Een scholier met Down's syndroom over Down's syndroom! zie de Update in dit nummer

DOWN up

Ontwikkeling

- motoriek, sport en vrije tijd
- dagboekverhalen

Onderwijs

- ervaringen van een leerkracht
- van ZML naar regulier?

Medische aspecten

- fructose-allergie
- gehoorproblemen
- schildklier-onderzoek
- autistiform gedrag

Tieners en volwassenen

- gepast sociaal gedrag
- sexualiteit en anti-conceptie

EDSA

- 6e wereldcongres over Down's syndroom

Een belangrijk hoofdthema in dit nummer is de vaker gehoorde vraag of 'Down + Up' de zaken niet te positief voorstelt. 'Er zijn toch niet alleen maar superkinderen?' stelt één ouderpaar. Anderen uiten bedenkingen met een overeenkomstige strekking. In reactie daarop leggen verschillende ouders uit waarom zij denken dat het moet, zoals de SDS het doet. Vanuit de redactie volgt een opsomming van eerder geplaatste artikelen die bepaald geen positieve zaken behandelden, ook al was de afloop soms goed of hebben de ouders zich weten te redden. Verder wordt duidelijk gemaakt hoe de lezers zelf de inhoud van het blad bepalen.

Een voor Nederland uniek document is het werkstuk over Down's syndroom voor het vak Gezondheidskunde dat werd opgetekend uit de mond van een scholier die zelf Down's syndroom heeft. Hoe ervaart zij haar conditie en wat verwacht zij van het leven? U vindt het in de Update in dit nummer.

Inhoud

Wat een vrolijk meisje ben jij!	3
Een heel pittig mannetje	4
Er is weer van alles gebeurd met de tweeling	5
'Down + Up' and down again	7
Zonder veel tegenslagen	8
Mijn zusje Annemarie	9
Motoriek, sport, sociale contacten en vrije tijd	10
Het zesde Wereldcongres over Down's syndroom	16
Advies aan alle ouders	19
Werken met Bonno is een uitdaging	20
Terug naar af?	22
Iedereen mag lezen hoe goed wij het hebben	24
Omhelzen, ja of nee?	24
Le huitième jour	26
Alleen maar superkinderen?	27
Help, Viola is al aan de puberteit begonnen!	29
WC-papier en maandverband	30
'Down + Up' is vooral wat de SDS-donateurs maken!	32
Mag het ... of moet het?	33
Uit het woelige leven van Boy Deen	36
Alex, welkom in ons gezin!	41
Het gehoor van Teun	42
Marlieke heeft Down's syndroom en nog iets, ... maar wat?	44
Moet de schildklierfunctie zo vaak bepaald worden?	46
Sexualiteit en anti-conceptie bij Down's syndroom	48
Eén portie lever geeft geen Down's syndroom!	52
Agenda	52
Giften	54
Bestelrubriek	55

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

Dit is Milan Baas uit Gouda. Op deze foto is hij vierenhalf. Volgens zijn moeder 'praat hij de hele dag met zijn één jaar oudere zus Marlotte. Zie ook blz. 8 van dit nummer. *(foto: de heer ('opa') van Veenendaal)*

Bij de achterzijde

'Fleur is nog steeds een stalende meid', schrijft haar moeder. 'Nog steeds', omdat u Fleur ok al zag op het achterblad van D+U.27. Op deze foto is Fleur drieënhalf. Zie ook blz. 5 van dit nummer *(foto: Lia van Berkel)*

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 (GRN)
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 (DRT):
Jeannet Scholten, (0528) 34 25 50

West-Overijssel (OVL)
Moniek Galama-Peek, (0572) 39 11 73
Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46

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
Marianne Claessens, (0478) 54 16 74
Gerry Op 't Veld, (0478) 58 91 81

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

Wat een vrolijk meisje ben jij!!

• Bart en Ellen Winthaegen-Schings, Heerlen

Je zou niet zeggen dat je al zoveel meegemaakt hebt in zo'n korte tijd. Als we nou al naar jou kijken dan zien we een speelse, levendige kleine meid vol energie en een nieuwsgierige blik in je ogen.

'... voor ons bleef je Anne ...'

ruisje bleek een A-VSD

Het is nu bijna niet meer voor te stellen hoe het allemaal begon. Je werd geboren op zondag 13 augustus 1995. Na een redelijke bevalling zag men bij het wassen iets aan je voetjes. Je had er een extra plooi onder. Dit was één van redenen dat je een kindje met het syndroom van Down kon zijn. Na een week wachten kregen we eindelijk de bevestiging. Maar voor ons bleef je Anne. We waren dolgelukkig met je komst. Je geboortekaartje bleef zoals het was.

Na een week moesten we al naar de kinderarts omdat je een beetje loom was. Daarna volgden nog vele bezoeken aan de kinderarts en de kindercardioloog voordat we zeker wisten dat je een hartafwijking had. Als ouders maakten we ons zorgen omdat je weinig dronk, veel transpireerde en snel moe was.

We zijn onze kinderarts nu dankbaar dat hij ons een mooie kraamperiode heeft gegeven door niet meteen paniek te zaaien. Langzaam aan werd ons duidelijk dat het toch wel ernstig was. Wat begon als een ruisje bleek een complete A-VSD [atrioventriculair septum-defect, zie D+U.26, Red.]. Anne moest geopereerd worden vóór zes maanden. Zo begon een spannende tijd van wachten. Na zes keer uitstel en wisseling van ziekenhuis werd Anne op 4 maart 1996 in het Academisch Ziekenhuis te Leiden geopereerd. Als ouders konden we in het Ronald McDonaldhuis verblijven. Dit was geweldig!!! De operatie is goed verlopen en na vier dagen Intensive Care kon Anne terug naar de Kinderafdeling. Daar is ze nog een week gebleven en toen konden we weer terug naar huis.

Ik ben enorm trots op Rik

Bijgaand een foto van mijn eerste en enige kleinkind. Rik is op 4 juni '94 thuis geboren, maar omdat de vroedvrouw zag dat er iets niet in orde was, moesten moeder en kind meteen voor onderzoek naar het ziekenhuis. Van daaruit belde mijn zoon op dat Rik geboren was, maar dat na onderzoek gebleken was dat hij het syndroom van Down had. Dat betekende schrik, verdriet en angst voor het onbekende voor iedereen. Langzamerhand volgde de acceptatie.
Gelukkig is Rik verder gezond. Daar zijn we dankbaar voor. Als alleenstaande oma vond en vind ik het jammer dat verdriet en alle leuke dingen niet met iemand gedeeld kunnen worden.
Met jullie tijdschrift ben ik heel blij. Daar heb ik veel uit geleerd en veel steun van ondervonden.
Rik is nu bijna twee jaar en een kind 'apart'. Als oma vind ik alles leuk aan hem en ben ik enorm trots op iedere vordering.
Ik maak veel foto's van Rik waaronder deze waar hij met hun hondje Rep opstaat. Wat een lieverdje, hè?
Ik wens jullie blijvend succes toe.

Oma Spijker, Alkmaar

Een heel pittig mannetje!

• Marjan Greveling, Amsterdam

Bij deze brief sluit ik meteen een foto bij van onze Björn. Ik dacht dat jullie het wel leuk zouden vinden om te weten wie Björn is. Wijzelf vinden Björn een heel pittig mannetje dat precies weet wat hij wil. Toch wil ik nog even beschrijven hoe wij het te horen hebben gekregen.

Na een perfecte zwangerschap, veel echo's (omdat ik meedeed voor de kweekschool voor vroedvrouwen in opleiding), kreeg ik steeds te horen dat alles goed ging. Mijn baby groeide goed en aan het hartje was niets bijzonders te horen. In de 35e week dachten ze dat de kleine niet voldoende meer groeide, maar rust was niet nodig. In de 37e week werd onze Björn geboren na een heel vlotte bevalling. Meteen daarna werd hij op mijn buik gelegd. Wij heel trots: een zoon, zo klein! En alles zat erop en eraan. Mijn vriend was heel erg blij want voor hem is het zijn eerste kindje en nog wel een stamhouder. Ikzelf had al een dochter van elf en een zoon van zeven jaar.

overal en altijd

Het kan me niets schelen

Overgelukkig waren wij aan het genieten van ons kleine hummeltje, maar dat werd al snel heel wreed verstoord. Na het kleine onderzoek dat de vroedvrouw bij ons thuis deed kregen we het volgende te horen: We moesten er rekening mee houden dat hij naar het ziekenhuis moest omdat hij onderkoeld raakte, zijn hartje werkte niet goed en tot slot werd ons nog eens heel cru en bot vermeld dat de vroedvrouw voor bijna 80 procent zeker wist dat ik een 'mongooltje' op de wereld had gezet. Even stortte onze wereld in, maar direct daarna heb ik mijn zoon vastgepakt, boven me gehouden en gezegd: Het kan me niets schelen wat je ook hebt! We houden van je en je blijft van ons!

Hij heeft ons in de eerste week laten zien hoe hij kan knokken

Oude eicellen

Daarna ging het heel snel, de ambulance in en naar het Slotervaartziekenhuis. Meteen werd Björn in de couveuse gelegd, kreeg een infuus en zuurstof en werd aan de hartbewaking gelegd. De kinderarts kwam daarna naar ons toe om ons te vertellen dat zij het vermoeden had dat Björn Down's syndroom heeft, maar dat ze toch even een bloedtest wou doen om de chromosomen na te kijken.

Mijn eerste reactie was: Hoe kan dat nou? Dat komt toch alleen voor bij vrouwen die de 35 jaar al gepasseerd zijn en ik ben nog maar 29 jaar? Daar had ze niet echt een helder antwoord op. Alleen dat er misschien bij de bevruchting iets mis gegaan was of dat ik oude eicellen had gehad. Dat was voor ons niet echt duidelijk maar wij hebben ons erbij neergelegd.

's Middags was Björn al met zijn vader in het VU-Ziekenhuis om naar een kinderarts te gaan die gespecialiseerd is in hartjes. Daar kreeg mijn partner te horen dat Björn binnenkort geopereerd moet worden omdat hij een gaatje tussen zijn hartkamers heeft. Verder moet de aorta weer boven de rechterkamer worden gezet, want die zit nu boven het midden van de twee hartkamers. Tenslotte moet er iets aan de vernauwing naar zijn longen gedaan worden. Dat staat ons nu nog te wachten. Ik weet, de doktoren zijn knap en heel erg kundig, maar toch ben ik er verschrikkelijk zenuwachtig voor. We moeten nog even doorbijten.

Geboortekaartje

Toen kwam ook nog het onderwerp geboortekaartjes aan de orde. De artsen vonden het verstandiger om het meteen al op de kaartjes te vermelden. Maar wij zagen dat anders. Wij hadden al een geboortekaartje uitgezocht toen we nog van niets wisten en zo verdiende Björn ook zijn kaartje. Daarom heb ik er een los gedichtje bij gedaan.

Hier volgt mijn zelfgemaakte gedichtje:

Twee weekjes te vroeg
En nog heel erg klein
Willen we toch even laten weten,
Dat onze Björn even iets anders zal zijn.
Maar met veel liefde en hulp van ons alle vier
Krijgt Björn net zoals iedereen een kans op deze aardbodem hier
Uit liefde verwekt, uit liefde geboren
Zal Björn overal en altijd bij ons horen.

Wij houden van ons zoontje zoals hij is en we willen hem voor geen miljoen meer kwijt. En wij zien het zo: Hij is van ons vlees en bloed en dat verstoot je toch niet? Hij heeft ons in de eerste week laten zien hoe hij kan knokken en nu knokken wij voor hem.

P. S. De vroedvrouw heeft later wel haar excuses aangeboden om de manier waarop ze het ons verteld had.

Fleur is nog steeds een stralende meid!

Even een foto van onze Fleur om te laten zien dat ze nog steeds een stralende meid is [zie ook het achterblad van D+U.27, Red.].
Ze is inmiddels drie jaar en gaat met veel plezier naar een regulier kinderdagverblijf in Leiden (twee dagen per week). Daarnaast bezoekt ze sinds oktober 1995 twee halve dagen per week de peuterspeelzaal bij ons in het dorp. We twijfelden erg of vier dagen 'op pad' - naast het regelmatige bezoek aan de logopediste - te veel zou zijn. Onder het motto: 'zij een proefperiode; wij ook' zijn we met de peuterspeelzaal gestart.
De ervaringen bij het dagverblijf past Fleur toe bij de speelzaal. Ze start altijd aan tafel met een puzzel. Omdat veel kinderen eerst gaan fietsen, de glijbaan nemen of de zandbak in duiken, vond de leiding Fleur enigszins passief. Ik heb verteld dat bij het dagverblijf iedereen aan tafel start. Langzaam aan maakt Fleur steeds meer onderscheid tussen de twee lokaties: bij de speelzaal zwaaien bij het raam; bij het dagverblijf vanachter de puzzel ...
We proberen Fleur voor te bereiden op de komst van een baby. Of ze 't begrijpt is moeilijk in te schatten. De leiding van de peuterspeelzaal speelde erop in en vroeg of mama een baby in haar buik heeft. Fleur deed daarop haar T-shirt naar voren. Toen ik een zacht haarborsteltje liet zien en vroeg voor wie dat was, gaf ze als antwoord 'baby'. Dat de opmerkingen niet altijd correct zijn, bleek toen ze een Pampers trainer zag liggen. Ze gaf hem aan mij en zei: 'babu'. Wij zijn reuze benieuwd hoe dit verder gaat!

Lia van Berkel, Oud Ade

Er is weer van alles gebeurd met de tweeling

• **Joke van der Knaap, Bleiswijk**

Hier weer eens bericht van huize Van der Knaap. Er is hier weer van alles gebeurd. We hebben eindelijk hulp en niet via bestaande instanties als SPD, thuiszorg of iets dergelijks - want ze hebben een hoop mooie folders van wat er allemaal mogelijk is - maar in de praktijk is het bijzonder slecht geregeld. Je wordt gek van het bellen en van honderd keer je problemen aan anderen voorleggen en dan op een wachtlijst komen of gewoon helemaal niets. Je moet een heel lange adem hebben om dat vol te kunnen houden en dat heb ik dus niet. Gelukkig kregen we van andere kanten hulp want, geloof me, die hadden we hard nodig.

Hier komt dan het vervolg van de gebroeders Van der Knaap en wat voor een vervolg! We hebben pas een kindbespreking van John en Marcel achter de rug. En die viel eigenlijk toch wel een beetje tegen. Het grootste probleem is dat ze allebei heel eigenwijs zijn. Op zich is een eigen willetje best leuk, maar zij blokkeren hun eigen ontwikkeling ermee. Het grootste probleem was Marcel degene die een bril had. Je leest het goed, Marcel, vond op een gegeven moment niets leuk meer. Ook zijn bril niet. Die hebben we dus ergens achterin een la gestopt. Dan maar één goed en één slecht oog, maar luister naar het verhaal vooraf.

Vocht achter de trommelvliezen
Begin november 1995: bij Marcel wordt vocht achter zijn trommelvliezen geconstateerd. Al snel kreeg hij buisjes. Het begin van alle ellende. De ene ontsteking volgde de andere op en Marcel ging steeds meer uitblinken in negatief gedrag. (Achteraf ook doordat hij pijn had). Hij ging hoofdbonken, stoelen gooien andere kinderen omduwen, slecht eten en heel hard huilen en zijn bril weggooien. Totdat we overstapten naar een andere KNO-arts. Toen bleek dat Marcels oren tot op het bot ontstoken waren. Dus nu zijn we aan het proberen Marcel eens echt beter te laten worden. Ook door zo min mogelijk eisen aan hem te stellen - want hoe meer hij moest,

John (links) en Marcel

van binnen huil ik

hoe vervelender hij werd - om dan langzaam dat lieve volgzame, uitbundig vrolijke jochie weer terug te krijgen. Want dat zijn we eigenlijk sinds vorig jaar april kwijt (toen hij twee weken in het ziekenhuis heeft gelegen in verband met een zware longontsteking).

Maar een hoop dingen gaan gelukkig al de betere kant op. Hij heeft ook wel alles tegen. Hij blijkt namelijk ook niet goed te horen, is al twee keer getest bij Effatha. Een derde keer komt nog, als hij oorontsteking-vrij is, maar of dat ooit lukt? Ik heb er een heel hard hoofd in.

'Nee'

Nu zijn tweelingbroer John, vierenhalf jaar oud en super-eigenwijs. Die roept de hele dag: 'Nee' en claimt alle volwassenen. Hij kan een heleboel zelf, maar doet dat niet alleen. Blijft dan net zolang gillen, totdat er iemand hem helpt. Vergeet ook om te praten, alleen 'ja' en 'nee' en 'dag' en af en toe 'pappa' en 'mamma'. Al met al kunnen ze - doordat ze zo afhankelijk en aanhankelijk zijn - nog niet naar school. Zeker niet naar de basisschool. Die sturen hen volgens mij binnen een dag weer terug. Maar op een school voor ZML moet je ook zelfstandig kunnen werken! De juf is er niet alleen voor jou en dat willen de beide mannen eigenlijk toch wel erg graag.

Ook positieve dingen

Ze hadden gelukkig ook nog een paar positieve dingen. Ondanks het feit dat John en Marcel weinig praten, maken ze op hun manier toch duidelijk wat ze willen. Johns woordbegrip kwam uit op ruim drie jaar. Ze plassen nu goed op de pot en de wc, alleen hun ontlasting durven ze nog niet. Sinds kort sta ik er ook niet meer alleen voor als ze uit het KDC komen. Via de huisarts hebben we nu hulp: het zusje van zijn assistente. Ze heet Annemarie is achttien jaar oud en is in juni klaar met haar opleiding. Dan komt ze ons zo'n twintig uur per week helpen. Kunnen we leuke dingen doen in plaats van alleen TV kijken. Gaan we ook knutselen of wandelen, geitjes voeren of lekker lang in bad. Dit gebeurde namelijk niet toen ik er nog alleen voorstond (vader komt rond half zes binnen.) Dan zet ik maar snel de TV aan om een beetje rust in de tent te krijgen. Omdat Marcel helemaal niet lekker in zijn vel zat, maakte hij met Dave en John ruzie. Ik had de ene nog niet getroost of de volgende huilde alweer. Of Marcel werd zo kwaad als hij even geen aandacht kreeg, dat hij ging liggen bonken. Al met al was ik binnen een uur al helemaal gestresst. In plaats van leuke dingen met ze te doen, liep ik alleen maar te corrigeren en te troosten en op te rapen. Gelukkig is het nu een stuk leuker als ze uit school komen. Als er één supervervelend is, neem ik die dus gewoon mee naar buiten en is Annemarie binnen met de andere. Dave imiteerde namelijk ook het slechte eten van zijn broer Marcel. Die krijgt nu ook afzonderlijk van de rest zijn eten en dan eet hij wèl.

Van Dave, hun broertje van twee, is tot nu toe alleen bekend dat hij spierdystrofie heeft. Hij is 10 november al geopereerd om weefsel weg te halen en dat zijn ze nu nog aan het onderzoeken in Leiden. Toen de neuroloog belde waar de uitslag bleef, kwam aan het licht dat ze daar gewoon niet gewerkt hebben. Ze hadden onderling een beetje gedonder en daar zijn wij weer de pineut van. Maar ook al weten we de uitslag nog niet, we zien Dave steeds meer achteruit gaan. Hij kan nog wel lopen, maar kan zelf al niet meer overeind komen. Hij krijgt binnenkort een Rollator zodat hij minder valt.

Als je er zelf niet voor knokt...

Ik wil besluiten. Stuk voor stuk heb ik voor mijn kinderen gekozen. Mijn gevoel zegt me dat Dave niet heel oud wordt, maar ik probeer ze stuk voor stuk een heel gezellig en mooi leven te bieden met een stel vrolijke ouders. Maar van binnen huil ik omdat ik weet hoeveel meer moeite dat kost dan als je een gewoon kind hebt. De gehandicaptenzorg staat in Nederland hoog aangeschreven, maar als je er zelf niet voor knokt en vecht komt er weinig van je kids terecht. En daarom knokken wij hard verder om een zo leefbaar mogelijk en ook zo gezellig mogelijk gezin te mogen zijn. Dan maar zonder alle instanties die zogezegd hulp bieden.

De volgende keer heb ik nog meer nieuws over ons bijzondere gezin, maar dat horen jullie nog wel. Ik hoop dat ze dan met sprongen vooruitgegaan zijn en misschien wel meer praten, mijn eigenwijze tweeling.

P. S. John en Marcel hebben sinds kort ook drie speelgezinnen, daar spelen ze omstebeurt uit school. Het gaat heel goed. Ze zijn gek op mijn jochies. Die doen heel enthousiast met hùn kinderen mee en zijn zo een stuk minder eigenwijs!

'Down + Up' and down again

• Joke van der Knaap, Bleiswijk

degene die niet goed hoort, brabbelt het meest

met z'n allen iets doen voor je kind

3 juni 1996
Zo, hier het vervolg van de gebroeders. Het gaat nu weer een stuk beter met John en Marcel. Ze gaan eindelijk een beetje luisteren. Afgelopen vrijdag is Marcel geopereerd aan zijn linkeroor. Zijn rechteroor was goed, maar zijn linkeroor bleef ontstoken dus zouden ze het buisje er maar eens uit halen. Bleek er helemaal geen buisje in te zitten!

De orendokter zag wel gelijk het probleem, waardoor de ontstekingen ontstonden: Marcel heeft geen holte achter zijn ene trommelvlies. Daardoor ontstaat er iedere keer een enorme druk en barst vervolgens het trommelvlies weer open.

Wij hebben nu trouwens wel een hele goede orendokter: dokter Franken uit Voorburg [ook lid van het Down Syndroom Team aldaar, Red.]. We mochten zelfs bij de operatie blijven. Hij liet alles duidelijk zien en legde ons alles heel goed uit. Zo kan het dus ook! Zijn trommelvlies was dan ook heel dik en lelijk ontstoken. Hij heeft nu toch een nieuw buisje erin gehad en nu hopen we dat het trommelvlies slinkt. Dan ontstaat er alvast een heel kleine holte, maar beter iets dan niets.

Het vreemde aan de tweeling is dat degene die niet goed hoort, Marcel dus, wel het meest brabbelt, praat en ook veel gebaren gebruikt. John daarentegen, die wèl goed hoort heel veel loopt te schreeuwen. Maar als ze echt wat willen, blijven ze net zolang volhouden totdat ze hebben wat ze willen. Ze sleuren je gewoon overal mee naartoe.

Dave, ongeveer 2½ jaar geleden

Volgende week gaan ze weer een week op kamp. Dat wordt weer een hele voorbereiding! Alles moet gemerkt worden met hun naam en heel veel kleren mee. Een grote hoop onderbroeken, kunnen ze goed oefenen.

Nu het vervolg van hun broertje. Ik zal het niet te lang maken. Hij heeft per slot van rekening geen Down's syndroom. Maar door Dave zijn ziekte heb ik iets ontdekt, dat ook heel goed voor kinderen met Down's syndroom zou zijn.

In november is Dave geopereerd, waarbij een stukje weefsel is weggenomen. Eind april kregen we de uitslag: negatief. Wij wisten nu nog zo goed als niets en, geloof mij, dit was erger dan de ergste diagnose. Mijn kind ging heel hard achteruit maar het had geen naam dus niemand deed ook wat. Ze hadden zoiets van: het is spierdystrofie en daar is toch niets aan te doen. Maar kwaad op iedereen worden helpt ook niet echt, dus belde ik een andere moeder op. Haar zoontje heeft Duchenne.

Ik ben er inmiddels achter, dat ze in Nederland niet zo heel veel verstand hebben van spierziektes. Wij zijn namelijk naar Londen gegaan en hoe daar de zorg is, in één woord: geweldig! Hier in Nederland voel je jezelf al snel een zeur en daar absoluut niet.

Maar hoor hier mijn verhaal (zo zou het DS-team ook moeten zijn).

28 mei 1996
Wij vertrokken met Dave en Annemarie, onze hulp, naar Londen. Om tien uur kwamen wij aan in het Hamilton Hospital. Vervolgens gingen we eerst naar de kinderarts. Daar zijn wij zo'n anderhalf uur zoet geweest (ze doen maar twee of drie kinderen per dag). Zijn longfunctie en zijn hart werden gecontroleerd, er werd een hartfilmpje gemaakt en er werden Röntgenfoto's gemaakt van zijn rug en nek. Dat werd allemaal al op de eerste dag gedaan. 's Middags was er een afspraak met de fysiotherapeut, waarbij alle spieren heel uitgebreid werden gecheckt. Ze leerde mij ook gelijk oefeningen om met hem te doen, heel leerzaam dus.

De tweede dag gingen we naar een topneuroloog, Dr. Mussolini uit Italië. De kinderarts van de eerste dag vertelde heel het verhaal van Dave aan hem door en ik luisterde of ze dat goed deed. En dat deed ze. Vervolgens bekeken ze samen de uitslag van de foto's en stelden al het een en ander vast. Daarna deden ze nog een paar onderzoeken. Als je daar zit - en je hoeft echt niet goed Engels te kunnen - dan maakt het gevoel dat ze je geven van met z'n allen zo hard mogelijk proberen om iets voor je kind te doen, je al een stuk gelukkiger.

En op de derde dag gingen we naar een echte professor, Dubowitz, een Afrikaan. Weer alle artsen bij elkaar. Ze bekritiseren elkaar ook van: 'Heb je dat wel gezien' en: 'Vond jij dat ook opvallend?' Al met al, zij gaan er wat aan doen! Ze vonden het ook heel raar dat Dave zo hard achteruit ging, de prof zelf haalt Dave zijn overige weefsel op in Leiden om het verder te kunnen onderzoeken. Twee jaar geleden had hij een Italiaans jongetje gehad, met dezelfde verschijnse-

len. Hierdoor hebben wij weer een beetje hoop. Het enigste wat ze in Nederland konden vertellen was dat- als hij zo door bleef gaan - hij wel al met zijn vierde in een rolstoel zou zitten.

Maar ik heb zoiets van: een rolstoel kan altijd nog. We gaan eerst alles proberen om ook dit kleine ventje te helpen en gelukkig heb ik nu wèl goede hulp van ver gevonden. Ze geven me alvast het gevoel mee te willen vechten tegen deze vreselijke rotziekte. Dan maar een stukje ervoor vliegen.

Ik zou dit ook wel voor John en Marcel willen, in één keer heel grondig worden nagekeken. Ze hebben bijvoorbeeld al jaren last van knikkende knieën. Dáár zouden ze gelijk even kijken of dat wel normaal is. Het lijkt mij niet normaal, dat je zo je knie uit de kom kunt halen. Maar meestal kom je voor een ander probleem, bijvoorbeeld hun astma. Dan is het al snel van: laat de knieën maar weer zitten. Zo'n team opzetten voor Down's syndroom lijkt me grandioos en heel effectief, maar helaas ook heel duur.

Zonder veel tegenslagen

• **Marleen Baas-van Veenendaal, Gouda**

Elke keer na het lezen van de 'Down + Up' denk ik: 'Waarom schrijf je zelf niet eens wat? Ik lees, zie en hoor namelijk graag veel over kinderen met Down's syndroom.

bij een juf met ervaring

Ons verhaal is tot nu toe eigenlijk heel positief. Op 20 januari 1992 wordt Milan, onze zoon, geboren na een goede zwangerschap. Zelf heb ik meteen gevraagd of alles wel goed was met Milan, want hij stak telkens zijn tong uit. Ja, en dan toch die oogjes ... De kinderarts bevestigt al vlug mijn vermoeden. Milan blijft drie dagen ter observatie in verband met hartritme-stoornissen. Als hij thuis is doet hij het goed, maar na een week of zes is hij toch telkens wat blauw in zijn gelaat. De kinderarts reageert adequaat en er volgt een hartonderzoek in het Sophia-kinderziekenhuis in Rotterdam. Gelukkig geen hartproblemen ... (Milan blijkt uiteindelijk een cara-patient te zijn, vandaar het blauw in zijn gezicht.)

Het liefst is hij bij opa Niels

Milan ontwikkelt zich goed, mede door de logopedie en de fysiotherapie. Hij loopt met 22 maanden, is zindelijk met zijn derde verjaardag en hij praat dag en nacht met zijn één jaar oudere zus Marlotte.

Milan praat elke dag met opa en oma. Toen Milan acht maanden was zijn mijn ouders bij ons in Gouda komen wonen, mede om mij te helpen met vervoer naar de therapieën, omdat Milans vader als chef-kok bijna altijd weg is en ikzelf altijd voor vier dagen ben blijven werken op school.

Naar de peuterspeelzaal

Als Milan tweeënhalf jaar is gaat hij naar de peuterspeelzaal. In de anderhalf jaar dat hij naar de peuterspeelzaal gaat heeft hij erg genoten mede doordat geen van de juffen (het waren er uiteindelijk vier) ooit bezwaar tegen hem heeft gemaakt.

De enige artsen die wij met Milan bezoeken zijn onze huisarts en de kinder- en de KNO-arts van het Down Syndroom Team Voorburg. Deze drie artsen zijn voor ons erg belangrijk omdat we ze echt vertrouwen en van hen opaan kunnen!

Sinds enkele maanden bezoekt Milan nog iets anders namelijk: 'de basisschool'. Hij zit bij een juf die reeds ervaring heeft met de andere leerling met Down's syndroom bij ons op school en juist deze juf vond het leuk, fijn en leerzaam als Milan bij haar in de groep kwam. Milan geniet enorm van het naar school gaan, hij is zeer ondernemend en hij imiteert ontzettend!

Zo zie je maar, tot nu toe verloopt het leventje van Milan zonder veel tegenslagen.

Mijn zusje Annemarie

• Esther Dijkstra, Ternaard

Op 1 april 1987 werd mijn zusje Annemarie geboren met het syndroom van Down. Dat was voor mijn ouders eerst een grote schok. Wat blijdschap had moeten zijn, werd verdriet. Maar gelukkig kwam er na verloop van tijd plaats voor blijdschap. Ze werd geaccepteerd zoals ze was en ze werd ons zonnetje in huis. Ze zit nu in groep 4 van de chr. basisschool 'It Harspit' in ons eigen dorp. Ze heeft het er erg naar haar zin en het gaat tot nu toe ook heel goed. Ze kent ongeveer alle letters van het alfabet en ze kan dan ook al enkele woordjes lezen en enkele letters schrijven.

Annemarie (links) met haar vriendinnetje in het zwembadje

Annemarie heeft nu ook schoolzwemmen, waar ze ook veel plezier in heeft. Haar juf gaat altijd met haar het water in en de badmeester geeft haar zwemles. Ze heeft het overigens al aardig onder de knie. Ook zwemt ze bij DODADO. Dat is een vereniging voor gehandicapten die door vrijwilligers wordt gerund. Voor iedere persoon is er een vrijwilliger die met hem of haar in het water gaat. Dit zwemmen is puur voor de ontspanning. Er wordt met de bal gespeeld, enkele baantjes gezwommen, enz. Dit vindt ze ook heel erg leuk.

na veel doordouwen heeft ze het geleerd

Ze zit ook nog op gymnastiek bij de gewone kinderen in het eigen dorp. Hier kijkt ze ook altijd weer naar uit. Al vanaf haar derde gaat ze een keer in de week naar logopedie. Op school wordt ze heel goed opgevangen. Ze doet mee met spelletjes op het plein, enz. Ook bij het aan- en uitkleden bij gym probeert ze zich zoveel mogelijk zelf te redden. Als iets niet lukt, zoals bijvoorbeeld het veteren, dan helpen haar klasgenoten haar daarbij. Ook als ze een oefening achter de computer moet doen op school wordt ze vaak begeleid door een van haar klasgenoten.

Soms wil ze niets

Annemarie heeft een erg lieve vriendin, namelijk haar buurmeisje van zes jaar uit groep 2. Ze kunnen het erg goed met elkaar vinden. Haar vriendinnetje is erg sociaal en kan erg goed met Annemarie omgaan. Want het is niet altijd leuk om met Annemarie te spelen, omdat ze soms niks wil. Dan is alles negatief en haar vriendinnetje weet er altijd wel weer wat van te maken.

Na veel oefenen heeft Annemarie op haar zevende fietsen geleerd. Eerst kwam ze een meter vooruit en dat werden steeds langere afstanden. In het begin kon ze haar evenwicht maar niet bewaren, waardoor ze bang werd dat ze ging vallen. Maar na veel doordouwen en haar steeds maar weer op de fiets zetten, heeft ze het uiteindelijk geleerd. Als zus van Annemarie ben ik erg trots op haar, omdat ze, ondanks haar handicap, al zo veel kan. Het fietsen, dat ik haar zelf heb bijgebracht, is een goed voorbeeld. De laatste tijd begint ze ook verhalen terug te vertellen. Daar sta je versteld van. En als je haar op gymnastiek ziet, hoe goed ze met die andere kinderen meedoet! Het is wat trager, maar ze doet mee en de kinderen kijken er niet anders om. Annemarie is Annemarie.

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

Motoriek, sport, sociale contacten en vrije tijd

ervaringen van een zoekende moeder

• Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

Wat voegt sport toe aan het leven van onze kinderen? Als ze nog jong zijn gaat het vooral om het verwerven en uitbouwen van motorische vaardigheden in het algemeen. Later ook om de sociale contacten, terwijl voor hun toekomst vooral een zinvolle besteding van vrije tijd voorop staat. Belangrijk is dat ouders van jonge kinderen niet afknappen op de vaak beperkte motorische verrichtingen van hun zoon of dochter, maar dat ze gewoon door blijven gaan met het aanleren van vaardigheden. In de loop van vele, vele jaren kunnen er dan vaak toch nog heel aardige resultaten worden bereikt.

waar ben ik mee bezig?

Onze David deed zijn eerste stapjes los met 34 maanden, zeer veel later dus dan 'het gemiddelde van Cunningham'. Toen hij kort daarna voor het eerst naar de peuterspeelzaal ging bleek hij, zodra hij daar binnenkwam, helemaal niet meer te kunnen lopen. Hij koos ervoor aan de tafel te zitten en alles vanuit die veilige positie gade te slaan. Hij had heel goed in de gaten hoe slap hij nog op zijn beentjes stond en hoe gemakkelijk hij omver gelopen kon worden. Als hij al een oversteek maakte naar de glijbaan deed hij dat kruipend.

