NR 36 • WINTER 1996 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

Nu al boeken voor Madrid!
zie blz. 27
zie ook http://www.ikr.nl/ikr/down.htm

DOWN up

Themaweekend
- **wat deelnemers er van vonden**
- **de brusjes uiten zich**

Verzekeringen
- **hoe zeg ik het mijn maatschappij?**

PGB
- **een drama**

Onderwijs
- **leuren met je kind**
- **ambulante begeleiding**
- **naar het ZML**

Tieners en verder
- **'I had a dream...'**
- **soldaten met Down syndroom**

Medische aspecten
- **een bril**
- **carnitine**
- **Hirschsprung**

UPDATE
- **Ethische aspecten uit 1996**

Per 1 januari a.s. stopt de Federatie van Oudervereningingen met het doorsluizen van VWS-subsudie naar de SDS. Daarmee plaatst zij de stichting voor een groot financieel probleem. Zijn de SDS-donateurs bereid dat gat in de SDS-begroting op te vangen?

Eén van de grondregels bij de counseling van gezinnen die net de diagnose Down syndroom hebben horen uitspreken over hun baby luidt: 'Zeg nooit dat het nog erger had gekund.' Dat gezegd hebbende treft u in dit nummer drie uitgebreide verslagen aan van drie tweelingen met Down syndroom. Let wel: allebei!

Inhoud

EvO staakt doorsluizen VWS-subsidie	3
De geschiedenis in het kort	4
En ....? Wat is het geworden?	8
Maurice is 'n vechter	10
Iedere dag was er één	11
Meer over de tweeling	12
Nog een tweeling	14
Het verhaal van Saskia	16
Een opsteker voor het 'wij-gevoel'	18
Volgend weekend met thema 'tieners'	22
BR(oers en z)USJES	23
Is een kind nog wel te verzekeren?	25
En dan gaan we met z'n allen naar Madrid . . . !	27
PersoonsGebonden Budget	28
Kleine Stapjes, grote vooruitgang	30
Speelleergroep in Den Haag	31
Kind zonder naam, boekbespreking	31
Leuren met mijn kind	32
Ambulante begeleiding	34
Van basisschool naar ZML	37
Moeilijk op de ZML te krijgen	39
'I had a dream . . . '	41
Dier en Engel, boekbespreking	46
Down syndroom-soldaten	47
Een bril voor Loes	48
Het carnitine-sprookje	49
Rens had de ziekte van Hirschspring	51
Giften	52
Agenda	53
Nieuwe bestelprocedure	55

Doelstelling SDS

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

Donateurs

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

Bij de voorplaat

Saskia Duivenvoorden uit Haarlem (10) op de Hardangervidda in Noorwegen. Zie ook het artikel over haar op blz. 16. *(Foto: Theo Duivenvoorden)*

Bij de achterzijde

Judith-met-de-pet is blij dat ze iedereen kan wijzen op de start van de kern Nijmegen. Zie ook het kader op blz. 45 *(Foto: Chris Vos, Judiths vader)*

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
Nijmegen e. o. (NMG)
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52
Mariëtte Willems, (0487) 52 35 27
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, Liesbeth Holster, (0186) 65 24 66
Lenie van der Hidde, (0181) 48 35 89
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, Gerry Op 't Veld, (0478) 58 91 81
Marianne Claessens, (0478) 54 16 74
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

FvO staakt doorsluizen VWS-subsidie

SDS rekent op haar donateurs om te kunnen overleven

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Op 31 december a. s. loopt het huidige driejarige samenwerkingsovereenkomst tussen de SDS en de Federatie van Oudervereniging (FvO) af. Zonder dat samen grondig geevalueerd is hoe die samenwerking is verlopen, lijkt het erop dat de FvO hier weinig nut meer in ziet. Het bestuur van de FvO heeft besloten om de huidige samenwerkingsovereenkomst niet zonder meer voort te zetten en de van VWS ontvangen subsidie ad ƒ 50.000 niet langer door te sluizen naar de SDS, maar die zelf te gaan gebruiken (zie het kader 'De geschiedenis in het kort' op de pagina hierna). Dat betekent een zeer gevoelige aderlating voor het SDS-bureau. Mogelijk zal dit tot gevolg hebben dat op termijn ontslagen niet te vermijden zullen zijn. De SDS is op dit moment, mede dankzij de bedoelde subsidie, in staat 1,25 medewerker te betalen.
De huidige SDS is een geoliede, professionele organisatie waar zeer veel uren gemaakt worden om een optimaal produkt te leveren in de vorm van het tijdschrift, de overige uitgaven, individuele dienstverlening, onderzoek, etc. Wanneer deze lacune niet op andere wijze kan worden opgevangen, kan het wegvallen van de subsidie betekenen dat er zeer bewust gekeken moet worden naar het aanzienlijk verminderen van de activiteiten. En daarmee zou dan een unieke organisatie, die nu ruim 90% van de 'nieuwe' ouders bereikt, dreigen verloren te gaan. Als wij echter het huidige kwaliteitsniveau willen handhaven en mogelijk zelfs nog verbeteren, dan moeten we op korte termijn met elkaar die ƒ 50.000 'terugverdienen'. En dat lijkt ons zeer wel haalbaar. Rekent u maar mee. Met uw hulp hebben we in 1997 3.000 betalende donateurs (of meer!). Wanneer die allemaal ƒ 50.000 / 3.000 = f 16,68 meer betalen dan het vorig jaar is het onstane subsidie-gat gevuld.
Het woord is nu aan u! Wat de SDS betreft: Wij gaan ervoor.

Met 1 januari 1997 in het vooruitzicht is er bij beide betrokken organisaties diep nagedacht over het vervolg vanaf die datum. In mei j. l. was het de SDS die op verzoek van het bestuur van de FvO een lijvige discussienota schreef onder de titel: 'SDS en FvO; hoe verder na 1 januari 1997?'. Alle SDS-kernen in den lande hebben daar een exemplaar van ontvangen. Geïnteresseerden kunnen die nota daar dus inzien, maar ze kunnen hem ook opvragen op het landelijk bureau in Wanneperveen. In juni reageerde de FvO met een 'Bestuurlijke gedachtengang'. Helaas verleende de FvO de SDS geen toestemming om de inhoud van haar stuk in dit blad op te nemen. We kunnen u echter nu wel mededelen dat de FVO bezig is het syndroom-specifieke element binnen de eigen organisatie uit te bouwen, waarbij de SDS tot voorbeeld dient. 'Maar dat leidt toch tot platte concurrentie en dat is toch zeer ongewenst? En als de FvO daar wèl subsidie voor krijgt en de SDS niet, dat is toch niet eerlijk?' zult u onmiddellijk vragen. En op alle drie vragen is mijn antwoord: 'Ja, u heeft volkomen gelijk'. Het FvO-bestuur heeft het echter zo beslist!

platte concurrentie is toch ongewenst?

De SDS wilde samenwerking

De SDS heeft zich in haar hiervoor genoemde nota wederom uitgesproken voor nauwe samenwerking met de FvO, maar dan wel vanuit *een eigen beleidsverantwoordelijkheid*. Dat betekent dat de SDS vooralsnog een zelfstandige organisatie wil blijven, maar graag de op gang gekomen samenwerking wil continueren en zo mogelijk uitbreiden. De SDS kan haar voortrekkersrol immers minder goed vervullen zonder de steun van de kant van de FvO. Aan de andere kant wordt het draagvlak van de initiatieven vanuit de SDS vergroot doordat ontwikkelingen via de FvO in de breedte kunnen worden overgenomen. Kort gezegd huldigt de SDS het motto: *federatief als het kan, maar syndroom-specifiek als het moet*. In die zin had het bestuur van de SDS het samenwerkingscontract tussen FvO en SDS graag zonder wijzigingen willen verlengen. Het heeft echter niet zo mogen zijn.

Overigens kijkt de SDS bij het aangaan van samenwerkingsverbanden nadrukkelijk verder dan alleen de FVO: Het slechten van de schotten tussen de werelden van enerzijds verstandelijke en anderzijds lichamelijke belemmeringen is een grote wens van de SDS.

De visie van de SDS

Vooraf moet worden vastgesteld dat de discussie over het al dan niet voortzetten van de samenwerking, en de vorm daarvan, eigenlijk alleen maar een uitingsvorm is van een veel meer principiële discussie. In contacten met vertegenwoordigers vanuit de FvO is de SDS vele malen ver-

De geschiedenis in het kort

Op 22 maart 1988 werd de SDS opgericht. Haar sterk syndroom-specifiek getinte geluid was toen nog heel bijzonder en in de ogen van velen in de bestaande 'zorg' zelfs ongewenst. De piepjonge SDS werd daarom bepaald niet met open armen ontvangen en moest zich nadrukkelijk 'invechten'.

Toch vond er al op 4 juli 1989 een eerste werkgesprek plaats tussen een delegatie vanuit het SDS-bestuur en de werkgroep 'Specifieke informatie' van de Federatie van Oudervereningingen (FvO). De SDS liet daarbij het achterste van haar tong zien door een zeer gedetailleerd beeld te schetsen van het beleid dat zij wenste te voeren. Dat leidde al meteen tot een eerste vorm van samenwerking: de FvO trad toe tot de door de SDS geïnitieerde voorloper van wat later het 'Vroeghulpproject' zou gaan heten.

Intussen liepen verwoede pogingen van de kant van de SDS om, net als de bestaande organisaties in het veld, ook een structurele subsidie te verwerven van het Ministerie van - toen nog - WVC helaas op niets uit. Toch vroeg de SDS dat niet zo maar. Zij meende daar aanspraak op te kunnen maken op grond van de toen geldende subsidieregeling van de Directie Gehandicaptenbeleid van dat Ministerie. De SDS zou echter niet aan de criteria voldoen. Toen zag zij geen andere mogelijkheid dan het gericht benaderen van de Vaste (Kamer)Commissie voor Gehandicaptenbeleid. Dat leverde gelukkig wèl iets op. Zo zei de huidige Staatssecretaris van VWS, Erica Terpstra, tijdens de uitgebreide commissievergadering (UCV) van 21 mei 1990 (en velen zijn daar getuige van geweest via de reportage die EO's Tijdsein daaraan wijdde):

'Ten derde wil ik de staatssecretaris vragen, zijn oordeel te geven over de "early intervention"-activiteiten van de Stichting Down's Syndroom. Wanneer we kunnen spreken over een benadering van verstandelijk gehandicapten als "mensen met mogelijkheden", is het hier wel, en wel van heel jongs af aan. Ik ben ervan overtuigd dat early intervention zich niet zou moeten beperken tot jonge kinderen met het Down's syndroom, maar ook toegankelijk zou moeten zijn voor ouders met zeer jonge kinderen met een andere ontwikkelingsachterstand. Daarom vragen wij de staatssecretaris, de Stichting Down's Syndroom tegemoet te komen met een substantiële subsidie voor het verder ontwikkelen van hun aanpak, zij het onder voorwaarde dat er enige organisatorische verbinding wordt gelegd met bijvoorbeeld de Federatie van Oudervereningingen, opdat er een groter draagvlak ontstaat voor hun activiteiten.'

De huidige Staatssecretaris van Onderwijs, Tineke Netelenbos, liet zich in diezelfde vergadering als volgt uit:

'Zeer veel goede initiatieven, zoals die van de Stichting Down's Syndroom, die pleit voor integratie van kinderen met een Down's syndroom en zich richt op early intervention wijzen eveneens in de richting van anders denken over zorg op maat'

*Daarna kwam er weliswaar nog niet direct structurele financiering voor de SDS, maar werd er een z. g. 'tripartite overleg' (WVC-Federatie-SDS) ingesteld. Zo kon eind augustus van datzelfde jaar al worden besloten dat de Federatie en de SDS tot 31 december 1992 op proef nauw met elkaar zouden gaan samenwerken. Een eerste plezierig gevolg van die samenwerking was de toekenning van een subsidie van het Ministerie van WVC van f 50.000,= op jaarbasis aan de Federatie met het nadrukkelijke '**oormerk**' Stichting Down's Syndroom. Om betalingstechnische redenen werd er toen voor gekozen de toenmalige voorzitter van de SDS, Erik de Graaf, als part-timer in dienst te laten treden bij diezelfde Federatie. De samenwerking tussen de SDS en de Federatie werd daarbij zodanig opgezet dat hij in 'Federatie-uren' met name dat werk deed uit het SDS-werkplan waaraan de directie van de Federatie prioriteit toekende. Een tweede plezierig gevolg was dat de productie en verzending van de SDS-uitgaven vanaf eind 1990 helemaal overgingen naar het Federatie-kantoor in Utrecht.*

Toen eind december 1992 de eerste proefperiode met de samenwerking formeel afliep, vond er - in tegenstelling tot de schriftelijk vastgelegde afspraken - geen evaluatie plaats 'in tripartite-verband'. Wel was er enige malen overleg geweest tussen FvO en SDS. In gescheiden overleg tussen de FvO en het Ministerie enerzijds en de FvO en de SDS anderzijds werd besloten de proef vooralsnog te continueren. Later in dat voorjaar bleek echter dat maanden daarvoor in overleg tussen FvO en WVC (dus zonder dat de SDS daarbij betrokken of zelfs maar van op de hoogte was!) het 'oormerk SDS' van de subsidie te zijn verwijderd. De Federatie zou later betogen dat dit de enige manier was om het betreffende budget alsnog te 'redden'. Hoe dan ook, de SDS accepteerde deze gang van zaken niet en tekende beroep aan, eerst bij het Ministerie zelf en later bij de Raad van State (de 'Kroon'). Deze zaak zal op 9 december a. s. worden behandeld.

In de loop van 1993 vond er wederom uitvoerig overleg plaats tussen bestuursdelegaties van FvO en SDS. Dat leidde ertoe dat de bestaande situatie drastisch werd gewijzigd in die zin, dat het dienstverband van Erik de Graaf bij de Federatie werd beëindigd om over te gaan naar de SDS. De FvO betaalde vanaf dat moment de van het Ministerie ontvangen subsidie periodiek gewoon uit aan de SDS. Bovendien werd een uitvoerig driejarig samenwerkingscontract gesloten tussen de beide organisaties dat op 31 december a. s. afloopt.

Het voorgaande is bedoeld om de zienswijze van de SDS duidelijk te maken:
1.De SDS meende rechtens aanspraak te kunnen maken op een subsidie.
2.Toen die uiteindelijk werd toegekend, liep zij via de FvO, maar was wèl geoormerkt.
3.In strijd met de gemaakte afspraken verdween later dat oormerk.
4.De niet langer geoormerkte subsidie, zoals die op dit moment nog steeds door de FvO aan de SDS wordt betaald, is geen eigen schenking van de FvO aan de SDS, maar moet nog steeds worden gezien als een doorgesluisde subsidie van het Ministerie aan de SDS.

Op 7 november j. l. vond er weer een vergadering plaats tussen vertegenwoordigers van de besturen van FvO en SDS. Daar werd het SDS-bestuur medegedeeld dat het FvO-bestuur besloten had het doorsluizen van de subsidie te staken om zelf het syndroom-specifieke aspect uit te kunnen bouwen.

zekerd dat daar de onderlinge samenwerking, de 'federatie', de organisatie-structuur dus, voorop staat. Men betreurt daar zeer dat dat bij de SDS principieel anders ligt. Daar staat namelijk noch het voortbestaan van de stichting, noch de versterking van die federatie voorop, maar het belang van de doelgroep (zie de doelstelling aan de binnenzijde van de titelpagina).

bij de FvO staat 'de federatie' voorop

De SDS (en de andere syndroom-specifieke organisaties!) is (zijn) ooit opgericht omdat de door de FvO-ouderverenigingen gedomineerde situatie absoluut niet voldeed in de ogen van de oprichters. Zo nam de SDS (en namen de andere syndroom-specifieke organisaties) binnen haar (hun) specialisme meteen al een grote voorsprong ten opzichte van de FvO, die daarna alleen nog maar is uitgebouwd.

Collectieve belangenbehartiging

En toch zouden we de FvO zeer te kort doen, wanneer we hier de indruk zouden laten bestaan dat het haar in werkelijkheid alleen om de organisatievorm ging. De diepere gedachte achter haar streven kan alleen maar de opvatting zijn dat één zo groot en zo sterk mogelijk blok het beste uitgangspunt lijkt voor de collectieve belangenbehartiging. Met die 'vertaling' gaat de hele discussie tussen SDS en FvO nu al jaren in essentie om de vraag: 'Welk type organisatie is beter in staat om de belangen van de doelgroep te behartigen: de Federatie in haar eentje of een samenwerkingsverband van een soort romp-FvO met sterke syndroom-specifieke organisaties, waarvan de SDS er één is?' De SDS kiest nadrukkelijk voor syndroom-specifieke differentiatie. Maar is er dan iets mis met die nadruk op collectieve belangenbehartiging? Nee, helemaal niet! Het is alleen de vraag met welk soort aanpak die collectieve belangen het meest gediend zijn en vooral ook of de grenzen van 'het collectieve' wel precies samenvallen met de grenzen van de FvO zelf. De SDS durft staande te houden dat een syndroom-specifiek gedifferentieerde organisatie het op bepaalde punten kan winnen van grote, maar daardoor wel minder slagvaardige samenwerkingsverbanden.

bij de SDS gaat het om de doelgroep

Een paar voorbeelden

Het was de SDS die vanaf maart 1988 op grote schaal, het concept early intervention in ons land introduceerde. Essentieel daarbij waren het vertalen, bewerken en uitgeven van het Australische Macquarie Program en de vele workshops over early intervention voor ouders zowel als professionals. Hier was de collectieve belangenbehartiging dus zeer gediend met het initiatief van een syndroom-specifieke organisatie. Maar uiteindelijk was het het grote samenwerkingsverband van FvO, SOMMA en SDS, dus ruim over de grenzen van de FvO heen, dat de landelijke implementatie van Vroeghulp kon bewerkstelligen.

