NIBRIE FEBRUARI 1997

Het zesde Wereldcongres over Down-syndroom
zie pagina 25

DOWN up

SDS-kernen

- wat kernen doen
- wat u eraan heeft
- indeling

ouderervaringen

- de eerste schrik en dan
- adoptie

pedagogiek

- woordjes leren
- zelfsturing
- zwemmen en fietsen

onderwijs

- thuis naar school

medische aspecten

- diagnoses bij pasgeborenen
- risicofactoren bij Down-syndroom
- wat is optimale zorg?
- tongchirurgie

UPDATE

- autisme bij kinderen met Down-syndroom

De wereld wordt steeds kleiner en de wereldwijde Down-syndroomfamilie wordt steeds hechter. Via het Internet helpt een arts in de V. S. 'nieuwe' ouders in Duitsland. Dat gebeurt dan wel zo dat we er allemaal wat van leren. Er is veel nieuwe informatie over het Wereldcongres in Madrid, waar de nieuwe Wereldfederatie voor Down-syndroom zal worden voorgesteld.
Ook Nederland heeft nu eindelijk een eigen 'leidraad voor de behandeling van kinderen met Down-syndroom', die nauw aansluit bij o. a. de Amerikaanse richtlijnen.

Inhoud

Wat zijn de standaard-diagnoses bij een pasgeborene? 3
Kelly heeft wel veel medische problemen gehad 5
Mark heeft onze wereld op z'n kop gezet 6
Yenthe is altijd welkom 7
Wij zijn gek met Stef 8
Doe ik wel alles goed genoeg? Een reactie op 'Alleen maar superkinderen' 9
Goede ervaringen met Thuishulp 11
Nicolle is een zonnestraal 12
Dit is Koen 13
Een Franse adoptie-instelling voor kinderen met Down-syndroom 14
Ouder zijn en de parabel van de Taoïstische boer 17
Zoeken naar de risicofactoren van Down-syndroom 18
Laten we tot de kern komen! 20
Het zesde Wereldcongres over Down-syndroom 25
PersoonsGebonden Budget chaotisch 28
Mamma, eerst woordjes lezen! 30
Starten, doorgaan en stoppen 31
Rob gaat zwemmen met Heleen 34
Daniël naar de peutergroep 35
Af en toe gebeurt er toch een klein wondertje 36
Matthijs gaat naar de school van Rinie en die school is thuis 37
Een avondje ballet 39
'Mijn kind gaat naar de gewone school' 40
De Nationale Collecte 41
Het syndroom van Down; wat is optimale zorg? 42
Een tongoperatie, dat nooit! En toch ben ik blij dat het gebeurd is 44
Agenda 48
Bestelrubriek 51

Doelstelling SDS

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

Donateurs

Donateurs van de SDS betalen in 1996 minimaal *f* 50,= per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders *f* 60,= per jaar), waarbij extra steun zeer welkom is. Het donateurschap wordt automatisch verlengd tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Bij de voorplaat

Een kijkje bij de speelgroep Early Bird in Elshout: Marieke van Grinsven in actie met een match-spel. Op het moment dat de foto gemaakt werd, was Marieke drieënhalf jaar oud. *(foto: Marjo Koemans)*

Bij de achterzijde

Femke Claessens uit IJsselsteijn heeft haar pijama al aan. Maar voor het slapen gaan leest ze eerst nog haar woordjes. En dat gebeurt op haar eigen verzoek! Zie het artikel op blz. 30. *(foto: Marian Claessens-Jenniskens)*

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 18 08
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 Westland, Delft en Den Haag) (WDD)
Tilly Dorst-Nieuwenhuysen, (070) 393 13 30
Diane Zuiderwijk, (0174) 29 84 89
Pauliene Kloosterboer (070) 325 22 53
Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD):
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
Tilburg e. o. (TNB):
Mieke Nonhebel-Verstappen, (013) 534 42 75
Centraal Noord-Brabant (CNB):
Rian en Cees van Broekhoven, (073) 641 72 78
Corinie en Jean-Pierre Liebregts (0411) 67 78 48
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 zijn de standaard-diagnoses bij een pasgeborene?

INTERNET

Beste Down-syndroom-vrienden en Listserv-artsen, onze zoon Fabian werd geboren op 12 februari 1996 met de diagnose Down-syndroom (vrije trisomie 21) in combinatie met een hartafwijking (ASD type II, atrium-septum-defect, met een groot lek van de systemische naar de pulmonale bloedsomloop). Nu hebben we jullie hulp nodig voor de volgende punten:

Wat zijn de noodzakelijke standaard-diagnoses die moeten worden gesteld bij een pasgeborene met Down-syndroom en een hartafwijking?

De afdeling Neonatologie op onze universiteit hier in Würzburg (Duitsland) heeft de chromosoomconfiguratie geanalyseerd (het karyotype), heeft het hart en de hersenen gecontroleerd met behulp van echo-encefalo- en -cardiogrammen, de schildklierfunctie gecheckt en het bloedbeeld getest op een leukemoïde reactie. Dat is alles.

Wat denken jullie, wat voor diagnoses ontbreken daar nog aan?

- Is het belangrijk om een BERA (Brainstem Evoked Response Audiometry) te laten doen voor het gehoor? We hebben gelezen dat 15% van alle pasgeborenen met Down-syndroom otitis media hebben of gehoorverliezen van het binnenoor.
- Wat voor diagnose van het maagdarmkanaal moet er standaard worden uitgevoerd?
- Wat voor soort diagnose is er nodig voor de bovenkaak en het gehemelte?
- Wat voor soort oogheelkundige diagnoses zijn er nodig?
- Wat moet er nog meer?

In Duitsland bestaat er geen standaardprogramma voor het volgen van de vroege ontwikkeling bij kinderen met Down-syndroom; in plaats daarvan lijkt het dat we een heel sterk individualistische (conceptloze?) begeleiding kennen. We hebben gehoord, dat er in andere landen standaardprogramma's bestaan. Kun jullie me goede boeken noemen of adressen geven op het World Wide Web waar ik standaardprogramma's om de ontwikkeling van mijn kind te bevorderen kan laden of er een per e-mail naar me toesturen?

Simone en Wolfgang Trosbach, Würzburg

Ik ben erin gespecialiseerd

INTERNET

Hoi, ik ben een kinderarts uit Montana en ik ben gespecialiseerd in de begeleiding van kinderen en jonge volwassenen met belemmeringen. Bovendien heb ik een zoon met Down-syndroom die nu zeven is.

Je vraagt:
'De afdeling Neonatologie op onze universiteit hier in Würzburg (Duitsland) heeft de chromosoomconfiguratie geanalyseerd (karyotype), heeft het hart en de hersenen gecontroleerd met behulp van echo-encefalo- en -cardiogrammen, de schildklierfunctie gecheckt en het bloedbeeld getest op een leukemoïde reactie (?). Dat is alles.'

Ze hebben een goed begin gemaakt! Potentieel zijn de grootste problemen van pasgeborenen met Down-syndroom hartafwijkingen en problemen met de darmen of de spieren die maken dat het voeden niet goed gaat. Een goed cardiologisch onderzoek geeft gewoonlijk uitsluitsel over de conditie van het hart; de volgende stap is het kiezen van het tijdstip en het type van de correctie. Kinderen met Down-syndroom die hartafwijkingen hebben die gecorrigeerd moeten worden kunnen gemakkelijker problemen krijgen dan kinderen met dezelfde defecten die geen Down-syndroom hebben. De beslissingen over de timing van de ingreep en hoe vaak het kind, in afwachting daarvan, moet worden gezien, kunnen daarom anders uitvallen als bij een ander kind.

Bij een klein aantal pasgeboren baby's met Down-syndroom kunnen er meteen al problemen met het voeden zijn, met name wanneer ze vernauwde of niet onderling verbonden delen in hun darmkanaal hebben. Die kinderen melden zichzelf bijna onmiddellijk vanwege hun niet in staat zijn om voeding binnen te houden. Maar er zijn geen speciale onderzoeken nodig wanneer het voeden goed gaat.

Bij een andere, grotere groep baby's kan er sprake zijn van een geringe spierspanning waardoor het voeden bemoeilijkt kan worden.

Veel (de meeste) baby's met Down-syndroom kunnen met de borst worden gevoed, maar

doorsnee verwachtings-patroon bijna altijd te laag

het op gang brengen daarvan kan moeilijker zijn en meer trucjes en hulpmiddelen nodig maken. Ook het voeden met de fles kan langzaam gaan, omdat de baby tussendoor weer wakker gemaakt moet worden en vaak moet worden gestimuleerd om zijn fles leeg te drinken. Maar ook hier zijn er gewoonlijk geen speciale onderzoeken nodig.

'Wat denken jullie, wat voor diagnoses ontbreken daar nog aan?'
- Is het belangrijk om een BERA (Brainstem Evoked Response Audiometry) te laten doen voor het gehoor? We hebben gelezen dat 15% van alle pasgeborenen met Down-syndroom otitis media hebben of gehoorverliezen van het binnenoor.'

Een BERA-onderzoek kan nuttig zijn om de uitgangssituatie van het kind te bepalen; wanneer er dan later discussie komt over het gehoor kunnen je terugvallen op die onderzoeken. Otitis media komt bij alle pasgeborenen maar heel zelden voor en wordt vaak over-gediagnostiseerd. De gehoorgangen van veel baby's met Down-syndroom zijn heel erg nauw. Bij zulke pasgeborenen naar het trommelvlies kijken ligt vaak buiten de mogelijkheden of de gereedschappen van veel huisartsen of algemeen kinderartsen en de hulp van een specialist kan nodig zijn als er vragen zijn over de gehoorfuntie. Problemen met het gehoor komen veel voor als de kinderen wat ouder worden, meestal in relatie met chronische oorontstekingen.

hoe vlug ze zich herstellen

'Wat voor soort diagnose is er nodig voor de bovenkaak en het gehemelte?'
In ons land [de V. S., Red.] wordt er gewoonlijk niets bijzonders gedaan om dit punt te evalueren, behalve wanneer het kind problemen heeft met zuigen of slikken, of wanneer het erg slecht slaapt. Maar die problemen doen zich bij pasgeborenen niet vaak voor.

'Wat voor soort oogheelkundige diagnoses zijn er nodig?'
Hoewel visusproblemen veel voorkomen bij mensen met Down-syndroom, is het onderzoeken van de visus van een heel jong kind bijna onmogelijk. De oogartsen voor kinderen hier in ons land stellen meestal voor om te wachten totdat het kind ongeveer een jaar oud is. Wanneer er andere vragen zijn, zoals erg scheel kijken, nystagmus ('trillende ogen'), blokkades van de traanbuisjes, of herhaalde infecties van de oogleden, kan het zijn dat je al voordat het jaar om is naar de oogarts moet.

'Wat moet er nog meer?'
Naar mijn mening heeft een gezin met een pasgeboren baby met Down-syndroom het meeste behoefte aan een ondersteunende en accepterende groep vrienden en familieleden naast toegang tot goede informatie. De doorsnee verwachtingspatronen voor mensen met Down-syndroom zijn bijna altijd te laag. Dat kan leiden tot allerlei soorten problemen, zowel meteen al, wanneer het nieuwe gezin begin te wennen aan de diagnose, als later, wanneer ze erachter komen dat ze verkeerde informatie kregen. Vast en zeker zijn er ook locale en regionale oudercontactgroepen in uw omgeving. Wanneer u hun namen en adressen niet kunt vinden, meld dat dan hier op down-syn. Ik ben ervan overtuigd dat we dan kunnen helpen.

Het meest belangrijke dat jullie in februari is overkomen is dat jullie je nieuwe baby in jullie huis verwelkomd hebben. De meeste van de belangrijke veranderingen verlopen precies zo als bij iedere andere verandering van de gezinssamenstelling. Het Down-syndroomdeel is een minder belangrijk detail, maar heel veel mensen (met name artsen) hebben het er moeilijk mee dat feit te onderkennen.

Gefeliciteerd! Ik hoop dat jullie hooguit kleine probleempjes zullen hebben die jullie niet teveel hinderen terwijl je waarneemt en bevordert hoe je kind opgroeit en leert.

Phil Mattheis, Missoula, Montana, V. S.

Verbetering na een hartoperatie

INTERNET

Ik heb een groot aantal kinderen dit proces door zien maken; gewoonlijk vertellen de ouders over hoe vlug de kinderen zich herstellen en hoe sterk ze veranderen in zo'n korte tijd. ....

Veel, zoniet de meeste kinderen met Down-syndroom die de operatie en de herstelfase van de hartcorrectie doorstaan, en die volledig operabel waren, vertonen een 'bijna wonderbaarlijk herstel'. De mate van verandering is gewoonlijk een indicatie voor hoezeer het hartprobleem de ontwikkeling van de kinderen tegenhield. Dit feit moet worden opgevat als een bewijs voor de noodzaak van de overweging om de correctie zo vroeg als dat maar enigszins kan uit te voeren, om die voordelen binnen te halen.

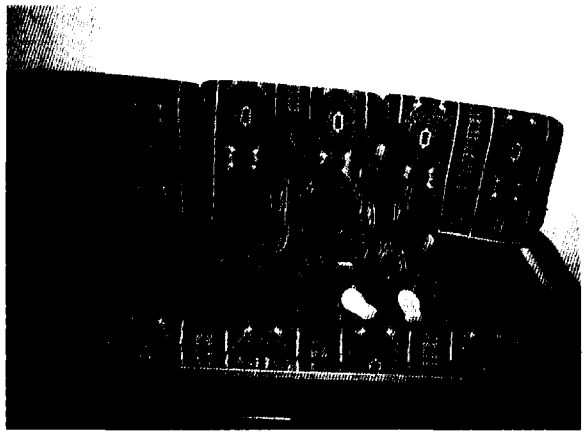
Afwachten tot het kind 'voldoende' gegroeid is, is de oude standaard, die de laatste tijd ter discussie staat. Veel baby's met een hartafwijking groeiden zo langzaam dat hun ingrepen veel te lang werden uitgesteld, waarna ze dan òf een hartstilstand òf pulmonale hypertensie kregen.

Pulmonale hypertensie (hoge druk in de bloedvaten van de longen [zie ook D+U.26, Red.]) treedt bij kinderen met Down-syndroom eerder op (waarom is niet bekend) en dat maakt een chirurgische ingreep vaak onmogelijk.

Phil Mattheis, Missoula, Montana, V. S.

Kelly heeft wel veel medische problemen gehad

• Nico en Jolanda de Wever - Rotterdam



Kelly (links) en Kim de Wever

je merkt dat ze er zin in heeft

Hallo, allereerst wil ik jullie complimenteren met het blad 'Down + Up'. Wij lezen het altijd erg graag en we worden er ook wijzer door.

Ook wij hebben een kind met Down-syndroom, Kelly-Michelle. Wij vinden het een heerlijk, vrolijk kind. We hebben echter wel veel medische problemen met haar gehad. Allereerst is Kelly geboren met een slappe strotteklep (bleek later). Ze slikte moeilijk en verslikte zich vaak. Daardoor kwam de voeding (melk dus) op haar longen terecht en dat werd dus een longinfectie. Godzijdank waren we er op tijd bij en ze is gelukkig over die slappe strotteklep heengegroeid.

Toen diende probleem nummer twee zich aan: Kelly bleek blaasontstekingen te hebben. Dat begon op de leeftijd van vijf maanden. Na uitgebreide antibioticakuren en onderzoeken bleek Kelly een aangeboren afwijking van de urineleider te hebben, wat dus inhoudt, dat haar urine terugliep naar haar nieren.

Na bijna anderhalf jaar tobben werd er besloten dat er bij haar een kijkoperatie gedaan zou worden. Daarbij hebben ze een nieuwe methode toegepast, te weten *micro-plastiek*. Haar urine-leiders zijn nu vernauwd, daar ze veel te wijd waren en de urine dus terug kon lopen. Deze ingreep is gelukkig geslaagd en dat scheelde een zware operatie. Ook wij hebben dus al wat ellende meegemaakt met Kelly en we hopen dat het nu eens een tijdje rustig zal blijven.

Deze zomer zijn wij voor het eerst met de kinderen naar Spanje geweest. Dat was een groot succes. Kelly heeft namelijk nog een zusje, Kim, dat één jaar en tien dagen jonger is dan Kelly. Op de foto zitten ze gezellig samen te lachen naar de camera, maar vaak genoeg is het oorlog tussen de twee gezusters.

Kelly zit sinds januari van dit jaar op de peuterspeelzaal en daar gaat het goed. Voor wat betreft de toekomst zijn we nog niet zo ver om er al over te denken naar wat voor school Kelly zal gaan, een gewone basisschool of een speciale school. De tijd zal het leren.

Kelly wordt 20 oktober drie jaar en ze is vrij groot voor een kind met Down-syndroom (volgens de artsen). Ondanks dat ze al veel pijn heeft gehad, merk je aan haar dat ze er zin in heeft. Ze vindt alles leuk: klimmen en klauteren en vooral dansen met haar zusje Kim vindt ze prachtig.

Ze schrokken zich een hoedje

Mag ik jullie even voorstellen? Mijn naam is Raymond Pierau. Samen met mijn pappa, mamma en broertje Rodney woon ik in Zeist. Ik ben geboren op 22 november 1993 in het Lorentz-Ziekenhuis. Toen mijn pappa en mamma hoorden dat ik het Down-syndroom heb, schrokken zij zich een hoedje.
Dit was niet gelijk aan mij te zien, aangezien mijn pappa uit Suriname komt en ik dus een hele bos met krullen heb en grote bruine ogen, waarmee ik dapper de wereld inkijk. Ik ben wel geboren met een blaasprobleem, dat helemaal los staat van mijn Down-syndroom, maar ik ben er inmiddels wel zeven keer aan geopereerd. Door al die rompslomp met mijn blaas, is er verder met mij eigenlijk geen onderzoek

verricht naar mijn mogelijkheden.
Maar met acht maanden ben ik gaan kruipen en met veertien maanden liep ik vrolijk door de kamer heen. Toen mijn oma (die drie dagen in de week op mij past, omdat mijn moeder werkt) de SPD inschakelde om te kijken of er nog hulp nodig was bij mijn opvoeding, waren deze mensen laaiend enthousiast. Het gaat dus goed.
Ik ben nu ruim twee jaar en zit op de peuterspeelplaats bij mij om de hoek. De juffrouw daar is erg ingenomen met mij. Ik doe het, volgens haar, prima. Inmiddels heb ik er een broertje bij gekregen, dat nu vijftien maanden is. Hij doet wel eens kattig tegen mij, maar ik laat de kaas niet van mijn brood eten. Ik vecht dapper terug.

Mark heeft onze wereld op z'n kop gezet

• De ouders van Mark

Onze jongen heet Mark, is anderhalf jaar en heeft het syndroom van Down. Dit lieve kind heeft onze wereld op z'n kop gezet. Niet alleen doordat hij Down-syndroom heeft, maar ook doordat er lichamelijk zoveel bij komt kijken.

we zijn beiden volwassen geworden

Mark is zeer ernstig ziek geweest en mankeert nog steeds 't één en ander. Als ik dit van te voren had geweten, had ik gedacht dat ik dit nooit aan zou kunnen. Maar je komt alleen maar sterker en positiever uit de strijd, is m'n ervaring! We zijn beiden volwassen geworden. Doordat Mark zo vrolijk en lief onder alles bleef, hield hij ons echt op de been. Ik ben 'ns huilend van vermoeidheid naar het ziekenhuis gereden, maar dan zag ik dat vrolijke koppie voor me en dacht: 'Ja, daar doe ik het voor.'

Ziekenhuizen

Mark heeft bijna vier maanden in het ziekenhuis gelegen in verband met een aantal hartafwijkingen (groot VSD, open ductus, ASD [zie D+U.26, Red.]), waarvan drie maanden in een streekziekenhuis en bijna een maand in het AMC, waar hij een open hartoperatie heeft ondergaan.

heel veel mensen leven met je mee

Mark is ondanks de weeënremmers toch zes weken te vroeg geboren en lag daardoor vijf weken op de couveuse, waar hij nogal wat meemaakte. Z'n hartje en longen gaven gelijk problemen: Hij kreeg geelzucht, sondevoeding, het RS-virus, luchtweginfecties en darmproblemen. Maar na vijf weken mochten we hem met sonde-voeding en al meenemen. Wat waren we blij en trots op ons kindje! Alleen 's nachts als hij z'n sonde er weer uit had getrokken en je met een schemerlampje en stethoscoop er bij weer een sonde in stond te brengen dacht ik wel van: 'Toch wel lekker dat ze dat in het ziekenhuis deden!' Ik heb het idee dat we door dit alles wel een ongelofelijke band met elkaar hebben. Hij is voor ons echt het liefste kind dat er bestaat. Wie aan hem komt, komt aan mij!

Nog steeds niet achter

We zijn ontzettend trots op 'm, omdat - ondanks alles wat er is gebeurd - hij nog steeds niet achter loopt in z'n ontwikkeling. Hij heeft zelfs een poos voorgelopen met alles, maar dat is nu niet meer zo. Hij doet wat hij moet doen voor een kindje van zijn leeftijd.

Eens in de vier à vijf maand gaan we naar een kinder-fysiotherapeute, die Mark al vanaf z'n geboorte in het ziekenhuis behandelt. Zij kijkt dan wat hij doet en zegt telkens: 'Fantastisch.' Gevolg hiervan is dat we nog geen andere hulp van specialisten hebben, maar wanneer dit nodig is willen we dat wel gaan doen.

Toen Mark zes maanden was is hij door de hartchirurg opnieuw geopereerd, omdat er een abces achter z'n litteken (gevuld met vocht) was ontstaan. Dit gaf namelijk een behoorlijke ontsteking. Hij heeft toen tevens een littekencorrectie uitgevoerd. Hier ben ik wel blij om, want wat wordt dat kind aangegaapt door kinderen en ouders in een zwembad door zo'n groot litteken op z'n borstje. Dit vond ik echt vreselijk, maar nu valt 't veel minder op.

Verder wordt 't medisch gezien allemaal wel wat minder erg met hem, maar er is nog steeds wat. (Zo heeft hij nu weer zo'n vijf maanden anti-biotica gehad. Dan gaat het redelijk goed.)

Beentje gebroken

Toen hij een jaar was heeft Mark een beentje gebroken en kort daarna ook nog zijn borstbeen. Tijdens onze vakantie is hij van een drempel gevallen (op handen en voeten) en had een hersenschudding. Afgelopen weekend had hij een epilepsie-aanvalletje en volgende week wordt hij weer aan z'n oortjes geholpen in verband met doofheid. In november was dit ook al gebeurd. Het nare is dat hij ook weer een narcose krijgt toegediend, dit is de vierde keer in ruim een jaar tijd.

Wat ik merk door dit alles dat er toch nog wel een hoop lieve mensen rondlopen op deze aarde. Heel veel mensen leven mee, maar jammer genoeg verlies je ook 'vrienden', doordat ze er niet mee willen of kunnen omgaan. Doordat Mark zo lang in het ziekenhuis heeft gelegen, hebben we daar contact gekregen met andere ouders met een gehandicapt kind, waar we nog steeds contact mee hebben. Dit doet mij heel goed, omdat als je een gehandicapt kind hebt, altijd tegen die 'buitenwereld' aanloopt.

Wat de mensen wel durven!
Nog steeds kan ik stomverbaasd zijn over wat mensen wel niet durven te zeggen over mijn kind (oftewel 'het mongooltje'). Vreselijk kwetsend vind ik dat en ik kan er nog steeds heel boos om worden. En ook altijd dezelfde opmerkingen van: 'Ze zijn zo lief; ze zijn zo koppig; ze zijn zo sterk; ze zijn aanhankelijk.' Net of alle kinderen met Down-syndroom hetzelfde zijn. Ze zijn stuk voor stuk uniek, net als ieder ander kind! Ik zeg wel 'ns tegen mensen die domme opmerkingen hebben (en doen alsof ze er alles van weten, omdat ze Corky ooit eens gezien hebben op de tv): 'Ga er maar eens een boek over lezen, voordat je zo maar wat zegt.'

Het fijne is dat je over dit soort dingen die je als ouders met een gehandicapt kind allemaal meemaakt met elkaar kunt praten en daar steun in vindt.

Het is ook m'n werk
Verder heb ik wel volledig geaccepteerd dat Mark Down-syndroom heeft. Dit moet ook wel, want ik werk al een paar jaar in een GVT en anders zou ik dit werk niet kunnen blijven doen.

Verder hoop ik dat er nog meer aan integratie wordt gedaan, in verband met de vooroordelen en dat ik ook 'ns rustig op een terras met hem kan zitten zonder dat Mark aangegaapt wordt. Nu hij wat groter wordt, merk ik dat dit meer gebeurt, omdat je nu beter kunt zien dat hij Down-syndroom heeft. En zeker als hij weer een luchtweginfectie heeft, hangt z'n mondje vaker open en zie je 't meer.

Toen Mark door een groepje toeristen op een terras ook zo lang werd aangegaapt, vroeg ik aan ze of ze nog nooit een kindje met Down-syndroom hadden gezien. Ik zei dat ik het zeer onbeschoft vond dat ze met open mond naar mijn kind zaten te kijken over hem praatten! Deze mensen schaamden zich diep, denk ik, en keken geen moment meer. Misschien een tip voor andere ouders?

of ze nog nooit een kindje hadden gezien

Yenthe is altijd welkom

• **De vriendengroep, Mill**

Allereerst onze complimenten voor jullie interessante blad dat we altijd graag lezen. Wat ons opvalt is dat de ingezonden brieven aan jullie blad òf van ouders zijn òf van opa's en oma's, maar onze groep wordt niet vertegenwoordigd. Wij zijn namelijk de trotse vrienden van de ouders en van Yenthe, een meisje met het syndroom van Down van ruim anderhalf jaar. Dit is ons verhaal over Yenthe van der Ven:

Toen Rianne van der Ven in verwachting was, waren we ontzettend benieuwd wie dan toch die kleine druktemaker in mamma's buik was. Vol spanning hebben we de maanden afgeteld. Toen dan eindelijk op 9 december 1994 het bericht uit het ziekenhuis kwam dat er een dochter met de mooie naam Yenthe was geboren, waren we heel blij. Toen verteld werd dat ze het syndroom van Down had waren we een beetje bedroefd, maar ook zeer nieuwsgierig. We mochten daarom zelfs diezelfde avond naar het ziekenhuis. Wij namen natuurlijk ook de kraamcadeaus alvast mee. Eenmaal aangekomen in het ziekenhuis was de sfeer zeer dubbel: er waren bedroefde gezichten, maar mamma Rianne zat trots met de kleine Yenthe op haar arm en vroeg meteen wie haar wilde vasthouden. Dat werd bijna opstellen in rijen van tien. Natuurlijk wilden we die kleine meid eens goed bekijken. Wat had ze dan anders dan andere kindjes? Nou dat was in haar geval heel simpel: Voor ons had ze niks anders. Ze is gewoon heel bijzonder want ze is het eerste kindje in de vriendengroep, dus alles aan haar vonden we schattig en lief. Vooral het zwarte piekhaar was zo leuk om te zien. De dagen die volg-

den had Yenthe veel bekijks. Als ze uit de couveuse gehaald werd stonden er minstens twintig grote mensenogen vanachter het glas haar te bekijken. Yenthe zelf keek iedereen heel laconiek aan alsof ze wilde zeggen: 'Ik heb er zelf toch ook niet om gevraagd?' Natuurlijk niet, maar voor haar ouders, goede vrienden van ons, waren er wel dagen bij dat ze vragen en onzekerheden wat betreft de toekomst hadden. We hebben wat afgehuild en gelachen met z'n allen. Om de ouders wat op te beuren hadden wij hen een kaart gestuurd waarmee we duidelijk wilden maken dat we altijd klaar staan voor hen. En dat is nog steeds zo. De kleine meid had vanaf de eerste seconde dat we haar zagen onze harten gestolen. Nu, bijna twee jaar later, zijn we nog allemaal hartstikke gek op de inmiddels grotere Yenthe. Het is een knappe, vrolijke meid met prachtige lange haren en iedere week heeft ze er weer nieuwe gezichsuitdrukkingen en gebaren bij. Toen we met de vrienden ons jaarlijks weekendje-weg gingen, waren we dan ook zeer trots dat wij de eerste dag Yenthe voor onszelf hadden, want de ouders hadden een feest en kwamen 's avonds pas en dat vonden wij helemaal niet erg. Wat hebben we gelachen met Yenthe en ze had natuurlijk alle aandacht. Wat wij een heel mooi gebaar vonden: Toen Yenthe op een heel speciale en indrukwekkende manier gedoopt werd, hadden de ouders gevraagd om in plaats van een cadeau te geven het geld te doneren aan de Stichting Down's Syndroom. Dat hebben we natuurlijk ook gedaan en ieder jaar leggen we weer wat geld bij elkaar voor de SDS. Op deze manier helpen we niet alleen Yenthe maar ook al haar bijzondere vriendjes en vriendinnetjes. Tevens willen we via deze weg laten weten aan de trotse ouders Maarten en Rianne van der Ven dat Yenthe altijd welkom is bij ons allemaal en dat ook wij heel trots zijn op haar. Ze is namelijk ook een beetje van ons.

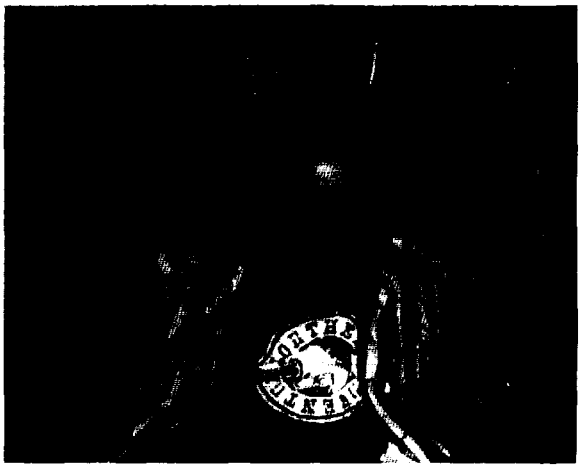
Heel veel succes en de groetjes van de vriendengroep van Yenthe.

op deze manier helpen we niet alleen Yenthe

Wij zijn gek met Stef

• **Dianne en Fernand Hendriks, Hellendoorn**

Hallo, mogen wij ons even voorstellen? Wij zijn de trotse ouders van Stef, onze zoon en ons eerste kind. Stef is nu bijna twee jaar en heeft het syndroom van Down. In het begin heeft hij ons aardig laten schrikken. Wij waren behoorlijk van de kaart. Maar na pakweg een week hebben we de draad weer opgepakt en met ons drieën de eerste stappen in de goede richting gezet. We hebben ook tegen elkaar gezegd dat Stef bij ons aan het goede adres is en dat, als we in het begin van zijn leventje geweten hadden, dat we zo gek met 'm zouden zijn, wij niet zo verdrietig waren geweest na de geboorte.



Wij proberen onze zoon zo normaal mogelijk op te voeden. 'Moeders' is 50% blijven werken, dus Stef is regelmatig bij de oppas. Daar hebben ze twee kinderen waar Stef zich goed aan kan optrekken. Beter hadden wij het met onze oppas niet kunnen treffen. Stef wordt behandeld als een eigen kind en als broertje. Wij hebben eigenlijk alleen maar positieve ervaringen met de artsen, de logopedist en de fysiotherapeut. Verder is iedereen in de familie hartstikke gek met hem. Meestal vergeten wij dat Stef het syndroom van Down heeft, maar natuurlijk vinden wij het jammer dat hij 'anders' is. Verdrietig zijn wij er echter niet meer om. Maar Stef maakt het ons dan ook wel gemakkelijk: zijn ontwikkeling is erg goed en lichamelijke klachten kent hij ook niet. Onze Stef is gezellig, lief, ondeugend, gemakkelijk, leergierig, enz. enz., kortom een kerel om van te houden.

Love - Devotion
Feeling - Emotion
Don't be afraid to be weak
Don't be too proud to be strong
Just look into your heart, my friend
That will be the return to yourself
The return to innocence
If you want, then start to laugh
If you must, then start to cry
Be yourself, don't hide
Just believe in destiny.

Don't care what people say
Just follow your own way
Don't give up and use the chance
To return to innocence.

That's not the beginning of the end
That's the return to yourself
The return to innocence.

Fernand Hendriks
(Enigma-return to innocence)

Doe ik wel alles goed genoeg?

een reactie op 'Alleen maar superkinderen'

• Karel en Elona Tielen-Bazuin, America

Dat is een vraag die je je, volgens ons, je hele leven bij velerlei dingen blijft stellen, zo ook bij de opvoeding van een kind met Down-syndroom. Ons inziens is het dus een volkomen normale gedachte. Op school dacht je: 'Als ik nu nog iets langer had geleerd, dan had ik misschien nog een punt extra gehaald.' Maar als je slaagt, is het toch ook goed?

wel eens van het syndroom van Down gehoord?

Onze jongste zoon van 26 mei lacht veel en huilt weinig, dus de gedachte: 'Krijg je wel genoeg?' zet ik maar gewoon van me af. Terwijl ik hem zit te voeden, kijk ik uit het raam en ik schiet vol. Want daar stapt hij, onze oudste zoon Rens. Hij kijkt eens om naar zijn papa, zwaait even en gaat verder, vooruit! Z'n wereld is weer een stukje groter geworden.