Zo'n stukje regressie in een nieuwe omgeving heb ik daarna nog vele malen gezien, bij ons eigen kind en bij vele anderen. Het heeft mij geleerd dat het belangrijk is je kind met Down's syndroom veel oefentijd te geven in allerlei verschillende omgevingen en het goed voor te bereiden op ongestructureerde momenten daar. Mijn zoon had natuurlijk groot gelijk dat hij zich niet naïef tussen het 'wilde geraas' van de makkers begaf. De keren dat hij eens voorzichtig de oversteek waagde tussen de rennende en met trekkers rond rijdende kinderen door, werd hij dan ook prompt omver gelopen. En zoals dat dan gaat zijn de spieren van onze kinderen vaak zo slap en is hun reactie zo traag, dat ze ook tot op hun neus vallen en de klap niet even handig op hun handjes of op hun lekkere dikke luierbroek opvangen. Als je dan je hevig geschrokken je diep verdrietige kereltje op de grond bij elkaar veegt, vraag je je vol zelfverwijt af waar je mee bezig bent. Maar hoe moet je hem voorbereiden als je thuis geen grote lege ruimtes hebt met daarin een stuk of vijftien als een dolle door elkaar heen vliegende kinderen?

effectieve leertijd vergroten!

Thuis kwamen we samen wel tot gymoefeningen op het echtelijk bed. Daar kon David toen al zo leuk een koprol doen. De terugval op de peuterspeelzaal bleek echter gelukkig niet diep te zitten en ook daarna gymnastiekte hij er thuis vrolijk op los als ik hem daartoe uitdaagde, bij het bed opmaken of het grasharken in de tuin.

Een goed hulpmiddel bij dit alles is natuurlijk het deelnemen aan peuter- of kleutergymnastiek. Dat kan vaak al heel jong, pakweg vanaf zo'n drie à vier jaar. Ook voor onze kinderen is dat heel nuttig. In sommige SDS-kernen zijn intussen ook al gymgroepjes ontstaan onder leiding van een fysiotherapeut. Die kunnen een goede voorbereiding bieden op het gymmen in een gewone vereniging. Daarbij gaat het dan natuurlijk nog niet om gym met allerlei toestellen, maar veel meer om kinderen op een speelse manier te laten kennismaken met varianten van lopen en kruipen, bijvoorbeeld over de bank, terwijl ook de eerste treden van het klimrek worden gebruikt. Verder komen daarbij allerlei capriolen op de lange mat en het eerste schommelen aan de ringen aan de orde. Maar toch vooral veel loop-, springen huppelspelletjes.

Om de effectieve leertijd van ieder kind te vergroten zijn er op het ogenblik steeds meer gymtrainers die ervoor kiezen een zeker risico te nemen, in die zin dat ze een soort circuit maken van allerlei verschillende activiteiten met verschillende toestellen of materialen, zoals een stok, kegels of een bal en een korf. Kinderen worden dan in kleine groepjes verdeeld over de hele zaal en krijgen per activiteit veel meer beurten om er iets mee te doen. Ze hoeven dan niet, zoals vroeger algemeen was, in een lange rij op hun beurt te wachten met alle gemier en geklier dat daar bij hoort. De gedachte is dat kinderen hun eigen angstgrens wel kennen en echt niet tot bovenin het klimrek zullen gaan om er dan niet meer uit te durven. Ik weet niet helemaal zeker of dat voor kinderen met Down's syndroom ook zo maar opgaat, maar ik heb nooit echt gevaarlijke situaties meegemaakt in de tijd dat mijn zoon op gym zat. Veel eerder merkte ik juist bij hem, als gevolg van zijn eerder opgedane ervarin-

gen, een overdreven angst met als gevolg dat hij toch wel erg weinig deed met al die mogelijkheden die hem geboden werden. Gymzalen zijn groot en de akoestiek is er meestal belabberd. Het is een ideale plaats om je stiekem lekker aan alles te onttrekken en bewust of onbewust de opdrachten van de trainer niet te horen. Dat komt dan bovenop een verwachtingspatroon van de kant van de trainer van een kind dat veel lagere grenzen heeft, maar die toch zelf wel kent. Dat alles maakte dat ik bij de maandelijkse kijkles regelmatig vaststelde dat hij wel erg weinig oppikte van de voorgedane activiteiten, omdat hij helemaal opging in het in zijn eentje kiekeboe doen achter het gordijn of iets dergelijks. Ik heb toen schoorvoetend gevraagd of ik eens mee mocht doen en gelukkig mocht dat. Ik kon dan iets meer structuur bieden door hem erop te wijzen waar er iets vóór werd gedaan en wanneer de trainer aan het woord was en iets uitlegde. Zo kon ik David er meer bij betrekken en ook meer eisen aan hem stellen. In die situatie kreeg ik hem dan inderdaad zo ver dat ook hij zijn grenzen ging verkennen, iets waar hij, helemaal aan zijn lot overgelaten, absoluut niet toe bereid was.

Op die manier, met een persoon die voortdurend eisen stelt bij de hand, kan gymmen met een groep een goede voorbereiding zijn op een volgende omgeving, of dat nu een school of een KDV is. Daar moeten immers ook in een groepje opdrachten worden uitgevoerd, zelfs als het woord niet direct tot jou persoonlijk gericht is. Of je krijgt een opdracht iets bepaalds te doen in het kader van een spel. Als je dat kan in zo'n moeilijk te overziene omgeving als een gymzaal, dan kun je dat ook beter op het pleintje rond de zandbak en de schommels van de basisschool of het KDV. Bovendien is het voorbereiden van kinderen met Down's syndroom, met hun zwakke motoriek en hun trage reacties op omgevingen waar veel nogal ongecontroleerd geren en gevlieg plaatsvindt buitengewoon belangrijk.

In de loop van de jaren was het natuurlijk wel zo dat David, vanwege zijn reactiesnelheid en zijn spierslapte, toch niet de sportheld werd die elk jaar met dezelfde groep mee door naar een hoger niveau van gymactiviteiten kon gaan. Maar met zijn lengte kon hij rustig nog een jaar of zo langer in een jongere groep blijven. Inmiddels zag ik wel

mag ik meedoen?

Hij kon sprongen maken die andere kinderen niet aandurfden

heel duidelijk dat andere kinderen met veel minder oefentijd meer durfden en als gevolg daarvan ook veel meer konden. Aan de andere kant zag ik ook heel duidelijk dat David met dat ene toestel dat we zelf hadden kunnen lenen, de mini-trampoline (omdat hij als vierjarige geen flauwe notie had hoe hij moest springen), heel aardig overweg kon. Dankzij de enorme hoeveelheid gerichte oefening thuis kon hij daarop sprongen maken die andere kinderen niet aandurfden. (Aanvankelijk stond dat ding bij ons zelfs midden in de zithoek! Maar dat doe je niet ook nog met ringen, een kast, een bok en een brug!)

In de loop van de jaren op kindergymnastiek kwam David in de breedte toch echt oefentijd te kort en bleef hij uiteindelijk toch enigszins bang voor sommige toestellen die gebruikt werden. Ook was hij bang voor de door kinderen van die leeftijd al keihard op hem af gespeelde ballen. Hij klaagde over pijn in zijn nek bij het maken van de koprol achterover. (Was dat echt of alleen maar een effectieve manier om onder de eis uit te komen, omdat ik juist dan onmiddellijk toegaf?) Volgens mij heeft een kind als David, met zulke slappe spieren, veel eerder rek- en strekoefening op de grond nodig dan allerlei acrobatische toeren en wilde balspelen. Gewoon simpele krachttraining zou heel goed voor hem zijn. Maar ik vrees dat hij daar op dit moment nog niet voor te motiveren is. Welke jongen van twaalf wil dat al wel? Op een sportschool zie je meestal jong-volwassenen en oudere jongeren met al die folterwerktuigen aan de gang. En de kans is groot dat die apparaten in de lichtste stand nog te zwaar gaan voor hem. Toch ga ik me op dat punt wel oriënteren. Erik is ooit thuisgekomen van een congres met enthousiaste verhalen over integratie van volwassenen met Down's syndroom in een vereniging van body-builders. Let wel: het gaat mij niet om die body, maar om compensatie van die spierslapte die maakt dat hij nog geen drukker van een spijkerbroek door het knoopsgat in de tailleband kan krijgen, geen telefoonkaart in een telefooncel kan duwen en geen kroonkurk van een fles kan wippen, heel gewone alledaagse dingen dus. Ik houd u op de hoogte.

krachttraining zou goed zijn

Intussen heeft hij wel vanaf zijn vierde tot zijn tiende op kindergymnastiek veel van die vaardigheden opgestoken, die te maken hebben met zich staande houden en het zich goed redden in grote groepen kinderen. Zo zeer zelfs, dat ik me nog al eens geneer als ik zie hoe hij zich bij de aankomst van Sinterklaas, in de drukte rond het kerstdiner op school, de Palmpasenoptocht, tijdens de sportdag, kortom in allerlei massale situaties naar voren weet te dringen en ervoor zorgt dat hij op een riant plekje terecht komt. Geen spoortje meer van angst. Hij stort zich in het gekrioel en zal niet meer on-

voor geen goud op zijn rug

der de voet gelopen worden. Daar waren deze exercities toch uiteindelijk om begonnen? Ik heb nooit de illusie gehad dat hij een grote sportheld zou worden. Dat is met mij tenslotte ook niet gebeurd.

Zwemmen

Toen ik David kort na zijn geboorte de allereerste keer 'in badje' deed, bleek hij dat tot mijn verbazing niet heerlijk en ontspannend te vinden, maar schreeuwde hij (voor zijn doen) behoorlijk. Hij trapte met zijn beentjes en zette zich zo krachtig af dat hij met zijn koppie tegen de andere kan van de wastafel aan kwam. Hij had er een grondige hekel aan en liet dat merken ook. Zelf zag ik er daardoor vaak tegenop om hem te baden. Ik heb hem in die eerste, moeilijke periode nog al eens gemasseerd met baby-olie in plaats van hem in bad te doen. Toen hij eenmaal rechtop kon zitten, was hij wat minder bang, maar hij was zeker niet verzot op water. Met tweeënhalf vond hij zwemmen nog niets, maar met vier durfden wij hem toch wel mee te nemen naar het peuterzwemmen. Vanaf die tijd gingen we meerdere keren in de week naar een speciaal 'peuteruur' met water van 28° C. Is je kind echt bang, zoals dat van ons was, moet je veel tijd uittrekken voor de eerste pakweg 30 cm waterdiepte. Erik en ik konden toen nog regelmatig samen gaan en zo vorderden we enige centimeters per maand. We begonnen met spelen op de eerste traptree of aan de rand van het zeer ondiepe peuterbadje. Na een maand of drie waren we echt in het groepje met andere kinderen opgenomen en had David ook al veel plezier in het water. Met zijn zwemvleugeltjes aan probeerde hij daarna in het pierebadje al spoedig horizontaal te 'zweven' (al kreeg je hem voor geen goud op zijn rug). Hij wilde toen ook al gauw (op ons verzoek) voor het eerst van de kant af springen (als wij zijn handjes maar vasthielden). Verder ontdekte hij, dat hij al bewegend met z'n beentjes en z'n handjes zachtjes vooruit kon komen. Zo 'zwom' hij steeds weer zelf naar de kant nadat hij erin gesprongen was.

zwemmen is pure kracht-training

hij is een flierefluiter

Ons waterrijke land maakt het kunnen beschikken over voldoende zwemvaardigheid zonder meer noodzakelijk (zo grenst onze achtertuin bijvoorbeeld aan vaarwater; je kunt dan verhuizen, een hoog hek bouwen of je kind leren zwemmen), maar zwemmen is ook om andere redenen een prima sport voor kinderen met Down's syndroom. Het is namelijk een 'symmetrische' sport en ook een sport waarbij armen en benen min of meer gelijk belast worden (in tegenstelling tot bijvoorbeeld tennis of schaatsen). Zwemmen ontwikkelt zodoende de spieren van het hele lichaam. Ook met zwemmen is pure krachttraining mogelijk, een uitstekende remedie voor veel kinderen met Down's syndroom. Bovendien is zwemmen een heel integratieve sport. In Nederland leert in principe ieder kind wel zwemmen. Er zijn vrijwel overal uitstekende instructiemogelijkheden en er is veel zwemwater, buiten zowel als binnen.

De ruimte waarin zwemles gewoonlijk wordt gegeven is, nog meer als een gymzaal, moeilijk te overschreeuwen. Het is dan ook niet eenvoudig om daar de aandacht van een kind met Down's syndroom te houden. Daarom alleen al is het zo belangrijk om het kind via baby- en peuterzwemmen aan die geluidscoulisse te laten wennen.

Na bijna een jaar watergewenning was David naar onze mening aan echte zwemles toe. Hij werd echter door het plaatselijke zwembad, waar hij met peuterzwemmen had meegedaan, geweigerd voor zwemles onder het motto dat hij daar fysiek en mentaal nog te jong voor was. Ons werd aangeraden het peuterzwemmen te continueren. Dat klinkt misschien heel lief, maar David was intussen dik vier jaar en wij waren hartstikke blij dat de Basisschool in ons dorp het met hem wilde proberen. Dan is peuterzwemmen, dat meestal op een doordeweekse ochtend plaatsvindt, niet meer te combineren met school. Na het nodige gedub hebben wij destijds uiteindelijk gekozen voor de eerste echte zwemlessen in een iets verder weg gelegen stad, bij een sportschool met een klein eigen zwembad, kleine groepjes leerlingen (in de praktijk vaak acht of minder) en continuïteit. Schoolvakanties of niet, de lessen gingen altijd door, altijd met dezelfde badmeester/badjuffrouw. Dat was voor David uitermate overzichtelijk. Het kleine bad was bovendien veel minder lawaaierig en in die zin niet bedreigend voor David, die kort daarvoor nog spontaan begon te brullen bij het horen van bijvoorbeeld de stofzuiger. Badmeester Eddy ging steeds met de kinderen in het water en maakte daardoor ook snel contact met kinderen die wat meer aanwijzingen nodig hadden of die zich stiekem een beetje onttrokken, zoals onze zoon.

Het was voor David een heel goede oplossing. Ik heb u zijn mentaliteit al een beetje geschilderd. Hij is een flierefluiter die er graag een beetje bijhangt. Als er geen harde eisen aan hem gesteld worden zal hij er steeds meer een potje van maken. Helaas komen kinderen met Down's syndroom regelmatig weg met gedrag dat van hun broers of zussen nergens geaccepteerd zou worden. Bij deze sportschool heerste gelukkig niet zo'n volgende cultuur, maar werden gewoon eisen gesteld. Daar zat men er achterheen om de kinderen vlot tot een diploma te brengen. Misschien hoort dat wel meer bij een sport- en fitness-cultuur: werken aan conditie, iets willen bereiken, ervoor vechten, doorzetten en hard trainen wordt daar heel vanzelfsprekend gevonden. Dat neemt niet weg dat zwemmen toch al dè grote uitzondering is in de Nederlandse pedagogiek: niemand haalt het in zijn hoofd om met zwemles te wachten 'totdat het kind het zelf aangeeft'. In het water is er dus geen opvoeding 'vom Kinde aus'. Ook de financieringsstructuur is anders: ouders moeten zelf alle zwemlessen betalen en worden daarvan uitermate diploma-gericht. De badjuffen spelen daar goed op in en stellen hoge eisen.

Na een paar maanden zwemles, David was net vijf geworden, deed hij al iets wat op beenslag leek (om onmiddellijk daarna oudergewoonte weer verder te 'fietsen'). In een ander bad waar de waterstand even hoog was als de vloer eromheen kregen we hem zover, dat hij helemaal zelfstandig sprong. Met vijfenhalf zagen we bij een 'kijkles', dat hij ook heel redelijk kon rugzwemmen. Tot onze stomme verbazing bleek hij daar zelfs meer te kunnen dan wij dachten. Nog een jaar later, terwijl zijn zwemlessen gewoon doorgingen en we daarnaast ook nog regelmatig met z'n drieën gingen zwemmen, kregen we David voor het eerst van z'n leven zover dat hij een paar baantjes trok met beentjes en armpjes in een gewoon 25-meter bad. Daarna ging het er vooral om zijn slag krachtiger te maken en zijn uithoudingsvermogen te vergroten. Zwemmen wordt op die manier veel meer een conditie- dan een cognitieprobleem. Dat is eigenlijk nog steeds zo. Ik vergeet nooit die kijkles waarop we David voor het eerst met kleren aan zagen watertrappen: met zijn neusje maar net boven de golven uit, zachtjes bewegend als een soort grote zee-anemoon.

in het water niet 'vom Kinde aus'

Desondanks heeft het behalen van het eerste diploma toch nog drie jaar zwemles gekost, maar hij ging graag (liever dan ik) en badmeester Eddy en juf Karin waren in die tijd zijn grote helden en voorbeelden. Verder ondersteunden wij zijn lesjes van twee keer een half uurtje per week door zeer regelmatig in het weekend (met name als het slecht weer was) zelf ook met hem te gaan zwemmen en hem zijn patat-in-het-zwembad te laten verdienen. Daar ben ikzelf ook een heel eind beter van gaan zwemmen. Voordien was ik zo'n zwemmer met droog haar, maar ik heb door en voor David leren duiken, onder water zwemmen en crawlen.

Ik heb altijd het principe gehuldigd, dat je kind (zeker het jonge kind) het allemaal leuk moet blijven vinden en door de bank heen is dat al die tijd gelukt, al hebben we best wel eens fiks ruzie gehad omdat hij veel minder wilde dan wij. (Nu hij twaalf is, is dat allemaal wat anders. Nu krijgt hij ook wel opdrachten waar hij flink van baalt, zoals huiswerk maken of helpen bij de afwas. Op deze leeftijd deins ik daar niet meer voor terug.)

David met zijn ouders aan het tafelvoetbalspel

patat-in-het-zwembad als beloning

Een heel jaar na zijn eerste diploma konden wij bij diezelfde sportschool ook nog het tweede diploma in de wacht slepen. Intussen zat David in groep vier en kon hij met schoolzwemmen op hetzelfde niveau als de rest meedoen (hij was toen wel een jaar ouder). We zijn nu weer teruggekeerd naar het gewone zwembad dat het dichtst bij ons huis is (waar we al met peuterzwemmen waren geweest). Met het nodige doorzetten van onze zowel als van zijn kant heeft hij op deze thuisbasis weer twee diploma's erbij gehaald, t. w. basiszwemvaardigheid en zwemvaardigheid 1.

We kunnen nu gerust stellen dat David een echte waterrat is geworden die in dat opzicht niet of nauwelijks voor zijn vriendjes onderdoet. Als andere kinderen mij in het zwembad vragen: 'Is hij gehandicapt?' kan ik het dan ook niet laten om te antwoorden: 'Nee, nu niet.' Het is heerlijk om je kind met Down's syndroom met een gerust hart mee te kunnen laten doen aan een verjaarspartijtje in het zwembad.

Davids 'watervast zijn' is ook nog om een andere reden van groot belang voor ons. Wij kanoën namelijk graag, zo vanuit de achtertuin. Het is dan heel wezenlijk, dat hij zich kan redden als zijn kano (sinds zijn twaalfde verjaardag heeft hij een eigen kano!) dan om mocht slaan, of dat nu voor de lol is, omdat ze met wat kinderen aan het keten zijn, of omdat een speedboat zonodig heel hard vlak langs hem heen moet varen. David begint echt plezier in kanoën te krijgen. Dat is ook zo'n droom van mij, dat hij er ooit met zijn eigen kano op uit zal trekken, verrekijkertje om, vogels kijken of gewoon genieten van de natuur. Ik hoop u op de hoogte te houden wat daar van terecht komt.

Het is intussen toch al wèl zo ver dat we David op zijn eigen verzoek van tijd tot tijd bij een van de zwembaden in de buurt afzetten en zelf even iets kunnen gaan doen zonder hem, net als andere ouders. Hij redt zich daar uitstekend en hij vindt het nog leuk ook. Ik wil graag nog benadrukken dat wij dit resultaat bereikt hebben door gedurende een deel van het traject te kiezen voor 'speciaal onderwijs', maar dan niet uit het G-circuit, maar van een sportschool die er extra flink aan trok. Hadden we de fout gemaakt om David zelf te laten aangeven wanneer hij 'er klaar voor was' om te leren zwemmen, en hadden we niet

zelf zoveel tijd gericht geïnvesteerd (we hadden ook naar het zwembad kunnen gaan om hem daar volledig vrij te laten!), dan had hij misschien nu nog wel ogenschijnlijk zielstevreden in het pierebadje zitten plonzen.

Tafeltennis

Tijdens de voorlaatste zomervakantie stonden wij op een camping waar een tafeltennistafel naast de kampwinkel een bijzonder grote aantrekkingskracht had op de jeugd. Ook David werd uitgenodigd eens een balletje te slaan en dat viel natuurlijk weer niet echt mee. Maar er werd in het algemeen heel wat afgeklungeld aan die tafel en David viel dus in dat opzicht niet op. Wel waren er af en toe ook wat 'cracks' aan het spelen. Die gaven dan vaak even vlug wat aanwijzingen aan de aanwezige kinderschaar. Een goede speler was een Duitse toerist die zelf thuis in een tafeltennisclub de plaatselijke jeugd bleek te trainen. Op zijn aandringen maakten David en ik een afspraak met hem om eens een paar keer wat uitgebreider ons inzicht in tafeltennis te vergroten. David had er op zich wel enige lol in, vooral als er leuke meisjes, zo van een jaar of zeven, acht, negen, kwamen kijken om hem aan te moedigen. (Hij was toen elf en wordt daar toch al aardig gevoelig voor). Er werd dus al ras besloten om zelf ook maar batjes en balletjes te kopen. We hebben de hele vakantie verder nog les gekregen en David en ik waren geen echt hopeloze gevallen in de ogen van de vakmensen.

'speciaal onderwijs' van een sportschool

Toen we eenmaal aan de 'ping pong' waren, vroeg ik me af waarom ik daar niet eerder op gekomen was. Tafeltennis is voor onze kinderen helemaal niet zo'n gekke sport. Veel sporten zijn eenvoudig te ruig, te snel, te zwaar, te gevaarlijk, te fysiek, te contactueel. Ik durf met een kind dat klaagt over pijn in zijn nek bij een koprol achteroover en dat zo bijzonder kleinzerig is als het valt niet aan judo of zoiets te beginnen. (Alhoewel ik ook over judo van andere ouders heel aardige verhalen hoor. We zouden hun ervaringen ook graag willen lezen.) 'Wat zijn nu echte goede sporten voor David?', vroeg ik me steeds af. Sporten die hij aankan. Sporten die hem sociale contacten geven met andere kinderen, zonder dat hij er maar een beetje bijhangt. Sporten die ook echt goed voor hem zijn, maar niet gevaarlijk. Ik vind bijvoorbeeld dat hij thuis best leuk voetbalt, maar dat doet hij wel met een heel lichte plastic bal. Anders schopt hij gewoon niet hard genoeg en een keihard naar hem toe geschopte bal durft hij niet tegen te houden, zo bang is hij dat hij omvalt. (Ik ken gelukkig ook verhalen van ouders die enthousiast zijn over de vorderingen van hun zonen en dochters met Down's syndroom in het reguliere of speciale voet- en korfbal team. Zie D+U.24) Zo vind ik ook dat hij heel aardig tennist, maar dat doen we met zo'n lichtgewicht plastic tennisspel met van die zachte, schuimplastic ballen. Een gewoon racket is veel te zwaar voor hem. (Ook hier ken ik meerdere blije verhalen van ouders wier kind met Down's syndroom uitstekend tennist. Ook daar zouden we graag in dit blad over lezen.) Al die sporten doet hij onder individuele begeleiding, van zijn moeder wel te verstaan, die steeds zelf ook de techniek nog moet leren. Zo'n 'privé-begeleidster' heeft David dus.

hetzelfde batje, dezelfde balletjes, dezelfde tafel

Hoe dan ook, bij tafeltennis blijkt David nu ineens met **hetzelfde batje** als iedereen en **dezelfde balletjes,** aan **dezelfde tafel** te kunnen spelen. Hij is er niet bang voor en, wat heel belangrijk is, het verhoogt zijn concentratie. Hij kan zich domweg niet permitteren om een beetje rond te kijken. Dan is het mis en slaat hij ernaast of is te laat met zijn reactie. Dat aspect is natuurlijk tevens de bottle neck voor David. Want o, wat kijkt die fliefluiter graag een beetje in de rondte. We zijn nu ongeveer twee jaar op een tafeltennisclub en nadat hij er eerst lang niet zoveel aan vond als in de vakantie, waar hij dacht dat hij het al aardig kon tussen al die stoethaspels, gaat hij nu toch langzaam vooruit. Maar, als zijn 'vaste begeleidster' ben ik ook lid van die club en ga ik wel met hem mee. Aanvankelijk dacht David zelfs dat we erheen gingen om mij een plezier te doen. We zitten samen op de groep van tien- tot zestienjarigen (ik moet me dus iets jonger voordoen dan ik ben, alhoewel het hebben van een kind met Down's syndroom je wel jong houdt!). De andere kinderen op de club zijn daar meestal heen gegaan omdat ze ergens al aardig hadden leren spelen en inzagen dat ze talent hadden. Die spelen dan ook dat het een lieve lust is op een veel hoger niveau dan David en ik. Wij worden continu in de pan gehakt. Ik werk er nu aan om ervoor te zorgen dat David, met vooral mij als tegenspeler, op een niveau raakt dat het geen straf is voor de anderen om tegen hem te moeten spelen.

Maar ook hier moet je voortdurend eisen stellen en heel goed in de gaten houden dat hij niet de lolbroek uithangt, omdat alle anderen geneigd zijn om hem te lachen als hij (om de aandacht van zijn regelmatige falen af te leiden) de clown speelt. Maar toch slaan we inmiddels regelmatig twintig keer heen en weer. Op aanraden van onze trainer tellen we alle rake klappen. Daarnaast spelen we nu toch ook af en toe wel een potje om punten. Ik win daarbij nog wel steeds, maar ik zorg wel dat het toch gaat om maar drie, vier, hooguit vijf puntjes verschil. Zolang het niet meer is, blijft hij gemotiveerd om er tot het eind aan te werken en is het verlies draaglijk.

Ik heb het niet kunnen laten om in te voeren dat hij steeds het verschil moet uitrekenen. 'David het is nu 18 - 15. Hoeveel puntjes moet je nog maken om quitte te worden?' Dat kost tennisconcentratie, maar aan de andere kant zitten we ook zo te springen om alledaagse praktische toepassingen van zijn rekenvaardigheden. Verder speel ik de ballen zo mooi mogelijk voor zijn neus (voor zover ik dat dan kan) en niet te hard. Het stelt dus nog niet echt veel voor, maar toch, hopeloos is het zeker niet.

ik speel de ballen voor zijn neus

Intussen is het zover dat ik ook van hem verwachten mag dat hij minstens tien balletjes heen en weer slaat met de andere jongens van de club. Tot mijn vreugde zijn die pubers eigenlijk heel vriendelijk tegen hem en doen ze in het algemeen net als ik erg hun best om de ballen goed voor zijn neus te spelen, terwijl ze elkaar natuurlijk het liefst alle hoeken laten zien. Toch is het voorbeeld, dat ik ze als 'overrijpe zestienjarige' geef, erg belangrijk voor ze. Ik laat ze zien hoe ik David aanpak en dat ik eisen stel aan hem. Anders zie je dat ze juist weer veel te aardig voor hem willen zijn. Ze rapen alle ballen op en prijzen hem voor het minste geringste de hemel in. David is wel weer slim genoeg om daar onmiddellijk misbruik van te maken.

twintig keer heen en weer!

We piekeren nu over de aankoop van een tafel, want ook hier geldt: oefening baart kunst. David moet ook hier weer tien keer zo veel oefenen als een ander, voor wie één keer per week wèl voldoende is om echt goed te gaan spelen. Maar David vindt het intussen heel leuk en daar ging het ook om. Bovendien is een eigen tafel weer een aantrekkelijk object voor de vriendjes van school. Kinderen stellen zichzelf nadrukkelijk de vraag: 'Wat heb jij mij te bieden?' Helaas is het nog steeds zo dat David zeer onduidelijk praat. Als kinderen al hier komen spelen, is dat niet voor een goed gesprek, maar veel meer voor onze oude mini-trampoline, waar ze met z'n allen op kunnen springen, of onze geleende oude (Canadese) kano, waar ze in meemogen naar het nabijgelegen meer om daar lekker met elkaar te gaan zwemmen. In datzelfde opzicht is het inmiddels voor Sinterklaas in de kringloopwinkel op de kop getikte tafelvoetbalspel ook een heel goede gooi geweest. Alle kinderen vinden het prachtig om te doen en David is er, zowaar in relatief korte tijd, redelijk goed in geworden. Hij is dan heel geconcentreerd bezig en de interacties met de andere speelmakkers zijn symmetrisch. Zijn motoriek en oog-hand-coördinatie knappen er vast enorm van op. Een echte aanrader dus voor een kind van tien à elf jaar. Dat hadden we ook best een jaar eerder mogen ontdekken!

Knikkeren, touwtje springen en verstoppertje doen is natuurlijk ook leuk en een potje Mens erger je niet of Junior Monopoly (weer een toepassing van rekenvaardigheden) en Junior Scrabble kunnen er bij meisjes ook nog wel mee door, maar bijzondere aantrekkelijke zaken als een trampoline, een kano of een tafeltennistafel maken dat ze David eigenlijk op de koop toe nemen. Dit klinkt waarschijnlijk veel triester dan het is. David ervaart het nauwelijks zo hard als ik het nu stel en hij leert heel veel van die situaties. Hij heeft zelden de pest op de anderen in, alleen als hij al zijn mooie Flippo's heeft verloren, omdat hij niet zo hard kan smijten met die dingen als de anderen. Dan heeft hij even de smoor in. Bij mij is dat anders. Ik ben bang dat het mij altijd wel pijn zal blijven doen: Het went nooit helemaal, de diagnose Down's syndroom.

Oproep aan vrouwen die zwanger zijn geweest van een kind met het syndroom van Down (trisomie 21) en die momenteel jonger zijn dan 36 jaar

Vanuit de afdeling Gynaecologie en Verloskunde van het Academische Ziekenhuis van de Vrije Universiteit in Amsterdam wordt in augustus een onderzoek gestart naar oorzaken van aangeboren afwijkingen. Er zal worden onderzocht of er een verband is tussen o. a. het syndroom van Down en vroegtijdige veroudering van de eierstokken, een aandoening waarbij vrouwen eerder dan normaal in de overgang kunnen komen. Het doel van het onderzoek is een methode te vinden om jonge vrouwen, die een verhoogd risico hebben op het krijgen van een kindje met aangeboren afwijkingen (waaronder het syndroom van Down), nog voor hun zwangerschap op te kunnen sporen.
Wij willen graag in contact komen met vrouwen die zwanger zijn geweest van een kind met het syndroom van Down **en die momenteel jonger dan 36 jaar zijn**. *Met deze vrouwen willen wij te zijner tijd afspreken om éénmaal een vragenlijst te beantwoorden en enkele malen (3-4) enige buisjes bloed af te staan voor onderzoek.*
Als u contact met ons opneemt voor informatie verplicht dit u vanzelfsprekend niet tot deelname aan het onderzoek. Uw gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld en volledige privacy blijft steeds gewaarborgd.
Voor nadere informatie kunt u tijdens de openingstijden bellen met het secretariaat van de Stichting Down's Syndroom, (0522) 28 13 37 (van 1 juli-9 augustus treft u daar echter slechts een antwoordapparaat) of tussen 13.00 en 16.00 uur met de polikliniek VEVO van het VU Ziekenhuis, (020) 444 08 39, waarna wij contact met U opnemen.

J. M. van Montfrans,
adjunct arts-onderzoeker

Dr. C. B. Lambalk,
gynaecoloog

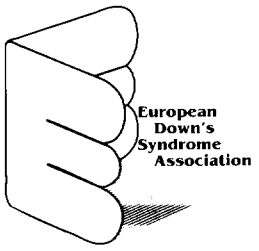
Afdeling Gynaecologie en Verloskunde
VU Ziekenhuis Amsterdam
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam

EDSA

De grondslagen voor de European Down's Syndrome Association (EDSA) werden gelegd tijdens het eerste Europese congres over Down's syndroom in Luik, België, van november 1987. Tijdens een urenlang diner, waaraan ook de huidige directeur van de SDS mocht aanzitten, werden vèrstrekkende beslissingen genomen over de te gebruiken terminologie, de doelstellingen en de organisatievorm. Voor wat betreft het eerste werd onder aanvoering van Cliff Cunningham unaniem gekozen voor het uitsluitende gebruik van de term Down's syndroom (overigens met apostrof s). De voor EDSA geformuleerde doelstelling is kort daarna bijna letterlijk overgenomen voor de SDS in oprichting. (U vindt haar terug links onderaan de binnenzijde van het voorblad van dit tijdschrift.) Uitgangpsunt voor de latere uitwerking van de organisatievorm was de gelijkschakeling van ouder en beroepskracht. Was er tot dan toe altijd sprake geweest van ouders in een afhankelijke positie ten opzichte van hun hulpverleners wilde EDSA diezelfde ouders plaatsen op hetzelfde niveau en naast de professionals. Dat concept is later in de EDSA-statuten uitgewerkt in de pariteit van ouders en beroepskrachten in het bestuur. terwijl statutair werd bepaald dat de president altijd (ook) zelf ouder van een kind met Down's syndroom moest zijn. De EDSA is een samenwerkingsverband van organisaties. Het enige Nederlandse lid van de EDSA is de SDS. In andere landen zijn er echter vaak meerdere organisaties lid. Zo heeft Frankrijk wel tien leden en Spanje acht. Verder kregen grote en kleine landen dezelfde inbreng in het EDSA-bestuur. Ieder land mag namelijk slechts twee afgevaardigden leveren, t. w. één ouder en één professional. Wanneer er per land meerdere organisaties EDSA-lid zijn, moeten die dus onderling overeenkomen welke twee gezamenlijke vertegenwoordigers zij afvaardigen naar het EDSA-bestuur. De twee Nederlandse vertegenwoordigers in het bestuur van de EDSA zijn op dit moment: Erik de Graaf, die dus nog mede-oprichter is, en Kees Zuithoff. De eerste is sedert 1992 ook vice-president en staat vanaf augustus 1995, toen de president zichzelf om persoonlijke redenen terugtrok, onder hoge druk om het roer helemaal over te nemen. De tweede kreeg bij zijn aantreden in augustus 1995 de 'speciale opdracht' mee om de communicatie via het Internet tussen de diverse EDSA-leden onderling en vanuit Europese ouders met het EDSA--bestuur te bevorderen. Daarnaast heeft dr. Marijke Cremers vanuit Nederland zitting in de Wetenschappelijke Adviesraad, terwijl dr. Luisa Mearin onlangs als lid daarvan is voorgedragen.

