en om het kauwen te stimuleren.

Het gaat ontzettend goed

Corné is nu anderhalf jaar en het gaat nu ontzettend goed met hem! Hij heeft ongeveer zeven tanden en kiezen en hij eet bijna alles op ieder uur van de dag. Hij hoort goed, alhoewel het buisje inmiddels uit zijn oor is. Janneke noemt hij A en als hij haar zoekt roept hij: 'Ha A, Ha A!'

Verder brabbelt hij wat en pas deed hij het miauwen van een poes na toen wij dat voordeden. 't Is een vrolijk jongetje dat dol is op kiekeboe-spelletjes en spelen met de bal en blokken.

Korte berichten

Giften

In het afgelopen kwartaal ontving de SDS de volgende schenkingen:

- Anoniem *f* 500 (algemene activiteiten)
- Schindler Liften, Eindhoven, *f* 1.000 (video over integratie)
- Soons Rolluiken, Maastricht, ter gelegenheid van het 100-jarig bestaan, *f* 1.000 (video over integratie)
- Het personeel van Soons Rolluiken, Maastricht, ter gelegenheid van het 100-jarig bestaan, *f* 175 (video over integratie)

DOWN + UP jaargang 1995

*kaders zijn gemarkeerd met een *) achter de titel*

titel	auteur(s)	deel nr.	blzn.
algemeen:			
Kinderen over Down's syndroom *)	Erik de Graaf	D + U. 29	5- 5
Een bijzondere kinderstoel	Franka Stevens-Van Opstal	D + U. 29	6- 6
De therapeute adviseerde 'Tripp-Trapp' *)	Mary Strouken	D + U. 29	6- 6
Derde Europese Down's syndroom conferentie	Erik de Graaf	D + U. 29	14-14
Unser Bruder mit Down-Syndrom *)	Erik de Graaf	D + U. 29	37-37
Down + Up jaargang 1994	Erik de Graaf	D + U. 29	38-40
De specificiteit van Down's syndroom	Erik de Graaf	UpDate 10	1- 1
Mammie, wat is Down's syndroom *)	Lis Coles	D + U. 30	5- 5
Ik hou mijn spreekbeurt over het syndroom van down	Sebastiaan Lockhorst	D + U. 30	9- 9
sdswannl@knoware.nl	Erik de Graaf	D + U. 30	10-12
Joey, een kindje met het syndroom van Down	Erik de Graaf	D + U. 30	25-25
AWBZ-vergoedingen een zootje *)	Erik de Graaf	D + U. 30	26-26
Verreweg het vriendelijkste personeel	Torsten Schubert	D + U. 30	28-29
Maak de Tripp-Trappstoel goed aan de tafel vast!	Walter Schut	D + U. 30	35-35
Vervoerproblemen? Wij niet meer! *)	Familie Scholtens	D + U. 31	3- 3
80 jaar! *)	Nicole Maessen	D + U. 31	5- 5
'Saam sien ons kans'	Anoniem	D + U. 31	6- 6
Down's syndroom in Zuid-Afrika *)	Erik de Graaf	D + U. 31	7- 7
'Ons het daar moed geskep'	Derek en Ronel Lochner	D + U. 31	7- 7
Rectificatie *)	Maria van Viet	D + U. 31	15-15
Infolijn persoonsgebonden budget *)	Debora Korporaal	D + U. 32	14-14
Experiment Cliëntgebonden Budget Rotterdam	Kees Zuithoff	D + U. 32	14-15
Cursusopbouw oudertrainingen StiBCO voltooid *)	Hans Jacobs	D + U. 32	47-47
beeldvorming:			
'Mongool' mag niet	Anke Laging	D + U. 30	34-34
'Mongolisme' -wat is dat eigenlijk?	Erik de Graaf	D + U. 31	36-38
De situatie bij de 'nieuwe media' *)	Erik de Graaf	D + U. 31	37-37
'Mongolisme' = midden niveau	Erik de Graaf	D + U. 32	32-36
early intervention en opvoeding:			
Vroeghulp, breed uitgemeten *)	Anke Procee	D + U. 29	41-41
Toekomstige ontwikkelingen in early intervention (vroeghulp)	Mike Guralnick	UpDate 10	1-10
Evaluatie Project Vroeghulp	Erik de Graaf	D + U. 30	12-16
Ouders van kinderen met Down's syndroom positiever	Erik de Graaf	D + U. 30	14-14
Spelen met puzzels	Hedianne Bosch	D + U. 30	21-23
Over koffie en spelen	Yvonne Koot et al.	D + U. 30	24-24
Ook een speelgroep in Tilburg	Edith Buring	D + U. 31	8- 9
Studiemiddag met Robin Treloar *)	Erik de Graaf	D + U. 31	40-40
'Kleine Stapjes' -grote vooruitgang	Erik de Graaf	D + U. 32	folder
Het testen van uw kind	Marja Hodes	D + U. 32	16-18
Zindelijk in één dag	Debbie (van het Internet)	D + U. 32	28-28
ervaringen van ouders, etc.:			
Goede, optimistische verhalen	Antoon Oonk	D + U. 29	3- 3
Trotse ouders	Alides en Alinda ter Keurst	D + U. 29	3- 3
Zomaar een brief van een trotse moeder	Lyda Wapperom	D + U. 29	4- 4
Una bambina Down	Saskia en Dick Vos	D + U. 29	5- 5
Jike loopt niet meer weg	Hedianne Bosch	D + U. 29	13-14
Wat willen we nog meer?	Mariet Offermans en Antoon Oonk	D + U. 30	3- 3
Het zonnetje in huis	Paul de Römph	D + U. 30	4- 5
Twee moeders *)	Karin van den Hurk en Karin Kloet	D + U. 30	4- 4
Chrissie een jaar na thuiskomst uit het ziekenhuis	Wim en Esther Kroes	D + U. 30	6- 6
Met acht maanden hoorde ik het pas	Maria van Vliet	D + U. 30	7- 7
Meer over de tweeling	Joke van der Knaap	D + U. 30	8- 8
Een stukje over Sebastian	Liesbeth en Dick Holster	D + U. 30	27-27
Mijn broertje Floris	Lieneke Helder	D + U. 31	3- 3

titel	auteur(s)	deel nr.	blzn
Ze is Anne	Yvonne en Auke Kingma	D + U. 31	4- 5
Thee zetten *)	Betsy Onderdelinden	D + U. 31	14-14
Annelotte *)	D. Hoekstra	D + U. 31	17-17
Boy *)	Gaby Jansen	D + U. 31	19-19
Daniël *)	Linda en Rik Schneiders	D + U. 31	27-27
Vier maanden met Evie	Jacqueline en John de Wert	D + U. 31	34-35
Laurens heeft het niet overleefd *)	H. Rollfs of Roelofs	D + U. 31	39-39
Ons lief vriendinnetje Chantal	Jolanda van Aalst	D + U. 32	3- 3
Een paar krabbels van een oma *)	Mevr. Sleiffer	D + U. 32	3- 3
Joost bij AC Milan	Annie en Wim de Nooijer	D + U. 32	4- 5
Uit het woelige leven van Boy Deen	Marlies Deen-Dijkstra	D + U. 32	5- 7
Meer over de tweeling	Joke van der Knaap	D + U. 32	7- 8
Thabang uit Botswana *)	Marijke Overeem	D + U. 32	8- 8
Sybrand *)	H. Pilat	D + U. 32	13-13
Robin en Sander *)	Mark en Mariëlle Moeleker	D + U. 32	15-15
Björn *)	Theo en Irene Wit	D + U. 32	47-47
medische aspecten:			
Alleen nog maar het syndroom van Down	Geert & Eveline Helder	D + U. 29	33-34
Het syndroom van West *)	Frank Visser	D + U. 29	33-33
Onderzoek naar tarwe-overgevoeligheid in Zuid-Holland	Elvira George en Luisa Mearin	D + U. 29	34-35
Onvruchtbaar . . . of toch vruchtbaar?	Emily Kingsley	D + U. 30	33-33
Communicatie met artsen	Anoniem	D + U. 30	34-35
Gehoorproblemen bij kinderen/volwassenen met Down's syndroom	Erik de Graaf	D + U. 30	36-42
Hoeveel geluid is 1 deciBel? *)	Erik de Graaf	D + U. 30	37-37
Twee soorten onderzoek	Erik de Graaf	D + U. 30	38-38
Twee soorten gehoorverliezen	Erik de Graaf	D + U. 30	39-39
Ouders over gehoorproblemen	van het Internet	D + U. 30	43-44
Down's syndroom en koemelkprodukten	Erik de Graaf	D + U. 31	30-31
Zoeken naar het wondermiddel	Erik de Graaf	D + U. 31	31-34
Telefoonnummers Down Syndroom Teams *)	Erik de Graaf	D + U. 31	41-41
Ons kleine muisje	Loraine Botman	D + U. 32	36-37
Amerikaanse ervaringen	Hilde de Haan en Bernard Fikkers	D + U. 32	37-39
Ons manneke krabbelt er weer bovenop	Henrike en André van Wingerden	D + U. 32	39-40
Geitenmelk en kma *)	René Smit	D + U. 32	40-40
Anne-José, Down's syndroom en leukemie	Joke en Dick van der Kolk	D + U. 32	41-45
Evaluatie Down Syndroom Team Voorburg	Erik de Graaf	D + U. 32	45-47
muziek:			
Odette op muziekles	Ans Zekhuis	D + U. 30	30-31
Muziek-onderwijs met behulp van een kleurenmethode	Trees Verburg	D + U. 32	31-31
onderwijs, aardrijkskunde:			
Aardrijkskunde	Marian de Graaf-Posthumus	D + U. 31	22-24
onderwijs, algemeen:			
Proyecto Roma	Hanneke Witte	D + U. 31	13-15
Onderwijs -Kwaliteitstoetsing door ouders	Erik de Graaf	D + U. 31	18-19
onderwijs, integratief:			
Integratie: niet alleen voor een 'bovenlaag'	Erik de Graaf	UpDate 9	1- 1
Aanpassingen aan het curriculum	Alice Udvari-Solner	UpDate 9	1-16
Lissa gaat naar de basisschool	Joke Wiering	D + U. 29	18-18
Fifty/fifty regulier en speciaal	Marianne van Esch	D + U. 29	21-21
Kinderen met een verstandelijke belemmering in het reguliere onderwijs	Gert de Graaf	UpDate 11	1-20
Sophie gaat naar de peuterspeelzaal!	Annerie Burggraaf-Hietanen	D + U. 31	9-12
Weer samen naar school	Leo Detering	D + U. 31	15-17
Zichtbaar of onzichtbaar	Tina Zoer	D + U. 31	26-29
WELKOM op de peuterspeelzaal	Anita Nijs	D + U. 32	19-19
Guido leert bij ons veel meer!	Martha en Frans Vlastuin	D + U. 32	20-21
Lennart *)	Dave en Talma van der Welle	D + U. 32	21-21
Anouk op de Basisschool	Marja Hodes	D + U. 32	22-25
Basisscholen met grote groepen gezocht	Ingrid Luhulima	D + U. 32	25-25