Zonder kind en vol vragen

Rens werd op 6 oktober 1994 geboren in stuitligging en één van de zusters meende met een 'Down-kindje' te maken te hebben, had ze tegen de gynaecoloog gezegd. Ons is toen echter nog niets gezegd. Rens werd 'uitgezogen', kreeg wat zuurstof omdat de hartactie heel laag was geweest op het laatst. Waarschijnlijk omdat hij achterstevoren kwam. Ik kreeg hem eventjes bij me, maar hij werd al snel weer weggenomen, want de kinderarts ging hem controleren. Die vroeg toen aan Karel of we wel eens van het syndroom van Down gehoord hadden. Dat hadden we wel, maar wat dat verder inhoudt? Eerst praatte de kinderarts nog over een fifty-fifty kans, want er waren niet zoveel punten. Zulke kleine handjes komen normaal ook wel voor en de typische 'rechte lijn' vertoonden ze niet. Verder een iets grotere welspatie tussen de grote teen en de teen daar onmiddellijk naast. Bovendien was de tong groter. Dingen die een leek niet opvallen. Ter observatie kwam Rens op de kinderafdeling in de couveuse te liggen. Twee verdiepingen en twee lange gangen van mij vandaan. Daar lig je dan, zonder kind, vol vragen en niemand die verder iets vertelt. Het bloedonderzoek moest na een week definitief doorslag geven. De verpleging kwam wel vaak eens bij me zitten. Dat was een fijne steun. Ons eigen bloed werd ook onderzocht, omdat Rens een translocatie-vorm van Down-syndroom bleek te hebben.

daar lig je dan, zonder kind

We hebben een poos in spanning gezeten en toen heb ik maar eens gebeld. Bleek dat de uitslag voor wat betreft ons eigen bloed goed was! Daarom belden ze niet. Dat werd zeker bij het bezoek aan de kinderarts wel meegedeeld. Daar heb ik heel duidelijk gemaakt dat wij een goede uitslag ook graag meteen hadden vernomen, want de spanning die na die weken van je afvalt is niet te beschrijven. Ik had Rens dus heel even gezien en ben dezelfde middag en avond nog wel drie keer naar de couveuse-afdeling geweest. Want ik wilde wel zien wat ik had gekregen, een heel mooi kindje dus. Dat bleek later ook uit reacties van (soms aarzelend) kraambezoek. We praatten er altijd open over en namen zo eventuele schrikbeelden door onbekendheid weg. Soms zag je toch een soort opluchting dat 'je er niets aan zag' of 'maar een beetje'. Toch vinden we het aan de ene kant wel beter dat 'je er iets aan ziet', zodat je kunt zien wat hij heeft en hopelijk wordt daar dan rekening mee gehouden.

Het gaat nu erg goed met Rens

Ik wilde hem toen al meteen niet meer kwijt

Even terug naar zijn geboortedag: 's avonds kreeg Rens zuurstofgebrek in z'n bloed. Toen hoorden we dat één op de twee kinderen met Down-syndroom een hartafwijking heeft. (Ik had op het folderrekje niets over het syndroom van Down kunnen vinden en helaas vertelde de kinderarts er ook niets over). De volgende middag moest Rens per ambulance (vanwege de zuurstof-toediening moest hij in de couveuse) met Karel naar het

Sint Radboud Ziekenhuis in Nijmegen (het dichtstbijzijnde academische ziekenhuis), waar de kindercardioloog Karel op een scherm mee liet kijken. Alles zat op de juiste plaats en stroomde goed door. Ook de luchtpijp werd op de echo bekeken: die was goed open. De stridor (piepende ademhaling) kwam waarschijnlijk omdat alles trager ontwikkelt, ook de kraakbeenringen waaruit de luchtpijp is opgebouwd. Rens mocht meteen weer mee terug naar het ziekenhuis, waar ik mij lag af te vragen of hij dood zou gaan of niet. Ik wilde hem toen al meteen niet meer kwijt. Dat syndroom zat erbij. Daar zou ik later zelf wel over lezen. (In de praktijk blijkt dan weer hoe uniek ieder kind is).

Met de kop tegen een muur

Het eerste halfjaar heb ik het er wel vaak moeilijk mee gehad, maar Rens hielp ons erover heen. Karel is toen ergens anders, minder, gaan werken: van chauffeur naar een veertigurige drieploegendienst, zodat hij ook met Rens bezig kan zijn. Dat had hij zich voorgenomen in de ambulancerit, dat hulpeloze baby'tje op die reis vergeet hij nooit meer. We hebben het gevoel van: 'Wij hebben hem zomaar gekregen, het is te hopen dat de wereld waarin hij ook zomaar is geboren, hem ook zo wil accepteren'. En ook: 'als wij dit kind hebben gekregen, dan zullen we het ook wel aankunnen'. Dit gevoel hebben wij gelukkig nog steeds en gelukkig kunnen we gedachten over de toekomst nog steeds wat loslaten. Je weet toch niet hoe hij zich in de toekomst ontwikkelt. We zullen ook nog wel ergens met 'de kop tegen een muur lopen', maar we proberen om nu, op dit moment, gewoon te genieten van Rens en dat is niet moeilijk. Hij is totaal 22 dagen in het ziekenhuis geweest en sindsdien gaat hij alleen maar vooruit en is nooit meer bij een dokter geweest.

In tegenstelling tot het stukje 'Alleen maar superkinderen?' vinden wij dat er in 'Down + Up' wèl veel problemen beschreven worden in de verhalen naast de positieve dingen. Rens z'n trage start is nog niets vergeleken bij anderen, vinden wij nu. Dat het zo goed gaat, maakt je wel eens bang, maar, zoals gezegd, proberen we dat gevoel steeds weer los te laten. Misschien hoef je straks niet bang te zijn en zo ja, dan hopen we op dat moment weer de kracht te hebben om verder te kunnen. Rens begon 2 juni, toen z'n broertje Bart één week oud was, los te lopen en wilde zelf ook een lepel bij het eten. Anders at hij niet meer. Het lukt hem ook nog om redelijk wat binnen te krijgen. Hij begrijpt veel, weet ook duidelijk te maken wat hij wel (en niet) wil. Vanaf drie tot twintig maanden heeft hij fysiotherapie gehad, ongeveer eens per drie weken. Vanaf één jaar krijgt hij preverbale logopedie. We hebben een Persoonsgebonden Budget toegewezen gekregen en zodra de rest van de papieren rompslomp achter de rug is, starten we met begeleiding bij het Macquarie Programma. Met deze begeleidster (studeert Orthopedagogiek) moeten we nog een contract rond maken. Zelf volg ik de oudercursus van Feuersteins IVP-programma. Als ik dat niet zou doen, zou Rens ongetwijfeld ook gelukkig zijn. Maar hij vindt het heel leuk om iets te kunnen (apetrotse, glinsterende oogjes), zoals elk kind op die leeftijd. Nu de mogelijkheid en de tijd er is, waarom zou ik het dan niet doen? We vinden het heel leuk dat ze ons *vroegen* of Rens volgend jaar ook op de peuterspeelzaal in ons dorp komt.

zou hij dood gaan?

Als ieder nu eens tevreden kon zijn ...

Hij kan heel geconcentreerd boekjes bekijken en aanwijzen, maakt o. a. een toren, een houten nopjespuzzel, een vormenbus; ook vaak uit zichzelf, zonder dat wij het vragen. Op zich is Rens eigenlijk een verrijking van ons leven. Je gaat ook veel meer openstaan voor andere dingen. Je kijkt anders tegen het leven aan, positief denken helpt echt! Het is natuurlijk makkelijker gezegd dan gedaan. Het is ook niet erg om eens 'down' te zijn. Vaak zijn er toch dingen die veel erger zijn en juist die mensen blijken er soms heel goed mee om te kunnen gaan. Als ieder nu eens tevreden kon zijn met wat hij heeft, wat zou dat de wereld veranderen!

Rens hielp ons erover heen

SDS krijgt legaat

Al in juni van het vorig jaar kreeg de SDS het buitengewoon plezierige bericht dat mevrouw Catharina Wigbers, die op 18 juni 1995 in Zeist overleed, de SDS tot één van haar erfgenamen had benoemd. Zij had bij testament aangegeven dat zij haar vermogen wilde verdelen tussen de Nederlandse Brandwondenstichting in Beverwijk, het Dr. Jan van Breemeninstituut in Amsterdam en de SDS. Intussen is die nalatenschap 'afgewikkeld', zoals dat heet en heeft de SDS onlangs een bedrag van ƒ 182.745 ontvangen. Dat is veruit de grootste schenking tot dusverre. Heel bijzonder!

Wat gaat de SDS nu met het geld doen? Het bestuur heeft eerder al besloten schenkingen zoals deze niet gewoonweg te willen opsouperen. We zeggen dus nadrukkelijk niet: 'Hier kan de SDS weer een jaartje mee vooruit'. Integendeel, de SDS wil dit soort schenkingen apart zetten om van de rente van zo'n 'eigen fonds' in lengte van jaren een stuk **structurele, onafhankelijke financiering** *voor het SDS-bureau te kunnen bewerkstelligen. Daarnaast is het geld ook bedoeld als 'buffer' voor absolute noodsituaties. Bij een rendement van, zeg, 6%, betekent dat een inkomen van op jaarbasis van bijna ƒ 11.000,=.*

Daarmee beschouwt de SDS het legaat van mevrouw Wigbers als een belangrijk begin van een nieuwe ontwikkeling. We hopen vurig dat onze stichting in de toekomst in meer testamenten wordt bedacht en dat het betreffende fonds in de loop van de jaren nog aanzienlijk zal groeien, om uiteindelijk die eigen financiële basis van de SDS te kunnen realiseren.

Goede ervaringen met Thuishulp

• Mariëlle Moeleker, Kapelle

Tijdens het lezen van de laatste 'Down + Up' viel het mij op dat er regelmatig geschreven werd over 'hulp' op diverse terreinen. 'Is dat dan hier bij ons allemaal zo goed geregeld?' was de vraag die direct bij mij naar boven kwam. Daarom wil ik jullie graag vertellen hoe het 'normale' dagelijkse leven na de geboorte van Robin en Sander [zie 'Robin een Sander, D+U.32, Red.] bij ons weer op gang gekomen is.

De tweeling Robin en Sander

Een maand na de geboorte van onze tweeling bracht de huisarts een 'Down + Up' mee, waarna ik contact gezocht heb met de SDS om ons als donateur aan te melden. Nadat mij enige adviezen gegeven waren, vroeg ik mij af of er bij de SDS nog meer tweelingen met Down-syndroom bekend waren. Dat bleek dus het geval te zijn en nog geen tien uur na mijn telefoontje met de SDS werd ik door twee tweelingmoeders gebeld. Na een paar weken heb ik met de moeder van Bas en Stijn (de jongste tweeling, die ook nog dicht in de buurt woonde) opnieuw contact gezocht. Zij vertelde mij over haar goede ervaringen met de thuiszorg en adviseerde mij daarom eens over thuishulp na te denken. Na een paar dagen heb ik contact opgenomen met de SPD in Middelburg. Al snel kwam de zorgconsulente op bezoek en hebben we de mogelijkheden besproken.

al die dingen waar ik anders niet aan toe kom

Een week na dit bezoek had ik hulp: een ochtend en een middag per week (wordt betaald via de AWBZ). In het begin moest ik wel even wennen aan het feit dat er een 'vreemde' in mijn huis was die moederde over Robin en Sander. Toen de zorgconsulente mij na een paar weken naar mijn ervaringen vroeg en ik vertelde dat ik me erg opgelaten voelde bij deze hulp, is zij direct op zoek gegaan naar iemand die beter bij mij past. De zorg voor de kinderen staat voorop, maar als het tussen mij en de hulp niet klikt, dan levert het nog geen ontspanning. De eerste keren voelde ik me verplicht de deur uit te gaan als ze kwam, maar nu blijf ik vaak genoeg ook gewoon lekker thuis.

Wat voor werk?

Een omschrijving geven van haar werkzaamheden is heel moeilijk. Zij doet de kinderen in bad, geeft ze eten, speelt met ze, doet opdrachtjes uit het Macquarie programma, gaat met ze wandelen; eigenlijk doet zij alles wat ik op de andere dagen met Robin en Sander doe. En wat doe ik in de tussentijd? Ik doe al die dingen waar ik anders niet aan toe kom: boodschappen, winkelen, bezoek dokter/tandarts/kapper e. d., bezoek familie/kennissen, lees een boek, neem naailes, ga naar het strand of sporten en nog veel meer. Als de thuishulp naar huis gaat, kan ik de hele situatie weer beter aan; dat komt weer ten goede aan Robin en Sander.

De familie vond het eerst maar niks, die thuishulp. 'Zij konden toch oppassen als het nodig was!' Nu in de praktijk blijkt dat we hun hulp nog vaak genoeg nodig hebben voor oppas/doktersbezoek, vinden ze het toch wel een prima oplossing. Als Mark, mijn partner, in september weer twee avonden per week naar school gaat, krijg ik op één avond extra hulp bij het avondeten, baden en naar bed brengen.

PGB

Onlangs hebben we een aanvraag ingediend voor het Persoonsgebonden Budget. Hiermee kunnen we nog effectiever zelf de hulp regelen. Inmiddels zijn Robin en Sander opgegeven voor de peuterspeelzaal en staan ze op de wachtlijst van het (speciaal) kinderdagverblijf (twee dagen per week). Wij hebben deze laatste keuze gemaakt, omdat de verzorging en opvoeding van onze jongens steeds intensiever wordt en ik niet nog vaker thuishulp wil. Met een combinatie kinderdagverblijf-peuterspeelzaal-thuiszorg denken wij een gulden middenweg gevonden te hebben in het kader van de integratie. Tevens blijft de weg naar het regulier onderwijs prima open.

Met Robin en Sander hebben we tot nu toe weinig problemen meegemaakt en nu de jongens bijna twee zijn, lijkt het of we het aardig aankunnen. Maar we zijn ervan overtuigd dat de thuishulp hier zeker aan meegewerkt heeft! Daarom willen we iedereen adviseren om de mogelijkheden in de 'thuiszorg' eens nader te bekijken. Ons is het in ieder geval wel duidelijk: een tweeling met Down-syndroom grootbrengen vraagt heel veel van de ouders en zonder hulp redt je het niet!

Nicolle is een zonnestraal

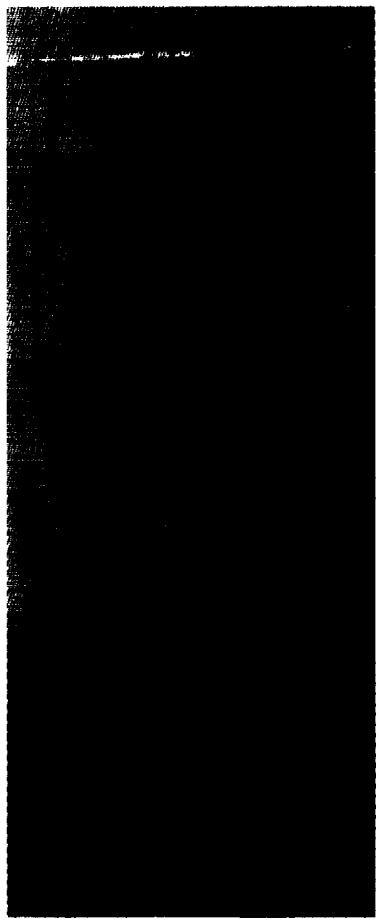
• **Lieke Prevos, Meerssen**

Nicolle werd 1 juli 1992 thuis geboren om 00.55 uur, drie weken te vroeg. Omdat Nicolle te licht was (2325 gram) werd ze opgenomen in het ziekenhuis.

's Middags werd ons verteld dat ze de kenmerken had van het syndroom van Down. Dat wil je niet geloven. Je vraagt je af: 'Waarom wij?' Na de test bleek het echt waar te zijn.

We zijn door iedereen goed opgevangen en de dokter kwam meteen met informatie. Hij vroeg of we het aan konden Nicolle te verzorgen en ik zei: 'Ik wil haar zo snel mogelijk mee naar huis nemen'. Dit kon echter pas na negen dagen. Iedereen was meteen weg van haar.

Na een half jaar kwam ik via een SDS-bijeenkomst in contact met de SPD. Zodra er plaats was zouden we beginnen met early intervention. Dit krijgt ze nog steeds en het gaat hartstikke goed. Ook



krijgt ze fysiotherapie. Helaas heeft ze een chronische ontsteking in de knie waardoor ze die niet helemaal kan strekken. Nu heeft ze een nachtspalk. Ook heeft ze last van kinderreuma.

Ze gaat nu drie dagen naar het KDC en twee morgens naar de peuterspeelzaal. Ook dit gaat hartstikke goed. We zijn bezig haar naar de basisschool te krijgen. Ze staan er heel positief tegenover. In januari 1997 gaat ze dan drie morgens naar de peuterspeelzaal en twee morgens naar de basisschool.

Zoals dat ook op het geboortekaartje van Nicolle stond (we wisten toen nog niet dat ze Down-syndroom had), zeggen wij:

'Een wonder is ons geschonken,
nog zo teder en klein,
dat het in de wereld,
een zonnestraal moge zijn.'

En dat is ze voor ons!

je wilt het niet geloven

zo snel mogelijk mee naar huis

Dit is Koen

• **Mieke en Wim Siemerink, Alkmaar**

Koen Siemerink woont in Alkmaar en is de zoon van Mieke en Wim Siemerink. Koen heeft een zus, Laura, die ruim één jaar ouder is.

Voor wat betreft Koen, mede naar aanleiding van eerdere artikelen in 'Down + Up', willen wij enkele punten nader toelichten:
- de ontwikkeling van Koen
- een vergelijking met zijn oom Jan die ook het syndroom van Down heeft.

Koen is geboren op 6 november 1988. Evenals zijn zus Laura is hij ruim vier weken te vroeg geboren.

Hoewel Mieke vanwege het feit dat haar broer ook het syndroom van Down heeft, en vanwege haar ervaring, zowel in de ziekenhuisverpleging als de wijkverpleging, goed met de medische kenmerken op de hoogte is, hebben wij het bij Koen niet zelf herkend. Ook de verpleging, Koen is in het ziekenhuis geboren, was niet direct overtuigd. Na ruim een week werden we van het vermoeden op de hoogte gesteld. Op dat mo-

ment waren wij feitelijk ook direct overtuigd van het feit dat Koen het syndroom van Down had. Het bloedonderzoek zagen wij daarom alleen nog maar als een formaliteit.

Koens gezondheid
In het begin was alleen het drinken een beetje problematisch. Medisch gezien was er alleen sprake van een ontstoken teen. Daarnaast zou hij een afwijking in de heupen hebben, volgens de kinderarts. Een volgende kinderarts constateerde echter geen afwijking. Opvallend was dat hij geen slappe spieren had. Hij overstrekte zich juist veel.

Vanwege het feit dat je met de handicap op de hoogte bent, denk je het verder zelf wel te kunnen redden en er geen problemen meer mee te zullen hebben. Maar een broer met het Down-syndroom is toch heel iets anders dan je eigen kind.

Van een zus van Mieke, wonend in Australië, ontvingen wij het bijgevoegde gedicht.

Via de normale controles van de kinderarts kwamen wij vanwege het overstrekken van Koen bij de fysiotherapeut terecht. Vrij snel daarna kwam de logopediste erbij.

Ook wij kwamen, tegen onze eigen hooggespannen verwachting in, dus gewoon in het medische circuit terecht. Wij verkeren dan nog in de gelukkige omstandigheid dat het slechts vijf minuten lopen is naar het ziekenhuis.

De logopediste had weinig ervaring met deze handicap. Al gauw kreeg Koen een andere logopediste waar hij nog steeds graag komt. Het praten van Koen begint nu, op zevenjarige leeftijd, pas echt een beetje vorm te krijgen. Er is een goede samenwerking met de school.

Zijn zus
Koen leert veel van zijn zus. Ze schelen slechts veertien maanden in leeftijd en trekken daarom veel met elkaar op. Laura weet precies wanneer ze hem moet helpen, maar ze laat hem wel in zijn waarde. Zij is het grote voorbeeld voor hem. Vaak krijgt zij bij Koen eerder iets voor elkaar dan wij. Gelukkig houdt hij ook rekening met zijn zus.

Peuterspeelzaal
Koen ging met ingang van september 1991 naar de peuterspeelzaal die Laura ook bezocht had. De toelating was geen enkel probleem. Juf Gery zag het wel een beetje als een uitdaging om te zien wat zij met Koen kon bereiken.

Basisschool
Op dat moment waren wij bezig om voor Laura een basisschool te kiezen. Wij hebben die gelegenheid aangegrepen om bij deze school, de Adelbertusschool te Alkmaar, te informeren naar de eventuele mogelijkheden voor Koen. Men had geen recente ervaring op dit gebied, een tiental jaar daarvoor was gedurende een korte periode een kind met het syndroom van Down op de school geweest. Uiteraard werd niet meteen enthousiast toestemming verleend. De directie was echter wel zeer positief ingesteld. Men wilde zich in de problematiek verdiepen en wilde ook overleg plegen met de rest van het team. Een studiedag werd er aan besteed om zich goed te laten voorlichten. Dit is gebeurd door Lia van Setten, vertegenwoordigster van de SDS in Noordelijk Noord-Holland.

een broer met Down-syndroom

een goede samenwerking met de school

De kleuterjaren verliepen vlot. Koen zit nu in groep drie. Hij wordt volledig geaccepteerd en heeft het zeer naar zijn zin. Hij begint woorden te herkennen en te lezen. Dit doet hij ook buiten de lessen om. Hij is zeer leergierig en enthousiast. Als extra leerkracht heeft Koen juf Eveline. Koen zegt zelf 'Ekelien'. Zij komt twee ochtenden per week om met Koen te werken. Zij is al drie jaar de extra leerkracht voor Koen. Haar werkzaamheden worden ten zeerste gewaardeerd.

Zwemles
Koen zit momenteel ruim een jaar op zwemles. Hij heeft totaal geen watervrees. Grote delen van de les mist hij echter omdat hij alleen aan de plezierige kanten denkt, spelen zoals kopje duikelen en water uitspugen. Hij denkt er bijna te zijn en praat over het 'A-diploo'. Het zal echter nog wel een jaartje duren.

Fietsen
Sinds kort heeft hij een driewielfiets. Hij is er trots op. Hij let te weinig op het verkeer en besteedt teveel aandacht aan andere dingen. Daardoor is hij al twee keer omgekieperd. Wij hopen wel dat hij straks op een normale fiets leert rijden.

Koen met zus Laura in de Noorder Dierentuin te Emmen

Een vergelijking met oom Jan
Oom Jan wordt op 18 oktober 53 jaar. Alleen het komende jaar telt in dit opzicht. Hoe ouder, hoe beter vindt hijzelf. Nu Koen iets ouder wordt zien wij steeds vaker punten van herkenning. In de auto worden meteen de deuren vergrendeld, de manier van traplopen is hetzelfde, bij dammen telt alleen de echte dam. Ook in uitspraken en gebaar zie je dezelfde patronen, vaak wordt gezegd: 'Nog één keer', of er wordt nog een vertederende blik geworpen waardoor je niet kunt weigeren. Ze zijn enorm op elkaar gesteld. Normaal vindt Jan zijn kleine neefjes vaak te druk.Van Koen kan hij duidelijk meer hebben. Gebroederlijk zitten ze vaak samen op de bank naar de televisie te kijken, voor beiden een favoriete bezigheid.

Soms zie je ook uiterlijke overeenkomsten naast de kenmerken van het Down-syndroom.

Wij zijn heel trots en blij met ons kereltje en hopen dat hij een plaatsje in de 'Down + Up' krijgt.

A Special Child
A meeting was held quite far from earth,
'It's time again for another birth'
Said the angel to the Lord above'
'This Special Child will need much love'
His progress may seem very slow,
Accomplishment he may not show,
And he'll require 'special' care
From the folk's he'll meet down there
He may not run, or laugh, or play,
His thougts may seem quite far away
In many ways he won't adapt,
And he'll be known as handicapped
So let's be careful wher he's sent,
We want his life to be content,
Please, Lord, find the parents who
Will do a special job for you.
They will not realize right away,
The leading role they're asked to play
But with this child sent from above
Come stronger faith and richer love
And soon they'll know the privilege given
In caring for this child from heaven,
This precious child, so seek and mild
Is heavens 'Very Special Child'

Een Franse adoptie-instelling voor kinderen met Down-syndroom

• Jaap en Monique Spa, St. Cécile-les-Vignes, Frankrijk

Een paar jaar geleden heeft in 'Down + Up' een foto gestaan van onze zoon Raphaël, toen drie jaar oud, die in de bijbehorende tekst een Frans SDS-kind werd genoemd. Wat we er toen niet bij verteld hebben was dat Raphaël niet onze biologische zoon was, maar door ons geadopteerd. U kunt op de bijgaande foto zien dat hij, nu zes jaar oud, al weer een stuk gegroeid is en zich goed ontwikkeld heeft. In september 1996 gaat hij naar de eerste klas van de (normale) lagere school of, zoals hier gezegd wordt de 'cours préparatoire'. Hij kan gelukkig al vrij behoorlijk lezen en doet dat uit eenvoudige boekjes. Het rekenen geeft meer moeilijkheden. Ongeveer anderhalf jaar geleden hebben we een tweede jongetje met Downsyndroom geadopteerd, Axel, die inmiddels twee jaar oud is (zie foto) en al een paar maanden kan lopen. Hij begint ook al te praten, kent vier à vijf woorden en imiteert als de beste. Omdat we met het Macquarie programma bij Raphaël zulke goede resultaten hebben bereikt - ondanks het feit dat we er relatief laat mee zijn begonnen, simpelweg omdat we van het bestaan ervan niet op de hoogte waren - zijn we daar bij de komst van Axel meteen mee gestart en het gaat erg goed. Het is eigenlijk wel van de gekke dat er in Frankrijk nog steeds geen vertaling van bestaat. Leve de SDS!

Onze twee jongens zijn bij ons gekomen via een adoptie-instelling die zich 'gespecialiseerd' heeft in 'enfants trisomiques' (kinderen met trisomie), zoals Downsyndroom hier heet. In Frankrijk komt het veelvuldig voor - in naar schatting 40 % van de gevallen - dat de ouders, als blijkt dat hun pasgeborene een kind met trisomie is, afstand doen van het kind. Ze krijgen dan nog drie maanden bedenktijd om eventueel op hun besluit terug te komen. Doen ze dat niet, dan neemt de Franse staat de verantwoordelijkheid op zich voor opvoeding en verzorging. Voorheen betekende dat meestal dat het kind in een tehuis geplaatst werd. Zo'n 20 jaar geleden echter namen Jean Alingrin - die

daarvoor een goed betaalde baan als ondernemer liet varen - en zijn vrouw Lucette het initiatief om de door de ouders afgestane kinderen te doen adopteren. Ze vestigden zich in hun tweede huis in de buurt van Angers (Midden-Frankrijk) en verkochten het eerste om van Angers uit het adoptiewerk op te zetten. Zelf hebben ze ook een tiental kinderen geadopteerd en via hen hebben meer dan 500 kinderen hun weg gevonden naar een pleeggezin. Volgens de filosofie van de Alingrins is het voor kinderen met Down-syndroom inderdaad veel beter om in een gezin op te groeien dan in een tehuis en we denken dat ze daar gelijk in hebben. Momenteel komt 25% van alle afgestane kinderen in Frankrijk bij de Alingrins terecht om vandaar hun uiteindelijke bestemming te vinden. Het adoptiewerk wordt niet door de Franse staat gesubsidieerd en de jaarlijkse drie miljoen francs die nodig zijn om het zaakje draaiende te houden - soms zijn er wel 20 kinderen die, in afwachting van adoptie, moeten worden ondergebracht, gevoed en gekleed en dat gedurende enkele maanden - moeten door henzelf en door de particulieren die hen financieel steunen worden opgebracht.

daar doet 40% van de ouders afstand!

Axel, twee jaar (links), en Raphaël, zesenhalf jaar

Het klassieke parcours van een baby met Down-syndroom die afgestaan wordt is als volgt: Als na de geboorte blijkt dat de ouders de baby niet willen houden gaat er een telefoontje van de arts of de maatschappelijk werkster, mits die natuurlijk hun adoptiewerk kennen, naar de Alingrins. Als de raad voor de kinderbescherming zijn fiat heeft gegeven wordt de baby opgehaald uit het ziekenhuis door een persoon (in de wandeling 'de ooievaar' genoemd) die hem, meestal per auto, naar Angers brengt. Dat kan soms een hele reis zijn, want de afstanden in Frankrijk zijn niet te verwaarlozen. Daar aangekomen wordt de baby ergens ondergebracht, hetzij bij de Alingrins zelf, hetzij bij een door de Staat erkend opvangster (assistante maternelle). Gedurende de bedenktijd van drie maanden is het kind nog niet adopteerbaar. Zodra deze periode voorbij is, wordt er een pleeggezin gezocht dat een door de Staat verleende toestemming voor adoptie moet hebben. Soms hebben de Alingrins een wachtlijst maar het komt vaker voor dat er tijdelijk geen adoptie-ouders beschikbaar zijn. Wanneer de toekomstige ouders op de hoogte zijn gebracht, komen ze hun toekomstige zoon of dochter zelf afhalen in Angers. Als die gedurende zes maanden zonder problemen bij hen is geweest, staat niets een adoptie meer in de weg en kan de rechter de aanvraag van de ouders honoreren.

in Nederland bijna niemand meer

Reactie van de William Schrikker Stichting

Het is even schrikken om dit verhaal uit Frankrijk te lezen, waar ongeveer 40% van de ouders afstand doet van hun kind met Down-syndroom. Gelukkig komt dit in Nederland bijna niet meer voor. Mede door het goede werk van, onder andere, de Stichting Down's Syndroom is de acceptatie en integratie van deze kinderen in de maatschappij sterk vergroot. Veruit de meeste ouders kiezen ervoor zelf hun kind op te voeden. Een enkele keer is de teleurstelling van ouders te groot en kunnen (of willen) zij het kind niet opvoeden. Ze kunnen zich dan laten ontheffen van het ouderlijk gezag. De William Schrikker Stichting kan het gezag overnemen en voogdij voeren. De Stichting gaat dan op zoek naar een pleeg- of adoptiegezin. Bij de William Schrikker Stichting komt dit hooguit één keer per jaar voor bij kinderen met Downsyndroom. (Om de trend aan te geven: ten tijde van de oprich-

ting van de SDS in 1988 ging het om zo'n tien kinderen per jaar.) Ouders die een kind met 'een handicap' opvoeden, lopen tegen andere opvoedingsvragen aan. Ook het kind met Down-syndroom moet leren leven met blijvende belemmeringen. Daardoor blijken vaak ruim beproefde opvoedingsmethoden onvoldoende te werken. Met ouderondersteuning en hulp van organisaties als de SDS en de SPD gaat het vaak goed, maar soms komen ouders na verloop van tijd toch in de problemen. Zij kunnen dan alsnog kiezen voor een pleeggezin. De William Schrikker Stichting kan dan een pleeggezin zoeken en de plaatsing begeleiden. De ouders houden het ouderlijk gezag en het contact tussen de ouders, het kind en het pleeggezin wordt zoveel mogelijk gestimuleerd.
Soms worden heel jonge kinderen met Down-syndroom door de Raad voor de Kinderbescherming aangemeld. De aanleiding ligt dan vaak bij het onvermogen van de ouders om kinderen op te voeden, bijvoorbeeld omdat de ouders verslaafd zijn of zelf een verstandelijke handicap hebben. Ook voor deze kinderen gaat de William Schrikker Stichting op zoek naar een pleeggezin. Voor zover mogelijk blijven ouders een rol spelen in het leven van hun kind.

Donaties aan Stichting Down's Syndroom fiscaal aftrekbaar

een erkende, het algemeen nut beogende instelling

In de vorige uitgave van 'Down + Up' stond een oproep tot het doen van donaties in verband met de stijgende kosten voor de stichting. Donaties aan de stichting zijn fiscaal aftrekbaar van uw inkomen als gift. Giften zijn aftrekbaar in het jaar waarin ze zijn betaald. Aftrekbare giften zijn onder meer:
- de giften in de vorm van termijnen van lijfrente en
- overige giften aan in Nederland gevestigde algemeen nut beogende instellingen.
De Stichting Down's Syndroom is een door de Nederlandse Belastingdienst officieel erkende algemeen nut beogende instelling. Giften aan de Stichting zijn om die reden aftrekbaar van uw inkomen.
Het schenken van termijnen van lijfrente is volledig aftrekbaar van uw inkomen, mits voldaan wordt aan een aantal voorwaarden. De verplichting die u op zich neemt om termijnen van lijfrente te schenken moet worden vastgelegd in een notariële akte van schenking. In de akte moet tevens zijn vastgelegd dat de lijfrentetermijn ten minste één maal per jaar wordt geschonken gedurende een periode van ten minste 5 jaren.
Het schenken in de vorm van een lijfrente is aan te raden indien u jaarlijks grotere bedragen wenst te doneren aan de Stichting. De door u geschonken bedragen zijn dan immers volledig aftrekbaar van uw inkomen.
Alle overige giften, anders dan in de vorm van een lijfrentetermijn, zijn slechts van het inkomen aftrekbaar indien u aan de hand van schriftelijke bewijsstukken, zoals bank/giro-afschriften, kunt aantonen dat u die giften ook daadwerkelijk heeft gedaan.

de fiscus betaalt mee!