Verder was het de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) die in 1986 op kleine schaal begon met het promoten van onderwijsintegratie. Korte tijd later voegde de SDS daar een dimensie aan toe met haar concept van zoveel mogelijk participerende integratie na early intervention. Ruim na de VIM en de SDS werd de FvO actief in het veld van de onderwijsintegratie. Intussen wordt er binnen de werkgroep onderwijs van de FvO echter zeer vruchtbaar en plezierig samengewerkt. Daarbij maakt de FvO dankbaar gebruik van de intussen bij de SDS en VIM opgebouwde expertise. Heel tastbare resultaten van die samenwerking zijn bijvoorbeeld gezamenlijke brieven van FvO, VIM en SDS aan staatssecretaris Netelenbos over de leerlinggebonden financiering. Dit is een duidelijk tweede voorbeeld waarbij de collectieve belangenbehartiging gediend is geweest bij initiatieven vanuit syndroom-specifieke organisaties.

Op de grens tussen meer algemeen en syndroom-specifiek heeft de SDS in het voorafgaande jaar belangrijke initiatieven genomen met het doel meer nuancering aan te brengen in de gangbare opvattingen rondom prenatale diagnostiek. Ook dat gaat verder dan Down-syndroom alleen en reikt, omdat daar bijvoorbeeld ook de Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders (BOSK) bij betrokken is, ruim buiten de FvO. De huidige nadruk op afbreken van een zwangerschap met indicatie als enige optie leidt tot uitermate ongewenste maatschappelijke druk op kinderen die wèl geboren zijn en staat derhalve haaks op de integratiebeweging. Sedert meer dan een jaar wordt door de SDS gepleit voor duidelijke wijzigingen in het Nederlandse beleid op dit punt. Voor wat betreft de FvO mag nauwelijks worden aangenomen dat hier sprake is van grote, principiële verschillen met de opvattingen van de SDS. Toch heeft zij ook na meer dan een jaar nog steeds niet gereageerd op formele verzoeken van de SDS, waardoor de laatste zich genoodzaakt voelt haar beleid op dat punt dan maar alleen voort te zetten. In de visie van de SDS is dit een derde voorbeeld van een punt waarbij het collectieve belang profiteert van, in dit geval, syndroom-specifieke differentiatie.

Laten we er geen twijfel over laten bestaan: Er zijn allerlei zaken in het werkveld rondom kinderen en volwassenen met een verstandelijke belemmering waarin de FvO initiatieven heeft genomen voor het grote geheel en die ook volledig heeft uitgewerkt. Denkt u bijvoorbeeld maar aan het Persoonsgebonden Budget, de logeerhuizen en het kwaliteitsbeleid.

Resumerend kan echter toch worden gesteld dat juist de syndroom-specifieke organisaties op een aantal punten bij herhaling een voortrekkersrol blijken te hebben gespeeld (en nog steeds spelen!). Vervolgens zijn daar dan vaak in groter verband de vruchten van geplukt, met name via de FVO, door (ouders van) kinderen met een handicap met een andersoortige oorzaak.

Kruisbestuiving

Als gevolg van de gekozen structuur kan de FvO gewoon

veel minder snel manoeuvreren dan de SDS. De kracht van de FvO daarentegen ligt vooral in het volume van haar stem, wanneer er een federatief standpunt uitgedragen moet worden. Maar juist daarom kunnen FvO en SDS succesvol samenwerken, meent de SDS. Voor voorbeelden van enerzijds een grote, krachtige organisatie en anderzijds een of meer kleinere 'vernieuwers' wil zij daarbij verwijzen naar de wereld van de natuurbescherming. Daar kent vrijwel iedereen Natuurmonumenten, nota bene een van Nederlands grootste verenigingen. En ook daaromheen zijn andere organisaties actief die verantwoordelijk zijn voor veel vernieuwende initiatieven. Denkt u bijvoorbeeld maar aan de Stichting Kritisch Faunabeheer, de Stichting Kritisch Bosbeheer en de Vlinderstichting, om er maar een paar te noemen. Om het in natuur-termen te stellen: Deze vorm van samenwerking levert duidelijk 'kruisbestuiving' op. Daarmee zij gezegd dat alle betrokkenen ervan profiteren. In het veld van FvO en SDS wordt een dergelijke manier van werken door het SDS-bestuur voor alle partijen als veel effectiever gezien dan een solo-rol van uitsluitend die grote partij. In feite is dat de situatie, zoals zij sedert 1990 heeft bestaan en die het SDS-bestuur op zijn minst graag had willen continueren.

SDS-bestuur had samenwerking graag willen continueren

Subsidie wordt stopgezet

Vanuit die grote FvO is er in de afgelopen jaren geen enkele andere handreiking gekomen voor een bevredigende inpassing van de SDS in de bestaande FvO-structuur dan als 'Werkgroep Down-syndroom'. Die zou dan volkomen ondergeschikt zijn geweest aan het FvO-bestuur, zonder enige zekerheid voor de toekomst. Het gebodene was daarmee zeer beslist geen volledig operationeel alternatief voor de huidige SDS, dat ook maar bij benadering dezelfde kwaliteit kon bieden. Verder heeft het FvO-bestuur de SDS intussen als klap op de vuurpijl dus laten weten dat zij besloten heeft het doorsluizen van de van het Ministerie van VWS ontvangen subsidie naar de SDS (zie het kader 'De geschiedenis in het kort' op pagina 4) stop te zetten om het geld zelf te kunnen gaan gebruiken. Daarmee geeft zij dus overduidelijk het signaal af, dat zij veel meer ziet in een versterking van haar eigen positie, ondanks het feit dat zij zich in haar 'Bestuurlijke gedachtengang' nog wel uitgesproken heeft voor een verdere samenwerking met de SDS.

Het SDS-bestuur is nadrukkelijk van mening dat het kwaliteitsniveau van de huidige SDS op dit moment alleen binnen de SDS zelf te realiseren is. Zij baseert haar opvatting o. a. op een analyse van haar belangrijkste 'producten'. Wat er daarbij natuurlijk onmiddellijk uitspringt zijn dan dit blad, de invloed van de SDS op de beeldvorming ten aanzien van Down syndroom, de verdere uitgaven als het programma 'Kleine Stapjes' en de diverse SDS-video's. Daarnaast is er dan nog de individuele dienstverlening, met name bijvoorbeeld de opvang van 'nieuwe' ouders. Op dit moment bereikt de SDS ruim 90% daarvan, meestentijds al kort na het stellen van de diagnose. Dat is bepaald niet niks!

Ook een internationale trend

Terloops merken we hier op dat wat er in Nederland gebeurt, de principiële discussie, een nauwkeurige afspiegeling is van wat er in de rest van de wereld plaats vindt. Ook internationaal wordt het streven naar syndroom-specifieke differentiatie na een moeizame start steeds sterker. Zo is de European Down's Syndrome Association (EDSA) nu een krachtige organisatie die in staat is om een groot formaat wereldcongres over Down-syndroom van de grond te tillen. Op dat wereldcongres zal de intussen opgerichte wereldwijde federatie van organisaties op het gebied van Down syndroom zich presenteren. Op het Internet zijn vele syndroom-specifieke 'praatgroepen' actief en bereiken met elkaar niet mis te verstane resultaten.

Concurrentie

Nog even terug naar die hiervoor genoemde concurrentie.

De Medic Alertpenning kan het leven van uw kind redden als elke seconde telt

In toenemende mate geven zowel artsen als vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen aan dat het dragen van een pols- of halspenning met daarop gegraveerde medische spoedgegevens van levensbelang kan zijn. In elk geval verschaft de Medic Alertpenning een veilig gevoel waar uw kind ook is. Medic Alert is dan ook 24 uur per dag bereikbaar.
Als uw kind een hartafwijking heeft of een aandoening als diabetes, epilepsie, astma, etc., of als het regelmatig medicijnen gebruikt, dan kunt u deze belangrijke gegevens samen met uw waarschuwingsadres, huisarts- en specialistgegevens beschikbaar laten houden voor de arts of eerste hulpverlener in een spoedsituatie.
U kunt deelnemer worden van de stichting Medic Alert Nederland vanaf f 70,=. Hiervoor krijgt u een roestvrijstalen penning voor om de hals of pols inclusief een medische informatiekaart. Voor kinderen zijn er ook z. g. 'sportbandjes' verkrijgbaar. Jaarlijks worden de medische gegevens gecontroleerd, waarvoor een bijdrage van f 20,= wordt gevraagd. Voor nadere informatie kunt u tijdens kantooruren bellen: (070) 360 66 77. U kunt ook schrijven naar Medic Alert: postbus 13481, 2501 EL Den Haag.

Waar het daarbij om gaat is de vraag: 'Wie krijgt de "nieuwe" ouders? De oudervereniging of de syndroom-specifieke organisatie?' Voor een organisatie als de SDS is dat een punt van levensbelang. Met haar nu nog veel groter geworden, structurele financieringstekort is zij natuurlijk hevig geïnteresseerd in iedere nieuwe ouder. Iedere donateur meer betekent meer opbrengsten bij nauwelijks toegenomen kosten. Daarnaast wil de SDS ook heel graag dat die nieuwe ouder geïnformeerd wordt op de manier die intussen bij de SDS gebruikelijk is. Bovendien gaat het daarbij om twee-richtingverkeer. De SDS wil nadrukkelijk goed zicht houden op de ervaringen van (jonge) ouders om in voorkomende gevallen gerichte actie te kunnen nemen (al was het alleen maar door publicatie ervan in dit magazine).

streven naar differentiatie steeds sterker

Maar de oudervereniging, op hun beurt, willen ook niets liever dan de aansluiting vinden bij jonge ouders! (Er was intussen wel een SDS voor nodig om te laten zien dat dat kon!) Vanuit de SDS is steeds benadrukt dat die concurrentie oneigenlijk is. Het is toch te zot om los te lopen dat ouders van pasgeborenen met Down-syndroom met een bepaalde levensbeschouwing, die eerst kiezen voor een oudervereniging met de grondslag van hun keuze, nu vaak veel te laat ontdekken dat er een SDS bestaat, die een massa praktische informatie voor hen had gehad, meteen vanaf de geboorte? Het gaat domweg niet om vergelijkbare organisaties die hetzelfde te bieden hebben! Ieder heeft een volkomen eigen bestaansrecht. De SDS betoogt iedere keer maar weer dat zij als syndroom-specifieke organisatie een sleutelrol kan en wil spelen tussen de oudervereniging en de jonge ouders van kinderen met Down-syndroom, *vooropgesteld dat zij haar zo belangrijke werk mag blijven doen.*

Maar daarmee zijn we er nog niet. Niet alleen rondom iedere nieuw geboren baby met Down syndroom is er concurrentie, maar ook ten opzichte van het verkrijgen van subsidies. Eerst een SDS die een geoormerkte subsidie van VWS ontvangt, via de FvO, vervolgens het verdwijnen van dat oormerk en tenslotte een FvO die besluit om de subsidie niet langer uit te betalen aan de SDS (zie het kader 'De geschiedenis in het kort' op pagina 4). De volgende stap kan dan natuurlijk alleen maar zijn een SDS die op alle mogelijke manieren gaat proberen alsnog een eigen subsidie van datzelfde Ministerie te verwerven. Ze moet dan immers wel! En wat is dat allemaal zonde. Wat een verspilling van moeite en energie! Zou de doelgroep daar optimaal mee geholpen zijn? De SDS gelooft van niet.

wie krijgt de 'nieuwe' ouders?

Marktwerking

Nu de SDS er met de FvO niet uitgekomen is, rest alleen nog maar één van de belangrijkste steunpilaren van ons paarse kabinet: *marktwerking*. Dat betekent dat alle betrokken organisaties met alle denkbare middelen ieder voor zich proberen zoveel mogelijk leden/donateurs te werven. Daartoe zullen we in 1997 een grote publiciteitscampagne starten met als doel vergroting van het donateursbestand om op die manier het SDS-inkomen te vergroten. U zult daar nog veel over horen. Heeft u uw hele familie en de hele straat al geworven?

Sara Buwalda, 15 maanden oud

Verder is het nu meer dan ooit belangrijk dat u uw waardering voor de produkten van de SDS duidelijk maakt. Dat kunt u doen door betaling van een hogere donatie om ook zo de inkomsten van de SDS te verhogen. We gaven dat al aan. Na lang dubben heeft het SDS-bestuur besloten vooralsnog niet de minimum-donatie te verhogen, maar al haar donateurs te vragen op basis van vrijwilligheid *f* 20 meer te betalen dan vorig jaar. Dat moet toch mogelijk zijn? Daarmee zou kunnen worden opgevangen dat zo'n verhoging er bij een aantal van onze donateurs gewoon niet in zit. Het SDS-bestuur beseft beter dan wie ook, dat niemand van onze ouders uitdrukkelijk gevraagd heeft om een kind met Down syndroom en de extra problemen en kosten die daarmee gepaard gaan. U kunt al vroeg in het volgend jaar de acceptgiro's verwachten. Redt de SDS het niet op basis van die vrijwilligheid, dan kunt u in de loop van 1997 'bedelbrieven' met extra acceptgiro's gaan verwachten, net zo veel en net zo lang tot we eruit zijn. De SDS rekent dubbel op u. Meer donateurs en hogere donaties. Nu zijn de SDS-donateurs aan zet.

Intussen zal er natuurlijk op z'n minst enige samenwerking tussen SDS en FvO plaats *moeten* vinden. Ook in zo'n concurrentie-situatie pur sang zijn er gemeenschappelijke belangen die gediend moeten worden. PTT-Telecom en Libertel kunnen niet zonder afspraken over de gemeenschappelijk te gebruiken aether. De NS en Lovers komen elkaar op Amsterdam CS tegen en willen dan op gemeenschappelijke sporen niet botsen. Er is één essentieel punt. In zo'n situatie kan geen overheid zich permitteren om één van de partijen wèl te subsidiëren en de andere(n) niet. Zou Nederland daarvoor kiezen en de SDS niet worden gesteund vanuit VWS, dan zou dat dus ook het einde moeten betekenen van de subsidie voor syndroom-specifieke informatie aan de FvO. Dan is het òf allebei òf geen van beiden. Daar mag de politiek zich dan over uitspreken.

En .....? Wat is het geworden ?

• Magda de Boer-Borger, Harderwijk

Na het zomernummer (D+U.34) gelezen te hebben kreeg ik het idee dat een verhaal, waarin ik heb geprobeerd mijn gevoelens te vertolken, voldoet aan een behoefte van ouders die dit blad lezen.

hij bleef dezelfde en was toch een ander

Deze vraag kreeg ik in de eerste weken na de bevalling van onze zoon Emiel vaak te horen. Iedere keer weer had ik de neiging om te zeggen: 'Een "mongooltje".'

Nadat de verloskundige ons meedeelde dat het vermoeden bestond dat Emiel een 'mongooltje' zou zijn vielen wij in een diep gat. Het was drie dagen na z'n geboorte. We vonden wel dat hij er anders uit zag, maar hadden daar geen conclusie uitgetrokken.

Zodra de verloskundige het zei zag ik het en twijfelde er ook niet meer aan.

Wie weet niet meer hoe hij of zij erbij zat of stond bij deze mededeling? Ik zat in het kraambed en had Emiel in mijn armen. Hij veranderde van een gewoon baby'tje in een 'mongooltje'. Hij bleef dezelfde en toch was hij opeens een heel ander kind. Er waren gevoelens die liepen van een beetje op afstand houden tot dit kind willen beschermen voor alles wat er op hem af zou komen.

eindelijk gaf hij zijn eerste lachje weg!

Als zombies keken wij een uurtje later samen met Thijs, onze zoon die toen twee was, naar een tekenfilmpje van Boes Boes. Als ik de bromstem hoor van Boes Boes, die we nog wel eens op de tv zien, is er altijd nog die associatie met die keer.

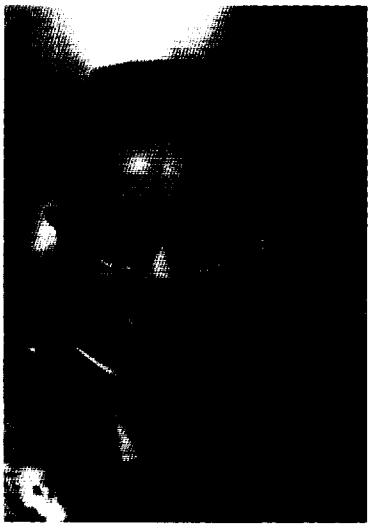
Mijn geloofsbeleving heeft in die dagen een hele sterke rol gespeeld in de verwerking van het feit dat Emiel Down syndroom had. Het werkte voor mij troostend en relativerend.

Ik had naast mensen die met ons meeleefden, God aan wie ik alles kon zeggen en bij wie ik uithuilde. Voor mensen die zich dit niet praktisch voor zich zien: Ik lag bijvoorbeeld op bed en sprak mijn gedachten hardop uit en liet de tranen vloeien als ik ze op voelde komen.

Het relativerende zat hem in mijn overtuiging dat elk mens waarde heeft en dat het leven hier op aard maar tijdelijk is. Er zouden mensen komen en op een manier naar hem kijken alsof hij een last voor de maatschappij zou zijn ('Wat kost al die hulpverlening wel niet?'), maar ik wist dat Emiel het investeren waard zou zijn!

Ik was vanaf het begin op zoek naar alles wat ik maar kon vinden over Down syndroom. Boeken lezen, contact zoeken met de SPD -via hen kwamen we aan een adres van andere ouders met een kind met Down's syndroom- en SDS bellen.