titel	auteur(s)	deel nr.	blzn
Zomaar een verhaal, maar niet over zomaar een leerling	Jolanda Kemperman	D + U. 32	26-28
Niet elke school wil geestelijk gehandicapt kind	Esther Bakker	D + U. 32	29-30
Nawoord *)	Emmy Kwant	D + U. 32	30-30
Zeg nooit: 'Nooit' *)	Erik de Graaf	D + U. 32	48-48
onderwijs, lezen:			
Over de drempel van het lezen	Hedianne Bosch	D + U. 29	15-17
'Ik heb genoten van alle artikelen'	Hanneke Witte	D + U. 29	19-21
Leren lezen voor kinderen met Down's syndroom	Hedianne Bosch	UpDate 10	10-12
Ik, Mik, Matthijs	Rinie Houben	D + U. 31	20-22
Ik Mik Loreland *)	Anoniem	D + U. 31	21-21
onderwijs, rekenen:			
Hoe Peetjie leerde rekenen	Netty Engels-Geurts	D + U. 30	17-20
De rekenmethode	Netty Engels-Geurts	D + U. 30	17-17
onderwijs, speciaal:			
Maar vader denkt: 'Wat doet ze dan?'	Erik de Graaf	D + U. 29	22-26
Hoe wij tot de keuze voor ZML-onderwijs gekomen zijn	A. Kok en L. Kok-Van Boxem	D + U. 29	26-26
Ik ben blij dat hij op de school voor ZML zit	J. van der Meer	D + U. 29	26-27
Deze vorm van integratie spreekt ons wel aan	W. Atsma-De Jong	D + U. 29	27-27
Liever bij de amateurs, dan bij de profs op de bank	Ria de Jong	D + U. 29	28-28
Lesmateriaal sociale redzaamheid	Erik de Graaf	D + U. 29	29-30
Zestig procent leerplichtontheffing	Gesineke Nelemans	D + U. 29	31-32
Wij juichen echt niet meer te vroeg	Ingrid Breedveld	D + U. 30	32-33
Wat heeft hij het naar zijn zin op het KDV!	Ingrid Karper	D + U. 30	32-32
Tom zit op de school voor ZML	Betsy Onderdelinden	D + U. 30	26-26
Van school af. ...	Yt van der Wal	D + U. 31	24-26
onderzoek:			
Wat weten we eigenlijk zeker?	Erik de Graaf	D + U. 29	9-13
prenatale diagnostiek:			
Scenario's voor de toekomst van mensen met Down's syndroom	Toos Groenewoud	D + U. 29	36-37
Ethische overwegingen en toekomstige ontwikkelingen in de zwangerschapsscreening voor Down's syndroom	Thomas Elkins	UpDate 12	1- 4
De toekomst van Down's syndroom	Erik de Graaf	UpDate 12	5- 8
stichtingsnieuws:			
Vrijwilligers gezocht! *)	Erik de Graaf	D + U. 31	41-41
Waarom is deze 'Down + Up' zo dik? *)	Erik de Graaf	D + U. 32	44-44
thema-weekend:			
Impressie van het thema-weekend SDS *)	Anita Nijs	D + U. 29	7- 7
Energie om er weer tegenaan te gaan	Sjoukje van Biezen-Hoekstra	D + U. 29	7- 7
'Welkom in Holland'	Eddy en Yvonne Borst	D + U. 29	8- 8
Volgend thema-weekend *)	Erik de Graaf	D + U. 29	9- 9
'Dit had ik voor geen goud willen missen'	Pim en Marinda Beishuizen et al.	D + U. 32	9-12
Volgend thema-weekend? *)	Erik de Graaf	D + U. 32	12-12

Telefoonnumers Down Syndroom Poli's / Down Syndroom Teams

Amersfoort
Samenwerkingsverband Vroeghulp Kinderen met Down's syndroom in regio Eemland
P. H. G. Hogeman, kinderarts (033) 422 23 45
Mevr. Ingrid Vaessen, orthopedagoog, (033) 460 65 00

Apeldoorn
Down Syndroom Team Apeldoorn
ZCA Locatie Lucas, Brigitte Holbrugge
(055) 541 98 05

Assen
Down Syndroom Team Assen
Wilhelminaziekenhuis, Kinderpoli (0592) 32 52 32

Voorburg
Down Syndroom Team Voorburg
Wilma van Leeuwen (secretariaat) (070) 387 73 36

Zwijndrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden
Drechtstedenziekenhuis, locatie Jacobus, Kinderpoli
(078) 654 19 80

Telefoonnumers early intervention speelgroepen/schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam - schoolvoorbereidingsklasjes
SCOPE (ook individuele begeleiding)
.Hedianne Bosch (020) 671 88 13

Betuwe - speelgroep
SDS-kern Betuwe-Rivierenland
(elke woensdagochtend)
Floor Wolters (0344) 69 34 72

Dordrecht - speelgroep
SPD Dordrecht
Anja van der Valk (078) 541 98 05

Elshout - speelgroep
'Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant
(elke dinsdag- en woensdagochtend)
Informatie (0416) 37 90 09

Den Haag - speelgroep
SDS-kern Rotterdam, Delft, Den Haag
Daniëlle Schleidt (070) 368 52 04

Groene Hart Zuid-Holland - speelgroep
SDS-ouders (eerste maandag van de maand)
Informatie (0172) 50 77 25, (0172) 50 79 84
(071) 501 23 35

Heerhugowaard - speelgroep
EIS, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland
(vrijdagochtend)
Informatie (0227) 50 17 69 of (0228) 51 17 66

Hoorn - speelgroep
EIS, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland
(maandagochtend)
Informatie (0227) 50 17 69 of (0228) 51 17 66

Gouda - speelgroep
PPG Gouda
Petula Redegeld (0182) 52 02 00

Agenda

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

- woensdagavond 10 april, 20.15 uur, SDS-kern Overijssel, thema-avond over onderwijs met als spreker de voorlichtster van de SPD. In de school 'Het Kleine Veer' in Dalfsen, Baarsmastraat 25. Inlichtingen en opgave via (0529) 43 27 39 of (0572) 39 11 73.

- vrijdagochtend 19 april, 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) 612 71 12 of (078) 610 02 43.

- maandag 22 april, 10.00-16.00 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, themadag 'Down's syndroom' met Erik de Graaf. In ZML-school 'de Alk', Van Harenlaan 3, Alkmaar. Inlichtingen en opgave via (0227) 50 17 69 of (0224) 58 15 59 of (0522) 28 13 37.

- maandagavond 22 april, 19.30 uur, SDS-kern Drente i.s.m. SPD en FvO, thema-avond over keuzen maken in het onderwijs aan kinderen met een verstandelijke handicap. In Schouwburg Ogterop, Zuideinde 70, Meppel. Inlichtingen en opgave via SPD-Hoogeveen (0528) 26 53 31.

- woensdagochtend 24 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) 612 71 12 of (078) 610 02 43.

- woensdagavond 24 april, 20.00, SDS-kern Noord-Limburg, informatie-avond homeopathie en Caesar-therapie, basisschool De Bongerd. Inlichtingen en opgave via via (0478) 58 91 81.

- vrijdagmorgen 26 april, 31 mei en 28 juni, SDS-kern Utrecht 1, koffieochtend bij de fam. van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten. Inlichtingen via (0346) 56 45 77.

- maandag 6 mei, 9.30-16.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, informatiedag early intervention ('vroeghulp') rondom 'Kleine Stapjes', met Marian de Graaf-Posthumus. Kinderopvang aanwezig. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43.

- donderdag 9 mei, 09.30-16.00 uur, SDS-kern regio Haarlem, themadag 'Down's syndroom' met Erik de Graaf, gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18, Haarlem. Inlichtingen via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.

- maandagochtend 13 mei, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

- dinsdagavond 14 mei, 20.00-22.00 uur, SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant, oudercontactavond bij de SPD. Inlichtingen via (040) 244 89 06 of (040) 245 12 47.

- zondagochtend 2 juni, 09.30-11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend, gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18, Haarlem. Inlichtingen via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.

- zondag 2 juni, 14.00, SDS-kern Noord-Limburg, familiedag, Peuterspeelzaal 'de Mierenhoop', Venray, Inlichtingen en opgave via (0478) 58 78 89.

- vrijdagavond 14 juni, 20.00 uur, SDS-kern regio Gouda, thema-avond Persoonsgebonden Budget i.s.m. met het SPC. Bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (182) 52 66 75.

- zondagochtend 16 juni, 10.30-12.30 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, koffieochtend m.m.v. muziektherapeute Marian Schagen. In Visio, Gildestraat 3, Heerhugowaard. Inlichtingen en opgave via (0227) 50 17 69 of (0224) 58 15 59.

- maandagochtend 1 juli, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

- zondag 15 september, SDS-kern regio Haarlem, familiefeest, gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18, Haarlem. Inlichtingen via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.

- woensdagavond 18 september, 20.00, SDS-kern Noord-Limburg, Early Learning speel-o-theek, basisschool De Bongerd. Inlichtingen en opgave via via (0478) 58 91 81.

- woensdagavond 30 oktober, 20.00, SDS-kern Noord-Limburg, oudercontactavond bij Marian Claessens, IJsselsteinseweg 70, IJsselstein. Inlichtingen en opgave via (0478) 54 16 74.

- vrijdag 15 november, 20.00, SDS-kern Noord-Limburg, informatiedag early intervention ('vroeghulp') rondom 'Kleine Stapjes', met Marian de Graaf-Posthumus, Gemeenschapshuis IJsselstein. Inlichtingen en opgave via (0478) 54 16 74 en (0522) 28 13 37.

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 Groningen: kernavond iedere zes weken. Inlichtingen via (0594) 51 76 31.

- SDS-kern Friesland: derde dinsdag van de maand thema-avond en oudercontactavond, bij de familie Booijink. Inlichtingen via (058) 256 33 72.

- SDS-kern Twente, kennismakingsbijeenkomst. Inlichtingen via (074) 266 50 35.

- SDS-kern Midden-Gelderland: koffieochtend elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur. Inlichtingen via (055) 366 98 99 of (055) 542 80 61.

- SDS-kern Oost-Gelderland: thema-avond over computers en computerprogramma's voor jonge kinderen met ontwikkelingsachterstand. Inlichtingen via (0315) 32 59 73.

- SDS-kern Betuwe-Rivierenland:
  - koffieochtend iedere tweede vrijdag van de maand 10.00-11.30 uur.
  - kernbijeenkomsten (Eck en Wiel). Inlichtingen via (0344) 69 34 72

- SDS-kern Utrecht 1: koffieochtend iedere laatste vrijdag van de maand, fam. van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten. Inlichtingen via (0346) 56 45 77.

- SDS-kern Amsterdam: thema-avond iedere twee maanden, koffieochtend of -middag iedere zes weken. Inlichtingen via (020) 641 34 03.

- SDS-kern regio Haarlem, themadag over computers in oktober. Inlichtingen via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.

- SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag):
  - werkgroep integratie. Inlichtingen via (015) 261 72 02.
  - koffieochtenden eens in de twee maanden. Inlichtingen via (070) 393 13 30.

- SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda):
  - koffieochtend iedere zes weken.
  - gespreksgroep iedere twee maanden. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

- SDS-kern Westelijk Noord-Brabant: koffieochtenden. Inlichtingen via (0162) 45 98 52.

- SDS-kern Midden-Limburg: gespreksavonden i.s.m. SPD Sittard. Inlichtingen via (046) 443 29 72.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 33*

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 50,- als u in Nederland woonachtig bent en anders f 60,-) 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 (0522-281337) en krijgen alleen dan bij hun bestelling een rekening op basis van de prijzen voor SDS-donateurs.
2) Leden van bij de Federatie van Oudervereniging aangesloten verenigingen bestellen via Utrecht (030-2363767) en betalen dezelfde prijs als de SDS-donateurs.
3) Niet-donateurs en niet-leden worden verzocht zoveel mogelijk via Utrecht (030-2363767) 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 Oudervereniging in Utrecht uitgevoerd.

Prijswijzigingen voorbehouden

Bestelrubriek

titel	***bestel code***	***donateurs***	***niet-donateurs***
SDS-Poster 'Dit is Rick; hij houdt van uitdagingen'	RIK	*f* 4,00	*f* 5,00
Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven (gezamenlijke uitgave EDSA en SDS) 127 blzn.	LES	*f* 40,00	*f* 50,00
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	*f* 3,50	*f* 3,50
Down Syndroom: De Feiten (uitgave Federatie van Oudervereniging) 57 blzn.	DSF	*f* 7,50	*f* 9,00
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereniging) 16 blzn.	BRT	*f* 4,00	*f* 6,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	*f* 2,00	*f* 2,50
Onderwijs Special (speciale editie van 'Down and Up') 12 blzn.	OWS	*f* 4,00	*f* 5,00
Preventief Geneeskundige Checklist (bedoeld voor medici), voorlopige uitgave, 25 blzn.	PGC	*f* 11,50	*f* 11,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	*f* 20,00	*f* 25,00
Fysiotherapie voor baby's (nederlandstalige video, 25 min)	FYS	*f* 28,00	*f* 35,00
Kleine Stapjes (Small Steps), early interventionprogramma ('vroeghulp'), boeken 1 t/m 8 in ringband, ca. 600 blzn.	KSB	*f* 120,00	*f* 120,00
Kleine Stapjes (Small Steps), instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	*f* 95,00	*f* 120,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij het OOO, 25 blzn.	SOO	*f* 8,00	*f* 10,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij de Gebruiksaanwijzing, 47 blzn.	SGB	*f* 16,00	*f* 20,00
The Macquarie Program, Leren lezen, 46 blzn., voorlopige uitgave	LL	*f* 15,50	*f* 19,50
The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	*f* 6,00	*f* 7,50
The Macquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	*f* 10,00	*f* 12,50
T. E. L. L. (Teaching Early Language for Living), nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	*f* 56,00	*f* 70,00
T. E. L. L., A Communication Program (uitgave Macquarie University), engelstalig boek, ca. 300 blz.	TLB	*f* 40,00	*f* 50,00
Syndroom van Down (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	*f* 39,90	*f* 39,90
Losse nummers 'Down + Up' vanaf nummer 22 (=XX)	DXX	*f* 10,00	*f* 10,00
'Zeg nooit: "Nooit!" (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	*f* 20,00	*f* 25,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspronkelijke uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	*f* 60,00	*f* 75,00