Aan de aftrekbaarheid van de overige giften is een minimum- en maximumgrens gesteld. Voor aftrek komt in aanmerking het gezamenlijk bedrag van de overige giften voor zover dat hoger is dan 1% van uw positief onzuiver inkomen en tevens meer bedraagt dan f 120. Is uw onzuiver inkomen bijvoorbeeld f 20.000, dan zijn de door u gedane giften niet aftrekbaar tot het bedrag van f 200 (1% van f 20.000). Schenkt u bijvoorbeeld f 1.000 dan is per saldo aftrekbaar f 800. De maximumgrens voor aftrekbaarheid ligt bij 10% van uw onzuiver inkomen. Stel dat u in enig jaar in totaal voor f 2.500 heeft geschonken, dan kunt u bij een onzuiver inkomen van f 20.000 maximaal f 2.000 op uw inkomen in mindering brengen. Voor de goede orde wordt erop gewezen dat het gaat om het totale bedrag aan giften in enig jaar door u is gedaan. Het betreft dus niet alleen de donaties aan de Stichting Down's Syndroom.
Het is mogelijk dat u het drempelbedrag van 1% van het onzuiver inkomen in een jaar niet overschrijdt, waardoor u niet in aanmerking komt voor giftenaftrek. Door fiscale planning aan te brengen in uw giftenaftrek kunt u er wellicht zorg voor dragen dat u alsnog het drempelbedrag overschrijdt. Stel dat u in het begin van dit jaar uw donatie aan de Stichting hebt voldaan. Door nog in dit jaar uw donatie voor het komende jaar 1997 over te maken, tellen beide giften mee ter bepaling van de omvang van de giftenaftrek in het jaar 1996. Voldoet u eerst volgend jaar uw donatie, dan loopt u weer tegen het drempelbedrag aan.
Het doen van een gift wordt fiscaal aangemerkt als een schenking. Omdat de Stichting een door de Belastingdienst erkende algemeen nut beogende instelling is, kunt u binnen een periode van twee jaar aan de Stichting een bedrag schenken tot maximaal f 7.823 (normbedrag 1996) zonder dat de Stichting hierover schenkingsrecht is verschuldigd. De gift is enerzijds van uw inkomen aftrekbaar en leidt dus tot belastingbesparing en anderzijds wordt de gift bij de Stichting niet belast. Schenkt u meer dan voornoemd bedrag ad f 7.823, dan wordt over het volle bedrag van uw gift schenkingsrecht geheven naar een tarief van 11%.
Wilt u meer informatie over giftenaftrek en de wijze waarop u kunt schenken, raadpleeg dan een belastingalmanak of, beter nog, laat u adviseren door een belastingadviseur.

Robert van Vugt, Geldrop
De auteur is werkzaam bij Wolfsbergen Osnabrug Baars Belastingadviseurs in Weert

Ouder zijn en de parabel van de taoïstische boer

• Kent Moreno, Burlington, WV, V.S.

INTERNET

Een paar maanden geleden werd ik gevraagd om een praatje te houden op de maandelijkse bijeenkomst van de plaatselijke afdeling van de Autism Society of America over de positieve aspecten van het ouder zijn van een kind met belemmeringen. Naast mijn werk als onderwijsdeskundige bij het Autism Training Center ben ik ook de vader van een zoon met Down-syndroom van twintig maanden, Ben. Een groot deel van deze bijdrage is gebaseerd op dat praatje.

Het taoïsme is een oude Chinese levensfilosofie die in de derde of vierde eeuw voor Christus uitgewerkt is door Lao Tsoe. Taoïsme wordt ook wel leven met de stroom mee genoemd omdat men aanneemt dat het leven in veel opzichten net zo 'voortglijdt' als een rivier stroomt. En net als bij een rivier, hoewel we invloed kunnen uitoefenen op onze eigen levens, zijn we niet in staat om alles volledig onder controle te krijgen.

mensen met belemmeringen verrijken onze levens

Een taoïst kijkt bij voorkeur naar de gebeurtenissen des levens zonder oordeel of interpretatie. Volgens het taoïsme kan de werkelijke betekenis van al wat er gebeurt nooit worden begrepen op het moment dat het gebeurt, omdat aan iedere gebeurtenis positieve zowel als negatieve kanten onderscheiden kunnen worden. Verder geldt voor iedere gebeurtenis dat hij geen apart begin of einde heeft terwijl hij nog jaren of zelfs eeuwen zijn invloed uit kan oefenen op toekomstige gebeurtenissen. Een prachtig voorbeeld van de taoïstische levensvisie is de parabel van de taoïstische boer.

De parabel

Er was eens een taoïstische boer. Op zekere dag brak het enige paard van de taoïstische boer uit de omheining van de paardenkamp en liep weg. Toen de buren van de boer allemaal hoorden van het weggelopen paard kwamen ze naar het huis van de taoïstische boer om de paardenkamp te bekijken. Terwijl ze daar stonden zeiden alle buren: 'Oh, wat een pech!'
De taoïstische boer antwoordde: 'Misschien.'

Ongeveer een week later keerde het paard weer terug en bracht een hele kudde wilde paarden met zich mee die de taoïstische boer en zijn zoon vlug inschaarden. De buren, die hoorden van het inscharen van de paarden, kwamen om het met eigen ogen te zien. Terwijl ze daar stonden te kijken naar de paardenkamp vol met paarden zeiden de buren: 'Oh, wat een geluk!' De taoïstische boer antwoordde: 'Misschien.'

Een paar weken later liep de zoon van de taoïstische boer een lelijke beenbreuk op toen hij van een paard gegooid werd dat hij probeerde te temmen. Een paar dagen daarna kwam daar infectie bij en ijlde de zoon van de koorts. De buren die allemaal hoorden van het gebeurde kwamen om de zoon te bezoeken. Terwijl ze daar stonden zeiden de buren: 'Oh, wat een pech!' De taoïstische boer antwoordde: 'Misschien.'

In diezelfde tijd was er in China een oorlog aan de gang tussen twee rivaliserende heren.
De heer van het dorp van de taoïstische boer was ook betrokken bij die oorlog. Toen hij op een gegeven moment meer soldaten nodig had, zond hij een van zijn officieren naar het dorp om jonge dienstplichtigen op te roepen om te vechten in die oorlog. Toen de officier kwam om de zoon van de taoïstische boer in te lijven trof hij een jonge man aan met een gebroken been die ijlde van de koorts. Beseffend dat die zoon op geen enkele manier kon vechten, liet de officier hem daar. Een paar dagen later zakte de koorts van de zoon. De buren die hoorden van het feit dat de zoon niet opgeroepen was om te vechten in de oorlog en van zijn daaropvolgende genezing kwamen hem allemaal opzoeken. Terwijl ze daar stonden zeiden ze allemaal: 'Oh, wat een geluk!' De taoïstische boer antwoordde: 'Misschien.'

Wij als ouders

Wanneer wij als ouders of familieleden horen dat er in onze familie een kind met een belemmering geboren is, ondergaan velen dat als een tragedie of een verlies. Zo'n gevoel van tragedie of verlies kan ook worden ervaren door degenen die ons kennen, wanneer ze horen van de belemmering. Velen onder ons hebben uitspraken gehoord in de trant van: 'Wat jammer nou' of 'Misschien is de diagnose wel verkeerd.' Wanneer ik hoor van een kind dat ter wereld gekomen is met een belemmering en alle uitspraken die er gewoonlijk rondom zo'n geboorte gedaan worden, denk ik bij mezelf: 'MISSCHIEN!!' Het is mijn ervaring, zowel persoonlijk als beroepsmatig, dat mensen met belemmeringen onze levens verrijken en er geen afbreuk aan doen.

Binnen mijn kennissenkring hebben de mensen die het meest om anderen geven en die zich het

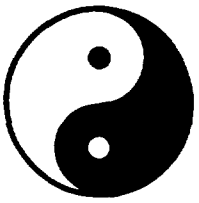
meeste in anderen kunnen inleven òf familieleden met belemmeringen òf ze werken met mensen met belemmeringen. Ik geloof dat dit grotere vermogen om zich om anderen te kunnen bekommeren of om zich in te kunnen leven een gevolg is van het feit dat onze omgang met mensen met belemmeringen ons geleerd heeft om door de oppervlakkige buitenschil van iedereen heen te kijken en zo beter de mens te zien die er binnenin zit.

Daarnaast stellen mensen met belemmeringen onze opvattingen over het leven op de proef evenals onze voorstelling van hoe dat zou moeten zijn. Die uitdaging verlangt van ons om het leven en de bedoeling daarvan beter te onderzoeken. Met zo'n nader onderzoek van het leven ontstaat de gelegenheid voor inzicht in wat er echt belangrijk is in het leven en misschien ook in hoe we zelf zouden moeten zijn.

Als ouders van kinderen met belemmeringen is voor velen van ons de toekomst van onze kinderen enigszins onzeker. Sommige van onze kinderen zullen mogelijk in staat zijn om heel normale levens te leiden. Bij anderen zullen de kinderen hun leven lang een aanzienlijke mate van ondersteuning nodig hebben om het goed te doen. Mijn vrouw Mollie en ik hebben het vaak gehad over de toekomst van onze zoon Ben en wat we voor hem zouden willen. Mollie wordt verdrietig van de gedachte dat Ben hoogstwaarschijnlijk nooit een eigen huis zal hebben, nooit zal trouwen of een gezin stichten. Voor wat de feiten betreft heeft Mollie waarschijnlijk gelijk, maar het simpele feit dat Ben die dingen niet heeft of doet, betekent niet automatisch dat hij daarom minder gelukkig zal zijn of dat zijn leven minder zinvol is.

We moeten ons richten op wat onze kinderen kunnen en niet op wat ze niet kunnen. Uiteindelijk is het belangrijker dat onze kinderen gelukkig zijn en een zinvol leven leiden dan dat ze bepaalde successen behalen, zoals die worden voorgesteld door een paar handige jongens die werken voor een reclamebureau op Madison Avenue.

Ik geloof dat onze verantwoordelijkheden als ouders gelegen



zijn in het ervoor zorgen dat onze kinderen het meest betekenisvolle en voldoening gevende leven leiden waartoe ze in staat zijn en erop toe te zien dat ze behandeld worden met waardigheid en respect. Wanneer we dat doen zijn wij als ouders zowel als onze kinderen als individuen succesvol geweest, of die laatsten nu een volledige baan hebben en helemaal op zichzelf leven of leven in een GVT en naar een sociale werkplaats gaan.

Deze augustus is Ben twee jaar oud. Op zijn verjaardag vieren Mollie en ik en onze familie niet alleen Ben's tweede verjaardag, maar ook de twee jaar van geluk en verrijking die hij in onze levens gebracht heeft.

een nader onderzoek van het leven

Zoeken naar risicofactoren van Down-syndroom

de meer filosofische kant

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Het kernpunt uit het vorige artikel over de taoïstische boer staat bekend als de 'eenheid van de tegendelen', symbolisch weergegeven door de T'ai Chi. Met name die eenheid van de tegendelen kan helpen om een heel principieel punt rondom de ethiek van Down-syndroom te verduidelijken. Het wil zeggen dat alle gebeurtenissen zowel hun positieve als hun negatieve kant hebben. Niets is alleen maar geweldig, zonder enig nadeel en niets is alleen maar verschrikkelijk zonder enig voordeel. Die voorkant en die achterkant zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Elke taal heeft zijn eigen uitdrukkingen om dat aan te geven. Wij kennen het fenomeen als: 'Aan elke medaille zitten twee kanten'. De Engelsen zeggen: 'Every cloud has a silver rim (Iedere wolk heeft een zilveren randje)' en de Duitsers: 'Kein Licht ohne Schatten' (Geen licht zonder schaduw). Daarbij is 'die andere kant' vaak niet onmiddellijk te zien maar wordt later pas duidelijk.

Diezelfde eenheid van de tegendelen hebben we nu nodig, terwijl we u aanmoedigen het nevenstaande kader met een oproep aan vrouwen die zwanger zijn geweest van een kind met Down-syndroom en die momenteel jonger zijn dan 36 jaar, nog eens door te lezen. Uiteindelijk gaat het in dat type onderzoek om het vinden van risicofactoren van Down-syndroom. Het zou toch geweldig zijn als we er achter kwamen waarom onze kinderen Down-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 1996/1997 een onderzoek uitgevoerd 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 meer inzicht te verkrijgen in het ontstaan van het syndroom van Down. Deze informatie kan waardevol zijn voor nieuwe inzichten in het voorspellen of behandelen daarvan. Misschien kan daar een methode mee ontwikkeld worden, waarmee vrouwen, die een verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met aangeboren afwijkingen (waaronder het syndroom van Down), nog voor hun zwangerschap opgespoord kunnen worden.
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 drie maal 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 of tussen 13.30 en 16.00 uur met de polikliniek VEVO van het VU Ziekenhuis, (020) 444 08 39.

J. M. van Montfrans,
adjunct arts-onderzoeker

Dr. C. B. Lambalk,
gynaecoloog

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

---

hebben? De voorkant van de medaille. Maar wat is dan de achterkant? Welnu, in de eerste plaats zou het kunnen wijzen naar bepaalde vrouwen, die een verhoogde kans hebben op het krijgen van een kind met Down-syndroom, nogal belastend kunnen zijn voor die vrouwen. Wanneer het leren kennen van de oorzaak van Down-syndroom vervolgens zou leiden tot het geboren worden van veel minder kinderen met die conditie is dat weer uitermate stigmatiserend voor de paar kinderen die dat dan nog wel hebben en voor degenen die er nu al zijn. In de Update van D+U.32 schreven we al: *'Volledigheidshalve moet hier dan wel worden opgemerkt, dat de beschikbaarheid van een "oplossing" voor een "probleem", hoe rudimentair ook, zoals in het geval van onze hedendaagse prenatale diagnostiek, de maatschappelijke druk zal doen toenemen op degenen die, om welke reden dan ook, niet voor die oplossing hebben gekozen (of niet konden kiezen). In dat opzicht verschillen (onvoldoende genuanceerde) pleidooien voor bijvoorbeeld biomedische therapie waarschijnlijk weinig van pleidooien voor prenatale diagnostiek. Het accepteren van een meer of minder principiële "oplossing" betekent een impliciete nadruk op het problematische van dat probleem. Hoe meer algemeen aanvaard de oplossing wordt, hoe sterker ook de druk vanuit de maatschappij op degenen op wie hij niet wordt toegepast.'* In gewoon Nederlands: de uitvinding van het Aspirientje stigmatiseert degenen die pijn hebben en/of houden. Moeten we dan de Aspirientjes maar afschaffen? Nee, natuurlijk niet. We moeten aan de ene kant genieten van de voordelen van de pijnstillers, maar aan de andere kant de groep die overblijft niet vergeten. Wanneer we teruggaan naar het probleem van Down-syndroom moeten we beseffen dat we met elkaar een grote opdracht **houden** met betrekking tot het wel en wee van Down-syndroom, ook al zou morgen de oorzaak worden gevonden en het probleem vanaf negen maanden na nu uitgebannen zijn.

Je kunt de parabel van de taoïstische boer ook nog op een andere manier gebruiken. Wanneer je gewoon met de stroom mee leeft en meewerkt aan het VU-onderzoek zou dat er in principe toe kunnen leiden dat gevonden wordt dat vroegtijdige veroudering van de eierstokken van moeders van kinderen met Down-syndroom een (de) oorzaak is van Down-syndroom. Waar heb je dan aan meegedaan? Is die wetenschap dan een voor- of een nadeel? Misschien weet je dat op dat moment nog niet echt. Maar die uitslag zou er bijvoorbeeld toe kunnen leiden dat verder gevonden wordt dat de bewuste vrouwen een verminderde oestrogeenproduktie (vrouwelijk geslachtshormoon) vertonen. Dezer dagen stond in de krant dat vrouwen die oestrogeen slikken minder kans hebben om zelf de ziekte van Alzheimer te krijgen. Het ligt voor de hand om dat om te keren tot de veronderstelling dat vrouwen met een verlaagde oestrogeen-produktie misschien wel een verhoogde kans hebben

zal de maatschappelijke druk toenemen?

op de ziekte van Alzheimer. Dus èn een kind met Down-syndroom èn de ziekte van Alzheimer. Onredelijker kan het nauwelijks, ben je geneigd te zeggen. Maar bladert u dan D+U.27 nog eens door. Daar staat het: Vrouwen die op jonge leeftijd een kind krijgen met Down-syndroom zouden wel eens een verhoogde kans kunnen lopen om op latere leeftijd de ziekte van Alzheimer te ontwikkelen [D+U.24. Red]. Die uitspraak was gebaseerd op een artikel dat toen net in de medische vakpers verschenen was. Dat artikel is toen heftig bekritiseerd. Maar toch. De mogelijkheid van het bestaan van dit soort ingewikkelde samenhangen, die veel later pas in hun volle omvang duidelijk worden, maakt m. i. duidelijk dat het verstandig is om mee te helpen met de zoektocht naar het vinden van de oorzaak van Down-syndroom. Sterker nog, vaders - en zeker deze vader van ruim boven de 36 - zijn de vrouwen die meedoen met het onderzoek buitengewoon erkentelijk voor hun bijdrage. Overigens is het voorgaande niet veel meer dan pure speculatie van mijn kant. Er is dus op dit moment nog geen enkel hard argument om moeders van kinderen met Down-syndroom oestrogeen voor te schrijven.

Laten we tot de kern komen!

bij de SDS bent u welkom op 26 plaatsen

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

Het was 1988 en de SDS was nog piepjong. Er was af en toe zelfs nog tijd om een heus jaarverslag te maken. Een citaat daaruit kan alles in één keer duidelijk maken.

'De SDS-donateurs bleken op verschillende plaatsen in ons land relatief dicht bij elkaar te wonen. Vaak waren het ouders van kinderen, adolescenten en volwassenen met Down's syndroom die tot dan toe in een tamelijk volledig isolement ten aanzien van de aandoening van hun kind geleefd hadden: ze spraken zelden of nooit ouders van andere personen met Down's syndroom van ongeveer dezelfde leeftijd als hun eigen kind. Toch wilden ze allemaal graag 'hun verhaal' (en hun vragen!) kwijt, over dat bijzondere kind waar ze zo ontzettend intensief mee bezig waren en natuurlijk wilden ze ook maar al te graag van de ervaring van anderen leren. Uit de vele honderden telefonische reacties die het bureau van de SDS sedert de oprichting kreeg, bleek overduidelijk hoe groot de behoefte van ouders aan juist zulke contacten was. Ook de bestuursleden kregen zulke signalen. Om die reden werd er in de zomermaanden van het verslagjaar al een heel voorzichtige start gemaakt met een nieuwe SDS-activiteit: de instelling van plaatselijke SDS-'kernen'. De opzet daarvan was te komen tot in eerste instantie heel informeel functionerende plaatselijke groepjes ouders die elkaar bijvoorbeeld eens in de maand een avond ergens in een huiskamer zouden treffen om te praten over heel praktische aspecten van de opvoeding van hun kinderen. Eén centrale persoon kreeg daarbij tot taak die kern min of meer bij elkaar te houden. Met de SDS-bestuursleden zelf in de bedoelde rol is in het verslagjaar getracht zulke kernen van start te laten gaan in Zeist-Utrecht, Amsterdam, Zuid-Drenthe alsmede de Kop van Overijssel. ...'

heel informeel functionerende plaatselijke groepen

De gedachte bij de instelling van de kernen was verder dat van daaruit allerlei plaatselijke activiteiten, zoals bijvoorbeeld introductiecursussen early intervention, werken met het Macquarie Program, etc., konden worden georganiseerd. Op die manier zouden de activiteiten, die tot voor de oprichting van de SDS al wel in Wanneperveen plaats vonden, naar de rest van het land kunnen worden uitgebreid. Verder moet nog worden benadrukt dat de term 'kern' gekozen werd om uit te drukken, dat er ook niet-donateurs aan mogen deelnemen. De SDS is immers geen vereniging, die uitsluitend activiteiten voor haar leden organiseert, maar een stichting waarop iedereen een beroep kan doen en die ondersteund wordt door donateurs. (Mogelijk kunnen de kernen daarbij in de toekomst wel fungeren als ingang voor nieuwe belangstellenden voor het werk van de SDS die later besluiten zelf ook donateur te worden.) Tenslotte zouden op deze manier ook ouders van kinderen met een andersoortige ontwikkelingsachterstand in contact kunnen komen met early intervention, etc.

En zo is het gebleven: SDS-kernen zijn nog steeds heel informeel functionerende plaatselijke groepjes ouders. Nou ja, groepjes? Groepen! Sommige kernen zijn intussen volkomen uit hun krachten gegroeid. (De coördinatoren ervan liggen wakker bij de

gedachte dat mogelijk wel eens eenderde of de helft van alle ouderparen op de adreslijst naar een activiteit zou kunnen komen. Waar moeten ze al die honderden mensen dan laten?)

Toch zijn de SDS-kernen mede een reden van het doorslaggevende succes van de SDS-formule. De inbreng van de kernen kan worden getypeerd met de woorden herkenbaarheid, laagdrempeligheid en lotgenotencontact. Om gevonden te kunnen worden door 'nieuwe' ouders, bij wie kort na het mededelen van de diagnose alleen nog de term 'Down-syndroom' in hun hoofd na-echoot, is een naam nodig waarin dat woord Down-syndroom een prominente plaats heeft. De naam van onze organisatie, Stichting Down's Syndroom, vervult die rol uitstekend en is destijds dan ook niet voor niets gekozen. Bovendien hebben kernen en bureau in de afgelopen jaren enorm veel geïnvesteerd in een steeds grotere naamsbekendheid. Het is daarom essentieel dat alle betrokkenen daar maximaal van profiteren. Een enkele kern heeft wel eens overwogen om 'onder een eigen naam' naar buiten te treden, maar dat is altijd met grote kracht door bestuur en bureau ontmoedigd. Het zou buitengewoon onverstandig zijn! Verderop zal daarvoor nog een belangrijke reden worden genoemd.

Een 'nieuwe' ouder die bij een kern aanklopt, treft daar altijd een collega-ouder. Hij of zij hoeft alleen maar te zeggen: 'De mijne heet Piet en is twee maanden' om als antwoord te krijgen: 'De mijn heet Joop en is twee jaar'. Verder hoeven ze in principe niets uit te leggen. De ander weet precies waar het om gaat en wat voor emoties ze doormaken, want ze hebben het nog maar heel kort geleden zelf aan den lijve ondervonden. Kan het laagdrempeliger?

Alle nieuwe ouders die zich via het landelijk bureau aanmelden worden altijd gewezen op het belang van het maken van contact met hun dichtstbijzijnde kern. Wanneer nieuwe ouders dan vervolgens naar een bijeenkomst van een nieuwe kern gaan en daar zien hoeveel 'lotgenoten' er zijn met precies hetzelfde probleem komen ze uit hun aanvankelijke isolement.

Wat kernen zoal doen

Om te zien wat kernen allemaal doen hoeft u eigenlijk alleen maar in de agenda te kijken. Dan valt u meteen op hoe groot de verschillen zijn. Hoe kan dat? Het antwoord is simpel. Wat er in een kern gebeurt is in hoge mate afhankelijk van de coördinator, c. q. van het groepje mensen dat de activiteiten van de betreffende kern coördineert. De SDS-kernen worden allemaal geleid door ouders van kinderen met Down-syndroom die zich vrijwillig daarvoor hebben opgegeven. De activiteiten in hun kern weerspiegelen waar die mensen goed in zijn. Ze worden niet van bovenaf opgelegd. Dat zou ook niet kunnen, want dan zou de SDS haar aanstaande coördinatoren moeten gaan screenen. Niet alleen zou dat voor de SDS zelf al heel moeilijk zijn, maar bovendien is het niet aan haar om hoge eisen te stellen. Zij moet roeien met de riemen die haar aangeboden worden. Slechts een enkeling geeft zich vrijwillig op om een kern te trekken. De SDS is veel te blij dat er überhaupt mensen zijn die dat doen. Daarin past een: 'Jullie moeten verplicht iedere maand ...' erg slecht.

De activiteiten variëren van koffie-ochtenden thuis via familiemiddagen en 'met elkaar early intervention doen' tot themaavonden en -dagen met één of meerdere sprekers. Toch een min of meer vast punt daarbij zijn steeds weer informatiedagen over Down-syndroom, early intervention en onderwijsintegratie met sprekers van het lan-

herkenbaarheid, laagdrempeligheid en lotgenotencontact

De kern Noord-Limburg

Hier een berichtje van de kerngroep Noord-Limburg. Naast de oudercontactavonden en themaavonden organiseren we eenmaal per jaar een familiemiddag. Dat is een prima middag voor het hele gezin. We mogen dan gebruik maken van peuterspeelzaal 'de Mierenhoop' in Venray.
Afgelopen juni waren de weergoden ons gunstig gezind en konden de kinderen heerlijk buiten spelen. Wij als ouders konden, onder het genot van een kopje koffie, ervaringen uitwisselen en genieten van het spel van onze kinderen.

Marian Claessens-Jenniskens, Ysselsteijn

Oudercontact in Zeeuwsch-Vlaanderen

Sinds 8 april 1995 zijn wij de trotse ouders van Lisa, ons dochtertje met Down-syndroom, zusje van Kim (bijna 4 jaar).
Om zo veel mogelijk te weten te komen over Down-syndroom namen we contact op met de SPD, werden we lid van de SDS en verdiepten we ons in allerlei literatuur. We wilden echter ook graag met andere ouders hierover praten en die mogelijkheid was er in Zeeuwsch-Vlaanderen niet. Dus namen we zelf het initiatief om iets te organiseren. De SPD en de SDS waren graag bereid om ons hierbij te helpen. Aangezien wij niet over adressen beschikten hebben zij de door ons samengestelde brief verstuurd.
Na eerst via deze brief geïnventariseerd te hebben of er interesse was in Zeeuwsch-Vlaanderen voor een bijeenkomst van ouders met jonge kinderen met Down-syndroom (leeftijd 0 - 4 jaar), was het op 15 juni 1996 dan zover. Van de zeven reacties die wij ontvangen hadden, kwamen er zes opdagen (helaas belde er 's ochtends iemand af wegens ziekte). Omdat het geen al te grote groep was hadden we de bijeenkomst gewoon thuis gepland. Gelukkig hadden we mooi weer dus konden de kinderen lekker buiten spelen terwijl de ouders (redelijk) rustig konden praten.
We begonnen met een voorstelronde om elkaar en de kinderen te leren kennen. Hierbij kon degene die aan het woord was regelmatig onderbroken worden door vragen die er gesteld werden of door opmerkingen waar dan weer gesprekken over een bepaald onderwerp op volgden. Verschillende onderwerpen die aan bod kwamen waren:

- *de gezondheid van de kinderen;*
- *de SPD en de SDS;*
- *kinderartsen;*
- *fysiotherapie en*
- *opvoeding.*

Naar onze mening was iedereen zeer positief. Men vond de bijeenkomst zeker voor herhaling vatbaar (twee à drie keer per jaar?). Het initiatief zal de volgende keer van de Familie Zuidweg uitgaan. Hopelijk tot dan!

Tom en Sandra Meertens,
Terneuzen

Lisa (links) en Kim Meertens

delijk bureau. Daarnaast ziet men in menige kern kans in voorkomende gevallen bij 'nieuwe' ouders op huisbezoek te gaan.

Meestal organiseren kernen hun activiteiten geheel in eigen regie. Het kan echter ook voorkomen dat er bij de organisatie wordt samengewerkt met plaatselijke afdelingen van een van de oudervereniging of met de VIM.

Poster van de kern Noord-Limburg

Ook in faciliteiten verschillen kernen. Het hangt er weer net van af wat voor contacten er zijn. De ene kern komt nog echt op huiskamerniveau bijeen. De andere houdt bijeenkomsten in een vaste zaal in een ziekenhuis. Weer een andere 'heeft een abonnement op' een bepaalde school (al dan niet voor regulier onderwijs), terwijl een van de leden zorgt voor een levensgrote video-projector. De ene kern heeft de jaarplanning keurig voor elkaar en kondigt heel kostenbewust zijn activiteiten alleen aan in het huisorgaan van de SDS, 'Down + Up' en de plaatselijke pers, de andere werkt veel meer op ad hoc basis en stuurt iedere keer een dure mailing uit naar haar hele bestand. Weer een andere kern gaat zelfs zo ver dat er posters ontworpen worden van de activiteiten die overal in de regio worden opgehangen.

Wat u aan een kern kunt hebben

In een kern is sprake van lotgenotencontact pur sang. Je niet langer alleen voelen met het probleem Down-syndroom. Met elkaar praten over de bevalling, het mededelen van de diagnose en vooral ook: de ontwikkeling van de eigen kinderen. Welke hulpverleners in de regio weten er wat van Down-syndroom? Hoe was hun houding? Als zodanig functioneren SDS-kernen als een belangrijk stuk kwaliteitscontrole op de hulpverlening. Ouders die ontevreden zijn over hun begeleiders stappen op basis van wat ze horen in een kern gemakkelijk over naar hulpverleners die zich profileren, hetzij omdat andere ouders hen met klem aanbevelen, hetzij omdat ze zichzelf sterk presenteren op een bijeenkomst van de kern. Voor de hulpverleners zelf betekent een 'optreden' voor een SDS-kern meer rendement van dure uren door ouders met min of meer overeenkomsti-

ge vragen in één keer, als groep, aan te spreken.

Behalve lotgenotencontact kan er ook nog sprake zijn van een zeker gezelligheidselement - er zijn binnen de SDS-kernen hechte vriendschappen ontstaan - maar dat is geen primair doel.

Waardering
Is het werk dat er in de kernen gedaan wordt de moeite wel waard? Hoe denken ouders van kinderen met Down-syndroom over de SDS-kernen? Daarover kunnen we kort zijn. In een recente zeer grote, landelijke enquête van de Wetenschapswinkel van de Rijksuniversiteit Leiden werden ouders gevraagd naar hun ervaringen met 'oudercontactgroepen'. Daarbij bleek dat 83% veel tot heel veel aan hun deelname daaraan gehad had.

Bij welke kern ingedeeld?
Op het moment dat zijn of haar postcode wordt ingebracht, wordt iedere nieuwe donateur die in het SDS-bestand wordt ingevoerd automatisch ingedeeld bij een kern. Het landelijk bureau mailt alle kernen periodiek met de jongste adresgegevens. Nieuwe donateurs komen zodoende terecht op de eigen mailinglist van de kern waarin ze door de SDS-computer zijn ingedeeld. Dat lijkt dwang, maar dat is het beslist niet. Het gaat uitsluitend om een eerste indeling. Daarna mag iedereen zijn of haar voorkeur voor een andere kern uitspreken. Als het SDS-bureau dat maar te horen krijgt! Regel is echter wel dat iedere SDS-donateur maar bij één kern op de mailing-list kan staan.

Op dat punt is het SDS-bestand nadrukkelijk zeer inflexibel gemaakt. Dat wil zeggen dat een eenmaal gekozen indeling alleen heel bewust, handmatig, kan worden veranderd. Dat is zo gedaan om een eenmaal uitgesproken voorkeur van een donateur niet in een automatisme van de computer te laten verdwijnen. Voor de praktijk heeft dat echter vrij grote consequenties. Een echtpaar uit bijvoorbeeld Den Helder wordt op basis van hun postcode in eerste instantie ingedeeld bij de kern NNH (Noordelijk Noord-Holland). Wanneer ze daarna hun voorkeur voor de activiteiten van Haarlem en omstreken opgeven aan het SDS-bureau, bijvoorbeeld omdat de oma van hun kind daar woont en ze daar dus toch vaak komen, wordt hun verzoek op het SDS-bureau handmatig ingevoerd. Wanneer ze daarna echter naar Amsterdam verhuizen en hun nieuwe adres doorgeven, wordt daarbij niet automatisch hun indeling veranderd. Hun eerder geuite voorkeur houdt prioriteit over hun meest voor de hand liggende indeling, in het laatste geval bij de kern Amsterdam. Dat is ook zo wanneer ze bijvoorbeeld naar Heerlen zouden verhuizen, ook al ligt dan het vasthouden aan hun eerdere voorkeur natuurlijk minder voor de hand. In alle algemeenheid is het op het bureau echter niet goed mogelijk om op basis van een eenduidig criterium te bepalen bij welke kern ouders in zo'n geval zouden moeten worden ingedeeld. Dat betekent dat kernen zelf goed op moeten letten of er geen donateurs ver buiten hun 'eigen' gebied op de lijst staan. Wanneer dat wel zo is, worden zij met klem verzocht dat onmiddellijk door te geven aan het landelijk bureau van de SDS. Zulke donateurs staan dan immers niet op de lijst van de kern bij hen in de buurt en worden derhalve van daaruit niet op de hoogte gehouden van de plaatselijke activiteiten.

Grote kernen opsplitsen!
Vanwege de enorme groei van sommige kernen probeert het landelijk bureau van de SDS die op te splitsen. De eerste kandidaat daarvoor was tot voor kort de kern Zuid-Holland 1 (Rotterdam, Delft, Den Haag). Overigens kan de SDS wel besluiten een kern in stukken te hakken, maar daarmee is dat nog geen feit. Het wachten is namelijk altijd op een ouder die bereid en in staat is om ter plekke de kar te trekken en zo iemand vinden valt lang niet altijd mee. Sterker nog, naarmate de SDS verder professionaliseert, en ook de kernen daarin meegaan, wordt het geleidelijk aan steeds moeilijker om vrijwilligers te vinden, omdat men niet onder wil doen voor de kwaliteitsstandaard van dat moment. Aan de andere

83% had veel tot heel veel aan deelname gehad

iedereen mag zijn voorkeur uitspreken

Gewoon gezellig!

Even een berichtje vanuit de kern Groningen. De kern komt regelmatig bijeen 'op huiskamerniveau'. Ervaringen en informatie worden dan uitgewisseld, Ook de themamiddagen of -avonden komen enkele keren in een seizoen aan bod. Maar ... twee keer per jaar wordt er een gezellige middag georganiseerd waarbij het hele gezin welkom is. Leuke, leerzame en bovenal GEZELLIGE middagen! Bijgaande foto's zijn van een bijeenkomst georganiseerd voor alle SDS-donateurs in Groningen. Voor deze gelegenheid was de poppenkast 'De Rammelkast' uitgenodigd. De twee poppenspeelsters hebben de kinderen een prachtige poppenkastvoorstelling gegeven. Het viel bij de kinderen zichtbaar in de smaak!

kant ontstaat er, nu er intussen zoveel geregeld is voor Downsyndroom, in vergelijking met de beginjaren van de SDS, ook een zekere mate van consumentisme. Men wil nog wel gebruik maken van de faciliteiten, maar voelt zich minder en minder geroepen om daar zelf een bijdrage aan te leveren.