Enorm belangrijk

EDSA heeft vanaf 1987, zeker voor de SDS, een enorm belangrijke rol gespeeld bij het uitwisselen van allerlei informatie over Down's syndroom. Daartoe publiceert de EDSA o. a. een eigen Newsletter met korte artikelen en beleidsdocumenten. Vooral dankzij de EDSA voelt het bureau in Wanneperveen zich als een spin in het grote internationale Down's syndroomweb, waarin nog steeds zoveel meer gebeurt dan in Nederland. Een typisch voorbeeld van uitwisseling van sleutelinformatie is de deelname van de SDS aan het grote internationale congres over integratie in Stockholm van september 1990 waarop nog steeds het integratie-beleid van de SDS is terug te voeren. (U las daarover in D+U.11 en 22). Zonder EDSA had de SDS in het geheel niet van dit congres geweten. Daarnaast speelt EDSA zelf, zoals in het bijgaande artikel ook



aan de orde komt, een prominente rol bij de coördinatie en organisatie van grote internationale congressen en symposia. Een voorbeeld dichtbij huis was het internationale symposium 'Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven' van 15 februari 1992 in Utrecht. In heel veel 'Down + Ups' vindt u verslagen van (mede) onder de auspiciën van de EDSA georganiseerde congressen.

Twee vicieuze cirkels

Ondanks haar grote invloed wordt de EDSA helaas vanaf de oprichting geplaagd door een tweetal ernstige problemen. Het ene heeft te maken met het feit dat het EDSA-bestuur bestaat uit personen die het allemaal al zo ontzettend druk hebben met 'hun eigen winkel thuis'. Het tweede probleem, nauw verwant met het eerste, is het chronische gebrek aan geld. De EDSA is afhankelijk van enerzijds contributies van de afzonderlijke lidorganisaties en anderzijds van (Europese) subsidies. Het aanvragen daarvan wordt gekenmerkt door een enorme bureaucratie die al helemaal geen ruimte laat voor onkostenvergoedingen (reis- en verblijfkosten) die gemaakt zijn ten behoeve van ad hoc-vergaderingen, zoals die in Verviers. Europese subsidies moeten heel ver van te voren worden aangevraagd, terwijl op het moment dat de kosten gemaakt worden vaak nog niet duidelijk is of 'Europa' bij zal springen en voor hoeveel. Daarbij vindt de uiteindelijke afrekening dan ook nog eens zeer veel later plaats. Al met al zit de EDSA nu midden in twee vicieuze cirkels.

De eerste cirkel is een gevolg van het gebrek aan mankracht, zodat niet voortdurend op het financiële vinketouw kan worden gezeten in Brussel. Maar juist daardoor is er geen geld om een vaste bemanning van een Europees kantoor in te huren en blijft er dus onvoldoende mankracht. Deze situatie lijkt enigszins op die waaraan de SDS zich de laatste jaren met enig succes probeert te ontworstelen. Daarbij heeft de SDS echter het grote voordeel van een gestaag en sterk groeiend aantal donateurs, inkomsten uit eigen uitgaven en bepaald niet verwaarloosbare bijdragen uit spontane schenkingen en giften. Tot dusverre heeft de EDSA echter nog geen enkele sponsor kunnen vinden.

De tweede cirkel is een gevolg van het feit dat de EDSA intussen wel kosten heeft moeten maken om haar belangrijke werk te doen. Helaas hebben tot dusverre te weinig organisaties op het gebied van Down's syndroom in de diverse Europese landen hun verantwoordelijkheid genomen en meebetaald aan EDSA (terwijl ze wel profiteren van de voordelen ervan!). Ondanks het feit dat in de praktijk de eigen lid-organisaties van de meeste EDSA-bestuursleden 'hun' kosten zelf gedragen hebben (terwijl daarnaast ook nog veel door de betreffende personen uit privé-middelen is betaald), resulteerde zo onvermijdelijk een negatief exploitatieresultaat. Dat laatste staat dan weer de toetreding van nieuwe leden (lees: meer inkomsten) in de weg.

contacten tussen Wanneperveen en Rome

een op schaal vergroot thema-weekend

mis van het afgelopen jaar is in vele contacten tussen Wanneperveen en Rome de mogelijkheid nagegaan van aanpassing van het reeds vastgestelde programma (met negen sprekers uit Italië en vijf uit de rest van de wereld) en uitbreiding van de accommodatie en verruiming van het budget. Helaas bleek het binnen de uiterst korte periode die daarvoor beschikbaar was, vanwege deadlines die de Italianen moesten halen, onmogelijk om tot een bevredigende oplossing te komen. (Daarmee is niet gezegd dat het congres in Rome geen goed congres zou zijn. In zijn huidige vorm mist het alleen de allure voor het predikaat 'wereldcongres'.) Tegelijkertijd werd hard gewerkt aan de Nederlandse optie. De eigenlijke organisatie werd al behoorlijk ver doorgezet in december 1995 en januari 1996. Gekozen werd voor een opzet met een sterk accent op sociale interactie tussen de deelnemers. Daarbij zou de overgrote meerderheid van de tegen de duizend deelnemers en de sprekers ondergebracht worden op de campus van één enorm vergadercentrum, de Koningshof in Veldhoven. Qua formule zou het daarbij in feite gaan om een op schaal vergrote versie van het SDS-themaweekend. Het bleek echter onmogelijk, wederom ook gezien de korte tijd die ter beschikking stond, om voldoende financiële steun te verwerven op basis waarvan uiteindelijk het groene licht kon worden gegeven. Op dat punt bleek het een enorm nadeel dat Inclusion International (de vroegere International League of Societies for Persons with Mental Handicap, ILSMH), met de Federatie van Oudervereniging als uitvoerder ter plekke, op dit moment volop bezig is met de organisatie van haar volgende Wereldcongres in augustus 1998 in Den Haag. Als gevolg daarvan moest de SDS de steun van het Ministerie ontberen en dat heeft weer grote consequenties voor andere fondsen die - in het jargon - 'niet bovenop willen liggen'. In de tussentijd bleek ook de Belgische optie niet vruchtbaar. De positieve resultaten van de voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad van de EDSA, Juan Perera in Spanje (optie 1c.) leidden uiteindelijk tot de definitieve stop van opties 1b. en 2. Voor Nederland een gemiste kans. Heel jammer, om het maar eens heel voorzichtig te zeggen.

De situatie van dit moment

Sinds de eerste maanden van 1996 heeft Juan Perera bergen werk verzet ten behoeve van de organisatie van het 6e Wereldcongres over Down's syndroom in Madrid. De hoofdverantwoordelijke voor de organisatie ter plekke is de Spaanse Federatie van Organisaties voor Down's syndroom, de FEISD. Die wordt daarbij in belangrijke mate gesteund door het Spaanse Nationale Instituut voor Sociaal Werk in Madrid. Deze instelling zal het congres-secretariaat leveren en de 'proceedings' (de teksten van alle lezingen in boekvorm) uitgeven. Bovendien draagt het bij aan de financiering van het congres. De plaats van het congres is het Palacio Municipal de Congresos in Madrid. Dat is een gloednieuw gebouw dat is uitgerust met alle denkbare technische hulpmiddelen van dit moment die van belang zijn voor het houden van congressen. In de eerste aanloopfase van wat iedereen nu kent als 'het congres van Madrid' werd de optie van het laten samenvallen met het voorjaarscongres van ASNIMO verlaten in verband met een ander, groot internationaal congres op het gebied van Down's syndroom in Barcelona. Het congres van Madrid werd daarom verplaatst naar 23-26 Oktober 1997.

Eindelijk, nu alle problemen overwonnen lijken, en het congres van Madrid de plek heeft verworven die het toekomt in het drukke veld van grote internationale syndroom-specifieke congressen, ziet het voltallige bestuur van de EDSA ernaar uit om alle mensen met belangstelling voor de nieuwste ontwikkelingen bij Down's syndroom welkom te kunnen heten in Madrid: ¡Bienvenidos!

Belangrijk: Madrid is een prachtige stad waar heel veel is te zien. Het weer is er eind oktober gewoonlijk nog zeer aangenaam. Bij meer dan 50 Nederlandse deelnemers zal worden gezorgd voor simultane vertaling van de hoofdsessies in het Nederlands. Er komen verder aantrekkelijke reisaanbiedingen met kortingen op de vliegprijs bij Iberia, de Spaanse luchtvaartmaatschapij. Volgend jaar is er dus alle reden voor een herfstvakantie in Spanje! Nadere informatie en brochures zijn te verkrijgen bij het landelijk bureau van de SDS.

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

Advies aan alle ouders

lezen met behulp van het Maquarie Proqram, het kàn!

• Anita Nijs, Weert

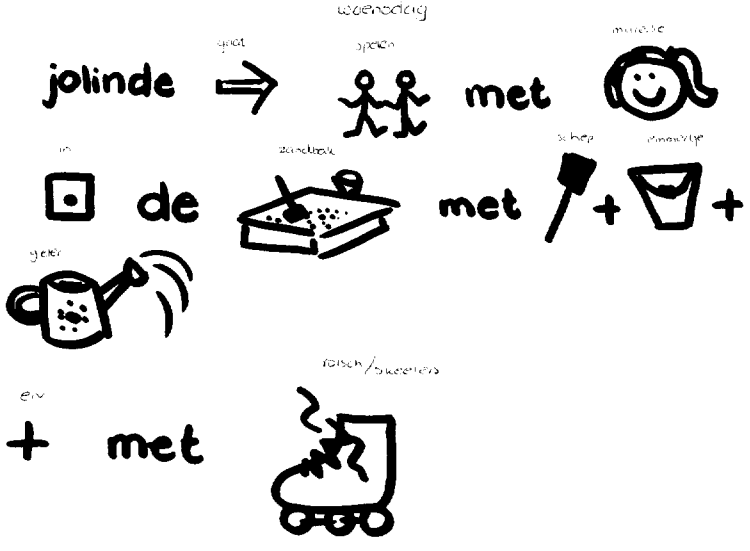
Wij zijn met het Macquarie Program begonnen toen Olaf vier weken oud was. De taken heb ikzelf (zonder de aangeboden hulp van de PPG) tot op heden samen met hem stipt uitgevoerd. Toen ik achter OOO-taak FM 78 'Zoekt identieke afbeeldingen bij elkaar' een plusteken kon zetten, vroeg ik mij af of het zinvol was om van daar af met het aparte lesboek 'Leren Lezen' te starten. Het lesboek is aangeschaft alsmede Ravensburger Dick Bruna Memory en Lottino. En met succes. Olaf en ik werken er sinds enkele weken mee en zijn woordenschat is met ongeveer tien woorden gestegen. (Hij is 21 april j. l. drie jaar geworden.) Het goed kunnen omgaan met boeken en met name puzzels is belangrijk om te kunnen starten met het plaatjes-lottoprogramma, omdat het kind voorwerpen moet kunnen onderscheiden en overeenkomstige bij elkaar moet kunnen zoeken. Het is naar mijn mening wel noodzakelijk om te vermelden dat onze zoon in bijzondere mate is geïnteresseerd in puzzels en boekjes. Enkele voorbeelden: een houten nopjes-puzzel van 25 stukjes legt hij zonder moeite, na drie keer te hebben voorgedaan, in elkaar. Hij kan zeer geconcentreerd in zijn boekjes kijken en met zijn vingertjes over de tekst schuiven, en maar brabbelen. Olaf kan dit zo'n twintig minuten volhouden.

KORTOM: Primair leren wij Olaf lezen om te praten. Ik ben ervan overtuigd dat er een moment komt dat hij leert lezen òm te lezen!

Olaf Nijs

Hulp bij het kringgesprek

Onze zesjarige dochter, Jolinde, gaat met plezier naar de kleuterschool. Ze krijgt enkele uren per week individuele begeleiding van een 'remedial teacher' (IRT) en maakt goede vorderingen. Nu deed zich het volgende probleem voor: Het lukte haar niet om tijdens het kringgesprek 'haar eigen verhaal' te vertellen, hetzij omdat ze afgeleid was door de vele kinderen, hetzij doordat ze hiervoor visuele ondersteuning nodig had. Samen met de juf spraken we af om Jolinde 's morgens een pictoverhaal mee te geven met haar belevenissen thuis. Eigenlijk als 'kapstok' om de rest van haar verhaal aan op te hangen. En dit blijkt fantastisch te werken! De picto's verzinnen we zonodig zelf en woordjes die ze al kan lezen gebruiken we ook. Zo kan Jolinde bijna alles op school zelf vertellen! Ik sluit enkele voorbeelden bij. Misschien zijn er meer kinderen die hier iets aan hebben?



Dani van der Velde

Het zesde Wereldcongres over Downs's syndroom

allemaal samen naar Madrid!

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Het vorige (5e) Wereldcongres over Down's syndroom in Orlando (Florida, V. S., zie D+U.23) in 1993 werd georganiseerd door de Amerikaanse National Down Syndrome Society (NDSS) in samenwerking met de EDSA. Tijdens de voorbereidingsfase van het congres in Orlando werd al besloten dat de rangorde van de verantwoordelijke organisaties voor het volgende congres zou worden omgedraaid: EDSA zou de hoofdverantwoordelijke zijn voor de organisatie en de NDSS zou de EDSA daarbij assisteren. Onder de leden van de EDSA, maakte de Franse koepel van organisaties voor Down's syndroom, FAIT 21, zich sterk om het 6e congres in Paris te laten plaatsvinden, in de zomer van 1996, met FAIT 21 als de eigenlijke uitvoerder van de de organisatie ter plekke. Met een mandaat in die zin gingen de Fransen aan het werk en deden heel veel voorbereidend en vooral ook promotioneel werk voor wat bekend zou worden als 'het congres in Parijs'. Zo was jaren van te voren alles al op weg en volledig onder controle. Dachten we.

de organisatie coördineren

Het telefoontje van de Algemeen Secretaris van de EDSA, Richard Bonjean, eind oktober vorig jaar, dat FAIT 21 als een donderslag bij heldere hemel, vanwege politieke en economische redenen, het congres in Parijs had afgelast, bereikte mij in de auto en veroorzaakte een ogenblik van gevaarlijke instabiliteit. Wat in de wereld was er aan de hand?? Wat moesten we doen?? Zo vlug als mogelijk riepen we een buitengewone vergadering van het bestuur van de EDSA bijeen in het centrum van de algemeen secretaris in Verviers (België), op 11 november 1995, om onze verantwoordelijkheid voor de organisatie van het congres weer te hernemen en die organisatie zelf opnieuw te coördineren.

Nadat alle mogelijke alternatieven op een rijtje waren gezet, werd ter vergadering een strategisch plan opgesteld en goedgekeurd met verschillende opties, waaraan tegelijkertijd zowel als na elkaar zou worden gewerkt. Daarbij moest EDSA rekening houden met het feit dat al in Orlando was afgesproken om het 7e Wereldcongres over Down's syndroom in het jaar 2000 in Sydney (Australië) te laten plaatsvinden. Dit betekende dat er 'naar achteren toe' heel weinig rek zat in het tijdschema en dat eventuele andere organisatoren na het fiasco van Parijs derhalve veel minder tijd tot hun beschikking zouden hebben dan FAIT 21. Twee wereldcongressen met minder dan twee jaar tussenruimte werd onacceptabel geacht. Dat neemt niet weg dat uitstel van het 6e congres naar 1997 in de gegeven omstandigheden wel werd geaccepteerd.

Het strategische plan van het EDSA-bestuur omvatte de onderstaande gelijktijdig te onderzoeken alternatieven:

1a. een voorstel aan het organisatie-comité van de Internationale Conferentie over Down's syndroom in Rome, Italië, dat gehouden zal worden van 23 tot 25 oktober 1996, om deze conferentie uit te breiden en zodoende te 'promoveren' tot het 6e Wereldcongres;

1b. een onderzoek van de mogelijkheid om het 6e Wereldcongres in Nederland te organiseren vanuit de SDS;

1c. een onderzoek van de mogelijkheid om het 6e Wereldcongres in Spanje te organiseren, in eerste instantie samenvallend met het grote internationale symposium dat de Associación Sindrome de Down de Baleares (ASNIMO) iedere twee jaar pleegt te organiseren.

Voor het geval één van de bovenstaande mogelijkheden niet tot een acceptabele oplossing zou leiden werd daarna nog overwogen:

2. een onderzoek van de mogelijkheid om het 6e Wereldcongres in België te organiseren onder de auspiciën van de Belgische Association de Parents d'Enfants avec Trisomie 21 (APEM) samen met de universiteit van Luik, een combinatie van waaruit EDSA in november 1987 ontstaan is en

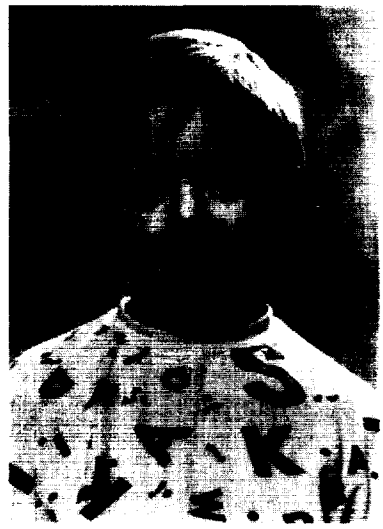
3. het in het geheel niet door laten gaan van het 6e Wereldcongres.

Al tijdens de vergadering in Verviers werd mogelijkheid nr. 3 als volkomen onaanvaardbaar afgevoerd. In de dagen voor Kerst-

Werken met Bonno is een uitdaging

• Jannie de Leeuw, Delft

Nu ik er eindelijk voor ben gaan zitten met alle gegevens, verslagen en ontwikkelingsplannen van, voor en over Bonno bij de hand, merk ik hoe moeilijk het is om de ervaringen van de afgelopen twee jaar samen te vatten. Toch ga ik het proberen. Verschillende artikelen in 'Down + Up' hebben een belangrijke rol gespeeld in de manier waarop we met Bonno hebben gewerkt en misschien kan ik als leerkracht (van basisschool 'Het Mozaïek') op mijn beurt anderen ondersteunen door over de afgelopen anderhalf jaar met Bonno te schrijven.



Bonno vond het prima dat hij naar de basisschool ging

slecht op mijn gemak op een ZML

ik viel voor zijn charmes

Bonno werd in het najaar van 1994 aangemeld op onze school. Daar gingen een aantal gesprekken aan vooraf, oriënterende gesprekken met de ouders en overleg in het team. Bonno zou onze eerste leerling met het syndroom van Down zijn en de beslissing hierover wilden we met het hele team nemen. We zeiden 'Ja' en hadden hiervoor drie belangrijke redenen:

- ieder kind moet een kans hebben op de basisschool;
- onbekendheid zorgt voor vooroordelen, goed om daar iets tegen te doen wanneer je de kans krijgt en
- we zijn als school redelijk ver met de speciale leerlingbegeleiding.

Voorbereidingen

We vormden een werkgroepje dat bestond uit de intern begeleidster, de leerkracht waar Bonno bij in de klas zou komen en iemand uit de directie. Deze groep zou regelmatig contact hebben met de ouders (om de drie maanden) en verder zou Bonno steeds in de leerlingbesprekingen aan de orde komen, zodat iedereen op de hoogte bleef. Verdere voorbereidingen waren:

- een gesprek met de ouders waarin we onze gemeenschappelijke intenties onder woorden brachten;
- een bezoek aan de peuterspeelzaal;
- een gesprek met een leerkracht van een basisschool waar al een leerling met het syndroom van Down geplaatst was;
- het doorlezen van o. a. door de ouders aangereikte informatie en
- donateur worden van de SDS.

Inzet extra formatie

De extra formatie die we voor Bonno kregen, gingen we als volgt gebruiken:

- twee keer per week een extra leerkracht in de klas, die naast hem zit en hem begeleidt tijdens de werkles;
- twee keer per week extra les in een groepje van drie kinderen; (fijne motoriek en taalontwikkeling);
- observatie en
- één keer per week individuele remedial teaching (RT) voor grove motoriek en wat zich verder nog aandient.

Bonno zou bij mij beginnen. Spannend! Wat ik wist over kinderen met het syndroom van Down was deels positief, deels negatief. Tijdens mijn opleiding had ik stage gelopen op een school voor ZML en ik voelde me daar slecht op mijn gemak. Het lukte me niet om contact te maken. Over het leervermogen van kinderen met syndroom van Down was ik optimistisch. Ik kende tenminste één persoon met het syndroom van Down die had leren lezen en tellen en in de klas van mijn moeder zat op de dorpsschool een meisje dat ondanks haar handicap prima had leren lezen.

Zoals elke morgen stonden we met een deel van het team voor de deur van de school en moesten lachen toen Bonno met z'n ouders die eerste dag het plein opkwam. We leken wel een ontvangstcomité. Bonno had vóór die dag al een aantal keren bij ons rondgelopen en vond het prima dat hij naar de basisschool ging. Over het maken van contact had ik me geen zorgen hoeven maken, de initiatieven gingen geheel van Bonno uit en binnen een dag viel ik als een baksteen voor z'n charmes.

Wennen en observeren

De eerste periode op school stond in het teken van wennen en observeren. Enkele observaties: Al snel weet Bonno van wie welke stoel is (stickers erop) en van wie welke beker en welk haakje van de kapstok. Hij heeft veel belangstelling voor de pictogrammen met de indeling van de ochtend en de middag en de cirkel met de dagen van de week. Zit dat vaak zachtjes mompelend voor zichzelf te herhalen. Knippen, scheuren, proppen maken is lastig; voor tekenen en schilderen heeft hij heel veel belangstelling. Stopt veel dingen in zijn mond. Hij kan zijn eigen jas aandoen. Weglopen doet hij niet, integendeel, wanneer de hele 'kudde' ergens

heen loopt, blijft hij zitten of staan en vindt het erg grappig wanneer ik hem moet komen halen. Soms ben ik hem even kwijt, maar dan zit hij op de wc. Dat doet hij namelijk zelf. Af en toe gaat daar iets fout, maar dat is een andere zaak. Het binnen- en buitenspeelmateriaal is, net als zijn stoel, vrij groot voor hem. Hij komt twee keer in botsing met de schommel. Langzamerhand gaat hij experimenteren, gooien met de pittenzak, over een schuine plank lopen, ergens afspringen, op de driewieler zitten en rijden(!), voorzichtig aan een kar trekken. Hij kiest zelf welke dingen hij wil proberen en of hij daar hulp bij wil hebben. Ook naar andere kinderen toe is hij resoluut. Hij trapt er niet in wanneer iemand probeert hem iets afhandig te maken. Op eigen initiatief iets uit de kast halen doet hij minder snel. Wanneer de kinderen vrij mogen spelen in de hoeken of met materiaal uit de kasten, dan wordt Bonno meestal niet gekozen. Hij gooit, als spelletje, in de bouwhoek vaak de bouwsels om en heeft nog niet de vaardigheden voor fantasiespel. Ik ondervang dit door van de regel af te wijken dat er steeds twee kinderen met elkaar spelen. Met drie kinderen is het voor iedereen interessanter. Soms moet ik hem even over een 'nee-drempel' heen helpen door streng te zijn of een grapje te maken. Wanneer hij niet wil opruimen, helpt het wanneer ik vertel wat we daarna gaan doen. Af en toe deelt hij een mep uit, maar dat lijkt minder te worden. We zijn erg tevreden.

Problemen

In februari '95 ontstaan er echter problemen met de andere kinderen. Bonno knijpt en slaat, gooit met zand zonder duidelijke aanleiding en kijkt vol belangstelling naar de reactie. Hij gaat op de stoel van een ander kind zitten of legt zijn hoofd of benen erop en reageert niet op het verzoek van de rechtmatige eigenaar om er weer af te gaan. Op mij reageert hij wel, maar dat is niet de bedoeling, aandacht van mij is ook interessant. Hij weet ook welke dingen niet mogen en komt je zelf vertellen dat hij iemand heeft geslagen. We besluiten de hulp van de SPD in te roepen. Ze zijn niet gewend hulp aan scholen te bieden, maar besluiten toch te komen observeren en video-opnamen te maken. Jammer genoeg heeft naar mijn gevoel de pedagoge die dit probleem zal gaan behandelen niet veel vertrouwen in de mogelijkheden van Bonno en twijfels over de integratie van kinderen met het syndroom van Down in het basisonderwijs. De video is nuttig, vooral omdat m'n collega, die Bonno extra hulp geeft, ook meekijkt. We besluiten het volgende:

- Bonno krijgt RT in fantasiespel om te leren deel te nemen aan sociale activiteiten, meteen goed voor de taalontwikkeling en het abstract denken, je verplaatsen in een ander.
- Wanneer hij knijpt of slaat zonder aanleiding mogen de andere kinderen dat terug doen. Hierover wordt eerst overlegd met de ouders van Bonno.
- Zand gooien betekent straf. Wanneer hij lief in de zandbak speelt, ga ik zeggen dat ik dat leuk vind.

We zijn nu in het voorjaar van 1996 en het gaat goed. Bonno wordt regelmatig als eerste gekozen en wanneer hij mag kiezen zijn er volop kandidaten. Hij neemt ook veel meer deel aan fantasiespel. Wel opvallend: een nieuw kind wordt altijd weer even door Bonno getest op weerbaarheid. Overigens zit hij in een heel leuke, sociaal vaardige groep, vooral met de meiden klikt het erg goed.

Inmiddels is ook de logopediste bij de driemaandelijkse besprekingen betrokken. Erg nuttig!

Ergotherapie?

Ons besluit om Bonno aan te melden voor ergotherapie werd op een bepaald moment een bron van frustratie. Na vanaf februari 1995 op de wachtlijst te hebben gestaan bleek hij in februari 1996 weer onderaan te zijn geplaatst!!? Na veel bellen met het revalidatiecentrum werd de ergotherapie eindelijk eind maart j. l. gestart. We hopen dat het resultaten oplevert op het gebied van spierspanning (het schoonmaken van een onderlegger gebeurt even delicaat als het hanteren van een Ecolinekwast) en ruimtelijke oriëntatie.

hij trapt er niet in!

Vanaf het najaar van 1995 maken we bescheiden werkplannen, waarin we voor de onderdelen sociaal-emotionele ontwikkeling, motoriek, taal- en denkontwikkeling aangeven hoe ver we zijn en waaraan we de komende periode willen werken. Dat gaat soms om heel afgebakende dingen als het synchroon tellen tot drie, maar ook ruimer, zoals het stimuleren van de fijne motoriek. Bij concrete dingen controleren we ook of we ons doel bereikt hebben. Soms is dat moeilijk, want Bonno houdt van grapjes en doet dingen expres verkeerd, maar het komt ook voor dat hij het je gemakkelijk maakt door te zeggen: 'Nee juf, eerst e melk en danne banaan'. (Bezig geweest met eerst ..., dan ...).

soms moet ik streng zijn

Globaalwoorden

In 'Down + Up' nr. 10 stond een artikel van Hedianne Bosch over het leren lezen van kinderen met Down's syndroom. We waren enthousiast en vanaf maart zijn we bezig met het aanbieden van een aantal globaalwoorden. Zo loop ik bijvoorbeeld door de klas met het woord 'rug' opgespeld te wachten tot een kleuter het ziet! Bonno herkent nu vier woorden en doet er spelletjes mee met een ander kind of met mij. Hij is erg goed in om de beurt en applaudiseert luidruchtig wanneer ik een woord goed lees. (Ook wanneer ik het fout lees).

andere kinderen mogen wat terugdoen

Problemen die er nu nog zijn: Klassikale en groepsinstructie gaan vaak langs hem heen, voorlezen in de kring soms ook.
Toch is hier ook vooruitgang te zien. Toen de RT-juf op een ochtend uitviel was de groepsinstructie voor Bonno voldoende om enthousiast te beginnen aan het versieren van een feestmuts en zijn vinger op te steken toen hij klaar was. Dat de koningin jarig was had hij opgepikt uit een klassegesprek. Hij vertelde het

thuis. In de kring heeft hij bijna altijd wat te vertellen. Hij begint met: 'Nouhou, weet je ....'. Favoriete onderwerpen zijn de zee, het zwembad en de dierentuin.

Wisselende prestaties

Ook lastig is het invullen van een observatielijst. Zijn prestaties zijn erg wisselend en soms vindt hij een andere mogelijkheid van het materiaal veel interessanter dan hetgeen jij graag wilt zien. Af en toe moet je oudere kinderen afremmen, die alle kleuters vaak leuk vinden, maar Bonno op het schoolplein soms bijna achtervolgen. Hij neemt dingen over van andere kinderen. Vaak prima, maar soms ook minder leuk, zoals nu op dit moment het spugen! Bij hem blijft zoiets dan heel erg lang hangen.

Met z'n allen veel lol

Tot slot nog enkele opmerkingen: Met Bonno werken is een

uitdaging en verfrissend voor de manier waarop je met kinderen werkt! Ook het contact met de ouders is leuk. Ze zijn zelf ook intensief bezig met de ontwikkeling van hun kind en weten er veel van. Heel verrassend vond ik de dingen die hij ineens bleek te kunnen, z'n onverwachte taalvaardigheid ('Isse donker buiten, helemaa zwat.'), z'n gevoel voor humor (met een ondeugende kop blaast hij zachtjes tegen mijn gezicht wanneer ik boos op hem ben). Natuurlijk kost het je extra tijd wanneer je een kind met Down's syndroom in de klas hebt, maar voor een deel zijn die uren er ook. Overigens ervaar ik Bonno net zoals de andere kinderen van mijn groep. Je denkt over ze na en probeert ze te bieden wat ze nodig hebben, hun ontwikkeling te bevorderen en terwijl je dat doet heb je vaak met z'n allen veel lol. De antwoorden die je vindt op hun vragen, leveren vaak jou ook heel wat op. Nog een paar maanden en het hele stel gaat naar groep twee. Ik zal ze bijzonder missen.

af en toe oudere kinderen afremmen

Terug naar af?

• Gerry Spronk, Den Bosch

De zoon van Gerry Spronk, Ayad (9 mei j. l. 11 jaar geworden) zit op een school voor ZML. Het ziet er nu naar uit dat hij daar ook wel zal moeten blijven. Leest u zelf maar.

Toen Ayad zes jaar was heb ik - mede daartoe gestimuleerd en overtuigd door informatie over kinderen met Down's syndroom in het basisonderwijs - bij een drietal basisscholen bij mij in de buurt getracht om Ayad daar aan te melden. Dit is om allerlei redenen toen niet gelukt. Ayad zat toen al op een ZML-school. Ook ben ik bij een MLK-school geweest. Na deze ronde van 'leuren bij scholen' dacht ik toen: dan maar niet!

Ik heb mij er toen bij neergelegd dat mijn zoon in het speciaal onderwijs bleef. Maar toch .... met name elke keer als ik het blad 'Down + Up' ontving en gretig verslond, kreeg ik weer dat gevoel van 'hij zit daar toch niet goed'. Maar life goes on. Na een jaar heb ik nog een keer geprobeerd Ayad op een andere basisschool te krijgen. Nu bleek echter een kindje met Down's syndroom dat daar al op school zat in mijn nadeel te werken: Dat kindje van circa vier jaar kon al lezen. (Zijn ouders volgden het Macquarie Programma). Ayad kon dat nog niet en hij was (toen) al zeven en hij was ook 'erg lichamelijk', wat dat dan ook mag zijn.

Dus weer terug naar af: toch maar tevreden zijn met hetgeen je hebt.

Maar toch weer elke keer dat gevoel van: Hij zit daar toch niet echt goed op zijn plaats. Er zit meer in dan er uitgehaald wordt. Enfin, het leven gaat toch verder, en er zijn nog twee kinderen die je aandacht ook nodig hebben, een full-time baan, etc., dus ... Tot het volgende gebeurde:'

Hoofdstuk ZML

In november 1995 was er een ouderavond op de ZML-school, gedeeltelijk plenair en gedeeltelijk in de groep waar je kind in zat. Tijdens de groepsbijeenkomst werd het programma uiteengezet. Ik stelde daar wat vragen, die als bijzonder kritisch overkwamen. Waarschijnlijk waren

'we zijn maar met rekenen gestopt'

ze dat ook wel, maar voor mij waren ze toch min of meer normaal. Een voorbeeld: 'Zijn er nog andere lees-programma's?' (Antwoord: 'Nee, we hebben maar één methode'.) 'Wat doen jullie aan rekenen?' (Antwoord: 'Op dit moment niets meer als methode. We hadden werkbladen, maar de kinderen vonden dat niet leuk, dus daar zijn we maar mee gestopt'.) Ze werkten wel met bijvoorbeeld het tellen van voorwerpen en daar het cijfer bij plaatsen. Op mijn opmerking dat ik ook wel eens iets moet doen wat ik niet leuk vind en dat ik het toch wel belangrijk vond dat Ayad wel rekenen kreeg, werd geantwoord met de vraag: 'Maar waarom zou Ayad dat moeten leren?'.

'waarom zou hij dat moeten leren?'

Ik kan wel zeggen dat dit voor mij de druppel was ... Ayad **moest** naar het basisonderwijs!

Overigens stelde ik ook 'kritische' vragen tijdens het plenaire forum en zei ik dat ik zelf met Ayad thuis werkte en dat het meestal goed ging. De school vond echter dat 'deze kinderen na een dag hard werken niet ook nog belast moeten worden met huiswerk'. Zij waren daar een tegenstander van.

het project over pesten verliep al zo moeizaam

Na deze bijeenkomst - ik had al een onderhoud met de directie aangevraagd - kreeg ik van de directie een - om het beleefd te zeggen - boze brief met het verzoek te komen zodat 'het misverstand van individueel onderwijs voor eens en voor altijd de wereld uitgeholpen kon worden'. Ik kan wel zeggen, dat ik met knikkende knieën naar dat gesprek ben gegaan. Bij dit gesprek waren aanwezig de directeur, de adjunct-directeur, de orthopedagoge en de betreffende leerkracht. Daar werd mij te verstaan gegeven, dat ik zo niet met het personeel om kon gaan en dat zij geen individueel onderwijs voor elk kind konden geven. Daarna heb ik ook mijn mening uiteengezet: Ik was ontzettend geschrokken van dit beperkte programma. Niemand had mij ooit gezegd dat men gestopt was met rekenonderwijs. Ik wil voor mijn kind geen individueel onderwijs! Ik vind het werken in groepjes van vier kinderen - wat nu bij lezen en schrijven al gebeurt - al behoorlijk individueel. Ik wil wèl het beste voor mijn kind. Daarna was het toch mogelijk om tot een goede voortzetting van het gesprek te komen. Ik had de rekenmethode meegebracht, men was daar erg in geïnteresseerd en maakte kopieën en ook het boek 'Laat me niet zoals ik ben' [van Feuerstein, Red.] wilde men gaan lezen. Uiteindelijk had het gesprek toch een positief einde.