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 33: 2850

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

Typewerk
Gonda de Boer en Dagcentrum 'de Zuidwester', Hoogeveen

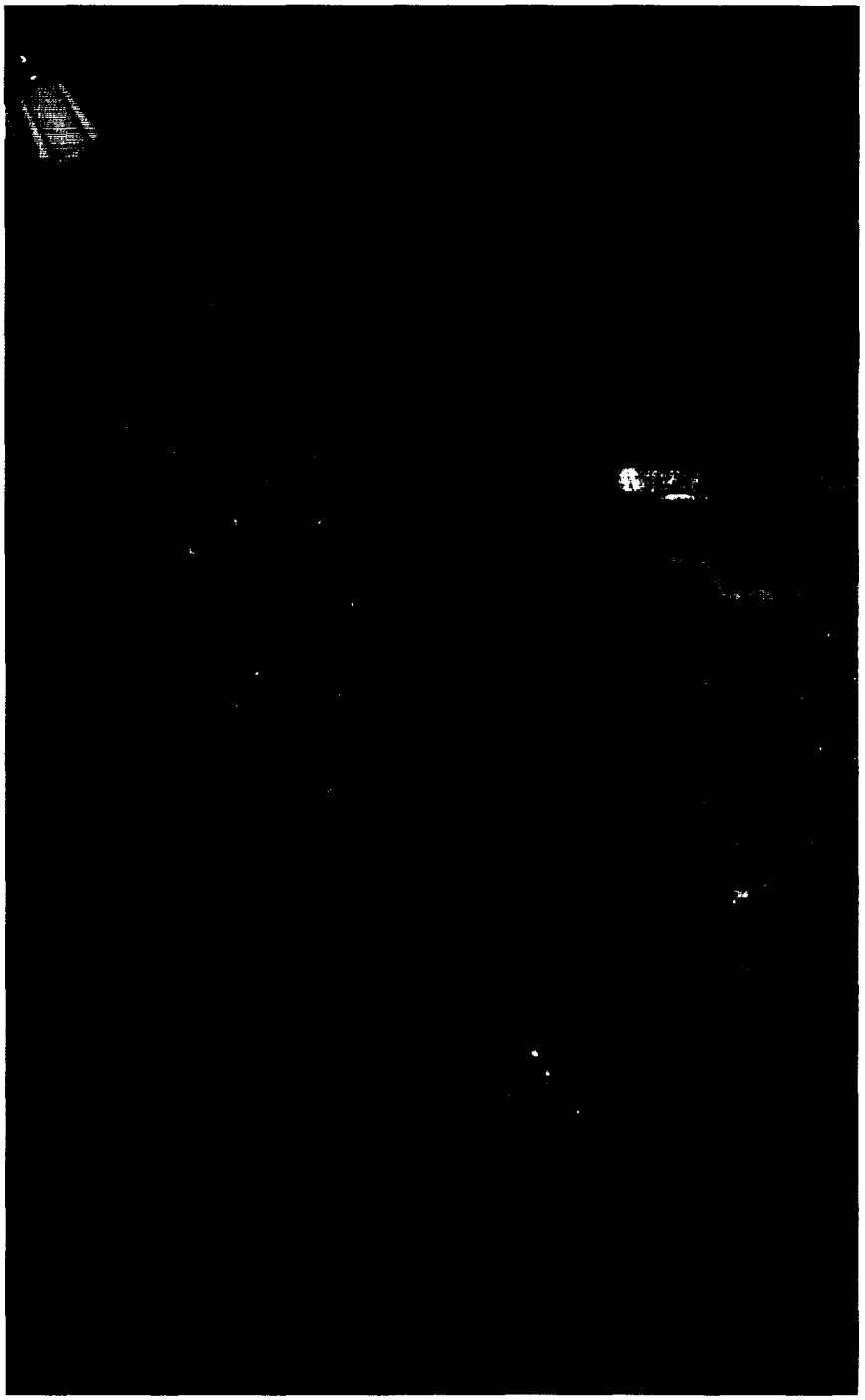
Opmaak en druk
Drukkollektief Luna Negra, Amsterdam

Vormgeving
Ad van Helmond

Kopij
Uw bijdragen voor D+U zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette voor 15 mei 1996. 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.13 • LENTE 1996 • 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

Niet alle mensen met Down's syndroom krijgen *klinisch* Alzheimer!

In de 'Klik' (maandblad over mensen met een verstandelijke handicap) van november 1991 werd op de voorpagina een artikel aangekondigd met de kreet: 'Mensen met het syndroom van Down gaan dementeren'. Binnenin heette het: 'Er is heel slecht nieuws voor mensen met het syndroom van Down. Als ze ouder worden dan vijftig jaar krijgen ze vrijwel zeker de dementerings-ziekte van Alzheimer. Ook onder jongere mensen met Down's syndroom komt de ziekte van Alzheimer veel vaker voor dan bij andere mensen ...' De Klik-opvatting vond een goede voedingsbodem in de Nederlandse zorg. De SDS verzet zich echter al vanaf de publikatie van het gewraakte artikel met nadruk tegen dit soort berichtgeving (o. a. in: 'Niet alle ouderen met Down's syndroom krijgen Alzheimer!' in UpDate.2, de inlage bij D+U.22). Want gelukkig is het beeld niet zó somber. Daar zijn een aantal belangrijke redenen voor. Dat neemt echter niet weg, dat de in Klik uitgesproken gedachte nog steeds door ons land waart. Denken dat iemand de ziekte heeft, terwijl het niet zo is (een 'vals-positieve diagnose') is echter schadelijker voor de persoon en zijn of haar familie dan geen diagnose wanneer er in werkelijkheid wel degelijk sprake is van Alzheimer-dementie. Het is daarom tijd voor een goed state-of-the-art overzicht vanuit een werkgroep met maximaal gezag op het genoemde gebied. Wij geven u hieronder hun volledige, in december 1995 gepubliceerde rapport, maar voor we dat doen willen we een aantal hoofdpunten heel kort voor u samenvatten:

1) Vrijwel alle volwassenen met Down's syndroom boven de leeftijd van 40 jaar vertonen een neuropathologie die verband *zou kunnen houden* met de ziekte van Alzheimer.

2) Gedetailleerde analyses suggereren dat daar twee vormen van bestaan. Er is een goedaardige vorm, die de hersenfuncties niet significant lijkt te hinderen en die in grote aantallen te zien is in de hersenen van volwassenen met Down's syndroom boven de 30 (die geen tekenen van achteruitgang in hun functioneren vertonen). Daarnaast is er een vorm die in verband gebracht wordt met klinische Alzheimer-dementie.

3) Er mag pas worden gedacht aan de ziekte van Alzheimer wanneer er sprake is van *zowel* neuropathologische verschijnselen volgens een karakteristiek patroon als progressieve dementie. Ook dan gaat het echter nog steeds om een uitsluitingsdiagnose. Veel systemische aandoeningen kunnen namelijk symptomen veroorzaken die bij niet behandelen lijken op dementie.

4) De bevindingen van vele onderzoeken suggereren dat een aanzienlijk deel van de mensen met Down's syndroom van boven de 40 jaar neuropathologische zowel als klinische tekenen van dementie ontwikkelen. Daarbij blijven de schattingen van klinische dementie echter duidelijk lager dan de geschatte prevalentie van neuropathologische tekenen van de ziekte van Alzheimer.

5) Bovendien blijken schattingen van de prevalentie van Alzheimer-dementie bij volwassenen met Down's syndroom in de verschillende onderzoeken sterk te variëren. Daar worden allerlei redenen voor aangevoerd. Er is gewoon nog onvoldoende goed onderzoek gedaan. Daarnaast moeten mogelijke risico-factoren nader worden onderzocht, zoals eerder hoofdletsel, de mate van verstandelijke retardatie (als een analogon voor opleidingsniveau) en de woonsituatie (zelfstandig, thuis of in een instituut).

6) Essentieel is dat het leeftijdsspecifieke prevalentiecijfer voor Alzheimer-dementie bij volwassenen met Down's syndroom telkens weer bepaald wordt op minder dan 100%, zelfs bij de hoogste leeftijden.

Epidemiologie van de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke belemmering

resultaten en aanbevelingen van een internationale conferentie

• Warren Zigman, Ph.D., Nicole Schupf, Ph.D., Dr.P.H. Meindert Haveman, Ph.D., Wayne Silverman, Ph.D.[1]
vertaling Hans Bronswijk, Zwolle, en Erik de Graaf, Wanneperveen

Samenvatting: **Ouderen vormen een van de snelst groeiende segmenten van onze samenleving, hetgeen resulteert in een aanzienlijke toename in de prevalentie van de leeftijdsgerelateerde ziekten. Eén daarvan is de ziekte van Alzheimer, de meest algemene oorzaak van ouderdomsdementie. Onder volwassenen met een verstandelijke belemmering heeft praktisch iedereen met Down's syndroom boven de 40 een neuropathologie die tegenwoordig beschouwd wordt als compatibel met de diagnose ziekte van Alzheimer, terwijl andere volwassenen met een verstandelijke belemmering, die geen Down's syndroom hebben, pas een toenemende prevalentie van neuropathologie van het Alzheimer-type vertonen na het bereiken van de leeftijd van 65 jaar. Dit rapport betreft de bespreking door en de aanbevelingen van een epidemiologie-werkgroep die geformeerd werd tijdens een internationale conferentie die bijeengeroepen was om de ziekte van Alzheimer onder mensen met een verstandelijke belemmering te bespreken. Daarbij ging het met name om: a) de incidentie en prevalentie van klinische dementie bij volwassenen met een verstandelijke belemmering; b) de risicofactoren bij de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer bij volwassenen met een verstandelijke belemmering en c) de minimaal te verzamelen gegevens die van belang kunnen zijn voor toekomstig onderzoek op het gebied van de ziekte van Alzheimer bij volwassenen met een verstandelijke belemmering.**

Vandaag de dag is de populatie van ouderen een van de snelst in aantal groeiende segmenten van onze samenleving. Er zijn vergelijkbare toenames vastgesteld in de populatie ouderen met een verstandelijke belemmering en andersoortige ontwikkelingsbelemmeringen, waarbij de huidige omvang van de populatie van volwassenen met een ontwikkelingsbelemmering van 60 jaar en hoger in de V. S. wordt geschat op 173.000 personen. Verwacht wordt dat deze groep tegen het jaar 2025 een omvang van 332.900 personen bereikt zal hebben (Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Mental Retardiation, The University of Illinois at Chicago, 1995).

Tegelijk met de enorme toename van de populatie van personen boven de 65 is er een vergelijkbare toename geweest in de prevalentie van ouderdomskwalen. Eén daarvan is de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende oorzaak van ouderdomsdementie (Katzman, 1981). Schattingen van dit moment geven aan dat rond de eeuwwisseling ongeveer 10 miljoen Amerikanen de ziekte van Alzheimer zullen hebben (Evans, 1990).

Voor het stellen van de diagnose ziekte van Alzheimer is zowel de aanwezigheid van progressieve dementie (een achteruitgang van de cognitieve, fysieke en adaptieve status) vereist als neuropathologie volgens een karakteristiek patroon. De neuropathologische kenmerken van de ziekte van Alzheimer worden gedefinieerd als de aanwezigheid van twee klassen van microscopische lesies, t. w. **bèta-amyloid plaques** en **neurofibrillaire 'tangles'**.

Vrijwel alle volwassenen met Down's syndroom boven de leeftijd van 40 jaar vertonen een neuropathologie die compatibel is met de diagnose ziekte van Alzheimer (Ball & Nuttall, 1980; Burger & Vogel, 1973; Ellis, McCulloch & Corley, 1974; Fraser & Mitchell, 1876; Jervis 1948; Malamud, 1972; Ropper & Williams, 1980; Solitaire & LaMarche, 1966; Struwe, 1929). Volwassenen met een verstandelijke belemmering die geen Down's syndroom hebben, vertonen pas boven de leeftijd van 65 jaar een toenemende prevalentie van een neuropathologie van het Alzheimer-type (Barcikowska et al. 1989; Popovitch et al., 1990).