Voor het SDS-bureau betekent opsplitsen verder nog dat het programma-onderdeel met behulp waarvan donateurs op basis van hun postcode automatisch bij een kern worden ingedeeld moet worden aangepast. Dat is geen principieel probleem, maar helaas wel een uitermate tijdrovend karwei. Het is namelijk erg bewerkelijk om grenzen te construeren op basis van postcode-gebieden. Zo zijn onlangs de kernen Overijssel en Zuid-Holland 1 (Rotterdam, Delft, Den Haag) in stukken gehakt, maar de feitelijke uitwerking in termen van postcodes laat nog op zich wachten.

Bij het opsplitsen van kernen moet verder worden bedacht dat er voor de SDS ook goede argumenten zijn om daar heel voorzichtig mee te zijn. In de eerste plaats kan een kern ook te klein zijn. Uit ervaring weten we dat een kern met een bestand van minder dan, pakweg, 50 adressen het heel moeilijk zal hebben om te overleven. Bovendien kosten kernen de SDS geld en het bureau tijd. Beide zijn zeer schaarse artikelen in de SDS gelederen. Denkt u maar even mee. Gaat u voor het gemak uit van 25 kernen. Laat iedere kern in de praktijk geleid worden door een activiteitengroep van een stuk of vier ouders. Dat betekent dan dat 100 van de rond 2.000 ouder-donateurs, oftewel vijf procent, een kaderrol vervult. Op het bureau liggen we wakker van het moment dat al die activiteitencoördinatoren hun onkosten gaan declareren. Dat is meteen het einde van de huidige SDS. Bovendien krijgen alle kernen een 'standaardpakket' van alle SDS-uitgaven om bij bijeenkomsten te kunnen laten zien. Daarbij gaat het op dit moment al om vele honderden guldens per kern. En dat dan weer maal vijfentwintig. Tenslotte ontvangen alle kernen regelmatig mailingen met actuele informatie van het SDS-bureau. De kosten van het maken van één zo'n mailing laten zich vaak becijferen op ruim boven de *f* 1.000,=.
Alle reden dus om de broekriem niet te wijd te laten vieren, zolang er geen structu-rele financiering gevonden is voor de kernen en een vaste medewerker op het bureau ter ondersteuning van de activiteiten daarvan.

Financiën

Tussen de regels door kwam het al aan de orde: Het kan natuurlijk niet zo zijn dat de SDS haar kernen 'van bovenaf' volledig financieel draaiende houdt. Daarom zijn die gedwongen creatief te zijn en de kosten binnen de perken te houden. 'Is het mogelijk om het zaaltje gratis te krijgen?' 'Die logopedist hier uit de regio, die op die avond komt praten, die houdt daar toch een hele rij klanten aan over? Dan is een bos bloemen toch genoeg?' 'Kunnen we onze activiteit niet een paar weken later doen? Dan kan het in de volgende 'Down + Up' worden aangekondigd en sparen we een mailing uit!' 'Zouden we een sponsor kunnen vinden voor de broodjes en de koffie voor de familie-middag?' Dat zijn veelgehoorde overwegingen rond SDS-kernen. Zo is het op veel plaatsen jaren lang gelukt om met af en toe een keer met de pet rond gaan de kosten het hoofd te bieden. Bij het groter worden van de kernen namen de kosten echter ook toe. Vooral wanneer er grote bestanden intensief gemaild werden. Intussen zijn daar ook weer op veel plaatsen creatieve oplossingen voor gevonden, maar op andere droegen individuele ouders onevenredig veel bij uit privé-middelen. Helaas heeft de samenwerking met de Federatie van Oudervereningingen, waarvan juist op dit punt het nodige verwacht werd, op een paar uitzonderingen na, zeer teleurgesteld. Die laatsten laten zien dat het wèl kan. In dit opzicht is de kern Utrecht een voorbeeld. Daar loopt die samenwerking tot ieders voordeel perfect. Veel SPD's daarentegen waren wel bereid SDS-kernen materieel, en in sommige gevallen zelfs structureel, te steunen. Dat houdt een zeker risico in. Kan er vanuit diezelfde kern dan nog wel kritiek worden geuit op bijvoorbeeld het functioneren van het maatschappelijk werk in die regio? Gelukkig zijn er op dat punt uit de praktijk weinig problemen bekend en is hier meestal sprake van echte 'win-win'-situaties. De kernen worden geholpen en de SPD's leren hun doelgroepen veel beter kennen. Helaas verloopt de samenwerking tussen de plaatselijke SPD's en de SDS-kernen op enkele plaatsen echter ook ronduit slecht.

Bovendien zijn er nieuwe ontwikkelingen. In opdracht van het landelijk bureau van de SDS heeft Fokke Heutink van Subsidiewerf een groot aantal lokaal werkende fondsen opgespoord, waarop kernen een beroep kunnen doen voor de financiering van hun activiteiten. Daar liggen duidelijk grote mogelijkheden voor het oprapen. Het vereist echter een verdere professionalisering in het denken van de kernen. Lang van te voren subsidie moeten aanvragen betekent ook lang van te voren activiteiten plannen. Dat alleen al is voor velen een verandering van werkstijl. Daarnaast is het opstellen van een goede subsidie-aanvrage een heel werk. Maar, dat kan weer gestandaardiseerd worden. Een aanvrage voor een activiteiten-programma in Noord-Limburg lijkt sprekend op een aanvrage voor een min of meer overeenkomstig programma in Drenthe. Er kunnen dus voorbeeld-aanvragen worden opgesteld die ook in de andere kernen gebruikt kunnen worden. Bij het opstellen van zo'n voorbeeld zou natuurlijk ook het SDS-bureau kunnen helpen, waar men op dat punt intussen over een zeer grote ervaring beschikt. Bovendien kan ook Susidiewerf hierbij assisteren. Dat werkt echter alleen wanneer kernen van hun kant aankomen met een reeks activiteiten waarvan in redelijkheid te ver-

de kwaliteits-standaard van dit moment

een kern kan ook te klein zijn

wachten valt dat er subsidie voor gevonden zou kunnen worden. Bij het aanvragen van die subsidie komt overigens weer de kwestie van de naamsbekendheid aan de orde. Aanvragen vanuit de SDS, met haar enorme goodwill, zijn zeer veel kansrijker dan een aanvrage van een tot dan toe volkomen onbekende oudercontactgroep uit Jipsingboertange. Dat laatste punt betekent verder ook dat dergelijke subsidies in financiële zin altijd via het landelijk bureau moeten lopen om daar in de boeken verantwoord te kunnen worden. Ook dat is een verandering van cultuur ten opzichte van het gewoon per activiteit met de pet rond gaan.

Landelijk Overleg SDS-kernen
Behalve grote verschillen tussen de diverse kernen zijn er ook grote overeenkomsten. Een oorzaak daarvan is het gestructureerde overleg, het Landelijk Overleg SDS-kernen, kortweg LOK. Het streven is tweemaal per jaar op een centraal punt in het land ervaring uit te wisselen tussen maximaal twee personen die betrokken zijn bij de coördinatie van de SDS-kernen. Dat betekent dat altijd gerekend moet worden met een opkomst van 30 personen of meer. Helaas zijn het er in de praktijk ook wel eens minder. Zo moest het voorjaarsoverleg van 1996 worden afgezegd vanwege onvoldoende belangstelling. Dat lijkt verwerpelijker dan het in feite is. Immers, het LOK betekent voor degenen die vaak al zoveel tijd aan 'hun' kern besteden ook nog weer twee volle zaterdagen per jaar onderweg, terwijl thuis de andere dochter mee moet doen met het zangkoor en de zoon een uitwedstrijd heeft met voetballen. Toch kan het niet zonder LOK. Zaterdag 2 november is het weer zover. We hopen dat alle kernen er zullen zijn.

het gestructureerde overleg

Het zesde Wereldcongres over Down-syndroom

de nieuwste informatie

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

In het vorige nummer van dit blad riepen we u op om met z'n allen in oktober 1997 deel te nemen aan het zesde Wereldcongres over Down's syndroom in Madrid. Intussen is daar al veel meer over bekend. Daar gaan we hieronder op in.

Eerst een paar belangrijke punten met betrekking tot het congres:

De slogan. De slogan van het congres luidt: 'Down-syndroom: Dromen worden waar' is erop gericht om een boodschap over te dragen van innovatie en hoop. Daarbij ligt de nadruk op de wetenschappelijke ontwikkelingen en therapeutische praktijk die het vandaag-de-dag mogelijk maken dat mensen met Down-syndroom een goede gezondheid hebben, sociale erkenning krijgen, naar reguliere scholen gaan, een baan hebben, integreren in hun gemeenschap en, kort gezegd, een betere kwaliteit van bestaan genieten.

Plenaire sessies. Deze zijn bedoeld om de belangrijkste ontwikkelingen te bespreken die de wetenschap overal in de wereld tijdens de afgelopen vier jaar gemaakt heeft in vakgebieden die verband houden met Down-syndroom. Deze sessies worden gepresenteerd op het hoogst mogelijke wetenschappelijke niveau en zijn met name gericht op professionals. De teksten van de betreffende voordrachten zullen worden gebruikt voor de publicatie van de resultaten van het congres. Aan alle sprekers is gevraagd om vooral de nadruk te leggen op de specificiteit van Down-syndroom. Het gaat dus in het bijzonder om het presenteren van die aspecten die wèl voorkomen bij Down-syndroom en niet bij andersoortige belemmeringen (of die daar alleen in een andere aard of mate voorkomen).

Workshops. Deze bieden concrete toepassingen, zoals de praktijk van interventies, innovatieve methoden, getuigenissen en ervaringen. Hier ligt de nadruk op presentatie in heel gewone taal van alledag. Deze workshops zijn vooral gericht op de mensen met Down-syndroom zelf (en de organisatoren zullen ervoor zorgen dat die dan ook deelnemen!), hun gezinnen en de beroepskrachten door wie ze in de praktijk begeleid worden alsmede de internationale Down-syndroombeweging van over de hele wereld.

Wie heeft er wat bij te dragen?

Het organisatiecomité van het Zesde Wereldcongres accepteert nog presentaties. De teksten daarvan dienen in het Engels of het Spaans voor 30 mei 1997 ter beoordeling te worden toegezonden aan de Wetenschappelijk Secretaris van het congres. Een voordracht mag maximaal tien A-viertjes omvatten, afgedrukt met dubbele regelafstand en met inbegrip van grafieken en literatuuropgave. Hij dient te worden voorafgegaan door een samenvatting op een afzonderlijk blad. De Wetenschappelijke Adviesraad van de EDSA bepaalt welke voordrachten zullen worden geaccepteerd voor presentatie en reikt bovendien een 'award' voor de beste voordrachten uit.

wetenschappelijk forum bij uitstek

Wetenschappelijk forum. Door middel van onafhankelijke presentaties, posters en video's en parallelle wetenschappelijke vergaderingen fungeert dit congres als een wetenschappelijke forum bij uitstek. Daarnaast is het ook een ontmoetingsplek voor lichamen als de Wetenschappelijke Adviesraad van de EDSA (European Down's Syndrome Association), etc.

Ontmoetingspunt. Het congres is **het** ontmoetingspunt voor de hele, wereldomvattende Down-syndroomfamilie. De organisatoren zullen er alles aan doen om ervoor te zorgen dat niemand zich buitengesloten voelt en de deelnemers vanuit verschillende nationaliteiten, culturen, groepen, belangen, etc. assisteren bij het houden van hun eigen parallelle vergaderingen. Zij zullen ervoor zorgen dat iedereen, met inbegrip van de mensen met Down-syndroom zelf, hun ouders, gezinnen en begeleiders, hun eigen plaats vinden tijdens het congres. Zij vinden het belangrijk dat ook gezinnen met kinderen eraan kunnen deelnemen.

de wereldomvattende Down-syndroomfamilie

Steun voor de Down-syndroombeweging, onafhankelijk van de bestaande organisaties op het gebied van verstandelijke belemmeringen in het algemeen. Tijdens het congres is er ruime gelegenheid voor de grote nationale en internationale organisaties om zichzelf te presenteren met als klapstuk de officiële presentatie en aanvaarding van de statuten van de FIDS (International Down Syndrome Federation; de nieuwe, wereldwijde syndroom-specifieke organisatie) en de verkiezing van het eerste bestuur daarvan.

Vrije tijd, ontspanning, toeristische attracties en entertainment. Er zal een interessant en goed georganiseerd 'social programme' zijn, zodat gezinnen in Madrid ook een plezierige tijd met elkaar hebben. Het leren kennen van de prachtige Spaanse hoofdstad en het bezoeken van haar beroemde musea horen daarbij.

Kinderopvang en jongerenprogramma. Gezinnen kunnen rekenen op de diensten van een crèche (0-3 jaar) en een apart programma om kinderen en jongeren bezig te houden.

Simultane vertaling. Er zal worden gezorgd voor simultane vertaling van Spaans naar Engels (en omgekeerd) bij alle plenaire sessies en panels. Vertaling van en naar andere talen hangt af van de deelname. Het criterium voor verdere simultane vertaling bij de plenaire sessies is: meer dan 100 deelnemers die zich voor 15 september 1997 hebben aangemeld per taal.

Het programma

Plenaire sessies. Het programma is enerzijds sober, maar anderzijds wel uiterst dynamisch en hoogst interessant. In de ochtend worden voordrachten van uitzonderlijk belang en de overige plenaire sessies gehouden. Daarbij zullen de nieuwste en meest geruchtmakende onderwerpen van elk van de volgende disciplines aan de orde komen: psychologie, pedagogiek, geneeskunde, genetica, maatschappij, werk, ethiek, etc.

Workshops. Tijdens de middagen is voorzien in een dertigtal simultane 'panels' waarin specifieke toepassingen aan de orde komen, interventiemethoden, innovatieve werkvormen, inspirerende getuigenissen, persoonlijke ervaringen en discussiegroepen.

Posters. Er is ook voorzien in wetenschappelijke posters over onderwerpen die verband houden met Down-syndroom, naast posters waarin de activiteiten van de diverse syndroom-specifieke organisaties op het gebied van Down-syndroom, verenigingen, stichtingen, zich presenteren.

Video shows. Video's van innovatieve en inspirerende ervaringen en getuigenissen met betrekking tot mensen met Down-syndroom en hun gezinnen zullen gedurende het gehele congres in een aparte zaal continu worden vertoond.

Vergaderingen zullen worden georganiseerd door de FIDS, de EDSA (European Down's Syndrome Association) de Wetenschappelijke Adviesraad van diezelfde EDSA, etc.

De inhoud van de sessies

Geen zwaar accent op medische aspecten. Omdat er in maart 1997 al een belangrijk internationaal symposium over genetica en medische research met betrekking tot Down-syndroom plaats zal vinden in Barcelona, ligt het niet voor de hand om in Madrid ook nog veel tijd uit te trekken voor genetische en overige medische aspecten. Tijdens dit Wereldcongres zullen die daarom meer worden behandeld in de vorm van 'state-of- the-art' presentaties.

Prioriteiten: In plaats van een accent op medische aspecten wordt er bij de organisatie van dit Wereldcongres prioriteit geven aan onderwerpen als psy-

chologie, pedagogiek, gezins- en sociale aspecten, werk, ethiek, het verenigingsleven, etc. Het doel is een gebalanceerde verhouding te bereiken tussen de genoemde disciplines, zowel als tussen de nationaliteiten van de sprekers. Er zal verder de nadruk worden gelegd op nieuwe, innovatieve ontwikkelingen, in plaats van op zaken die al vele malen eerder aan de orde zijn geweest op internationale wetenschappelijke bijeenkomsten van de afgelopen jaren.

De keuze van de sprekers

Bij de plenaire sessies. Hiervoor zijn uitsluitend hoog-gekwalificeerde wetenschappers met een lange lijst van publicaties in de vakpers over hun specifieke onderwerp uitgenodigd door het organisatie-comité. In vergelijkbare gevallen wordt voorrang gegeven aan:

- sprekers die niet al op recente internationale congressen gesproken hebben;
- sprekers die niet afkomstig zijn uit de V. S. (om een betere internationale balans te bewerkstelligen);
- Spanjaarden (als organiserend land) alsmede
- leden van de Wetenschappelijke Adviesraad van de EDSA.

Bij de workshops - Er is een voorkeur voor:

- werkgroepen die therapeutische benaderingen of nieuwe ervaringen presenteren;
- mensen met Down-syndroom en hun gezinnen alsmede
- professionals die iets nieuws bij te dragen hebben.

Verder zal speciale aandacht worden gegeven aan het multinationale karakter van het deelnemersveld.

Plenaire sessies

Donderdag 23 oktober 1997

- Genetisch onderzoek: state-of-the-art.
- Medisch onderzoek: state-of-the-art.
- Psychologisch onderzoek: state-of-the-art.
- De toekomst van het biologische onderzoek met betrekking tot Down-syndroom.

Vrijdag 24 oktober 1997

- Intelligentie en cognitieve processen.
- Korte en lange termijngeheugen.
- Down-syndroom en de ziekte van Alzheimer.
- Taal en communicatie.
- Persoonlijkheid.
- Early intervention.

Zaterdag 25 oktober 1997

- Prenatale diagnostiek.
- Inclusie.
- Moderne technologieën in het onderwijs.
- Opties voor een zelfstandig leven.
- Hechting, sexualiteit, leven als paar.
- Aanpassing aan prestaties tijdens het werk.

Zondag 26 oktober 1997

- De wereldwijde Down-syndroombeweging.
- Presentatie van de grote nationale organisaties.
- Presentatie van de FIDS en keuze van haar bestuur.
- Conclusies en afsluiting van het congres.

Workshops

Onderwerpen die bij de workshops aan de orde zullen komen zijn o. a.:

Medische aspecten

- Plastische chirurgie.
- Voedingsaspecten.
- Zorg voor het gebit.
- Groeihormonen.
- Medische therapieën.
- Immunologie en infecties.
- Hartafwijkingen.
- Slaapstoornissen.
- Verbetering van het gezichtsvermogen.

Onderwijs

- Onderwijsintegratie (basis- en vervolgonderwijs)
- Strategieën voor effectieve inclusie.
- Begeleiding in de klas.
- Hoe kinderen met Down-syndroom leren.
- Wat kan een kind met Down-syndroom leren?
- Aanpassingen aan het curriculum.
- Lezen en schrijven.
- Computerprogramma's.

Psychopathologie

- Hoe staat het met de ernstige gevallen?
- Psychotische problemen.
- Depressies.

Nieuwe ouders

- Het mededelen van de diagnose Down-syndroom.
- De crisis bij een ouderpaar na de geboorte van een baby met Down-syndroom.

Taal

- Prelinguïstische grondslagen van taal bij Down-syndroom.
- Grammatica.
- De taal van volwassenen.

Stadia van het leven

- Van baby tot kindertijd.
- De adolescentie bij Down-syndroom.
- Ouder worden.

Early intervention

- Normale en afwijkende ontwikkeling bij een kind met Down-syndroom.
- De rol van het gezin en de omgeving bij early intervention.

Motorische ontwikkeling

- Neurologische-motorische afwijkingen
- Behandelprogramma's.

Het gezin

- De belasting en aanmoediging die een gezin ervaart bij integratie.
- Broer, zusters, grootouders, ooms en tantes.
- Ondersteuning van het gezin.

Een blik op de toekomst

- Bewust zijn van het verschil.
- Wat betekent Down-syndroom voor mij?
- De weg naar zelfstandigheid.

Kwaliteit van bestaan

- Het nemen van beslissingen.
- Het leven als paar.
- Het sociale beeld van de mens met Down-syndroom.

Work

- Beroepsmatige oriëntatie en voorbereiding op werk.
- Aanpassing aan prestaties tijdens het werk.

nieuwe, innovatieve ontwikkelingen

mensen met Down-syndroom zelf

- Op naar sociale integratie via werk.

Ervaringen van een zelfstandig bestaan
- Wat betekent zelfstandigheid?
- Het organiseren van de huishouding.
- Relaties met de omgeving.

Ethische aspecten van Down-syndroom
- Gentherapieën.
- Prenatale diagnostiek.
- Sterilisatie.

Wettelijke aspecten
- Rechten.
- Mentorschap en voogdij.
- Testamentaire aspecten.

Uitgenodigde sprekers
Intussen zijn de sprekers van de plenaire sessies al uitgenodigd. We noemen er een paar die voor trouwe lezers van dit blad een begrip zijn:

Sue Buckley, The Sarah Duffen Centre, Universiteit van Portsmouth, Engeland

Charles Epstein, Department of Pediatrics and Biochemistry and Biophysics, Universiteit van Californië, V. S.

Michael Guralnick, Child Development and Mental Retardation Center, Universiteit van Washington, V. S.

Miguel Lopez Melero, Department of Didactics and Scholastic Organization, Universiteit van Malaga, Spanje.

Lynn Nadel, Faculty of Social and Behavioural Sciences, Universiteit van Arizona, V. S.

Juan Perera, Principe de Asturias Centre, Universiteit van de Balearen, Spanje.

Siegfried Pueschel, Child Development Center, Brown Universiteit, V. S.

Alberto Rasore, Galliera Hospital, Universiteit van Genua, Italië.

Jean Rondal, Psycholinguistic Laboratory, Universiteit van Luik, België.

PersoonsGebonden Budget chaotisch

• **Cees Zuithoff**

'De regeling persoonsgebonden budget voor ouderen en gehandicapten verloopt chaotisch. Ze kunnen zelf kiezen welke zorg zij willen, maar zorgverleners moeten soms maanden op hun honorarium wachten. Staatssecretaris Terpstra heeft uit arren moede een organisatieadviseur ingeschakeld om puin te ruimen.'

aanvraag is een mistige procedure

Deze inleiding stond eind september boven een artikel in de Volkskrant geschreven door Jet Bruinsma. Ik ben blij dat de misstanden nu zo breed in de publiciteit gekomen zijn. Ik heb zelf namelijk soortgelijke ervaring opgedaan.

Ouders met een 'geestelijk' gehandicapt kind, en daar vallen alle kinderen met Down-syndroom onder, kunnen, als vervolg op het experiment CliëntGebonden Budget uit de regio Groot-Rotterdam, nu overal een PersoonsGebonden Budget (PGB) aanvragen.

Zorg die voordien 'in natura' uit de AWBZ-kas werd betaald, komt dan voor rekening van de 'hulpbehoevende' die de kosten van die zorg zelf betaalt uit een zogenaamd PGB.

De aanvraag van zo'n PGB is al een mistige procedure. Elke regio heeft een eigen indicatiecommissie en die commissies hebben allemaal een eigen beleid. Komt u door de selectie of heeft u meegedaan aan het experiment dan krijgt u een budget. Dat budget gaat naar de vereniging van budgethouders en daar gaat het mis.

Eigen beheer of een budgethoudersvereniging?
Tijdens het experiment mochten de budgethouders zelf hun budget beheren. Alleen moest men achteraf verantwoording afleggen. Uit onderzoek bleek dat dat prima ging: Fraude werd niet geconstateerd.

'De stroeve start van de regeling heeft alles te maken met de bureaucratie die eromheen is gesponnen om misbruik tegen te gaan. De cliënt krijgt van zijn persoonlijk budget maandelijks slechts tweehonderd gulden in handen. Een vereniging van budgethouders betaalt de hulpverlener. De cliënt is verplicht lid te worden van die vereniging. De vereniging, op haar beurt, ontvangt het geld van de zorgverzekeraar, bij wie de cliënt het budget aanvraagt. Er zijn twee erkende verenigingen van budgethouders: Per Saldo, met vierduizend leden, en Naar Keuze, dat duizend leden

heeft.' Aldus wederom Jet Bruinsma.

Als gezin met een kind met Down-syndroom hebben wij ook diverse contracten, met de SPD/PPG, een speciale oppas, enz. Het afsluiten van een contract is niet zo'n probleem en de uitvoering ook niet: De hulpverlener en u maken gewoon duidelijke afspraken. Op dit moment gaat het echter mis zodra het contract aankomt bij de budgethoudersvereniging. Zo bevestigt de vereniging niet of een contract in orde is en de uitbetaling aan de hulpverleners duurt maanden. Nu, eind september, heeft onze oppas haar loon over juni nog steeds niet ontvangen, hoewel ik al drie 'werkbriefjes' heb ingediend.

Nog een keer Jet Bruinsma: *'Uit vertrouwelijke cijfers blijkt dat in augustus de helft van de toegekende persoonlijke budgetten niet, of nog slechts gedeeltelijk, is uitbetaald. Daardoor had eenderde van de hulpverleners nog geen cent gezien. Het is al voorgekomen dat hulpen een boete oplegden aan hulpvragers, vanwege maandenlange betalingsachterstanden. Degenen die het zich kunnen permitteren, betalen hun verzorgers alvast uit eigen zak, in de hoop op een spoedige vergoeding.'*

Er klopt nog meer niet!

Dat is echter niet het enige probleem. Ook de informatievoorziening naar de budgethouders toe is een zootje. Als er al informatie binnen komt dan klopt deze vaak niet.

Budgetoverzicht 1 augustus 1996:
22-5-1996: SPD *f* 609,99, betaald.

Maar bij de SPD is dit bedrag eind augustus echter nog niet aangekomen!!! Toen ik aan een medewerker vroeg hou hij het zou vinden om zijn salaris van deze maand in april 1997 te ontvangen, werd de man boos en smeet de haak erop.

'Directeur A. Saers van Per Saldo wijt de achterstand van de uitbetaling aan de traagheid van de verzekeraars. En aan verregaande slordigheid. "We krijgen soms tonnen overgemaakt op onze giro, zonder dat erbij staat voor wie het bestemd is."' schreef Jet Bruinsma.

Zelf controleer ik graag dat soort uitspraken. Met een telefoon en een fax kom je namelijk een heel eind. De zorgverzekeraar heeft mijn budget met een duidelijke omschrijving op tijd overgemaakt. Bij de vereniging kwam het geld een maand later aan.

Een ander punt van kritiek is de bereikbaarheid: lange rijen wachtenden voor je. Als ik nu iets wil weten dan stuur ik een fax met het verzoek teruggebeld te worden. Een fax op maandag en je wordt donderdag of vrijdag teruggebeld.

Wij zijn lid van beide verenigingen. Ik heb ons in eerste instantie tweemaal aangemeld bij 'Naar keuze' zonder resultaat. Om toch verder te komen ben ik lid geworden van 'Per saldo'. Het moest nou eenmaal.

Vanuit mijn ervaring in het proefproject heb ik een oplossing voor de problemen: Staatssecretaris Terpstra heeft nu het adviesbureau ingeschakeld dat ook het experiment CliëntGebonden Budget begeleidde. De mensen daarvan moeten puinruimen. De budgethoudersverenigingen jagen er namelijk samen vijf miljoen doorheen.

Mijn oplossing: de budgethouders beheren gewoon weer zelf hun budget en pas achteraf vindt er een goede controle plaats met eventuele sanctiemogelijkheden. Omdat dan een groot stuk van de huidige bureaucratie overbodig wordt, is dat voor de Staat der Nederlanden nog veel goedkoper ook.

laat budgethouders gewoon weer zelf hun budget beheren!

dat is nog veel goedkoper ook

Anne-José heeft het meegevierd!

Op 7 augustus j. l. waren wij vijftig jaar getrouwd. Omdat we dat een bijzonder voorrecht achten, hebben we dat ook feestelijk gevierd met onze kinderen en kleinkinderen in een familie- en vriendenkring. Op het feest was ook Anne-José van der Kolk uit Zuidhorn, ons jongste kleinkind [zie: Anne-José, Down's syndroom en leukemie' in D+U.32, Red.]. En ... ze heeft het meegevierd!
Ze vond het prachtig om temidden van veel mensen te manoeuvreren. Zo was ze binnen, zo was ze buiten. Hier gaf ze een klopje daar een tik; hier gaf ze een lach, daar een praatje ten beste. Kortom: ze ***was*** *er, vrijmoedig en ongedwongen.*
Een enkele keer trok ze zich even terug. Dat ontdekte de fotograaf op het juiste moment en ... : 'Knip'. Een tweede knip was al niet meer mogelijk, want ze was al weer verdwenen.
Zo was Anne-José in feite ook het middelpunt van het feest, al was het op haar eigen manier. Dat hoorden we later van veel gasten. Onze conclusie is: Anne-José bepaalde door haar doen en laten mede de ongedwongen en fijne sfeer van het feest. Een feest zonder haar was zeker minder geslaagd geweest. We zijn trots op haar. Hier is dan de bewuste foto. We vinden hem schattig.

F. van der Kolk
G. van der Kolk-Schipper
Amersfoort

Mamma, eerst woordjes lezen!

• Marian Claessens-Jenniskens, Ysselsteijn

Femke werd geboren op 3 april 1992. Ze is het oudste kind uit ons gezin. Onder haar komen Jelle van tweeënhalf en Douwe van een half jaar oud. Van jongs af aan werken wij met Femke met het Macquarie programma. Femke is met tweeënhalf naar de peuterspeelzaal gegaan en zit nu sinds augustus op de basisschool in Ysselsteijn. U zag haar ook al achterop D+U.32.

Mijn man en ik hebben samen een IVP-cursus (IVP=instrumenteel verrijkings programma) gevolgd. Daar hoorden we het enthousiaste verhaal van een vader over hoe zij hun dochter hadden leren lezen. Hierdoor ontstond bij mij de gedachte om te beginnen met Femke te leren lezen. Dus bestelden we bij de SDS het materiaal over schoolse vaardigheden, waaronder ook leren lezen valt.

ze kon er niet vanaf blijven

Zoals ook in het programma vermeld staat, begin je met memorykaartjes. We namen de eenvoudigste eruit, bijvoorbeeld de appel, hond, poes, paraplu en zeiden dan: 'Femke dit is een appel. Mamma legt appel op appel.' En vervolgens: 'Femke dit is een poes. Leg jij poes op poes?' Enzovoort. We waren zover tot we er zes verschillende afbeeldingen hadden liggen. Ik gaf Femke dan een plaatje en vroeg haar wat het was en gebood haar om op hetzelfde neer te leggen. Nu moet ik wel vermelden dat Femke best goed praat. Dus ze hoefde niets aan te wijzen en kon haar verhaal goed duidelijk maken.

haar eigen woordjes-schrift

Lotto

Het volgende spel dat we deden ter voorbereiding op het leren lezen was het spel Lotto (Mijn eerste lotto van Ravensburger). Deze is zeer duidelijk. De plaatjes daarvan zijn namelijk fotografische afbeeldingen, dus heel echt. Femke was op dit moment ongeveer drieënhalf. Haar broertje Jelle deed inmiddels ook af en toe een spelletje mee. Dit was voor Femke extra moeilijk. Ten eerste werd ze door hem afgeleid en ten tweede moest ze nu langer op haar beurt wachten. En de kaartjes op de stapel vond ze zo interessant dat ze er niet van af kon blijven. Dus zei ik tegen haar: 'Handjes op de schoot tot je aan de beurt bent.' En na verloop van tijd begon dit te werken. Nu kan ze wachten tot het haar beurt is. En doordat Jelle, meedeed ontstond er een andere situatie dan uitsluitend een één op één. Dat was ook goed, want op school zou ze zo'n situatie volop aantreffen.

Toen ze deze lotto kende, kochten we Lottino (Dick Bruna, Ravensburger) die je tevens kunt gebruiken als silhouetlotto. Hier moest ze nog meer op details letten. Maar dat zou ze ook moeten met het matchen van woordjes. Het alfabetlotto, zoals dat in het programma staat, heb ik overgeslagen en heb toen de eerste woordkaartjes gemaakt. De woorden die je aanleert, kunnen het beste verschillen van uiterlijk zowel als van klank, dus niet pappa en mamma tegelijk aanleren. Wij begonnen met 'mama' en 'ijs'. Van beide woorden maakte ik twee kaartjes op stevig papier. En zei dan: 'Femke, hier staat mamma' en gaf haar het andere kaartje en zei dan: 'Leg jij mamma op mamma?' Hetzelfde deed ik dan met ijs. In het begin ging dit nog erg moeizaam. Tegelijkertijd begon ik met haar eigen woordjesschrift. Al de woorden die ik haar aanleerde, stonden met een afbeelding opgeplakt, bijvoorbeeld een foto van mamma met het woord eronder. En zo op elke pagina een apart woord. Femke benoemt het woord terwijl het plaatje is afgedekt. Ze mag dan zelf kijken of ze het goed heeft.

Ook belangrijk bij het aanleren

van de woordjes is dat je woordjes kiest uit de belevingswereld van het kind. Zo zijn we bijvoorbeeld in de vakantie naar de dierentuin geweest. Ze vond de apen prachtig. Enkele dagen hierna kon ze het woordje 'aap' lezen (herkennen). Een mooie bijkomstigheid van het lezen is dat je op de uitspraak let en corrigeert.

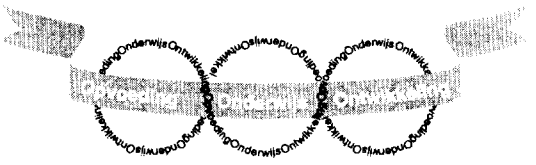
Om nieuwe woordjes aan te leren heeft Femke rust om zich heen nodig. Dus namen we de woordjestrommel met het schrift mee naar haar slaapkamer. Zo maakten we er een gewoonte van om voor het slapen gaan woordjes te lezen. Elke avond als ik zeg: 'En we gaan nu naar bed en slapen' komt zij met de opmerking: 'Mama, eerst woordjes lezen.' Voor haar is dit een kwestie van tijdrekken, maar ze is dan ook wel supergemotiveerd.

Tot slot een mededeling: Op 15 november zal er in Ysselsteijn (Noord-Limburg) een studiedag Early Intervention georganiseerd worden. De spreker is Marian de Graaf-Posthumus. Daarna is er op 13 december een vervolgdag Early Intervention met een accent op schoolse vaardigheden. De spreker daar is Erik de Graaf. Hij zal dan met name uitvoerig aandacht besteden aan leren lezen. Voor opgave en verdere info zie de Agenda op blz. 49.