Bij de maatschappelijk werker van de SPD hebben we onze gal gespuwd over mensen die dingen goed bedoeld zeiden maar waarvan wij prikkeldraad in onze maag kregen. Wie heeft de uitspraken niet gehoord van: 'Ze zijn zo lief'; 'Ze zijn zo muzikaal'; 'Hij is vast niet zo erg want hij ziet er zo normaal uit.' Of wat vindt u van een moeder die een praatje met me maakte en me wilde troosten met de opmerking dat een van haar kinderen misschien wel ooit eens onder een auto zou kunnen komen of aan de drugs zou gaan? Ik blokkeerde dan helemaal. Het deed me goed om aan die maatschappelijk werker te vertellen hoe 'stom' die mensen waren. Ik



Emiel de Boer

heb echt moeten leren om met mensen om te gaan die zulk soort opmerkingen maken en het me niet aan te trekken.

In die tijd was de serie 'Life goes on' wekelijks op de televisie. Het deed me erg goed om zo'n voorbeeld te zien.

Ondertussen vond ik het heel lang duren voordat Emiel zijn eerste lach weggaf. Wat heb ik allemaal wel niet afgekeuveld tegen hem, waarop geen respons kwam en waardoor ik er soms huilend mee ophield. Angst dat dit een voorbode zou zijn dat we niet veel hoefden te verwachten van Emiel. Binnen de wereld van het syndroom van Down heb je ook hoog- en laagvliegers, net zoals in de wereld van de normaal begaafden. En toen, eindelijk, na drie maanden gaf hij zijn eerste lachje weg!

Na drie maanden begonnen we ook met fysiotherapie. Het deed mij heel goed iets te kunnen doen wat zou bijdragen aan Emiels welzijn. We hadden ook een geweldige fysiotherapeut (Peter Lauteslager) die positief ingesteld was en kleine vooruitgangen duidelijk benoemde waardoor ik ook leerde om dat

op waarde te schatten in plaats van te kijken naar alles wat Emiel niet kon.

Daarnaast leefde ik nog steeds in een roes van rouw. De toekomst zag er anders uit maar hoe was nog een vraagteken. Het kostte me veel energie, ik had weinig zin om het huis uit te komen. Ik had zoiets van 'laat me hier maar zitten'. Mijn huis was een soort beschutting om al die confrontaties met mensen, instanties niet aan te hoeven gaan. Ik had er geen zin in.

Thijs, onze oudste zoon, ging naar de peuterspeelzaal en later naar de basisschool. Ik merkte dat ik anders in de wereld stond. Een poosje heb ik gedacht dat ik contactgestoord was geworden. Ik had niets te praten met andere mensen. Die schenen altijd gezellig te kletsen met elkaar.

Later voelde ik me daar weer zo stom over. Nog weer later trok ik pas de conclusie dat het ook wel eens aan de ander kon liggen, dat ze niets wisten te zeggen tegen mij, vanwege Emiel.

Emiel was voor mij zo gewoon maar voor de ander onbekend en misschien wel eng. Toen dat bij mij begon te dagen kon ik me anders opstellen en begonnen contacten ook weer te lopen. Dit zijn zo'n beetje mijn gevoelens van de eerste jaren geweest.

Hoe het nu gaat

Nu hij bijna acht is, beleef ik alles weer op een andere manier. Anderhalf jaar geleden kregen we het feit te verwerken dat Emiel een ernstige visuele handicap blijkt te hebben. Alhoewel Emiel daar dus al zijn hele leven mee geleefd had, was het voor ons weer een begraven van gedachten, ideeën en wensen voor de toekomst voor hem. Aan de andere kant was het ook een geruststelling. Veel dingen konden we nu verklaren, o.a. dat het zo lang duurde voordat Emiel echt naar ons lachte.

De basisschool waar Emiel ondertussen al drie jaar naar toe gaat reageerde heel rustig op Emiels visuele handicap: 'Hij heeft het tot nu toe goed gedaan, zonder dat we ervan wisten. Het geeft dus geen aanleiding om Emiel daarom van school te halen.' (Ondertussen krijgen ze nu advies en begeleiding van 'Bartimeüs', het instituut voor slechtzienden en blinden.)

Emiel is een jongen met pit. Daar ben ik blij mee, al zijn er dagen dat ik wilde dat hij wat meegaander was. Hij loopt regelmatig met zijn schep naar de speeltuin om een diepe kuil te graven, een hobby van hem. Precies voor ons huis zijn een paar jaar geleden enorme 'verkeersbobbels' aangelegd waar een auto echt voor moet afremmen. Dankzij die bobbels is Emiels leefwereld een stuk vergroot. Ik geniet er van om hem het huis uit te zien lopen waarbij hij mij, net als Thijs, zijn broer, naroept wat-ie gaat doen: 'Ik ga na zandbak, kuil gave.' Ik kijk hem dan stiekum na en controleer regelmatig of hij er nog is.

Emiel 'high in the sky'

We hebben geleerd om niet te ver vooruit te kijken. Veel dingen lopen toch weer anders dan dat we hadden gedacht. Genieten van nu, morgen zien we wel weer verder.

Vergelijken is dom

Ik zit nog met een heel moeilijk vraagstuk. Of ik daar ooit uit zal komen? Ik kom ook ouders tegen met kinderen waarvan de verstandelijke en lichamelijke capaciteiten zoveel minder zijn als die van Emiel. Vergelijken is eigenlijk dom. Iedere situatie is anders, elke persoon is anders maar toch ontkom ik er niet aan en wellicht doet iedere ouder het.

ik merkte dat ik anders in de wereld stond

Dat is denk ik ook het moeilijke van een blad als dit. Je meet af, doet mijn kind het beter of slechter? Als ik hoor of lees dat bijvoorbeeld het leren lezen een succes is bij een kind dat jonger is dan Emiel krijg ik dat gestresste over mij: 'Ik doe te weinig met hem', of: 'Het zit er niet in.' Ik zit bijvoorbeeld nog steeds te worstelen met 'de beurt nemen'. Ik kan het nog steeds niet duidelijk krijgen naar hem toe, dat hij moet wachten totdat ik iets gezegd heb en hij het dan na moet zeggen. 'Ggrrrr', denk ik dan, Emiel voelt zich weer afgaan en heeft er ook geen zin meer in.

Een artikel kan soms ontmoedigend werken, maar het kan ook positief prikkelend werken. De ervaring waar andere ouders doorheen zijn gegaan geeft mij het gevoel van mededeelgenoot te zijn, het stimuleert me om soms door te gaan waar ik het anders zou hebben laten zitten en waar ik uiteindelijk wel een positief resultaat op krijg. Neem nou de billen vegen. Nadat ik dat verhaal had gelezen in dit blad ben ik er bewust mee bezig gegaan. Het lukt hem nu om het papier van de rol te scheuren en het papier naar de achterkant van zijn billen te brengen en het daar redelijk schoon te krijgen. Daar ben ik dan weer heel tevreden over en hou me aanbevolen voor andere tips.

Het leven met een kind met Down syndroom is als een puzzel: Ieder moet op zijn manier proberen de stukjes in elkaar te passen. Soms ben je met een stukje bezig en je weet het niet op de goede plek te krijgen. Het frustreert. Maar soms pak je een stukje en past het feilloos in een ander stukje wat je net had aangelegd. Soms is het goed je te laten helpen. Een andere keer doe je het zoals jij denkt dat het goed is. Ieders puzzel ziet er anders uit. In die zin hoop ik dat iedere ouder de uitdaging van de puzzel aan neemt en daar ook voldoening in zal vinden.

Maurice is 'n vechter

• Marjo Verwijs, Andel

Maurice is op 5 mei 1992 geboren. Hij is ons derde kind. Toen Maurice geboren werd, hadden wij Pieter van zeven jaar en Annemarie van vijf jaar. Maurice is een kind met Down syndroom.

Wij hadden het zelf niet gezien, maar de huisarts deelde ons de diagnose de dag na de geboorte mee. Maurice is thuis geboren. Hij zag heel erg blauw. Maurice had een hartafwijking, vertelde de huisarts. Maar welke? Dat moest nog onderzocht worden. Dus: op naar het ziekenhuis, waar we eerst naar de kinderarts gingen en later naar de kindercardioloog. Dezelfde dag kregen we al de uitslag. Hij had geen tussenschot, een hartklepje sloot niet goed en de 'ductus' was niet gesloten [zie D+U.26, Red.]. Maurice is met zes maanden geopereerd in het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Wat was dat een vreselijk spannende tijd! In de eerste zes maanden van zijn leven heeft Maurice heel veel in het ziekenhuis gelegen (hoge koorts en tekort aan zuurstof). Maar al met al was en bleef hij een lieve opgewekte baby, een echte vechter. Dr. Beyers, de kinderarts, vertelde ons ook in het begin van Maurice's leventje dat hij met ongeveer drie maanden sondevoeding zou krijgen, want met deze hartafwijking zou hij teveel kracht verbruiken, als hij de fles zou blijven leegdrinken (en met die hoge koortsen en zuurstoftekorten). Maar Maurice heeft nooit sondevoeding gekregen, zo'n vechter was Maurice.

Het jaar na de hartoperatie lag hij in één jaar vijftien maal in het ziekenhuis met hoge koorts en een longontsteking. Toen Maurice bijna een jaar was, zijn we naar Early Bird gegaan in de Elshout. Bij Early Bird vond hij het gezellig en leerde hij veel. Volgens de leidsters, Marjo, Elly en Marjan, werd Maurice de workaholic van Early Bird. Dat vind ik zelf ook, want puzzels, of wat dan ook, hij had steeds gauw door hoe hij het moest doen. Matchen en puzzelen is nu nog het leukste. Scheerschuim en verf vond hij erg vies.

Naar de kleuterschool

Nu is hij vierenhalf jaar oud en mag hij naar de kleuterschool bij ons in het dorp, nadat hij ook al twee jaar op de gewone peuterspeelzaal is geweest. Daar deed hij goed mee en de kinderen hadden erg veel met hem op. De leidster en stagiaire hebben hem ook goed opgevangen en begeleid. Soms werd mijn hulp ingeroepen. Als Maurice door een andere peuter weggeduwd werd, duwde hij net zo hard terug. Thuis laat hij zich ook niet opzij zetten door zijn broer of zus.

Met Ineke, de PPG-werker, hadden we het ook al heel goed getroffen. Wat deed ze veel met hem en wat hadden we een grote steun aan haar! Zodra Ineke binnen kwam, haalde Maurice alle materiaal waar we mee gewerkt hadden voor de dag, om te laten zien dat hij doorhad hoe het spel gedaan moest worden. Hij had heel goed in de gaten dat Ineke met hem kwam oefenen en spelen.

Op de basisschool

Nu is hij dan zover dat hij op de basisschool zit en ook daar door de andere kinderen geaccepteerd wordt. De juffrouw van groep 1 is met ons mee geweest naar Early Bird. Ze was stomverbaasd wat hij allemaal al kon en hoe goed hij in een groep meedeed. Thuis met de PPG zag de kleuterjuf weer andere dingen die hij ook al kon, zoals: woordjes matchen, puzzels van twaalf tot zestien stukken aan elkaar leggen en nog veel meer. Dus alle dank en lof voor de begeleiders van Early Bird en PPG-werker Ineke. Met onze logopedist, meneer van Kooten, hebben we het ook al zo goed getroffen. Een goed contact en een goede begeleiding, alles wat de logopedist doet gaat op een heel leuke, speelse manier. En iedere keer als we bij hem geweest zijn had Maurice weer een aantal woordjes die we beter konden verstaan. Zinnetjes zeggen van drie tot vier woordjes gaat nu ook al beter. Voor ons is Maurice, net als zijn broer Pieter en zijn zus Annemarie, een lief en ondeugend ventje. Hij krijgt dezelfde opvoeding en dezelfde straf als zij. Het is een heel ondeugend en ondernemend jongetje. Alles moet hij nadoen, ook als het een beetje gevaarlijk of hoog is.

in één jaar vijftien maal in het ziekenhuis

de workaholic van Early Bird

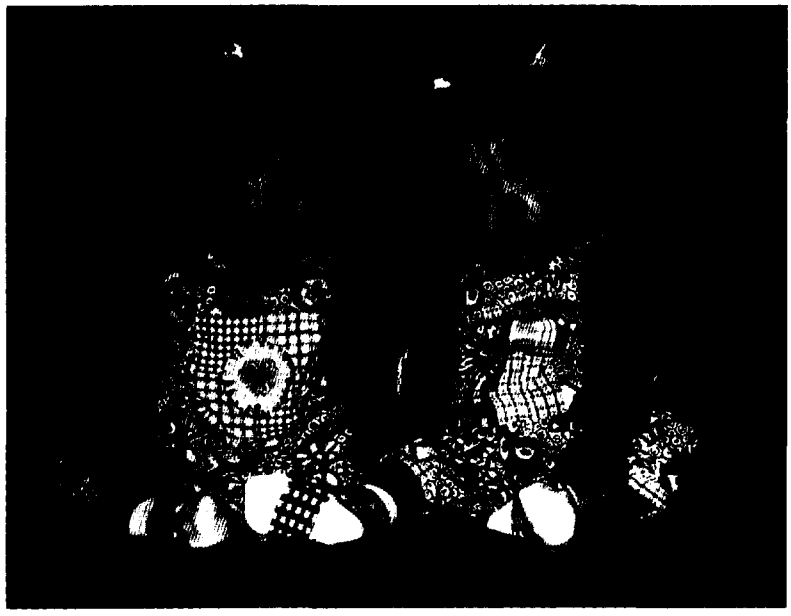
Echt geen koemelkallergie?

Nadat ik in 'Down + Up' gelezen had over een koemelkallergie, heb ik hem aangemeld om mee te doen met een onderzoek, omdat hij altijd snotterig was en vanwege de vele longontstekingen. We werden begeleid vanuit het Academisch Ziekenhuis Leiden. Na een jaar met het onderzoek meegedaan te hebben, werd dat afgesloten zonder dat er een koemelkallergie werd vastgesteld. Wèl heeft Maurice na dit onderzoek geen snotneusje meer en ook veel minder longontsteking. Snotneusjes komen nu alleen voor als hij echt verkouden is. Nu, anderhalf jaar na het onderzoek, lust hij nog niet alle koemelkproducten. Dan is het best weleens moeilijk om ervoor te zorgen dat je toch de benodigde vitaminen en mineralen binnenkrijgt.

Iedere dag was er één

• Thea Goedèl, Babyloniënbroek

Op 2 december 1994 zijn na een zwangerschap van 29 weken Jasmijn en Rosalie geboren. Ze wogen ieder 1060 gram en waren 38 cm lang. Ongeveer een uur na hun geboorte zijn ze van het Aacademisch Ziekenhuis Utrecht naar het Wilhelmina KinderZiekenhuis (WKZ) gebracht. Ze waren geïntubeerd en ze lagen in een couveuse. Over de overlevingskansen was toen nog niet veel te zeggen, maar iedere dag was er één.



Rosalie (links) en Jasmijn

De verpleegkundigen wilden graag dat wij zoveel mogelijk meededen met de verzorging en iedere dag hadden we ze op schoot om te kangeroën. Ze werden allebei met een sonde gevoed en daarvoor kolfde ik borstvoeding af. Na een paar dagen kwam men erachter dat Jasmijn een darmafsluiting had. Dat betekende dat voeden via de sonde niet ging. Daarom werd ze via een infuus gevoed. Zodra ze wat groter werd, zouden de beide afgesloten delen van haar darmen aan elkaar gemaakt worden. Inmiddels was er bij allebei een gaatje in het hart geconstateerd: een VSD [zie D+U.26, Red.]. Ook wilde bij allebei de Ductus maar niet sluiten. Dit is een bloedvat tussen de lichaams- en longslagader. Deze moet sluiten tijdens of kort na de geboorte [zie D+U.26, Red.]. Medicijnen hielpen niet. Bij Jasmijn werd een operatie overwogen, omdat ze er last van had.

via een infuus gevoed

Op zondag 11 december nam een verpleegkundige Rosalie uit de couveuse om haar bij papa op schoot te leggen en terwijl ik foto's nam zag ik het: een 'mongooltje'. Gauw in de andere couveuse gekeken bij Jasmijn: ja, die had het ook. Vanaf het begin hadden we gezegd dat het wel twee Chineesjes leken met hun zwarte haartjes. Nou wisten we hoe dat dat kwam. Nou, wisten ....?

hij zou ze wel helpen met lezen en zo

De dag daarop hoorden we dat er inderdaad bij Jasmijn een chromosomen-onderzoek was ingezet, maar dat ze dat nog niet tegen ons hadden gezegd. We hadden al zoveel te horen gekregen. Allebei een open Ductus Botalli, allebei een VSD, een hersenbloedinkje, infecties, een schildklier die niet goed werkt en bij Jasmijn die darmafsluiting. Maar dinsdag werden we al opgebeld en uitgenodigd voor een gesprek. Met knikkende knieën naar Utrecht en de liefste neonatologe moest het ons vertellen: Jasmijn heeft het syndroom van Down. Van Rosalie wisten ze het nog niet, maar ik had het gezien. Onze eerste vraag was of ze wel alles zouden doen om ze 'gezond' naar huis te kunnen laten gaan. Dat bevestigde ze. Ze vond ze zeer de moeite waard om alles te doen wat nodig was.

Vergeten was Down syndroom

En toen: hoe vertellen we het de familie en vrienden? Dat leek nog het ergste, maar natuurlijk viel dat mee. De oppas zou gewoon oppassen als dat nodig was en Laurens, onze oudste van zes zou ze wel helpen op school met lezen en zo. Emiel, onze tweede zoon, was toen drie en merkte er niet zo veel van: gewoon twee zusjes.