De mate waarin mensen met een verstandelijke belemmering en andere ontwikkelingsbelemmeringen een grotere kans hebben om de klinische dementie, die geassocieerd wordt met de ziekte van Alzheimer, te ontwikkelen is minder duidelijk. De bevindingen van vele onderzoeken suggereren dat een aanzienlijk deel van de ouderen met Down's syndroom (dat wil zeggen diegenen die ouder zijn dan 40 jaar) klinische zowel als neuropathologische tekenen van dementie ontwikkelen (bijvoorbeeld Dalton & Crapper, 1977; Evenhuis, 1990; Hewitt, Carter & Jancar, 1985; Lai & Williams, 1989; Olson & Shaw, 1969;

Schupf, Silverman, Sterling & Zigman, 1989; Thase, Tigner, Smeltzer & Liss, 1984; Wisniewski, Wisniewski & Wen, 1985; Zigman, Schupf, Lubin & Silverman, 1987). Deze schattingen van klinische dementie zijn echter duidelijk lager dan de geschatte prevalentie van neuropathologische tekenen van de ziekte van Alzheimer (Zigman, Schupf, Sersen & Silverman, ter perse). Slechts een paar onderzoeken hebben schattingen opgeleverd van de prevalentie van klinische tekenen en symptomen van dementie van het Alzheimer-type voor volwassenen met een verstandelijke belemmering die geen Down's syndroom hebben (bijvoorbeeld Haveman, Maaskant & Sturmans, 1989). Ook bij hen blijkt de geschatte prevalentie van dementie lager dan voorspeld op grond van neuropathologische onderzoeken.

In juli 1994 werd een internationale conferentie belegd over de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke belemmering met het doel consensusrapportage te ontwikkelen betreffende drie hoofdonderwerpen. De doelstellingen van de conferentie omvatten de ontwikkeling van internationale overeenstemming met betrekking tot: (a) diagnostische criteria voor de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke belemmering; (b) een schatting van de incidentie en prevalentie, de risicofactoren voor de ziekte van Alzheimer in deze specifieke bevolkingsgroep en een minimaal te verzamelen reeks gegevens die gebruikt kan worden bij toekomstige onderzoeken met betrekking tot dit onderwerp; (c) de ontwikkeling van praktijkrichtlijnen voor volwassenen met een verstandelijke belemmering met de ziekte van Alzheimer. Ongeveer 60 onderzoekers en clinici uit Noord-Amerika en Europa kwamen drie dagen achtereen bij elkaar in één van de drie werkgroepen om alvast een voorlopige consensus te bereiken met betrekking tot deze onderwerpen. Aansluitende vergaderingen in het jaar daarna leidden tot de opstelling van een drietal rapporten, elk daarvan gericht op één van de drie hoofddoelen van de conferentie.

De opdracht van de epidemiologiewerkgroep was een overzicht te verkrijgen van de incidentie- en prevalentiecijfers van de ziekte van Alzheimer, een lijst van risicofactoren bij mensen met een verstandelijke belemmering op te stellen en aanbevelingen te ontwikkelen betreffende onderzoeksdesigns en een minimum aan kerngegevens die verzameld zouden moeten worden in toekomstige onderzoeken naar de ziekte van Alzheimer bij volwassenen met een verstandelijke belemmering. In dit rapport worden de resultaten van de besprekingen binnen de werkgroep op het gebied van de epidemiologie gepresenteerd.

Incidentie en prevalentie

Incidentie wordt gedefinieerd als het aantal nieuwe gevallen van een ziekte of aandoening in een specifieke groep mensen gedurende een bepaalde tijd. Zodoende komt het getal waarmee de incidentie aangegeven wordt nauwkeurig overeen met de kans die gezonde mensen lopen om de ziekte te ontwikkelen. Er waren te weinig onderzoeken beschikbaar met voldoend grote groepen om valide of betrouwbare incidentiegegevens te kunnen schatten. Daarom zullen die hier niet worden gepresenteerd.

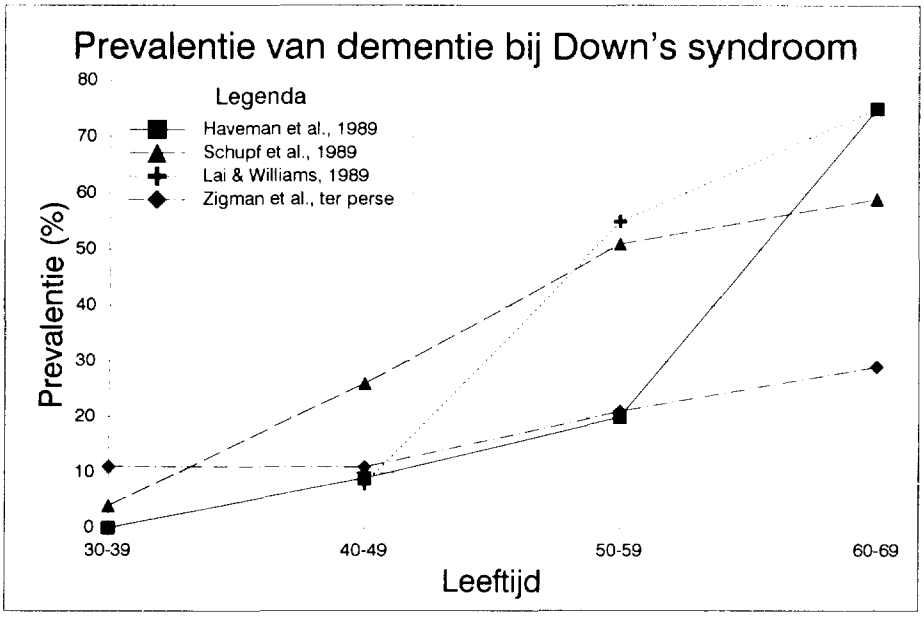
Prevalentie wordt gedefinieerd als het aantal bestaande gevallen in een bevolkingsgroep op een bepaald tijdstip. De prevalentie hangt af van zowel het aantal mensen die een ziekte hebben ontwikkeld als de duur ervan. Als de ziekte chronisch is, zal de prevalentie groter zijn dan de incidentie. Prevalentie is een nauwkeurige weergave van de belasting die een ziekte voor een bevolkingsgroep betekent en is van nut om de behoefte aan medische zorg en andere aan de gezondheidszorg gerelateerde diensten vast te kunnen stellen.

De tabel op bladzijde 4 toont de resultaten van een aantal onderzoeken naar de prevalentie van dementie van het Alzheimer-type (hierna te noemden: Alzheimer-dementie) bij volwassenen met Down's syndroom (Burt, Loveland & Lewis, 1992; Call, Neal, Fraser & Cowie, 1994; Dalton & Crapper-McLachlan, 1984; Evenhuis, 1990; Francheschi, Commola, Piattoni, Gualandri & Canal, 1990; Haveman et al., 1989; Hewitt et al., 1985; Lai & Williams, 1989; Prasher, 1995; Ropper & Williams, 1980; Schupf et al., 1989; Thase, Liss, Smeltzer & Maloon, 1982; Wisniewski et al, 1985; Zigman et al., ter perse). De figuur op pagina 5 geeft de resultaten van verschillende onderzoeken om de duidelijk leeftijdsgerelateerde patronen van verandering te tonen.

Een beschouwing van de tabel en de figuur toont aan dat schattingen van de algehele en de leeftijdsspecifieke prevalentiegegevens van Alzheimer-dementie bij volwassenen met Down's syndroom in de verschillende onderzoeken sterk variëren, zelfs onder de onderzoeken waarin gebruik gemaakt wordt van steekproeven op basis van de populatie (bijvoorbeeld Haveman en anderen, 1989; Prasher, 1995; Silverstein et al., 1988; Zigman et al., 1987; Zigman, Schupf, Silverman & Sterling, 1989). Mogelijke oorzaken van de variabiliteit in de prevalentieschattingen omvatten verschillende wijzen waarop de steekproeven getrokken werden en verschillende populaties, verschillende beoordelingsinstrumenten en diagnosecriteria. Desondanks werd het leeftijdsspecifieke prevalentiecijfer voor Alzheimer-dementie bij volwassenen met Down's syndroom, zelfs bij de hoogste leeftijden, telkens bepaald op minder dan 100% (Prasher, 1995; Prasher & Krishnan, 1993; Zigman et al., ter perse). Het verband tussen neuropathologie van het Alzheimer-type en waargenomen dementie is bij volwassenen met Down's syndroom duidelijk niet eenduidig en er moeten andere factoren worden bepaald die het risico of de aanvangsleeftijd van dementie beïnvloeden.

Recent neuropathologisch onderzoek (Wisniewski & Silverman, ter perse, Wisniewski, Weigel & Popovitch, 1995) ondersteunt deze interpretatie van de bevindingen. Gedetailleerde analyses van **bèta-amyloid plaques** (de neuropathologische lesies van de ziekte van Alzheimer die in het geval van Down-syndroom het meest op de voorgrond treden) suggereren dat er twee kwalitatief te onderscheiden vormen van deze lesies bestaan. In de eerste plaats is er de goedaardige non-fibrillaire vorm die de hersenfuncties niet significant lijkt te hinderen. Dit zijn de typische plaques die in grote aantallen te zien zijn in de hersenen van volwassenen met Down's syndroom tussen de 30 en 50 jaar (en soms ouder) die geen tekenen van achteruitgang in hun functioneren

onderzoek	*N = aantal proefpersonen*	*leeftijdsbereik*	*instrumenten*	*prevalentie in % bij leeftijd*	*commentaar*
Hopper & Willams, 1980	20	30 en ouder	Onderzoek medische statussen	15%, algemeen	Autopsie-onderzoek
Thase, Liss, Smeltzer en Maloon, 1982	40	25-64	Rapport van de verzorgers Neuropsychologische toetsing Lichamelijk onderzoek	15%, 25-44 45% 45-64	Cross-sectioneel onderzoek
Dalton & Crapper-McLachlan, 1984	59	19-58	Uitgestelde match-test van het geheugen	24%, bij volwassenen boven de 49	Longitudinaal onderzoek
Hewitt, Carter & Jancar, 1985	23	50 en ouder	IQ-schalen Rapport van de verzorgers Klinische toetsing	39%, algemeen	Cross-sectioneel onderzoek
Wisniewski, Wisniewski & Wen, 1985	100	11-80	Onderzoek medische statussen	4%, onder de 30 26%, boven de 30	Autopsie-onderzoek
Haveman, Maaskant & Sumans, 1989	129	20 en ouder	Onderzoek medische statussen	0%, 20-39 9% 40-49 20%, 50-59 75%, boven de 60	Cross-sectioneel onderzoek
Lai & Williams, 1989	73	35 en ouder	Onderzoek medische statussen Rapport van de verzorgers Klinische toetsing	8%, 35-49 55% 50-59 75% boven de 60	Longitudinaal onderzoek
Schupf, Silverman, Sterling & Zigman, 1989	99	20-69	MDPS (Minnesota Developmental Programming System)	4%, 20-39 26%, 40-49 51%, 50-59 59%, 60-69	Retrospectief cohort, gevolgd tot aan de dood
Evenhuis, 1990	17	40 en ouder	IQ-schalen Klinische toetsing Onderzoek medische statussen Rapport van de verzorgers	82,3%, algemeen	Cohortonderzoek, gevolgd tot aan de dood
Franchesi, Comola, Piaffoni, Gualandri & Canal, 1990	50	20-52	Gemodificeerde Blessed Rapport van de verzorgers Schaal voor algehele achteruitgang	18%, algemeen 0%, 20-29 33%, 30-39 55%, 40-52	Cross-sectioneel onderzoek, lichte verstandelijke belemmering
Burt, Lewis & Loveland, 1992	61	20-60	IQ-schalen Neuropsychologisch adaptief gedrag	8,2%, algemeen	Cross-sectioneel onderzoek
Cole, Neal, Frasher & Cowie, 1994	12	36-65	Klinische anamnese Onderzoek medische statussen	83,3%, algemeen	Autopsie-onderzoek
Prasher, 1995	201	16-76	Onderzoek medische statussen Rapport van de verzorgers Klinische toetsing Toetsing op dementie	0%, 20-29 2%, 30-39 9,4%, 40-49 36,1%, 50-59 54,5%, 60-69	Prospectief onderzoek, eenmalige gegevens
Zigman, Schupf, Sersen & Silverman, ter perse	2.376	21-70	MDPS	11%, 21-40 10%, 41-50 21%, 51-60 29%, 61-70	Schattingen van veranderingen met verschillende criteria



vertonen. In de tweede plaats zijn er *plaques* die **fibrillen** bevatten en deze **gefibrilliseerde plaques** worden in verband gebracht met schade aan neuronen zowel als klinische expressie van Alzheimer-dementie. Er kunnen evenwel oudere mensen met Down's syndroom zijn met gefibrilliseerde plaques die geen dementie vertonen. Daarom moeten met behulp van verdere gedetailleerde neuropathologische onderzoeken de meervoudige factoren worden vastgesteld die de bepalend zijn voor de vatbaarheid voor klinische dementie vanaf de eerste symptomen van neuropathologische veranderingen van de ziekte van Alzheimer.