Starten, doorgaan en stoppen

over het begeleiden van zelfsturing

• Hedianne Bosch, Amsterdam



Deze keer is de pedagogische rubriek gewijd aan het probleem van zelfsturing. Daar vallen zaken onder als zelfstandig een activiteit kiezen, een plan maken, de concentratie bij de taak houden, iets afmaken, èn ergens weer mee stoppen als dat nodig is. Al deze vaardigheden houden verband met het overstijgen van het hier en nu, met denken dus. Hoe kunnen we kinderen met Down-syndroom ondersteunen in de ontwikkeling van zelfsturing? Eén antwoord is: bied de kinderen visuele hulpmiddelen aan. In het onderstaande worden een paar voorbeelden van visuele en andere hulpmiddelen beschreven. Deze keer voornamelijk vanuit mijn eigen ervaring als ouder.

zij kent de routines prima

Net zoals een toenemend aantal kinderen met Down-syndroom bezoekt ook onze dochter Mirte de reguliere basisschool. De juffen zijn het erover eens: Mirte kan een heleboel en is ook geïnteresseerd in een diversiteit aan materialen. Dit jaar blijft zij nog 'kleuteren' (voor het derde jaar) en omdat dat haar laatste jaar zal zijn willen we gericht toe gaan werken naar de middenbouw. Het meest opvallende verschil tussen onderbouw en middenbouw is de grotere eisen die er aan de zelfwerkzaamheid gesteld zullen worden. En dit is ook precies het punt dat door alle partijen als een zwakke schakel in de ontwikkeling van Mirte aangemerkt wordt. In de één-op-één situatie, zowel thuis als met de remedial teacher, doet Mirte goed mee en kan zij haar aandacht over het algemeen voor een redelijke periode bij een bepaalde taak houden. Wanneer het gaat om zelfstandig een taakje uitkiezen, zoals op een Montessori-school gebruikelijk is, heeft zij echter de neiging om het dichtstbijzijnde taakje uit de dichtstbijzijnde kast te halen of via enig doelloos dwalen uiteindelijk bij het poppenhuis te belanden, haar favoriete speelplek (waar zij overigens in fantasiespel wel lange tijd geconcentreerd en zinvol bezig kan zijn). Heeft zij, onder aanmoediging van de juf toch een taakje gepakt dan is het altijd afwachten of zij daar iets constructiefs mee gaat doen, ook als zij dit taakje op zich goed beheerst. Het duidelijkst komt dit tot uiting in haar tekeningen. Zij kent de routines in de klas inmiddels prima, ze weet waar en hoe ze potloden en papier moet pakken, maar na twee jaar school komen er nog steeds voornamelijk kraswerkjes mee naar huis. Kan ze dan niet meer? Wel degelijk: thuis tekent ze onder begeleiding poppetjes, leeuwen, ziekenhuizen, bomen en andere zaken die haar interesseren. Het stadium van het tekenen van rondjes, streepjes en kruisjes zijn we reeds lang voorbij. Waarom laat zij haar vaardigheden dan niet zien in spontane uitingen? Het antwoord staat in de introductie van dit artikel: Zelfsturing is (nog) niet haar sterkste kant.

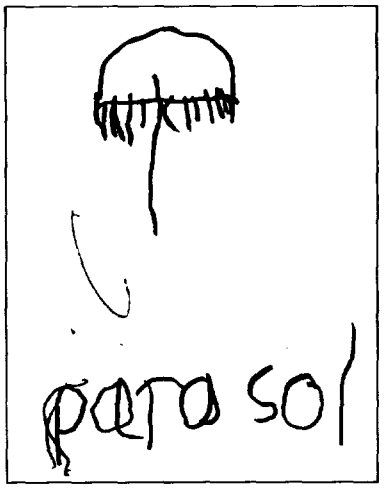
ik schreef de handelingen puntsgewijs op

Tekenen volgens plan

Onlangs zijn wij erachter gekomen dat er wel degelijk gewerkt kan worden naar een zelfstandiger uitvoeren van werkjes zoals het maken van een tekening. Eigenlijk wisten we dit allang vanuit onze kennis van het ontwikkelend onderwijs, waarbij veel met schema's en stappenplannen gewerkt wordt. Maar nu pas kwamen wij tot een op school toepasbare vertaling hiervan. Thuis hebben wij reeds geruime periode met opgeschreven plannen gewerkt. Omdat Mirte goed kan lezen schreven wij vaak op wat we bijvoorbeeld op een dag gingen doen, of de spelletjes die zij achtereenvolgens wilde gaan doen, waarbij er dan steeds doorgestreept werd wat gedaan was. Ook zijn we eens begonnen met het opschrijven van een weekprogramma, maar hebben dit weer laten verwateren omdat er immers zoveel is wat je met je kind kunt doen! Het eeuwige gekras leverde echter zodanige irritatie aan onze kant op dat wij min of meer gedwongen waren een oplossing te vinden. Hier hadden we een kind dat zulke leuke dingen kon tekenen en vaak met hele verhalen erbij, en dat op school alleen kraste, zonder plan, zonder idee, zonder veel aandacht zelfs. De oplossing kwam in de tuin gezeten, onder de parasol. Mirte wilde tekenen. Ik vroeg haar wat ze wilde tekenen. Ze keek om zich heen: de parasol. Ze voelde zich er onzeker over en zei dat ze hem wilde overtrekken. Ik tekende een parasol en zij trok hem over. Toen gingen we haar werk analyseren. Eerst maak je een stok, dan een boogje, dan sluit je het boogje en daarna, bedacht Mirte, teken je de franjes (streepjes) eraan. Ik schreef deze handelingen puntsgewijs op (zie voorbeeld). Naar aanleiding hiervan tekende ze de parasol nog eens, maar wilde het boogje nog niet zelf doen. Dat trok ze over. De volgende parasol tekende ze helemaal zelf, maar keek alleen nog even naar het voorbeeld van het

boogje. Nu liet ik haar alleen, ik zei dat ik even wegging en of zij ondertussen even stap voor stap de parasol wilde tekenen. Ik was nog niet weg of het was al af, ze benoemde daarbij de stappen die we samen opgesteld haddn. Ook het boogje kwam er met een krachtige haal uit. Wat leerden we hiervan? Tekenen naar een (eenvoudig) voorbeeld helpt haar doelgericht te tekenen. Bovendien zorgt een puntsgewijs stappenplan ervoor dat ze de tekening op een logische manier opbouwt en niets vergeet. Sterker nog: als er aan het stappenplan in haar opinie iets ontbreekt dan voegt zij dit zelf nog toe, bijvoorbeeld appels in een boom. Met andere woorden: heeft haar fantasie eenmaal een bepaalde richting gekregen, dan komt ze zelf met gerichte ideeën.

ze benoemde zelf de stappen



Zelfstandig werken op school

Allemaal leuk en aardig, maar dit experiment vond thuis plaats en met veel begeleiding. Maar hoe doe je dat op school? We besloten met voorbeelden en opgeschreven instructies te gaan werken, waarbij Mirte veelal zelf bepaalt wat we als voorbeeld voortekenen. Soms volstaat ook een eenvoudige lijntekening van bijvoorbeeld Dick Bruna als voorbeeld. Als we 's morgens met haar naar school fietsen vragen we wat ze die dag wil gaan doen op school. Is dat tekenen, dan leggen we een voorbeeld op haar tafel (gauw op een stukje papier gekrabbeld). En dan wachten we vol spanning af wat er 's middags mee naar huis komt. En ja hoor, dan komt er inderdaad een echte tekening terug die verdacht veel lijkt op het voorbeeld, mèt toegevoegde details. Thuis hebben we een multomap speciaal gereserveerd voor 'echte' tekeningen, die ze aan iedere bezoekende oma of vriend kan laten zien. Als je kind alleen kan krassen, dan is krassen 'mooi'. Als een kind enkele stappen verder is, moeten er aan het niveau aangepaste eisen worden gesteld, maar tegelijkertijd hulpmiddelen worden geboden waardoor het kind ook aan deze eisen kan voldoen. Het is dus niet een kwestie van afwachten totdat het tekenen 'gerijpt' is tot een hoger stadium. Het probleem zit hem in veel gevallen niet eens zozeer in de ontwikkeling van de betreffende vaardigheid, maar in de cognitieve sturing van deze activiteit. Een kind moet als het ware in zichzelf zeggen: 'Nu ga ik dit en dit doen', 'Dat ga ik zo en zo aanpakken', 'Nu moet ik nog dit doen en dan ben ik klaar', enzovoorts. Innerlijke spraak heet dat.

vertaald in een opdracht aan zichzelf

Eigen initiatief aanwakkeren

Het is sinds kort een gewoonte geworden onderweg te vragen wat Mirte wil doen in de klas. Laatst waren dat de rekenstokken. Op school herinnerde haar vader haar nog even aan haar eigen wens. Ze stapte resoluut naar de desbetreffende kast en toen we 's middags de juf spraken meldde deze dat Mirte daadwerkelijk de hele taak gedaan had. Een paar dagen later vroeg haar vader weer wat ze die morgen wilde doen. Ze zei: 'Rekenstokken, pfff (en maaide demonstratief met haar arm), díe heb ik al gedaan. Ik ga vandaag in de bouwhoek'. Op school aangekomen hielp vader haar even op gang door een klein aantal blokken te pakken en een voorbeeld te bouwen wat zij na mocht gaan bouwen. De remedial teacher vertelde ons later dat ze Mirte die dag niet had willen storen voor individueel werk omdat ze zo geconcentreerd bezig was in de bouwhoek met een ander kind.

Praten over wat er in de toekomst gaat gebeuren helpt een kind zijn gedachten te ordenen, zijn eigen initiatief aan te wakkeren, zijn handelen doelgericht te maken. 'Gewone' kinderen lijken dat vaak 'vanzelf' te doen, ze denken na over dingen die niet direct zichtbaar zijn. Een kind als Mirte laat zich maar al te vaak afleiden door wat er toevallig voor haar neus ligt of in haar omgeving gebeurt. Directe zintuiglijke informatie, dat wat het kind ziet of hoort, verstoort zijn of haar eigen gedachtengang. Waarom dan niet van dat feit gebruik maken door het denken te ondersteunen via zintuiglijke informatie in de vorm van visueel materiaal. Hierbij valt met name te denken aan: na te maken voorbeelden, schema's, stappenplannen, opdrachtkaartjes, van te voren klaargezette werkjes, dag- en weekoverzichtjes, en dergelijke. Zoals blinde kinderen geholpen zijn met brailleschrift, dove kinderen met gebarentaal, zo ook is het zaak onze kinderen een hulpmiddel te geven om de problemen te overwinnen die hun ontwikkeling in de weg staan. En zoals altijd geldt: voor veel problemen is een creatieve oplossing mogelijk, hoewel de ontdekking vaak lang op zich laat wachten (de relatief recente ontdekking van het grote nut van het leren lezen voor kinderen met Down-syndroom als 'way into language' is daar een voorbeeld van).

Van sturing naar zelfsturing

Problemen bij het starten, doorgaan en stoppen van activiteiten hebben allemaal te maken met een gebrekkige ontwikkeling van de zelfsturing, zoals die overigens ook bij 'gewone' peuters en kleuters veel waar te nemen valt. Wanneer een ouder of juf iets van een kind vraagt, bijvoorbeeld om iets op te ruimen, moet deze opdracht vertaald worden in innerlijke spraak, dat wil zeggen in een opdracht die het kind aan zichzelf geeft. Pas wanneer de woorden van de opvoeder echt 'binnen' gekomen zijn kan aan de opdracht voldaan worden. Deze vertaalslag komt echter soms - of vaak - niet snel tot stand. Er moet dus herhaald, benadrukt en afgewacht worden. In feite is de sturing die de opvoeder geeft dus niet effectief wanneer dit niet tot innerlij-

ke zelfsturing door het kind zelf leidt. De psycholoog Vygotsky stelde dat iedere mentale functie twee keer in de ontwikkeling van een kind verschijnt: eerst kan een kind iets in samenwerking met of onder begeleiding van een volwassene, en later verinnerlijkt het deze samenwerking en kan het het geleerde zelfstandig doen. Dit principe kun je ook toepassen op de mentale functie van de zelfsturing. Dus: eerst stuurt de volwassene de activiteit van het kind ('Nu moet je opruimen'; 'Ga snel je jas halen'; 'Voor het eten was je je handen'; 'Vertel me wat je vandaag wilt gaan doen'; enzovoorts) en later komt deze sturing terug in de innerlijke spraak en zegt het kind deze dingen tegen zichzelf en krijgt zo controle over zijn eigen gedrag zonder hulp van buitenaf.

De tijd tastbaar maken

Een opvoeder kan het kind helpen deze overgang te maken door heel bewust te oefenen met alle aspecten van zelfsturing. Een belangrijk aspect is de timing van activiteiten. Starten en stoppen, op tijd omswitchen van de ene activiteit naar de andere, beseffen dat iets over korte tijd afgelopen is of gaat gebeuren, vooraf plannen wat je nodig hebt als je straks een bepaalde activiteit wilt gaan ondernemen, enzovoorts. Het is belangrijk een kind steeds op een concrete manier bewust te maken van dit aspect in allerlei dagelijkse activiteiten. Dat vereist soms de nodige planning en inspanning van de kant van de opvoeder. Een voorbeeld uit mijn eigen praktijk als moeder: laatst gingen we naar het speelplein en hadden maar een kwartier. Op weg naar het speelterrein vertelde ik dat het maar heel kort was, dat vijftien minuten betekende dat ze drie dingen kon doen, elk vijf minuten, en dat we dan weer naar huis moesten. Eenmaal op het speelplein vroeg ik haar wat ze de eerste vijf minuten wilde doen. Dat was de wipwap. Na een paar minuten zei ik dat de vijf minuten bijna om waren en vroeg haar wat ze daarna wilde doen. Ze wilde nog 'eventjes' op de wipwap en daarna de glijbaan. Zonder enige aansporing ging ze even later naar de glijbaan. Hier herhaalde ik mijn strategie. Ze bedacht als laatste object de draaischijf. Ik benadrukte dat dit het laatste was en dat de tijd bijna op was. Mijn inspanning werd beloond door de ontspannen manier waarop ik haar - in tegenstelling tot vele andere keren - na toch weer ruim een kwartier mee kreeg naar huis. Zij bleek door deze hulp beter in staat het heft zelf in handen te nemen, niet ik maar zij besloot immers steeds naar het volgende object te gaan en tenslotte te stoppen en naar huis te gaan. Ik gaf haar denken alleen een voorzetje. En in haar fantasiespel met poppen komt af en toe naar voren dat ze van die zelfsturing al heel veel snapt: haar poppen worden strenger behandeld dan wij haar behandelen. Vygotsky schrijft niet voor niets dat in het spel kinderen hun eigen **zone van de naaste ontwikkeling** creëren. Wat zij nu in haar spel laat zien zal zij in de toekomst ook zelf kunnen doen, in haar spel oefent ze als het ware in zelfsturing.

Leren stoppen

Het is voor een aantal ouders waarschijnlijk een herkenbare situatie: een kind is met iets begonnen en kan daar niet meer mee stoppen. Dit valt met name op wanneer er lawaai bij te pas komt, zoals het bij voortduring opendoen en dichtslaan van deuren, of het gooien met water of speelgoed. Maar ook op meer subtiele wijze komt dit stopproblem tot uiting: een kind wil niet meer weg uit de speeltuin, een kind kan zich niet losmaken uit zijn spel om naar school te gaan, een kind wil zijn werkje op school niet opruimen als dat gevraagd wordt omdat het er nog mee door wil gaan (het niet willen opruimen kan natuurlijk ook andere redenen hebben). In een artikel in de vorige 'Down + Up' beschrijft een leerkracht hoe zij consequenties verbindt aan het gooien met zand. Voor kinderen met Downsyndroom is het vaak niet genoeg te zeggen waarom iets niet mag. Er moet een duidelijke consequentie zijn voor ongewenst gedrag. Dit is ook onze ervaring. Het is niet zo dat Mirte niet begrijpt dat met water gooien naar haar vriendinnetje in het pierebad niet gewaardeerd wordt. Zelf zet ze het op een brullen wanneer andere kinderen haar nat spatten. Toch is het moeilijk om deze eenmaal begonnen activiteit te stoppen. Wanneer we echter zeggen dat ze als ze dat nog één keer doet uit bad moet, is het gedrag plotsklaps afgelopen. De ernst van de waarschuwing dringt niet door wanneer de boodschap niet heel expliciet gesteld wordt. Dit betekent echter niet dat uitleggen niet nodig of niet zinvol is. Kinderen die niet leren waarom ze bepaalde dingen niet mogen doen, zullen altijd de neiging blijven vertonen deze dingen te doen wanneer er geen wakend oog van een volwassene aanwezig is. Het gaat dus om èn-èn, oftewel in de eerste stadia van de ontwikkeling van zelfsturing zijn zowel uitleg geven als het verbinden van duidelijke gevolgen aan gedrag noodzakelijk. Wanneer het gedrag van een kind te maken heeft met aandacht vragen en het gedrag zich vaak herhaalt - bijvoorbeeld aan de haren van andere kinderen trekken of eindeloos met de schuifdeur heen en weer gaan - is het echter niet zo nuttig steeds de uitleg te herhalen, een direct en iedere keer op dezelfde wijze uitgevoerde consequentie werpt dan vaak meer vruchten af. Het kind weet dan: als ik dit doe dan gebeurt er iets wat ik vervelend vind. Wanneer de consequenties duidelijk zijn zal het kind eerder in staat zijn zijn eigen gedrag onder controle te brengen. Doordat je als opvoeder je eigen gedrag onder controle hebt en het kind van te voren aankondigt wat er gaat gebeuren ALS ..., help je het dus in de ontwikkeling van zelfgestuurd gedrag. Boos worden - en wie doet dat niet bij tijd en wijle - heeft meestal het omgekeerde tot resultaat, evenals erom lachen of het passief dulden van het gedrag met het idee dat het 'vanzelf' wel overgaat. Starten, doorgaan en stoppen vereist net zo'n leerproces als fietsen, tekenen en lezen: SAMENWERKEN IN KLEINE STAPJES.

ik gaf haar denken een voorzetje

een duidelijke consequentie voor ongewenst gedrag

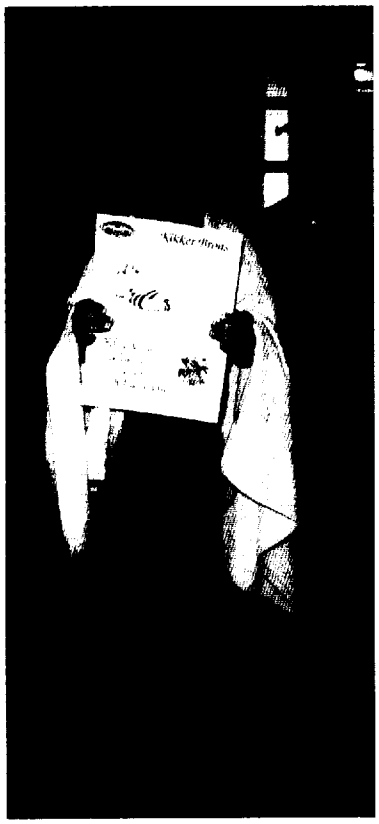
Rob gaat zwemmen met Heleen

• Bert en Hanneke van der Blom, Krimpen a/d IJssel

Trouwe lezers van dit blad moeten Rob nog kennen. U las al over hem in: 'Toch nog op zijn vierde jaar naar school' [D+U.26, Red.].

iemand die echt zin had

Rob is op 20 februari 1995 vijf jaar geworden. Bij ons in Krimpen aan den IJssel is het dan gebruikelijk om kinderen te leren zwemmen. Rob stond al lange tijd ingeschreven en kreeg keurig op tijd een uitnodiging. We vonden het heel spannend want per slot is Rob niet echt gemakkelijk in een groep. Omdat het op school ook al een jaar goed ging, gingen we met Rob naar zwemles. Er kleefden nogal wat bezwaren aan zijn komst, maar dat schreven we toe aan het feit dat het zwembadpersoneel niet bekend was met Down-syndroom. Vol goede moed gingen we de eerste paar keer naar het zwembad, maar al snel kregen we klachten over Rob's gedrag.



Rob van der Blom met zijn diploma

Er moest extra aandacht aan Rob worden besteed en dat kan nu eenmaal niet in zo'n grote groep. In de twee maanden dat we er zijn geweest stapelden de bezwaren van de teamleider van Rob's instructeurs zo op, dat we er alleen nog maar uit konden opmaken dat Rob niet langer welkom was.

Aangezien wij nogal kritisch zijn geworden over wie wel of niet met Rob mag werken besloten we snel een andere oplossing te zoeken. Volgens de teamleiders is er geen zwembad dat voorziet in het lesgeven aan kinderen met Down-syndroom.

Eén van onze telefoontjes kwam terecht in Krimpen aan de Lek bij zwembad de Woelwater. Bedrijfsleider Wilhelm stond mij te woord en nadat ik de situatie had uitgelegd vertelde hij dat dit karwei geknipt was voor zijn vrouw, die evenals hijzelf zwemlessen geeft in de Woelwater. Hij beloofde het te zullen bespreken.

Korte tijd later belde Heleen. Ze nodigde ons uit om met ons gezin eens een uurtje bij haar en haar man te komen zwemmen, zodat ze een goede indruk konden krijgen van waar ze aan zouden beginnen. In dat uurtje van observatie en van contact leggen met Rob zagen wij al snel dat we te maken hadden met iemand die echt zin had om met Rob aan het werk te gaan en dat - naar ons idee - ook goed zou kunnen.

Zwemles geven is voor Heleen haar lust en haar leven. Juist als kinderen, om wat voor reden dan ook, extra aandacht nodig hebben is zij op haar best. Ze heeft de eerste lessen vooral benut om goede vrienden te worden met Rob. Ze liet Rob z'n gang gaan, observeerde hem en zette zijn speelsheid om in oefenstof. Ze dwong Rob niet datgene te doen wat zij wilde, maar ze zocht vooral naar een manier die Rob, met z'n uitgesproken eigen willetje, ervan overtuigde dat hij maar het best vriendjes kon blijven met Heleen en met haar lessen kon meedoen. De vriendschappelijke verhouding tussen Heleen en Rob leidde enerzijds tot respect van Rob voor Heleen en leidde er anderzijds toe dat Heleen een klein gedeelte van de zwemles inruimde voor datgene wat Rob wilde.

De sterke eigen wil van Rob is de reden dat Rob het moeilijk heeft in een groep. Hij moet voortdurend worden gecorrigeerd en persoonlijk worden aangesproken om resultaat te halen. Heleen, die de beschikking heeft over twee halve uren per week voor kinderen die om uiteenlopende redenen niet met de groep meekunnen, heeft die tijd gebruikt om met Rob vaak geheel individueel te werken. De resultaten liegen er niet om. Terwijl wij dachten aan een lange weg om Rob te leren zwemmen, ging Heleen ervan uit dat een kind nu eenmaal voor de veiligheid zo snel mogelijk moest leren zwemmen en het resultaat is dat Rob na een half jaar zijn eerste diploma van NVZ (Nederlandse Vereniging van Zwembadpersoneel) had. Dit houdt in dat Rob weliswaar technisch nog niet goed zwemt, maar dat hij zich heel goed in dieper water drijvende kan houden en zich in buik- of rugligging en onder water kan voortbewegen. Het is nog niet raadzaam Rob alleen naar een zwembad te laten gaan, maar als één van ons erbij is kan hij zich zonder hulpmiddelen redden. De andere diploma's volgen spoedig, daar zijn we van overtuigd. Het mooie van deze manier van leren zwemmen is dat Rob nu steeds vaker in een groep les krijgt door hem stukje bij beetje te laten integreren. Eerst kreeg hij

zijn 'eigen' les, daarna half individueel en half in de groep en uiteindelijk zal hij volledig in de groep les krijgen; dit zal er toe leiden dat Rob waarschijnlijk in de reguliere zwemlessen zijn A + B diploma kan gaan halen.

De belangrijkste eigenschappen van Heleen zijn volgens mij de enorme inzet voor Rob en de wil om Rob te leren zwemmen in globaal dezelfde tijd als andere kinderen. Ik denk dan ook dat veel kinderen met Down-syndroom gewoon op de leeftijd van alle andere kinderen kunnen leren zwemmen, als de medewerking maar zo goed is als wij die krijgen.

Rob vond alle aandacht voor het behaalde diploma wel leuk, maar echt trots waren Heleen, Hanneke en ik.

Een paar maanden later
Enkele maanden na het schrijven van dit stuk is Rob in het bezit van zijn tweede NVZ-diploma (kikker-zilver). Hij zwemt nu ook al goed met kleren aan. De vorderingen gaan snel, vooral nadat we besloten hebben om niet te lang stil te staan bij één oefening, maar te blijven vernieuwen van oefenstof en af en toe terug te komen op iets wat Rob nog niet goed beheerst. Deze werkwijze houdt Rob attent en hij leert sneller dan we voor mogelijk hielden. Nu, na één jaar les, draai ik mij gerust om als Rob aan de waterkant speelt (hoewel ik nooit ver weg zal zijn).

zijn tweede NVZ-diploma

Daniël naar de peutergroep

• **Linda en Rik Schneiders, Rotterdam**

hij gaat in alle opzichten vooruit

Toen Daniël goed twee jaar oud was zijn we op advies van onze PPG medewerkster Marineke van Slagmaat naar de dichtstbijzijnde peuterspeelzaal gegaan om hem aan te melden. Na een telefonische afspraak gingen we toch wel een tikkeltje nerveus er naar toe. We hadden immers naast een aantal positieve ook zoveel negatieve verhalen gehoord en gelezen zodat we op het ergste (een afwijzing) waren voorbereid. Na een korte rondleiding door het gebouw en enige algemene uitleg kregen we te horen dat Daniël op een korte wachtlijst zou komen en waarschijnlijk met tweeënhalf jaar (de minimumleeftijd) geplaatst zou worden. Voor de zekerheid vroegen we maar of de leidster, die het intake gesprek deed, zag dat Daniël Down-syndroom heeft en of dit geen bezwaar op leverde. Tot onze grote opluchting vertelde ze dat dit absoluut geen probleem was! Ook onze mededeling dat Daniël nog niet los kon lopen leverde geen negatieve reactie op.

Net voor de paasvakantie kwam er een telefoontje: er was een plek voor Daniël op dinsdag- en vrijdagochtend bij de juffen Herma en Annemiek. Ons werd verzocht de eerste keer niet om 8.30 uur maar om 9.30 uur te komen zodat alle kinderen rustig aan het spelen waren en wij met elkaar kennis konden maken. Na een half uur hebben we Daniël met traantjes in onze ogen (het is toch heel wat om zo'n klein mannetje achter te laten in een klas vol kinderen) veel plezier toegewenst en zijn toen naar huis gegaan. We waren dolblij toen het half twaalf was en dus tijd om Daniël op te halen. We kwamen het lokaal in en zagen onze stralende zoon in de kring keurig op zijn stoeltje zitten. Herma en Annemiek waren behoorlijk enthousiast en vonden dat het hartstikke goed ging. We hebben een stapeltje 'Down + Ups' en 'Down Syndroom: De feiten' achter gelaten om eens een keer door te lezen en spraken af om Daniël vrijdag om 8.30 uur te brengen.

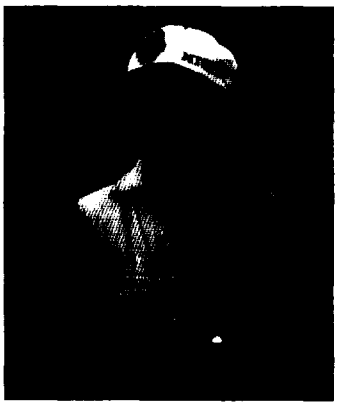
Die vrijdag troffen wij een razend enthousiaste Herma aan. Ze wilde na het lezen van de 'Down + Up' werkelijk alles over Down-syndroom weten en de mogelijkheden die er zijn om Daniël te helpen bij zijn ontwikkeling. Dit verzoek klonk ons als muziek in de oren. Herma heeft

er ook voor gezorgd dat de school donateur van SDS mag worden en er is regelmatig contact met Marineke van de PPG. En wat natuurlijk heel belangrijk is: Daniël heeft het naar z'n zin en hij gaat in alle opzichten vooruit! Hij loopt inmiddels en gaat steeds meer woordjes zeggen.

En nu maar hopen dat we in het basisonderwijs ook onderwijzers treffen die het net zoals Herma en Annemiek leuk vinden om de uitdaging aan te gaan. We zijn echt blij met onze peutergroep en hopen dat nog meer ouders en hun kinderen dat in de toekomst ook zullen zijn als zij naar de peutergroep gaan.

Af en toe gebeurt er toch een klein wondertje

• Marian en Erik de Graaf, Wanneperveen



Dorpsfeest. U weet wel, zo'n feest waarin de ene straat, die versierd is met oranje plastic emmers met een lichtje erin, opbiedt tegen de andere, die opgeverfde fietswielen in de strijd gooit. Ieder dorp dat zichzelf respecteert heeft zoiets tegenwoordig. Zo ook ons eigen Wanneperveen. En - ondanks het feit dat tegenwoordig het begrip plagiaat zo actueel is - geen dorpsfeest zonder Miniplaybackshow. Een namaakshow zonder Henny Huisman, dubbel namaak dus, maar voor de scholieren in zo'n dorp net zo belangrijk als de enige echte.

Al zeven dorpsfeesten heeft onze David bij de plaatselijke Miniplaybackshow temidden van zijn groepsgenoten in de zaal gezeten. Al die jaren hebben we bewust gewacht of hij uitgenodigd zou worden, maar dat gebeurde nooit. Het leek ons niet verstandig hem van onze kant aan andere kinderen 'op te dringen'. Meedoen met zo'n act schept tenslotte ook weer een massa verplichtingen. Bovendien, je leert zo'n kind met veel moeite van alles aan wat je hem later, na het feest, weer met de grootste moeite af moet leren. Hebben we niet nog steeds grote problemen met Davids gedrag als hij een microfoon ziet (of iets wat hij als zodanig op kan vatten), mede omdat we hem als driejarige veel in een (versterkte) microfoon hebben laten 'praten' om zijn op dat moment nog vrijwel ongebruikte stemmetje te oefenen? We tilden er dus niet echt zwaar aan, maar toch. Zo moest David - in onze ogen bovendien niet uitzonderlijk getalenteerd - het altijd doen met een rol in het publiek.

Gerda

Toen David acht jaar geleden op Openbare Basisschool 't Vonder kwam zat er een meisje in de hoogste groep dat van het begin af aan veel belangstelling voor hem had en op het schoolplein vaak met hem optrok: Gerda Seegers. Dat meisje, intussen achttien jaar oud en studente MBO-SPW, is - mede naar aanleiding van haar contact met David - goed op weg naar een carrière in 'de zorg'. Maar intussen heeft ze ook nog steeds veel contact met David, als zijn vaste 'gezelschapsdame' wanneer wij samen 's avonds voor de SDS op pad moeten. Zo kwam diezelfde Gerda voor de zomer onverwachts aan met de suggestie dat zij, samen met David, wel een act op zou tuigen voor het dorpsfeest van september 1996. We hielden ons hart vast, maar zeiden: 'Ja'. Bij 't Vonder drukte men Gerda op het hart niet de fout te maken alleen met hem op te willen treden (en hem zo in een uitzonderingspositie te plaatsen), maar te proberen David tussen medeleerlingen te zetten. Daarna plande Gerda haar act rondom het nummer 'You're the girl of my dreams' (voor de kenners: van Lick en 'featuring Kentucky Martha'). Gerda's volgende stap was voor ons het spannendst: Ze ging zelf naar 't Vonder om daar in de klas na te vragen of er kinderen waren die naast David mee wilden doen met een nummer, precies datgene dus dat wijzelf nooit aangedurfd hadden. En zie daar: dertien kinderen gaven zich spontaan op! Dat was natuurlijk veel te veel, zodat Gerda drie groepen formeerde. Daarna volgde een periode van ijverig oefenen, nota bene ook nog bij Gerda thuis, mede onder het enthousiaste toezicht van haar moeder. David kreeg een rol die bij hem paste. Hij is niet gebouwd voor sierlijke dansbewegingen, maar heeft intussen wel enige notie van zijn eigen keyboard.

'...het realistische spel van David de toetsenist...'

Tenslotte is één ding zeker: David heeft met volle teugen genoten van dit totaal onverwachte stuk integratie. Weliswaar viel zijn groep niet in de prijzen, maar het applaus was er niet minder om, terwijl het realistische spel van de toetsenist door de jury met name werd genoemd.

Matthijs gaat naar de school van Rinie

en die school is thuis

• **Rinie Houben, Landgraaf**

Na tien minuten stonden we alweer buiten. Beduusd! Het ging allemaal zo snel, zo gemakkelijk. Nachten had ik er niet van geslapen. Het aanvragen van vrijstelling van leerplicht voor je kind is immers een hele stap.

Heel langzaam waren we naar deze beslissing toegegroeid. Ruim twee jaar geleden was ik begonnen met Matthijs te leren lezen. Met zijn vorderingen groeide ook zijn zelfrespect. Het was allemaal niet spectaculair. Alleen ons vertrouwen in Matthijs zijn mogelijkheden en die minieme stapjes die hij maakte en die een buitenstaander nauwelijks kon waarnemen, gaven ons de moed om door te gaan, elke dag opnieuw.

de kunde, de mogelijkheid en de wil niet

Het zat niet echt mee, de school (voor Zeer Moeilijk Lerenden, ZML) deelde ons vertrouwen niet. Hij zou wel spoedig aan zijn plafond komen. De stap van analyse/synthese zou wel eens te moeilijk kunnen zijn. Overvraag je je kind niet? En .... wat moet hij ermee?