Het dilemma waar ik even in zat was zo opgelost: aan de ene kant proberen nu zo goed mogelijk onderwijs op het ZML te krijgen, aan de andere kant toch weer de basisschool, ondanks het feit dat Ayad al 10 jaar was. Het gebeurde was voor mij de directe aanleiding om naar de basisschool te stappen waar mijn andere twee kinderen ook op zaten.

Hoofdstuk basisschool

In november j. l. had ik een eerste gesprek met de adjunct-directeur (er is geen directeur op dit moment). Deze stond heel positief en heel serieus tegenover mijn verzoek. Zij heeft dit meteen in het team ingebracht. Ook het team was niet negatief, maar opperde in eerste instantie de gedachte dat Ayad misschien beter naar een MLK kon. Ik ben daar op hun verzoek dan ook gaan praten, maar dat bleek niet wenselijk en niet haalbaar te zijn.

Op de basisschool heb ik zoveel mogelijk informatie gegeven, videobanden, etc. Alle leerkrachten hebben deze ook bekeken. Ook zijn ze naar de betreffende ZML-school gegaan (twee leerkrachten en de adjunct-directeur). Overigens had ik uiteraard de ZML-school ingelicht en zij zegden alle medewerking toe (en hebben ook woord gehouden). Dit alles duurde een aantal weken, wat heel begrijpelijk was. Zij hebben heel serieus alle voors en tegens overwogen. De problemen die zij dachten tegen te komen hebben ze ook getracht op te lossen. Dit lukte ook. Een eerste uitgangspunt was bijvoorbeeld om Ayad in groep 3/4 te zetten, maar uiteindelijk was toch - in overleg - besloten dat dit groep 5 moest zijn. De formatie is vóór 1 april - zoals het moest - aangevraagd. Maar intussen was er nog steeds geen definitieve beslissing genomen.

Uiteindelijk is echter het besluit genomen om Ayad niet toe te laten! En wel om de volgende redenen: Het risico dat dit de rust binnen de school zou verstoren was te groot. Ayad zou waarschijnlijk gepest worden. Er was een project over pesten en hoe moeizaam dat al verliep ... De ouders (die niet tot de hoogstopgeleiden behoren) zouden waarschijnlijk veel stampei maken. Dit gebeurde al steeds weer om de meest onbenullige dingen. Enfin, om een lang verhaal kort te maken: Ayad mag dus niet komen en niet vanwege onderwijskundige problemen, want men zei dat die wel op te lossen waren, maar vanwege andere zaken.

Dus weer terug naar af, maar ook : we moeten verder!

Goede afspraken

De eerstvolgende stappen die ik nu ga zetten, nadat ik een paar dagen met rode ogen van het huilen heb rondgelopen, zijn terug naar de ZML-school om daar tot goede afspraken te komen.

Tevens heb ik - op mijn werk - een Internet aansluiting. Ik haal daar ook interessante informatie vandaan. Zo gauw ik daar wat behendiger in ben zal ik ook proberen om daar echt gericht informatie te vragen en te zoeken.

En natuurlijk het blad 'Down + Up' waarin zoveel goede informatie staat. En als laatste ga ik me verdiepen in het bestuderen van het IVP van Feuerstein.

Tot zover dit - historisch - relaas. Ik denk wel eens: 'Als Ayad een paar jaar later geboren was, zou hij veel meer kansen gehad hebben, maar ja, daar hebben we ook niets aan.'

Iedereen mag lezen hoe goed wij het hebben

• Ineke en Peter Pennock, Velserbroek

remedial teacher heeft fantastisch geholpen

Na al die jaren van het lezen in uw blad 'Down + Up' besloot ik zelf maar eens wat te schrijven. Eerst zal ik ons maar eens voorstellen: wij zijn Ineke en Peter Pennock en hebben twee zoons, Joeri van acht jaar en Joost van (bijna) drie. Wij wonen in Velserbroek. Joeri heeft het syndroom van Down en bezoekt vanaf zijn vierde jaar de PC basisschool 'de Hoeksteen' en zit momenteel in groep 3 bij juf Louise. Ook heeft de school een remedial teacher: Mart Kruijff en over hem gaat dit verhaal.

Al in de kleutergroepen heeft Mart Joeri fantastisch geholpen met schoolse en sociale vaardigheden. Het enthousiasme waarmee hij elke dag aan de gang gaat met Joeri en andere kinderen, verbaast ons elke keer weer en als hij dan vertelt hoe goed Joeir zijn best heeft gedaan ben je een blijde en trotse ouder.

Drie keer per jaar hebben we een avond waar iedereen bij elkaar komt: de Juf, Mart, de logopediste, de fysiotherapeute en de ouders. Dan wordt er gesproken over hoe Joeri het de laatste tijd doet en wat voor problemen er zijn. Iedereen geeft vol enthousiasme zijn of haar adviezen en we bespreken hoe we de komende paar maanden aan de slag gaan. Dit werkt erg goed en verhelderend naar iedereen. Zo werkt de logopediste samen met de fysiotherapeute aan oriënteringsvermogen. Ook kijken ze of de verhouding tussen tafel en stoel goed is voor een juiste zithouding (goede concentratie). Op zo'n avond is Mart weer vol enthousiasme en zit men te genieten van zijn bevindingen. U kunt zich voorstellen hoe blij wij zijn met iedereen en met name met remedial teacher Mart Kruijff.

En waarom schrijf ik dit verhaal? Omdat Mart op 15 maart j. l. 50 jaar is geworden en hij zelf nu een keer op de voorgrond mag staan in plaats van de kinderen. Ik hoop dat u het verhaal wilt plaatsen in uw blad 'Down + Up' zodat iedereen kan lezen hoe goed wij het hebben.

Omhelzen, ja of nee?

van het Internet

Scott zou beledigd zijn geweest

Mijn zoon Scott (22) heeft vanaf dat hij een peuter was geleerd dat omhelzingen buiten de familie ongepast waren. Hij omhelst alleen zijn ouders, broers en zussen en grootouders. Vrienden, bezoekers, etc., geeft hij een hand. Ik weet niet wat jullie ervan denken, maar ik denk dat omhelzen geen sociaal gepast gedrag is wanneer het buiten deze grenzen gebeurt - voor mij net zozeer als voor ieder ander (met uitzonderingen, uiteraard). En wanneer mensen proberen Scott te omhelzen, zegt hij dat hij dat ongepast vindt en stelt hij voor om elkaar een hand te geven. Op dit punt ben ik heel trots op Scott. Ik heb hem liever wat minder 'omhelzerig' dan dat hij iedereen die maar aardig tegen hem is omhelst, als jullie begrijpen wat ik bedoel.

Nu het probleem. Veel mensen met Down's syndroom **lijken** geweldige omhelzers te zijn. En heel veel mensen die GEEN Down's syndroom hebben NEMEN AAN dat alle mensen met Down's syndroom geweldige omhelzers zijn. Omdat mensen die geen Down's syndroom hebben gewoonlijk assertiever zijn, moet Scott vaak een omhelzing accepteren - wat hij dan doet met een bespottelijke uitdruk-

king op zijn gezicht. Veel mensen NEMEN GEWOON AAN dat hij een geweldige omhelzer is.

Vanavond was ik bij een concert van Steve Green. Dat is een heel goede reli-zanger. Hij beweegt zich gemakkelijk tussen zijn publiek en terwijl hij dat onder het zingen deed, ontdekte hij een man met Down's syndroom die met hem meezong. Steve ging erheen en deelde de microfoon met hem terwijl ze samen de laatste twee regels zongen. Toen sloeg Steve Green heel voorzichtig zijn armen om de man heen. Die reageerde door zijn eigen armen om Steve's nek te slaan en hem heel stevig te omhelzen. Iedereen klapte toen ze de compassie van Steve zagen. Het was echt heel ontroerend.

Maar hoe zou het geweest zijn wanneer die man geen Down's syndroom had gehad? Zou Steve hem dan ook omhelsd hebben? Dat lijkt me niet waarschijnlijk.

Ik kon het niet helpen mezelf voor te stellen dat Scott die man geweest was en dat Steve hem had ontdekt en hem had uitgenodigd een lied af te maken op de manier zoals hij dat nu deed. Hoe zou het geweest zijn wanneer Steve hem omhelsd had? Voor het oog van duizenden mensen - in de spotlights natuurlijk - zou Scott echt beledigd zijn geweest. Hij zou Steve zelfs gezegd kunnen hebben dat dat ongepast was.

Kan iemand hierop reageren?

Hebben we hier nu iemand met' acceptabel sociaal gedrag binnen de gewone wereld, dat echter onacceptabel is omdat hij Down's syndroom heeft en geen geweldige omhelzer is??

Ik weet het niet meer.

Annette

Hij omhelsde volstrekt vreemden

Ik werk met volwassenen met Down's syndroom en onlangs heb ik een man van in de veertig ontmoet die gearresteerd was omdat hij op straat volstrekt vreemden omhelsde. Hij was nogal effectief van de wereld afgesloten geweest binnen zijn familie en was echt emotioneel op hol geslagen toen zijn beide ouders de afgelopen Kerstmis met minder dan een week verschil overleden.

Vorige week zijn we samen meer dan een uur bezig geweest met het doornemen van het Cirkel-Concept [een bekend Amerikaans 'programma' om mensen met een verstandelijke belemmering gepast sociaal gedrag te leren, Red.], etc., om te proberen hem te helpen verdere sociale isolatie te vermijden. Toen ik hem uitliet en hem een hand gaf, kwam zijn zeer zorgzame tante (bij wie hij nu woont) erbij staan en zei: 'Vooruit Mikey, sla je armen maar gauw om die aardige man heen!'

Over tot de orde van de dag.

Steve Trumble

De leerkrachten omhelzen elkaar!

Onze opvattingen met betrekking tot omhelzen voor Heather zijn net zo. Wij hebben het er altijd moeilijk mee gehad wanneer andere mensen haar wilden omhelzen. Het grootste probleem was hier op school. Ik heb ze berispt, maar de leerkrachten omhelzen elkaar ook en het gaat van hen uit. Ik heb geprobeerd er geen al te groot punt van te maken, omdat ik moet toegeven dat ik mijn vrienden ook omhels! ...

Kathleen

'Wij omhelzen elkaar altijd!'

Hoi! Nou, dat probleem hebben wij ook! Jarenlang wilde Mark je eerder wegduwen dan omhelzen. Het is echt zo, dat ik hem heb moeten omkopen om ook eens omhelsd te worden (stel je voor, zijn oude moeder die hem moet belonen voor een omhelzing!).
Maar gisteren, bij zijn eerste Communie, toen we voorafgaand aan de processie naar de kelder gingen, omhelsde hij iedereen - met inbegrip van de leerkrachten. Ik begrijp dat hij verbaasd was om zijn klasgenoten te zien - maar hij omhelsde alle leerkrachten en alle volwassenen!!!!! Toen ik zei: 'Mark - niet omhelzen', zei het hoofd van zijn school: 'Laat maar. Dat is OK. Wij omhelzen elkaar altijd.' Ik weet dat hij het goed bedoelt, maar ik vind het onacceptabel. (Mark is niet al te groot en ik kan hem niet van het omhelzen afhouden omdat hij zijn armen om de mensen heen slaat en zijn hoofd ter hoogte van hun kruis zit. Ik ben bang dat, als ik hèm pak, dat ik dan wat anders raak.)

Ik wil niemand beledigen - maar dit kan gewoon niet. Ik kan GEEN van mijn zoons op ongepaste wijze iemand laten omhelzen.

Weet er ook iemand hoe ik ALLE volwassenen en de kinderen zover kan krijgen dat ze zich inhouden - en Mark met rust laten?

Linda Turney-Phillips

'Le huitième jour'

• Rita Peeters, Meise, België

Na het zien van de bekroonde film 'Le huitième jour' van J. Van Dormael heb ik enkele bedenkingen die ik u niet wil onthouden.

Het is formidabel dat iemand met Down's syndroom (samen met zijn maat) als beste mannelijke speler nota bene op het festival van Cannes bekroond wordt. Georges is dan ook grandioos in zijn rol, evenals Harry. Doch kwam ik verward uit de film en met gemengde gevoelens. Ik bekeek de film als moeder van een meisje met Down's syndroom.

De rode draad doorheen de film is Georges die naar zijn overleden moeder wil en die hieromtrent geen opvang krijgt, maar integendeel op veel plaatsen afgewezen wordt. Schrijnend vind ik de scène met zijn zus. Die vindt al genoeg gemist te hebben in haar jeugd, doordat mama zoveel om Georges gaf, en die nu zeker niet voor hem wil zorgen. Ze wil zo weinig mogelijk geconfronteerd worden met hem. Maar ook als hij in de gewone maatschappij komt schrikt iedereen van hem en stoot hem af. Enkel Harry houdt het een tijdje met hem vol tot ook hij hem terugbrengt naar de instelling waar weer geen opvang is.

Ik wil zo lang mogelijk leven

Ik ervaar die sterke liefdesband tussen Sieglinde en mij. Hoe zij het eventueel verliezen van mij zou verwerken is mij een open vraag. Ik wil proberen zolang mogelijk te leven om haar. Ik wil haar wel loslaten, maar dat is niet zo evident, zeker niet van haar uit. Zo'n kind opvoeden vraagt enorm veel energie en eigenlijk voel je dat je andere kinderen dat ook willen, maar je bent zelf beperkt en geen supermens. Ze krijgen meer aandacht dan een doorsnee-kind in deze tijd, doch minder dan dat kind met het syndroom en dus voelen ze zich tekort gedaan. Het is voor een broer of een zus van een kind met een syndroom een genade en een opgave hiermee te leven, evenzeer als voor een ouder.

Nogal negatief!

Verder vind ik dat in de film de 'mongool' nogal negatief overkomt: eigenlijk is hij onhandelbaar, koppig, impulsief, beangstigend, zowel als hij alleen optreedt als dat ze in groep acteren. Hij is eenzaam en onbegrepen. Soms wordt hij afgeschilderd als 'beest'-achtig: hij uit dierengeluiden (kan fantastisch imiteren) -

Hebt u uw donatie al betaald?

Vijftig procent kans dat uw antwoord 'Ja' is. Intussen heeft namelijk de helft van u al betaald. Maar hebt u dan wel genoeg betaald? Dat is een vraag met een dubbele bodem!
Bodem 1: Vrijwel al degenen die gereageerd hebben op de acceptgiro vanuit het bureau hebben er ook rekening mee gehouden dat de minimumdonatie voor 1996 is opgetrokken naar f 50,= (f 60,= voor mensen die buiten Nederland wonen). Maar bij degenen die voor die tijd spontaan zelf betaald hebben zijn er nog een half honderd die f 40,= overmaakten. De SDS hoopt vurig dat zij dit lezen en alsnog de beurs trekken voor een aanvulling. Wanneer we uit de hoogte van de gemiddelde donatie de waardering van het donateursbestand voor het werk van de SDS proberen af te leiden, mogen we bepaald niet ontevreden zijn. Door de bank heen betaalde u ruim f 62.
Bodem 2: Wat we u graag heel duidelijk willen maken is dat de inkomsten van de SDS fors omhoog moeten om te kunnen blijven voortbestaan bij het huidige kwaliteitsniveau. De SDS heeft namelijk te maken met een aanzienlijk structureel tekort dat tot dusverre alleen kon worden opgevangen door ieder jaar opnieuw drastisch te bezuinigen op loonkosten: wèl gewerkte uren die niet worden betaald, werk dat blijft liggen omdat er geen geld voor is, etc. Voor de toekomst is het beeld nog veel somberder, omdat de continuering van een subsidie die de SDS via de Federatie van Oudervereningingen van het Ministerie van VWS ontvangt op dit moment ter discussie staat. Dat neemt niet weg dat de SDS als organisatie in principe best in staat moet worden geacht om het eventuele wegvallen van die post te compenseren. Dat zou namelijk al het geval zijn wanneer de gemiddelde donatie nog eens met f 16,66 omhoog zou gaan tot, zeg maar, f 80,=. Op dit moment hoopt het bestuur van de SDS dat voor 1997 nog te bereiken op basis van vrijwilligheid, mede omdat naarstig naar andere wegen wordt gezocht om de nood te lenigen. (Een belangrijke zijweg is groei van het aantal donateurs. Zijn de overburen al donateur; hebt u de hele familie al aangemeld??) Bij een teleurstellende opbrengst over 1997 kan het echter betekenen dat wij in de loop van dat jaar bij u langskomen met een verzoek om een extra bijdrage waaraan dan het voortbestaan van de SDS is gekoppeld. Maar je weet nooit. Misschien gebeurt er een wonder, een legaat, een erfenis, of komt er toch nog structurele subsidiëring, direct vanuit het Ministerie.

en op een moment wordt hij gelokt met een doos chocolaatjes. Dat is pijnlijk om zien.

Ik realiseer me wel dat ik de film teveel bekijk zoekend naar het beeld van de 'mongool' dat men erin weergeeft en niet kijk als totaalfilm. Men hanteert hier in de film ook nog het begrip 'mongool' waar wij wel degelijk vanaf willen omwille van zijn begripsbelasting.

Ik denk dat ik er anders moet naar kijken en enkel moet zien naar wat kan deze man spelen! In samenspel met Harry en de achtste dag schiep God Georges en hij zag dat het goed was! Het is goed dat deze mensen er zijn, maar voor hen hoeft een ander leven mogelijk dan wat tot nu kan!!!!

Gezien als eeuwige kinderen

In de film worden George en de anderen steeds behandeld en gezien als eeuwige kinderen. Ik zou de film niet aanraden aan een ouderpaar die juist een kindje met Down's syndroom hebben en ik denk niet dat hij bevorderend werkt daar waar men integratie overweegt! In de besprekingen over de film lees ik omtrent de vriendschap van Harry en Georges. Georges brengt iets

Sieglinde Gregoir stralend met haar lievelingspop

teweeg in Harry en brengt Harry bij zijn kinderen, maar Georges zelf blijft eenzaam achter en gaat eraan kapot.

Discussie uitlokken

Het is wel een film waarbij veel punten ter bespreking aangeraakt worden! Een prima film om gesprekken op gang te brengen en discussies uit te lokken!

Iets dat ook in film terug komt is de idee: Jij bent het mooiste geschenk dat ik gekregen heb. Ik kan dit ook zeggen van mijn Sieglinde, alhoewel het zwaar is elke dag met haar te leven. Maar ik kan me ook indenken dat niet alle ouders van kinderen met Down's syndroom er zo over voelen en denken. Er zijn mensen die dit nooit verwerken.

Ons verhaal is anders

Dit zijn enkele gedachten en gevoelens bij het zien van deze film. Paul en ik, wij hadden een andere film verwacht - vanuit de kritieken. Ons verhaal is anders. Ons kind is geen 'mongool', wel een mensje met een trisomie 21. Hiermee wil ik zeggen dat we Sieglinde niet herkennen in deze figuur. Het toneel gespeeld door een 40-tal mensen met Down's syndroom in Antwerpen had voor ons een andere en diepere boodschap: **all we have to give is love!**

Geen enkel van die mensen zou zich herkennen in Georges, want zij zijn bemind! Voor mij is die film een noodkreet van Georges èn Harry om liefde, genegenheid, begrip en warmte. Bij gebrek hieraan krijg je deze situaties en dit gedrag! Zo kan ik de film plaatsen en begrijpen en waarderen. Een mens zonder liefde wordt een beest - zowel Harry als Georges als u als ik als elke mens. Dat is wellicht het drama van deze tijd! **All we need is love!!!**

Alleen maar superkinderen?

• **Stella Laumans en Hai Janssen, Haelen**

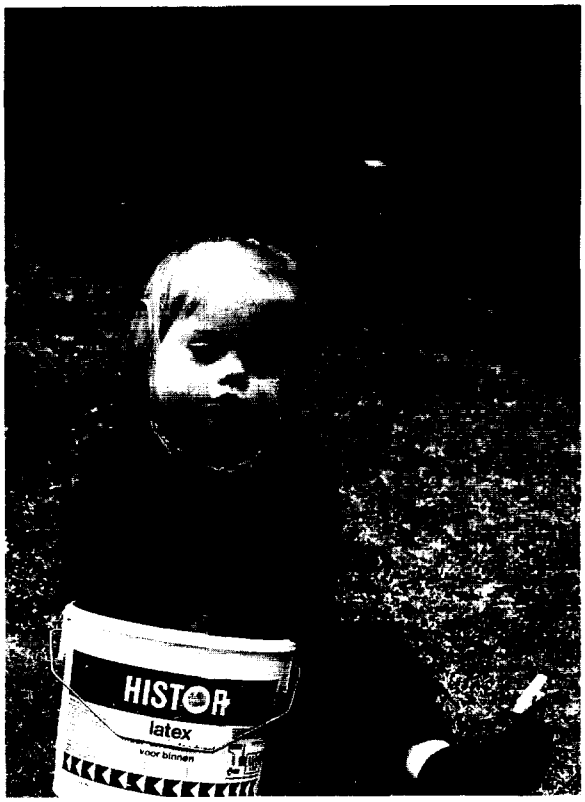
De Down en Up ligt voor me en zoals altijd raak ik van de kaart. Ik kijk hem in en leg hem weg. Neem hem weer op enkele dagen later en leg hem maar weer weg. Heel langzaam begin ik de stukjes te lezen die niet te confronterend zijn. De meer oppervlakkige stukjes. Langzaam maar zeker lees ik het hele blad helemaal en ben in twijfel over hoe het gaat met ons dochtertje Emma, hoe het gaat met ons gezin, hoe het gaat met onszelf.

Emma is geboren op 26 maart 1994 als helft van een tweeling en als nummer vijf in ons gezin. Haar tweelingbroertje Gijs is nummertje vier. De dag na de geboorte sprak de kinderarts zijn vermoeden uit en na een bloedtest bleek Emma inderdaad het syndroom van Down te hebben. Na ongeveer tien weken kwamen we op het spoor van de SDS en zijn vol verwachting lid geworden. Met name het eerste half jaar waren wij blij dat 'Down + Up' in de bus viel, al hadden wij altijd al wat moeite met de positieve manier waarop een en ander benaderd werd. Positief in de zin van: 'Ons kind heeft het syndroom van Down; we hebben begeleiding; we werken met het early-intervention programma en we hebben het geaccepteerd.' Wij denken dat acceptatie een proces is en dat er te weinig ruimte overblijft voor het toestaan van het verdriet, de onmacht en de angst die zich van een ouder - vader of moeder -

het gevoel dat wij het niet goed doen

meester maakt wanneer je een kindje met het syndroom van Down krijgt.

Veel ziektes
In de afgelopen twee jaar dat Emma bij ons is, hebben we met name het eerste jaar te maken gehad met veel ziektes, ziekenhuisopnamen, astma, buisjes, hartcatheterisatie. De ontwikkeling van Emma verloopt langzaam, sprongsgewijs (zoals ook Cunningham het beschrijft). Ze groeit langzaam maar zeker, zowel geestelijk, lichamelijk als sociaal, maar blijft duidelijk achter op ieder gebied. Ze haalt bijvoorbeeld de gemiddelden van Cunningham niet op alle gebieden.



'... Emma ziet er heel mooi uit, vinden wij ...'

ze vertoont stereotiep gedrag

We hebben goed contact met de fysiotherapeute, regelmatig contact met een pre-verbaal logopediste. We bieden gericht activiteiten aan en proberen binnen de drukte van ons gezin, werk en studie een evenwicht te vinden in het omgaan met Emma, maar ook met haar tweelingbroertje Gijs en niet te vergeten de andere kinderen van tien, acht en vijf jaar.

Alleen maar superkinderen?
En nu komt de kern van ons verhaal en de reden waarom wij gemeend hebben dit stuk te moeten (willen) schrijven. Wanneer wij 'Down + Up' lezen dan bekruipt ons het gevoel dat wij het niet goed doen, want de kinderen die elk kwartaal in beeld gebracht worden, kunnen meer, zijn sociaal, voeren allerlei opdrachtjes uit, gaan naar een reguliere peuterspeelzaal, bezoeken het reguliere onderwijs en kinderen die dit niet doen, daar wordt maar mondjesmaat melding van gemaakt. Voor ons gevoel zijn er dus alleen maar 'super' Downkinderen en Emma is voor ons wel degelijk super, maar het lijkt volgens de 'geldende normen' niet zo te zijn. Emma maakt moeizaam oogcontact. Het heeft tot voor kort geduurd dat ze echt blij ging lachen als ze één van haar gezinsgenoten ziet. Ze wiegt heen en weer, vertoont stereotiep gedrag dat niet zo gemakkelijk te doorbreken valt. Ze brabbelt wel, maar nog weinig gevarieerd. Ze eet goed, heeft een mooie mondsluiting. Ze ziet er heel mooi uit, vinden wij. Ze trekt zich op en kan sinds kort in de box staan en erlangs lopen. Ze kruipt heel mooi op haar knieën maar schuift ook nog op haar billen. Al met al is er een zeer gevarieerd beeld zichtbaar, maar onder het gemiddelde. Hierbij stellen we ons steeds weer de vragen:

* Besteden we wel genoeg aandacht aan Emma?
* Bieden we voldoende variatie aan?
* Hebben we meer professionele hulp nodig?
* Heeft de grootte van ons gezin invloed?
* Of behoort ze tot de 20% die ernstig gehandicapt is en waarbij de ontwikkeling extra vertraagd verloopt?

Over deze kinderen lezen wij weinig tot niets in de 'Down + Up' en daar lopen wij tegenaan; daar hebben wij moeite mee. Er zullen toch zeker meer kinderen zijn die zich trager ontwikkelen, minder kunnen, niet spontaan vrolijk zijn, in interactie met hun ouders. Er zullen toch meer kinderen zijn die zich in gezelschap terugtrekken en gaan wiegen. Er zullen toch meer kinderen zijn die, ondanks een liefdevolle en stimulerende omgeving, afweer vertonen tegen die omgeving. Er zullen toch meer ouders zijn die deze ervaring hebben!

Waar zijn ze?
Wij vragen ons af: Waar zijn die andere kinderen en waar zijn die ouders die deze ervaring ongetwijfeld ook zullen hebben? Het is niet onze bedoeling de indruk te wekken dat wij de berichtgeving in 'Down + Up' niet vertrouwen of niet waarderen, maar wij ervaren de berichtgeving en de verhalen in 'Down + Up' wel als eenzijdig. Niet alle kinderen met het syndroom van Down bezoeken het reguliere onderwijs, niet alle kinderen zijn ertoe in staat. Niet alle kinderen met het syndroom van Down zijn hoogvliegers. Niet alle kinderen met het syndroom van Down zijn echt sociaal. Niet alle kinderen met het syndroom van Down kunnen praten, enz. enz. Wij denken dat veel kinderen, mensen met het syndroom van Down, een eigen wereldje hebben waarbinnen ze zich veilig weten. Binnen de mogelijkheden en ook de grenzen kun je als ouder, opvoeder opereren, wellicht kun je de grenzen een stukje opschuiven, maar als het kind er niet toe in staat is of nog niet zo ver is, moet je dat dan forceren? Voor ons is dit bijna een ethische kwestie. Het jammere van 'Down + Up' vinden wij dat de suggestie wordt gewekt dat wanneer de ouder en/of hulpverlener zich voldoende inzet, het onderste wel uit de kan te halen valt. Deze grondhouding vinden wij te zeer gericht op het cognitief leren waarbij voorbij gegaan wordt aan de sociaal-emotionele ontwikkeling. De vraag voor ons is dan: kunnen wij dit wel en willen wij dit wel?

Wat wij willen
Wat zouden wij willen voor en met Emma en voor onszelf? Dat ze een prettig mens wordt om mee om te gaan, dat ze zelfredzaam is. Dat ze een plek heeft binnen ons gezin en samenleving met haar mogelijkheden en haar beperkingen. Daar willen wij aan werken en daar wil ons gezin aan werken. Maar waar-

om ben ik dan zo van mijn stuk gebracht door 'Down + Up'? Wat missen wij in 'Down + Up'? Omdat wij ons gedwongen voelen om meer te doen. Omdat wij ook zo'n prestatie moeten leveren met ons kind. 'Down + Up' c. q. de Stichting Down's Syndroom legt deze prestatienormen min of meer op, onbewust waarschijnlijk, door hun artikelen. Wij missen de andere kant. De sociale kant, de 'ermee omgaan'-kant. Wij missen het uitspreken van het verdriet, het aanvaardingsproces. Soms bekruipt ons het gevoel dat veel ouders door heel hard aan de slag te gaan met hun kind, aan de slag gaan met hun gevoelens van onmacht, maar anderzijds voorbij gaan aan de gevoelens van verdriet, rouw en daar zichzelf onvoldoende ruimte voor geven. Wij vragen ons in alle oprechtheid af in hoeverre hiermee het belang van het kind gediend wordt.

een prestatie leveren?

Reactie op Boy Deen

Een alleraardigst jongetje tussen mooie schoenen. Helemaal mee eens, maar ik denk niet dat de gemiddelde lezer van 'Kinderen' Boy als kindje met Down's syndroom heeft herkend. Ik, als moeder van een zevenjarige dochter met Down's syndroom, deed dat namelijk ook niet. Als onze kinderen dan zo nodig de reclamewereld in moeten, dan zou ik zeggen met duidelijk herkenbare kinderen, anders slaat het nergens op. Ik denk trouwens dat het beeld van Down's syndroom niet van dit soort zaken afhangt, maar dat je meer hebt aan een reëel beeld. Accepteer je kind zoals het is, ga er vervolgens zo veel mogelijk normaal mee om en je zult zien dat de omgeving goed reageert. Zo is onze ervaring met onze dochter Maaike. Een duidelijk herkenbaar meisje met beperkte mogelijkheden. Maar ze ontwikkelt zich op haar manier. Ze zit sinds september op de school voor ZML en heeft het prima naar haar zin. Wij zijn gelukkig met de schoolkeuze die we gemaakt hebben. Maaike kan hier zichzelf zijn, hoeft niet op haar tenen te lopen.

Maaike ingespannen bezig

Dit moest me nu maar eens van het hart. Bij de SDS heb ik vaak het idee dat onze kinderen niet zichzelf mogen zijn en koste wat het kost normaal moeten worden, getuige de foto van Boy, die er dan ook 'normaal' uitziet.

Willy Houdijk, Houten

Help, Viola is al aan de puberteit begonnen!

• **Cora Geljon, Tolbert**

De laatste passage uit het artikel 'Jolanda is naar groep 3!' van Ria van Drunen (Intensieve begeleiding?) [D+U.33, Red.] sprak mij zeer aan. Bij mij leeft ook de behoefte aan ervaringen van ouders met oudere kinderen met Down's syndroom, ten aanzien van de integratie, maar ook op medisch en lichamelijk gebied. Ik merk dat er meer ouders zijn die behoefte aan die informatie hebben. Evenals Ria heb ik ervaren dat de verhalen over Peetjie en David, de begeleiding die zij krijgen en de goede resultaten daarvan, aan de ene kant stimulerend kunnen zijn, maar aan de andere kant ook tot gevoelens van frustratie en teleurstelling kunnen leiden. Teleurstelling omdat jouw kind ondanks veel inzet lang niet zo ver komt. Frustratie omdat jij als ouder niet in staat bent tot een dergelijke intensieve begeleiding.

Ikzelf heb de eerste vijf jaar met veel plezier en goede resultaten gewerkt volgens het Macquarie Program, met mijn dochter Viola. Toen ze naar de basisschool ging, of eigenlijk al op de crèche, begon mijn zoektocht naar een door mij gewenste voortzetting van deze begeleiding. De school zet zich op een sympathieke wijze in voor Viola. Emotioneel en sociaal ontbreekt het haar aan niets. Wat de cognitieve begeleiding betreft, bleven en blijven er

nog steeds wensen onvervuld van mijn kant. Mijn eigen bijdrage op dat gebied begon kleiner te worden door:

a. gebrek aan kennis;
b. gebrek aan tijd en
c. de toenemende medische zorg die Viola nodig had.

Ook ik heb mij beziggehouden met de theorieën van Feuerstein. Ik volgde twee oudercursussen. Helaas blijft het nu bij het weten van de mogelijkheden en het me moeten neerleggen bij het feit dat er te weinig tijd overblijft om daadwerkelijk met het materiaal van Feuerstein bezig te zijn. Het kost me behoorlijk wat tijd om de mensen en de financiële mogelijkheden te vinden om Viola extra steun en begeleiding te geven, zoals privé-gymles, privé-dansles en wellicht remedial teaching à la Feuerstein.

Puberteit uitstellen?
In november vorig jaar is Viola aan haar tong geopereerd. Een beslissing waar ik lang over gedaan heb, maar zeker geen spijt van heb! (In een apart artikel meer hierover.) De afgelopen maanden heb ik mij intensief beziggehouden met de beslissing over een andere medische ingreep namelijk het al dan niet uitstellen van de puberteit door middel van medicatie. Viola is nu tien jaar en zeven maanden en al met de puberteit begonnen! Ze heeft al aardige borstjes en zal naar verwachting over niet zo lange tijd met menstrueren beginnen. Help! Hoe moet dat dan met ...? Hoe moet dat dan met de integratie? Komt die zo niet op de tocht te staan? Zover lichamelijk ontwikkeld en dan tussen kinderen van acht jaar in de groep? Hoe zal ze ermee omgaan? Hoe moet dat hygiënisch? Ze kan nog niet eens haar kontje goed afvegen na het poepen!

De school heeft heel positief gereageerd. Dat was een hele zorg minder voor mij. Maar toch? De onzekerheid over hoe een dergelijke medische ingreep op Viola's verstandelijk functioneren zal uitwerken, plus het feit dat ze er aan lichamelijke groei niet door zal winnen (zij is nu 1,24 m), deed mij besluiten de natuur z'n gang maar te laten gaan en Viola zo goed mogelijk te begeleiden hierin.

Twijfel en teleurstelling
Na de eerste enthousiaste jaren kwamen er problemen op mijn weg waar ik niet op gerekend had. De ondersteuning die ik vind bij doktoren, leerkrachten, 'collega-ouders', familie, vrienden doet mij ontzettend goed en heb ik ook echt hard nodig. Ik blijf zoeken naar een optimale ontplooiing voor Viola, ook al loopt de weg anders dan ik mij had voorgesteld. Het is goed om als ouders van gehandicapte kinderen aan elkaar te laten weten dat we naast onze moed en positieve inzet ook twijfels, teleurstelling, frustratie en zorgen kennen. Herkenning geeft ruimte, begrepen te worden geeft moed, de weg van een ander kan je inspireren!

te weinig tijd om echt bezig te zijn

WC-papier en maandverband

een bezorgde blik achter normaal gesloten deuren

• Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

Tijdens workshops krijg ik in de pauze vaak vragen aan mijn tafel waarvan bespreking van belang is voor de hele zaal. Voor veel telefonische of schriftelijke vragen aan het SDS-bureau geldt ook dat ze het waard zijn 'in een grotere groep gegooid te worden'.