Er konden maar weinig onderzoeken gevonden worden waarin getracht is de incidentie of prevalentie van de ziekte van Alzheimer te bepalen bij mensen met een verstandelijke belemmering die geen Down's syndroom hebben. In één onderzoek (Haveman et al., 1989) werd een significante, leeftijdsgerelateerde toename van dementie bij volwassenen zonder Down's syndroom gevonden, hoewel de waargenomen aantallen laag waren (zo kreeg bijvoorbeeld 10% van de volwassenen boven de 60 de diagnose dementie). Deze lage cijfers kunnen een gevolg zijn van het feit dat onderzoeksverslagen met betrekking tot dementie bij volwassenen zonder Down's syndroom de neiging hebben zich te concentreren op groepen mensen die qua leeftijd vergelijkbaar zijn met steekproeven van volwassenen met Down's syndroom. Die laatsten hebben hogere leeftijdsspecifieke sterftecijfers dan hun leeftijdsgenoten zonder Down's syndroom (Thase 1982) en maar weinigen worden ouder dan 65. Daarom zullen deze steekproeven niet representatief zijn voor de meer algemene populatie van oudere volwassenen met een verstandelijke belemmering omdat de leeftijden van de personen binnen de steekproeven onder de leeftijd waarbij de kans op de ziekte van Alzheimer toeneemt (dat wil zeggen boven de leeftijd van 65, Popovitch et al., 1990) zullen blijven. De geschatte waarden van de prevalentie zullen waarschijnlijk hoger uitvallen wanneer steekproeven onder volwassenen boven de 70 à 75 jaar expliciet worden onderzocht.

Duur en leeftijd waarbij zich de eerste symptomen van dementie voordoen

De bepaling van de duur van de ziekte van Alzheimer en de leeftijd waarop de eerste symptomen zich aandienen hangt af van duidelijke criteria bij de aanvang van de ziekte. Het is helaas nog niet mogelijk de diagnose van de ziekte van Alzheimer in een vroeg stadium te stellen op basis van een biologisch merkteken en de casusidentificatie moet daarom gebaseerd zijn op tekenen en symptomen van de ziekte. De levenslange cognitieve en adaptieve belemmering bij volwassenen met een verstandelijke retardatie maken dat klinische symptomen van dementie bij hen zeer moeilijk op te sporen te zijn, in het bijzonder bij mensen met ernstige en zeer ernstige verstandelijke retardatie. Er zijn nog geen consistente diagnosemethoden of criteria opgesteld om een vroege diagnose van de ziekte van Alzheimer te kunnen stellen bij volwassenen met verstandelijke retardatie. Herkenning en diagnosestelling van de ziekte van Alzheimer vindt daarom vaak in een late fase of de laatste fasen van het ziekteproces plaats en vraagt natuurlijk, net zoals bij mensen zonder ontwikkelingsbelemmering het geval is, de bevestiging van de diagnose door middel van autopsie.

Ondanks deze beperkingen is in verschillende onderzoeken geprobeerd een overzicht te geven van bevindingen met betrekking tot de leeftijd bij aanvang en de duur van de ziekte van Alzheimer bij volwassenen met Down's syndroom. De gemiddelde leeftijd bij de eerste symptomen in een reeks van 20 onderzoeken, die door Prasher en Krishnan aan een nadere beschouwing werden onderworpen (1993), werd bepaald op 51,7 jaar (lopend van 31 tot 68 jaar). Schattingen van de duur van de ziekte bij mensen met Down's syndroom zijn vergeleken door Dalton en Wisniewski (1990) en bleken te variëren van 3,5 tot 10,5 jaar vanaf de herkenning van eerste symptomen tot aan de dood. Lai (1992) berichtte over een gemiddelde duur van ongeveer 5 jaar en Prasher en Krishnan (1993) meldden een gemiddelde duur van 6 jaar. Deze schattingen zijn aanzienlijk korter dat de geschatte 2-20 jaar voor de ziekte van Alzheimer in de gehele bevolking (U.S. Departement for Health & Human Services, 1984) hetgeen suggereert dat de ziekte bij mensen met Down's syndroom een agressiever beloop heeft, of, waarschijnlijker, dat daarbij de ziekte pas in een latere fase wordt ontdekt. Het is duidelijk dat de aanvang van de dementie van het Alzheimer-type bedrieglijk is en dat het wel tot zeven jaar bij de subtiele, vroege symptomen kan blijven (Reisberg et al., 1989); het kan zijn dat deze subtiele symptomen bij mensen met een verstandelijke retardatie niet ontdekt worden.

Omdat er nog steeds geen effectieve behandeling bestaat voor de ziekte van Alzheimer moet worden benadrukt dat een vals-positieve diagnose schadelijker kan zijn voor de persoon en zijn of haar familie dan een vals-negatieve diagnose. De diagnose ziekte van Alzheimer kan de behandeling van symptomen die de persoon ver-

toont verhinderen. Veel systemische aandoeningen kunnen symptomen veroorzaken die bij niet behandelen lijken op dementie (bijvoorbeeld hypothyreoïdie, infecties, hypercalcemie) en daarom is het noodzakelijk zowel andere condities uit te sluiten als alle waargenomen symptomen agressief te behandelen voordat een vermoedelijke diagnose van de ziekte van Alzheimer wordt gesteld. Net als in de populatie mensen zonder verstandelijke belemmering behoort de diagnose van de ziekte van Alzheimer gebaseerd te zijn op een proces waarin andere mogelijke symptomen systematisch worden uitgesloten.

Risicofactoren

Toenemende leeftijd, positieve familie-anamnese ten aanzien van de ziekte van Alzheimer, laag opleidingsniveau, eerder hoofdletsel en hart- en vaatziekten zijn geïdentificeerd als risicofactoren voor de ziekte van Alzheimer in de bevolking als geheel (Van Duijn, Stijnen & Hofman, 1991). Hoewel de bevindingen controversieel zijn, is gesuggereerd dat blootstelling aan aluminium de kans op de ziekte van Alzheimer vergroot (Flaten, 1990; Forbes, Hayward & Agwani, 1991; Martyn et al., 1989). Van gebruik van non-steroïde medicijnen tegen infecties en oestrogeen-vervangingstherapie is gesuggereerd dat het beschermend zou werken tegen de ziekte van Alzheimer (Breitner et al., 1994; Brenner et al., 1994; Henderson, Paganini-Hill, Emanuel, Dunn & Buckwalter, 1994; Paganini-Hill & Henderson, 1994; Rich et al., 1995).

De enige risicofactoren die zijn vastgesteld bij mensen met een verstandelijke retardatie zijn leeftijd en Down's syndroom, hoewel Popovitch et al. (1990) enkele voorlopige aanwijzingen gepresenteerd hebben voor het feit dat eerder hoofdletsel eveneens de kans kan verhogen. Het is aannemelijk dat zich bij mensen met een verstandelijke retardatie meer chromosomale afwijkingen, neurologische problemen en genetisch bepaalde afwijkingen van de stofwisseling voordoen dan bij leden van de bevolking als geheel (Durkin, Schupf, Stein & Suser, 1994). Daarom kunnen zowel het type als de verspreiding van de risicofactoren verschillend zijn van die in de bevolking als geheel. Zo zijn bijvoorbeeld zowel de aanwezigheid van psychiatrische- en gedragsstoornissen, als het gebruik van psycho-actieve medicatie, met name neuroleptica, niet onderzocht als potentiële risicofactoren voor dementie bij mensen met een verstandelijke retardatie, ondanks de goed gedocumenteerde toename in prevalentie van de psychiatrische condities bij deze bevolkingsgroep en het hoge gebruik van psycho-actieve medicatie (Collacott, Cooper & McGrother, 1992; Day & Jancar, 1994). Bij onderzoek van de epidemiologie van de ziekte van Alzheimer zal in het bijzonder rekening gehouden moeten worden met de specifieke biologische kenmerken van deze bevolkingsgroep bij het ontwikkelen van casus-definities en bij het onderzoek naar risicofactoren.

Aanbevelingen van de Conferentie voor Epidemiologische Onderzoeken

De conferentie bood een forum waarbinnen kon worden nagegaan: (a) wat voor werkgroepen er moesten worden ingesteld op basis van categoriale of risico-kenmerken; (b) hoe diagnostische criteria geoperationaliseerd kunnen worden; (c) welke onderzoeksdesigns het meest geschikt zijn om onze kennis van dit moment verder te ontwikkelen; (d) welke risicofactoren belangrijk kunnen zijn voor volwassenen met een verstandelijke retardatie en (e) wat de basis moet zijn van een minimale verzameling van gegevens voor toekomstig onderzoek. Deze punten zullen elk op hun beurt besproken worden.

Bevolkingsonderzoeken

Gezien de recente bevindingen van een toegenomen prevalentie van neuropathologie van het Alzheimer-type bij volwassen met een verstandelijke retardatie *zonder* Down's syndroom, is het belangrijk om risicofactoren te identificeren anders dan kalenderleeftijd en de aetiologie Down's syndroom. Terwijl de leeftijd bij aanvang hoger ligt dan die wordt gezien bij volwassenen met Down's syndroom, zal de ziekte van Alzheimer een belangrijk probleem vormen voor alle oudere bevolkingsgroepen met een verstandelijke belemmering. Omdat volwassenen met een verstandelijke retardatie zonder Down's syndroom veruit in de meerderheid zijn ten opzichte van volwassenen met Down's syndroom, heeft deze bevinding aanzienlijke implicaties voor planning. We stellen voor dat onderzoeken naar incidentie en prevalentie mensen met een verstandelijke retardatie van alle aetiologieën zou moeten omvatten, evenals mensen met andersoortige ontwikkelingsbelemmeringen (bijvoorbeeld autisme, hersenletsel, epilepsie en neurologisch letsel).

Indien de oorzaak van de verstandelijke belemmering onbekend is, zouden krachtige pogingen moeten worden ondernomen om de onderliggende aetiologische of categoriale functiebeperking te identificeren. Diagnoses zouden, waar dat maar mogelijk is, moeten worden gespecificeerd volgens de ICD-10-codes (Wereldgezondheidsorganisatie, 1992). Criteria voor categoriale diagnoses zouden objectief beschreven moeten worden en bij voorkeur onder verwijzing naar de huidige standaardcriteria voor diagnose (bijvoorbeeld zoals die beschreven zijn door de American Association on Mental Retardiation en/of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability). Hierbij moet worden opgemerkt dat zelfs bij grote diagnostische inspanningen 30 tot 50% van de mensen met een verstandelijke belemmering volledig verstoken zullen blijven van een aetiologische diagnose.

Casus-definitie

Gedetailleerde bespreking van richtlijnen voor casus-definitie is elders gerapporteerd (Aylward, Thorpe, Lai & Dalton, 1995). Liever dan deze informatie hier volledig over te nemen, willen we een overzicht geven van een aantal voorstellen betreffende de dimensies die gemeten moeten worden binnen elke casus-classificatiesysteem.

Zoals eerder vermeld werd, gaat het bij de vaststelling van de ziekte van Alzheimer altijd om een uitsluitingsdiagnose. Daarom moeten alle mogelijke alternatieve oorzaken van leeftijdsgerelateerde achteruitgang worden geëlimineerd voordat tot een diagnose van dementie van het Alzheimer type besloten wordt. In het begin zou er een lichamelijk onderzoek moeten worden uitgevoerd om na te kunnen gaan of er enigerlei specifieke medische verklaringen zijn voor de symptomen die aan de ziekte van Alzheimer doen denken. Vervolgens

zou dan een beoordeling van het cognitieve en adaptieve functioneren alsmede de neurologische en psychiatrische statussen uitgevoerd moeten worden. De volledige evaluatie zou complete en gestandaardiseerde diagnostische beoordelingen door neurologen, psychiaters en behandelende specialisten en/of psychologen dienen te omvatten.