Een paar dagen later werd ook bij Rosalie bevestigd dat ze Down syndroom had, maar dat was voor ons geen nieuws meer. Op 28 december 1994 werd bij Jasmijn de Ductus gesloten. Maar van die operatie knapte ze niet op. Integendeel, ze werd zo ziek dat ons werd gevraagd, hoever we moesten gaan met beademen en behandelen. Vergeten was het syndroom van Down; we wilden gewoon onze tweeling thuis.

Jasmijn knapte iets op toen haar centrale lijn (soort infuus) eruit ging en daarmee een infectiebron werd verwijderd. Vanaf dat moment ging het wat beter met haar.

Zondag 1 januari 1995: Jasmijn moest een diepe lijn o. a. voor voeding en als ze dan toch op de O.K. was, wilde prof. Bax gelijk haar darm aan elkaar maken. Dat ging goed, en een week later lag ze bij haar zusje, die iets minder verzorging nodig had, op een couveuse-afdeling.

Na zeven weken WKZ mochten

ze op 17 januari 1995 naar het Beatrix-ziekenhuis in Gorkum komen. Jasmijn kreeg na een week vreselijk diarree en werd lichter in plaats van zwaarder: Op het dieptepunt woog ze nog maar 1200 gram en ze was toen al twee maanden. Maar ook daar herstelde ze van.

Toen mocht iedereen kijken

Intussen begon Rosalie last van haar VSD te krijgen en had steeds wat zuurstof nodig. Op 15 maart 1995 is Rosalie in het WKZ geopereerd. Het VSD werd gesloten, en ook een klein ASD en de Ductus. Een dag later dronk ze al een beetje melk uit een flesje. Binnen een week was ze terug in het Gorkumse ziekenhuis, waar Jasmijn ook nog lag. Vier dagen later, na zestien weken ziekenhuis, mochten ze naar huis. Eerst een paar weken rustig op adem komen, en toen mocht iedereen komen kijken. Zoveel belangstelling en kaarten en cadeaus. Het was geweldig. Toen ze vierenhalve maand oud waren wogen ze zes pond, het groeien ging niet hard, het drinken trouwens ook niet. Zeven voedingen per dag en dat twee keer. Maar met hulp van veel mensen ging het allemaal goed.

In September 1995 zijn we gestart met preverbale logopedie. De oren zijn in het ziekenhuis getest. Jasmijn heeft één goed oor en het andere heeft een drempel van ongeveer 50 decibel [een middelmatig gehoorverlies, zie ook D+U. 30, Red.]. Bij Rosalie zijn allebei de oren minder goed, maar dat kan verkoudheid zijn. Het onderzoek werd daarom na een half jaar herhaald en toen hoorde ze gelukkig veel beter.

Ook fysiotherapie werd gestart evenals ook de Vroeghulp [early intervention, Red.] vanuit de SPD. Ze komen allemaal één keer in de twee weken aan huis, dus gemakkelijker kan het niet.

De meisjes vinden het bijna altijd leuk. Ze worden graag bezig gehouden, maar zelf spelen gaat ook goed. Als ze een jaar zijn kunnen ze omrollen. In februari 1996 worden ze allebei ziek en astmatisch. Ze krijgen antibiotica en een baby-haler om te puffen. Jasmijn heeft het nog moeilijker door haar VSD en krijgt plasmedicijnen.

In maart krijgt Rosalie koortspieken en blauwe handjes en voetjes. Als zo'n piek weer over was lag ze weer gewoon te spelen. Na een paar uur kreeg ze weer koorts en die liep dan binnen het half uur op naar 41° koorts. Weer naar het ziekenhuis. Na een paar dagen bleek ze nierbekkenontsteking te hebben. De koorts liep soms op naar 41.8° Celsius. Gelukkig wisten ze toen wat er was en konden ze haar behandelen.

vier dagen later mochten ze naar huis

Na vijf dagen moest ook Jasmijn naar het ziekenhuis. Ze had het zo benauwd. Na drieënhalve week kwamen ze allebei weer thuis. Rosalie haar urine loopt van haar blaas terug naar haar nieren. En daarom krijgt ze een onderhoudsdosis antibiotica om nierbekkenontsteking te voorkomen. En Jasmijn heeft zo'n onderhoudsdosis voor haar luchtwegen.

Toen ze anderhalf waren bleven ze zitten als je ze neerzette. Af en toe zeggen ze 'Papa' en 'Mama' en we oefenen stug door met de boekjes en bandjes.

Ze zijn nu bijna twee en gaan zitten of liggen en ze 'zwemmen' door de kamer op hun buik. Jasmijn doet 'klap-es-in-je-handjes' als je dat zingt en Rosalie zwaait als je dat vraagt. Ze ontwikkelen zich dus heel traag, maar wat ze doen, doen ze met enthousiasme, en we hebben de tijd (hoop ik).

ze had nierbekkenontsteking

Meer over de tweeling

• **Joke van der Knaap, Bleiswijk**

John en Marcel [zie o. a. D+U. 34, Red.] zijn alweer vijf jaar! 25 september j. l. waren ze jarig. Hun moeder denkt terug aan de woensdag waarop ze vijf jaar geleden geboren werden.

Ik was vooraf negen, sorry acht maanden ziek geweest. Toen ik vijf maanden zwanger was van de jongens, was ik acht kilo afgevallen in plaats van gegroeid. Daarom kreeg ik toen een echo en die vrouw bleef maar maten opnoemen. Ze noemde ook twee keer een hoofdomvang op en ik dacht: 'Zeker de lengte en de breedte'. Na afloop zei ze pas: 'Het zijn er twee'. Ik schrok me echt wild, maar was al gauw aan het idee gewend. En toen, de vijfentwintigste 's morgens om vijf uur braken mijn vliezen. Om zes uur was ik in het ziekenhuis, maar nooit geen weeën. Om negen uur 's morgens werd ik ingeleid, via het infuus. Toen kwamen de weeën wel erg snel op elkaar. Ik lag aan allerlei snoeren en slangen om van alles op te meten. Om vier uur werd het paniek: Beide hartjes zakten weg. Met spoed een keizersnee! De ruggeprik mislukte nog twee keer. Maar om 16:43 en 16:44 waren ze er, mijn beide zonen.

Eén met lang haar en één kale. Nadat ik zo'n half uur later gehecht was, gingen de kinderarts en de gynaecoloog mee naar mijn kamer om te vertellen dat beide kinderen waarschijnlijk Down syndroom hadden. Maar wat was ik blij met ze! Dat begrepen een heleboel mensen echter niet. Ik zal het voor deze keer nog uitleggen. Ik was blij met het feit dat ik moeder was geworden. Ik had twee kindjes met alles erop en eraan, maar was natuurlijk niet blij met hun Down syndroom. Daar verander je alleen niets meer aan!

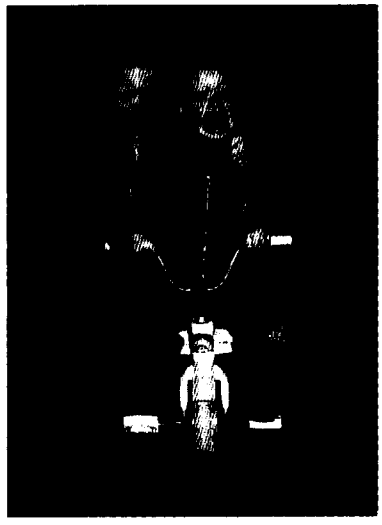
Nu denk ik er nog steeds zo over: Er zijn momenten dat je ervan baalt dat ze altijd anders zullen zijn. Maar er zijn ook momenten dat ik supertrots op ze ben, puur omdat het **mijn** kinderen zijn. Daarom zijn het voor mij ook superkinderen. Je moet ze ook nooit vergelijken met een ander kind, want dan zijn ze niet echt slim. Juist doordat ik iedere keer stukjes over ze schrijf, merk je toch op dat ze vooruitgaan.

Het vervolg

En hier weer het vervolg van de belevenissen van John en Marcel. Ik zal proberen terug te gaan in mijn herinnering. Op 23 juli 1996, werd Marcel geopereerd aan zijn oor (het buisje moest eruit worden gehaald). Tegelijk kreeg hij ook een BERA-gehoortest [Brainstem Evoked Response Audiometry, zie D+U.30, Red.]. Ik had op vier plekken zalf gedaan die de huid verdoofd (dan voelen ze de prik niet). Daarna prikten ze twee handen en een voet lek, zonder resultaat. Marcel was totaal overstuur en werd met een kapje weggemaakt. De uitslag was dat Marcel aan beide oren 20 tot 30 procent gehoorverlies heeft. Nu gaan we op 2 oktober voor verder onderzoek naar Effatha. Afwachten dus. Weer een week verder, op 30 juli, werd 's morgens het zusje van John, Marcel en Dave geboren, een meisje van zesenhalf pond. Ze heet Laura. John vond het prachtig, maar Marcel moest er niks van hebben. Hij was zo van slag! En dan baal ik wel dat hij niet kan praten. Hij gilde alles bij elkaar. Laura was drie dagen oud en ik dacht: 'Hij heeft vreselijke pijn in zijn oren'. Maar dat was dus achteraf niet zo. Als hij had kunnen praten, had oma niet met hem naar het ziekenhuis hoeven te gaan. Achteraf was hij gewoon van slag van alles bij elkaar: de ooroperatie, de geboorte van zijn zusje en zijn moeder ook nog eens op bed. Ja, daarvan kun je inderdaad knap van slag zijn. Maar nu is hij ook heel lief voor zijn zus. Als ze gaat huilen haalt hij zijn vader of geeft hij haar een speen. Hij was dus gauw gewend. Alleen Dave, hun jongere broer, is nog heel jaloers. Het ene moment krijgt ze een kusje, het andere moment een klap. Dus op Dave moeten we in dit geval het meeste letten. Daarentegen is Marcel weer niet altijd even aardig voor Dave. Hij geeft hem af en toe zomaar een rotzet. En dat valt niet mee als je spierdystrofie hebt, want dan val je nogal gauw om. Al met al een apart stel bij elkaar.

Op 1 september werd Laura gedoopt. John en Marcel gingen voor de tweede keer mee de kerk in. Het ging in eerste instantie goed, totdat het orgel ging spelen. Toen begonnen ze allebei heel hard te huilen, zo hard, dat ik vond dat ze de kerk uit moesten. Dan kan ik wel bijna meehuilen. Ik had er zo graag met z'n allen gestaan, voor in de kerk om te laten zien dat ze er helemaal bijhoren. Ik vond het echt heel jammer.

Vorige week ben ik op de school voor ZML wezen kijken. Ik ben er nog niet uit. Wat is dat ongelofelijk moeilijk om te beslissen waar John en Marcel het beste heen kunnen gaan. Aan de ene kant trekt het ZML-onderwijs me heel erg. Vooral de kant van de zelfredzaamheid: veters strikken, zelf aankleden, leren fietsen. Een stuk makkelijker voor onszelf ook, maar aan de andere kant: Op een gewone school pik je toch ook een hoop op. Kinderen leren vijf keer zoveel van andere kinderen dan van een onderwijzer. Ik blijf het echt heel moeilijk vinden. Ik ga nog op een andere ZML-school kijken en hoop dat mijn man zich er ook eens in gaat verdiepen. Voorlopig hebben ze het nog best naar hun zin op het KDC. Ze gaan nu ook weer lekker vooruit. John gaat nu zelfs goed luisteren. Hun verjaardag was weer een groot feest. John heeft zo'n meezingapparaat gehad en zat vrolijk mee te brullen. Marcel kreeg zo'n krokodil met tanden die dichtklapt als je de verkeerde tand indrukt. Hij laat mij nu gewoon drukken en lacht zich een rotje als mamma (of pappa) er tussen klem zit. John had zelf ook nog een cadeau gevonden. Mijn zus was cadeaus voor ze wezen kopen en had ook gelijk andere cadeaus ingeslagen. Ze had die in de gang laten staan. Opeens kwam John met een groot pak binnen en ik vroeg hem: 'Van wie heb je dat John?' Hij bleef alleen maar lachen. Toen hij het uit had gepakt besefte m'n zus pas dat hij haar cadeau had gepikt. Het was wel leuk, vond John, allemaal boerderijdieren. Gelukkig hadden ze van opa en oma geld gehad. Dat heb ik toen maar weer aan mijn zus gegeven.



Marcel en (op de fiets) John

nu is hij ook heel lief voor zijn zus

O ja, het belangrijkste zou ik bijna nog vergeten: Marcel kan op een driewieler fietsen! Van de WVG krijgen ze een grote driewieler te leen. Echt leuk dat koppie van hem, toen hij rondjes reed door de gymzaal.

ik vond dat ze de kerk uit moesten

Eindelijk weer Up again

Al met al gaat het nu toch de goede kant op met de jongens. Ze snotteren nog wel gezellig

maar geen problemen meer met oren of benauwdheidsverschijnselen. Daar hebben ze nog wel steeds beiden medicijnen voor maar die werken dus goed. Er is zelfs een klein wonder gebeurd, jullie hadden gelezen dat we naar Effatha zouden gaan met Marcel op 2 oktober en zo geschiedde het: op naar Voorburg. De weg was lelijk opgebroken maar na een eind lopen waren we toch nog redelijk op tijd. Meestal gaat of hun vader of ik mee. Op het laatste moment besloot ik toch ook nog mee te gaan. En daarbinnen gebeurde voor ons het wonder. Marcel was al twee keer niet goedgekeurd voor zijn gehoortesten dus dit werd de derde keer. In het Sophia was ook een verminderd gehoor waargenomen. Ik ging er dus echt heen van: nu zullen we wel een gehoorapparaat aan moeten schaffen. Nu krijgt Marcel op het KDC totale communicatie. We praten en gebruiken pictogrammen en gebaren om ze te leren praten. Marcel ging met zijn vader in een geluidsdichte kamer en met een vrouw die hem afleidde met voorwerpen. Wij zaten aan de andere kant van de deur. In de kamer hingen twee geluidsboxen en af en toe kwam er een geluid uit een van de boxen. Marcel wees dan naar de box en riep dan: 'Die' en maakte dan het gebaar bij het geluid zoals 'een haan', 'een hond', 'een kindje'. Uit dat alles bleek dus dat Marcel hoorde. Zijn gehoor is goed, ongelooflijk hè. Zijn gehoor is dus prima. Hij hoort alleen af en toe minder door bijvoorbeeld een oorontsteking of vocht in zijn oren. Hij moet dus onder behandeling blijven van een KNO-arts. Dus soms gebeuren er toch nog wonderen.

Ik had zelf nog nooit gezien hoe het ging, dus maar goed dat ik was meegegaan. Het was ook een prachtig gezicht dat kleine mannetje dat zo glunderend zijn best deed met zijn gebaren. Ik was nog trotser dan hij, geloof ik.

Vandaag hadden we weer een Kindbespreking van de jongens, eerst was John aan de beurt. Het ging de goeie kant op. Hij gaat nu ook met andere kinderen spelen en ook luisteren gaat steeds beter. Een half jaar geleden claimde hij er een volwassene bij, nu wordt hij toch zelfstandiger. Hij heeft nog wel heel veel bevestiging en complimentjes bij zijn opdrachten en daden nodig. Ook Marcel gaat steeds beter. Er wordt niet meer gegooid. Hij brabbelt er vrolijk op los en krijgt overal weer meer plezier in. En ze zijn zo goed als zindelijk. Ze hebben geen luier meer om. Alleen nog 's avonds en om twaalf uur voor hun ontlasting. Dat durven ze nog niet. Ze zijn zoals dat heet klok-zindelijk. Ze geven nog niet zelf aan dat ze moeten plassen. Je moet ze om de twee à drie uur laten plassen.

John kan trouwens al een heleboel letters van het alfabet en ook klanken lezen, ook met gebaren erbij. Maar praten komt er nog steeds niet van. Hij gaat wel steeds meer geluid produceren, maar woorden vormen is toch wel heel moeilijk. Zo zie je maar weer: een kind met Down syndroom is een verrassingspakket.

zijn gehoor is dus prima

Van de week kreeg Marcel aangepaste schoenen. Zijn voeten zijn doorgezakt en hij heeft nu hele stevige schoenen om erger te voorkomen. Die van John zijn nog niet klaar. Marcel heeft iets slappere spieren dan John, maar Marcel is wel weer degene die als eerste wegfietst en John is overal eerder bang voor. Hij vindt fietsen echt heel eng.

Ze zijn gek op hun kleine zusje. Ze troosten haar als ze gaat huilen of halen pappa erbij.

hij heeft nu heel stevige schoenen

Dave is minder blij met zijn broers [Dave heeft spierdystrofie, Red.]. Het is heel moeilijk om de jongens te leren dat ze Dave niet mogen duwen. Ook niet als Dave stout is. We hopen dat het vanzelf overgaat, want Dave is nu heel bang voor zijn broers en dat is toch ook niet echt de bedoeling. Als ze zo goed door blijven gaan, kunnen ze volgend jaar naar de echte school. Naar welke school weten we nog steeds niet. Op 21 november gaan we op 2 scholen voor ZML in Rotterdam kijken en ook nog een keer bij de basisschool langs. Als wij besloten hebben horen jullie het wel.

Nog een tweeling

• Laine Redert-Boekhout, Breda

Nadat onze jongens Bas en Stijn op 10 september 1992 werden geboren, hebben wij als ouders ons gerealiseerd dat we een tweeling hadden gekregen die in de toekomst veel aandacht zou vragen, en dat klopte.

Ze vragen heel veel aandacht, maar ook in de positieve zin van het woord. Als u weet wat een leuke reacties wij altijd krijgen als ze weer eens met hun dikke rode wangen in de buggy zitten te glimmen, en hoeveel vrienden we erbij hebben gekregen, gewoon van de straat.