Laat ik maar gelijk met de deur in huis vallen. Ook David heeft er lang over gedaan voor hij zijn eigen achterste redelijk kon afvegen. Ook ik heb getwijfeld of dat ooit goed zou komen. Je kind voelt jouw twijfels en blijft je vragen of jij het naderhand nog eens dunnetjes over wil doen. Het model van onze kinderen: korte pijpbeenderen, dus vaak korte armpjes een ook vaak iets te dik. Dat gevoegd bij de weinige spierkracht die ze inzetten, maakt dat veel kinderen met Down's syndroom nogal wat moeite hebben met billen afvegen.

Een denkfout
Bij David (12) is het probleem inmiddels opgelost, maar waarom nu pas? Ik maakte zelf een denkfout! Ik wilde goed kunnen zien wat David nu precies fout deed. Dus liet ik hem steeds opstaan van de WC, netjes drie perforatie-streepjes papier aftellen, daarna afscheuren en dubbelvouwen om dan krom te gaan staan en met zijn hand langs zijn rug omlaag tot het gaatje, vervolgens goed vegen en daarna weer terug in de richting van zijn rug. Dat leek me een mooie taakanalyse, maar in de praktijk zag ik dat mijn kind helemaal niet

goed ter plaatse kwam, want zijn armpjes waren te kort. Het had dus niet echt 'schuld'. De oplossing bleek echter kinderlijk eenvoudig. Toen ik er zelf, zittend op de WC, over nadacht (ik denk veel na op de WC), hoe sneu het eigenlijk was voor David om later, als ik er niet meer zou zijn, alsmaar met een remspoor in zijn onderbroek te moeten leven. Toen pas ging ik eens precies na hoe ik eigenlijk zelf te werk ging. Ik sta helemaal niet op! Ik blijf op de WC zitten. Natuurlijk ga ik wel een beetje scheef met mijn achterste aan één kant iets omhoog. Maar ik buig daarbij mijn bovenlijf zover naar voren dat het toch een soort hurkhouding blijft. Ik ga ook helemaal niet met mijn hand via mijn rug omlaag, maar ik reik veel meer langs de zijkant van mijn lichaam. Dat houd ik zodoende dus bijna maximaal dubbelgevouwen. Alleen dan is ook mijn arm lang genoeg. Toen ik die houding eenmaal aan David geleerd had, kon hij ineens wel bij zijn uitgang komen en bleken ook zijn armen lang genoeg. Hij was echter nog erg onzeker en we hebben afgesproken dat ik na elke zitting nog even zou controleren of alles schoon was.

Op zijn tiende verjaardag heb ik gezegd dat hij nu zo groot was dat hij alleen op de WC een hoop moest doen, zonder dat ik erbij zat om hem voor te lezen. Maar dan wilde hij nog wel de deur open hebben, zodat hij toch nog contact met ons had. In de loop van dat jaar is die deur op een kier gegaan en riep hij me dus steeds als de billen afgeveegd moesten worden. Met zijn elfde verjaardag hebben we afgesproken dat hij het nu echt zelf moest gaan doen. Dat gebeurde toen echter nog wel onder mijn toeziend oog op de verkeerde manier, met dus een frustrerend slecht resultaat. Nu, met zijn twaalfde jaar, leven we alweer een half jaar in de luxe dat David alleen naar de WC gaat en daar zonodig dan ook echt zijn achterste goed afveegt.

In de tussentijd hebben we nog wel een periode gehad - met name toen ik me iets meer terug ging trekken, zeg maar niet meer bleef voorlezen - dat hij te snel besliste dat hij niet moest. Dan bleef hij domweg niet lang genoeg zitten. Gevolg: de volgende avond weer proberen en als dat dan niet lukte de derde avond er toch maar weer bij zitten en weer voorlezen. Intussen is de ontlasting dan wel steeds harder geworden. Regelmaat is daarom erg belangrijk. Er moest dus weer een beloning bedacht worden voor het elke avond een hoop doen. Die is er bij ons heel verrassend gekomen in de vorm van een tweetal moppenboekjes die hij cadeau kreeg. Alleen als er een hoop is, lezen wij één of meerdere moppen voor, al naar gelang. Vaak hebben we dan even daverende lol met elkaar. En als hij dan ook nog helemaal alleen zijn billen afveegt, zijn handen echt goed wast en zijn tanden stevig poetst, krijgt hij later ook nog zijn favoriete 'inslaapmuziek' aangeboden.

Blauwe inkt

Nu het menstrueren: Ik heb geen dochter met Down's syndroom, maar spreek wel heel veel moeders en krijg daarvan sterk de indruk dat het hele fenomeen ook aan onze tieners moet zijn uit te leggen. Ik hoor zelfs dat er meisjes met Down's syndroom zijn die zelfstandig tampons gebruiken als ze gaan zwemmen. Dat moet kinderen als Viola uit het artikel hiervoor toch te leren zijn? Aan de andere kant ben ik zelf ook een meisje (geweest) en de moeder van Viola toch ook? Hoe ga je er als moeder zelf mee om? Maak eens een taakanalyse. Het is een totaal andere vaardigheid dan billen afvegen. Alle handelingen vinden nu langs de voorkant plaats. Bovendien zijn er, als ik de reclames moet geloven, op het ogenblik zulke mooie, flinterdunne, zelfklevende maandverbandjes die liters (en dan niet alleen blauwe inkt) heten te absorberen. Ik zou er haast weer voor willen gaan menstrueren. De moeder van Viola heeft wel gelijk dat het heel vervelend is dat ze er zo vroeg bij is. Menstrueren kan heel interessant zijn in groep 8, maar voor die tijd is het reden tot plagen. Dat weet ik zelf ook nog heel goed. Dat neemt niet weg dat er in mijn jeugd ook een meisje op school zat dat al in de vijfde klas ongesteld werd. En ook op Davids school zit een heel groot meisje dat in groep 6 begon te menstrueren. Hoe lost zij het op? Het beste is ook hier een taakanalyse en misschien nog een, en nog een, net zo lang tot duidelijk is hoe het beste gaat. Wat kunnen wij ouders nu anders? Privé-les over privé-zaken moet je nu eenmaal zelf geven.

na elke zitting controleren

daverende lol met elkaar

privé-les over privé-zaken moet je zelf geven

het kleinste piemeltje van de hele school

Opdringerig

Mijn eigen tiener heeft weer heel andere leeftijdsgebonden problemen. Lees en huiver. David heeft (net als heel veel tiener-jongens zonder Down's syndroom) last van een behoorlijk opdringerig piemeltje, dat voortdurend zomaar spontaan van die oefenerecties krijgt. David is er wild enthousiast over. Voordien was hem pijnlijk duidelijk geworden dat zijn piemeltje het kleinste was van de hele school (en ver daarbuiten). Geen status dus. Ik had hem al vaak verteld dat het zou groeien als hij groter werd, maar dat mensen met Down's syndroom iets kleiner zijn en logischerwijs hun piemels dus ook. Maar nu, o wonder, groeit het heel hard en komt er echt haar op! Regelmatig laat hij ons trots zijn erecties zien. Dat is de voorkant. Nu de achterkant. Zijn piemel geeft hem kennelijk ineens een lekker gevoel. Hij wordt beloond met groter worden en nog meer lekker gevoel als hij eraan gaat zitten trekken. Het resultaat zou kunnen zijn: een jongen in groep 6 die, als we nu niet heel alert zijn, de hele dag met een dromerig gezicht, mond open en verstand op nul en plein publique zit te masturberen. Daarbij worden zijn wangen ruwer en, o help, zie je die heuse stoppels en dat pluizige snorretje? Hier zijn wij druk mee! Toch liggen we er niet echt wakker van.

Ze doen het voor ons

Ik zou alle ouders bij dit soort problemen willen adviseren: luctor et emergo. Blijf vooral worstelen. Verlies je niet in depres-

sieve gevoelens en zelfbeklag. Dat brengt je in een neergaande spiraal. Je bewijst jezelf en je kind (en je verdere omgeving!) daar geen enkele dienst mee. Voor mij is het altijd zeer motiverend geweest om de opgetogen succesverhalen van andere ouders in binnen- en buitenland te lezen en te horen. Die hebben mij altijd juist gemotiveerd om overeind te blijven en er weer tegenaan te gaan. Ik hoop dat mijn eigen verhalen anderen zo motiveren. Doe ik iemand een plezier door altijd maar weer te meieren over het feit dat David tot mijn niet geringe verdriet nog steeds onvoldoende duidelijk praat? Zeg maar rustig voor een buitenstaander vaak bijna onverstaanbaar. Nee, ik benadruk liever dat hij goed leest en een beetje schrijft. Dat zal hij trouwens ook heel hard nodig hebben als niemand hem verstaan kan. Ik ben mensen als Netty en Wil, met hun Peetjie, en anderen in het buitenland, diep dankbaar dat ze ons deelgenoot hebben willen maken van hun schat aan ervaringen. Zij zijn ver vóór er ook maar sprake was van een Stichting Down's Syndroom aan hun ongelooflijk eenzame strijd begonnen. Zodra de SDS het hen vroeg hebben ze die mee op sleeptouw genomen met al hun wederwaardigheden. Als wij alleen maar gefrustreerd op hun verhalen reageren, haken zulke pioniers natuurlijk onmiddellijk af. Zij hebben de jonge generatie niet meer nodig. Zij doen het voor ons. Zelf hebben ze hun 'schaapje' al een heel eind op het droge. Laten we hopen dat ze ons de weg willen blijven wijzen.

'Down + Up' is vooral wat de SDS-donateurs ervan maken!

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

alleen vanuit een positieve houding 'overleven'

In reactie op de kritiek op de SDS en haar orgaan 'Down + Up', zoals die in verschillende artikelen in dit nummer, evenals in het vorige, is geuit, moeten drie punten worden benadrukt:

1. *De SDS wil heel veel meer zijn dan alleen maar een gezelligheidsvereniging van ouders van kinderen met Down's syndroom.* Het is goed om daar de doelstelling (links onderaan blz. 2) nog eens goed in haar geheel op na te lezen. De kernzin ervan luidt: **'al datgene te bevorderen wat bij kan dragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling ... om hun integratie in de maatschappij gunstig te beïnvloeden'**. Tegen die achtergrond zet de SDS zich met zoveel energie in voor zaken als early intervention, betere medische voorzieningen en integratie. Wanneer dat in haar blad doorklinkt wil dat zeggen dat de redactie nog steeds volgens de doelstellingen te werk gaat.

2. Voor wat betreft de in 'Down + Up' gepubliceerde artikelen *moet de redactie het primair doen met wat de donateurs van de SDS aanbieden.* Wanneer de verhalen in het blad te positief ervaren worden, betekent dat dat de SDS-donateurs te positief schrijven. We horen dat vaker, maar verbazen ons daarover. Wanneer we alleen de laatste vijf nummers, dus vanaf het begin van de jaargang 1995, nog eens doorbladeren, vinden we daarin o. a.:

a. verhalen van ouders met zwaarwegende klachten over de manier waarop ze opgevangen zijn;
b. verhalen van (groot)ouders over de moeite die ze hebben met de diagnose;
c. droevig stemmende voorbeelden van slechte informatie over Down's syndroom in naslagwerken en schoolboeken;
d. vele berichten over het mislukken van integratief onderwijs;
e. meerdere artikelen over problemen bij het ZML-onderwijs;
f. verschillende bijdragen over problemen met de integratie op latere leeftijd;
g. een artikel over een tiener die niet heeft leren praten;
h. informatie over gezinnen die naast een (of meerdere) kinderen met Down's syndroom ook nog een kind hebben met een andersoortige belemmering;
i. een tweetal beschrijvingen van kinderen die naast het syndroom van Down ook nog een schisis hebben;
j. een drietal beschrijvingen van kinderen die naast het syndroom van Down ook nog epilepsie hebben;
k. een uitvoerige ziektegeschiedenis van een meisje met leukemie dat het haalde en tenslotte
l. twee beschrijvingen van het overlijden van kinderen.

... En toch maakt 'Down + Up' een overwegend positieve indruk. Gelukkig maar, zouden we willen zeggen. Want laat er geen twijfel over bestaan: het

probleem Down's syndroom is zo veelomvattend en zo ingrijpend, dat ouders alleen vanuit een positieve houding kunnen 'overleven'. Als het al mogelijk zou zijn om een heel nummer met uitsluitend supernegatieve ervaringen te vullen, wie zou daar dan mee gebaat zijn? Hoe ontstaat verder die positieve indruk die het blad - ondanks de bovenstaande lijst met artikelen - maakt? Oefent de redactie een keiharde censuur in die richting uit? Nee. Het ligt veel eenvoudiger. Vrijwel geen mens komt ertoe om in het diepst van zijn ellende een goed concept-artikel te schrijven voor D+U, ook niet de mensen die zelf aan de telefoon klagen dat het blad te positief is. Veel eerder wacht men tot er weer enigszins rust heerst in het gezin, totdat het lek als het ware boven is. Dan ontstaat er een bijdrage met alsnog een soort van happy-end. Dat is ook het geval bij mensen die na een telefonische klacht nadrukkelijk door de redactie worden uitgenodigd om over hun ervaringen te schrijven. Ook zij wachten steevast tot 'het ergste voorbij is' of schrijven niets.

Worden er wel eens artikelen bewust niet opgenomen? Ja en nee. In de eerste plaats moet u bedenken dat het aanbod aan potentiële kopij enorm is. Bij het huidige nummer stonden er 95 korte of langere artikelen op de lijst van 'files', maar daarbij is veel archiefmateriaal van het internet dat alleen gearchiveerd is voor het geval er te weinig 'uit Nederland' zou komen. Bij bijdragen van ouders is het ronduit een zeldzaamheid wanneer iets niet geplaatst wordt. De belangrijkste reden is dan: overdaad. Het artikel bevat niets nieuws. Met het toenemende aantal donateurs zal deze situatie zich in de toekomst onvermijdelijk steeds vaker voor gaan doen. Een andere, voor onze lezers misschien minder verwachte, reden om een concept-artikel niet te plaatsen is de mogelijke schade die het kind in kwestie daarvan zou kunnen ondervinden. Soms bevat een concept namelijk zoveel kritiek op een bepaalde dienst, die het kind begeleidt, of een school, waar het kind nog op zit, dat de redactie de ouders met klem ontraadt om het artikel te plaatsen.

3. Onverlet haar eigen doelstelling *laat SDS alle individuele ouders vrij* om net zo veel of net zo weinig met hun kind te 'werken' als hij of zij zelf wil. *De SDS spreekt geen oordeel uit over de keuze van ouders* in die zin. Het onbevredigende gevoel, 's avonds de voorafgaande dag nog eens heroverwegende, dat het weer te weinig was, dat we tekort geschoten zijn, komt de meesten van ons natuurlijk zeer bekend voor. Dat wijst ons dan alleen maar op het feit dat we mensen zijn met zeer beperkte mogelijkheden. We willen allemaal graag nu investeren om later te oogsten in meer zelfstandigheid en meer kwaliteit van bestaan. Maar niet alleen de mogelijkheden van onze kinderen, ook die van onszelf zijn begrensd.

het gevoel dat we tekort geschoten zijn ...

Mag het . . . of moet het?

• **Netty Engels, Schinnen**

Als mijn dochter Werny een goed punt haalt bij haar natuurkunderepetitie ben ik trots en als ze het volhoudt om te sparen tot ze zelf een elektrische gitaar kan kopen bewonder ik haar. Dat doe ik ook bij Peetjie als ze goed presteert, op welk gebied dan ook. Als het haar lukt om in de zwemtraining haar handen op de juiste wijze in te steken, meeloopt met haar zangkoor in de carnavalsoptocht en ook als ze op school een goed punt haalt. Is dat vreemd? Ik denk van niet.

Maar er is een groot verschil. Van Werny hadden wij bij de geboorte het verwachtingspatroon dat ze natuurkunde kòn leren en zelf haar geld kon sparen. En bij Peetjie verwachtten wij, en ook alle anderen, niets, helemaal niets. Ik hoor de kinderarts nog zeggen: 'Misschien zal ze nooit kunnen praten, niet leren lopen en jullie zelfs nooit herkennen.' Dat machteloze gevoel, niets te kunnen doen, kwam nog eens extra bij alle ellende.

Het beeld dat toen in Nederland bestond van kinderen met het syndroom van Down (en dat ook nu nog bestaat!) was (is) niet bemoedigend. Zeer velen gaan er immers nog steeds vanuit dat ze elke volgende stap waarschijnlijk niet kunnen. Duidelijker praten, alleen boodschappen doen, rekenen, ... dat is te veel gevraagd voor een kind met Down's syndroom.

Advies ZMLK

Het schooladvies voor Peetjie op zesjarige leeftijd (einde kinderdagverblijf) was: ZMLK, met de motivatie: 'Ze kunnen niet naar een andere school.' 'Ze' waren uiteraard kinderen met het syndroom van Down.

Ik hoor nog een leraar, een van de betere pedagogen, zeggen toen Peetjie tien was: 'Leer haar maar geen tafeltjes; die zal ze nooit kunnen toepassen.' Peetjie kon toen al redelijk rekenen, wist wanneer ze moest optellen en aftrekken.

Peetjie doet inkopen in een warenhuis en rekent af bij de kassa. Ze verstaat de caissière niet en kan slechts met veel moeite (door tegenlicht) op de kassa het bedrag aflezen. Ze denkt voldoende kleingeld te hebben, maar het is net één gulden te weinig. Om met papiergeld te betalen moet ze eerst het kleingeld in haar beurs terug doen. Als ze afgerekend heeft gaat ze keurig, zoals we haar dat geleerd hebben, opzij staan om de spullen in te pakken.
De volgende klant, vrouwelijk, rond 22 jaar, zegt overduidelijk: 'Het afrekenen met mij gaat een stuk vlugger.'

En nog steeds veronderstelt iedereen dat de volgende stap niet zal lukken. Waarom??? Bij het syndroom van Down barsten we van de vooroordelen.

Deze kinderen kunnen niet ....
Vijftien jaar geleden ging men ervan uit dat 'deze kinderen' niet leerden lezen. Inmiddels is men langzaam op andere gedachten gekomen. Waardoor? Omdat een aantal mensen de moed en het doorzettingsvermogen hadden om, ondanks dit vooroordeel, te starten met lezen. En tot ieders verwondering bleek dat heel aardig te lukken. Als deze pioniers toen niet opgestaan waren en, ondanks alle kritiek, niet doorgegaan waren met lezen, was men er nu nog steeds van overtuigd dat kinderen met het syndroom van Down niet kunnen lezen.

steeds maar opboksen tegen voor-oordelen

Nu zeggen we met zijn allen: 'Ze kunnen niet rekenen.' Nou, dan kunnen ze dus niet rekenen, en als we daar niets aan doen kunnen ze over honderd jaar nog niet rekenen. Net zoals met lezen zal men afhankelijk zijn van een goede aanpak, een methode die aanslaat. En we zullen het vooroordeel: 'Ze kunnen niet rekenen,' even diep in onze hersenen moeten wegdrukken. Waarom zou een kind niet kunnen rekenen als het wel leert lezen? Is het combineren van twee appels met drie appels tot vijf appels moeilijker dan het combineren van de letters a p p e l tot het woord appel? Ik geloof het niet. Met mijn artikel over het rekenen van Peetjie [D+U.30, Red.] heb ik duidelijk willen maken dat rekenen voor een kind met Down's syndroom niet onmogelijk is. Wij hadden het grote geluk dat ze op een school kwam waar als methode rekenen door middel van splitsen werd toegepast. Voor haar was dat een uitstekende methode. (Dat is niet alleen mijn mening, maar van velen die werken met minder getalenteerde kinderen.)

Opboksen tegen vooroordelen
Dat wij extra hard hebben moeten werken, omdat wij een van de eersten waren, mag duidelijk zijn. Wij hebben steeds opnieuw tegen alle vooroordelen op moeten boksen, steeds weer iedereen moeten overtuigen dat we graag een kans voor haar wilden. En dan praat ik niet alleen over de school, maar ook over de leiding van de clubs, de fluitleraar, de juf in de winkel. Ik zal heel veel verkeerd gedaan hebben, veel tijd is verloren gegaan door tegenwerking, verkeerde methodes, haar niet onderkende lichamelijke aandoeningen.

Zeker niet één van de besten
Peetjie is qua aanleg zeker niet één van de beteren. Haar eerste intelligentietest gaf de score 50! [Volgens Cunningham ligt het gemiddelde op een leeftijd van vijf à zes jaar zo rond de 60 à 65, Red.] Toen ze twee jaar was kon ze niet praten en niet lopen. Op haar negende sprak ze nog met losse woorden. Ze ziet zeer slecht, hoort slecht en heeft diverse hormonale afwijkingen. Maar we hebben ook veel geluk gehad. Haar zus Werny is veertien maanden jonger en haar grote voorbeeld. Ze trekt zich daar nog steeds enorm aan op, wil zoveel mogelijk wat Werny ook kan. Dan kwam ze min of meer door toeval op een school voor MLK. Hier heeft ze in drieënhalf jaar evenveel geleerd als haar zus in anderhalf jaar basisschool. Na deze drieënhalf jaar kon ze halverwege groep 4 instromen. Als Peetjie na het kinderdagverblijf direct naar de basisschool was gegaan, had ze zeker niet mee kunnen doen in de klas. Daar was ze toen niet aan toe. Groep 3 en ook groep 4 had ze zeker twee keer moeten doen.

Wij staan op de skibus te wachten in Italië. Horen we naast ons twee Amsterdammers: 'Kijk, daar een mongool.'

Het denktrainingsprogramma (IVP) van Prof. Feuerstein en het testen op zijn instituut zijn essentieel geweest voor haar ontwikkeling. Zonder dat had haar toekomst er beslist heel anders uitgezien.

Voordeel van de twijfel
Is het niet van wezenlijk belang dat we langzaam aan de wereld losmaken van alle verkeerde vooroordelen omtrent Down syndroom? Vooral van het: 'Ze kunnen niet .....'? Natuurlijk kunnen ze het niet als wij dat met zijn allen alsmaar blijven zeggen! Het vele werk dat wij als ouders zelf hebben moeten doen zal straks gedaan moeten worden door de deskundigen, maar dan zullen wij die er eerst van moeten overtuigen dat onze kinderen minstens het voordeel van de twijfel moeten krijgen. Dus geen: 'Ze kunnen niet ...', maar: 'Laten we het proberen, misschien, wie weet ....'.

Als ze ons tien jaar geleden verteld hadden wat onze dochter

Ik zit met andere ouders van de zwemclubleden te kijken naar een training. Peetjie mag trainen bij de C-groep, de hoogste categorie, waar ze terecht heel trots op is.
Vraagt een moeder: 'Is je dochter nog thuis?'
(Als ik nog eens zo'n vraag krijg geef ik als antwoord:
'Ja, ik vind haar te jong om al alleen op kamers te zitten.')

nu doet, had ik de spreker voor gek verklaard. Ze doet nu dingen die ik een half jaar geleden voor onmogelijk hield. Feuerstein heeft ons geleerd om nooit: 'Nooit' te zeggen.

Laten zien wat mogelijk is
Natuurlijk is ieder vrij in zijn aanpak, zijn visie. Maar wat is er op tegen om te laten zien wat mogelijk is en om vooroordelen te slechten? Kijken we niet met zijn allen naar het voetballen van Ronald Koeman (Peetjie is een Feyenoord-fan) en welke jongen zal ooit zo kunnen voetballen? En toch werkt hij inspirerend en ziet menig jong voetballertje hem als idool. Is daar iets op tegen? Moet men voetballen op dat niveau niet meer uitzenden, omdat het maar voor een enkeling is weggelegd?

In de kerk.
'Papa, kijk daar, een mongool, wat is dat?' Ze wijst naar Peetjie.
'Ja dat zijn mensen, die zijn lichamelijk en geestelijk gehandicapt.'
Peetjie staat erbij en hoort het.

Als we willen dat al die vooroordelen verdwijnen, dan kunnen we dat alleen bereiken door héél veel te publiceren over kinderen die het 'goed' doen. Alleen wanneer daar vaak en uitgebreid over wordt gepubliceerd, op de TV, in de krant en uiteraard ook in ons eigen blad, dan zal langzaam aan het idee minder vreemd worden, en langzaam aan zullen zelfs de tegenstanders een ander standpunt gaan innemen.

'Hoe heet ze?'
Trouwens, we zullen wel moeten. Wij zijn het aan Peetjie en de anderen verplicht te proberen om het beeld van - laten we het maar heel cru zeggen - de 'achterlijke mongool', te wijzigen. Peetjie, een leerling uit de derde klas van het vervolgonderwijs en ze vragen aan mij: 'Hoe oud is ze?', 'Op welke school zit ze?', 'Hoe heet ze?'. Peetjie voelt perfect aan als mensen verwachten dat ze iets niet kan, als zij minder mag dan anderen. 'Mama die praatte weer zo kinderachtig tegen mij; dat is niet leuk.' 'Waarom mag ik nooit iets voorlezen, ik kan heel goed lezen,' en dat klopt. Dat kan ze ook heel goed en toch wordt zij nooit gevraagd. Hoe voelt ze zich als ze in een winkel de beurs uit haar handen nemen? Door haar slechte zien doet ze wat langer over betalen dan anderen! Zijn wij als ouders dan niet verplicht om te proberen het beeld, het verwachtingspatroon te wijzigen, om haar een betere kans te geven, om te voorkomen dat ze haar hele leven lang aangesproken wordt in kindertaal?

veel publiceren over kinderen die het goed doen

haar leven lang aangesproken in kindertaal

Peetjie zou op een verjaardag gevraagd worden, maar ze kreeg geen uitnodiging.
'Waarom mag ik niet komen?'
'Ik had je wel gekozen, maar van mijn moeder mag ik je niet vragen.'

Ik begrijp die kritiek niet
Ik begrijp niet dat er mensen zijn die kritiek moeten hebben na een publikatie over een van de kinderen die het 'goed' doen. Natuurlijk gaat het in eerste instantie slechts om één kind en natuurlijk vereist dat enorm veel aandacht en tijd. Maar vergeet niet dat de eersten moeten werken tegen alle vooroordelen in. Zo'n kind moet zich bewijzen, steeds opnieuw, in elke nieuwe situatie. Want iedere leraar, clubleider, trainer, denkt immers dat ze het niet kan en pas als ze laat zien dat ze het wèl kan gaan ze erin geloven. Terwijl bij alle 'gewone' kinderen, iedereen ervan uitgaat dat het wel zal lukken en men pas verwonderd is als dat niet zo blijkt te zijn. Tegen deze vooroordelen in moeten onze kinderen, die zoveel minder mogelijkheden hebben, zich bewijzen. Haast een onmogelijke zaak.

Ook omdat wij het voor anderen makkelijker willen maken vertellen wij over onze dochter. Dat machteloze gevoel, niets te kunnen doen, dat wij na haar geboorte hadden, gun ik niemand. Peetjie's verhaal draagt de boodschap: 'Werk met je kind, het heeft zin.' Wat zouden wij het fijn vinden als wij ook konden zeggen: 'Bel maar naar school x,' of, 'Neem maar contact op met club y, dan hoor je dat het kan.' Bovendien wisten wij dan wat mogelijk was. Nu springen we steeds in het diepe zonder te weten of we boven komen.

Vooroordelen slechten
Laten we elkaar vrij laten om dat te doen wat in de gegeven situatie voor kind en gezin het beste is. Voor Peetjie is meedoen in de groep zo wezenlijk dat wij daar veel voor over hebben. Zij is daar zo gelukkig bij, wil er zelf zo hard voor werken. Wat is daar op tegen? En als ik het eens een keer niet zie zitten is zij het die mij er bovenop helpt. Zij is degene die wil overgaan met haar klas, die mee wil doen, erbij wil horen en daar zo ontzettend van geniet. En als we, door erover te schrijven, ook nog de verkeerde vooroordelen kunnen slechten, dan is dat voor anderen, mooi meegenomen.

Ik ben in de bloemenwinkel met mijn twee dochters.
'Hier is een boekje. Daar staat een heleboel over die planten in (tegen Werny). Voor jou heb ik er geen meer, maar jij kunt toch niet lezen.'

Ik heb twee dochters, ik hoop dat beiden gelukkig worden.

Een kennis op straat.
'Wacht even, ik help je met oversteken.'
'Nee dat hoeft niet. Ik kan dat al lang alleen en ik mag dat alleen van mama.'
'Wat een krengetje.'

Uit het woelige leven van Boy Deen

• Marlies Deen-Dijkstra

Trouwe kijkers van het jeugdprogramma 'Klokhuis' (NOS) kennen de rubriek 'Uit het woelige leven van Boy Zonderman'. Maar bij de SDS hebben we Boy Deen. Wat hij beleeft is ook de moeite waard om kennis van te nemen. (Zie ook D+U 18, 28 en 32.) Boy is geboren op 6 september 1991.

Ons drietal (met Boy links) op de peuterspeelzaal door de schoolfotograaf vereeuwigd

trots op mijn grote, kleine zoon

9 oktober 1995
Boy is vandaag weer naar de basisschool geweest, nadat ons drietal op de peuterspeelzaal door de schoolfotograaf is vereeuwigd. Wat een drama was dat!! Dit keer was het niet Boy die de hele tent bij elkaar schreeuwde, maar zijn kleine zusje en wat andere 'gewone' kinderen die daar op school zitten. Dat vond ik ook wel weer humoristisch. Boy gedroeg zich voorbeeldig en de rest was overstuur. 'Daar heb je weer zo'n stel kinderen die zich niet kunnen gedragen' dacht ik lachend en was trots op mijn grote kleine zoon.

'We gaan!' was het eerste wat Boy zei toen hij de basisschool in zicht kreeg. Dat deden we dus niet, althans hij niet.

Na een ruim uur stond ik echter weer op de stoep. Boy was in slaap gevallen en had alleen maar gehuild. Het moet toch wel leuk blijven daar en het is toch ook niet de bedoeling dat hij een aversie tegen de school krijgt, dus heb ik met juf Dickie afgesproken dat we het nog drie keer aankijken. Gaat het dan nog niet, dan hou ik hem daar nog even weg. Anders ben ik bang dat we er meer kwaad dan goed mee doen.

De overgang tussen een peuterspeelzaal en een basisschool is ook zo groot! Op de één hoeven ze niets en is het lang leve de lol en op de andere moeten ze plotseling werkjes maken, stil blijven zitten en van alles doen! Voor Boy is deze stap echt te groot en het lijkt me dan ook zinvol om hier samen met beide scholen in wat kleine stapjes aan te gaan werken. Misschien is het wel een idee om Boy bepaalde taken op school te geven zodat hij in ieder geval het gevoel heeft dat hij groot gevonden wordt. Hiermee zouden we wat vervelend gedrag (dat anders ongetwijfeld de kop op zou steken) kunnen onderdrukken. Want er is voor Boy niets mooiers als behandeld worden als een groot kind.

De opmerking van de dag kwam vandaag van een kleuter van juf Dickie; ze had natuurlijk al het boekje van 'Ons broertje heeft Down's syndroom' voorgelezen en toen ik er vandaag was vroeg een van de kindertjes of hij soms drie was. 'Nee', zei ik , 'hij is net vier geworden'. Oh, was het antwoord, 'dan denkt ie zeker nog dat ie drie is'! Geweldig, niet?

2 januari 1996
Boy begint steeds beter en duidelijker te praten. Zijn zusje neemt hem nu al op sleeptouw. Maxime praat hele volzinnen en Boy doet haar na. Soms vind ik het jammer dat ik door Maxime en Jesse zo weinig tijd aan Boy zelf kan besteden, maar het is duidelijk dat hij van hen heel veel kan leren. En dat gaat dan spelenderwijs. Bovendien heeft hij al tijden geen zin meer om met mij om de tafel te gaan zitten en bijvoorbeeld een spelletje te doen.

Langzamerhand wordt hij wel wat volgzamer. Het hele dwarse is er nu af. 'Nai', staat nog wel met hoofdletters in zijn woordenboek maar wordt niet meer zoveel gebruikt. Slim is hij ook!

Er wordt duidelijk nagedacht in dat hoofdje. Zoals laatst bij oma thuis. Boy wilde graag een koekje maar moet dat van mij fatsoenlijk vragen. 'Mag ik koek', moet hij dan zeggen. (Dat was trouwens een hele klus om hem dat te leren! Het moeilijke van een kind met Down's syndroom - bij Boy in ieder geval - is dat als je hem iets leert, je moet proberen om het in alle mogelijke variaties aan te dragen. Zo probeerde ik hem dus te leren dat als hij VLA!! riep, omdat hij daar nou eenmaal trek in had, hij netjes: 'Mag ik vla' moest zeggen. Dat lukte vrij snel. Het volgende probleem was banaan. 'Banaan!!' riep Boy dan met een blij gezicht! Nee, zei ik dan: 'Mag ik ....?' en wachtte af tot hij banaan zou zeggen. Maar de schat had het met vla geleerd en prompt zei hij dan 'Vla'. Met zo'n verbaasd gezicht waarmee hij duidelijk wilde zeggen: 'Dat bedoel ik helemaal niet, ik wil een banaan!' Ik bedoel maar, 'mag ik' was gekoppeld aan vla en dat je dat ook voor andere etenswaren kon gebruiken was niet in zijn hoofdje opgekomen! Afijn, na

veel toestanden, aanmoedigingen, knuffels en 'Goed zo, Boy's zijn we nu zover) 'Mag ik koek?' vroeg Boy dan ook braaf, nadat ik het had voorgedaan. En dat mocht. Hij pakte het zelf uit het trommeltje. Plotseling begon hij te lachen en zei tevreden: 'Deze voor Boy'. 'Ja hoor', antwoordde ik zijdelings (ik was even met iemand anders in gesprek), maar keek toch op omdat hij zo stiekem zat te lachen. Had hij er twee gepakt, zelf gezien dat dat waarschijnlijk niet helemaal in de haak was, toch even gemeld wat hij had gedaan, van mij een bevestiging gekregen dat hij ze mocht houden en vond blijkbaar dat hij dat aardig opgelost had. Dat vond ik trouwens ook. Bij een ander kind denk je daar niet eens over na, maar je zou dat wel moeten doen, het is eigenlijk een wonder hoeveel kinderen leren op die leeftijd, en dat allemaal nog onthouden ook.

Vanmiddag wilde hij op de computer een spelletje doen. Dus komt hij naar me toen en vraagt 'Pelletje doen?' 'Sssspelletje', corrigeer ik hem lachend. Hij begrijpt het niet. Je ziet hem kijken en denken. Dan klaart zijn gezicht op. 'Mag ik pelletje doen', probeert hij keurig in zijn beste spraak. De diskette is echter niet voorhanden. 'Ik heb het niet meer, het is weg', antwoord ik. Maar zo gemakkelijk kom je niet van hem af. 'Ander pelletje doen!' beslist hij dan!