Het neurologische onderzoek behoort in te houden: (a) de ontwikkeling van een complete medische anamnese en een indicatie van de huidige medische status, (b) een standaard neurologisch onderzoek en (c) de uitvoering van een onderzoek naar de verstandelijke status.

Daarbij dienen er minstens twee neuropsychologische beoordelingen plaats te vinden (dat wil zeggen met 6- en 18 maandelijkse tussenpozen) om vast te kunnen stellen of er sprake is van een progressieve achteruitgang in status. Indien over objectieve anamnestische gegevens beschikt kan worden, zou er een onderzoek plaats kunnen vinden naar de mate van achteruitgang van de niveaus van algehele intelligentie en specifieke cognitieve functies, zoals aandacht hebben, vaardigheden op het gebied van de verwerking van informatie, geheugen, vloeiendheid van de taal en de zinsbouw ten opzichte van de situatie voor het begin van de ziekte. Beoordeling van het gedrag zou meting van functionele vaardigheden met behulp van gestandaardiseerde adaptieve gedragsschalen moeten inhouden. Er zouden standaardcondities voor gedragsbeoordeling moeten worden gespecificeerd en de gekozen methoden zouden valide en betrouwbaar moeten zijn en daarnaast gevoelig voor verandering in het functioneren en geschikt voor gebruik bij oudere mensen bij specifieke niveaus van intellectuele belemmering van voor het begin van de ziekte (lopend van lichte tot zeer ernstige niveaus van verstandelijke retardatie). Eén zo'n instrument waarvan mogelijkheden getoond zijn voor het meten van de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke belemmering is de American Association on Mental Retardation Adaptive Behaviour Scale (Nihara, Foster, Shellhaas & Leyland, 1974), die met succes is gebruikt in onderzoeken onder leiding van Miniszek (1983) en Prasher, Krishnan, Clarke en Corbett (1994).

De psychiatrische evaluatie zou dienen te omvatten de vastlegging van: (a) het verleden en de huidige medische en psychiatrische anamnese (om elke afwijking met symptomen die lijken op dementie als gevolg van de ziekte van Alzheimer uit te kunnen sluiten), (b) het beloop van de achteruitgang en (c) de gebruikelijke psychiatrische symptomen (om ernstige depressie uit te kunnen sluiten). Ook zal het gebruik van neuroleptica en andere psycho-actieve medicatie vastgelegd moeten worden.

Bij volwassenen met een verstandelijke belemmering kunnen veel condities zich a-typisch voordoen, met name bij mensen met zeer beperkte communicatie-vaardigheden. Daarom zou elke conditie met symptomen die in verband gebracht zouden kunnen worden met dementie, zelfs al is het maar in de verte, krachtig behandeld moeten worden voordat de diagnose van de ziekte van Alzheimer gesteld wordt (bijvoorbeeld hypothyreoïdie, depressie en zelfs problemen aan de urinewegen of het maagdarmkanaal). Dit zal leiden tot conservatieve schattingen van incidentie en prevalentie. Gegeven de onzekere nauwkeurigheid van de huidige diagnosemethoden zullen dit echter de beste schattingen zijn waarover thans beschikt kan worden.

Vanwege de kans op verschillen in leeftijdsspecifieke incidentie en prevalentie bij mensen met verschillende biologische constituties en/of verschillende historische patronen van behandeling (bijvoorbeeld verschillende instituutsomgevingen), is het belangrijk dat schattingen van incidentie en prevalentie nu gespecificeerd worden naar niveau van verstandelijke retardatie, de omgevingsfactoren, zoals geschiedenis van de plaatsing, en het geslacht (zie Prasher en Krishnan, 1993).

Onderzoeksdesigns

Veel van het huidige epidemiologische onderzoek naar de ziekte van Alzheimer bij volwassenen met een verstandelijke belemmering is beschrijvend van aard, cross-sectioneel van design en maakt voor het gemak van het onderzoek gebruik van groepen personen, zoals die zich aandienen. Bij onderzoeken van verouderingsprocessen zijn met name de resultaten van cross-sectionele onderzoeksdesigns, die onderhevig zijn aan confounding (= verstoring) als gevolg van effecten van cohorten en gezonde overlevenden, moeilijk te interpreteren.

Cohort-effecten kunnen in verband worden gebracht met de verschillende levenservaringen en blootstelling van mensen die specifieke leeftijden bereiken op verschillende momenten in de geschiedenis, waarin verschillende behandelpraktijken en typen beleid gebruikelijk waren. Zodoende zal iemand die nu 60 jaar oud is, andere levenservaringen en blootstellingen hebben gehad toen hij 20 was dan iemand die nu 20 jaar oud is. Het **effect van gezonde overlevenden** kan in verband worden gebracht met het feit dat personen die overleven en daarna worden beoordeeld in verschillende onderzoeken naar veroudering logischerwijs een gezondere groep zullen vormen dan degenen die op jongere leeftijden stierven. Daarom kunnen de waargenomen gegevens de neiging vertonen incidentie en prevalentie van gezondheidsgerelateerde problemen in de bevolking als geheel te onderschatten.

Er worden drie belangrijke onderzoeksdesigns gebruikt bij het epidemiologische onderzoek naar de ziekte van Alzheimer. **Case-control onderzoeken** maken gebruik van analyses van retrospectieve gegevens om mensen met de ziekte van Alzheimer (dat zijn dan de casussen) te vergelijken met mensen zonder de ziekte van Alzheimer (de controles) om vast te stellen of de groepen zich onderscheiden met betrekking tot blootstelling aan één of meer risicofactoren (dat wil zeggen mogelijke factoren die gerelateerd zijn aan een verhoogde incidentie van de conditie). Om bijvoorbeeld de effecten van eerder hoofdletsel op de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer vast te kunnen stellen, zouden de achtergronden van twee groepen volwassenen, die in alle eigenschappen aan elkaar gelijk zijn, behalve op het punt van de diagnose van de ziekte van Alzheimer, bestudeerd kunnen worden om de relatieve prevalentie van eerder hoofdletsel binnen de twee groepen vast te kun-

nen stellen. Indien er uit zo'n onderzoek statistisch significante verschillen tussen de twee groepen zouden blijken, zouden er aanwijzingen zijn dat dat hoofdletsel een risicofactor is voor de ziekte van Alzheimer. Het is belangrijk om bij dergelijke onderzoeken nieuw gediagnosticeerde gevallen te gebruiken om valse associaties te vermijden met factoren die afhangen van overleven in plaats van aetiologie.

Prospectieve onderzoeken maken gebruik van twee of meer groepen mensen die vrij zijn van de ziekte van Alzheimer bij de start van het onderzoeksproject, maar die variëren voor wat betreft de risicofactoren voor deze conditie. Deze mensen worden gedurende zeer lange tijd gevolgd om zodoende vast te kunnen stellen of de incidentiecijfers verschillen als een functie van de aan- of de afwezigheid van de risicofactor. Om het vorige voorbeeld hierbij te gebruiken, zouden de groepen die voor het onderzoek gebruikt zouden worden, geselecteerd moeten zijn op basis van al dan niet eerder opgelopen hoofdletsel.

Bij **historisch cohortonderzoek** worden de groepen die vergeleken moeten worden samengesteld op basis van hun status ten aanzien van vroegere (historische) risicofactoren en onderzocht op hun huidige status voor wat betreft de ziekte van Alzheimer. Door gegevens te gebruiken die prospectief verzameld zijn voor een ander dan het huidige onderzoeksdoel maken historische cohortonderzoeken de analyse mogelijk van grote multivariate gegevensverzamelingen bij slechts een deel van de kosten die verbonden zijn aan grootschalige prospectieve onderzoeken. Zo konden Zigman et al. (ter perse) bijvoorbeeld prospectieve gegevens analyseren van 18.716 personen met een verstandelijke belemmering met en zonder Down's syndroom. Daarbij konden ze vastleggen dat mensen met Down's syndroom van boven de 50 jaar een grotere kans maakten om achteruit te gaan in adaptief functioneren dan mensen met andere vormen van verstandelijke belemmeringen. Zij konden dat doen zonder vooraf zelf de nodige gegevens te hoeven verzamelen.

Omdat echt langdurig onderzoek geen praktische optie is om de ontwikkeling een leven lang te beoordelen, lijken cross-sectionele designs het meest geschikt voor onderzoeken die gericht zijn op leeftijdsgerelateerde veranderingen in de eigenschappen van volwassenen met een verstandelijke belemmering. Door met behulp van cross-sectionele onderzoeken longitudinaal cohorten te volgen die variëren in leeftijd (en die dan bijvoorbeeld met elkaar de hele levensduur kunnen overbruggen) kunnen individuele leeftijdsgerelateerde veranderingen worden onderzocht over een beheersbare tijdspanne. Daarbij wordt onderzoek naar leeftijdsgerelateerde veranderingen in de afhankelijke variabele(n) waar het om gaat mogelijk gemaakt. Het is wel geboden dat dergelijke onderzoeken gebruik maken van **populatiesteekproeven** (dat wil zeggen a-selecte steekproeven uit de gehele beoogde groep van mensen waar het om gaat) om zowel schattingen van bevolkingscijfers als gegeneraliseerde conclusies van de resultaten mogelijk te maken, terwijl ook de analyse van cohort-effecten meegenomen dient te worden. Zonder populatiesteekproeven kunnen onbedoeld ernstige vertekeningen in de uitkomsten van het onderzoek geïntroduceerd worden (Rothman 1986).

Risicofactoren

Er is een aantal risicofactoren gevonden voor de ziekte van Alzheimer in de bevolkingsgroep van volwassenen die geen verstandelijke retardatie hebben, die eveneens onderzocht zouden moeten worden bij de bevolkingsgroep van volwassenen met een ontwikkelingsbelemmering. Van eerder hoofdletsel, dat vaak voorkomt bij volwassenen met een verstandelijke belemmering, is vastgesteld dat het een risicofactor is voor de ziekte van Alzheimer (Roberts et al. 1994) en het zou onderzocht moeten worden als risicofactor voor volwassenen met een verstandelijke belemmering (een verleden van 'head-banging' zou ook tot deze categorie gerekend kunnen worden). Andere risicofactoren zouden een familiale geschiedenis van de ziekte van Alzheimer kunnen omvatten (van Duijn et al., 1991) alsmede de mate van verstandelijke retardatie als een analogon voor opleidingsniveau (Stern et al., 1994), geslacht, leeftijd, woonsituatie en een verleden van toevallen.

Meer speculatieve risicofactoren die onderzocht zouden kunnen worden zijn: maternale eigenschappen (bijvoorbeeld de leeftijd van de moeder bij de geboorte van de proefpersonen, de leeftijd van de moeder bij de menopauze), de auto-immuun status, blootstelling aan alumium, biomarkers (bijvoorbeeld APOE-4; Strittmatter et al., 1993); roken; schildklierstatus; het medicatie- en polyfarmacieverleden, het psychiatrisch verleden (dat wil zeggen depressie en andere psychiatrische condities) en hart- en vaatziekten. Gezien de snelle voortgang van nieuw onderzoek op dit gebied zou het waardevol zijn om bloed op te slaan voor onderzoeken van genetische testen of biomarkers die in de komende jaren ontwikkeld zullen worden.

Elementen van een minimale gegevensverzameling

De doelstellingen van het uniforme gebruik van een minimale verzameling kerngegevens door alle onderzoeksprojecten heen zijn: (1) het standaardiseren van het verzamelen van elementen van sleutel-gegevens; (2) het mogelijk maken van de vergelijking van cijfers en risicofactoren van onderzoeken en (3) een archief van functionele en biologische sleuteldata voor toekomstige analyses en meta-analyses beschikbaar te maken. In het geval van onderzoeken die gericht zijn op de ziekte van Alzheimer kunnen de elementen ruwweg worden geclassificeerd als **Demografische informatie**, **Diagnostische criteria** en **Medische Informatie**. Sommige van deze kerninformatie-elementen zouden onderdeel kunnen zijn van routinematig verzamelde gegevens, verkregen in de instituuts- of andere behandelpraktijken of als deel van jaarlijkse medische en psychiatrische evaluaties. De informatie die daarbij moet worden opgenomen moet worden bepaald met zowel de relevantie ervan als de praktische haalbaarheid van het verzamelen van de gegevens in het achterhoofd. Resultaten van beeldvormende onderzoeken van het zenuwstelsel, hoewel zeer gewenst, werden daarom niet opgenomen, omdat de kosten ervan bij grootschalige onderzoeken op populatiebasis onbetaalbaar zouden zijn.