De aan school verbonden orthopedagoog was bereid Matthijs nog eens te onderwerpen aan een schoolrijpheidstest. Matthijs was niet echt coöperatief. Voor ons hoefde het ook niet zo. Wat maakt het uit of hij nog niet voldoet aan de leesvoorwaarden, hij leest immers al! [Zie: 'Ik, Mik, Matthijs' in D+U.31, Red.]

Ik ging dus maar alleen verder. Mijn irritatie liep op. Wij schakelden een bevriend orthopedagoog in. Die deed op school onderzoek naar wat er in al die jaren dan wèl met Matthijs was gedaan. Dat bleek een heleboel te zijn: veel extra aandacht, ook in één-op-één situaties, veel extra logopedie. Maar helaas nauwelijks iets op het gebied van cognitieve vaardigheden.

Er bleef maar één conclusie over: Deze school, deze vorm van onderwijs heeft de kunde, de mogelijkheid en misschien ook de wil ook niet om op een gedegen manier cognitieve vaardigheden aan te bieden. Het staat niet in het leerplan, het past niet in het lesrooster, het past niet in de hele structuur van dit soort onderwijs! Als we wilden dat Matthijs leerde lezen, schrijven, rekenen, enz., zouden we een andere vorm van onderwijs moeten zoeken.

De school voor MLK viel al direct af, omdat wij dachten dat Matthijs niet bestand zou zijn tegen het sociale klimaat dat op deze scholen heerst.

Vanwege zijn leeftijd (12) vonden we de basisschool ook geen reële optie meer. Als een kind met Down-syndroom vanaf kleuterleeftijd naar de basisschool gaat, groeien hij en zijn klas-/schoolgenoten mee in de situatie. Voor Matthijs met zijn beperkte sociale vaardigheden en zijn moeizame spraak (hevig stotteren) zou zo'n overgang wel eens traumatisch kunnen zijn. Het zou ook een te grote druk kunnen leggen op zijn jongere broers, die zich nu al vaak, ten onrechte, verantwoordelijk voor Matthijs voelen.

We besloten dus om het zelf te gaan doen, net als afgelopen jaren. Maar dan nu veel intensiever en in schooltijd. Via de SDS kwamen we in contact met andere ouders die hun kind zelf les gaven. Ik voerde lange en heftige telefoongesprekken, waarin ik nuttige adviezen kreeg. Ook op school vond men tot onze verbazing, dat dit initiatief een kans moest krijgen. Men gaf ruiterlijk toe dat, datgene wat ik wilde, op school niet kon worden geboden.

We maakten een afspraak met de ambtenaar leerplichtzaken en stuurden haar voorafgaand aan het gesprek een brief waarin we de hele situatie uiteenzetten. Natuurlijk hielp deze brief vooraf en zeker hielp het dat wij beiden ruime onderwijservaring hadden. (Was die 'Kweekschool[1]' toch nog ergens goed voor geweest!)

Het uiteindelijke resultaat: de school ging akkoord, gemeente en onderwijsinspectie gingen akkoord: vier ochtenden in de week van 9.00 tot 11.00 uur zal ik Matthijs zelf les gaan geven. De overige tijd gaat Matthijs naar school.

Nu gaat het pas echt beginnen. Een vriendin, die werkzaam is als remedial teacher, wil mij helpen bij het uitzoeken van lesmateriaal. Ik zal een lesrooster moeten opstellen, dat zeker in het begin heel flexibel zal moeten zijn. Niet flexibel daarentegen worden de lestijden: Matthijs zal er aan moeten wennen dat klokslag negen uur de 'school van Rinie' begint. Ik heb hem al eens voorzichtig gepolst en hij voelt er, geloof ik, wel voor. Ik zeg nog niet te veel, anders wil hij morgen al beginnen. Zelf wil ik pas in augustus, bij het begin van het nieuwe schooljaar aan de slag. Schoolbestuur en inspectie zijn vlak voor de vakantie toch nog in overleg gegaan over de procedure. - Maar... ik hoefde niet bang te zijn, het zou echt wel in orde komen! - Het zal

Plafond

Voor mij viel de uitspraak van het congres tijdens een sessie over inclusief onderwijs toen de moeder van een meisje met Down-syndroom zei: 'De kinderen van andere mensen zakken wel eens wat weg op school ... maar mijn dochter bereikt een ontwikkelingsplafond'.

Steve Trumble, Australië

lezen heeft nu al positieve invloed op zijn spraak

dus wel eind augustus worden, eer ik het echt zwart op wit heb. Bovendien moet ik voor mezelf nog zoveel op een rijtje zetten.

Dezelfde tijd die ik aan lesgeven besteed, zal ik ook nog eens nodig hebben om de lessen voor te bereiden en te evalueren. Ik zal mijn eigen lespraktijk moeten inkrimpen (ik ben musicus en werk o. a. als zanglerares). Het vervoersprobleem is ook nog niet helemaal opgelost. De gemeente betaalt alleen het busvervoer op de gebruikelijke tijden. Ik zal hem dus zelf naar school moeten brengen.

Ik ga nu ook op zoek naar een logopedist, die gericht iets aan zijn stotteren kan doen. Matthijs lijdt duidelijk onder zijn onvermogen om zijn gedachten verstaanbaar aan anderen over te brengen. Vooral als hij enthousiast iets wil vertellen, gebeurt dat. Gevolg: een driftbui als ik hem echt niet begrijp. (Het leren lezen heeft trouwens al een positieve invloed op zijn spraak: door het lezen wordt hij zich bewust van letters, die hij voorheen niet uit het gesproken woord analyseerde: 'toep' en 'lok' worden 'stoep' en 'klok' enz. Soms spreekt hij zelfs hypercorrect: 'sneeuwwit--jen' naar aanleiding van 'keuken'.) Na de oriëntatiecursus Feuerstein (afgelopen schooljaar, op initiatief van de SPD in Maastricht) wil ik komend schooljaar in Helmond de docentencursus gaan volgen. Ik denk dat dat een positieve invloed zal hebben op mijn manier van omgaan met Matthijs en mijn manier van lesgeven. Daar zal Matthijs uiteindelijk weer de vruchten van plukken.

Ik heb een persoonsgebonden budget aangevraagd en samen met een zorgconsulente heb ik een plan opgesteld. Wat extra hulp zou welkom zijn, zodat ikzelf en de andere kinderen er niet onder door schieten. De 'pot' is inmiddels op ('Er heeft nooit echt veel in gezeten', zegt de consulente), maar we komen op een wachtlijst. Schrale troost!

Ik pieker veel, want ik heb me nogal wat op mijn schouders geladen. Het wordt een klus voor jaren. Wat het rendement zal zijn moeten we nog maar afwachten. Maar niets ondernemen was waarschijnlijk op den duur voor mij nog slopender geweest. Matthijs wil zo duidelijk. Als ik nu niet doorzet, zal wellicht zijn leergierigheid wegebben en zijn faalangst gaan overheersen. De resultaten van andere ouders tenslotte, geven me ook moed om door te zetten ....

En .... is hij het niet waard, die prachtknul van me?

Enige tijd later

Het is inmiddels eind september en een en ander is van start gegaan. 's Ochtends als de klok negen uur slaat, zet Matthijs de tv uit (Kindernet) en gaat naar de voorkamer want de school begint. In het begin was hij dol-en-

Niet meer opgezadeld met deze kinderen

Laatst zat ik samen met mijn vrouw Liesbeth naar 'Catherine' te kijken. Waar het programma precies over ging weet ik niet meer, maar op een gegeven moment was de discussie aangeland bij het thema 'aangeboren afwijkingen'. De heer Boltini komt aan het woord en tot mijn verbazing hoor ik dat met de huidige kennis en wetenschap het niet nodig is om de maatschappij met 'deze kinderen op te zadelen'. M'n dochter Naomi ligt boven te slapen. Ze heeft het Down-syndroom en volgens de heer Boltini hadden wij niet opgezadeld hoeven te worden met Naomi. Wel, beste heer Boltini, ieder kind heeft het recht om geboren te worden. Hoe kwetsbaar dit kind ook is en hoeveel verzorging dit kind ook nodig heeft, het is onze taak om een maatschappij te cre-eren, waarin ieder kind/volwassene, hoe zwak dan ook, zich op z' n gemak voelt, alswel een maatschappij waarin het gewenst en nodig is. Wij zijn als mensheid pas geslaagd als wij een maatschappij verwezenlijken, waarin het niet meer uitmaakt wat voor geestelijke of lichamelijke capaciteiten iemand heeft.
Tegen de heer Boltini zou nog ik willen zeggen: 'Ik hou van mijn dochter en ik ben trots op haar'.

Id Sleiffer, Dordrecht

thousiast, nu wisselt het nog wel eens want hij weet dat er gewerkt moet worden. En boven mijn verwachtingen is dat tot nu toe nog iedere dag gelukt. Ons beider zelfvertrouwen neemt ook toe omdat we nu na zo'n korte tijd al zien dat er vorderingen zijn. Ik bereid iedere dag keurig mijn lesjes voor en leg die ook vast in een korte evaluatie. Niet alleen vanwege de onderwijsinspectie die in december wil bekijken of dit experiment voortgezet kan worden, maar vooral voor mezelf. Nu al heb ik het gevoel niet meer terug te kunnen naar de situatie van vorig jaar en het spijt me alleen dat ik dit niet al veel eerder heb aangedurfd. Het zinnetje waar Matthijs jarenlang mee opstond en mee naar bed ging: "niet school" is nu uitgebreid tot: "niet school; jouw school!". Het geeft geen gevoel van triomf, eerder een van droefheid dat het niet anders dan op deze manier kan.

[1]Tegenwoordig PABO: Pedagogische Academie voor het Basis-Onderwijs

Een avondje ballet

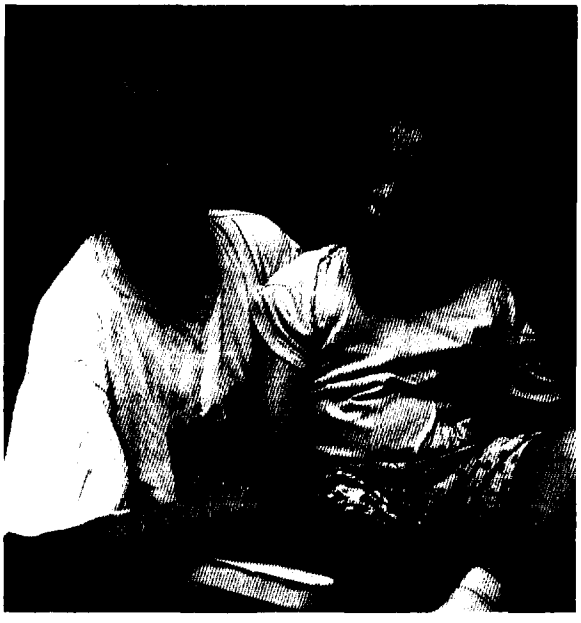
• **Yvonne en Han Kamperman, Gouda**

Op zaterdag 11 mei j. l. gaf de Goudse balletschool 'Martins balletcenter' een uitvoering in de Goudse Schouwburg. Volgens zowel de uitnodiging als een artikel in een regionale krant zouden 50 leerlingen meedansen in door Martin van Hooft en door Jos Lasschuijt gemaakte choreografieën. Het bijzondere van deze voorstelling was dat van de 50 leerlingen er 28 een verstandelijke handicap hadden. Onder hen waren tien leerlingen met het syndroom van Down. Vandaar dit artikel in 'Down + Up'.

Maar liefst 21 programma-onderdelen kende deze voorstelling, inclusief de opening en de finale. Zeker 600 mensen, jong en oud, hadden de moeite genomen om als publiek zitting te nemen op de stoelen van de Goudse Schouwburg. In het openingswoord werd gemeld dat de balletschool als uniek voor Nederland aangemerkt mag worden, want zij kent zowel valide als leerlingen met een verstandelijke handicap. Wegens gebrek aan kennis op dit gebied kan dat niet worden tegengesproken. Een volledig geïntegreerd programma zouden we voorgeschoteld krijgen. De avond was bijzonder afwisselend zowel qua dans als qua muziek. Schotse en Spaanse muziek (en dans), Procol Harum, de Andrew Sisters-stijl, Country & Westernmuziek, maar ook een polka. Kortom voor elk oor wat wils. En hoewel ondergetekenden zeker geen kenners zijn op het gebied van ballet, waren de meeste dansen een prachtig schouwspel. Alle leerlingen, niemand uitgezonderd, beleefden zelf veel dansplezier en het enthousiasme straalde van de gezichten. Gevoel voor show kon

Ik heb geen 'mongooltje' als broertje

Ik ben Jonathan en ik heb een broertje met Down's syndroom; mijn broertje heet Timo. In een kringgesprek heb ik het over Down 's syndroom gehad en de juf zei dat mijn broertje een mongooltje is.Toen dacht iedereen dat ik een mongool als broertje had en werd ik er steeds voor uitgescholden. Ik zei steeds dat ik geen mongooltje als broertje heb. Kinderen schelden me de hele tijd al uit; je zou denken dat dat niet erg is. Maar als iedereen dat zegt word je er dol van. En ik vind van de school waar ik op zit: daar zou mijn broertje ook op moeten zitten. Maar de directeur denkt dat ze het dan veel te moeilijk krijgen. Wij hebben hart-



stikke veel folders aangeboden maar dat willen ze niet aanpakken. Ik speel hartstikke veel met Timo en dat vind hij ook hartstikke leuk. Mij maakt het niet uit of het kind Down's syndroom heeft: het gaat mij erom als je maar met iemand op kan schieten. En niet de hele tijd denken: dat is een kind met Down 's syndroom dus daar speel ik niet mee. IK VIND DAT ALLE KINDEREN DE KANS MOETEN KRIJGEN OM NAAR DEZELFDE SCHOOL TE KUNNEN GAAN. En ik vind ook dat de scholen geen kinderen mogen weigeren. Ik zit op judo en daar is ook een kind met Down's syndroom en die vind ik heel aardig.

wat vaker uit hun ritme

sommige leerlingen niet ontzegd worden. Al kwam dit bij de valide leerlingen meer tot uitdrukking in het ballet zelf, terwijl bij de leerlingen met een verstandelijke handicap dit bij het in ontvangst nemen van applaus naar buiten werd gebracht. Ook was de laatste groep wat vaker uit hun ritme; dan weer te snel, dan weer te langzaam, maar een aantal van hen had een bijzonder goed gevoel voor ritme. Het stereotiepe 'Ze zijn zo muzikaal' en 'Ze hebben zo veel gevoel voor muziek' ging derhalve niet voor iedereen op. En tja, als er familie in de zaal zit moet je wel eens zwaaien of een kushand geven tijdens de uitvoering. Storend was dit overigens niet. Het imitatiegedrag, een ander stereotiepe, toegemeten aan mensen met Down-syndroom, kwam zeker naar voren, maar menig valide danser keek soms angstig naar de ander in de hoop niet uit de maat te zijn. En dan het laatste programmapunt: de feestelijke finale. Bij het aanschouwen hiervan zag je niemand met een belemmering. De valide leerlingen hadden zelfs in eerste instantie enige schroom om spontaan mee te klappen en mee te dansen naar eigen inzicht. Het initiatief lag duidelijk bij de leerlingen met een verstandelijke handicap.

Tenslotte

Mocht het danstheater van Martin van Hooft eens bij u in de buurt komen neem dan de moeite er eens heen te gaan en oordeel zelf. Wij hebben deze avond in elk geval genoten. Uitgebreid kun je discussiëren over wat je onder integratie verstaat. In een drietal nummers kwamen zowel de valide leerlingen als de leerlingen met een verstandelijke handicap gezamenlijk op de planken. De overige nummers werden afzonderlijk opgevoerd. Al met al was het een avondvullend programma met verschillende optredens. En dat maak je toch niet vaak mee.

'Mijn kind gaat naar de gewone school'

boekbespreking

• Anja Nieuwenhuis, Amersfoort

Wat apart is het een boek te lezen over kinderen met een verstandelijke belemmering (wat een mooie benaming voor kinderen met het Down-syndroom) van een Nederlandse schrijver. Een, mijns inziens, goed eigentijds boek. Fijn is het ouders uit ons eigen land te horen vertellen. Dus lezen we situaties die voor ons, Nederlanders, realiseerbaar zijn. Het is een boek met erg veel informatie. Alles wat met de ontwikkeling van de kinderen met Down-syndroom op school te maken heeft komt in dit boek aan de orde. Veel ervaringen van ouders die hun kind op een gewone basisschool hebben, of hebben gehad, worden besproken. En natuurlijk worden ook de ervaringen met het speciaal onderwijs behandeld. Ikzelf denk dat een heleboel ouders veel gedeeltes van dit boek zullen herkennen. En dat is iets wat ik als zeer prettig heb ervaren.

ik kan het van harte aanbevelen

Het boek is goed opgebouwd en bestaat uit twaalf hoofdstukken. In het eerste hoofdstuk wordt veel informatie gegeven over het Down-syndroom zelf. Zo wordt daarin bijvoorbeeld de taal-/spraakontwikkeling uitvoerig besproken. Ook de verschillende hulp-organisaties zoals de VIM, SDS, en de FvO, en de verschillen daartussen, worden hier uitgebreid behandeld. Dan gaat het boek verder met de integratie en de ervaringen van de ouders op dit gebied. Natuurlijk komt de vraag: 'Waarom gewoon onderwijs?' aan de orde, evenals: 'Hoever gaan we met integratie?' De opvoeding van kinderen met Down-syndroom komt aan de orde, en het voorbereiden van het kind voor de basisschool. Als laatste: hoe gaan wij, als ouders, met de school om? Hierover lezen we weer veel ervaringen van ouders.

Door de grote verscheidenheid aan informatie is het geen boek om in één keer uit te lezen. Ook het grote aantal moeilijke woorden kan problemen opleveren. Wel worden er veel woorden op de bladzijden zelf uitgelegd, maar toch zou een woordenlijst achterin het boek aan te bevelen zijn. Wat mij enigszins hinderde tijdens het lezen was het telkens weer verwijzen naar andere schrijvers. Ik kan mij voorstellen dat men hierdoor gauw de draad van het verhaal kwijt raakt.

Ondanks die kritiek kan ik dit boek de ouders van kinderen met een verstandelijke belemme-

ring toch van harte aanbevelen. De herkenbaarheid, de goede uitleg van de problemen die men tegen kan komen en het lezen van de ervaringen van de verschillende ouders zijn van groot belang. Niet alleen de ouders, maar ook leerkrachten en hulpverleners op allerlei gebied kan ik dit boek aanbevelen. Te lezen wat er kan worden bereikt, met name met een kind met Down-syndroom, hoe bepaalde problemen op te lossen zijn, de enorme informatie op het gebied van naar school gaan is zeer de moeite waard.

Graaf, G. W. de (1996), 'Mijn kind gaat naar de gewone school', ACCO, Leuven/Amersfoort, ISBN-90-334-3534-9, 180 blzn. (zie de bestelrubriek op blz. 51).

De Nationale Collecte

• **Jantien Hartmans, Middenmeer**

Wat doe je als 'Nationale Collecte Verstandelijk Gehandicapten (NKGG), gevestigd aan de Maliebaan in Utrecht, wanneer je modellen nodig hebt voor je grote landelijke collecte? Dan schakel je een modellenbureau in dat voor je op zoek gaat naar modellen met Down-syndroom. En wie zitten daar in de kaartenbak? Kinderen van SDS-ouders die u allemaal kent.

Het is een woensdagavond in juli. Ik krijg een telefoontje van Marlies Deen (de moeder van Boy): Het Kindermodellenbureau 'Moeder Anne' heeft haar gebeld. Of Marlies ook een jongen of meisje met Down-syndroom weet, tussen de tien en de vijftien jaar, dat samen met Willeke van Ammelrooy zou willen poseren voor de Nationale Collecte Verstandelijk Gehandicapten (NKGG). Marlies had meteen aan onze Arianne gedacht. In eerste instantie denk je dan: 'Ja, leuk', en ben je natuurlijk vereerd. Maar dan ga je doordenken. Stel je nou eens voor dat ze niet zo'n leuke foto van Arianne uitkiezen. Hebben we dan nog recht van spreken? Wat voor tekst komt er bij de foto? Zo zijn er nog heel wat vragen. Op mijn verzoek krijg ik de tekst toegestuurd. Die lijkt me prima. Vrijdags gaan Arianne en ik naar Moeder Anne met foto's. Anne wil zelf ook nog een foto maken. Ik maak meteen gebruik van dit gesprek door kinderen met Down-syndroom te 'promoten' voor de reclame, film, enz.

Maandag krijg ik te horen dat Arianne is uitgekozen. Ze mag poseren, hoewel ze op de foto van Anne niet zo goed konden zien dat ze Down-syndroom heeft. Woensdag is 'de' dag. Eerst worden er Polaroid-foto's gemaakt om te kijken of de belichting, kleding, enz. goed zijn. Daarbij had Arianne haar haar los. Dat bracht een hele discussie op gang. De fotograaf vond dat het mooiste. Maar voor de actie rondom de collecte moet ze natuurlijk wel als kind met Down-syndroom te herkennen zijn. Daarom werd haar haar dus opgestoken.

Na afloop van de opname-sessie was het voor ons ontzettend spannend welke foto het geworden was. Het uiteindelijke resultaat ziet u hierbij en waarschijnlijk had u het elders al veel eerder gezien. Wij zijn er zeer tevreden mee en vinden dat het precies aansluit bij de SDS-opvatting met betrekking tot foto's om fondsen te werven uit het vorige nummer van dit blad [D+U.34, 'Twee landen, twee culturen: twee manieren om fondsen te werven', Red]. Als je naar de foto kijkt zie je eerst een leuke meid. Pas als je extra goed kijkt denk je: 'Hé, die heeft Down-syndroom!'

Naschrift van de redactie:
Regelmatig krijgen wij als SDS de vraag: 'Jullie worden toch ook betaald vanuit die Nationale Collecte Verstandelijk Gehandicapten?' Het antwoord is dan: 'Jammer genoeg niet structureel!'. De SDS kan echter wel voor bepaalde projecten met een begin en een eind een beroep doen op 'de collecte'. Zo is onlangs een bedrag van *f* 25.000 als deelbetaling van de videoproduktie 'Naar de gewone school' toegezegd. En daar is de SDS natuurlijk ontzettend blij mee.

'Hé, die heeft Down-syndroom!'

Het syndroom van Down

wat is optimale zorg?

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Onder deze titel vond er op 3 oktober j. l. een groot symposium plaats in het Sophia-Kinderziekenhuis (SKZ) in Rotterdam. In de eerste plaats was het een onderdeel van de met grote regelmaat vanuit dat SKZ georganiseerde nascholing voor kinderartsen. Een tweede aanleiding was echter het eerste lustrum van de Stichting Down Syndroom Team Voorburg. Een belangrijk nieuw punt op het symposium was de presentatie van de leidraad voor de behandeling van kinderen met Down-syndroom, zoals die is opgesteld door de kort geleden opgerichte *sectie aangeboren en erfelijke ziekten* **van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).**

algemene kinderarts onvoldoende up-to-date

Uit de brochure van het symposium citeren we: *'Het syndroom van Down is waarschijnlijk in zowel medische als niet-medische kringen het meest bekende en herkende klinische syndroom. Sinds de eerste beschrijving van 'mongoloïde idiotie' door Langdon Down in 1866 is er veel veranderd. Niet alleen heeft de maatschappelijke attitude tegenover mensen met het syndroom van Down zich in de loop der jaren gewijzigd, ook diagnostiek en behandeling maken vele ontwikkelingen door. Het wordt toenemend duidelijk dat met het stellen van de diagnose trisomie 21, de medische bemoeienis niet is afgerond. Het spectrum van specifieke aandachtsgebieden bij de behandeling en begeleiding van deze kinderen lijkt zich gestaag uit te breiden. Dat kinderen met het syndroom recht hebben op optimale zorg staat niet meer ter discussie. De vraag is echter, hoe deze zorg gestalte te geven? De indruk is gewekt, met name in de vaderlandse pers, dat 'de algemene kinderarts' onvoldoende up-to-date gebleven is wat betreft de nieuwe ontwikkelingen in dit gebied. Op initiatief van ouders werd vijf jaar geleden het eerste 'Down Syndroom Team' opgericht met het doel alle aspecten van de zorg voor kinderen met het syndroom van Down aan te bieden in een geïntegreerd spreekuur door ervaren en gespecialiseerde hulpverleners. Inmiddels zijn er vijf Down Syndroom Teams actief in Nederland. Tijdens dit symposium zullen diverse nieuwe - en minder nieuwe - aandachtsgebieden belicht worden die een rol spelen in de behandeling en begeleiding van kinderen met het syndroom van Down. Daarnaast zal gediscussieerd worden over de vraag hoe de zorg voor deze kinderen er uit moet zien. Kan de algemene kinderarts optimale zorg bieden of is hiervoor een Down team onontbeerlijk? Wat is optimale zorg en hoe dient deze georganiseerd te worden?'*

Trouwe lezers van dit blad herkennen de ontwikkeling die nu een sprong vooruit gaat maken. Heel kort samengevat ging het ongeveer zo [zie ook 'Evaluatie Down Syndroom Team Voorburg' in D+U.32, Red.]: Eerst was er de SDS die met de uitgave van haar Preventief Geneeskundige Checklist een Nederlandse versie van een Amerikaans behandelprotocol introduceerde in een wereld waarin dat toen buitengewoon hard nodig was. Kort daarna ontstond vanuit de SDS het eerste Down Syndroom Team in Voorburg. Dat team, en ook de 'spruiten' daarvan, gingen dat protocol als leidraad gebruiken. Ongeveer een jaar geleden werd het effect van

Wendy en haar duo-fiets

Hierbij sturen wij jullie een foto waarop onze dochter Wendy met haar moeder op de duo-fiets. Het lijkt ons namelijk wel leuk om deze fiets onder de aandacht van andere ouders te brengen. Wij wisten tot voor kort ook niet dat er zoiets bestond. En we merken aan de reacties uit de omgeving (en vakantie-omgeving) dat we niet de enigen zijn die dat niet wisten. Het is hetzelfde principe als een tandem met het verschil dat de voorste fiets kleiner is en de achterste stuurt. Wij zijn er in ieder geval erg blij mee, want op deze manier kun je gezellig en veilig een eindje fietsen.

Thijs en Binie Hoving, Ten Boer

de zijwielen eraf

Zelf fietsen

We schrijven zomer 1995. Na een vermoeiende fietstocht zijn we, ieder met een kind achterop, eindelijk weer bij ons huisje aangeland. Suzanne van vier jaar is nog wel te doen, maar Tom van acht jaar, één meter veertig lang en tweeëndertig kilo zwaar wordt toch wel wat problematisch. We vragen ons af hoe we dat moeten oplossen. Een tandem misschien? Er bestaat een speciaal model, de zogenaamde duo-fiets, waar de bestuurder achterop zit en het kind voorop. Het kind kan, door de toepassing van een freewheel in de trapas, kiezen of het wel of niet meetrapt. Er is nog een ander probleem: deze fietsen zijn fors aan de prijs. Voor een 'opstapmodel' ben je al tegen de drie mille kwijt (en dat is dan nog de simpelste uitvoering!). De keuze om je kind dan maar zelf te leren fietsen ligt in zo'n geval voor de hand.

Tom had een fiets met 20 inch wielen. Omdat er voor deze maat fiets geen zijwielen waren te vinden, hebben we met wat buizen zelf zijwielen voor deze fiets gemaakt. Het zag er een beetje uit als het landingsgestel van een oud Fokkertje, maar het werkte wel.

De afstand van school naar huis en weer terug is circa tien minuten lopen. Om te beginnen hebben we, toen Tom aardig met de fiets overweg kon, de zijwielen eraf gehaald. Dit werd dus onze dagelijkse oefening: Tom fietsen, moeder ernaast om hem in het gareel te houden. In het begin zwierden we over de straat, want tegelijkertijd het evenwicht bewaren en het stuur recht houden is erg moeilijk. Na een paar maanden was er resultaat te zien en durfde hij wel een paar trappen te doen zonder te worden vastgehouden. In de winter deden we het wat rustiger aan, maar in het voorjaar oefenden we weer opnieuw.

Al snel fietste hij toen zo hard dat het lopend niet meer was bij te houden en werd het tijd dat we er zelf op de fiets naast gingen rijden. Gelukkig wonen

we in een rustige wijk van Rotterdam, met veel fietspaden, dus op rechte stukken kon Tom goed alleen fietsen. Bij het nemen van bochten moesten we hem nog stevig vasthouden, maar goed, er zat vooruitgang in.

Zomer 1996. We zijn weer in Drenthe en fietsen alle vier op onze eigen fiets. Suzanne mag af en toe nog achterop, maar Tom fietst alleen en heeft er veel lol in. Als we zeiden dat we gingen fietsen dan zette hij keurig de fietsen klaar. We hielpen hem opstappen want dat ging nog niet zo best. Daarna konden we erop uit.

Deze week (20 september) werd hij naar school gebracht door zijn vader. Tom zette zijn voet op de trapper en fietste weg. Zij vader moest nog hard fietsen om hem in te halen. Ik moest er wel een beetje om lachen. En toen was ik toch wel weer een beetje trots op mijn grote zoon, want ja, ook dit kan hij al weer!

Betsy Onderdelinden, Rotterdam

de beschikbaarheid van het Voorburgse team geëvalueerd. De conclusies van het desbetreffende TNO-rapport haalden zelfs de media. Daar werd in het bovenstaande citaat al op gedoeld. Kort daarvoor was, op initiatieven vanuit het DST Voorburg, binnen de NVK besloten tot oprichting van wat nu de 'sectie aangeboren en erfelijke ziekten' heet. Gezien haar ontstaansgeschiedenis lag het voor de hand dat de eerste activiteit daarvan zou zijn de ontwikkeling van een Nederlands behandelprotocol voor kinderen met Down-syndroom. Zo ver is het nog niet helemaal, maar wel bijna. Wat er op 3 oktober ten doop is gehouden is nog geen formeel behandelprotocol, maar een 'leidraad voor de behandeling'. Weliswaar zal die in zijn huidige vorm al aan alle Nederlandse kinderartsen worden toegezonden, maar er kan nog van alle kanten commentaar op worden geleverd. De SDS heeft dat al gedaan. Pas nadat al het binnengekomen commentaar verwerkt is, zal het protocol formeel worden vastgesteld in een vergadering van de NVK. Dat neemt niet weg de SDS nu al zeer gelukkig is met de gedachte dat binnenkort alle Nederlandse kinderartsen een gedegen leidraad binnen handbereik kunnen hebben.

Het voorgaande heeft overigens één praktische consequentie voor de SDS: Na zeven jaren trouwe dienst zal de uitgave van de eigen Preventief Geneeskundige Checklist - zeg maar rustig: een succesnummer - worden gestaakt. Het lijkt niet langer noodzakelijk dat de SDS een eigen protocol met groeicurven uitgeeft. Dat is natuurlijk een taak voor de medische wereld. De rol die er voor de SDS daarna nog overblijft, als 'derde partij' bij het kritisch volgen van de ontwikkelingen, is op zich al belangrijk genoeg.

er zat vooruitgang in

Een tongoperatie, dat nooit!

en toch ben ik blij dat het gebeurd is

• Cora Geljon, Tolbert

Mijn dochter Viola werd op 5 oktober 1985 geboren. De eerste drie maanden waren heel zwaar. De problemen die zich voordeden, bleken veroorzaakt te worden door het ontbreken van haar schildklier. Nadat ze op het synthetische schildklierhormoon Thyrax was ingesteld ging het al snel veel beter met haar. Door de problemen van die eerste maanden was het niet mogelijk geweest (ondanks verwoede pogingen) om haar borstvoeding te geven. De fopspeen werkte ze eruit en helaas wist ik toen nog niet dat dit een natuurlijke reflex is van kinderen met Down's syndroom en ik beter nog wat had kunnen aandringen.

Viola na de operatie

leidraad voor de behandeling

Viola had haar tong vrij vaak uit haar mond. Ik verwachtte dat we dit met intensieve logopedische bijsturing goed zouden krijgen. Dat bleek niet waar te zijn. Een tongcorrectie stond mij toen nog als een te ver gaande oplossing voor ogen. Zeker zolang ik dacht daarvoor naar Israël te moeten gaan. Viola was inmiddels tien jaar geworden en met lede ogen zag ik aan dat haar tanden scheef begonnen te staan door de voortdurende druk van de tong. Toen hoorde ik dat er ook in Nederland tongcorrecties uitgevoerd werden [zie o. a. D+U.16, Red.]. Uitgebreid heb ik gesproken met moeders wiens kinderen met Down-syndroom zo'n ingreep hadden ondergaan. Ook andere deskundigen heb ik naar hun mening en ervaringen gevraagd. Over te lezen viel er nog niet zoveel, maar belangrijke informatie was het wel: het verslag van de tongoperatie van Peetjie Engels (overigens in Israël) en een artikel van o. a. Dr. Bloem, de arts die uiteindelijk Viola ook zou opereren. Ik had twee hoofdargumenten:

Mijke is allergisch voor koemelk (en nog veel meer)

Mijke is nu zes jaar. Reeds vanaf haar geboorte is zij vrijwel continu verkouden geweest. Gemiddeld kreeg ze ongeveer vier penicilline-kuren per jaar voorgeschreven. Even ging het dan goed, maar de neusverkoudheid kwam telkens weer terug, terwijl haar weerstand ook steeds verder af leek te nemen. Mijke was in de tijden dat ze verkouden was veel moeilijker te verstaan dan in de (korte) tijden dat ze niet verkouden was. De KNO-arts vond dat de verkoudheid erbij hoorde. De meeste kinderen met Down-syndroom waren immers vaak verkouden!