12 februari 1996
'Jou!' roept Boy vanavond weer eens als ik hem in zijn bed stop. Dat vereist voor de lezer enige uitleg. Een van de vele keren dat hij nog geen zin had om te slapen vroeg ik hem - om hem rustig in bed te krijgen: 'Zal ik nog even bij jou komen liggen?' Dat vond hij natuurlijk een beregezellig idee.

Zo gezegd, zo gedaan. We hebben even liggen babbelen en knuffelen en hij ging lief slapen. De volgende avond, toen hij er net in lag, vroeg hij; 'Mam, jou?' En ik denk wat is dit nu weer, maar meestal loont het de moeite om erachter te komen wat hij zegt (soms ook niet, haha). Na enig gepuzzel begreep ik dat dit het enige woord was dat hij van die lange zin (zal ik nog even bij jou komen liggen) had onthouden. Op deze manier probeerde Boy duidelijk te maken wat hij wilde. En omdat ik dat zo knap van hem vind (hij houdt vol tot ik begrijp wat hij bedoelt) gebeurde dat dan ook. Natuurlijk wel binnen redelijke grenzen maar dit vond ik OK.

hij had het aardig opgelost

Onze kleindochter Femke

Dit is onze kleindochter Femke. Hier is ze bij Oma. Zoals u op de foto ziet, geniet ze van het bloemen water geven. Ze is een bijdehandje en weet precies hoe ze ons om haar vingertjes moet draaien en, sorry, maar het lukt haar ook nog bijna altijd om het voor elkaar te krijgen, zoals ***zij*** *het bedacht heeft. Maar och, Opa's en Oma's zijn er toch ook om kleinkinderen te verwennen! Femke wil het liefst buiten zijn, schommelen, in de zandbak spelen en naar de dieren kijken en ze voeren. Daar krijgt ze nooit genoeg van. Als ze in de speelweide is en ze wil naar de dieren dan zegt ze: 'Ander buiten'. De dieren lopen namelijk aan de andere kant van het huis en daar dartelt sinds kort ook een veulentje in de wei. Op de foto is dit pas drie dagen oud en het lijkt wel alsof ze hele gesprekken voeren samen.*

Mevr. Jenniskens, IJsselsteijn

er werd over Boy gepraat

integratie moest nu een keer ophouden

zo bijzonder en zo gewoon

Morgen gaat Boy weer naar de basisschool. Een lang en vervelend verhaal ging eraan vooraf maar daar vertel ik morgen wel meer over. Nu heb ik de zenuwen over hoe dat zal gaan. (Haren trekken? Keihard zitten huilen en schreeuwen? Laat het allemaal niet waar zijn!)

18 februari 1996
Inmiddels is het dus alweer de 18e! En het is hartstikke goed gegaan vorige week. De overstap van peuterspeelzaal naar basisschool is nogal plotseling verlopen. Ik was helemaal nog niets van plan tot ik in de gaten kreeg dat er over Boy werd gepraat door moeders van andere kinderen die op de peuterspeelzaal zitten. En dan met name over het feit dat het allemaal wel leuk en aardig was, die integratie, maar ja, hij was nu toch al vierenhalf en het moest een keer ophouden. Dit is allemaal het gevolg van Boy's vervelende haren-trek gedrag. Eerst was ik alleen maar boos. Vierenhalf? Ja, maar eigenlijk is hij dat nog niet. Bovendien, hoeveel kinderen doen dat wel niet? En dat kan allemaal wel? Toen ben ik er wat dieper over gaan nadenken. Waar komt dat akelige gedrag vandaan? Zou dat vanzelf minder worden en overgaan? Wat doen andere kinderen als ze tegen de vier lopen? Die gaan de baas lopen spelen over twee en drie-jarigen. Boy is verbaal niet zo sterk. En wat doet Boy? Hij gaat kleintjes omduwen en aan hun haren trekken. Eigenlijk is dat dus precies hetzelfde! Toen kwam ik ook tot de conclusie dat dat - zolang hij op de peuterspeelzaal zat - waarschijnlijk niet over zou gaan, sterker nog, dat dat alleen maar erger zou worden. Op dat moment besloten we Boy van de peuterspeelzaal af te halen. Ook voor zichzelf, hij zou er immers steeds meer op aangekeken worden en daar niet bepaald populair van worden. Bovendien zou er dan eindelijk wat gebeuren. Het is natuurlijk reuze gemakkelijk dat hij het daar zo leuk vindt en zo welkom is bij de leidsters als je nog twee andere kinderen hebt. Weg dus daar (tot grote spijt van de leidsters trouwens) en weer de basisschool bellen. En dat lukte. Twee ochtenden in de week gaat hij er nu heen, ik blijf er (wegens de vervelende ervaringen in oktober) bij en we zien wel hoe het gaat. De eerste keer ging het in ieder geval goed. Hij was erg op zijn gemak en is lief geweest. Het harentrekken heeft geen rol gespeeld en als dat wel zo zou zijn dan kan hij van vier- en vijfjarigen waarschijnlijk een dreun terug verwachten en dan laat hij het ook wel. Harentrekprobleem nummer twee speelde zich af in de 'schoolvoorbereidingsklas' van Hedianne Bosch in Amsterdam waar hij sinds november één keer in de week heen gaat. Nu hebben we hem van de woensdag (met jongere kinderen) naar de zondag (oudere kinderen) verhuisd en dat lijkt ook de oplossing te zijn. Toch baal ik er ontzettend van. Als het nou echt helemaal een akelig vervelend kind was, kon ik het nog begrijpen. Maar verder is hij juist hartstikke lief! Ik hoop maar dat we er over een jaar om kunnen lachen.

17 april 1996
Vandaag kreeg ik uit Wanneperveen een kopie van een brief van een ouder die zich boos maakt over de foto van Boy in 'Kinderen' [zie blz. 29, Red.]. Ik hoop juist dat foto's als deze het beeld van Down's syndroom in de maatschappij helpen veranderen. Toen Boy geboren werd, zag ik alleen afschuwelijke beelden voor me, voor zijn voorkomen zowel als voor zijn ontwikkeling. Ik denk dat veel ouders dit zullen herkennen. Boy kon ook niet bepaald gezond genoemd worden. Behalve het syndroom had hij een hartafwijking, geen goed gehoor en schildklierproblemen. Net zoals wij dat bij elk ander kind van ons zouden doen, zijn deze problemen verholpen. Heel blij zijn we dat Boy zich redelijk ontwikkelt. Blij zijn wij natuurlijk ook dat hij een leuk koppie heeft. En net zoals andere ouders hun 'gewone' kind opgeven voor modefotografie, omdat ze er nou eenmaal leuk uitzien, hebben wij dat met Boy ook gedaan. (Eigenlijk is het zelfs zo dat Boy gevraagd is!) Ik kan Boy niet 'beter' herkenbaar maken. Hij ziet er gewoon zo uit. Een standaardkind met Down's syndroom bestaat volgens mij niet. Net zoals bij andere kinderen heb je meer en minder begaafde, mooie en minder mooie kinderen. Ik ga me niet excuseren voor het feit dat het zo goed met hem gaat. Wij zijn daar gewoon trots op!

29 april 1996
Boy zit inmiddels drie ochtenden per week op de basisschool en dat gaat vrij goed. Erbij blijven doe ik niet meer. Hij vermaakt zich uitstekend en ziet mij van de mist niet hangen als ik er ben. Soms kijk ik stiekem vanuit de peuterspeelzaal waar Maxime heen gaat op het schoolplein van Boy. En dat zijn meestal hartverwarmende beelden. Boy die, net als elk kind, lachend over het schoolplein rent, van de glijbaan gaat, of door andere kinderen van het stoepje geholpen wordt. Je zou bijna denken dat er niets aan de hand is. Zo bijzonder en zo gewoon. Nu kijk ik terug op de afgelopen maanden en ik kan duidelijk zien dat we de juiste beslissing genomen hebben door hem van de peuterspeelzaal te halen. Het harentrekprobleem is voltooid verleden tijd. Hij luistert veel beter, zijn spraak is weer vooruit gegaan.

Duidelijk is me nu dat hij op zijn manier aangegeven heeft dat hij niet meer op de goede plek zat. Tegelijkertijd vind ik dat ook heel beangstigend. Nu heb ik de goede beslissing genomen, maar herken ik het de volgende keer in een andere situatie ook weer? En zal het dan ook zo simpel op te lossen zijn? Het blijft soms raden en je afvragen wat wijsheid is. Soms moet je gewoon proberen.

3 mei 1996
Ik wist het eigenlijk al uit het boek van Cunningham, dat je beter kunt wachten met de basisschool tot je kind vierenhalf is omdat het er met vier jaar rond nog niet aan toe is. Gek dat je altijd toch denkt dat het wel zal lukken. Groot de teleurstelling als het niet zo is en opgelucht dat het dan na een half jaar wel

goed gaat. Eigenlijk hoef je het wiel niet meer uit te vinden als je een kind met Down's hebt maar je probeert het toch. En dat is maar goed ook want een 'standaardkind' bestaat natuurlijk niet. Ik weet nog dat Boy elf maanden was. Zijn ontwikkeling was vrijwel normaal (op zijn motoriek na was hij eigenlijk de vlotste op die leeftijd van ons drietal!) tot we op vakantie in Frankrijk waren en hij op een avond heel raar begon te schreeuwen. 'Nu begint het', dacht ik toen, 'nu is hij gehandicapt.' Die gedachte sprak ik hardop uit, en er werd hartelijk om gelachen. Blijkbaar had ik een of ander vreselijk beeld van Down's syndroom en nu zie ik zelf ook wel dat het niet meer is dan een ontwikkelingsachterstand (tenminste, zo zie ik het) waar ik heus wel mee leven kan. En echt, gemakkelijk vind ik het ook vaak niet. Soms kan ik er ook boos over worden dat ons, en vooral Boy, dit 'onrecht' is aangedaan. En denk ik eraan hoe hij er anders had uitgezien. Nu is dit niet zo moeilijk, zijn broertje lijkt sprekend op hem, maar toch blijft het knagen. Ik zie gewoon dat hij zelf in de gaten krijgt dat hij niet zo vlot van begrip is als zijn zusje. Hoe trots hij naar haar kijkt als hij iets weet wat zij nog niet snapt. Hoe hij stiekem in een hoekje haar legpuzzel na probeert te maken, als zij hem af heeft. En hoe blij hij is als ik naar hem toe ga en heel voorzichtig met een paar woordjes aanwijzingen geef, zodat hij dezelfde puzzel maken kan. Hij kan het ook wel, hij heeft alleen meer begeleiding nodig. En als het uiteindelijk tot een resultaat leidt, is hij zo blij en weet ik weer waarvoor ik het allemaal doe. Op zo'n moment bedenk ik me weer hoe dol ik op hem ben om wie hij is. Mijn grote schat.

Jammer dat je je wat dit betreft altijd schijnt te moeten verdedigen. Vaak heb ik het idee dat het niet zo goed met hem mag gaan omdat hij Down's syndroom heeft, althans wat de buitenwereld betreft. Als je dan trots vertelt hoe blij je, met wat voor vooruitgang dan ook, bent lijkt de ene helft te denken dat je niet goed snik bent omdat het in hun ogen niets voorstelt en de andere helft beweert dat je niet geaccepteerd hebt dat hij een handicap heeft, en dat het 'arme kind' niet eens zichzelf mag zijn. Alsof Boy van elke leerplicht ontslagen zou moeten zijn omdat hij Down's syndroom heeft. Hoe jammer ik dat onbegrip ook vind, het kan me niet echt boeien. Boy draait bij ons net zo mee als zijn broertje en zusje. Hij krijgt net zo vaak op zijn donder, hij wordt net zo vaak de hemel in geprezen en we zijn vooral even blij met hem. En dat is wel zo eerlijk voor alle drie!

25 mei 1996
Hoera, het ik-stadium is aangebroken! Sinds enkele dagen duidt Boy zichzelf met 'ik' aan, met dank aan zijn zusje die hiermee begonnen is. 'Nee mam! Ikke niet!' is nu dus dagelijkse kost geworden.

'Mam, ik een bordje pap?' vroeg hij vanmiddag nadat ik gevraagd had wat hij op zijn brood wilde. 'Minnekaas' (pindakaas), 'worsie' of 'sem' (jam) wilde hij niet. Nee, bordje pap. Nu was het zo dat de melk op was. 'Dat kan niet Boy' zeg ik, 'de melk is op, ik heb geen pap' Hij wijst op het pak Bambix en volhardt in zijn vraag om een bordje pap. 'Nee mam, ik bordje pap!' Dan pas realiseer ik me dat het kind waarschijnlijk geen benul heeft van het feit dat je daar melk voor nodig hebt, zolang er een vol pak Bambix staat, is er ook een bordje pap! Voortaan toch maar duidelijk laten zien hoe een bord pap tot stand komt, in plaats van snel even zelf doen. Het blijft belangrijk om door zijn ogen de wereld te bekijken en proberen te denken, zoals hij waarschijnlijk denkt.

Nog zo'n grappige (van Maxime overgenomen) uitdrukking is 'ECHT wel' of 'ECHT niet'. Voorbeeld; bedtijd ' Boy, we gaan lekker slapen' 'Echt niet!' roept ie dan bijdehand.

Vanavond de dag weer met Boy en Maxime doorgenomen. Waar zijn we geweest? Wat hebben we daar gedaan? Hebben jullie nog wat lekkers gekregen? Wie waren er nog meer? Kleine moeite, leuk voor allemaal om te doen, en meteen meegenomen om zijn geheugen wat te trainen. Ze liggen dan allebei in bed en vinden het heerlijk om zo nog even na te babbelen. Afijn, vanavond bedacht ik een variant: Hoe zit de familie in elkaar? Wie is de mama van Bo? Een diepe frons vanuit het ledikantje van Maxime verraadt dat zij het nog niet weet. Boy wel. 'Jacky!' roept hij. En dat is goed. Alle bekende moeders passeren de revue. Hij weet ze allemaal en Max weet er ook een paar. Dan zijn de vaders aan de beurt. Aangezien die iets minder met de betreffende kinderen gezien worden door ons tweetal, lijkt me dit een stapje hoger (eerlijk gezegd dacht ik dat hij het niet zou weten).'Wie is de papa van Joey? En wie is de papa van Just?' Daar laat hij me weten dat ik hem opnieuw zwaar onderschat want dit is ook een eitje voor hem. Door het feit dat zijn spraakvermogen aanzienlijk minder is en hijzelf niet met vragen of dit soort dingen komt, vergis is me keer op keer in zijn verstandelijke vermogens. Hij weet veel meer dan ik denk.

Hij zegt het alleen niet uit zichzelf. Als ik een aantrekkelijke omgeving creëer waarin hij welwillend is (zeg nou zelf, zolang je je moeder aan de praat kan houden hoef je nog niet te slapen), dan komt er van alles uit. Dat is ook zo opvallend op de schoolvoorbereidingsklas van Hedianne Bosch. Hij zit daar samen met vier andere kinderen (met Down's syndroom en ongeveer even oud) en spelenderwijs leren ze er van alles. Het is de ideale opstap van peuterspeelzaal naar basisschool. Daar is het vaak zo dat Boy niet meedoet met zingen en ik dus denk dat hij het niet meekrijgt. Als we dan in de auto zitten en naar huis rijden, komt Boy los. Alle liedjes worden gezongen, met gebaren en al. Hij slaat het blijkbaar allemaal op en gebruikt het wanneer hij er zin in heeft!

voor de één stelt het niets voor

voor de ander heb je het niet geaccepteerd

Twee landen, twee culturen: twee manieren om fondsen te werven

Henk Terlouw, lid van de Josti-band (foto: Bert Teunissen

Boven een foto, zoals we die daar in Nederland voor gebruiken. Altijd een volwassene, perfect beantwoordend aan het overbekende stereotiep: 'Ze zijn zo muzikaal'. Hier is het de NCRV, die geld werft dat bedoeld is voor instrumenten voor de Josti-band. Veilig opgeborgen in hun instituten in de bossen kunnen ze dan nog een beetje muziek maken, denkt de Nederlander. Uitgerekend Paul de Leeuw mag presenteren hoe hij staat tegenover 'mongolen' met een mooie toekomst **achter** *zich.*
Rechts een foto die vergelijkbaar is met die van Boy Deen in Kinderen (zie D+U.33). Net als bij Boy moet je heel goed kijken om zekerheid te krijgen dat de peuter in kwestie wel degelijk Down's syndroom heeft. Maar het is een peuter. Hij heeft nog een hele toekomst **voor** *zich. En om die toekomst gaat het. Eigenlijk wil de NDSS twee dingen: Zij wil primair het beeld veranderen en de Amerikaanse maatschappij uitleggen dat er in ieder gezin zo'n kind geboren zou kunnen worden en dat er nog leven is na de diagnose. Daarnaast wil zij middelen werven om de toekomst van kinderen, zoals dit, zoveel mogelijk kwaliteit te geven, in een zo normaal mogelijke omgeving. Zij helpt mee Amerikaanse kinderen met Down's syndroom buiten het Amerikaanse 'G-circuit' (de 'G' staat hier voor alles wat speciaal voor 'gehandicapten' is) te houden. Zij zet zich in voor maximale inclusie en probeert goede alternatieven voor instituten en 'Gehandicapten-.... te bewerkstelligen* **binnen** *de samenleving. Daarnaast werft de NDSS fondsen voor eigen wetenschappelijk onderzoek. De laatste jaren is er van daaruit veel baanbrekend onderzoek geïnitieerd. Daarmee is de NDSS van meet af aan een voorbeeld geweest voor de SDS.*
Bedenk daarbij dat de NCRV haar campagne heeft opgezet rondom één Sterrengala. Als er al van een totaalvisie sprake is, dan heeft die betrekking op het gezicht van de NCRV, niet op Down's syndroom. Lijnrecht daartegenover staat de NDSS, die op haar folder niet zo maar even een fotootje gebruikt, dat men nog had liggen. Daar is goed over nagedacht vanuit die totaalvisie op Down's syndroom. Hoogstwaarschijnlijk (we hebben het niet nagevraagd) heeft het reclamebureau dat de actie heeft opgezet van te voren zeer goed onderzocht of zo'n 'nauwelijks herkenbare foto' wel effect heeft (lees: geld opbrengt). Uiteindelijk heeft men hiervoor gekozen en dat spreekt ons zeer aan. Als we als SDS geld te vergeven hadden zouden we het wel weten.

Alex, welkom in ons gezin!

• Familie Brinkhof, Heeten

Na twee kinderen en een 12½-jarig huwelijk werden we op 26 november 1993, na jaren van hoop, eindelijk verblijd met de geboorte van onze tweede zoon, Alex. Na twintig minuten kwam een behoorlijke klap, Alex zou Down's syndroom hebben. Hoop, vrees, verdriet, alles wisselt elkaar in een enorm tempo af, maar wat bleef was het feit dat Alex, hoe dan ook, enorm welkom was in ons gezin.

allergisch voor vruchten-suiker

Na een moeilijke start (drie weken) was het eindelijk gelukt: Alex dronk uit de borst en dit hebben we vol plezier ruim anderhalf jaar volgehouden.

Alex' ontwikkeling ging - mede geholpen door onze dochter van tien en onze zoon van acht jaar - goed en hij leek kerngezond. Tot het najaar van 1994. Toen bleek dat Alex CARA had en koemelk-allergie. Het bleef kwakkelen met hem gedurende de winter van '94 en het voorjaar van '95. Doordat hij zich steeds niet lekker voelde en het vaak benauwd had, bleef zijn ontwikkeling behoorlijk steken.

Na het plaatsen van buisjes in beide oren leek het even wat beter te gaan, maar al gauw kwam het algehele niet lekker in zijn velletje zitten weer terug. En weer bleef met name zijn grove motoriek achter. Dit maakte Alex echter ruimschoots goed op het sociale vlak en op taalgebied.

Alex is geweldig geïnteresseerd in zijn omgeving, in boekjes, in gebarentaal en hij luistert goed naar wat we zeggen en vragen en hij voerde dan ook al snel kleine opdrachten uit. Dansen, 'praten', muziek luisteren, boekjes kijken, eten en knuffelen zijn zijn hobby's.

Alex nog steeds een aanwinst voor ons gezin

Maar omdat het spugen en het niet lekker zijn maar niet over ging, stelde onze kinderarts voor om een ***fructose-test*** te doen. Dat is een test om te zien in hoeverre Alex allergisch is voor vruchtensuiker [fructose= vruchtensuiker; vruchtensuiker is ook een component van gewone suiker en honing, Red.]. Nou, behoorlijk dus! Wat dat betekent is zelfs nu nog behoorlijk ingewikkeld. We zijn met behulp van een diëtiste begonnen om alle fruit en produkten waar fruit en suiker in zitten uit zijn menu weg te laten. Dus geen fruit of vruchten, geen vruchtesappen, geen rozijntjes, geen jam, geen snoep, geen krentenbol, enz., enz. Het bleek samen met zijn koemelkallergie zo ingewikkeld te zijn, dat we de hulp van CIVO-TNO Voeding [Centraal Instituut voor Voedingsonderzoek van TNO, Red.] in Zeist hebben ingeroepen. Daar heeft men voor ons een lijst samengesteld met produkten die Alex wèl mag hebben.

In 1994 bleek Alex CARA en koemelk-allergie te hebben

En zie: Het gaat nu stukken beter met hem! Hij is minder benauwd, minder mopperig, en minder verkouden. Hij spuugt bijna niet meer en zijn ontwikkeling gaat in een sneltreinvaart. Het gaat nu zelfs zo goed met hem dat hij nu (febr. '96) nog steeds geen antibiotica nodig heeft gehad. Dat was vorig jaar wel anders, toen heeft hij van sept.'94 tot mei '95 constant antibiotica moeten gebruiken.

Alex gaat, als we allebei werken, naar een gewone crèche waar het echt geweldig voor hem is. De leidsters zijn altijd bereid om samen met ons en onze PPG-ster kleine oefeningen met hem te doen en ze passen zich zo veel als mogelijk is aan bij al onze wensen. En altijd hebben ze tijd of maken ze tijd als we weer eens een extra hulpvraag hebben.

Leren zitten, leren drinken, leren zelf eten, leren lopen, ze oefenen hard met ons mee.

Alex ook daar welkom
Sinds augustus '95 gaat Alex éénmaal per week naar een crèche voor kinderen met ontwikkelingsachterstand. En ook daar gaat het geweldig en als onze agenda's het toelaten gaat hij twee maal per week. Alex wist al snel het verschil tussen de ene en de andere crèche en we zien hem ook daar genieten en hard vooruit gaan. Binnen een maand wist hij waar daar de koekjestrommel stond, hoe erbij te komen en hoe die dan te plunderen.

Nu dient zich binnenkort de schoolleeftijd aan en we hebben een gesprek gehad met de directeur van de reguliere basisschool bij ons uit het dorp. En ook daar is Alex van harte welkom! In de tussenliggende tijd gaat de school zich voorbereiden op de komst van Alex. Men gaat andere scholen bezoeken waar al kinderen met Down's syndroom opzitten. Ze gaan zoveel mogelijk lezen over Down's syndroom en ze proberen zoveel mogelijk informatie te krijgen over wat het betekent om een kind met Down's syndroom op te nemen op je school.

Ook wij zullen samen met Alex hard moeten oefenen om zover te komen dat Alex als een echte kleuter naar de basisschool kan gaan. Dat is voor ons een geweldig vooruitzicht.

Alex is een heerlijke, eigenwijze peuter die zich nergens de 'kaas van het brood' laat eten. Binnenkort gaan we met ons gezin voor het eerst naar een themaweekend van de Stichting Down's Syndroom en we zullen ongetwijfeld met heel veel ouders kennis maken. We verheugen ons er nu al op.

zo veel mogelijk lezen

Het gehoor van Teun

• **Hans en Annemarie Lemans, Doetinchem**

In de vorige D+U hebben we geschreven dat onze jongste zoon Teun, geboren met Down's syndroom, een slecht gehoor heeft en daarom een hoortoestel kreeg voorgeschreven. Voor hem en ons een nieuwe ervaring, die mogelijk ook voor u (en uw kind) interessant kan zijn.

Adriënne van het audiologisch centrum oefent met Teun

De deskundigen van het audiologisch centrum Nijmegen legden ons uit, dat tijdens een proefperiode één of meerdere gehoortoestellen geprobeerd zullen worden, zodat ze voor Teun de beste keuze kunnen maken. Naar hun ervaring zou voor kleine kinderen, met een zo groot gehoorverlies als Teun heeft, een 'kasttoestel' het beste resultaat kunnen hebben. Dit bleek te gaan om een hoortoestel, dat bestaat uit een kastje (de ontvanger/zender), dat op Teuns borst of rug bevestigd wordt en vanwaar twee draadjes naar de luidsprekertjes in het oorstukje lopen. Die oorstukjes moeten precies in het oor passen, anders werkt het toestel niet goed. Bij een plaatselijke audiciën lieten we de oorstukjes maken: daartoe werd een snel stollende, vloeibare substantie in Teuns oren gespoten (dit kwam niet zo ver in Teuns nauwe gehoorgangen). Aan de hand van de afdruk van Teuns oren, werden vervolgens de eigenlijke oorstukjes gemaakt, die we na drie dagen konden ophalen en meenemen naar Nijmegen. Daar kreeg hij het kasttoestel voor het eerst aangemeten. Hij reageerde verbaasd en klampte zich aan zijn moeder vast, terwijl hij rondkeek wat er toch gebeurde. Na een poosje wende hij er enigszins aan, maar elk nieuw geluid deed hem weer even schrikken.

Dit betekende in ieder geval, dat hij kan horen en daarmee kan reageren op zijn omgeving!
We realiseerden ons temeer wat hij tot dusverre gemist heeft.

We hebben van de audiciën een kasttoestel op proef meegekregen en thuis zoveel mogelijk geprobeerd. Naar het bleek voor Teun en ons geen succes, want de oorstukjes vielen bij de minste beweging steeds uit, doordat ze niet ver genoeg in de oren van Teun staken. Ook trok Teun voortdurend aan de draadjes, zodat je constant op hem moest letten.

hij trok voortdurend aan de draadjes

Na overleg in Nijmegen heeft de audioloog een ander hoortoestel geprobeerd: een 'achter-het-oortoestel'. Dat bleef veel steviger in het oor van Teun zitten en was dus een hele verbetering. We besloten om op dit type over te stappen. Eigenlijk zijn het twee hoortoestellen, voor elk oor één, zoals je dat ook wel bij slechthorende oudere mensen ziet. De ontvanger, zender en luidspreker zitten in één vernuftig apparaatje, verbonden met een buisje met de oorstukjes. Om het rondzingen ('fluiten') van microfoon en luidsprekers te voorkomen, moeten de oorstukjes precies passen. Dat hebben we geweten, want we zijn dikwijls bij de audiciën geweest ...!

Hij hoort nu in stereo

Het nieuwe toestel was op meerdere punten een verbetering ten opzichte van het kasttoestel. Met twee hoortoestellen (links en rechts) neemt Teun gemakkelijker waar uit welke richting het geluid komt. Hij hoort nu 'in stereo', en dat klinkt mooier dan mono. Hij reageert dan ook beter, als iemand iets tegen hem zegt: Je ziet hem denken en even later kijken naar de geluidsbron.

Toch blijven het hulpmiddelen, die ook kunnen irriteren. Teun begrijpt het nut er nog niet van en pakt ze dan ook maar al te vaak uit zijn oren, bekijkt ze van alle kanten, steekt ze in zijn mond (de knoopcel-batterijen begonnen al te roesten!). Zo gauw hij dit doet, beginnen de toestelletjes te 'fluiten', een teken voor ons om in te grijpen. Om de hele dag bij Teun in de buurt te blijven is in ons drukke gezinsleven niet mogelijk! Per saldo heeft Teun de hoortoestellen dagelijks twee keer een half uurtje in, of zoveel langer als hij het zelf toelaat. Maar met kleine stapjes komen we er ook wel. Over een tijdje, als hij gaat lopen, zal hij ze wel langer inhouden, denken we, want dan is hij er beter aan gewend en is zijn aandacht op andere dingen gericht.

Koffer met geluiden

Dit laatste kunnen we zeggen, want we krijgen begeleiding, door een pedagoge van het audiologisch centrum. Adriënne komt eens per veertien dagen bij ons thuis om met Teun te oefenen in het luisteren. Ze gaat na op welke geluiden hij wel of niet reageert, harde of zachte geluiden, of hij hoort waar het geluid vandaan komt. In haar communicatie met Teun gebruikt ze ondersteunende gebaren. Teun vindt dit prachtig, vooral de 'koffer met geluiden' die Adriënne bij zich heeft trekt zijn volle aandacht. Teun werkt geconcentreerd mee, maar is na een half uur moe en gaat liggen met zijn duim in de mond. Genoeg voor vandaag.

hij moet leren luisteren

In de proefperiode gaan we eens per maand naar het audiologisch centrum voor het controleren van de hoortoestellen. De psychologen bekijken Teuns reactie op geluiden, met en zonder hoortoestellen. De audioloog stelt zonodig de toestellen beter af. De KNO-arts kijkt Teuns oren ook goed na, want door het dragen van gehoortoestellen kunnen de gehoorgangen geïrriteerd raken. De proefperiode kan soms wel zes maanden duren, maar dat is maar goed ook, want we willen een zo goed mogelijk hoortoestel voor Teun. Hij moet vijf jaar met zo'n toestel doen, want onze ziektekostenverzekering geeft maar eens per vijf jaar een vergoeding (*f* 1.250,- per toestel). Eén toestel kost ruim *f* 1.650,-. We overwegen om na de proefperiode een kostbaarhedenverzekering te sluiten, want verlies of beschadiging van een toestel zal voor ons flink in de papieren kunnen lopen.

Stapje voor stapje verder

Tot zover de zorgen over Teuns gehoor. De vorige maand heeft Teun nog met succes een oogoperatie ondergaan. Hij keek dikwijls scheel, maar zijn oogjes zijn nu keurig rechtgezet. Gelukkig gaat het met Teuns verdere ontwikkeling ook goed. Hij is, voor zijn leeftijd (1,5), weliswaar pakweg een half jaar achter op 'normaal' ontwikkelde kinderen, maar hij verkent zijn omgeving met grote interesse, al buikschuivend door de kamer; hij begint zich zelfs al wat op te trekken. Volgens de fysiotherapeute kan hij binnenkort zelf gaan staan.

Zo gaan we, stapje voor stapje, verder met ons mannetje Teun.

'Mijn kind gaat naar de gewone school'

Op het moment dat dit nummer van 'Down + Up' gedrukt werd kwam er elders een zeer belangrijk nieuw boek van de pers: 'Mijn kind gaat naar de gewone school; integratie van kinderen met een verstandelijke belemmering' (Acco, Leuven, f 46,75; zie ook de bestelrubriek op blz. 55). De auteur is Gert de Graaf, de medewerker onderwijs van de SDS en voor lezers van dit blad een goede bekende. Hoewel het boek in het volgende nummer pas uitgebreid zal worden besproken, kunnen we nu al zeggen dat het een echte aanrader, zeg maar rustig een 'must', is voor allen die meer over dit onderwerp willen weten, ouders zowel als leerkrachten, etc.

Marlieke heeft Down's syndroom en nog iets, ... maar wat?

• Jantinus en Anne Westerhof, Aalden

Vlak na Marlieke's geboorte op 6 november 1989 werd er al met 80 % zekerheid gezegd dat zij Down's syndroom had. De onderzoeken daarna bevestigden dit. Vastgesteld werd wel dat het niet erfelijk is.

met achttien maanden de eerste stapjes

met twee jaar heel wat woordjes

toen stond ze stil

In tegenstelling tot andere ouders wilden wij zo min mogelijk lezen over Down's syndroom. Waarschijnlijk komt dat omdat de broer van Jantinus ook Down's syndroom heeft. Wel wilden we weten hoe we Marlieke het beste konden helpen bij haar ontwikkeling. Dus drie maanden na haar geboorte werd er gestart met Bobath-therapie. Met elf maanden kon Marlieke met behulp van steun staan, blijven zitten, haar knieën onder haar buik brengen, steunen op de armen (c. q. hoofd), speeltjes van de ene naar de andere hand brengen, klanken voortbrengen en in de handjes klappen. Met vijftien à zestien maanden kon ze zelf tot zit komen en kruipen en met achttien maanden werden de eerste stapjes gezet.

Ondertussen waren we met behulp van de SPD gestart met het Macquarie Programma (op 16 januari 1991). In juni daarna stopte de Bobath-therapie (want Marlieke liep als een kievit) en begon de logopedie. Toen Marlieke twee jaar was, kon ze heel wat woordjes zeggen en goed gebruiken. Haar ontwikkeling leek goed te gaan. Het enige waar we ons over verbaasden was dat, ondanks de vele keren dat wij haar in contact brachten met leeftijdgenootjes, ze daar zo weinig of helemaal niet op reageerde. Ook kon ze slecht tegen te veel veranderingen, te veel drukte, te veel mensen. Och, 't zal wel bij Down's syndroom horen, dachten we dan en we gingen op de oude voet verder.

Ze maakte geen contact

Zo mocht ze met tweeënhalf jaar naar de peuterspeelzaal (eerst één morgen en vanaf haar derde verjaardag twee morgens per week). Ze vond het er prachtig. De juffen hadden er ook schik in. Wel viel hen ook op dat Marlieke geen contact maakte of had met leeftijdgenoten. Echt meedoen met 'werkjes' had ook Marlieke's belangstelling niet. Ze werd wel telkens gestimuleerd: liedjes luisteren, gymnastiek en zwemmen. Dat vond ze leuk. Echt met speelgoed spelen deed ze ook niet. Ze 'tuttelt' (het heen en weer, op en neer bewegen van een voorwerp) erg veel met een takje, koordje of iets dergelijks. Het Macquarie Programma volgen ging goed, tot het op springen, eten, drinken, zindelijk worden, tekenen, puzzelen, aankwam. Toe stond ze stil. Samen met de SPD besloten we tot een adempauze. Wel werd er allerlei 'nuttig' speelgoed uit de speel-o-theek gehaald. Soms vond ze dat leuk, maar vaak ook speelde ze even en tuttelde dan weer. We probeerden weer de draad van het Macquarie Programma op te pakken, met nog kleinere stapjes - helaas zonder resultaat.

Tijdens het vierde SDS-weekend (juni 1993) werd ons duidelijk dat Marlieke nòg iets heeft. We konden haar daar voor het eerst een beetje 'vergelijken'. Ook daar sloot ze zich af van de kinderen, leefde in haar eigen wereldje en tuttelde wat af. Ze kreeg er ook een hekel aan als we een spelletje of opdrachtje deden.