Dit alles deed en doet ons heel goed en stimuleert ons om verder te gaan op de weg die we vanaf het begin zijn ingeslagen.

Stijn (links) en Bas

ze begrepen totaal niet waar ze mee bezig waren!

ze zijn allebei toegelaten!

Bas en Stijn wogen bij de geboorte respectievelijk vijf en vier pond en helaas bleek Stijn een hartafwijking te hebben. In ons geval werden we, als vanzelfsprekend, doorgestuurd naar de kindercardioloog in het Sophia kinderziekenhuis te Rotterdam.

Stijn werd, na vijf zware maanden, geopereerd in het Dijkzigt te Rotterdam en groot was onze blijdschap toen hij na twee dagen in één keer zijn flesje leegdronk.

Daarna is alles voorspoedig gegaan. We kregen heel veel medewerking van onze kinderarts. Omdat het vervoer van onze tweeling een probleem was voor mij in mijn eentje, kwamen de fysiotherapeut, logopedist en de PPG medewerkster aan huis.

Na twee maanden liep alles op rolletjes.
In mei 1993 zijn we gestart met thuiszorg via een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Ongeveer anderhalf jaar is dat goed gegaan en daarna begonnen de problemen. Steeds kregen we een ander, òf zonder ervaring òf zo jong dat ze totaal niet begrepen waar ze, binnen een gezin, mee bezig waren!

Er werd niet gekeken naar de soort hulpvraag, de tijden moesten maar worden ingevuld naar hun mogelijkheden en zij bepaalden wel even hoeveel hulp wij nodig hadden. Wat een ouderwetse instellingsmentaliteit: zij wisten wel wat goed voor ons was.

De maat was vol!
Na twee jaar ellende en klagen, tot en met uiteindelijk terechtkomen bij de algemeen directeur van de instelling, vonden we eindelijk erkenning voor onze problemen!

Maar, intussen had ik niet stil gezeten en was eind 1995 al begonnen met de indicatiestelling ten behoeve van de aanvraag van een persoonsgebonden budget.

Door veel informeren en met hulp van de zorgconsulente van de SPD is deze aanvraag rond gekomen en per 1 april konden wij gaan draaien.

In de tussentijd hebben wij zeer intensief gezocht naar twee geschikte personen die voor onze jongens zouden kunnen zorgen! En wat de instelling niet lukte, lukte ons wel. Voor 10 uur in de week hebben wij nu een jonge vrouw met een PPG opleiding, die zeer intensief werkt met het Macquarie programma. Verder één avond in de week een zorgzame vrouw die vooral **zorgt** voor de kinderen zodat ook mijn man en ik eens een avond in de week iets samen kunnen ondernemen. We zijn lid geworden van 'Naar Keuze', een vereniging van budgethouders. Zij verzorgen de gehele administratieve afhandeling. Wijzelf moeten zorgdragen voor het sluiten van een contract, de urenadministratie en het tijdig invullen en opsturen van urenbriefjes. Na een trubbelige aanloopperiode, loopt dit nu perfect!

Op dit moment zitten onze jongens twee ochtenden per week op een reguliere peuterspeelzaal. De tweede. Op de eerste peuterspeelzaal werden ze in eerste instantie zonder problemen aangenomen. Half september 1995 zijn ze daar begonnen en half december, zonder enig overleg, zagen ze het niet meer zitten. Zo direct werd het niet gemeld maar ze konden de jongens niet meer (?) aandacht bieden dan dat ze op dat moment kregen?!

Op de peuterspeelzaal waar ze nu zijn voelen ze zich thuis en leren er ontzettend veel van de andere kinderen. Ze worden volledig geaccepteerd en er is goed overleg tussen de leiding en ouders.

Intussen zijn onze jongens, zonder al te veel problemen, aangemeld op de basisschool.

In een eerste, oriënterend gesprek met het hoofd van de school en de leerkracht die Bas en Stijn zou gaan begeleiden, is ons heel duidelijk uiteengezet hoe de procedure zou gaan lopen. Er werd een einddatum afgesproken wanneer de beslissing meegedeeld zou worden.

Binnen drie maanden, na nog een gesprek met ons als ouders volgend op een teamvergadering in aanwezigheid van de zorgconsulente van de SPD en nog een laatste teamvergadering en vergaren van informatie viel het positieve besluit: Bas en Stijn toegelaten. Geweldig hè!

Natuurlijk zijn alle voorgaande gebeurtenissen niet zonder stress voorbijgegaan. Ook al omdat onze mannen vrij plotseling kale plekken kregen. Na onderzoek door een dermatoloog bleek er sprake te zijn van alopecia areata, pleksgewijze uitval van het haar, een auto-immuun ziekte die, je raadt het al, bij Down syndroom weer eens iets vaker voorkomt. Er is eigenlijk maar heel weinig aan te doen. Ja, dat is dan weer slikken. Je dacht dat Down syndroom toch wel genoeg was en dat heb ik dan in tweevoud. Maar bij de

pakken neer zitten helpt je niet. In de winter een leuke wollen muts tegen de kou op die blote koppies en in de zomer een macho pet tegen de zonnebrand en er tegenaan maar weer.

Al met al heeft het heel wat energie en ellende gekost om voor elkaar te krijgen wat we nu hebben. Je moet overal zelf achteraan, maar 'niet meer omkijken' is onze lijfspreuk.

De toekomst ziet er goed uit voor onze jongens. We hebben het gevoel dat we nog steeds op de goede weg zijn en zeker niet in de laatste plaats komt dit door de hulp van mensen om ons heen.

We zijn ervan overtuigd dat onze positieve manier van omgaan met onze tweeling met Down syndroom in onze omgeving heeft geleid tot begrip, acceptatie en integratie.

Hierbij wil ik nog wel vermelden dat dit alles nooit was gelukt zonder de inspirerende steun van Marian en Erik de Graaf.

Het verhaal van Saskia

de eerste tien jaar van een meisje met Down syndroom

• **Theo Duivenvoorden, Haarlem**

Met zes weken kon ze spugen als de beste; een beetje afhankelijk van de hoogte haalde zij zo anderhalve meter. De laatste keer dat zij alles eruit gooide was zij vier jaar. Zij mocht toen mee op een proefrit met een wat zacht afgeveerde auto. Dat was ook de tijd dat de slapte in armen en benen begon te verdwijnen. Jarenlang moesten wij bij het optillen en vasthouden ervoor waken dat zij niet onherstelbaar uit model zou raken, zo los zat alles. De benen deden het langst alsof zij er niet bij hoorden.

op, in plaats van in de gordels

Daarna kwamen er andere problemen: Zo hadden wij een loopwagentje aangeschaft waar twee stoeptegels voor de nodige ballast zorgden. Er zat alleen geen rem op. Haar grote mate van flexibiliteit zorgde in de auto ook geregeld voor spanningen wanneer zij weer eens op in plaats van in de gordels zat. Er slaapt trouwens niets zo prettig als wanneer je in je eigen autostoeltje je kin op je hiel kan laten rusten. Fysiotherapie in verschillende vormen, balletlessen, gymclub en meerdaagse wandeltochten door Noorwegen hebben dit beeld wel veranderd. Spagaat kan zij nog steeds, maar zij is ongetwijfeld het jongste kind met Down syndroom dat de tocht over de Besseggen in Jotunheimen gemaakt heeft, inclusief een klim naar 1740 meter. Per ongeluk weliswaar, wisten haar ouders veel dat Noorse kinderen pas vanaf zo'n dertien, veertien jaar erover heen gestuurd worden. Verder is het verbazend wat een tocht over en langs stenen allemaal voor de motoriek en de coördinatie betekent, zeker als die trainingen gedurende enkele weken worden volgehouden. Haar vermogen zich op de schouders van haar vader in evenwicht te houden is minstens zo goed ontwikkeld geraakt. Dat zij voor de leeftijd klein en licht is, is dan meer dan bijzaak. Het jaar daarop wees zij voor het eerst het aanbod om een handje te geven af. Zij liep zelf. Voorop, als het even kon, waarmee weer andere zorgen zich aandienden. De eerste keer dat zij op skietjes gezet werd, verblufte zij iedereen door meteen de juiste houding aan te nemen. Dat dit plaats vond op een volledig vlak en absoluut niet hellend stuk sneeuw maakte het des te absurder. Pas later bleek dat zij vanuit de slee, waarin zij gedurende twee langlaufvakanties was meegezeuld, het goede voorbeeld had opgepikt. Skilesjes geven wanneer haar skies niet en de skies van de leraar wel in de sneeuw wegzakken is trouwens niet zo'n goed idee. Zij heeft het er nog lang over gehad. Skieën, boem. Samen een hellinkje oplopen waar zij dan de gemeenschappelijke skistok loslaat zorgde ook voor een kleine verzakking trouwens.

De temperatuurregulatie is overigens in alle jaren wel wat verbeterd. Nog dagen na de geboorte had zij ondertemperatuur, wat ons noodzaakte de verwarming tot couveusehoogte op te stoken. Nu kan zij bij min zestien de sneeuw in, zolang het niet waait tenminste. Zwemmen kan zij inmiddels ook. Aan het afzwemmen zijn lange jaren wachten aan de kant vooraf gegaan. Toen zij ettelijke keren kleumend en blauw van de kou uit het water werd gevist of gewoon (schrander kind) naar ons toe kwam lopen zijn wij overgegaan op apart zwemonderwijs in extra verwarmd water. Uiteindelijk moest dat twee keer per week in een individuele vorm maar toen was de buit ook binnen. Zij is nog steeds de schrik

van iedere toezichthouder wanneer zij in het diepe springt. 'Zo klein, kan dat wel zwemmen?' zie je ze denken.

Naar het kinderdagverblijf

Ze begon haar carrière buitenshuis in een kinderdagverblijf. Aardige mensen die erg hun best deden allerlei wonderlijk gestoorde kindjes op gang te helpen. Dat Saskia niet doof was bleek ons bij een bezoek. Zij reageerde vanuit de klas luidkeels op onze stemmen in de hal. Zij kon vermoedelijk later wel naar school werd ons na een poosje verteld, tot onze grote opluchting overigens. Ondanks de terughoudende opstelling van de maatschappelijk werkster en de voorzichtige houding van het kinderdagverblijf, besloten wij haar aan te melden bij de peuterspeelzaal die min of meer verbonden was aan de lagere school van Marleen, haar twee jaar oudere zus. Dit ging boven verwachting goed. Saskia vond het er veel leuker dan op het dagverblijf. Na een overgangsperiode konden wij het dagverblijf voor de goede zorgen bedanken. Eenmaal binnen het schoolgebouw verliep de overstap naar groep 1 zonder ernstige problemen. De school bleek begrip te hebben voor ons argument dat Saskia veel zou leren van haar klasgenootjes en gebaat was bij vriendjes en vriendinnetjes in de buurt. Dat zij daarnaast ook nog schoolse kennis zou leren, misschien in een trager tempo dan de andere kindjes, was mooi meegenomen. De goede ervaringen die opgedaan waren in de peuterspeelzaal en in de eerste twee groepen waren argumenten om de proef voort te zetten. Wij relativeerden op voorhand de te bereiken schoolresultaten. Alles wat zij zou leren was meegenomen en dat zij iets zou leren was onze vaste overtuiging. Dit leek het voor de school makkelijker te maken om met Saskia en ons verder te gaan. Wat zeker heeft meegespeeld is, dat ouders lieten blijken het belangrijk te vinden dat hun kinderen te maken kregen met een kind dat anders was. Uiteindelijk was er overeenstemming met de school om haar met haar toenmalige klas, waarvan de kinderen twee jaar jonger waren, verder de basisschool te laten doorlopen. Met deze kinderen zit zij nu in groep 5.

Saskia met haar zus in het Noorse landschap

op school veel leuker dan op het dagverblijf

Leren lezen

Het leren lezen kostte drie jaar. In 1992 bezochten wij een SDS-symposium in Utrecht over het lezen van kinderen met Down syndroom. Dat was de tijd van de eigen gemaakte woordkaartjes. Binnen de kortste tijd combineerde Saskia 'oma' met 'oma', 'ski' met 'ski' en was de uitdaging eraf. Zij was toen nog net zes en zat in groep 2. Pogingen om met losse kaartjes zinnetjes te maken liepen dood, al was het alleen maar omdat de kaartjes niet in de juiste volgorde op het dienblad wilden blijven liggen. Het leesonderwijs voltrok zich namelijk op bed, vlak voor het slapen gaan. Jaren eerder waren er al hele fotoboeken gemaakt met 'jas' en 'das' en 'vla' en 'ma', alles in het kader van 'total communication' en daar kon het dus niet meer aan liggen.

Computer-ondersteund onderwijs leek de oplossing, maar bleek een doodlopende weg. Meer dan een eenvoudig pratend (want ze kon immers niet lezen) programma, dat zes woordjes presenteerde, leverde die aanpak niet op. Ze leerde er klikken met de muis en woordjes herkennen en haar vader leerde er de boom-roos-vis methode. In 1993 werd een nieuwe start gewaagd, nu gewoon met de boekjes van Zwijsen. 'Aap', 'oom', 'vis', 'sok' en 'net' werden aan elkaar gepraat met steun van simpele plaatjes. Stap voor stap kwamen nieuwe woorden en daarmee nieuwe letters aan bod. Het vertellen werd steeds meer voorlezen en laten lezen.

Van het ene boekje naar het volgende bleek een goed te overbruggen stap. De indeling in series van oplopende moeilijkheidsgraad vergemakkelijkte de keuze in de bibliotheek. De leesles 's avonds liep daarmee als een trein. Toen zij in 1994 naar groep 3 ging en als een van de eersten voor de klas met succes een leesbeurt kreeg maakte dat op de andere kinderen veel indruk. Het lezen had haar in zijn greep en nogal wat zondagochtenden werden hardop in bed lezend aangevangen. In groep 5 komt zij met lezen goed mee.

Schrijven tussen de lijntjes

Het leren schrijven is een verhaal apart. De keuze was tussen lopend schrift of blokschrift. De klas kreeg lopend schrift aangeleerd. De fijne motoriek van Saskia was in het begin van groep drie verre van fijn. Waarom zouden wij haar kwellen met boogjes en ophaaltjes als zij ook met blokletters zou kunnen schrijven, zo was de suggestie. Matroos Kees (voorbereidend schrijven) was in groep twee al doorgewerkt maar niet met doorslaand succes. Een langzamer tempo, accoord, maar een andere schrijfmethode, dat lag moeilijker bij ons. Daarbij kwam nog een persoonlijke aarzeling over de lange termijn resultaten van het blokschrift. Niet voor niets is die methode weer naar de achtergrond geschoven, dachten wij. Juf merkte de aarzeling en stelde de beslissing maar even uit. Bij navraag in Wanne-

perveen kwam een ernstiger bezwaar naar voren. De afstanden tussen de letters gaan makkelijk over in de afstanden tussen d e w o o r d e n e n d a t z o i e t s s l e c h t l e e s t s p r e e k t v o o r z i c h. Daarmee was de keuze voor ons een stuk makkelijker en werd het schrijven voor Saskia echt een opgave. Alles went, ook bij Saskia. Ze kan nu tussen de lijntjes blijven en maakt aparte woorden. Overschrijven doet ze ook graag. Ze vindt school leuk. Met wat zij op school oefent gaat zij thuis door. Voor haar is dat een van de spelletjes die zij kan doen, naast de knikkers en de Playmobil-poppetjes die zij in diverse slagorden opstelt. Met rekenen oefent zij nu met hulp van het honderdveld. Sociaal gezien doet zij het in de klas en op de speelplaats heel goed. Zij draait inmiddels mee in het geheel van verjaarsfeestjes en staat haar mannetje, zo begrijpen wij uit het communicatieschrift dat trouw heen en weer gaat. De eigen taalvaardigheid, dat wordt hiermee ook duidelijk, vereist nog verdere aandacht. Ze is vaste klant bij de logopediste. De eerste stappen op weg naar zelfstandigheid zijn echter met succes gezet. Ook met fietsen maakt zij trouwens goede vorderingen.

in groep 5 komt zij met lezen goed mee

Een opsteker voor het 'wij-gevoel'

zevende SDS-themaweekend in Oosterhesselen

• **Merlin en Hans Beusen, Zwolle; Marian en Harry Brinkhof, Heeten; Bernard Fikkers en Hilde de Haan, Nijmegen; Marian Hermans en Ab Buwalda, Heemskerk; Jan en Anny Karsies, Stegeren; Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg; Leo en Dieny Koers, Raalte; Rob en Bernadet Wieffer, Borne**

hebben we te weinig gedaan?

In het onderstaande artikel citeren we uit een zevental brieven en e-mails die het SDS-bureau kreeg onmiddellijk na afloop van het zevende thema-weekend in Oosterhesselen van 8 - 10 november j. l. Daar waren intussen records gebroken: Het ging hier om het drukst bezochte themaweekend tot dusverre. Er namen 107 personen aan deel, t. w. 52 volwassenen en 55 kinderen, waarvan 28 met Down syndroom. Daarbij zijn de 20 kinderleidsters en de staf van De Klencke niet meegeteld.

Van te voren

Erik belde ons om te vragen of we het weekend al plannen hadden. We hadden wèl hoop en van daaruit hadden we niets gepland. [Als 'recidivisten' stond de familie Koers 'eerste reserve', Red.] De reservelijst was voor ons niet meer van toepassing: koffers pakken en op naar Oosterhesselen! *(Leo en Dieny Koers, Raalte)*

Wij hadden van te voren enige scepsis en naarmate het weekend naderde, werden wij nerveuzer en vroegen we ons af of wij er goed aan hadden gedaan ons aan te melden. Redenen hiervoor waren:

- de confrontatie met kinderen en ouders;
- hoe is onze zoon ten opzichte van andere kinderen met Down syndroom?
- doet hij [Nick Beusen, 2½, Red.] het zo goed zoals anderen in onze omgeving beweren?
- valt hij niet buiten de boot?