Demografische informatie
Demografische onderwerpen, die in de kerngegevens opgenomen moeten worden, zijn: (a) leeftijd (volledige geboortedatum), (b) geslacht, (c) mate van verstandelijke retardatie volgens de huidige ICD-10-criteria (dat wil zeggen meting door middel van een combinatie van verstandelijk en adaptief functioneren - licht matig, ernstig, zeer ernstig), (d) andere functiebeperkingen, (e) etniciteit, (f) woonsituatie en (g) beroep of bezigheid. Additionele informatie zou moeten omvatten: (a) aetiologische en categoriale diagnose (waar mogelijk), (b) lengte en gewicht, (c) zintuiglijke status (dat wil zeggen huidig en vroeger niveau van gehoor en gezichtsvermogen), (d) algemene lichamelijke conditie en (e) belangrijke gebeurtenissen in het leven van de afgelopen 10 jaar. Deze gebeurtenissen zouden kunnen inhouden, maar zich niet moet beperken tot het overlijden van een ouder of naaste andere personen, ingrijpende verhuizingen of ernstige ziekten. Informatie met betrekking toe wat de bron van de gegevens is, zou ook verzameld moeten worden evenals natuurlijk wanneer de gegevens werden vastgelegd, naast de volgende informatie over de informant: (a) leeftijd, (b) geslacht, (c) beroepsaanduiding, (d) relatie tot de betrokkene, (e) familierelatie tot de betrokkene en (f) beroeps- en schoolopleiding.

Diagnostische criteria
Aan te wenden criteria om tot het stellen van de diagnose te komen zouden omschreven moeten zijn in termen van: (a) operationele criteria voor significante regressie in adaptieve en functionele vaardigheden; (b) kernsymptomen van de ziekte van Alzheimer, gemeten aan de hand van gestandaardiseerde schalen, zoals verslechtering van het geheugen, informatieverwerking, spraakvaardigheden, functionele en adaptieve mogelijkheden en desoriëntatie (merk op dat er geen gestandaardiseerde schalen bestaan die de symptomen van de ziekte van Alzheimer in deze bevolkingsgroep meten; gestandaardiseerde instrumenten stellen slechts de mate van achteruitgang vast); (c) operationele criteria voor casus-definitie, goed gedefinieerd volgens de diagnostische criteria van de werkgroep diagnose van de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke retardatie; (d) de vermoede fase van de ziekte van Alzheimer en (e) de diagnostische zekerheid (waarschijnlijk, mogelijk, onzeker).

Medische informatie
De verzamelde medische gegevens behoren te omvatten: (a) risicofactoren of informatie over de familiale geschiedenis met betrekking tot de ziekte van Alzheimer: medicatiegegevens, gegevens over eerder hoofdletsel, status voor wat betreft toevallen en hepatitis, psychiatrische status; (b) verwijzing of bloed is opgeslagen voor toekomstige tests (daarbij zou moeten worden aangegeven waar dat bloed zich dan bevindt en wat de dossiernummers zijn)2; (c) bloed voor onderzoeken van dit moment (karyotypes, APOE-genotype, schildklierfunctie en volledige bloedwaarden) en (d) alle beschikbare gegevens van beeldvormende onderzoeken van het zenuwstelsel uit heden en verleden.

Conclusie
Gedurende het laatste decennium heeft het onderzoek grote stappen voorwaarts gemaakt naar het begrijpen van de rol die de ziekte van Alzheimer speelt in de levens van mensen met een verstandelijke belemmering, in het bijzonder van degenen die Down's syndroom hebben. Er moet evenwel nog aanzienlijk meer worden geleerd.

• Ten eerste dienen er onderzoeken te worden uitgevoerd die gericht zijn op incidentie- en prevalentiegegevens, risicofactoren en het natuurlijke beloop van de ziekte om daarna te worden gerepliceerd.

• Ten tweede dient de evaluatie van volwassenen met een verstandelijke retardatie zonder Down's syndroom, een veel grotere groep dan die met Down's syndroom, te worden benadrukt.

• Ten derde zou verzameling van de minimaal benodigde gegevens, zoals hierboven voorgesteld, door verschillende onderzoekers, meta-analytische onderzoeken van voldoende breedte en diepte mogelijk maken. Op basis daarvan kunnen dan hypotheses betreffende de variabelen, die van belang zijn en die hiervoor zijn gespecificeerd, ontwikkeld en gevalideerd worden.

• Ten vierde zouden onderzoeken moeten worden uitgevoerd binnen nationale en internationale samenwerkingsverbanden, waardoor gegevens en kennis kunnen worden uitgewisseld.

• Ten slotte zouden onderzoekers zowel als clinici pogingen moeten ondernemen om subsidiegevers te interesseren onderzoek op dit terrein te ondersteunen.

Noten

[1] **Warren Zigman, Ph.D.** (New York State Institute for Basic Reserch in Developmental Disabilities, Staten Island, NY, V.S.), **Nicole Schupf, Ph.D. Dr. P.H.** (New York State Insitute for Basic Research in Developmental Disabilities, Staten Island, NY, V.S.), **Meindert Haveman, Ph.D.** (Universiteit van Limburg, Maastricht), **Wayne Silverman, Ph.D.** (New York State Institute for Basic Research in Developmental Disabilities, Staten Island, NY, V.S.)
'Epidemiology of Alzheimer disease in mental retardation: results and recommendations from an international conference', American Association on Mental Retardation, Washington, V.S. **(1995)**

[2] In de Verenigde Staten mogen bloedstalen van personen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke belemmering worden afgenomen voor onderzoeksdoeleinden op basis van 'informed consent' van wettelijke verantwoordelijke familieleden of voogden. Al dit soort informed consent procedures bevatten echter de clausule dat het bloedstaal niet zal worden afgenomen wanneer de persoon in kwestie verontrust of onwillig is. Bij mensen met lichtere vormen van verstandelijke belemmering is persoonlijke informed consent vereist.

Literatuuropgave

Aylward, E.H., Burt, D.B., Thorpe, L.U., Lai, F. & Dalton, A.J. (1995). *Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability.* Washington: American Association on Mental Retardation

Ball, M.J., & Nuttall, K. (1980). Neurofibrillary tangles, granuovacuolar degeneration, and neuron loss in Down syndrome: Quantitative comparison with Alzheimer dementia. *Annals of Neurology, 7*, 462-465

Barcikowska, M., Silverman, W. P., Zigman, W. B., Kozlowski, P. B., Kujawa, M., Rudelli, R., & Wisniewski H. M. (1989). Alzheimer-type neuropathology and clinical symptoms of dementia in mentally retarded people without Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 93*, 551-557

Breitner, J.C., Gau, B.A., Welsh, K.A., Plassman, B.L., McDonald, W.M., Helms, M.C. & Anthony, J.C. (1994). Inverse association of anti-flammatory treatments and Alzheimer's disease: Initial results of a co-twin study. *Neurology, 44*, 227-232

Brenner, D.E., Kukull, W.A., Stergachis, A., van Belle, G., Bowen, J.D., McCormick, W.C., Teri, L. & Larson, E.B. (1994). Postmenopausal estrogen replacement therapy and the risk of Alzheimer's disease: A population-based case-control study. *American Journal of Epidemiology, 140*, 262-267

Burger, P. C. & Vogel, F. (1973). The development of pathologic changes of Alzheimer's disease and senile dementia in patients with Down syndrome. *American Journal of Pathology, 73*, 457-168

Burt, D.B., Loveland, K.A. & Lewis, K.R. (1992). Depression and the onset of dementia in adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 96*, 502-511

Cole, G., Neal, J.W., Fraser, W.I., & Cowie, V.A. (1994). Autopsy findings in patients with mental handicap. *Journal of Intellectual Disability Research, 33*, 9-26

Collacott, R.A., Cooper, S-A., & McGrother, C. (1992) Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down syndrome compared with other mentally handicapped adults. *British Journal of Psychiatry, 161*, 671-674

Dalton, A.J., & Crapper-McLachlan, D.R. (1984). Incidence of memory deterioration in aging persons with Down's syndrome. In: **J.M. Berg** (Ed.), *Perspectives and progress in mental retardation: Biomedical aspects*, Vol. II (blz. 55-62), Baltimore, University Park Press

Dalton, A.J. & Wisniewski, H.M. (1990). Down syndrome and the dementia of Alzheimer disease. *International Review of Psychiatry, 2*, 41-50

Dalton, A.J., & Crapper, D.M. (1977). Down's syndrome and aging of the brain. In: **P. Mittler** (Ed.), *Research to Practice in Mental Retardation* (Vol. 3, blzn. 391-400). Baltimore, MD: University Park Press

Day, K. & Jancar, J. (1994). Mental and physical health and aging in mental handicap: A review. *Journal of Intellectual Disability Research, 38*, 241-256

Durkin, M.S., Schupf, N., Stein, Z.A., & Susser, M.W. (1994). Epidemiology of mental retardation. In: **M. Levene & R. Lifford** (Eds.). *Fetal and Neonatal Neurology and Neurosurgery*, Second Edition. London: Churchill, Livingston

Ellis, W.G., McCulloch, J.R., & Corley, C.L. (1974). Presenile dementia in Down's syndrome. *Neurology, 24*, 101-106

Evans, D.A. (1990). Estimated prevalence of Alzheimer disease in the United States. *Milbank Quarterly, 68*, 267-289.

Evenhuis, H.M. (1990). The natural history of dementia in Down's syndrome. *Archives of Neurology (Chicago), 47*, 263-267.

Flaten, T.P. (1990). Geographical associations between aluminium in drinking water and death rates with dementia (including Alzheimer's disease), Parkinson's disease and amyotrophic lateral sclerosis in Norway. *Environmental Geochemistry and Health, 12*, 152-167

Forbes, W.F., Hayward, L.M. & Agwani, N. (1991). Dementia, aluminium, and fluoride. *Lancet, i*, 1592-1593

Francheschi, M., Comola, M, Piattoni, F., Gualandri, Canal, N. (1990). Prevalence of dementia in adult patients with Trisomy 21. *American Journal of Medical Genetics Supplement, 7*, 306-308

Fraser, J., & Mitchell A. (1876). Kalmuc idiocy: Report of a case with autopsy, with notes on sixty-two cases. *The Journal of Mental Sciences, 22*, 169-179

Haveman, M., Maaskant, M.A., Sturmans, F. (1989). Older Dutch residents of institutions, with and without Down syndrome: Comparison of mortality and morbidity trends and motor/social functioning. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 15*, 241-255

Henderson, V.W., Paganini-Hill, A. Emanuel C.K., Dunn, M.E. & Buckwalter, J.G. (1994). Estrogen replacement therapy in older women. Comparisons between Alzheimer's disease cases and nondemented control subjects. *Archives of Neurology, 51*, 896-900

Hewitt, K.E., Carter G. & Jancar, J. (1985). Ageing in Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry, 147*, 58-62

Jervis, G.A. (1948). Early senile dementia in mongoloid idiocy. *American Journal of Psychiatry*, 105, 102-106

Katzman, R. (1981). Early detection of senile dementia. *Hospital practice, 16*, 61-76

Lai, F. (1992). Clinicopathological features of Alzheimer disease in Down syndrome. In: **L. Nadel & C.J. Epstein** (Eds.), *Progress in Clinical and Biological Research, Down syndrome and Alzheimer Disease*, (Vol. 379). (blzn. 15-34). New York: Wiley-Liss

Lai, F. & Williams, R.S. (1989). A prospective study of Alzheimer disease in Down syndrome. *Archives of Neurology* (Chicago), *46*, 849-853

Malamud, N. (1972). Neuropathology of organic brain syndromes associated with ageing. In: **C. M. Gaitz** (Ed.), *Aging and the brain* (blzn. 63-87). New York: Plenum

Martyn, C.N., Barker, D.J.P., Osmond, C. Harris, E.C. Edwardson, J.A., & Lacey, R.F. (1989). Geographical relation between Alzheimer's disease and aluminum in drinking water. *Lancet, i*, 59-62

Miniszek, N.A. (1983). Development of Alzheimer disease in Down syndrome individuals. *American Journal of Mental Deficiency, 87*, 377-385

Nihira, K., Foster, R, Shellhaas, M., & Leland, H. (1974). AAMD Adaptive Behaviour Scale. Washington, DC: *American Association on Mental Deficiency*

Olson M.I., & Shaw C.M. (1969). Presenile dementia and Alzheimer's disease in Mongolism. *Brain, 92*, 147-156

Pagani-Hill, A. & Henderson, V.W. (1994). Estrogen deficiency and risk of Alzheimer's disease in women. *American Journal of Epidemiology, 140,* 256-261

Popovitch, E.R., Wisniewski, H.M., Barcikowska, M., Silverman, W., Bancher, C., Sersen, E., & Wen, G.Y. (1990). Alzheimer neuropathology in non-Down's mentally retarded adults. *Acta Neuropathologica, 80,* 362-367

Prasher, V.P. (1995). Age-specific prevalence, thyroid dysfunction and depressive symptomatology in adults with Down syndrome and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 10,* 25-31

Prasher, V.P. & Krishnan, V.H.R. (1993). Age of onset and duration of dementia in people with Down syndrome: Integration of 98 reported cases in the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 8,* 915-922

Prasher, V.P., Krishnan, V.H.R., Clarke, D.J. & Corbett, J.A. (1994). The assessment of dementia in people with Down syndrome: Changes in adaptive behaviour. *The British Journal of Developmental Disabilities, XL,* 120-130

Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Mental Retardation (1995). *Older adults with mental retardation/developmental disabilities and their aging family caregivers: Fact sheet and policy recommendations.* Chicago: Rehabilitation Research and Training Center on Ageing with Mental Retardation, The University of Illinois at Chicago

Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J., Kluger, A. Franssen, E., Borenstein, J., & Alba, R.C. (1989). The stage specific temporal course of Alzheimer disease: Functional and behavioral concomitants based upon cross-sectional and longitudinal observation. In: **K. Iqbal, H.M. Wisniewski, B. Winblad** (Eds.), *Alzheimer's Disease and Related Disorders. Progress in Clinical and Biological Research,* Vol. 317 (blzn. 23-41). New York: Alan R. Liss, Inc.