Ze verviel in zwijgen

Boekjes lezen vond ze prachtig. Ze kon de plaatjes goed hoorbaar benoemen, maar ook dat stopte en behalve gefluister kwam er geen woord meer uit haar mond. Ach, dachten we toen, ze is heel vaak verkouden. Na de operatie van keel- en neusamandelen zal het wel beter gaan. Ook het drinken zal dan wel verbeteren. Een tijdje lang leek het ook een beetje beter te gaan, maar ze verviel toch weer in een zwijgen.

Tijdens het eerste lustrumfeest van de SDS in Baarn in september 1993 werd ons nog duidelijker dat er nog iets was met Marlieke. Nog hielden we ons vast aan wat Cunningham vermeldt ('sociale vaardigheden ontwikkelen zich pas op vier- à vijfjarige leeftijd').

Naar de basisschool

In november 1993 ging ze naar de basisschool, vooral in de hoop dat het contact met de kinderen zou verbeteren. De andere kinderen accepteerden haar en wilden haar overal wel mee helpen, maar andersom gebeurde er niets. Wel paste ze zich keurig aan de klasseregels aan.

Om de 0,1 extra formatieplaats toegekend te krijgen werd ons gevraagd eerst een onderzoek door de Schooladvies- en Begeleidingsdienst (SABD) te laten doen. Dat was achteraf ons 'geluk'. De orthopedagoog kwam, observeerde Marlieke een paar uur en kwam tot de conclusie dat Marlieke naast het Down's syndroom ook autistiform gedrag vertoonde. Eindelijk kreeg het een naam. In de plaatselijke bibliotheek waren wel een paar boeken over autisme, maar dat heeft Marlieke eigenlijk niet. Samen met de SPD en de logope-

diste zijn we toen op zoek gegaan naar meer informatie. Ook de SDS dacht met ons mee. De combinatie Down's syndroom plus autistiform gedrag en verwante contactstoornissen komt niet al te veel voor. Er is weinig over bekend.

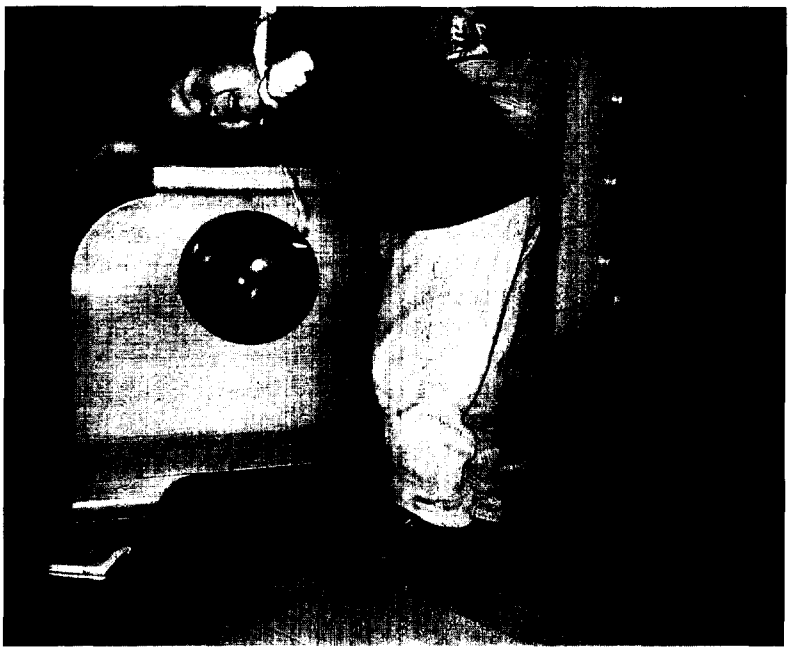
Poliklinisch adviesteam

Om te weten te komen in welke mate Marlieke autistiform gedrag heeft, werden we door het Down Syndroom Team in Assen doorverwezen naar het poliklinisch adviesteam van het Hendrik van Boeijenoord in diezelfde plaats. Helaas bestond daar een wachtlijst van drie maanden, maar toen het dan zover was werd Marlieke tweemaal bekeken door een psycholoog en meerdere logopedisten. Uit hun eindconclusie bleek dat Marlieke een gemiddelde ontwikkeling had van een kind van 1,2 jaar en dat er sprake was van pervasieve ontwikkelingsstoornis ('pervasive developmental disorder', kortweg PDD), echter in zeer wisselende mate. Voor die tijd zou ze op een hoger niveau uitgekomen zijn. Volgens het poliklinisch adviesteam was haar achteruitgang/stagnatie voor een deel te verklaren als 'een vorm van regressie vanaf een overtrained schijnniveau tot haar eigenlijke niveau'.

Ondertussen is Marlieke in september 1994 van de basisschool in het dorp overgestapt op Kinderdagverblijf 'De Tamboerijn' in Emmen. Ze heeft het daar prima naar haar zin en met hele kleine stapjes zijn we bezig om Marlieke zelfstandig te leren drinken, eten, kleding uit of aan doen en naar de wc te gaan. Wat ze nog meer in petto heeft zal de tijd ons leren.

Naschrift van de redactie

De combinatie van autistiform gedrag en Down's syndroom kan een zeer aanzienlijke bemoeilijking van het probleem Down's syndroom betekenen. Uit de spaarzame literatuur die ons op dat gebied bekend is, komt naar voren dat enige procenten van de kinderen met Down's syndroom autistiforme trekken (tegenwoordig vaak 'PDD' genoemd) kunnen vertonen. Het is dus zeer belangrijk dat er in 'Down + Up' aandacht wordt besteed aan dit probleem. Daarom vroegen we een specialist op het gebied van autisme om een bijdrage daarover te schrijven voor de gele pagina's van dit blad. Die kunt u op korte termijn tegemoet zien. Verder moet worden bedacht dat een terugval, zoals hierboven bij Marlieke werd beschreven, bij verschillende organische ziektebeelden kan optreden. Dan kunnen zich gedragingen voordoen die daarvoor niet aanwezig waren.



Gebogen staan is heel typerend voor Marlieke

Sommige daarvan kunnen dan passen bij de classificatie PDD of autisme. Deze kan alleen aan gedrag van kinderen herkend worden. Hoe meer karakteristieke gedragingen het laat zien, hoe duidelijker het wordt dat er sprake is van PDD. Het probleem is nu dat, wanneer door een terugval enkele van die karakteristieke gedragingen zich gaan voordoen, dat nog niet hoeft te betekenen dat het dan ook voldoende gedragingen zijn, dat ze ernstig genoeg zijn, of dat ze lang genoeg blijven om met recht van PDD te spreken. Overigens: wanneer door een terugval van PDD wordt gesproken, dient heel goed te worden nagegaan of er daarvoor ook al sprake was van PDD, maar dat het alleen niet duidelijk tot uiting kwam. PDD (of autisme) dat niet van jongsaf aanwezig is, maar op latere leeftijd 'ontstaat', is heel zeldzaam. Uit het verhaal van Marlieke komt naar voren dat er van jongs af aan gedragingen aanwezig waren die onder de classificatie PDD zouden kunnen vallen.
Als SDS willen wij ons nadrukkelijk distantiëren van de term 'schijnniveau'. Nee, het bedoelde niveau was echt haar werkelijke niveau voorafgaand aan de terugval. En hoewel het er niet letterlijk staat zou kunnen worden begrepen dat PDD een gevolg kan zijn van stimulering van de ontwikkeling. Dat is niet het geval. Zoals reeds gezegd is er dus sprake van een organisch probleem. Peeters pleit in situaties als deze voor training, omdat dat ontwikkeling oplevert [1]. Verder is er enige casuïstiek over kinderen met een verstandelijke belemmering die, ondanks een pervasieve ontwikkelingsstoornis, reguliere scholen bezoeken. In die situaties leveren de scholen dan overigens wel heel grote inspanningen [2 en 3]

een wachtlijst van drie maanden

[1] **Peeters, T. (1984),** 'Uit zichzelf geleerd. Leerprocessen in de hulpverlening aan kinderen met autisme en aanverwante kommunicatiestoornissen', Dekker & Van de Vegt, Nijmegen
[2] **Graaf, G. W. de en Graaf, E. A. B. de (1995),** 'Reacties: Down syndroom en regulier onderwijs', Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Vol.: 35, nr.: 3, blzn. 141-153
[3] **Graaf, G. W. de (1996),** 'Mijn kind gaat naar de gewone school', Acco Amersfoort/Leuven

pervasive developmental disorder (PDD)

Moet de schildklierfunctie zo vaak bepaald worden?

• Theo Nijenhuis, Voorburg

opgestookte kachel of smeulend vuur?

Toen in 1991 het Down Syndroom Team in Voorburg van start ging, leek het ons kinderartsen nuttig regelmatig de schildklierfunctie van de kinderen te (laten) bepalen. In wetenschappelijke artikelen hadden we gelezen dat een groot aantal mensen met Down's syndroom ook een te traag werkende schildklier had. We waren beducht dat dit niet zou worden opgemerkt, omdat veel verschijnselen van een tekort aan schildklierhormoon lijken op eigenschappen van iemand met Down's syndroom. Met name een tragere verstandelijke ontwikkeling door te weinig schildklierhormoon moest opgespoord en voorkomen worden. Nu we enkele jaren verder en de nodige ervaring rijker zijn, is in het team de animo om zeer vaak de schildklierfunctie te controleren afgenomen.

Wat doet een schildklier?
De taak van de schildklier is om schildklierhormoon te maken. In de medische wereld wordt schildklierhormoon aangeduid als *thyroxine*, of ook wel T_4. Het is een raar gebruik om te spreken van een tablet thyroxine en van het bepalen van T_4 in het bloed terwijl in beide gevallen hetzelfde bedoeld wordt: schildklierhormoon. Schildklierhormoon stimuleert de stofwisseling. Bij een teveel aan schildklierhormoon gaan allerlei processen in ons lichaam sneller, als bij een hoog opgestookte kachel, terwijl bij een tekort alles trager gaat, als bij een smeulend vuur.

Mensen met een te snel werkende schildklier, die dus te veel thyroxine maken, zijn vaak gejaagd en onrustig. Zij praten en doen dingen snel, zij hebben het snel warm, hun hart klopt sneller, hun darmen werken sneller (kans op diarree) en zij neigen tot vermagering. Bij kinderen zie je een versnelde groei en ontwikkeling.

Mensen met een te traag werkende schildklier, die dus te weinig thyroxine maken, zijn sloom en traag. Zij hebben het gauw koud en hebben vaak een trage hartslag en trage, harde ontlasting, zij neigen tot dik worden. Bij kinderen zie je een vertraagde groei en een vertraagde verstandelijke ontwikkeling. Geen wonder dat mensen die zich met Down's syndroom bezig houden bang zijn, dat bij een kind met Down's syndroom een te traag werkende schildklier wel eens onopgemerkt zou kunnen blijven. Een aantal eigenschappen van kinderen met Down's syndroom lijkt namelijk op de verschijnselen van een te trage schildklierfunctie. Als dan ook nog geschreven wordt dat zo'n 8 à 40 % van alle mensen met Down's syndroom een afwijking van de schildklierfunctie heeft, slaat de schrik je om het hart.

Het leek dus hard nodig om regelmatig bij mensen met Down's syndroom het thyroxine (= T_4) in het bloed te laten bepalen.

Enkele jaren en tientallen bloedprikken later hebben we in Voorburg nog niet één kind met een echt te traag werkende schildklier ontdekt. Hoe zit dat nu? Het sleutelwoord is hier de ***afwijkende schildklierfunctie***. Veel kinderen met Down's syndroom hebben een geringe afwijking van de schildklierfunctie, waarvan op dit moment nog niet zeker is dat zij daar ook last van hebben.

Vrij T_4

De latijnse benaming van de schildklier is Glandula Thyreoidia. Glandula = klier en Thyroid = het schildkraakbeen, de voorkant van het strottehoofd, waar de schildklier tegenaan ligt. Het hormoon van deze klier heet daarom thyroxine. Thyroxine is een eiwitstructuur met daarin opgenomen vier atomen jodium. Vandaar dat schildklierhormoon ook wel T_4 genoemd wordt. In de weefsels wordt T_4 omgezet in een nog werkzamer stof met drie jodiumatomen, aangeduid als T_3.
Tot voor kort kon alleen het totale gehalte aan schildklierhormoon in het bloed bepaald worden (totaal T_4). Maar omdat een groot gedeelte van ons T_4 gebonden is aan een transporteiwit (thyreoglobuline) en daardoor niet actief is, hebben we niet zo veel aan die waarde. Alleen het niet aan eiwit gebonden T_4 is werkzaam. De laatste jaren is het mogelijk dit 'vrije' T_4 direct te meten.
Van 'totaal T_4' wordt uiteraard altijd een hogere waarde gevonden dan van 'vrij T_4'.
*Iemand met te weinig schildklierhormoon heeft in het medisch jargon een **hypo**thyreoïdie, is er te veel dan spreekt men van een **hyper**thyreoïdie.*

Afwijkende schildklierfunctie

Om de schildklierfunctie te bepalen wordt in het bloed meestal het schildklierhormoon zelf bepaald (= T_4) en ook het schildklierstimulerend hormoon (TSH). Het schildklierstimulerend hormoon wordt gemaakt in ons hersenaanhangsel, de hypofyse. Dit is een hormoonklier die letterlijk aan de hersenen hangt en door die hersenen wordt bestuurd. De hypofyse maakt allerlei stimulerende hormonen die andere hormoonklieren in ons lichaam aanzetten om meer van hun eigen hormoon te produceren. Dat geldt voor de schildklier, maar ook voor de bijnierschors en voor de geslachtshormoonklieren. Om te zorgen dat de boel niet op hol slaat, meten de hersenen voortdurend hoeveel er van een bepaald hormoon in het bloed zit. Is er te weinig van een bepaald hormoon dan wordt er meer stimulerend hormoon in de hypofyse aangemaakt om een hormoonklier harder te laten werken. Dreigt er te veel te komen van een bepaald hormoon dan 'wordt de kraan dichtgedraaid': er wordt dan minder stimulerend hormoon gemaakt. Als alles goed gaat blijft de boel zo in evenwicht. Technici noemen dat terugkoppeling. Het is te vergelijken met de thermostaat van een verwarming. Als de verwarmingskachel te veel warmte levert zal de thermostaat dat merken en de kachel uitzetten. Als de verwarming te weinig warmte afgeeft koelt de thermostaat af en stuurt een boodschap naar de verwarmingskachel om weer aan te slaan. Precies zo werkt de regeling van de schildklier: als de schildklier te veel T_4 maakt, produceert de hypofyse minder TSH waardoor de schildklier wordt 'afgezet'. Als de schildklier daarentegen te weinig T_4 maakt wordt in de hypofyse meer TSH afgescheiden en wordt de schildklier weer 'aangezet'.

Bij het beoordelen van de schildklierfunctie wordt vaak niet alleen het T4 bepaald, maar ook het TSH. Werkt de schildklier te traag dan verwacht je een te laag T4 en een veel te hoog TSH: de hypofyse probeert de schildklier op te jutten om harder te werken. Bij een schildklier die te hard werkt verwacht je een hoog T4 en een laag TSH: de hypofyse probeert de schildklier 'uit te zetten'.

De situatie bij Down's syndroom

Bij veel kinderen met Down's syndroom is er iets geks aan de hand: er is voldoende T_4 in het bloed aanwezig; de schildklier maakt wel genoeg schildklierhormoon. Maar toch maakt de hypofyse een beetje te veel TSH. Dat heet 'afwijkende schildklierfunctie'. De grote vraag is nu of dit kwaad kan. Als je genoeg T_4 maakt, dan werkt je schildklier toch goed? 'Ja', zeggen sommigen, 'maar die schildklier is toch wel een beetje "lui"; hij moet wat extra gestimuleerd worden om goed te werken'. Een andere mogelijkheid is dat de schildklier een beetje 'doof' is en wat meer TSH nodig heeft om te luisteren. Het kan ook zijn dat juist de hypofyse 'doof' is en niet goed in de gaten heeft dat er wel degelijk genoeg schildklierhormoon is en daarom wat teveel TSH blijft maken. Of is het een voorbode van het feit dat de schildklierfunctie aan het achteruitgaan is? We weten het nog niet.

Het wordt nog ingewikkelder nu er kinderen met Down's syndroom gevonden zijn die de ene keer wel en de volgende keer weer niet een verhoogd TSH hebben. Met andere woorden: je kunt soms bij hetzelfde kind dan eens een volstrekt normale schildklierfunctie vinden en een paar maanden later een 'afwijkende schildklierfunctie'.

Er is onderzoek gedaan naar kinderen met Down's syndroom met en zonder verhoogd TSH. Sommigen menen wat verschijnselen van een tekort aan schildklierfunctie te vinden, anderen vinden weer geen duidelijke verschillen. Ook worden kinderen met voldoend schildklierhormoon, maar te weinig TSH wel behandeld met schildklierhormoontabletjes, waarna hun ontwikkeling vooruit lijkt te gaan.

De meeste kinderartsen zijn van mening dat nog eens grondig moet worden onderzocht hoe het precies zit met de schildklierfunctie van kinderen met

een grote groep kinderen

Jodium

Omdat de schildklier jodium nodig heeft als bouwsteen voor T_4 zullen mensen die een tekort aan jodium hebben te weinig schildklierhormoon kunnen maken. In Nederland komt dit niet meer voor omdat bakkers verplicht zijn jodiumhoudend zout aan het brood toe te voegen.

De hielprik

Alle kinderen die in Nederland worden geboren krijgen na enkele dagen een 'hielprik' waarbij een aantal druppels bloed op een papier worden opgevangen. Dan wordt naar twee dingen gekeken:
1. of die kinderen een bepaalde stofwisselingsstoornis hebben (PKU) en
2. of hun schildklierfunctie goed is. Een gering aantal kinderen - 30 per jaar bij 180.000 geboorten - heeft al bij de geboorte een slecht of helemaal niet werkende schildklier. (Dat zou vaker voorkomen bij kinderen met Down's syndroom.)
Aangezien alle in Nederland geboren kinderen getest worden, hoeven we niet bang te zijn dat aangeboren schildklieraandoeningen over het hoofd gezien worden. Waar het in dit artikel over gaat is of misschien **later** *de schildklierfunctie slechter wordt.*

Down's syndroom. Wat men wil is dat eens een grote groep kinderen met een 'afwijkende schildklierfunctie' goed wordt gecontroleerd om dan vervolgens de helft van die kinderen schildklierhormoontabletjes te geven en de andere helft niet. Daarbij moet dan door deskundigen op het gebied van de ontwikkeling beoordeeld worden of de kinderen die tabletjes krijgen zich echt beter ontwikkelen dan de kinderen die niet behandeld worden.

Een ding is intussen wel zeker: de echt te traag werkende schildklier, waar we zo bang voor waren, komt gelukkig helemaal niet zo vaak voor als we dachten. Ik neig er zelfs toe om voorlopig te stellen dat controle van de schildklierfunctie niet per se ieder jaar hoeft te gebeuren, misschien maar eenmaal per twee jaar? Een goede gedachte daarbij is ***om de schildklierfunctie te bepalen als er voor iets anders toch bloed moet worden afgenomen***. Pas als er verder onderzoek gedaan is, zullen we precies weten wat wijsheid is.

P. S:
Als u, in de toekomst, een brief in de bus krijgt of u (en uw kind!) zou willen meewerken aan een onderzoek naar de schildklierfunctie van kinderen met Down's syndroom, dan weet u nu waarom het gaat.

Hormonen

Je gaat je kind toch geen hormonen geven? Na alles wat je daarover in de krant las?
De verwarring zit hem mijns inziens in het misbruik dat in de veeteelt en bij topsport soms van bepaalde hormonen gemaakt wordt tegenover de medische behandeling van mensen die zelf te weinig van een hormoon aanmaken. Hormonen zijn stoffen die ons lichaam maakt om bepaalde zaken te sturen. Het zijn een soort boodschappers. Er zijn een heleboel verschillende hormonen, ieder met hun eigen werking. Als ons lichaam te weinig van een bepaald hormoon maakt kunnen we ziek worden. Het is dan hoogst verstandig om met een juiste hoeveelheid hormoon als medicijn de 'spiegel' van dat hormoon aan te vullen tot die weer normaal is. Gelukkig kan schildklierhormoon gewoon eenmaal daags als tablet worden genomen.

Sexualiteit en anti-conceptie bij Down's syndroom

van het Internet

INTERNET

• **vertaling C. Stegmann, Rotterdam**

Ik heb een dochter van ruim 18 jaar oud

Ik heb een dochter van ruim 18 jaar oud met Down's syndroom. Ze is bijna klaar met het voortgezet onderwijs, en we zijn bezig om groepshuisvesting voor haar te regelen. Ze heeft een matige handicap en krijgt schildklierpreparaten.

Haar kinderarts bepleit al jaren dat ik iets aan anticonceptie ga doen. Ik wil zeker niet dat ze zwanger wordt, vrijwillig dan wel onvrijwillig. Ze kan niet voor zichzelf zorgen, laat staan voor een baby.

Welke mogelijkheden zijn er? Hier (in Indiana, Verenigde Staten) is sterilisatie verboden. De nieuwste vinding op anticonceptiegebied - een onderhuids implantaat - kon niet vanwege andere medicijnen die ze slikte en er schijnt door vele medici niet zo positief over gedacht te worden.

De pil? Een spiraaltje of iets dergelijks lijkt me niets.

Heeft iemand dit probleem kunnen oplossen?

Trudy Bender, 22 oktober 1995

Het 'afbinden' van de eileiders

Trudy,
Kort gezegd is het 'afbinden' van de eileiders (tubal ligation, een vorm van sterilisatie) de oplossing. Vrienden van me hebben een dochter van rond 22 jaar, die recent zelf besloot dit te laten doen.

Ik bewonder de ouders om hun praktische benadering van ook moeilijke kwesties in het leven. Jaren geleden al, toen hun dochter begon te menstrueren, gaven ze haar voorlichting. De laatste jaren geven ze haar meer informatie over kinderen krijgen. Ze hebben haar in contact gebracht met een ouderpaar met een verstandelijke handicap met kinderen en met hun begeleider. Diens verhaal werd gepubliceerd en leidde tot TV-discussie over de sociale gevolgen van het 'toestaan' hiervan. De ouders van de 22-jarige brachten haar tevens in contact met alleenstaande moeders, vaak tieners, om haar een idee te geven van de problemen waarmee ouders te maken krijgen. De ouders hechtten er enorm veel waarde aan om hun dochter zoveel mogelijk zelf te laten bepalen wat ze moest doen.

Hun dochter besloot uiteindelijk dat, zoals ze zelf aangaf, haar problemen met het voor zichzelf leren zorgen, haar het idee gaven dat ze een kind niet alles zou kunnen geven dat het nodig heeft, zelfs niet met begeleiding. Ze besloot ook dat, wanneer ze voor zichzelf zou zorgen, zelfstandig zou wonen, en een kind zou willen - waaraan ze twijfelde - , ze toch zou willen adopteren. Haar ouders denken dat ze de problematiek rond dit thema begrijpt.

De reden voor haar keuze (na gesprekken met verpleegkundigen, artsen, en sommige tienermoeders), was dat ze wist dat ondanks alle zorgvuldigheid en voorzichtigheid in feite alle andere vormen van anticonceptie toch nog een klein risico - kans op zwangerschap - blijven inhouden. Haar beslissing - geen zwangerschap - stond vast.

Ik heb grote bewondering voor de ouders. Ik zal mijn dochter Myra op dezelfde wijze haar eigen besluit trachten te laten nemen.

Jeff Yorns, 22 oktober 1995

De prikpil

Trudy,
Een mogelijke oplossing zou kunnen zijn een recent in de VS als anti-conceptivum toegelaten, door middel van een injectie toe te dienen hormoonpreparaat. Eén enkele injectie werkt ongeveer drie maanden [in Nederland bekend als 'de prikpil', Vert.]. Er zijn wel wat randvoorwaarden, dus arts raadplegen over deze mogelijkheid.

Len Leshin, 22 oktober 1995

Vijf maanden bloedingen

Trudy,
Ik wil alleen maar zeggen dat ik deze injectie zelf een keer gehad heb en vervolgens gedurende vijf maanden bloedingen. Mijn arts zei dat dit inderdaad kon gebeuren en dat het soms bij een volgende injectie overgaat. Er zijn andere bijwerkingen, dus arts raadplegen.

Mary Noel, 22 oktober 1995

Anti-conceptie

Trudy vroeg wat andere ouders doen. Janet krijgt momenteel de pil, die werd voorgeschreven om haar menstruatie wat te verlichten. Of het helpt weet ik niet, maar het voorkomt wel ongewenste zwangerschap en stelt ons in staat om haar cyclus te 'programmeren'.

Janet is 22 in een omgeving waar veel jongemannen zijn, waarmee ze bevriend kan raken en afspraakjes maken. Ze heeft natuurlijk met sexuele toenadering te maken, hoewel het lijkt alsof ze er mee weet om te gaan.

Een via Internet overgezonden foto van Janet

Sterilisatie is niet aan de orde. Hoewel het in individuele gevallen wel gedaan wordt, zijn wijzelf toch niet bereid die grens te overschrijden. Janet zegt dat ze wil trouwen, maar dat ze geen kinderen wil. We denken dat dat goed is, maar hoe lang zal ze deze mening toegedaan zijn?

Rick Dill, vader van Janet, 22 jaar, 23 oktober 1995

Condooms

Met het anti-conceptie-vraagstuk is in het licht van het zelfbeschikkingsrecht van vrouwen met een verstandelijke handicap in het verleden zodanig onzorgvuldig omgegaan [de schrijver woont in Australië, Red.], dat veelal regelgeving noodzakelijk was om schending van grondrechten te beperken.

Dit betreft meestal sterilisatie, op welke wijze dan ook. Soms is er zelfs al toestemming van de rechter nodig voor het gebruik van de prikpil bij vrouwen die niet zelfstandig kunnen besluiten. Dit wordt meestal omzeild.

De prikpil wordt heel veel gebruikt door vliegend personeel, vanwege het gemak en het normaal gesproken binnen twaalf maanden - tijdelijk - eindigen van de menstruatie.

Jammer genoeg is en was de gewoonte in inrichtingen om alle vrouwen met een handicap elke drie maanden een injectie te geven, louter voor het gemak van de staf, die niet graag bij de hygiëne rond menstruatie betrokken wil zijn. Hierdoor heeft een op zich veilig en bruikbaar medicijn een slechte naam gekregen.

Ik zou er zelf geen probleem mee hebben om in een open discussie uit te leggen waarom ik het voorschrijf, maar het is frustrerend om naar de rechter te moeten om een 63-jarige vrouw met Down's syndroom en lijdend aan borstkanker de prikpil voor te schrijven (het helpt dan soms).

Feit is dat vrouwen met Down's syndroom in staat zouden moeten zijn om dezelfde keus te hebben op het gebied van anticonceptiva als iedere andere vrouw, dat ligt voor de hand. Zou een vrouw niet zelf een weloverwogen keus kunnen maken, dan dient de minst belastende mogelijkheid met het beste resultaat gekozen te worden. Veel vrouwen met Down's syndroom kunnen prima overweg met de gewone pil. Sommigen kiezen ervoor die continu te slikken, zodat hun menstruatie uitblijft.

Het spiraaltje zou ik zeker niet aanraden zolang een vrouw niet al eerder een kind heeft gekregen. Het maakt de menstruatie ook heviger en pijnlijker.

Condooms zijn uitstekend, omdat ze ook beschermen tegen sexueel overdraagbare ziekten. Geen ander middel doet dit, en misschien zou het gebruik van condooms, tezamen met hormonale anti-conceptiemiddelen, maximale bescherming bieden. Het is verrassend om te zien hoe, mits goed voorgelicht, het gebruik van condooms geleerd kan worden.

Dit alles wijst telkens op het meest belangrijke: voorlichting. Geen enkele vorm van anti-conceptie of sterilisatie beschermt vrouwen tegen misbruik (inclusief het 'gebruik maken van de situatie'). De enige echte bescherming is uitgebreide voorlichting over beschermende maatregelen en het genieten van sexuele omgang. Het een moet niet zonder het ander en verbieden is niet zinvol.

Het is een moeilijk vraagstuk. Ik ben een groot voorstander van niet-definitieve maatregelen; het is immers prettig om nog te kunnen kiezen, zeker als men voor een ander besluit.

Steve, 24 oktober 1995

'Klopt'

In een BBC-documentaire kwam een getrouwd stel met Down's Syndroom voor, met een normale zoon. De zoon, van middelbare school-leeftijd, leek enigszins ongelukkig met het feit dat hij zijn ouders in toenemende mate voorbijstreefde en dat hij het huishouden begon te organiseren.

Overigens schenen ze een redelijk gelukkig gezin te vormen.

Frank Pitt, 28 Oktober 1995

Wie kan me adviseren?

Wie kan me adviseren? Ik geef les aan volwassenen met een handicap, waaronder met Down's syndroom. Hoe zit het met onvruchtbaarheid van de beide geslachten?
De informatie die ik krijg en kan vinden is niet erg duidelijk.

Lynne Pensa-Douglas, 27 Oktober 1995

Onderzoek

Lynne, er is heel wat onderzoek gedaan met betrekking tot de vruchtbaarheid van volwassenen met Down's syndroom. Er lijkt overeenstemming te bestaan over dat vrouwen met Down gewoonlijk wel vruchtbaar zijn, maar minder dan andere vrouwen. Het lijkt erop dat de eisprong (ovulatie) telkens een cyclus overslaat, hoewel dit een veronderstelling is, gebaseerd op onderzoek naar veranderingen in het slijmvlies.

Aangenomen wordt dat mannen met Down's syndroom meestal onvruchtbaar zijn, omdat ze minder sperma hebben en het sperma dat ze hebben, langzaam is en vreemd gevormd. Daarbij komt dat het krijgen en in stand houden van een erectie, en vervolgens het hebben van geslachtsgemeenschap, meestal nogal problematisch is.

Tegelijkertijd zijn er wel degelijk vaders met Down's syndroom. En goede vaders. Ik ken ook verschillende vrouwen met Down's syndroom, die moeder zijn, hoewel ik er veel meer ken, die er voor kiezen geen ouder te worden. Een vrouw met Down's syndroom heeft een theoretische kans van 50% op een kind met Down's syndroom als de vader het niet heeft. Het werkelijke cijfer is echter vertekend door het hoge percentage (spontane) miskramen met trisomie 21.

Stephen Trumble,
27 Oktober 1995

Sexuele voorlichting

Sexuele voorlichting is een van de vele onderwerpen die aan de orde moeten komen en ook moeten worden begrepen door alle leerlingen, als ze zelfstandig hun weg moeten zoeken in het leven. Dan moet ervan worden uitgegaan dat hun sexualiteit 'normaal' is (binnen de wijde grenzen die er op dat punt bestaan) en dat zij moeten leren om daar op een verantwoordelijke manier mee om te gaan ... zodat ze niet gemakkelijk kunnen worden misbruikt.

Rick Dill

... over S E X

Terwijl we bij de vergadering zaten over het handelingsplan van mijn zoon in groep zeven (het eerste jaar dat ons schooldistrict bereid was inclusie te proberen), bespraken we alle materialen en zijn programma. Tenslotte was het de beurt aan de leerkracht voor gezondheidskunde. 'Maar mevrouw Lucas, in groep 7 bespreken we bij gezondheidskunde ... begint te fluisteren ... S E X.

Ik antwoordde: 'Nou en, leerkracht gezondheidskunde, u bent een bofkont. Dat is nu een van de weinige gebieden waarop, naar onze mening, ons kind volkomen normaal is.'

Karen Lucas

SDS heeft eigen Home Page

Echte net-surfers hebben het al ontdekt: sinds enige weken beschikt de SDS over een 'eigen' Home Page op het World Wide Web: http://www.ikr.nl/ikr/down.htm
De SDS heeft namelijk onderdak gekregen in het 'Overzicht patiëntenverenigingen in Nederland' en daarin weer onder 'Aangeboren afwijkingen' bij het Integraal Kankercentrum Rotterdam. Op dit moment bevat die Home Page nog niet meer dan de ietwat aangevulde tekst van de SDS-folder. De belangrijkste aanvulling is een uitgebreide literatuurlijst.
Qua opmaak is de SDS-Home Page nog heel eenvoudig, maar het ligt in de bedoeling geleidelijk aan meer beeldmateriaal in te bouwen. Daarbij moet worden bedacht, dat de SDS nu nog slechts de informatie aanlevert, maar dat de eigenlijke organisatie van de home page nog in Rotterdam gebeurt. In de niet al te ver verwijderde toekomst zal dat mogelijk anders worden. Voor nog verder weg droomt de SDS al lang van een zeer uitgebreid eigen informatie-systeem, dat bij wijze van spreken per dag kan worden aangepast met actualiteiten, nieuwe activiteiten van de kernen, etc. De informatie daarvoor moet dan ergens op een computer staan die een permanente lijn heeft met het net en die de SDS zelf zal moeten betalen, hetzij op het kantoor, hetzij elders gehuurd. Tot die tijd is de SDS blij met alle mogelijkheden om deze nieuwe techniek alvast wat te verkennen, zoals nu bij het IKR.
Voor mensen die de SDS-folder al kennen is het belangrijkste nieuws de link met de meest bekende Amerikaanse Home Page van waaruit weer 'doorgeklikt' kan worden naar de rest van de wereld. Een Duitse site (bereikbaar vanaf de Amerikaanse) geeft 41 doorschakelmogelijkheden naar andere sites over Down's syndroom.
Verder is de SDS zeer binnenkort nog op een tweede plaats 'op het net' te vinden, t. w. in de afdeling patiënteninformatie van het Digitale Ziekenhuis. Daarbij gaat het echter om een z. g. gesloten systeem. Dat wil zeggen dat van daaruit niet doorgeklikt kan worden naar andere sites. De URL is: http://www.ziekenhuis.nl

Eén portie lever geeft *geen* Down's syndroom!

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Op 9 mei j. l. stond het onderstaande bericht in De Telegraaf:

'GRONINGEN, donderdag - Medisch deskundigen waarschuwen vrouwen die kinderen willen voor het eten van lever. Het eten van één portie in het begin van de zwangerschap kan al fatale gevolgen hebben voor het ongeboren kind. Het eten van lever in het begin van de zwangerschap vergroot bovendien de kans op aangeboren afwijkingen sterk.

Dat bleek gisteren in het Academisch Ziekenhuis Groningen op het Europees congres Volksgezondheid en aangeboren afwijkingen.