We hebben het idee dat we te weinig met onze zoon gedaan hebben, dat we hem meer hadden moeten stimuleren, dat we er meer uit hadden kunnen of moeten halen. We hebben nu te weinig energie en moed, gezien de moeilijke en onzekere periode die wij achter ons hebben en die nog komt. We hebben wel het boekwerk Kleine Stapjes, maar hebben het nog weinig gebruikt. Als ouders zijn wij wel op onze eigen manier met stimulatie bezig geweest, maar echter niet bewust. *(Merlin en Hans Beusen, Zwolle)*

De aankomst

Wat een service! Vrijwilligers die je op het parkeerterrein begroeten, je bagage naar binnen slepen en dan ook nog je kamer wijzen met ons kinderbedje onder hun arm. Een ferme handdruk van Erik en Marian en vervolgens aan de koffie. De stichting had het weer prima geregeld. *(Leo en Dieny Koers, Raalte)*

De ontvangst door de organisatie was hartverwarmend, het gaf ons direct een veilig gevoel. *(Merlin en Hans Beusen, Zwolle)*

Wij werden hartelijk ontvangen door Marian en Erik de Graaf en niet te vergeten de kinderleiding. Ze begeleidden ons naar de kamers en hielpen met de bagage. *(Jan en Anny Karsies, Stegeren)*

De kinderleiding [leerlingen MBO-opleiding Sociaal Pedagogisch Werk (SPW), Red.] was geweldig. Ze hielpen met de auto uitpakken, installeren op onze kamers en alle kinderen werden liefdevol en vakkundig opgevangen. Onze kinderen waren stapelgek op de 'oppasmeiden' zo-

het was heel gezellig, in hotel de klenke, er waren veel kamers

wij sliepen met zijn drieën op één kamer, een hele mooie kamer. met een badkamer. er was ook nog een kamer waar je kon biljarten, sjoelen, tafeltennissen, en met een voetbalspel, ik kon heel goed biljarten, even goed als saskia onze oppas meisje. saskia bracht ons naar bed. soms gingen de ouders praten. s avonds laat, over down-syndroom. ook op een middag. en toen moesten wij naar een zaal voor kleine kinderen die down-syndroom hadden. daar was heel veel speelgoed, boekjes, een tv, blokken, een bord waar je op kon tekenen, met stift, allerlei soort speelgoed. er was een hele grote eetzaal. met hele mooie tafels, er was een balie, daar kon je, als je bijv. de rijst-wafels op waren, kon je bij de balie rijst-wafels halen, er was een mevrouw (marian) die deed liedjes met ons deed. en de zelfde mevrouw, (marian) dus, praate ook met de ouders over down-syndroom. ik zal één liedje noemen: dikke duim, dikke duim, waar ben je. dit is een liedje die we gezongen hebben. ik zal nog een paar liedjes noemen. wij gaan op jacht en we vangen een kwiebes. bootje varen over de zee! er waren heel veel gangen het leek wel een doolhof! dit was het.

Groetjes marre [Wieffer, 8 jaar, Red.]

als zij de kinderleiding noemden. Onze grote kinderen Eva (12) en Tim (10) vroegen of we niet een week konden blijven in plaats van maar één weekend. *(Marian en Harry Brinkhof, Heeten)*

Vrijdagavond: de kennismaking

De start van vrijdagavond met de vragenronde was een zeer goed vertrekpunt om elkaar snel te leren kennen en ook zeer snel open naar elkaar te spreken. *(Merlin en Hans Beusen, Zwolle)*

De kennismaking 's avonds was heel indrukwekkend; er was heel veel herkenning. We konden onze ervaringen uitwisselen, want we hebben toch allemaal een kind met Down syndroom! *(Jan en Anny Karsies, Stegeren)*

direct een veilig gevoel

Zaterdagmorgen: medische aspecten

Kinderarts Van Wouwe had zaterdag een geweldig boeiend programma dat voor ons niet alleen de ochtend, maar zeker ook de middag had mogen duren. *(Marian en Harry Brinkhof, Heeten)*

De workshop 'Medische aspecten van Down-syndroom', ingeleid door kinderarts Ko van Wouwe, sprak ons erg aan. *(Jan en Anny Karsies, Stegeren)*

Van Wouwe heeft ons een steuntje in de rug gegeven in ons standpunt ten aanzien van periodieke vervolgonderzoeken voor onze zoon.
De discussieronde met dr. Van Wouwe gaf ons allerlei nieuwe informatie, maar ook weer extra vragen, bijvoorbeeld het verhaal over de nekwervels. Mijns inziens werd er eerst wat onrust veroorzaakt binnen de groep. Later werd het probleem wat genuanceerder gebracht en in de juiste proporties belicht. *(Merlin en Hans Beusen, Zwolle)*

Door omstandigheden konden we helaas pas zaterdagochtend vertrekken naar Oosterhesselen. We kwamen binnen toen kinderarts Ko van Wouwe net met zijn verhaal begonnen was. Ondanks dat we nog maar enkele andere aanwezigen kenden, kregen we direct een soort 'warm gevoel' dat we nog herkenden van vorig jaar: hier zaten we temidden van een groep mensen, die net als wij dagelijks te maken hebben met Down syndroom.
De zaterdagochtend was interessant; diverse zaken wisten we al, maar het is altijd goed om het weer eens te horen. Verder hoorden we uiteraard ook een aantal nieuwe dingen over de medische aspecten van Down syndroom. *(Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg)*

Zaterdagmiddag: vrij te besteden

's Middags hebben we heerlijk gewandeld en na terugkomst heeft Anne leuk gespeeld met andere kinderen. *(Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg)*

Tot in de late uurtjes hebben we gepraat [De vorige avond, Red.]. Gelukkig was er de mogelijkheid om zaterdagmiddag eventjes een uiltje te knappen. *(Leo en Dieny Koers, Raalte)*

Zaterdagavond: educatieve spelletjes/liedjes

De workshop liedjes en dans onder leiding van Marian de Graaf was enig om te zien, de kinderen genoten en de ouders ook. *(Jan en Anny Karsies, Stegeren)*

..... Het was leuk om te zien hoe een groepje van de kleinste 'Down-kinderen' in het midden verbaasd stond te kijken naar al die grote mensen die om hen heen dansten en sprongen. *(Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg)*

Zaterdagavond: onderwijsintegratie

Daarna verder met het volwassenenprogramma. De videoband en toelichting van Hedianne Bosch over haar schoolvoorbereidend klasje hebben veel indruk op ons gemaakt. Het is geweldig om te zien hoe creatief Hedianne haar klasje les gaf en hoe geïnteresseerd de kinderen reageerden. We hopen dat Anne ook nog eens in zo'n groepje terecht komt. *(Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg)*

Verder vonden we dat de pedagoge Hedianne Bosch en haar schoolvoorbereidingsklasje een heel positieve invloed had op de groep ouders en vooral ook op ons. *(Rob en Bernadet Wieffer, Borne)*

Vervolgens hebben we een Amerikaanse film over Down syndroom gezien, wel erg 'reclameachtig' maar wel bemoedigend! *(Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg)*

er was heel veel herkenning

direct een soort 'warm gevoel'

Zondagmorgen: early intervention en integratie
Zondagochtend heeft Hedianne ons geruststellend toegesproken over het Macquarie-programma: oefeningen zoveel mogelijk inpassen in het dagelijks leven en hou het vooral gezellig en leuk voor iedereen. *(Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg)*

De presentaties en de aanvullende discussies rondom de thema's van Hedianne Bosch, Gert de Graaf en Erik en Marianne de Graaf lieten ons zien hoe je op speelse wijze toch heel gericht met je kind kunt oefenen, zonder dat je het nu direct therapeutisch aanpakt. In onze ogen voldoen wij niet aan de criteria van de early intervention gedachte, door te werken van stap naar stap of van taak naar taak. Het verhaal, dat je vooral niet het spelen en genieten met je kind uit ogen moet verliezen, en het voor een goede ontwikkeling ook gewoon moet laten meedraaien in de dagelijkse gang van zaken binnen de eigen omgeving, geeft ons een goed gevoel dat wij het toch niet zo slecht doen. *(Merlin en Hans Beusen, Zwolle)*

Het verhaal van Gert de Graaf over zijn onderzoek bij ouders van kinderen met Down syndroom die op een basisschool zitten was erg interessant. Zijn verhaal werd nogal eens onderbroken door allerlei vragenstellers hetgeen aangaf dat het onderwerp voor veel mensen erg belangrijk is. Ook voor onszelf begint het thema 'basisschool voor Anne' intussen actueel te worden. *(Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg)*

En ook de integratie van Down syndroom in het reguliere onderwijs leverde veel discussie op. *(Jan en Anny Karsies, Stegeren)*

Zondagmiddag: de kinderen
Het hoogtepunt van de middag was - en dat wisten we nog van vorig jaar - het moment dat de kinderen met kinderleiding binnenkomen in de zaal waar de ouders zitten: bij verschillende ouders schoten tranen in de ogen. Praten over Down syndroom en alles wat er mee samenhangt is nuttig en boeiend, maar het belangrijkste blijft toch het rechtstreekse contact met je eigen kind. *(Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg)*

Evaluatie: de setting
Sceptisch over sommige dingen en afwachtend als wij Twentenaren zijn, kunnen we toch met een heel goed gevoel terugkijken op dit weekend. We vinden het dus ook een aanrader voor iedereen met een kindje met Down syndroom. We hebben heel veel ideeën opgedaan en ervaringen uitgewisseld met andere ouders waardoor we een bredere kijk hebben op bepaalde dingen als: het kind met Down syndroom in het reguliere onderwijs. *(Rob en Bernadet Wieffer, Borne)*

Eigenlijk zou iedereen een kindje met Down syndroom moeten hebben om zo'n weekend mee te kunnen maken. Alles was tot in de puntjes geregeld. We hebben genoten. *(Marian en Harry Brinkhof, Heeten)*

Hier kun je ervaringen uitwisselen over de vervelende, maar ook over de plezierige kanten van het hebben van een kind met Down syndroom. Vooral het genieten van alle kinderen met en zonder Down syndroom en zien hoe ze met elkaar spelen staat centraal. *(Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg)*

Wij kijken terug op een weekend waarin we veel ervaringen hebben uitgewisseld en veel informatie hebben ontvangen. Iedereen die hieraan heeft meege-

werkt 'hartelijk dank'. We hadden dit niet graag willen missen. *(Jan en Anny Karsies, Stegeren)*

Gedurende het weekend hebben wij veel contacten gelegd met ouders uit het hele land. Van ouders uit de directe omgeving van onze woonplaats, kregen wij veel nuttige tips ten aanzien van de verschillende mogelijkheden binnen de hulpverlening in de regio. *(Merlin en Hans Beusen, Zwolle)*

Het is goed te horen dat je niet de enige bent, die leeft met perioden van verdriet maar gelukkig ook nog vaak geluk. Het stemt je soms verdrietig als je hoort welke problemen er nog allemaal op je af kunnen komen in de komende jaren.
Tijdens het weekend valt ons op dat je als ouder vaak vergelijkt met andere kinderen met Down syndroom: 'Hoe oud is je kind?', 'Met welke leeftijd liep hij?', 'Hoe is hij lichamelijk?', 'Wat heb jij gedaan om het zover te krijgen?', 'Hoe gaat het voeden?' en zo zijn er nog veel meer vragen en opmerkingen.
Het geeft ons een goed gevoel als wij zien, hoe tijdens het weekend alle kinderen vrij en ongedwongen met elkaar omgaan, van jong tot oud, met en zonder Down syndroom.
Afsluitend kunnen wij zeggen, dat wij het een waardevol weekend vonden. Wij hebben steun ondervonden van andere ouders, hebben tips en ervaringen gehoord. Wij hebben weer nieuwe energie opgedaan. *(Merlin en Hans Beusen, Zwolle)*

Evaluatie: het programma
Het programma sprak ons zeer aan. Genoeg mogelijkheden om informatie te consumeren, je zorg te delen, contacten te leggen en vragen te stellen. *(Leo en Dieny Koers, Raalte)*

De dagen vlogen om en de avonden waren te kort om alles op te nemen wat ons werd aangeboden. *(Marian en Harry Brinkhof, Heeten)*

Het weekend was zeer informatief, boeiend, ontroerend, gezellig en goed verzorgd. *(Marian Hermans en Ab Buwalda, Heemskerk)*

Anne Kingma (links) met Sarah Buwalda

... hoe creatief Hedianne les gaf!

op speelse wijze toch heel gericht

Evaluatie: de kinderleiding
De opvang door de kinderleiding gaf ons een veilig gevoel. Wij lieten ze met een gerust hart achter. Zij hebben genoten van het weekend, onze dochter vroeg zondagavond wanneer de volgende keer was. *(Merlin en Hans Beusen, Zwolle)*

De kinderen werden prima opgevangen door de kinderleiding zodat we rustig het hele weekend-programma konden volgen. *(Jan en Anny Karsies, Stegeren)*

De kinderen vonden het ook erg leuk en wij konden ze met een gerust gevoel overlaten aan de voortreffelijke kinderleiding. Ook Sarah ging graag met haar vaste verzorgster mee. En zelfs onze oudste, die van te voren zei dat het voor haar allemaal niet zo hoefde, en of ze op haar kamer mocht blijven zitten en of ze daar wel tv hadden e. d., zei na afloop: 'Wat was het leuk en gaan we volgend jaar weer? Het was voor hen ook heel leuk om andere kinderen met DS te zien en hun broertjes en zusjes te ontmoeten. *(Marian Hermans en Ab Buwalda, Heemskerk)*

Onze kinderen hebben er enorm van genoten! De kinderoppas was ook geweldig. *(Rob en Bernadet Wieffer, Borne)*

Onze dochter Eva (14) vertelde hoe fijn het was en dat ze ook graag een weekend als kinderleiding zou willen meemaken. Dan zou ze David nog eens zien. 'Want weet je, mam, David wil met me trouwen. Leuk, hè?' *(Marian en Harry Brinkhof, Heeten)*

Ten slotte
Ten slotte willen wij de organisatoren van het weekend bedanken voor hun inzet en nog veel succes toewensen voor de toekomst.
Laten we hopen dat de Stichting nog groter kan worden en dat we met z'n allen een grote vuist kunnen maken naar allerlei instanties.
We doen het uiteindelijk allemaal voor onze kinderen. *(Merlin en Hans Beusen, Zwolle)*

We zijn met een rugzak vol indrukken en een koffer vol goede ideeën weer naar huis gegaan. *(Marian en Harry Brinkhof, Heeten)*

We vonden het weekend vooral ook gezellig. Wij bedanken jullie hierbij hartelijk. *(Rob en Bernadet Wieffer, Borne)*

Onze zoon Alex (3) was gewoon tevreden, rustig, lief en hij heeft gegeten als een wolf, want zelfs met zijn vreselijk ingewikkelde dieet (hij heeft koemelkeiwit- en fructose-allergie!) was rekening gehouden. Hij maakte zo'n tevreden indruk, alsof hij zalig met vakantie was. Onze zoon Tim (10) vond alle huiskamers vol met tafeltennistafels, tafelvoetbal, biljarten en sjoelbakken één groot feest. Ook heeft hij vaak gebruik gemaakt van de tv en de muziekinstallatie waar hij zelf meegebrachte CD's draaide.

En wij: de vader en de moeder van dit geweldige gezin? Wij hebben genoten! Mensen van de SDS, kinderleiding en alle medewerkers van Overcinge-De Klencke en verder iedereen die aan dit weekend heeft bijgedragen: Bedankt voor dit geweldige weekend. *(Marian en Harry Brinkhof, Heeten)*

Dit weekend beantwoordde geheel aan onze verwachtingen: prima organisatie, goede voordrachten en een geweldig-lief-enthousiast-kinderbegeleidingsteam. Het is een enorme opsteker voor het 'wij-gevoel' in Down-Nederland. Een aanrader! *(Bernard Fikkers en Hilde de Haan)*

Er waren ook wel emotionele momenten maar we hebben ook best wel gelachen. *(Jan en Anny Karsies, Stegeren)*

Andere ouders mogen zo'n weekend naar ons gevoel beslist niet missen. Onze complimenten voor de goede begeleiding en organisatie. Hopelijk kan de SDS dit werk nog heel lang blijven voortzetten. *(Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg)*

Onze doelen zijn dan ook zeer zeker gehaald. Daarnaast hebben onze kinderen het als een uitje ervaren; veel spelen, lekker eten en snoepjes bietsen. Een heel fijn weekend en we hopen over een aantal jaren deze ervaring nog eens mee te mogen maken. Stichting Down's Syndroom, bedankt. *(Leo en Dieny Koers, Raalte)*

Al met al weer een erg geslaagd weekend waar wij vandaan kwamen met veel positieve energie om er iets van te maken met Anne: haar helpen met de ontwikkelingsstapjes, werken aan integratie (basisschool!), maar ook gewoon spelen, knuffelen en naar haar kijken en volop genieten!
Het was dan ook wat wrang dat we twee dagen na dit weekend onze eerste afwijzing van een dicht in de buurt gelegen basisschool kregen. Hopelijk lukt het bij een andere school wel. *(Auke Jelle en Yvonne Kingma, Voorburg)*

'Ik wou dat ik Down syndroom had!!!'