Wij waren niet echt tevreden met deze benadering. Het SDS-bureau raadde ons aan Mijke geen koemelk meer te geven. Ongeveer in dezelfde periode zochten wij contact met een homeopaat. Hij kwam (op basis van Segment-Electrografie) tot de conclusie, dat Mijke niet alleen overgevoelig was voor koemelk, maar ook voor suiker, witmeelprodukten, kool, tomaat en ui. Een dieet samen met homeopathische medicijnen leverde vrijwel direct resultaat. Na het eerste bezoek in januari van dit jaar is zij vrijwel niet meer verkouden geweest. Inmiddels mag ze weer alles eten en drinken, behalve koemelk en suiker. De homeopaat streeft ernaar, dat Mijke op termijn weer alles mag eten en drinken. Na een korte gewenningsperiode was het aparte eten geen probleem meer. En het allerbelangrijkste is, dat Mijke zich er prima bij voelt!

José en Theo van de Molengraft, Veldhoven

1. het scheefgroeien van de tanden stoppen en

2. een mogelijke gunstige invloed op de chronische verkoudheden 's winters.

Dat een operatie Viola ook mooier zou maken en dat haar stem wellicht hoger zou gaan klinken, waren argumenten op de tweede plaats.

De ouders van de kinderen bij wie een tongcorrectie was gedaan, waren onverdeeld positief. 'Het is even heel vervelend, maar het leed is van korte duur', zeiden ze. 'En de resultaten zijn verheugend. Als we weer voor deze keus stonden, deden we het beslist weer'. Ik voelde me door hen gesterkt in deze zo moeilijke beslissing. En ik besloot Dr. Bloem (inmiddels praktijk houdend in Maastricht) te consulteren met Viola. Hij leek de kracht van mijn argumenten eerst te testen. Toen ik hem vroeg: 'Wat zou u zelf doen als u zo'n kind had?', antwoordde hij: 'Ik zou het ook doen, want je wilt zo'n kind toch alle kansen geven?' Toen was het voor mij helemaal duidelijk. En de tong van Viola vond hij inderdaad groot. Na de operatie zou hij ons vertellen dat de tong nog groter was dan hij had gedacht!

Enkele maanden later kwam de oproep. We reisden af naar Maastricht .... De opvang in het Academisch Ziekenhuis daar was fantastisch, zeer kind- en oudervriendelijk! Voor Viola had het aanvankelijk iets weg van een logeerpartij. Bij het voorgesprek met de anaesthesist heb ik gevraagd of hij rekening hield met het feit dat het hier ging om een kind met Down-syndroom, bij wie de luchtpijp vaak wat nauwer is, en eerder geïrriteerd

Oproep

Jonge kinderen met Down-syndroom laten specifieke problemen zien tijdens de motorische ontwikkeling (houding en evenwicht). Fysiotherapeutische begeleiding wordt meer en meer gebruikelijk. Het resultaat hiervan staat echter niet vast. In het vierde kwartaal van 1996 start daarom een onderzoek naar het effect van fysiotherapie op de motorische ontwikkeling van kinderen met Down-syndroom. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Peter Lauteslager (fysiotherapeut van 's Heeren Loo-Lozenoord te Ermelo) in samenwerking met de Rijksuniversiteit Utrecht. De onderzoekers willen graag in contact komen met ouders die samen met hun kind mee willen doen aan dit onderzoek.
De opzet is om twintig jonge kinderen met Down-syndroom (drie tot elf maanden) gedurende een jaar fysiotherapeutisch te behandelen. Het behandelprogramma is door Lauteslager en de zijnen specifiek voor kinderen met Down-syndroom ontwikkeld. Het beschrijft de motorische problematiek van deze kinderen en de fysiotherapeutische behandelingsdoelstellingen en geeft in hoofdlijnen de aard van de oefentherapie weer. Ouderparticipatie maakt een belangrijk deel uit van het programma. De uitvoering van de behandeling wordt in principe door uw (kinder)fysiotherapeut gedaan. Hij/zij krijgt daarvoor de beschikking over het programma en wordt hierin geschoold.
De interventieperiode bestaat uit vier periodes van drie maanden. In de eerste en derde periode worden de kinderen één keer per week fysiotherapeutisch behandeld en vindt ouderbegeleiding plaats. Periode twee en vier zijn rustperiodes. In deze rustperiodes vindt geen behandeling en geen ouderbegeleiding plaats. De lengte van de rustperiodes is zo gekozen dat hiervan geen nadelige invloed op de ontwikkeling van het kind valt te verwachten. Voordat het kind met de eerste interventieperiode begint, wordt zijn natuurlijke ontwikkeling in kaart gebracht ('baseline' periode). In de baseline periode wordt niet behandeld maar kan wel ouderadvisering plaats vinden. Deze periode duurt een maand. Na aanmelding wordt het kind getest en gaat de baseline periode in. Na een maand wordt deze periode afgesloten met een tweede test. Vervolgens start de interventieperiode volgens bovengenoemd schema. Elke periode van drie maanden (zowel interventie- als rustperiode) wordt afgesloten met een test. De ontwikkeling van kinderen wordt dus in totaal zes keer gemeten. Alle tests worden door de onderzoekers verzorgd.
Deelnemende kinderen worden getest met een ontwikkelingstest (BOS 2-30, de Nederlandse versie van de Bayley Scales of Infant Development) en met een door ons ontwikkeld kwalitatief motorisch meetinstrument (Basis-motorische vaardigheden van kinderen met het syndroom van Down of BVK). Afgelopen jaar is de BVK met goede resultaten door ons onderzocht. Vóór de beide interventieperiodes van drie maanden krijgen ouders en (kinder)fysiotherapeut de beschikking over de testresultaten en worden individuele behandeldoelstellingen bepaald. Vervolgens is het aan de behandelend (kinder)fysiotherapeut om samen met de ouders aan de hand van het programma een optimale oefentherapeutische behandeling te verzorgen.
U kunt aan het onderzoek deelnemen als uw kind in het vierde kwartaal van 1996 of het eerste kwartaal van 1997 drie tot elf maanden oud is. Van u wordt verwacht dat u bereid bent om aan de hand van het programma volgens bovenstaande structuur uw kind te laten behandelen. Daarnaast dient u in de behandelperiode eenmaal per twee weken uw stimulatie op motorisch gebied te registreren op een (aankruis)formulier. Daartegenover staat dat de ontwikkeling van uw kind iedere drie maanden geregistreerd wordt en dat uw kinderfysiotherapeut de beschikking krijgt over een probleem-specifiek therapieprogramma.
Wilt u meer informatie neem dan telefonisch contact met Peter Lauteslager op (0341) 55 55 70 (of bij afwezigheid met Marieke van den Heuvel of Bert Bakker).

Viola (rechts) voor de operatie met haar zus Meike

'ik zou het ook doen'

en bij wie het nekgebied vaak zwakker is. 'Ik heb drie maten buisjes klaar liggen, dat komt wel goed', zei hij. Tot op het laatste moment was Viola vrolijk en ontspannen. Wat haar te wachten stond, had ik haar verteld, maar drong niet tot haar door. Ze werd al snel wakker in de recovery kamer en had afschuwelijke pijn. Ze was wild en woest om deze pijn. De pijnstiller had 20 minuten nodig om in te werken. Deze aangrijpende situatie ... we waren erop voorbereid, maar toch ... Slapen deed ze de eerste lange, lange uren niet. Het drinken ging zo moeizaam en wat erin kwam, spuugde ze er ook nog uit toen ze tot tweemaal toe moest braken als gevolg van de narcose. Helaas werd het toen toch nog nodig om een infuus in te brengen. Naalden zijn voor Viola een drama, traumatisch door het veelvuldig prikken in verband met haar schildklieraandoening. De verpleegsters hebben hun uiterste best gedaan haar daarin goed te begeleiden en te helpen. De hand met de naald erin dik in verband ingepakt en onder de deken, zo was het voor Viola draaglijk. Dokter Bloem was tevreden over de operatie. 'Ik heb er wel 4 cm afgehaald!', vertelde hij. 'Zie je wel', dacht ik, 'Ik wist wel waarom ik hiervoor koos!' Dinsdags was de opname, vrijdags mochten we naar huis. Het muizebeetje appelmoes dat we met veel pijn en moeite naar binnen hadden gewerkt, was voldoende om ons te laten gaan. Viola had last van haar keel. Waarschijnlijk irritatie van de intubatie. Ik dacht dat het ergste leed geleden was. Toch volgden er nog zeker vier dagen en nachten van regelmatig hevige huilbuien van Viola, waarbij ze op haar keel, vlakbij haar linkeroor wees. In de verhalen van de andere kinderen kwam deze nasleep niet voor. Ik heb me zorgen gemaakt en vreesde dat haar luchtpijp beschadigd zou zijn. 's Nachts kwam er nog vrij veel bloed van haar tong. Daar was ik niet op voorbereid en ik maakte me ook daarover zorgen. Tot overmaat van ramp liet er ook nog een hechting te vroeg los, waardoor een stukje van de snee; halverwege de tong, los kwam te zitten. Met argusogen keek ik of er wildvlees ging groeien, mijn volgende zorg. Zowel Dr. Bloem als de huisarts stelden mij gerust

'Het is allemaal angst en onbekendheid'

Het is koffiepauze in 'de Zuidwester', een centrum waar mensen met een handicap werken. Zij verrichten daar administratieve diensten voor klanten. De verzending van Kleine Stapjes en het verzendklaar maken van de acceptgiro's voor de Stichting Down's Syndroom gebeurt op de Zuidwester, evenals het intypen van handgeschreven kopij voor de 'Down + Up'.

Ik kwam op de Zuidwester met mijn zoon Rick (elf jaar, Down-syndroom) om een kopje koffie te drinken. Een van de dames (die zelf Down-syndroom heeft) merkte op dat Rick op haar leek. Ze plaatste daarbij een hand op haar hoofd en een hand onder haar kin. De begeleidster vroeg: 'Hij lijkt op jou toen jij klein was?' 'Nee', dat bedoelde ze niet. Rick heeft net zo'n gezicht als zij heeft. 'Ja, Rick heeft ook Down-syndroom'. De ogen van Rick lijken op die van haar en Rick heeft ook kleine oren. Nee, daar was Rick zelf het niet mee eens. Tussen duim en wijsvinger gaf hij het formaat van zijn oren aan en vond dat dat best wel meeviel.

Een dame die bij ons een arbeidservaringsplaats heeft (zelf visueel gehandicapt) zei dat ze Down-syndroom een mooier woord vindt dan dat andere ... Dat is zo'n akelig woord. Wat vindt Jenny daarvan? Zij is een 'mongooltje', zei ze. Wat vindt ze van dat woord? Ze haalt nonchalant haar schouders op en zegt: 'Och, ... Er ontstaat een levendige discussie. De een heeft een ongeluk gehad, de ander zuurstoftekort bij de geboorte. Wat is een syndroom? 'Korte armen en benen', zegt Jenny, 'dat hoort er ook bij'. Een toevallige bezoeker meldt dat ook mensen met een syndroom heel gelukkig kunnen zijn. Daar wordt op gereageerd door een ander: 'Ze zijn zo gelukkig, of muzikaal'. 'Onzin, iedereen is anders. Mensen die slechtziend zijn komen in een blindeninstituut en worden dan ook als blinden behandeld', geeft iemand als haar ervaring. Een slechte zaak. Mensen kun je niet in een hokje plaatsen.

Het gesprek neemt nu een andere wending. Hoe gaan anderen om met mensen met een handicap? Voorbeelden worden gegeven van niet serieus genomen worden, plagen en betuttelen. Conclusie uiteindelijk: 'Het is allemaal angst en onbekendheid. Als mensen eenmaal nader kennis hebben gemaakt met mensen met een handicap, dan valt het best wel mee'. De koffiepauze is voorbij en ieder gaat weer aan zijn werk.

Jeannet Scholten, Noordseschut

over zowel het bloeden als het losgeraakte stukje tong, maar ik had het er desondanks knap moeilijk mee.

Het duurde al met al wel een week voordat Viola opknapte. Haar tong is altijd gekloofd geweest. Even, vlak na de operatie, leek de tong gladder. Nu is hij weer gekloofd als voorheen. Het stukje tong dat niet helemaal aan elkaar groeide, leeft volgens mij als kloofje tussen de kloofjes voort.

Het resultaat

- de tanden hebben niet meer te lijden van de druk van de tong (de tandarts was laaiend enthousiast!);
- vooruitgang ten aanzien van verkoudheden hebben we nog niet geboekt. Viola was al snel weer verkouden, zodat we het lipsluiten niet goed konden gaan trainen;
- haar stem is hetzelfde gebleven;
- het articuleren is niet of nauwelijks verbeterd;
- het eten zal prettiger voor haar zijn;
- het moet absoluut prettiger om te voelen zijn voor haar, al meldt ze dat zelf niet;
- haar uiterlijk is duidelijk verbeterd (ze ziet er gewoon veel mooier uit. 'Je hebt er goed aan gedaan', zei de kinderarts in Groningen. Hij had eerst zo zijn bedenkingen.)

Conclusie: Ik sluit mij aan bij de vorige sprekers: Ik ben blij dat ik het gedaan heb! Een hoeraatje voor Viola!!!!!! En natuurlijk ook een voor Dr. Bloem en zijn assistenten!!!

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

Tilburg - speelgroep
PPG Tilburg (elke maandag- en dinsdagochtend)
Majorie Bierings (013) 542 41 00

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
wachttijd: geen

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

Assen
Down Syndroom Team Assen
Wilhelminaziekenhuis, Kinderpoli
(0592) 32 52 32
wachttijd[1]: 1 maand

Voorburg
Down Syndroom Team Voorburg
Corine Roodzant (010) 511 26 01 of
Wilma van Leeuwen (secretariaat)
(070) 387 73 36
wachttijd[1]: 3 maanden

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

[1]gemiddelde wachttijd; bij pasgeborenen en bij urgentie is in overleg ook een afspraak tussendoor mogelijk!

Wie helpt er mee om donaties te krijgen?

Zoals iedereen weet, kampt de SDS met een chronisch geldtekort. Tijdens een SDS-thema-weekend in Oosterhesselen, waar ons gezin aan mocht deelnemen, heeft Erik de Graaf ons hier wat meer van verteld. Het weekend is ons zo goed bevallen, dat wij vinden dat ook andere gezinnen deze kans moeten krijgen! Daarom zijn wij actief bezig bedrijven te benaderen om geld te schenken. Een manier om potentiële donateurs te vinden, is het verzamelen van Kerst- en Nieuwjaarskaarten waarin bedrijven melden dat ze in plaats van relatiegeschenken geld aan een goed doel geven. Zulke bedrijven kunnen we dan een brief toesturen waarin de SDS als goed doel aanbevolen wordt. Daarom willen we iedereen vragen om in de Kerstperiode goed uit te kijken naar dit soort meldingen op kaarten of in bedrijfsuitgaven en deze naar het landelijk bureau toe te zenden. Als je meer achtergrondinformatie hebt, bijvoorbeeld namen van personen die de beslissing hierover nemen, vermeld dit dan even, want hierdoor wordt de scoringskans vergroot. Daarnaast zijn natuurlijk ook andere suggesties met betrekking tot waar en hoe geld te krijgen is, van harte welkom!

Mart en José Jaspers, Gemert

Agenda

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

- zondagochtend 27 oktober, 10.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffie-ochtend. In het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18, Haarlem. Inlichtingen via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.

- dinsdagavond 29 oktober, 20.00 uur, SDS-kern West-Overijssel, **de thema-avond over integratief onderwijs in Hasselt gaat niet door!** Inlichtingen via (0572) 39 11 73 en (0522) 28 13 37.

- woensdagochtend 30 oktober, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffie-ochtend. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43.

- donderdagavond 31 oktober, 20.00 uur, SDS-kern Westelijk Noord-Brabant, oudercontactavond, bij Hélène van der Prijt, Waterkers 48, Oosterhout. Inlichtingen en opgave via (0162) 45 98 52.

- donderdagavond 31 oktober, 20.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, oudercontactavond, bij Marian Claessens, IJsselsteijnseweg 70, IJsselsteijn. Inlichtingen en opgave via (0478) 54 16 74.

- vrijdagochtend 1 november, 9.30-11.30 uur, SDS-kern regio Amsterdam, koffie-ochtend, bij de familie Ruhe, Floris van Alkemadestraat 6, Amstelveen. Inlichtingen via (020) 641 34 03.

- vrijdag 1 november, 20.00-22.30 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (Westland, Delft, Den Haag) thema-avond over aangepaste leermiddelen, Herman Broereschool, Clara van Sparwoudestraat 1, Delft. Inlichtingen en opgave via (070) 393 13 30, (0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53.

- vrijdagochtend 1 november, 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.

- maandagochtend 4 november, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda en Rotterdam, koffie-

Giften

In het afgelopen kwartaal ontving de SDS de volgende schenkingen:

- *Vereniging van Oud-Officieren Technische Dienst Koninklijke Marine, f 320 (kern West-Overijssel)*
- *Ter gelegenheid van de 65e verjaardag van de opa van Annelotte f 750,= (algemene activiteiten)*
- *Ter gelegenheid van een 50-jarig huwelijksjubileum f 1.000,= (algemene activiteiten)*
- *Ter gelegenheid van het 50-jarig huwelijksjubileum van de grootouders van Anne Maaike Kingma f 1.500,= (algemene activiteiten)*
- *Ter gelegenheid van het 50-jarig huwelijksjubileum van de grootouders van Viola f 1.000,= (algemene activiteiten)*

ochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

- maandagavond 4 november, 20.00 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, thema-avond over integratie in het basisonderwijs met als sprekers leerkrachten en ouders. In de Mr. Spigtschool in Hoogkarspel. Inlichtingen en opgave via (0227) 50 17 69 of (0228) 51 17 66.

- vrijdagavond 8 november, 20.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, thema-avond over verstrekkingen, hulp- en dienstverlening ten behoeve van kinderen met een verstandelijke belemmering. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43.

- vrijdagavond 8 november-zondagmiddag 10 november, SDS-themaweekend, Vormingscentrum De Klencke, Oosterhesselen. Inlichtingen via (0522) 28 13 37.

- dinsdagavond 12 november, 20.00 uur, SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant, oudercontactavond, SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven. Inlichtingen en opgave via (040) 244 89 06 en (040) 245 12 47.

- donderdag 14 november, 10.00-12.00 uur, SDS-kern Twente, koffie-ochtend, bij de familie Wieffer, Stroomeschlaan 36, Borne. Inlichtingen en opgave via (074) 266 18 08.

- vrijdag 15 november, 9.30-16.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, informatiedag early intervention ('vroeghulp') rondom 'Kleine Stapjes', met Marian de Graaf-Posthumus, Gemeenschapshuis IJsselsteijn. Inlichtingen en opgave via (0478) 54 16 74 en (0522) 28 13 37.

- vrijdagavond 15 november, 20.00, 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.

- dinsdagavond 19 november, 20.00 uur, SDS-kern Utrecht 1, thema-avond fysiotherapie. In Zeist. Inlichtingen via (0346) 56 45 77.

- dinsdagavond 19 november, 20.00 uur, SDS-kern Oost-Gelderland, voorlichtingsavond over Feuerstein, bij de SPD in Doetinchem. Inlichtingen en opgave via (0315) 32 59 73.

- donderdagochtend 21 november, 9.00-12.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 3, koffie-ochtend, bij de familie de Lint, Oudelandsedijk 2, Oude-Tonge. Inlichtingen via (0187) 64 14 63.

- vrijdagavond 22 november, 20.00 uur, SDS-kern regio Gouda en Rotterdam, thema-avond over het Macquarie Program, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

- dinsdagochtend 10 december, 9.30-11.30 uur, SDS-kern regio Amsterdam, koffie-ochtend. Bij de familie Ruhe, Floris van Alkemadestraat 6, Amstelveen. Inlichtingen via (020) 641 34 03.

- vrijdag 13 december, 9.30-16.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, vervolgdag early intervention met een accent op schoolse vaardigheden met Erik de Graaf, Gemeenschapshuis IJsselsteijn. Inlichtingen en opgave via (0478) 54 16 74 en (0522) 28 13 37.

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

- donderdag 9 januari 1997, 10.00-12.00 uur, SDS-kern Twente, koffie-ochtend, bij de familie Wieffer, Stroomeschlaan 36, Borne. Inlichtingen en opgave via (074) 266 18 08.

- maandagochtend 13 januari 1997, 9.30-11.30 uur, SDS-kern regio Amsterdam, koffie-ochtend. Bij de familie Ruhe, Floris van Alkemadestraat 6, Amstelveen. Inlichtingen via (020) 641 34 03.

- dinsdagavond 14 januari 1997, 20.00 uur, SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant, oudercontactavond, SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven. Inlichtingen en opgave via (040) 244 89 06 en (040) 245 12 47.

- woensdagavond 22 januari 1997, 20.00-22.30 uur, SDS-kern Twente, informatieavond early intervention ('vroeghulp') rondom 'Kleine Stapjes', met Marian de Graaf-Posthumus, Basisschool ''t Iemenschelf', Fioringras 4, Borne. Inlichtingen en opgave via (074) 266 18 08 en (0522) 28 13 37.

- dinsdagavond 11 maart 1997, 20.00 uur, SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant, oudercontactavond, SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven. Inlichtingen en opgave via (040) 244 89 06 en (040) 245 12 47.

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 of (0594) 50 51 76.

- 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: koffie-ochtend elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur. Inlichtingen via (055) 366 98 99 of (055) 542 80 61.

SDS-Sinterklaas-tip: een pop met Down-syndroom

1 2 3

Bij Marije Ruhe, coördinator van de SDS-kern Amsterdam, kunt u poppen met Down-syndroom bestellen. Er zijn drie typen en ze kosten f 70,00 per stuk, incl. verzendkosten. Ze hebben een aantal duidelijk herkenbare symptomen, zoals op de foto al te zien is.
Eerst denk je misschien: 'Wat moeten we daar nou mee?' Maar dan, als je een beetje aan het idee gewend bent, zeg je al gauw: 'Als de peuterspeel en de basisschool waar mijn kind straks naar toe gaat nu al zo'n pop zouden hebben ..., zou dat geen positief effect hebben op de acceptatie van onze kinderen?' Of: 'Zou onze Heleentje het niet fijn vinden om een pop te hebben waarmee ze zichzelf kan identificeren?'
U kunt deze poppen bestellen door het betreffende bedrag over te maken op giro 1685332, t.n.v. M. Ruhe, o.v.v. pop 1, 2 of 3. Nadere gegevens bij Marije Ruhe, tel/fax: (020) 641 34 03

- SDS-kern Betuwe-Rivierenland:
  - speel-leergroep iedere woensdagochtend 9.30 - 11.00 uur.
  - koffie-ochtend 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: koffie-ochtend iedere laatste donderdag of vrijdag van de maand. Inlichtingen via (0346) 56 45 77.

- SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem): informatie over koffie-ochtenden via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.

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

- SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam):
  - koffie-ochtend 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): koffie-ochtend eens per kwartaal. Inlichtingen via (0187) 64 14 63 of (0181) 48 35 89 of (0186) 65 24 66.

- SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe: koffie-ochtenden 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: koffie-ochtenden. Inlichtingen via (0162) 45 98 52.

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

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 35*

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

'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 35: 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
Evert-Jan Steffens en Dagcentrum 'de Zuidwester', Hoogeveen

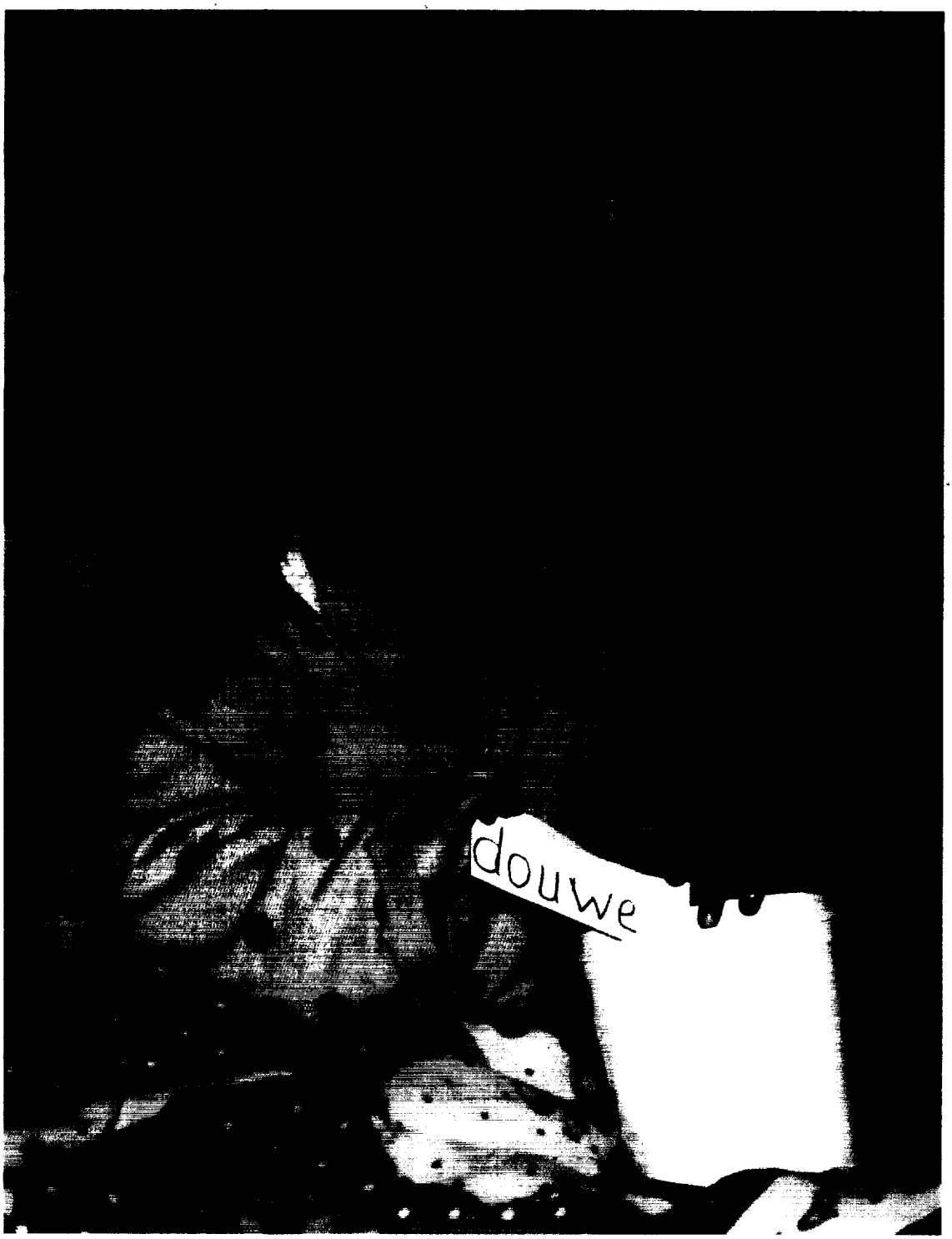
Opmaak en druk
Drukkollektief Luna Negra, Amsterdam

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 21 november 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.


douwe

BIJLAGE NR.15 • HERFST 1996 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

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

DOWN up DATE

Autisme bij kinderen met Down-syndroom

een kritische beschouwing

• Joop Hoekman

Nadat ouders, praktijkmensen en wetenschappers jarenlang leefden met de overtuiging dat Down-syndroom niet gepaard gaat met autisme, is daar door enkele vrij recente publicaties, en vooral ook door observaties van ouders, verandering in gekomen. Er wordt gerapporteerd over kinderen waarbij behalve van Down-syndroom ook, en soms overduidelijk, sprake is van autisme. Het zijn kennelijk condities die elkaar niet uitsluiten; volgens sommigen is de comorbiditeit (de mate waarin de beide syndromen gezamenlijk voorkomen) zelfs vrij hoog.
In dit artikel bespreek ik een aantal aspecten van autisme, en meer in het algemeen van de overkoepelende categorie 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen'. 'Pervasief' betekent: ernstig en diep doordringend in de ontwikkeling; met de term wordt uitgedrukt dat het bepaald niet om lichte stoornissen gaat. Daarbij zal ik speciale aandacht besteden aan de mate waarin Pervasieve Ontwikkelingsstoornissen effectief te onderscheiden zijn van andere condities.
Vervolgens komt een overzicht van de literatuur over het voorkomen van autisme bij Down-syndroom aan de orde. Daarbij zal speciale aandacht worden besteed aan de onderzoeksrapportages van Kraijer, omdat daarin opvallend hoge comorbiditeits-cijfers genoemd worden. Ik zal deze resultaten kritisch bespreken.
Het betoog mondt uit in een aantal conclusies en gedachten die naar mijn oordeel voor ouders en voor de praktijk van de (professionele) hulpverlening van belang zijn.

Pervasieve ontwikkelings-stoornissen

Autisme: wat is het

Autisme is een zeer ernstige ontwikkelingsstoornis, die zich op veel verschillende manieren in kinderlijk gedrag kan uiten. De kinderen die autistisch zijn lijden daar zichtbaar aan. Autisme is het belangrijkste syndroom binnen de 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen'; daartoe behoren nog enkele, sterk op autisme lijkende maar minder vaak voorkomende syndromen, en een restcategorie.

Welke gedragingen zijn nu kenmerkend voor autisme? De 'bijbel' voor de classificatie van autisme is de DSM-IV (A.P.A., 1994). Daarin wordt

Dr. J. Hoekman is werkzaam bij de Stichting Gemiva te Gouda en de Stichting SVG te Leiden. Daarnaast is hij wetenschappelijk medewerker van de vakgroep orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden. In 1992 promoveerde hij op het onderwerp 'De onderkenning van autisme'.

Pervasieve ontwikkelingsstoornissen

(Pervasive developmental disorder)

299.00 Autistische stoornis

(F84.0) *(Autistic Disorder)*

A. Een totaal van zes (of meer) items van (1), (2) en (3) met tenminste twee van (1), en van (2) en (3) elk één:

(1) kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties zoals blijkt uit ten minste twee van de drie volgende:

(a) duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van nonverbaal gedrag, zoals oog-contact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen, en gebaren om de sociale interactie te bepalen

(b) er niet in slagen met leeftijdgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau

(c) tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)

(d) afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid

(2) kwalitatieve beperkingen in de communicatie zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

(a) achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaand met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek)

(b) bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden

(c) stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik

(d) afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel ('doen-alsof spelletjes') of sociaal imiterend spel ('nadoen spelletjes') passend bij het ontwikkelingsniveau

(3) beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit tenminste één van de volgende:

(a) sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting

(b) duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen

(c) stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen of draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)

(d) aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen

B. Achterstand in of abnormaal functioneren op tenminste één van de volgende gebieden met een begin voor het derde jaar:
(1) sociale interacties, (2) taal zoals te gebruiken in sociale communicatie, of (3) symbolisch of fantasiespel

C. De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan de stoornis van Rett of een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.

Bron: **Koster van Groos, G. A. S. (1995)**. Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV. Lisse: Swets & Zeitlinger.

---

precies omschreven welke gedragingen een kind moet vertonen, wil er sprake zijn van autisme. Er worden drie groepen gedragingen onderscheiden:

1. kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties (in totaal vier gedragingen in deze groep omschreven);
2. kwalitatieve beperkingen in de communicatie (vier gedragingen);
3. beperkte, zich herhalende stereotype patronen van gedrag, belang-

stelling en activiteiten (vier gedragingen).

Wil er sprake zijn van autisme, dan moeten er zich in totaal tenminste zes van de omschreven gedragingen voordoen. Tenminste twee moeten er uit groep 1 komen, tenminste een uit groep 2 en tenminste een uit de groep 3.

De meeste voor autisme kenmerkende gedragingen kunnen ook bij niet-autistische kinderen tijdens hun kinderlijke ontwikkeling waargenomen worden; daar treden ze alleen **minder intens, minder langdurig** en in **minder grote aantallen** tegelijk op (Hoekman & Kwakkel-Scheffer, 1986). Ik kom daar later nog op terug.

Autisme: niet 'aan' of 'uit'

Geen kind is hetzelfde. Ook kinderen met Down-syndroom verschillen onderling enorm. Voor het syndroom zelf geldt echter: je hebt het, of je hebt het niet. Een van de varianten van trisomie 21 is aanwezig of niet aanwezig; er kan geen sprake zijn van 'een beetje' Down-syndroom (alleen bij mosaïcisme kan men eventeel van een beetje Down-syndroom spreken). Dat is anders bij autisme. Dat kun je bij wijze van spreken 'een beetje' hebben. Dat komt tot uitdrukking in het onderscheid tussen verschillende pervasieve stoornissen (Pervasive Developmental Disorders; PDD) in de DSM-IV (A.P.A., 1994; Koster van Groos, 1995, zie hiernaast). Naast 'autistische stoornis' (autistic disorder) wordt daarin onder andere een rest-categorie onderscheiden: 'pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (met inbegrip van atypisch autisme)' (pervasive developmental disorder not otherwise specified (including atypical autism)). Deze hele mondvol wordt gewoonlijk samengevat in de afkorting PDD-NOS. Het gaat daarbij om kinderen die een aantal gedragingen vertonen die ieder op zich ook bij autisme voorkomen, maar die met elkaar onvoldoende zijn om van autisme te kunnen spreken. Kortom: kinderen die erop lijken, maar het niet zijn. Ik herhaal de eerdere opmerking dat autistische gedragingen ook bij 'gewone' kinderen voorkomen. Duidelijk zal zijn dat er tussen autisme en geen autisme tenminste een tussencategorie zit. Het is nog sterker: het gaat om heel veel verschillende gradaties. Ergens in dit spectrum trekt men grenzen. Beneden de eerste grens ben je niet autistisch; boven de tweede grens ben je wel autistisch en tussen die twee grenzen spreekt men van PDD-NOS.