Onderzoek afgelopen november bracht aan het licht dat het nuttigen van een kleine hoeveelheid lever zeer ernstige gevolgen kan hebben. Dat een overdosis vitamine A tijdens de eerste twee maanden van de zwangerschap het risico op het syndroom van Down, een waterhoofd, een hazelip of hartafwijkingen verhoogt, was reeds bekend. Dat zelfs het eten van één portie lever al fataal kan zijn, is nieuw. Dit komt door het verhoogde vitamine A-gehalte in dierlijke levers'.

En in andere kranten stonden overeenkomstige berichten.

Doordenkende ouders van kinderen met Down's syndroom hadden natuurlijk meteen al door dat dit niet kon. Down's syndroom ontstaat in vrijwel alle gevallen vóór de conceptie, in een heel enkel geval **onmiddellijk** daarna. Er is geen sprake van een ontstaan ergens tijdens de zwangerschap! Al eet iemand de hele zwangerschap alleen maar lever, wat er ook gebeurt, er ontstaat geen Down's syndroom. Moeders hoeven zich dus niet schuldig te voelen voor het feit dat ze tijdens hun zwangerschap wel eens lever gegeten hebben.

Overigens zat ik op de bewuste dag bij het betreffende symposium in de zaal. Waar het over ging was de verhoogde kans op de andere in het krantebericht genoemde aangeboren afwijkingen als gevolg van te veel lever. Die kans is inderdaad verhoogd. Maar niet de kans op Down's syndroom!

Agenda

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

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

- zaterdag 6 juli, 11.00-14.00 uur, SDS-kern Utrecht 1, picknick voor het hele gezin. Bij familie Kersten-De Heus, Overeind 31, Schalkwijk. Opgave en inlichtingen via (030) 229 19 17 (niet bellen tussen 18.00-20.00 uur).

- zondag 8 september, 13.00-17.00 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, informatiemarkt over Down's syndroom. In het gebouw van VISIO in Heerhugowaard. Inlichtingen via (0224) 58 15 59 of (0227) 50 17 69.

- 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.

- maandagochtend 16 september, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

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

- vrijdagochtend 20 september, 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.

- donderdagavond 26 september, 20.00-22.00 uur, SDS-kern West-Overijssel, Thema-avond over logopedie, i.h.b. 'dysfatische ontwikkeling', met Jetty Buma, Ziekenhuis 'de Weezenlanden', Zwolle. Inlichtingen en opgave via (0572) 39 11 73.

- vrijdagavond 4 oktober, 20.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, thema-avond. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43.

- zaterdag 5 oktober, oriëntatiecursus Instrumentele Verrijking (IVP) voor ouders en begeleiders die kennis willen maken met de visie en de materialen van Feuerstein. Bodegraven. Overige data: 2 en 23 november en 14 december. Inlichtingen via het secretariaat van de StiBCO, Kom van Aaiweg 25, 2351 NN Leiderdorp, tel./fax: (071) 589 40 79.

- woensdagmiddag 9 oktober, 13.30 uur, SDS-kern Flevoland, thema-middag over integratief onderwijs in KBS 'de Sevenster', Vlierbes 19, Zeewolde. Inlichtingen en opgave via (0320) 24 04 92 en (0522) 28 13 37.

- dinsdagavond 29 oktober, 20.00 uur, SDS-kern West-Overijssel, thema-avond over integratief onderwijs in OBS 'de Trekschuit', Burg. Malcorpslaan 99 in Hasselt. Inlichtingen en opgave via (0572) 39 11 73 en (0522) 28 13 37.

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

- vrijdagochtend 1 november, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffie-ochtend. Bij de SPD, Havendijk 74A, Gorinchem. Inlichtingen en opgave via (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43.

- maandagochtend 4 november, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

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

- vrijdagavond 15 november, 20.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, thema-avond. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43.

- vrijdag 13 december, 09.30-16.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, vervolgdag early intervention met een accent op schoolse vaardigheden met Erik de Graaf, Gemeenschapshuis Ysselsteijn. Inlichtingen en opgave via (0478) 54 16 74 en (0522) 28 13 37.

- maandagochtend 16 december, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

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 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 Betuwe-Rivierenland:
  - speel-leergroep iedere woensdagochtend 9.30 - 11.00 uur
  - koffieochtend iedere tweede vrijdag van de maand 10.00-11.30 uur
  - kernbijeenkomsten.

  Inlichtingen via (0344) 69 34 72 (Eck en Wiel).

- 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.

Hanzehogeschool *Faculteit Gamma*

HOGESCHOOL VAN GRONINGEN

Hanze Service Logopedie organiseert de cursus:

LOGOPEDIE VOOR JONGE KINDEREN MET HET SYNDROOM VAN DOWN

Deze cursus geeft inzicht in de specifieke problemen van deze kinderen en de behandeling daarvan. Veel hulp wordt geboden vanuit de kindergeneeskunde, tandheelkunde, fysiotherapie en pedagogische gezinsbegeleiding. Vertegenwoordigers van deze disciplines en ouder(s) geven gastlessen.

De volgende onderwerpen komen aan de orde:
- bepalen van het communicatieniveau
- early intervention programma's
- communicatie kind en omgeving
- de Hanen Ouderscursus
- auditieve training
- leren lezen
- de mondmotoriek (eet- en drinkproblemen)
- materiaal, liedjes en versjes

Docent: mevrouw J.G. Veenstra, vrijgevestigd logopedist.
Plaats en datum: Zwolle, Hogeschool Windesheim, 1, 2 en 8 november en 14 december 1996. Totaal 5 dagdelen.
Kosten: *f* 485,-

In 1997 wordt deze cursus ook verzorgd in Utrecht en mogelijk in Eindhoven. Nadere informatie kunt u opvragen bij Hanze Service Logopedie, tel. 050 5963206.

- SDS-kern Noordelijk Noord-Holland: early intervention speelgroep in Hoorn en Heerhugowaard, iedere twee weken. Tevens babygroep iedere twee weken op maandag- en vrijdagochtend. Inlichtingen via (0227) 50 17 69 of via (0228) 51 17 66.

- SDS-kern Amsterdam:
  - koffieochtend ieder eerste dinsdag van de maand;
  - wekelijks: schoolvoorbereidingsklas.

  Inlichtingen via (020) 641 34 03.

- SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem): informatie over koffieochtenden 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 Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard): koffieochtend eens per kwartaal. Inlichtingen via (0187) 64 14 63, (0181) 48 35 89 of (0186) 65 24 66.

- SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe: koffieochtenden in september en oktober. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43.

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

- SDS-kern Centraal Noord-Brabant: early intervention speelgroep in Elshout, elke dinsdag- en woensdagochtend, 9.30-11.30 uur. Opgave en informatie via (0416) 37 90 09.

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

- SDS-kern Flevoland: koffieochtend in september. Uitnodigingen aan de kern worden nog verstuurd. Inlichtingen via (0320) 24 04 92.

De kern Centraal Noord-Brabant zoekt ouders die mee willen helpen met de coördinatie van de activiteiten van de kern. Inlichtingen via (073) 641 72 78.

Giften

In het afgelopen kwartaal ontving de SDS de volgende schenkingen:

- Jaap de Groot Stichting, Zwijndrecht, *f* 2.000 (organisatie thema-dag early intervention in Zwijndrecht op 6 mei)
- Ondernemingsraad van Gist-Brocades B.V., Delft, *f* 4.440,80 (algemene activiteiten)
- Diverse verjaardagen bij de familie Koets, Bellingwolde, *f* 500 (algemene activiteiten)
- De oma en opa van Charlotte van der Voort uit 's-Gravenzande, *f* 450 (algemene activiteiten)

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 34*

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. 540 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
Mijn kind gaat naar de gewone school (uitgave Acco)	GEW	*f* 46,75	*f* 46,75
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 34: 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
Hessel Visch 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 augustus 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.

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

Volwassen worden en Down's syndroom

Gedeelten uit het werkstuk Gezondheidskunde

• Peetjie Engels, Schinnen, mei 1996

Inleiding

Ik koos voor volwassen worden en Down's syndroom omdat ik Down's syndroom heb. Ik wil weten voor mezelf hoe het is om volwassen te worden met Down's syndroom. En ik wil ook denken over andere mensen met Down's syndroom. Want met Down's syndroom is toch een heleboel anders.

Wat is volwassen worden?

Als je in de puberteit bent dan begin je volwassen te worden.

Als je 13 jaar bent kun je al kinderen krijgen, een meisje menstrueert, een jongen heeft zaadlozing. Met 16 jaar mag je al op een brommer rijden. Als je 18 bent mag je auto rijden, en stemmen. Dan mag je al heel veel. Als je 21 bent dan ben je echt volwassen.

Ik vind dat je echt volwassen bent als je echt zelfstandig bent. Als je alleen voor jezelf kunt zorgen, dat je ook voor anderen kunt zorgen. Het is niet nodig dat je dan al je eigen geld kunt verdienen.

Wat is Down's syndroom

Bij Down's syndroom heb je chromosoom 21 niet 2 keer maar 3 keer in iedere cel. Dit syndroom is beschreven door Down, daarom Down's syndroom.

Uit de zaadcel van de vader en de eicel van de moeder is een bevruchte cel ontstaan. Toen de zaadcel gemaakt is, was er een reductiedeling. De cel heeft de helft van de chromosomen. Ook de eicel heeft de helft van de chromosomen (23). Als de eicel met de zaadcel versmolten is heeft de nieuwe cel 46 chromosomen. Maar bij een kind met Down's syndroom heeft de eicel of de zaadcel chromosoom 21 niet één keer maar twee keer. Daardoor heeft de nieuwe cel 3 keer chromosoom 21. Uit die cel zijn alle nieuwe cellen gemaakt, dus in elke nieuwe cel zit chromosoom 21 dan 3 keer. Dus in elke lichaamscel zit dan een chromosoom te veel. Daardoor is er een heleboel anders.

Lichamelijke kenmerken van Down's syndroom:

- De ogen zijn anders.
- Het gezicht is anders.
- De oren zijn klein.
- De tong is te lang en steekt uit de mond.
- Korte armen en benen.
- De handpalm heeft maar een plooi.
- De voeten zijn anders.
- De spieren zijn slap.
- Langzamer.

Met Down's syndroom kun je een heleboel ziekten hebben. Sommige heb ik ook, andere niet.

- Meer ontstekingen: Vroeger was ik vaak ziek, oorontsteking, keelontsteking, ontstoken voet of vinger
- Oren: Ik hoor slecht.
- Ogen: Ik zie heel slecht, ook als ik mijn bril op heb.
- De ogen stonden naar binnen (luie ogen), maar daaraan ben ik geopereerd.
- Groei: Ik ben klein maar 1.50 m.
- Mijn schildklier werkt niet goed.
- Mijn bijnieren werken niet goed, daardoor heb ik soms een te laag bloedsuiker.
- Overgewicht: Vroeger was ik te dik. Nu niet meer, maar ik moet er wel erg op letten.
- Houding, wijze van lopen: Ik moet goed opletten dat ik goed loop.
- Afwijking aan de bovenste wervels: De bovenste wervel heeft een gat en de tweede wervel heeft een pin die in het gat past. Door de wervelkolom loopt het ruggemerg. Als de pin te

Over de auteur

Peetjie Engels, de auteur van deze Update, werd geboren op 23 augustus 1978 en heeft zelf het syndroom van Down. Zij is een leerlinge van de Christelijke Scholengemeenschap 'Koningin Juliana' in Hoensbroek. In augustus 1996 begint zij aan het vierde en laatste jaar van de opleiding VBO-Verzorging.

Over de totstandkoming van dit werkstuk zegt ze zelf nog: 'Mama heeft me geholpen met het uitzoeken in de boeken. Ik heb verteld, dat typte ze. Ze heeft me geholpen als mijn zinnen niet goed waren en opgelet dat ik niets vergeet. Als ik het alleen moet doen dan duurt het lang, en dan heb ik geen tijd voor mijn huiswerk.'

veel kan bewegen dan duwt hij tegen het ruggemerg. In het ruggemerg liggen de schakelcellen die impulsen naar de hersenen toe en van de hersenen af brengen. Als de pin teveel beweegt kunnen de schakelcellen beschadigen. Met röntgenfoto's kun je dat controleren. Als de afwijking er is mogen ze een heleboel sporten niet doen (judo, zwemmen, turnen). Ik heb het gelukkig niet en mag die sporten wel doen.

- De huid: Die was vroeger ruw, nu niet meer.
- Het hart: Veel kinderen hebben iets aan het hart. Soms gaat het vanzelf over, andere moeten ze opereren. Ik heb niets aan mijn hart.

Karakter van mensen met Down's syndroom

Alle Down's syndroom-kinderen zijn heel verschillend.

Ik vind ruzie heel erg en ik luister best goed als ze wat zeggen. Andere kinderen zijn stout of maken wel ruzie.

Verstandelijke kenmerken van mensen met Down's syndroom

- Moeilijker leren.
- Slechter de dingen begrijpen.
- Ik kon eerst niet nadenken. Dat heb ik nu geleerd bij Prof. Feuerstein.
- Vroeger deed ik de dingen niet systematisch. Dat heb ik moeten leren.
- Slecht geheugen. Ik moet lang leren voor ik mijn woordjes ken.
- Bij testen een laag IQ.

Wat is IQ (Intelligentiequotiënt)? Ze gaan de mensen testen. Dan moet je van alles doen. Je moet dingen bij elkaar zoeken, figuren uitzoeken, antwoord geven op vragen, puzzels maken, tekeningen maken enz. Dan gaan ze kijken wat goed is en wat fout is. Ze testen eerst gewone kinderen en kijken op welke leeftijd ze de test kunnen. Bijvoorbeeld deze test kunnen de kinderen van tien jaar. Zo was ik 10 jaar en toen kon ik de test van kinderen van 7 jaar. Eigenlijk moet ik dan de test van 10 jaar kennen. Ze rekenen het uit door testleeftijd gedeeld door eigenlijke leeftijd maal honderd is intelligentie. Bij gewone kinderen van 10 is dat 10:10 x 100 = 100. IQ is 100.

Ik had 7:10 x 100 = 70. Dus mijn IQ is dan 70.

De meesten Down's syndroom-kinderen hebben een IQ tussen 50 tot 70. Kinderen met Down's syndroom kunnen altijd slechter leren dan gewone kinderen. Bij een IQ lager dan 45 kunnen ze bijna niets leren, bij 90 kunnen ze bijna even goed leren dan sommige gewone kinderen. Mijn IQ is tussen 60 en 70.

Vroeger gingen kinderen met Down's syndroom nooit naar een gewone school, nu sommige wel. Er zouden nog veel meer kinderen met Down's syndroom naar een gewone school kunnen als er maar meer geld en meer leerkrachten voor zijn.

Bij volwassen worden moet je leren om na te denken (abstract te denken). Denken waarom iets gebeurt, dingen vergelijken, bedenken wat kan gaan gebeuren, bedenken of dingen iets met elkaar te maken hebben.

Ik vind abstract denken moeilijk maar ik heb door de lessen van Prof. Feuerstein geleerd om dit wel te doen. Ik kan wel bedenken waarom iemand boos op mij is, kiezen wat het belangrijkste is, bedenken wat een ander wil of waarom hij iets doet of wat hij zou vinden, andere mensen leren begrijpen.

Wat gebeurt er in de puberteit?

Lichamelijk

- Maken van vrouwelijke of mannelijke geslachtshormonen.
- Voor meisje de menstruatie; een jongen heeft zaadlozing.
- De secundaire geslachtskenmerken voor meisjes: borsten, haren onder de oksel. Voor jongens is dat baardgroei, lage stem.
- Groeispurt.
- Veranderen van lichaamsbouw.

Dat is bij Down's syndroom meestal net zo als bij andere mensen. De primaire en secundaire geslachtskenmerken zijn niet anders.

- Primair: al bij de geboorte aanwezig.
- Secundair: ontstaan in de puberteit.

Ik ben gaan menstrueren toen ik 13 jaar was. Dat is heel gewoon. Maar ik zat in groep 7 van de basisschool. Omdat ik twee jaar ouder was dan mijn klasgenoten was ik een van de eerste meisjes in mijn klas. Dat vond ik niet leuk. Gelukkig was er een ander meisje ook al ongesteld. Die was ook ouder. Ik vond het vooral vervelend in de gymles en bij het sporten en ik was bang dat de jongens het zouden zien.

In oude boeken over Down's syndroom staat dat men zich niet zelf verzorgen kan, maar dat kan wel. Maandverband, tampons, mezelf verzorgen is geen probleem.

Mensen met Down's syndroom groeien minder. Ik heb geen groei-spurt gehad.

Geestelijk

'Op geestelijk vlak worden mensen met het syndroom van Down nooit volwassen, als het gaat over zelfstandig beslissen over de weg die men uit wil in zijn leven.' en: *'Goed en kwaad zullen ze uit zich zelf niet onderscheiden. Misschien zijn er uit deze groep mensen die een of ander besef hebben van hun "niet-normaal" zijn, van hun eigen toestand. Hoever dat besef gaat en welke indruk dat op hen maakt weten we niet en kunnen we zeer moeilijk nagaan.'* Dit schrijft, Jan Etienne in 1986 in het boek Mongolisme.

Ik denk dat dat niet waar is, want ik denk dat ik wel volwassen word. Ik weet best dat ik Down's syndroom heb en ik weet wel wat er met mij aan de hand is.

Geestelijke veranderingen in de pubertijd

- Vrienden zijn veel belangrijker dan vroeger.
- Belangrijk hoe je er uit ziet, wat je aan hebt, wat anderen van je vinden.
- Zelfstandiger.
- Meer alleen beslissen en doen.
- Nadenken over zichzelf.
- Na denken over de toekomst.

Ook mensen met Down's syndroom willen graag vrienden hebben. Maar als je op een gewone school zit gaat dat moeilijk. Omdat je toch anders bent. Soms lukt het beter om vrienden te hebben die ook 'anders' zijn. Die ook Down's syndroom hebben of iets anders.

Uiterlijk is heel erg belangrijk. Het is belangrijk wat anderen van je vinden. En bij Down's syndroom zijn veel dingen anders: Het uiterlijk; je bent klein, je

---

Bij het werkstuk van Peetjie

Aanvulling van haar ouders

Peetjie zit in '3 VBO-Verzorging'. In het vak biologie heeft ze ondermeer de onderwerpen: voortplanting, zenuwstelsel en hormoonstelsel gehad en bestudeerd. Bij gezondheidskunde was het onderwerp volwassen worden aan de orde (in het kader daarvan deze opdracht). Net zoals haar klasgenoten leert zij o. a.: opbouw en functie van de verschillende delen van het zenuwstelsel en hormoonstelsel, reductiedeling, bouw en functie van geslachtsorganen, voorbehoedmiddelen met toepassing en betrouwbaarheid. Bij het maken van dit werkstuk was dit voor haar parate kennis. Zonodig kon ze haar leerboeken raadplegen.

Bijschrift van de redactie

Evenals alle andere bijdragen in dit tijdschrift heeft het artikel van Peetjie Engels wel een controle met de spellingscontrole van WordPerfect ondergaan en zijn de gebruikelijke interpunctie-regels van 'Down + Up' gevolgd, maar In tegenstelling tot de gewone aanpak is deze bijdrage verder op geen enkele manier door ons geredigeerd, gecorrigeerd en/of aangevuld.

mag minder dan gewone kinderen. De tong is te lang, dik, slechte houding, vreemd lopen, kleren die niet passen omdat de armen en benen korter zijn. Dat is heel erg vervelend.

Door een operatie kunnen ze iets veranderen aan de tong, de ogen, de neus. Voor pubers kan dat heel erg belangrijk zijn. Ook voor pubers die met een kind met Down's syndroom omgaan is het heel belangrijk hoe ze eruit ziet, vooral als ze erg opvallen vinden anderen dat vervelend.

Vooral de lange tong. Die hangt heel vaak uit de mond en dan is de mond open. Je kunt dan niet goed praten, niet duidelijk spellen, niet makkelijk eten. Aan de mond zijn de mondhoeken vaak stuk. Het ziet niet leuk en heel dom uit. Als je dat hebt kun je niet zo goed met anderen omgaan. Ze verstaan je niet en ze vinden je niet zo leuk.

Ik had vroeger ook een lange tong. Het eten ging niet zo goed en ik at heel erg langzaam. Toen praatte ik niet graag want dat ging moeilijk en ze konden me niet goed verstaan. Toen ben ik geopereerd aan de tong en toen zag ik mezelf in de spiegel en ik zei: 'Mijn tong is kort,' en toen kon ik wel goed praten.

Als ik nu nog zo'n lange tong zou hebben zou ik dat heel erg vinden en mijn zus en mijn vriendinnen ook. Want dan zag ik er niet zo leuk uit en ze konden me niet goed verstaan. Als ik toen niet geopereerd was zou ik nu geopereerd willen worden, want nu zou ik de lange tong heel erg vinden.

Wat anderen van je vinden is ook erg belangrijk. Ik weet nu dat ik Down' syndroom heb en vroeger wist ik dat niet. In het begin van de puberteit vond ik dat eerst heel erg. Nu niet meer. Nu weet ik dat toch veel kan en nu vind ik het niet meer zo erg.

Als ze me uitschelden vind ik dat erg. Vooral mongool. Nu is dat minder maar stomme mongool vind ik wel nog erg. Ik ben wel een mongool, maar ik ben niet stom. Vroeger dacht ik dat ze mij plaagden omdat ik Down's syndroom had. Als ze me nu plagen denk ik dat ze dat doen omdat ze jaloers zijn op mij omdat ik goede punten haal.

De meeste mensen vinden mij aardig, maar sommige niet. Als mensen mij pas kennen, dan weten niet zo goed wat ze moeten doen. Sommigen doen heel kinderachtig en die denken dat ik niks ken. Anderen doen gewoon.

De toekomst

Wonen.

In Nederland wonen mensen met Down's syndroom niet in een eigen huis. Ze wonen bij hun ouders of in een tehuis, of een gezinsvervangend huis. Ze kunnen niet alleen koken, boodschappen doen, huishoudelijk werk, samenwonen en met geld omgaan. Ze hebben het nooit geleerd.

In andere landen zijn er wel al mensen met Down's syndroom die alleen wonen of met een vriend/vriendin.

Ik wil straks zelfstandig wonen in een eigen huis. Ik wil graag een gewoon huis met een tuin. Geen flat. Ik wil graag dieren. Een hond (Duitse staander) en een paard. Ik wil het huishoudelijk werk zelf doen. Ik wil zelf koken en bakken. Ik wil zelf boodschappen doen en betalen. Ik moet dan met geld omgaan.

Ik wil graag met een vriend samenwonen.

Het moeilijkste is met geld omgaan. Maar ik denk dat ik dat ook wel kan, zeker als ik dat met iemand (een vriend) samen kan doen.

Ik heb het wel geleerd. Ik moet wel veel vaker oefenen dan gewone kinderen, maar dat is niet zo erg. Want ik wil het alleen kunnen. Ik wil zelfstandig wonen. Ik wil zelf weten met wie ik samenwoon. Ik wil alleen wonen met iemand die ik aardig vind. Ik wil straks zelf zeggen hoe laat ik naar bed ga, wat ik doe in de vrije tijd. Ik wil zelf bepalen wat ik eet.

Werk

In Nederland werken bijna geen Down's syndroom mensen. Wel in een Sociale werkplaats. Dat is voor mensen die gehandicapt zijn. Dan krijgen ze niet gewoon betaald, maar je krijgt een (gedeeltelijke) uitkering. Dat is weinig geld. Dan kun je niet op vakantie gaan en geen mooie dingen kopen en geen dure kleren kopen. Dan kun je ook niet zelf uitkiezen wat je wil doen.

Andere mensen met Down's syndroom gaan naar een dagverblijf voor gehandicapten. Ze gaan daar knutselen enz. Het is fijn dat die er zijn, maar ik zou dat niet willen.

In het buitenland werken wel al mensen met Down's syndroom. Ik ken een meisje in Israël die werkt ook met kinderen, en daar zijn ook mensen met Down's syndroom in het leger. Ook in Amerika en Australië werken al mensen met Down's syndroom en die kunnen dat goed.

Ik wil straks werken en ook mijn eigen geld verdienen. Ik wil kinderen verzorgen. Ik zou willen werken in een kinderdagverblijf als begeleidster (assistent-leidster). Een leidster moet alleen werken. Ik wil liever niet alleen werken, wel samen met anderen. Ik ben bang dat ik, als ik alleen ben, niet altijd weet wat ik doen moet en dat ik dan fouten maak. Een leidster moet alleen kunnen werken. Daarom wil ik geen leidster worden, maar wel assistent-leidster. Want even alleen zijn vind ik niet erg. Als assistent-leidster kan ik altijd iemand om raad vragen.

Ik ben naar "t Bengelke' geweest in Heerlen. Dat was een kinderdagverblijf. Daar heb een week stage gedaan. Het was leuk werk. Ik zou graag dit werk willen doen. De leidsters zeggen daar ook dat ik dat wel zal kunnen. Dan moet ik na deze opleiding (VBO) nog naar een andere school gaan. En dat wil ik erg graag.

Vrije tijd

Wat wil ik straks doen in mijn vrije tijd?

Muziek

- Naar muziek luisteren, cd draaien.
- Muziek maken: Ik speel klarinet en gitaar. Dat kan ik ook als ik volwassen ben. Ik kan dat alleen maar ik kan dat ook samen met anderen, bijvoorbeeld in een ensemble.
- Zingen: Als ik volwassen ben kan ook in een koor zingen. Nu zing in een jongerenkoor dan kan ik in een gewoon koor.

Sport

- Zwemmen: Dat doe ik nu in een club. Straks kan ik dat wel voor me zelf doen. Zwemmen is belangrijk voor mij, voor mijn spieren, die worden dan sterker en ik leer langer volhouden. Mijn conditie wordt beter.
- Judo: Dat zal ik niet meer doen als ik veel ouder ben. Nu is het belangrijk. Ik moet mijn spieren goed gebruiken. Ik word sterker. Ik leer me verdedigen (als iemand me wat wil doen). Ik leer mij beheersen als ik kwaad ben.
- Paard rijden: Als ik volwassen ben kan ik daar mee door gaan. Dan wil ik een eigen paard. Dat kan ik dan zelf verzorgen.

Hobby's

- Lezen: Dat kun je altijd. Ik lees heel graag.
- T.V. kijken.
- Uitgaan: Dat is niet zo makkelijk voor mij. Ik heb wel vriendinnen maar daar ga ik niet mee uit. Doordat ik Down's syndroom heb is dit moeilijker.
- Handwerken, knutselen: Dat kan ik niet zo goed. Dat zal ik dan moeten leren. Omdat ik niet handig ben lukt dat niet zo goed. Ik heb heel korte dikke vingers. Maar als ik dat straks echt wil zal dat wel lukken.

Ik heb nu al heel veel hobby's. Ik sport veel en ik doe veel muziek. Dat doe ik omdat ik dat leuk vind en omdat het moet.

- Ik moet sporten voor mijn spieren te oefenen.
- Ik speel klarinet om mijn tong en mond te oefenen.

- Ik rij paard om goed met dieren om te gaan.

Maar ik heb er straks ook veel aan. Ik zal me in mijn vrije tijd niet gaan vervelen. Wat ik in mijne vrije tijd straks wil, dat kan ik ook, omdat ik dat nu al doe.

Voor geestelijk gehandicapten zijn er aparte clubs, of ze kunnen naar een gewone club. Als je echt niet mee kunt met gewone kinderen kun je beter naar een aparte club gaan. Als je wel mee kunt doen is een gewone club beter want dan doe je mee met de mensen uit je eigen buurt. Dat is integratie. Het is wel jammer dat je dan nooit kunt winnen. Ik moet bijvoorbeeld altijd zwemmen tegen meisjes van mijn leeftijd en die zijn altijd veel groter en zwemmen harder.

Samen of alleen (relatie)?

Veel mensen met Down's syndroom kunnen niet alleen met een vriend wonen. Je moet een heleboel geleerd hebben om dat te kunnen. Je moet boodschappen kunnen doen en huishoudelijk werk en met geld omgaan en geld verdienen.

Als je met iemand samen leeft, woont, is het belangrijk dat je goed met mensen kunt omgaan. En je moet goed nadenken wat een ander wil.

Ik leer rekenen en daarom kan ik ook met geld omgaan. Ik heb geleerd om na te denken wat ik doe. Als je niet nadenkt gaan dingen fout. Je koopt verkeerde dingen. Als er wat gebeurt, moet je weten wat je moet doen. Ik heb geleerd om te denken wat anderen willen.

Ik zou graag met een vriend samen willen wonen. En ik zou ook willen trouwen. De vriend moet aardig zijn en gezellig en vrolijk. Ik zou niet graag met een vriend willen wonen die onaardig is. Ik wil geen vriend die ruzie maakt en vervelend is of iemand die mij maar een stomme mongool vind. Ik moet een vriend hebben die weet wat met mij is en die dat niet erg vind. Iemand die mij accepteert hoe ik ben. Ik moet ook mijn vriend accepteren hoe hij is. Want iedereen heeft wel iets wat niet zo fijn is.

De mensen zien bij mij altijd eerst het Down's syndroom en daardoor zal ik moeilijk een echte vriend vinden.

Als ik geen vriend vind, wil ik toch graag met iemand anders samen wonen. Als ik alleen ben, dan ben ik verdrietig. Als er nare dingen gebeuren dan wil ik niet alleen zijn. Met mensen samen is gezelliger, dan kun je samen dingen doen.

Kinderen krijgen

Als je geen kinderen wil krijgen kan je:
- Condoom gebruiken.
- De pil gebruiken.
- De prikpil krijgen (een injectie om de 4 maanden).
- Laten steriliseren (onderbreken van de eileiders of zaadleiders).
- Spiraaltje.
- Pessarium.
- Onderbreken van geslachtsgemeenschap.
- Periodieke onthouding.

Voor mensen met Down's syndroom is:
- Condoom niet zo verstandig, want het kan losgaan, zeker als je wat onhandig bent.
- De pil gebruiken kan voor sommigen wel (ik zou dat wel kunnen), maar niet voor allemaal, want die denken daar misschien niet elke dag aan.
- De prikpil: Dat is goed.
- Laten steriliseren: Als je echt geen kinderen wil dan is dat verstandig, anders moet je dat niet doen.
- Spiraaltje: Kan wel.
- Pessarium niet zo verstandig: Kan verkeerd gaan.
- Onderbreken van geslachtsgemeenschap: Slechte methode; is onbetrouwbaar.
- Periodieke onthouding: Niet verstandig. Je moet altijd heel goed tellen en het is dan nog onbetrouwbaar.

Ik zou graag kinderen willen krijgen, maar ik weet nog niet of het verstandig is.

Veel mensen denken dat mensen met Down's syndroom niet goed kunnen opvoeden, maar dat is niet waar. Ik kan wel goed opvoeden. Dat is heel erg belangrijk. Ik ga de kinderen alles gewoon leren, leren praten, leren lezen. Ik moet streng zijn. Als ze bijvoorbeeld mijn bril pakken, ga ik dat streng zeggen en dan doen ze dat niet meer. Als ze met eten knoeien, als ze klein zijn dan mag dat wel, maar als ze groter zijn dan mag dat niet. Ik ga veel met ze praten. Als ze niet praten dan zeg ik de woorden voor. Ik ga voor de spiegel gezichten trekken dan doen ze dat na.

Als het Down's syndroom-kinderen zijn dan moet ik daar keihard mee werken om ze te leren spreken en leren. Voor Down's syndroom-kinderen moet je heel streng zijn, anders leren ze niet. Mijn mama is ook heel streng voor mij. Ik vind dat meestal niet erg, maar soms wel. Maar ze is streng om mij te leren nadenken. Want anders lukt dat niet. Want anders kan ik niet op deze school blijven en dan kan ik straks niet gaan werken. Andere mensen zijn niet streng maar ze moeten streng zijn anders lukt het mij niet. Als ik met Down's syndroom-kinderen werk moet ik ook streng zijn.

Als ik geen kinderen wil of krijg dan ga ik voor kinderen van andere mensen zorgen. Ik denk voor Down's syndroom-kinderen. Ik ga dan die kinderen alles leren. Ik heb geleerd om goed na te denken. Ik weet hoe het is, hoe ik het geleerd heb.

Waarom heb ik meer kans op Down's syndroom-kinderen?

In mijn cellen zit chromosoom 21 3 keer. Bij het ontstaan van de eicel is er een reductiedeling. Eén cel heeft dan 1 keer chromosoom 21 en de andere heeft het 2 keer. De zaadcel heeft 1 chromosoom 21. Als de eicel met 2 keer chromosoom 21 samensmelt met de zaadcel dan heeft de cel van het nieuwe kindje 3 keer chromosoom 21 dan heeft ze Down's syndroom. Dat kun je laten onderzoeken en dan kun je abortus laten doen. Maar dat wil ik niet. Want als ze dat kindje weghalen dan ben ik erg verdrietig.

Conclusie

Ik heb door dit werkstuk heel veel geleerd. Ik heb nagedacht over de toekomst, over mijzelf, over mijn handicap, over wat ik wil en wat ik kan. Vroeger wou ik daar niet over denken, maar nu wel. Ik kan best veel en ik wil ook heel veel. Het is niet gemakkelijk. Sommige dingen zijn moeilijk voor mij, zoals alleen dingen doen, knutselen en ik moet voor school erg hard werken.

Eigenlijk zouden alle Down's syndroom mensen hetzelfde moeten doen als ik. Anderen zouden ook zelf moeten uitkiezen wat ze willen worden. Anderen moeten ook alleen wonen als ze dat willen.

Ik vind de puberteit helemaal niet zo vervelend. Je bent zo gewoon een puber. Ik denk nu meer aan fijne dingen. Ik mag al veel meer en ik kan al veel meer.

Literatuurlijst

'Laat me niet zoals ik ben', R. Feuerstein e. a., Lemniscaat, 1988/1993
'Seksualiteit en handicap', Schellen e. a., Stafleu, 1981
'Syndroom van Down', Cliff Cunningham, La Rivière en Voorhoeve, 1982/1991
'Over kinderen die men mongooltjes noemt', J. M. Baks, Nelissen, 1989
'Mongolisme', Jan Etienne, Kluwer, 1987
Diverse nummer van het blad 'Down + Up', Stichting Down's Syndroom
Diverse nummers maandblad 'Klik', Stichting maandblad Klik
Kranteartikelen
'Gewoon doen', Federatie van Oudervereningingen, 1994
'Verhalen over jezelf', Klik, 1989
'Volwassen worden', Rutgers Stichting, 1994
'Als je gezond wil blijven', I. Gaillard e. a., Malmberg, 1988
'Biologie voor jou', G. Smits e. a., Malmberg, 1995