Onze zoon van vijf jaar zei op de terugreis zelfs: 'Ik wou dat ik Down syndroom had!!!' Hij had zo leuk gespeeld met een jongen met Down syndroom. Natuurlijk weet hij niet wat hij zegt, maar het tekent voor de sfeer die er hing. *(Marian Hermans en Ab Buwalda, Heemskerk)*

Wij hebben thuis gelijk Hoofdstuk 3 van onze 'Kleine Stapjes' gepakt om hier de komende tijd met Stijn mee bezig te gaan. Kortom, haar [=Hedianne Bosch, Red.] aanmoedigingen stimuleerden ons enorm om nieuwe initiatieven te nemen. *(Rob en Bernadet Wieffer, Borne)*

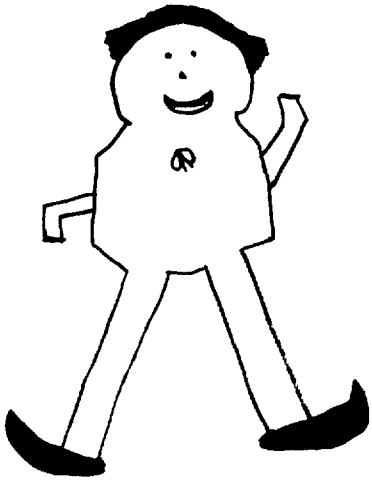
Volgend weekend met thema 'tieners'

Het zo langzamerhand traditionele jaarlijkse Themaweekend Down syndroom voor 1997 krijgt dit keer een bijzonder cachet. Het is de eerste activiteit in het kader van het tienjarig bestaan van 'onze' SDS. Het weekend staat gepland van vrijdag 14 (16.00 uur) tot en met zondag 16 november (16.00 uur). Evenals in de voorgaande zeven weekends zal deze happening plaatsvinden in Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen). Behalve in het artikel in dit blad stond in eerdere afleveringen (nrs. 12, 20, 27, 28, 29 en 32) ook al hoe geslaagd de vorige weekends waren. Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders ***en*** *vaders) van kinderen met Down syndroom met* ***alle*** *gezinsleden. In totaal kunnen ruim 50 volwassenen en idem zoveel kinderen deelnemen. Het thema voor dit weekend staat in nauw verband met het tienjarig bestaan van de SDS:* **tieners met Down syndroom**. *Uit hoofde van het gekozen thema zal bij de inschrijving prioriteit worden gegeven aan gezinnen met een kind met Down syndroom in de tienerleeftijd of vlak daaronder. Niet alleen zal het weekend een informatief karakter dragen, maar daarnaast kan het ook een rol vervullen in de visieontwikkeling van en vanuit de SDS.*
Zoals steeds, zal er voor de kinderen voldoende opvang en begeleiding aanwezig zijn, zodat de ouders voluit aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben. Het ligt in de bedoeling binnen het programma met alle kinderen ook in te gaan op de betekenis van Down syndroom voor henzelf en voor hun gezin.
De vrijdagavond is als vanouds bedoeld voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdag- en zondagmorgen zijn gereserveerd voor twee top-specialisten op het gebied van tieners en adolescenten met Down syndroom: prof. Sue Buckley uit Portsmouth en prof. Ben Sacks uit Londen. Die hebben intussen al toegezegd. Verder worden er onderhandelingen gevoerd met vertaalbureaus over simultane vertaling in het Nederlands.
Helaas is op dit moment de financiering van dit weekend nog niet 'rond', maar er is wel zicht op een mogelijke oplossing. Het is echter wel goed om eerst even stil te staan bij de financiën. Zonder externe geldbron is een weekend, zoals hierboven beschreven, absoluut onmogelijk. Immers, bij de prijzen die de SDS tot dusverre aan de gezinnen in rekening heeft gebracht, betaalt een 'gemiddeld gezin' circa f 300,-. Maar dat bedrag is ten enen male onvoldoende om de kosten van de hele verdere organisatie, de kinderleiding, etc. op te brengen, laat staan de kosten van buitenlandse sprekers en simultane vertaling. De ervaring uit voorgaande weekends heeft geleerd dat als vuistregel kan worden gesteld dat er eigenlijk per gezin nog een dikke f 1.000 bij moet. Dat zal dit jaar dus nog meer zijn.
Intussen kunnen belangstellenden zich uiteraard al wel vast op de wachtlijst laten zetten.

BR(oers en z)USJES

De leeftijdsopbouw van de 'brusjes' van het zevende themaweekend maakte het mogelijk om gericht aandacht te besteden aan de impact van Down syndroom in hun gezinnen. Maar er moest wel rekenening worden gehouden met de mogelijkheid dat in sommige gezinnen het onderwerp 'handicap' of 'Down syndroom' al dan niet bewust misschien wel nooit met de kinderen besproken was. Dan was dat ook niet aan de kinderleiding van het weekend. Daarom werd er eerst gevraagd: 'Wie van jullie heeft een broertje of zusje met een handicap?' Daarop gingen er bij een aantal kinderen vingers omhoog, maar nog lang niet bij alle. De volgende vraag was toen: 'Wie van jullie heeft een broertje of zusje met Down syndroom?' Toen stak iedereen zijn vinger op. Voor nogal wat kinderen had het woord 'handicap' dus òf nog geen inhoud, òf ze ervoeren het syndroom van hun broertje of zusje niet als zodanig. Daarna mochten de kinderen praten, schrijven en tekenen over hun gevoelens ten aanzien van hun familielid.

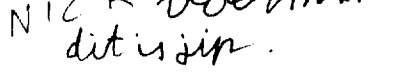
Hierbij de verzamelde ervaringen van de 'brusjes' van het weekend. We wilden bij publicatie vooral de bedoeling van de kinderen zo goed mogelijk intcact laten. Daarom hebben we ook heel bewust geen enkele redactie toegepast maar de volledige teksten zo ingevoerd. De interpunctie en de spelling zijn dus exact overgenomen. Voor de goede orde: bij de ouders vande kinderen zouden we wèl redigeren!



Mijn broertje vincent

Mijn broertje vincent heefd down syndroom.
hij is anders dan andere kinderen
niet anders maar hij doet overal
langzamer over dan andere kinderen ik vind dat niet zo erg
want ik kan hem ook alles leren.
Vincent vind muziek heel erg leuk
hij gaat dan altijd dansen.
soms komt er een mevrouw dorethee
die gaat dan spelen met vincent.
vincent zit ook op zwemmen en gim
Vincent is doel op boeken lezen
hij pakt ze vooral uit de kast.
hij gaat op een gewone school
net als de andere kinderen
groetjes

vera koers [9 jaar, over Vincent van 3½ jaar, Red.]



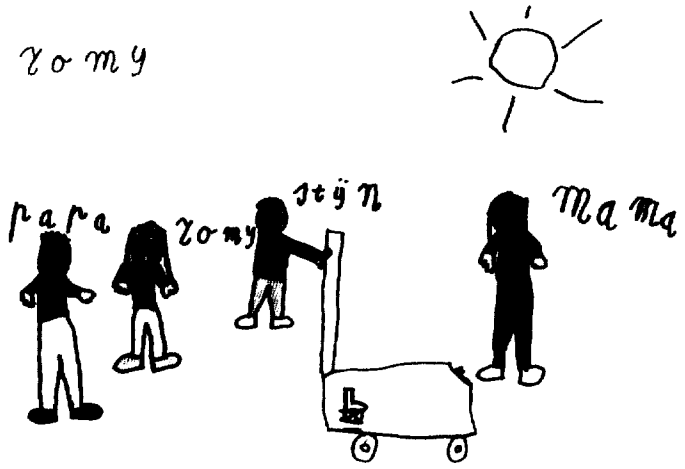
Down-syndroom

Mijn broertje heeft Down-sijndroom
toen ie geboren was belde ons mam vanuit het ziekenhuis op.
Ze zei: het is een broertje gewoden ik zei hoe heet ie Teun zei ons mam, ja zei ik. Ik vroeg of ons mam meteen naar oma kwam ze zei: nee dat mag nog niet
Papa komt jullie wel halen ... en toen waren we in het ziekenhuis ons mam zei dat ie Down sijndroom had ik vroeg wat dat was ze zei: dat is dat ie alles wat later doed. ik zei: wat nog meer en ons mam vertelde maar door: ik snapte er wel wat van maar niet echt en ik vroeg maar door toen ik er een beetje van snapte toen vroeg mijn zusje nog wat maar zij voeg minder vagen omdat ze de vragen van mijn al had gehoord.
En toen we uitgepraat waren mochten we nog Teun vasthouden en toen gingen we elke avond naar het ziekenhuis toen mocht ie naar huis, hij ging alles onderzoeken en vond het bij ons wel leuk maar hij vond het niet zo leuk dat ie nog niet kon lopen. En later leerde hij alles. Hij vond lopen heel leuk en nu kan hij al heel goed lopen.

Monique [Gloudemans, 10 jaar, over Teun van 2½ jaar, Red.]

Down-syndroom

Down-syndroom is niet leuk.
Het is juist zielig.



Ik heb een broertje (Stijn) met down-syndroom.
Ik weet wat down-syndroom betekend. Het is, dat ze niet zo snel alles kunnen. Zoals, Lopen, Fietsen, Praten, Zitten, Ze lusten ook niet veel, maar mijn broertje lust alles, Zelfs koffie. Hij is nog maar twee.
Weet je waar aan je mijns broertjes down-syndroom herkent. Omdat hij bijna de hele dag de tong uit de mond doet.
Daarom heeft hij ook een lange tong. Ik vind het wel leuk, Want mijn broertje is heel grappig, Mijn broertje (Stijntje) vind mij het liefst. Als ik thuis kom is stijn de eerste die naar mij toe komt. Ik vind mijn broertje heel lief.
Marre [Wieffer, 8 jaar, over Stijn van bijna 3 jaar, Red.]

Mijn broertje
Mijn broertje heeft down syndroom
Hij klimt hellemaal niet vaak in een hoge boom.
hij kan een beetje schrijven maar ook niet goed
maar, hij heeft wel veel moet
hij kan ook computeren, maar vaak gaat het verkeerd
maar wat kan hij nou, hij leert
hij leert met blokjes of op de computer maar het is meestal fout
hoeveel zal hij later verdienen
mischien wel goud,
maarja leerde hij maar sneller
maar dat is niet zo
hij zegt telkens maar po
Johan [Stevens, 10 jaar, over Rick van 11½ jaar, Red.]

Mijn broertje Heeft Down Sijndroom
Ik ben Blij dat
mijn Broertje
Down sijn-
droom Heeft
als ik slaap
maak Hij mij
wakker Hij is
in het ziekenhuis geboren
en hij houd
ook heelveel
van paard rijden
en houd ook
heel veel van
voetballen
en hij houd niet van spruitjes
en hij voetbalt wel is met ons
mee met de team
en hij kan ook heelveel gebaren
taal
en hij zit in meppel op School
en hij praat ook wat Beter
en hij Snurkt ook wel
en hij knarst ook
Alet [Stevens, 14 jaar; Alet heeft zelf een verstandelijke belemmering; Alets broer Rick is 11½ jaar, Red.]

Mijn broertje
Mijn broertje heet Alex. Alex heeft Down's syndroom

dit is pauline. pauline heeft down-syn
drom.

Alex is wat langzamer dan andere kinderen Bv met lopen en/of leren. Alex houdt erg veel worst en van muziek maken, boekjes lezen. Als ik (Eva) een cd aan zet gaat Alex vaak op de muziek dansen. Als Alex de radio aan wil hebben en wij horen hem dan niet Dan geef hij zelf al antwoord.
[Daarna vervolgt Tim:]
Dan zegt hij: "Ja" en doet hij zelf de radio aan.
Alex vindt knuffelen heel fijn.
Alex leert ook gebarentaal.
Hij kan al heel veel gebaren uitoefenen.
[Eva, 12 jaar, en Tim Brinkhof, 10 jaar, over Alex van bijna 3 jaar, Red.]

Mijn zusje heeft down-syndroom
Het was zaterdagavond Mijn vader zij dat dat ik naar bed moest dus ik ging naar bed toe.
Ik ging nog wat lezen en toen ging ik slapen.
Midden in de nacht werden Lucien Pim + ik wakker gemaakt door mijn vader die zei: gefeliciteerd Jongens jullie hebben er een zusje bij. We gingen naar mijn vaders + moeders ze kamer Want daar waren mijn moeder, mijn zusje en de kraamhulp. De kraamhulp zei: Hoe noemen jullie haar eigenlijk? Mijn moeder zei: We noemen haar sarah.
Toen mochten we even naar sarah kijken en toe zei mijn moeder: Ik denk dat ze down syndroom heeft en mijn vader dacht dat ook. Wij wisten niet wat down-syndroom was dus we vroegen het Toen zei ze mijn moeder: dat betekent dat Sarah een mongoltje is. Toen moesten we allemaal huilen. Daarna kwam er heel veel visite wel maanden lang. als de mensen Sarah zagen moesten sommige huilen. Nu komen er nog steeds mensen naar sarah kijken en ze is nu al 15 maanden oud. We hebben heel veel lol van haar en ook met haar. en ze is het liefste kind wat er bestaat.
groetjes
Sanne [Buwalda; 10 jaar, over Sarah van 1½ jaar, Red.]

Is een kind met Down syndroom nog wel te verzekeren?

• Rik Schneiders, Rotterdam

Regelmatig word ik gebeld door ouders die òf zijn doorgestuurd door het landelijk bureau, òf een eerder stukje in de 'Down + Up' van mij hebben gelezen over verzekeringen. Met alle plezier beantwoord ik dan, indien mogelijk, de vragen die gesteld worden.

in het ziekenfonds: geen enkel probleem

De vraag in de titel boven dit artikel kan ik dan ook altijd met 'Ja' beantwoorden, de vraag is alleen op welke manier. Veel ouders maken zich onnodig zorgen over de problemen die kunnen ontstaan op het gebied van met name ziektekostenverzekeringen. In onderstaand artikel probeer ik de meest voorkomende vragen samen te vatten, zodat er een algemeen stukje, in drie hoofdstukjes, over Down syndroom en verzekeringen ontstaat.

1. Ziektekostenverzekeringen.
In principe zijn er drie groepen te onderscheiden op het gebied van ziektekostenverzekeringen. 90% van alle vragen die er leven bij de ouders kunnen in één van deze groepen geplaatst worden.

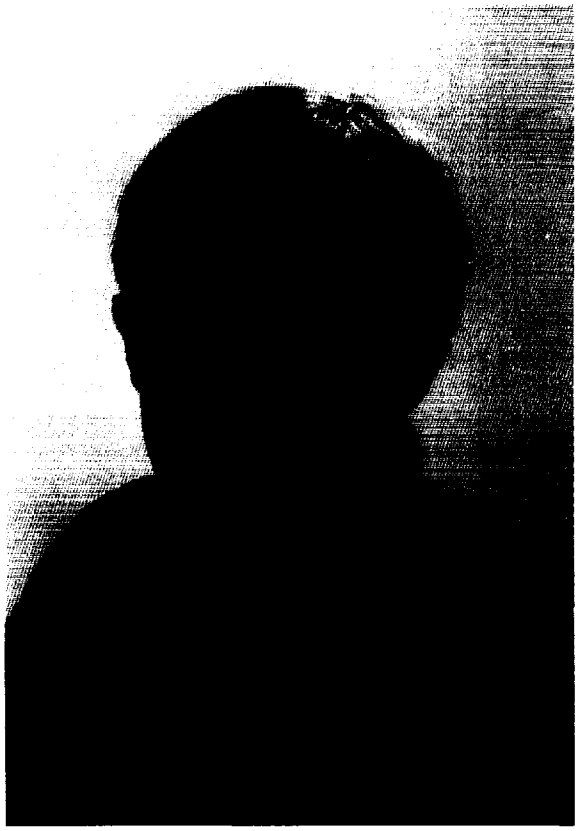
Ouders die in het ziekenfonds zitten en een kind met Down syndroom krijgen
Voor deze groep is er geen enkel probleem. Het kind kan aangemeld worden binnen de door de verzekeraar aangegeven termijn, en is dan automatisch meeverzekerd. Indien de ouders een aanvullende verzekering hebben, dan kan het kind bij de meeste zorgverzekeraars ook een aanvullende verzekering afsluiten zonder beperkingen en/of premieverhoging. Maak hier direct bij het aanmelden van uw kind gebruik van. Later kan het vaak niet meer!

uit het ziekenfonds; de meeste problemen

Ouders die particulier verzekerd zijn en een kind met Down syndroom krijgen
Ook voor deze groep van verzekerden is er geen enkel probleem. Net als bij het ziekenfonds wordt een geboren kind zonder beperkingen geaccepteerd. Voorwaarde is wel dat een kind binnen twee of drie maanden (afhankelijk van de maatschappij) aangemeld wordt.

Ouders met een kind met Down syndroom die uit het ziekenfonds moeten
Iedereen die boven de loongrens uitkomt (voor 1996 *f* 58.950,- op de peildatum 1 november) of zich als zelfstandige vestigt, moet uit het ziekenfonds en naar een particuliere verzekeraar. Dit is de groep die de meeste problemen ondervindt. Particuliere verzekeraars zijn over het algemeen bedrijven die winst willen maken Indien ze op voorhand weten of vermoeden dat er relatief veel kosten vergoed moeten gaan worden, staan ze niet in de rij om je als klant in te lijven. Dit geldt niet alleen voor kinderen met Down syndroom, maar voor alle te verzekeren personen waarbij op korte of langere termijn kosten te verwachten zijn. De desbetreffende verzekeraar zal deze personen meestal weigeren op de maatschappij-polis en hen een z. g. Standaard Pakket Polis aanbieden.