Autisme: oorzaken

Autisme is het meest onderzochte kinderpsychiatrische syndroom (Rutter & Schopler, 1987), maar klinisch, genetisch en neurobiologisch onderzoek hebben (nog) geen eenduidige oorzakelijke component opgeleverd (zie voor een recent overzicht: Bailey, Phillips & Rutter, 1996). Er zijn wel aanwijzingen voor genetische en neurologische factoren die soms een rol kunnen spelen, maar eigenlijk geldt telkens: soms lijkt er een relatie te zijn, maar niet in alle gevallen. Hetzelfde geldt bij studies naar het effect van medicatie bij autisme: soms een effect, maar niet altijd.

Er is dus (nog) geen duidelijke oorzaak bekend en daarom is de aanwezigheid van autisme niet door bijvoorbeeld een onderzoek van het bloed of door een scannings-techniek vast te stellen. We moeten het doen met classificatie op grond van gedragskenmerken. Ook dat is heel anders dan bij Down-syndroom. Kinderen met Down-syndroom verschillen onderling enorm (net als kinderen met autisme), maar Down-syndroom kan met medisch/biologisch onderzoek onmiskenbaar worden vastgesteld. Bij autisme daarentegen moeten we ons behelpen met het wegen van allerlei min of meer kenmerkende gedragingen.

Autisme: onderlinge verscheidenheid

De omschrijving van autisme in de DSM-IV (zie hiervoor), en met name de precieze formulering van het aantal gedragingen uit iedere categorie dat tenminste moet voorkomen, leidt tot ruim vierduizend combinaties van gedragingen die alle leiden tot classificatie als autisme. Klinisch is voor mensen die regelmatig kinderen met autisme zien, volstrekt duidelijk dat autisme er heel verschillend uit kan zien, maar ook met het classificatiehandboek in de hand wordt dat onomstotelijk aangetoond. Bovendien kan nog een soortgelijke redenering worden gehouden over PDD-NOS.

Kinderen met autisme kunnen onderling dus enorm verschillen in gedrag. Daarnaast veranderen de kenmerkende gedragingen bij een individueel kind gewoonlijk in de loop van de tijd. Sommige gedragingen worden afgeleerd, andere doven uit of worden vervangen door ander gedrag dat op zich ook weer kenmerkend voor autisme kan zijn. Veel jonge autistische kinderen blijven bijvoorbeeld erg lang 'hangen' in een preoccupatie op de nabijheidszintuigen likken, ruiken en tasten. Wanneer ze ouder worden kan het gebeuren dat het slechte sociale functioneren veel meer op de voorgrond treedt. Dat kan zich bijvoorbeeld uiten in slecht om de beurt kunnen spreken in een tweegesprek, of in voortdurend over hetzelfde praten.

Let wel: we spreken nog steeds over classificatie, dus het toekennen van het etiket autisme. Wanneer in aanvulling daarop verdergaande individuele diagnostiek wordt uitgevoerd, dan komen individuele sterke en zwakke kanten veel pregnanter voor het voetlicht. Dan worden de onderlinge verschillen nog sterker geaccentueerd.

Autisme: onderkenning

Autisme is moeilijk te onderkennen. Dat komt omdat er tot voor kort niet veel deskundigen op dit terrein waren en ouders met hun kinderen soms een rondreis langs psychologen en psychiaters maakten voor er duidelijkheid was. Een tweede reden is natuurlijk de hiervoor geschetste veelvormigheid van autisme.

Nu er, onder andere in de DSM, duidelijke criteria voor autisme zijn geformuleerd, is de onderkenning makkelijker. Toch zijn er nog twee problemen. In de eerste plaats zijn de omschrijvingen nog op een heel algemeen, abstract niveau en rijst voortdurend de vraag of het gedrag dat bij een individueel kind wordt waargenomen, valt onder een omschrijving uit de DSM. Er is dus behoefte aan een verdergaande specificatie in termen van zo concreet en herkenbaar mogelijk gedrag van de DSM-kenmerken. In de tweede plaats zal de ene waarnemer iets zien in het gedrag van een kind dat een andere waarnemer niet opvalt: er is sprake van intersubjectiviteit. Die is eigenlijk alleen te bestrijden door zo eenduidig mogelijke omschrijvingen van het bedoelde gedrag te maken.

Naar die verdergaande specificatie en zo eenduidig mogelijke omschrij-

ving wordt gestreefd in autisme-schalen. In zo'n schaal kan aan de hand van een beperkt aantal items gescoord worden of het bedoelde gedrag zich voordoet. Vervolgens worden de verschillende scores gewogen en gesommeerd en resulteert een einduitslag die leidt tot classificatie als autistisch, niet autistisch, of 'geen classificatie mogelijk'. Op dit stramien zijn ook de twee Nederlandstalige schalen gebaseerd: De AVZ-R (Kraijer, 1994[b]) en de AUTI-R (Van Berckelaer-Onnes & Hoekman, 1991; Hoekman, 1992). Met behulp van deze schalen is snel, eenvoudig en doeltreffend vast te stellen of een kind een PDD heeft resp. autistisch is.

Toch is de werkelijkheid (alweer) iets minder simpel dan hier wordt beschreven. De AVZ-R van Kraijer richt zich op de onderkenning van PDD (dus: autistic disorder en PDD-NOS, zonder onderscheid tussen die twee te maken). De AUTI-R daarentegen richt zich strikt op de onderkenning van autisme. Dat brengt ons bij een probleem dat zich vaker voordoet: de ene auteur heeft het over autisme, de andere over alle soorten PDD bij elkaar, en er zijn ook auteurs die spreken over zodanige gedragskenmerken dat ze doen denken aan autisme. Bij die laatste groep is er dus geen autisme 'vastgesteld', maar is er sprake van een veel meer diffuse associatie.

Autisme: hoe vaak komt het voor?

Omdat auteurs soms spreken over autisme, soms over PDD, en soms alleen denken aan autisme, is het moeilijk om rapportages over het voorkomen van autisme of PDD onderling te vergelijken. Maar dat is om nog een tweede reden moeilijk. Kijk je naar het voorkomen van autisme in de algemene populatie, of kijk je naar het voorkomen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap? Kijk je dan naar de totale zorg, of zoek je alleen binnen internaten, waar de cliënten over het algemeen een lager niveau en meer gedragsproblemen hebben? Kijk je naar het voorkomen van autisme bij mensen met Down-syndroom of naar het voorkomen van Down-syndroom bij mensen met autisme?

Een verschillende optiek leidt tot verschillende resultaten. Meestal gaat men uit van vier tot vijf kinderen met autisme op 10.000 personen in de algemene populatie (A.P.A., 1994; Wing & Gould, 1979; Rutter, 1989). Dat zou voor Nederland neerkomen op 6000 tot 7500 personen. Zo vaak is autisme in Nederland echter niet onderkend; bovendien staan de onderkende 'gevallen' nergens geadministreerd. Terzijde merk ik op dat autisme ongeveer vier keer vaker bij jongens dan bij meisjes voorkomt. Naar schatting functioneert 80% van de mensen met autisme op een zodanig cognitief niveau dat er sprake is van een verstandelijke handicap. Autisme komt dus in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap regelmatig voor, naar schatting bij 5 tot 6% (Hoekman, 1992). Er zijn ook andere schattingen: Menolascino (1990) komt op 3%. Kraijer (1994[b]) maakt geen onderscheid tussen autisme en PDD-NOS, maar schat het percentage PDD onder mensen met een verstandelijke handicap op 40% (zeer ernstig en ernstig verstandelijk gehandicapt) tot 20% (licht verstandelijk gehandicapt). Dat zijn heel andere cijfers.

Autisme en Down-syndroom: een overzicht van de literatuur

Autisme en Down-syndroom: komt het samen voor?

Kraijer (1994[a], 1995) bespreekt publicaties waarin sprake is van autisme bij mensen met Down-syndroom; ik vond zelf nog enkele andere onderzoeken. Nogal wat studies bespreken één enkel geval (Wakabayashi, 1979; Gilberg, Persson, Grufman & Themner, 1986; Bregman & Volkmar, 1988); in andere publicaties is sprake van enkele gevallen (vijf bij Lund, 1988; drie bij Ghaziuddin, Tsai & Ghaziuddin, 1992; twee bij Li, Chen, Lai, Hsu & Wang, 1993; drie bij Ghaziuddin & Tsai, 1991; vier bij Howlin, Wing & Gould, 1995). De auteurs hebben heel verschillende referentiekaders en onderzoeksgroepen en lang niet allemaal constateren ze 'bewijsbaar' autisme of PDD-NOS. Sommige auteurs maken opmerkingen als die van Howlin, Wing en Gould (1995) dat hun vier cases 'binnen enkele weken' werden gevonden. Zulke stellingen moeten als suggestief van de hand worden gewezen, zolang niet duidelijk gemaakt wordt hoeveel kinderen met Down-syndroom en kinderen met autisme binnen diezelfde weken in totaal werden gezien, en hoeveel kinderen met de bewuste dubbele diagnose door hen gevonden werden in hun jarenlange klinische ervaring. We lijken al met al te kunnen aannemen dat autisme bij personen met Down-syndroom kan voorkomen. Voorlopig lijkt dat slechts sporadisch het geval te zijn.

Autisme en Down-syndroom: komt het vaak samen voor?

Anders ligt het bij Gath & Gumley (1986) die 19 gevallen noemen met 'psychosis with origin specific to childhood', waaronder (dus) ook autisme. Hoeveel er echt autistisch zijn of PDD-NOS hebben wordt niet duidelijk; ook niet hoe dat precies is vastgesteld.

Bij Cocchi (1989; door Kraijer aangehaald als uit 1991) gaat het om 39 gevallen met 'early onset PDD'. In deze Italiaanse publicatie wordt gerefereerd aan DSM-III-R criteria voor PDD, maar die worden onduidelijk c. q. onjuist op dossier-gegevens toegepast. Zo is volgens de auteur sprake van PDD wanneer er 'sociale isolatie en tenminste 3 andere symptomen'

worden waargenomen. Dat past slecht op de DSM-III-R-criteria. Op een andere plaats benoemt de auteur hen als lijdend aan 'childhood psychosis'. Kraijer (Kraijer, 1995, p.165) wijst er al op dat er bij Cocchi waarschijnlijk een negatieve selectie heeft plaatsgevonden, omdat de onderzoeksgroep bestaat uit mensen met Down-syndroom die naar een psychiater verwezen worden. Al met al heb ik twijfels bij de nauwkeurigheid van de classificaties en de betrouwbaarheid van de cijfers van Cocchi.

Tenslotte publiceert Kraijer (1994[a]) over 24 gevallen van Down-syndroom met PDD (autisme en PDD-NOS). Een jaar later (Kraijer, 1995) is dat aantal opgelopen tot 37.

Bij deze drie auteurs gaat het om zeer substantiële percentages van hun onderzoeksgroepen. Deze publicaties zouden kunnen leiden tot de constatering dat autisme (of PDD-NOS) bij personen met Down-syndroom zeer regelmatig voorkomt. Maar is dat terecht? Bij de onderzoeken van Gath en Gumley en van Cocchi zijn er, zoals geformuleerd, twijfels. In de volgende paragraaf zal ik de studies van Kraijer kort bespreken.

De studies van Kraijer: resultaten

Omdat Kraijers resultaten uit 1995 een aanvulling zijn op die van 1994[a], richt ik me met name op de meest recente publicatie. Hij vindt 103 kinderen met Down-syndroom op 20 KDV-en, waarvan er 6 een PDD hebben (5,8%). Bovendien onderzoekt hij 145 bewoners met Down-syndroom uit zes algemene zwakzinnigeninrichtingen; bij hen constateert hij in 31 gevallen een PDD (21,4%). Kraijer maakt gebruik van de door hem ontwikkelde AVZ-R schaal (Kraijer, 1994[b]); deze maakt geen onderscheid tussen autisme en PDD-NOS. Uit zijn aanvullende onderzoek noem ik de volgende bevindingen:

1. PDD komt bij mensen met Down-syndroom voor, maar duidelijk minder vaak dan in de populatie van mensen met een verstandelijke handicap in totaal.

2. PDD komt vooral voor bij mensen met Down-syndroom die een zeer ernstige (Kraijer schat bij 40%) of een ernstige verstandelijke handicap (20%) hebben. Dit zou kunnen wijzen op een bijkomende aetiologie (dus naast Down-syndroom) die enerzijds het lage niveau verklaart en anderzijds de kans op PDD verhoogt. Bij matig verstandelijk gehandicapten komt PDD veel minder vaak voor (4%). De door Kraijer genoemde percentages zijn veruit de hoogste uit alle besproken publicaties (ter vergelijking: Howlin, Wing en Gould schatten relatief ook hoog en komen -zij het met de natte vinger- tot 10% autisme of PDD-NOS bij mensen met Down-syndroom).

3. De scores van mensen met Down-syndroom op de AVZ-R vertonen een minder grote spreiding dan die van verstandelijk gehandicapte mensen zonder Down-syndroom: ze zitten net onder of net boven de grens met PDD. Als mensen met Down-syndroom een PDD hebben is dat dus vaak een milde vorm van PDD.

De studies van Kraijer: kritische opmerkingen

Kraijers onderzoek is te prijzen, omdat het de eerste systematische epidemiologische studie naar het voorkomen van PDD bij Down-syndroom is. Toch zal ik betogen dat er ook twijfels zijn bij zijn resultaten. Mijn kritiek volgt vier lijnen:

- ik heb er bezwaar tegen dat hij geen onderscheid maakt tussen autisme en PDD-NOS,

- ik denk dat hij -met name bij laag cognitief niveau- niet goed een onderscheid kan maken tussen PDD en niet-PDD,

- ik heb twijfels bij de validiteit van de door hem gebruikte AVZ-R schaal en

- ik heb twijfels bij de interpretatie van Kraijers onderzoeksresultaten.

Op deze elementen ga ik nu in.

1. *geen onderscheid tussen autisme en PDD-NOS*

Tamelijk fundamenteel is de vraag of er, in tegenstelling tot wat er bij de AVZ-R gebeurt, niet toch onderscheid gemaakt moet worden tussen autisme en PDD-NOS. Ik vind dat wèl noodzakelijk. PDD-NOS is een restcategorie, een verlegenheidsdiagnose, waartoe men alleen zijn toevlucht moet nemen als eerst aangetoond is dat iemand niet autistisch is en als er desondanks blijvende sterke aanwijzingen zijn dat het om 'bijna autisme' gaat. Door alles op een hoop te gooien creëert men mist, waar duidelijkheid gewenst is. Het is daarom aan te raden duidelijke gevallen van autisme goed (en snel) te benoemen, zeer terughoudend te zijn met het toekennen van de classificatie PDD-NOS en niet zonder verder onderscheid te classificeren als PDD.

2. *geen goed onderscheid tussen PDD en niet-PDD*

Kraijer (1995, p. 166) stelt dat het onderscheid tussen autisme en PDD-NOS bij een (zeer) ernstige verstandelijke handicap ook 'nauwelijks of niet' gemaakt kan worden. Dat is ongetwijfeld waar, maar het roept wel de vraag op of het dan wèl mogelijk om het net zo diffuse onderscheid tussen 'geen PDD' en 'wel PDD' bij datzelfde lage niveau te maken. Kraijers hele betoog stoelt op dat onderscheid. Uit eigen onderzoek (Hoekman, 1992; 1993) blijkt dat het veel scherpere onderscheid tussen 'geen autisme' en 'wel autisme' moeilijker te maken is, naarmate het cognitief niveau lager is en de leeftijd hoger wordt. De tussencategorie 'geen classificatie mogelijk' in de AUTI-R schaal wordt dan ook steeds breder. Kortom: het is de vraag of Kraijer in staat is om bij ernstiger verstandelijke handicap echt een trefzeker onderscheid te maken tussen 'geen PDD' en 'wel PDD'.

3. *validiteit van de AVZ-R*

Bij validiteit gaat het om de vraag of een schaal meet wat hij beoogt te meten. In dit geval: is het wel echt PDD dat met de AVZ-R wordt vastgesteld? De AVZ-R is beoordeeld door de COTAN, een commissie die tests en schalen tegen het licht houdt. Het oordeel voor validiteit is 'goed' (N.I.P., 1992). Toch zijn er naar mijn oordeel ten aanzien van de validiteit vragen te stellen. Dat wordt ook ingegeven door de constatering dat Kraijer met behulp van de AVZ-R veel meer verstandelijk gehandicapte mensen met PDD vindt dan anderen (zie 'Autisme: hoe vaak komt het voor'), en ook binnen de groep met Down-syndroom veel vaker PDD vindt dan anderen (zie 'Autisme en Down-syndroom: komt het

regelmatig samen voor?' en 'De studies van Kraijer: resultaten').

Mijn probleem met de validiteit van de AVZ-R zit in de koppeling aan een extern criterium. Immers: met de schaal kun je alleen 'bewezen' PDD classificeren, als blijkt dat die schaal dat minstens net zo goed doet als een andere erkende maat. Aangezien dat niet met behulp van medisch/biologisch onderzoek kan worden aangetoond (zie blz. 2) moet men zich behelpen met andere schalen of classificatie-systemen die als 'gouden standaard' dienen. Kraijer pakt dat op een ongebruikelijke manier aan. Hij werkt met drie stappen in het classificatieproces:

1. klinische classificatie op grond van de DSM. Een deskundige op het terrein van autisme stelt vast of iemand autistisch is.

2. classificatie met de AVZ-R.

3. op grond van 1 en 2 volgt een definitieve classificatie. De beoordelaar kan -maar hoeft niet- oordeel 1 veranderen op grond van de AVZ-R score. Uit de handleiding van de AVZ-R (tabel 15, p.38) blijkt dat ongeveer 24% van de beoordelaars kennelijk zo onzeker is over de eigen DSM-classificatie dat de AVZ-R score inderdaad leidt tot een verandering in de classificatie. Ik vind dat schokkend.

Dit proces in drie stappen is bij het vaststellen van de validiteit niet juist, omdat er niet van een onafhankelijk extern criterium gebruik wordt gemaakt. Immers, nu wordt het bewijs van de validiteit van de AVZ-R geleverd door te wijzen op de hoge overeenstemming tussen AVZ-R resultaat en de classificatie in stap 3. Maar in die derde stap heeft diezelfde AVZ-R score al belangrijk meegeklonken. Het lijkt een Von Münchhausen-validering: de AVZ-R wordt aan zijn eigen haren omhoog getrokken. Dit probleem zou zijn voorkomen indien de AVZ-R, zoals gebruikelijk, zou zijn gevalideerd met behulp van de klinische classificatie uit stap 1.

4. interpretatie van Kraijers resultaten

De genoemde twee kritiekpunten wringen temeer daar Kraijer (1995, p.172), zoals gezegd, aangeeft dat mensen met Down-syndroom die een classificatie PDD krijgen gemiddeld maar net boven de grens uitkomen en de mensen die als T (=twijfel, de tussencategorie) geclassificeerd worden net onder de grens blijven.

De zes door hem gevonden kinderen met PDD scoren gemiddeld 10,67 (terwijl de grens tussen 9 en 10 ligt), met een standaarddeviatie van 3,01. Dat moet overigens welhaast betekenen dat enkelen onder de grens tussen 'twijfel' en 'PDD' blijven en dus helemaal niet als PDD geclassificeerd kunnen worden. Kraijer (1994[b], p.51) geeft aan dat de AVZ-R een 95% betrouwbaarheidsinterval heeft van 2,2 schaalpunten[1]. Zonder te technisch te worden, betekent dat, dat de score eigenlijk net zo goed tot 2,2 punt hoger of 2,2 punt lager had kunnen uitvallen. Van het eerder genoemde gemiddelde van 10,67 weet je alleen voor 95% 'zeker' dat het ligt in een gebied dat loopt van (10,67 - 2,2) tot (10,67 + 2,2). Dat gemiddelde had dus ook aan de andere kant van de grens tussen PDD en T kunnen liggen. Ditzelfde verhaal gaat op voor de internaatsbewoners die volgens hem een PDD hebben (gemiddelde score 11,16; s. d. 2,30). Ze liggen gemiddeld zo dicht bij de grens dat je niet helemaal zeker weet of ze wel over die grens komen. En de personen die de classificatie T (=twijfel; de tussencategorie) krijgen hebben een gemiddelde score van 9,91; dat is heel dicht tegen de grens met PDD aan. Ik kan me niet voorstellen dat het verschil tussen deze 9,91 van de twijfel-gevallen en de 10,67 resp. 11,16 van de PDD-gevallen significant is.

Hierboven vroeg ik me af of Kraijer wel goed een onderscheid tussen PDD en niet-PDD kan maken. Uit deze cijfers blijkt dat hij dat niet kan.

Conclusies

Niet alle 'mongolen' zijn 'gezellig en sociaal'. Dat cliché moet overboord gegooid worden. Mensen met Down-syndroom zullen soms best gezellig en sociaal zijn. Er zijn echter ook mensen met Down-syndroom met een zeer ernstige of ernstige verstandelijke handicap, of met bijkomende -en soms ernstige- gedragsproblemen, of met taal- of communicatieproblemen. Mensen die hun ouders en verdere omgeving voor grote problemen stellen. Die problemen kunnen de omgang en de opvoeding ernstig verzwaren.

In een aantal gevallen zullen de bijkomende gedragsproblemen doen denken aan autisme. Kinderen kunnen erg op zichzelf gericht zijn en weinig contact met hun omgeving zoeken (vaak reageren kinderen met Down-syndroom echter wel op contactaanbod). Ze kunnen sterk stereotiep gedrag vertonen, of met paniek reageren op veranderingen.

Kan er dan sprake zijn van autisme? In een heel beperkt aantal gevallen is het antwoord 'ja'. Het moet dan gaan om **veel** voor autisme kenmerkende gedragingen, die al van **jongs af** voorkomen en die buitengewoon **hardnekkig** zijn.

Als het niet om het kern-syndroom autisme gaat, kan er dan sprake zijn van PDD-NOS? Ook hier is het antwoord in een beperkt aantal gevallen 'ja'. Ook bij PDD-NOS moet sprake zijn van **ernstige en pervasieve stoornis,** op het terrein van de relaties, en/of op dat van de communicatie, en/of op dat van stereotiep gedrag.

Als er geen sprake is van autisme (of PDD), wat is er dan aan de hand? In veel gevallen zullen gedragingen die misschien aan autisme doen denken toe te schrijven zijn aan een terugval in de ontwikkeling, of aan een reactie op veranderingen in de omgeving, of aan het moeizaam zetten van een nieuwe stap in de ontwikkeling.

Naarmate het niveau van cognitief functioneren lager is, is het moeilijker om autisme of PDD-NOS betrouwbaar vast te stellen. Misschien schieten beoordelingsschalen dan, mede vanwege de momentopname die ze bieden, tekort en moet er gewerkt worden aan een longitudinaal observatie-instrument. Met behulp daarvan kan wellicht beter ingeschat worden of 'autisme-achtige' gedragingen ontstaan ten gevolge van een oplopende ontwikkelingsachterstand of factoren uit de omgeving, of dat ze met elkaar een eigenstandige betekenis hebben die moet leiden tot de constatering dat er sprake is van autisme of PDD-NOS.

Ik heb de indruk dat de vraag of autisme (of PDD) voorkomt bij Down-syndroom meer en meer in de belangstelling komt te staan. De publicaties van Kraijer zullen daar zeker aan hebben bijgedragen, mede omdat hij met erg hoge cijfers over het gezamenlijk voorkomen van PDD en Down-syndroom komt. Hoewel het initiatief van Kraijer om de relatie

Down-syndroom/PDD te onderzoeken waardering verdient, is het wel goed om zijn onderzoek eens tegen het licht te houden.

Ik moet constateren dat **niet,** ook niet door Kraijer, overtuigend is aangetoond dat autisme of PDD-NOS regelmatig voorkomt bij mensen met Down-syndroom. Het is daarom zaak om ten aanzien van PDD bij Downsyndroom een zeer terughoudend standpunt in te nemen: eerst maar eens bewijzen. Wanneer bij een kind met Down-syndroom gedacht wordt aan autisme (of een PDD) is het goed om eerst na te gaan, zoals ik hierboven al aangaf, of er sprake is van **veel** voor autisme kenmerkende gedragingen, die al van **jongsaf** voorkomen en die buitengewoon **hardnekkig** zijn. Wanneer er dan nog steeds aan autisme (of PDD) gedacht wordt is aanvullend onderzoek noodzakelijk. Dat kan het beste gebeuren door een van de aan RIAGG's verbonden autisme-teams. Daar werken op het terrein van autisme deskundige en ervaren mensen. Gewoonlijk zullen zij bij hun diagnostiek gebruik maken van een of meer geaccepteerde autisme-schalen. Ik zou na bovenstaand betoog willen aanbevelen om, indien gebruik gemaakt wordt van de AVZ-R, aan te dringen op gebruik van ook een andere autisme-schaal om de uitslag van de AVZ-R van een 'second opinion' te voorzien.

Noot

Kraijer publiceert alleen een 95% betrouwbaarheidsinterval. Daarmee is hij erg streng voor zijn eigen schaal. Voor klinisch gebruik zou wat mij betreft volstaan kunnen worden met een 90% of zelfs een 80% betrouwbaarheidsinterval. Voor de cijfers in mijn betoog zou dat verschil maken; voor de strekking ervan echter niet.

Dankwoord

De auteur dankt onder anderen Dr. D. van der Aalsvoort, Dr. F. J. H. Harinck en Dr. M. Maaskant voor hun opmerkingen bij eerdere versies van dit artikel.

Literatuur

A.P.A. (American Psychiatric Association) (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth edition. DSM-IV. Washington: American Psychiatric Association.

Bailey, A.; Phillips, W. & Rutter, M. (1996). Autism: Towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological and neurobiological perspectives. Journal of child psychology and psychiatry, 37, 89-126.

Berckelaer-Onnes, I.A. van & Hoekman, J. (1991). AUTI-R schaal ten behoeve van de onderkenning van vroegkinderlijk autisme. Handleiding en verantwoording. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Bregman, J.D. & Volkmar, F.R. (1988). Autistic social dysfunction and Down syndrome. Journal of the American association of child and adolescent psychiatry, 27, 440-441.

Cocchi, R. (1989). Psychosis in Down children: an epidemiological and clinical survey on 413 subjects. Italian Journal of Intellectual Impairment /Riv.Ital.Disturbo Intellet., 131-136.

Gath,A. & Gumley, D. (1986). Behaviour problems in retarded children with special reference to Down's syndrome. British journal of psychiatry, 149, 156-161.

Ghaziuddin, M., Tsai, L.Y. & Ghaziuddin, N. (1992). Autism in Down's syndrome: presentation and diagnosis. Journal of intellectual disability research, 36, 449-456.

Ghaziuddin, M., & Tsai, L.Y. (1991). Depression in autistic disorder. British journal of psychiatry, 159, 721-723.

Gilberg, C., Persson, E, Grufman, N. & Themner, U. (1986). Psychiatric disorders in mildly and severely mentally retarded urban children and adolescents: epidemiological aspects. British journal of psychiatry, 149, 68-74.

Hoekman, J. (1992). Onderkenning van autisme. De ontwikkeling van de AUTI-R schaal. Amsterdam: dissertatie UvA.

Hoekman, J. (1993). Autisme en verstandelijke handicap: het gebruik van de AUTI-R schaal bij differentiaaldiagnostiek. Tijdschrift voor Orthopedagogiek en Klinische Kinderpsychologie, 18, 12-23.

Hoekman, J. & Kwakkel-Scheffer, J.J.C. (1986). Autisme. In: R. de Groot, J. van der Ploeg & P.A. de Ruyter (red.). Handboek orthopedagogiek. (pp. 4191/1-4191/20). Groningen: Wolters Noordhoff.

Howlin, P., Wing, L. & Gould, J. (1995). The recognition of autism in children with Down syndrome: Implications for intervention and some speculations about pathology. Developmental medicine and child neurology, 37, 406-413.

Koster van Groos, G.A.S. (1995). Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Kraijer, D.W. (1994[a]). Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante stoornissen. Classificatie, diagnostiek, prevalentie, specifieke problematiek, opvoeding en behandeling. Tweede editie. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Kraijer, D.W. (1994[b]). AVZ-R. Autisme en verwante contactstoornissenschaal voor zwakzinnigen. Revisie. Handleiding. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Kraijer, D.W. (1995). Pervasieve ontwikkelingsstoornissen bij mensen met het syndroom van Down. Nederlands tijdschrift voor de zorg voor verstandelijk gehandicapten (NTZ), 21, 164-178.

Li, S.Y., Chen, Y.C., Hsu, C.Y. & Wang, Y.C. (1993). Molecular and cytogenetic analysis of autism in Taiwan. Human genetics, 92, 441-445.

Lund, J. (1988). Psychiatric aspects of Down's syndrome. Acta psychiatrica scandinavica, 78, 369-374.

Menolascino, F.J. (1990). Mental retardation and the risk, nature and types of mental illness. In: A.Dosen & F.J.Menolascino (eds.). Depression in mentally retarded children and adults, pp. 11-35. Leiden: Logon.

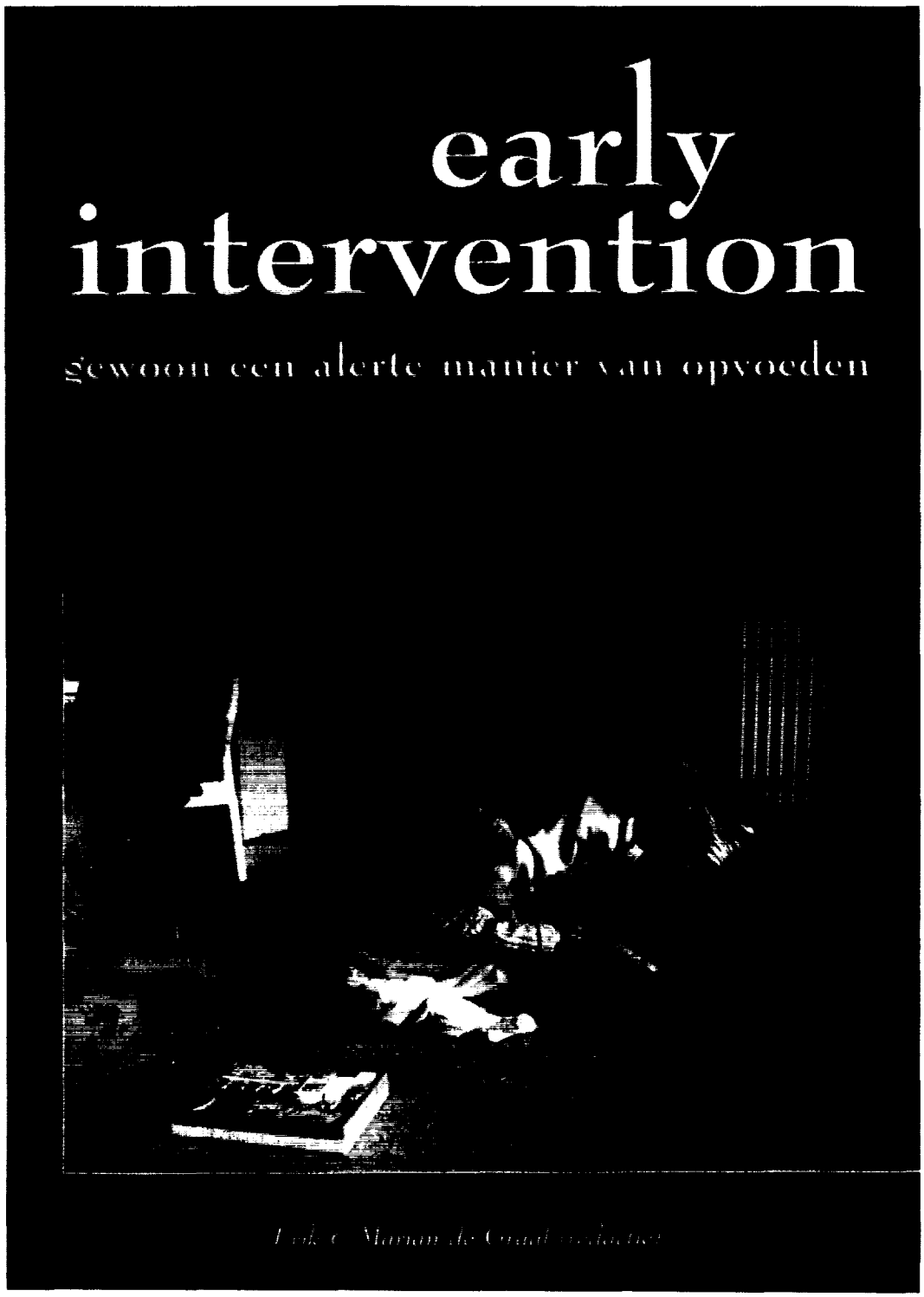
N.I.P. (Nederlands Instituut voor Psychologen) (1992). Documentatie van tests en testresearch in Nederland. Amsterdam: NIP.

Rutter, M. (1989). Isle of Wight revisited: twenty-five years of child psychiatric epidemology. Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry, 28, 633-653.

Rutter, M. & Schopler, E. (1987). Autism and pervasive developmental disorders: concepts and diagnostic issues. Journal of autism and developmental disorders, 17, 159-186.

Wakabayashi, S. (1979). A case of infantile autism with Down's syndrome. Journal of autism and developmental disorders, 9, 31-36.

Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interactions and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. Journal of autism and developmental disorders, 9, 11-29.

Binnenkort op de markt

De belangrijkste artikelen over early intervention die de laatste acht jaar verschenen zijn in Down + Up. Geïllustreerd, 179 blzn., *f* 29,75. Verkrijgbaar bij de SDS, en in de gespecialiseerde boekhandel.