Rich, J.B., Rasmusson, D.X., Folstein, M.F., Carson, K.A., Kawas, C. & Brandt J. (1995). Nonsteroidal anti-inflammatory drugs un Alzheimer's disease. *Neurology, 45,* 51-55

Roberts, G.W., Gentleman, S.M., Lynch, A., Murray, L., Landon, M., & Graham, D.I. (1994). Beta amyloid protein deposition in the brain after severe head injury: Implications for the pathogenesis of Alzheimer's disease. *Journal of Neurological Neurosurgery and Psychiatry, 57,* 419-425

Rothman, K. J. (1986). *Modern Epidemiology.* Boston: Little, Brown

Ropper, A.H., & Williams, R.S. (1980). Relationship between plaques, tangles, and dementia in Down syndrome. *Neurology, 30,* 639-644

Schupf, N. Silverman W.P., Sterling, R. & Zigman, W. (1989). Down syndrome, terminal illness and risk for dementia of the Alzheimer type. *Brain Dysfunction, 2,* 181-188

Silverstein, A.B., Herbs, D., Miller, T.J., Nasuta, R, Williams, D.L. & White, J.F. (1988). Effects of age on the adaptive behavior of institutionalized and non-institutionalized individuals with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 92,* 455-460

Solitaire, G.C., LaMarche, J.B. (1966). Alzheimer's disease and senile dementia as seen in mongoloids: Neuropathological observations. *American Journal of Mental Deficiency, 70,* 840-848

Stern, Y., Gurland, B., Tatemichi T.K, Tang, M.X., Wilder, D. & Mayeux, R. (1994). Influence of education and occupation on the incidence of Alzheimer's disease. *Journal of the American Medical Association, 271,* 1004-1010

Strittmatter, W.J., Saunders, S.M., Schmechel, D., Pericak-Vance, M., Enghild, J., Salvesen, G.S, Roses, A.D. (1993). Apolipoprotein E: High-avidity binding to ß-amyloid and increased frequeny of type 4 allele in late-onset familial Alzheimer disease. *Proceeding of the National Academy of Science (USA), 90,* 1977-1981

Struwe, F. (1929). Histopathologische Untersuchungen über Entstehung und Wesen der senilen plaques. *Zeitschrift für die gesammte Neurologie und Psychiatrie, 122,* 291-307

Thase, M.E. (1982). Longevity and mortality in Down syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research, 26,* 177-192

Thase, M.E, Liss, L., Smeltzer, D., & Maloon, J. (1982), Clinical evaluation of dementia in Down's syndrome: A preliminary report. *Journal of Mental Deficiency Research, 26,* 239-244

Thase, M.E., Tigner, R., Smeltzer, D. J., & Liss, L. (1984). Age-related neuropsychological deficits in Down syndrome. *Biological Psychiatry, 19,* 571-585

U.S. Department of Health & Human Services (1984). Research on clinical course. In: *Alzheimer's disease: Report of the Secretary's Task Force on Alzheimer's Disease,* (blzn. 29-33). Washington, D.C.: U.S. Department of Health & Human Services

Van Duijn, C.M., Stijnen, T. & Hofman, A. (1991). Risk factors for Alzheimer's disease: Overview of the EURODEM collaborative re-analysis of case-control studies. *International Journal of Epidemiology, 20,* Supplement 2, S4-S12

Wisniewski, H.M & Silverman, W. (in press). Alzheimer disease neuropathology and dementia in Down syndrome. In: **J.A. Rondal, L. Nadel & J.Perrera** (Eds.). *Down syndrome, psychological, psychobiological and socioeducational perspectives.* London: Colin Whurr

Wisniewski H.M., Weigel J. & Popovitch, E.R. (1995) Age-associated development of diffuse and Thioflavin-S positive plaques in Down syndrome. *Developmental Brain Dysfunction*

Wisniewski, K.E., Wisniewski, H.M., & Wen, G.Y. (1985). Occurrence of Alzheimer's neuropathology and dementia in Down syndrome. *Annals of Neurology, 17,* 278-282

World Health Organization. (1992). ICD-10: *International statistical classification of diseases and related health problems.* 10th revision. Geneva: WHO

Zigman, W., Schupf, N., Lubin, R., & Silverman, W. (1987). Premature regression of adults with Down syndrome. *American Journal of Mental Deficiency, 92,* 161-168

Zigman, W.B., Schupf, N., Silverman, W.P., & Sterberg, R.C. (1989). Changes in adaptive functioning of adults with developmental disabilities. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 15,* 277-287

Zigman, W.B., Schupf, N., Sersen, E., & Silverman, W. (in press). Prevalence of dementia in adults with and without Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*

Anti-oxidanten: nieuwe therapie?

• Erik de Graaf, Wannepeveen

In de Update van het vorige nummer van dit blad stond een pleidooi voor het niet of althans verminderd tot ontwikkeling laten komen van de symptomen van Down's syndroom. Laat er nu vrijwel gelijktijdig daarmee in het Amerikaanse blad Nature een belangrijk onderzoeksverslag met diezelfde strekking verschijnen [1]! Daar willen we hieronder aandacht aan besteden. Het bedoelde onderzoek werd uitgevoerd aan het Department of Neurology van de Harvard Medical School, Children's Hospital, in Boston.

De onderzoekers kweekten zenuwcellen uit de hersenschors, 'neuronen', buiten het lichaam van de foetussen waarvan ze afkomstig waren. Daarbij maakten ze een vergelijking tussen neuronen van foetussen met Down's syndroom en die van even oude foetussen zonder die conditie. Beide soorten neuronen bleken zich in hun 'kweek' aanvankelijk normaal verder te delen. Maar daarna degenereerden de Down's syndroom-neuronen om vervolgens op een geprogrammeerde manier af te sterven ('apoptosis'). De normale neuronen daarentegen bleven levensvatbaar.

Het degenereren van de Down's syndroom-neuronen bleek echter verhinderd te kunnen worden door behandeling met anti-oxidanten. Bovendien bleek voorafgaand aan het afsterven ervan binnenin de Down's syndroom-neuronen sprake te zijn van een drie- tot viervoudige toename van de reactieve vormen van zuurstof, in het jargon: **reactive oxygen species** (ROS), alsmede een toegenomen peroxidatie van vetten. Deze bevindingen suggereren dat Down's syndroom-neuronen een fout vertonen in de stofwisseling van de ROS die uiteindelijk leidt tot de apoptosis. De gedachte is nu dat de toegenomen vorming van ROS zou kunnen bijdragen aan de abnormale ontwikkeling van de hersenen en derhalve aan de verstandelijke belemmering bij Down's syndroom. Immers, in de loop van de zwangerschap en kort na de geboorte wordt bij foetussen/baby's met die conditie een geringer aantal neuronen en afwijkingen in de aanleg duidelijk. Die bevinding lijkt in overeenstemming met de vaststelling van de onderzoekers dat zenuwcellen van een foetus met Down's syndroom in een cultuur aanvankelijk overleven en zich delen om daarna te degenereren.

Wanneer de hier beschreven bevindingen in gekweekte cellen, 'in vitro', zouden worden bevestigd bij levende personen, 'in vivo', zouden de zenuwbeschermende effecten van anti-oxidanten een belangrijke therapeutische aanpak van de verstandelijke belemmering van mensen met Down's syndroom kunnen bieden, stellen de onderzoekers.

Anti-oxidanten

Het is echter al vele jaren is bekend dat het enzym superoxide dismutase type 1, (kortweg SOD-1), in pakweg anderhalfvoudige concentratie aanwezig is in de cellen van mensen met Down's syndroom. Dat is ook logisch. Het gen voor de produktie daarvan ligt op chromosoom 21. Drie chromosomen in plaats van twee betekent dan, bij voldoende voorraad van de benodigde grondstoffen, anderhalf maal zoveel produkt. SOD-1 is een stof met een buitengewoon ingewikkelde karakteristiek: aan de en kant is het een sterke oxidator en aan de andere kant werkt het ook als anti-oxidant. Zonder hier op de details in te gaan wil ik wel benadrukken dat hier wederom gesuggereerd wordt dat een gerichte toediening van anti-oxidanten wel eens een zinvolle aanzet tot therapie zou kunnen zijn. Daarom bevatten ook de in dit blad al vaker genoemde Amerikaanse multi-vitamine/mineralen-preparaten aanzienlijke hoeveelheden anti-oxidanten.

Aan wat voor stoffen moet je daarbij eigenlijk denken, aan allerlei enzymen met onuitspreekbare namen? Dat zou kunnen, maar er zijn ook stoffen uit onze dagelijkse omgeving die zo'n rol (kunnen) spelen. Met name in de voedingswereld wordt al jaren gepleit voor het gebruik van meer anti-oxidanten. Dezelfde stoffen, alleen voor een ander doel: ter voorkoming van kanker. In ieder handboek over voeding worden ze opgesomd. Effectieve anti-oxidanten zijn dan bèta-caroteen (de plantaardige voorfase van vitamine A), vitamine C en vooral ook vitamine E. Het boeiende is dat ook in het onderzoek in Boston vitamine E meegedaan heeft en dat dat ook het gewenste effect had. In dat kader wil ik u dan niet onthouden dat schrijver dezes niemand minder dan wijlen Jerôme Lejeune, de ontdekker van de trisomie 21, op het derde Wereldcongres in Brighton in 1986 al hoorde pleiten voor o. a. de toediening van extra vitamine E. Die had toen al aanwijzingen en een theorie (maar geen bewijzen!) dat dat nuttig zou kunnen zijn. Omdat een extra accent voor de genoemde vitaminen uitstekend in te bouwen is een verantwoord voedingspatroon voor alle dag nam ik die aanbeveling niet alleen over in mijn eigen literatuurstudie over voeding en Down's syndroom [2] maar ook in de dagelijkse praktijk met mijn zoon. Voor alle duidelijkheid: de aanwijzingen worden steeds sterker dat het die kant op gaat, maar er is nog *niets* bewezen. Overigens zou ik ook niet weten hoe je dat in vivo, dus bij levende personen, zou moeten doen. Toch is dit de plaats waar ik het eerst een doorbraak verwacht. (Intussen vertoont mijn eigen zoon, hoe uitzonderlijk gezond hij ook is, nog steeds duidelijke symptomen van Down's syndroom!)

Literatuuropgave

[1] **Busciglio, J. en Yankner, B. A. (1995),** 'Apoptosis and increased generation of reactive oxygen species in Down's syndrome neurons in vitro', Nature, 21-28, dec 1995, Vol.: 378, nr. 6559, blzn. 776-779

[2] **Graaf, E. A. B. de (1990),** 'Down's syndrome and nutrition: A survey of the available literature with a proposal for an intervention study' in: **Chigier, E.,** 'Looking up at Down Syndrome', Freund Publishing House, Ltd., London, Engeland, blzn. 49-71