Wat is nu de Standaard Pakket Polis?
De wet op de toegang tot ziektekostenverzekeringen (WTZ) regelt sinds 1 april 1984 dat personen die op een particuliere verzekering zijn aangewezen door de verzekeraar geaccepteerd moeten worden. Dit geldt voor een groot aantal bij wet of krachtens besluit aangewezen groepen van personen, waarvan de grootste groep de 65-jarigen betreft. Deze acceptatieplicht is gekoppeld aan de bij de WTZ geregelde standaardpakketpolis (SPP). De overheid stelt zowel de premie als de vergoedingen die plaatsvinden vast. De vergoedingen zijn globaal te vergelijken met het ziekenfonds: een basispakket waarin alle noodzakelijke medische hulp geregeld is. Naast standaardzaken als de huisarts, specialist of ziekenhuisopname zijn ook voor ons ouders van een kind met Down syndroom relevante hulpvormen, zoals fysiotherapie, logopedie en hulp door een audiologisch centrum verzekerd. De premie van de SPP bedraagt voor personen onder de 18 jaar voor 1996 *f* 123,90 per maand. (Voor 1997 *f* 128,43.) Zonder nadere regeling zouden de verzekeraars met betrekking tot de SPP met aanzienlijke tekorten geconfronteerd worden. De WTZ regelt echter dat de tekorten omgeslagen worden over alle particuliere verzekerden. Deze WTZ-bijdrage is voor personen tussen de 20 en 65 jaar vastgesteld op *f* 27,- per maand. Een SPP is dus voor de verzekeraars een 'risicoloos' product dat graag door hen wordt aangeboden in plaats van de gewone maatschappijpolis. Het probleem waar ouders praktisch altijd mee kampen is de premie die bij de SPP hoort. Het meeverzekeren van een kind op een maatschappijpolis kost vaak de helft van de SPP. Daarnaast rekenen verzekeraars meestal maar premie voor maximaal twee kinderen. Een derde kind, al dan niet met Down syndroom, zou dan gratis zijn geweest. Daarnaast is de dekking op de polis ook vaak iets uitgebreider.



Daniël Schneiders

Wat kun je nu zelf doen om toch op de maatschappijpolis geaccepteerd te worden?
Allereerst moet je als ouder, hoe moeilijk dit ook is, proberen objectief te blijven. Hoewel we bij medische kosten vaak direct denken aan specialisten en ziekenhuiskosten, zijn de voor ons bijna wekelijks terugkerende zaken als fysiotherapie en logopedie voor een verzekeraar vaststaande uitgaven. Zitten er op medisch gebied dus grote kosten aan te komen, accepteer dan het feit dat een SPP aangeboden wordt. Is dit niet het geval en zijn er verder weinig medische problemen te verwachten, probeer dan (al dan niet via een tussenpersoon) een gesprek met de verzekeraar aan te gaan. Laat je niet direct uit het veld slaan door de eerste de beste medewerker die je aan de telefoon krijgt. Hij of zij zal meestal volgens de richtlijnen van de maatschappij de SPP aanbieden. De meest gehoorde opmerkingen van een acceptant als: 'Ze hebben bijna allemaal een hartafwijking', 'Zijn bijna altijd doof' en: 'Ze zijn altijd ziek', zijn (na eerst tot tien te hebben geteld) meestal tot een reële opsomming terug te brengen. Je kunt iemand die misschien drie keer per jaar met het begrip Down syndroom te maken krijgt ook niet echt kwalijk nemen dat hij/zij geen expert op dit gebied is. Meestal is zo'n expert echter wel aanwezig binnen een verzekeraar waarna een redelijk gesprek wel mogelijk is. In het verleden is het voorgekomen dat een verzekeraar wel tot acceptatie is overgegaan na een uitgebreid telefonisch onderhoud. Ook het zelf aanbieden van een verhoogd eigen risico op een bepaald medisch vlak leidt soms tot acceptatie. Zo is het in het verleden voorgekomen dat een meisje met Down syndroom werd geweigerd vanwege de te verwachten kosten op orthopedisch gebied, zoals speciaal schoeisel. De ouders vonden een verhoogd eigen risico van *f* 500,- op dit specifieke vlak geen probleem en konden, met kind, verzekerd worden.

een SPP is een 'risicoloos' product

Het meeste succes tenslotte wordt behaald bij de verzekeraar waar het ziekenfonds tot op dat moment liep. Bijna alle ziekenfondsverzekeraars kennen een 'particuliere tak' of zijn verbonden aan een maatschappij met een particuliere ziektekostenverzekeraar. Zij kunnen alle in het verleden gemaakte kosten direct zien en aan de hand hiervan bepalen of acceptatie haalbaar is. Zeker bij kinderen met relatief weinig medische problemen reageert de verzekeraar soms positief. De werkelijke kosten kunnen immers simpel aangetoond worden zodat je niet afhankelijk bent van de vooroordelen van de verzekeraar.

2. Levensverzekeringen

Ook bij levens-/begrafenisverzekeringen ondervinden ouders nog steeds veel problemen met betrekking tot acceptatie door de verzekeraar. Gelukkig zijn er maatschappijen die inzien dat, indien er geen concrete medische problemen zijn, niets acceptatie in de weg staat. Helaas zijn ook de meeste personen die op dit gebied de acceptatie doen, niet de grootste experts op het gebied van Down syndroom. Het is dan ook verstandiger om eerst contact te zoeken met de maatschappij (al dan niet via uw tussenpersoon), alvorens het aanvraagformulier in te vullen. Dit bespaart vaak veel onnodige correspondentie over en weer. Probeer ook bij dit soort verzekeringen weer objectief te blijven daar waar het gaat om de acceptatie. Ook personen zonder Down syndroom, maar met een aangeboren hartafwijking, worden niet zonder meer geaccepteerd

veel maatschappijen kennen een gezinspolis

Veel maatschappijen kennen een gezinspolis. Hoewel de geboden dekking per verzekeraar anders is, zijn meestal naast de ouders, alle kinderen zonder medische waarborgen meeverzekerd voor *f* 2.500,- of *f* 5.000,-. In de praktijk betekent dit dat de verzekeraar geen vragen stelt over de gezondheid van de kinderen en iedereen accepteert. Op die manier is via een 'omweg' voor elk kind toch een beperkte verzekering geregeld.

3. Algemeen

Er bestaan nogal wat misverstanden over de aansprakelijkheid van een kind, een kind met een belemmering/handicap en de daarbij behorende aansprakelijkheidsverzekering voor particulieren (AVP). Helaas zijn er nog steeds veel mensen die het nut van een AVP niet inzien. Een veel gehoorde kreet is dan ook dat deze 'schade voor anderen dekt'. Het ligt echter iets genuanceerder dan dat. Zonder het complete Burgerlijk Wetboek hier te willen bespreken zijn er een aantal wetsartikelen die op bijna iedereen van toepassing zijn. Volgens artikel 6:162 BW is een persoon die onrechtmatig handelt, hierbij schade veroorzaakt terwijl hem dat toe te rekenen is, aansprakelijk voor de geleden schade. Een AVP dekt de hieruit voortvloeiende financiële gevolgen, die door de veroorzaker betaald moeten worden. Kinderen jonger dan 14 jaar zijn nooit aansprakelijk voor de geleden schade. Hun ouders/voogden echter wel! (Art. 6:164 BW). Zo wordt er ook bij een schade veroorzaakt door een persoon met een verstandelijke of lichamelijke handicap niet gesproken van schuld. Art 6:165 BW bepaalt echter wel dat zij aanspra-

kelijk zijn. De daad wordt hen toegerekend en de door de tegenpartij geleden schade zal dus vergoed moeten worden. Ook in dit geval zal de AVP dekking bieden. Er wordt namelijk geen uitzondering gemaakt voor schades veroorzaakt door personen met een belemmering/handicap.

Het niet hebben van een AVP is bij zeer grote aansprakelijkheidsschades voor een rechter absoluut geen reden om een schade niet toe te kennen. De schade moet gewoon betaald worden. Een AVP is dan ook een van de meest elementaire verzekeringen voor ieder gezin.

Tenslotte nog dit:
Om ook in de toekomst alle vragenstellers zo goed mogelijk te kunnen helpen, hoor ik naast teleurstellingen met betrekking tot verzekeringen ook graag positieve verhalen. Op die manier weet ik dan met welke verzekeringsmaatschappijen te praten valt en als zodanig wellicht aan te bevelen zijn.

De auteur is zelfstandig verzekeringsadviseur te Rotterdam.

En dan gaan we met z'n allen naar Madrid ....!

Op verzoek van de SDS maakte Harmanni Special Tours in Assen een speciaal arrangement voor een zesdaagse vliegreis naar Madrid van 22 t/m 27 oktober 1997 voor een bezoek aan het 6th World Congress on Down's Syndrome.

Het arrangement omvat:
- *retourvlucht Amsterdam - Madrid met* **Iberia***;*
- *assistentie van een Engels sprekende hostess bij aankomst op de luchthaven in Madrid, tijdens het verblijf en bij vertrek in Madrid;*
- *transfer van de luchthaven Madrid naar het hotel en v.v. en*
- *vijf nachten verblijf in* **Hotel Melia Galgos** *te Madrid, indeling in een gedeelde 3-persoons kamer met air-conditioning, TV, telefoon en een eigen douche en toilet op basis van logies en feestelijk ontbijtbuffet.*

De Spaanse luchtvaartmaatschappij Iberia vliegt twee maal per dag van Amsterdam naar Madrid. De vluchttijden zijn:

heen op woensdag 22/10
IB 3245 Amsterdam vertrek 13.00 uur - Madrid aankomst 15.25 uur ***of***
IB 3249 Amsterdam vertrek 19.30 uur - Madrid aankomst 21.55 uur

terug op maandag 27/10
IB 3242 Madrid vertrek 09.50 uur - Amsterdam aankomst 12.10 uur ***of***
IB 3250 Madrid vertrek 16.25 uur - Amsterdam aankomst 18.45 uur

De prijs van dit arrangement bedraagt: f 1.145,- per persoon, bij minimaal 20 personen die deelnemen. Daar bovenop komt nog de luchthavenbelasting ad f 8,- per persoon. Verder is deze prijs exclusief eventuele brandstoftoeslag. Voor de doe-het-zelvers en ter vergelijking: het goedkoopste 'kale' retourticket Amsterdam-Madrid gaat op dit moment voor f 817,- over de toonbank.

Wilt u liever samen in een tweepersoonskamer dan betaalt u f 55,- per persoon voor het gehele verblijf bij. Wenst u een eenpersoonskamer komt er f 415,- per persoon bovenop.

Kinderen t/m 11 jaar die bij de ouders op de kamer slapen krijgen een korting van f 360,- op de totale reissom. In dat geval wordt bij de volwassenen echter wel uitgegaan van de tweepersoonskamerprijs, zijnde f 1.145,- +f 55,- per persoon.
Babybedjes zijn in het hotel aanwezig. Deze moeten vooraf worden aangevraagd, maar de betaling geschiedt ter plaatse.

Het hotel ligt op circa 10 à 15 minuten lopen van het Palacio de Congresos. Eventuele hotels dichterbij het Palacio zijn circa f 225,- per persoon voor het gehele verblijf hoger in prijs.

Uiteraard geldt het aanbod van vluchten en hotelaccommodatie onder voorbehoud van beschikbaarheid. De offerte is tevens onder voorbehoud van eventuele prijswijzigingen en brandstoftoeslagen. Het is aan te bevelen om **zo spoedig mogelijk te reserveren** *omdat het tijdens ieder congres moeilijk is geschikte accommodatie te reserveren. Voor een deel van Nederland valt dit congres in de herfstvakantie. Aan de ene kant biedt dat mogelijkheden voor een verblijf in Madrid. Aan de andere kant betekent het een drukke periode wat reizen betreft. Ook dat pleit dus voor tijdig reserveren.*

Voor alle duidelijkheid: de kosten voor deelname aan het congres, lunches en diners, de opvang van uw kind(eren) overdag, etc., zijn niet in de hier genoemde prijs inbegrepen!

PersoonsGebonden Budget

een schier eindeloos drama

• Cees Zuithoff, Capelle a/d IJssel

De familie Zuithoff uit Capelle heeft met hun dochter Chantal meegedaan aan het experiment CliëntGebonden Budget (CGB) in de regio Groot-Rotterdam [u las daar al over in D+U.32 en 35, Red.]. Op basis daarvan konden zij heel gericht de zorg inkopen die voor Chantal nodig was. Dit jaar is het experiment CGB omgezet in de regeling PGB en wordt het budget niet meer door de cliënt zelf, maar door een budgethoudersvereniging beheerd. En daar gaat het mis ...

na twee maanden nog geen cent ontvangen

Wij hebben zes contracten met zes verschillende hulpverleners, bijna allemaal gericht op early intervention. Deze contracten zien er globaal uit zoals in het kader hiernaast. Ieder contract gaat naar de budgethoudersvereniging, altijd vergezeld van een betalingsopdracht voor de eerste vergoeding. De budgethoudersvereniging moet daarna eerst het contract controleren op juistheid en dan betalen.

De situatie met de contracten van Chantal is als volgt:

Aantal afgesloten contracten	6
Goedgekeurde contracten	6
Bevestiging goedkeuring	1
Foutloos uitgevoerd	0
Fouten/betalingsachterstanden	6
Aantal noodzakelijke telefoontjes/faxen per contract	4
Gemiddeld benodigde eigen tijd om fouten van Per Saldo te achterhalen en hersteld te krijgen per contract	1 uur en 20 min.

Kortom: geen enkel contract heeft men vlekkeloos uitgevoerd en dat terwijl de onze tot de gemakkelijkste behoren. Ze zijn allemaal in opdracht/op free-lance basis. Alles wordt bruto uitbetaald. Er zijn geen berekeningen voor nodig. De bedragen kunnen gewoon rechtstreeks worden uitbetaald, in de meeste gevallen zelfs automatisch.

u bent vergeten om wie het gaat: mensen

Wat er zoal mis gaat

In het volgende heb ik uiteraard de namen van instellingen en personen weggelaten.

Fouten

Bij *de hulpverlener van contract 1:* Per Saldo geeft in haar budgetoverzicht aan op 22 mei '96 te hebben betaald. Het geld komt echter pas eind augustus(!) aan op de bankrekening van de begunstigde.

Bij *de hulpverlener van contract 2:* Onze speciale oppas krijgt haar vergoeding gemiddeld twee maanden te laat. Na zes telefoontjes, vier faxen en drie brieven is dat opgelost.

Bij *de hulpverlener van contract 3:* Deze man heeft na twee maanden nog geen cent ontvangen van de bijna *f* 2.000 die hij intussen tegoed had. Daarop ontwikkelde zich de volgende dialoog:

Per Saldo: 'Meneer Zuithoff, u heeft ons geen betalingsopdracht gegeven.'

CZ: 'Ja hoor, Per Saldo. Dat staat op bladzijde 3 van het contract.'

Per Saldo: 'U heeft gelijk.'

Na mijn eis dat de betaling per (snelle) telefonische opdracht geregeld moest worden werden er twee weken betaald in plaats van twee maanden. Toen werd ik nijdig.

Per Saldo: 'Sorry we hebben uw contract niet goed gelezen.'

Bij *de hulpverlener van contract 4:* Het kinderdagverblijf van Chantal heeft na 1 juli geen geld meer gehad. Nu ben ik gewend mijn problemen zelf op te lossen. Met een telefoon en een fax kom ik gewoonlijk een heel eind. Het is een kwestie van volhouden en doorzetten. De enige die voor mij echter onbereikbaar blijft is mevrouw Saers, de directrice van Per Saldo. Toezeggingen dat zij mij terug zal bellen worden niet nagekomen. Onlangs schreef ik haar: 'Ik ben op de hoogte van de redenen die u ter verdediging aanvoert, maar ik ben er niet erg van onder de indruk. Uit eigen ervaring en uit gesprekken met:

- andere budgethouders,
- de zorgverzekeraar en
- de heer Cremers*

lijkt het mij dat u en Per Saldo zijn vergeten om wie het gaat: MENSEN. Bovendien betreft het hier mensen die niet de allerbeste positie in deze maatschappij hebben.'

Helaas bleven reacties tot op heden uit.

Een bevriende advocaat heeft ons de suggestie aan de hand gedaan om Per Saldo door middel van een beslaglegging lam te leggen, maar dat vind ik unfair tegenover de andere budgethouders die met hetzelfde soort problemen te maken hebben. De laatste tijd heb ik een goed contact met de heer De Lange, jurist bij Per Saldo. Die lost nu onze problemen op zeer korte termijn op.

Voor ouders die denken aan een budget voor hun kind herhaal ik mijn advies van een jaar geleden [D+U.32, Red.]: begin er alleen

aan als de huidige zorg niet voldoet. U weet niet half wat u zich allemaal op de hals haalt.

*Paul Cremers heeft destijds het experiment cliënt gebonden budget begeleidt en mag nu de regeling een half jaar bestaat het puin ruimen dat Per Saldo heeft veroorzaakt.

Nagekomen bericht:
21/22 november 1996: de in het artikel genoemde brief aan Mevr. Saers heeft gewerkt. Na onderzoek concludeert zij dat het administratiekantoor van Per Saldo heeft gefaald. Fouten worden opgelost en maatregelen worden genomen om de zaken voortaan zorgvuldiger uit te voeren.

Voor de goede orde:
Per Saldo en Naar Keuze maken samen gebruik van hetzelfde administratiekantoor in Den Haag.

Overeenkomst hulpverlening en begeleiding bij gebruik van het persoonsgebonden budget (PGB)

In het kader van de besteding van het PersoonsGebonden Budget, hierna te noemen PGB, worden de volgende afspraken gemaakt tussen:

Naam kind:.....
Adres:.....
Plaats.....
Budgethouders vereniging: Naar Keuze/Per Saldo:.....
Lidnummer:.....

hierna te noemen de **opdrachtgeefster** *en:*

Naam zorgverlener:.....
Adres:.....
Plaats:.....

Hierna te noemen **zorgverlener**.

Opdrachtgeefster geeft opdracht aan zorgverlener voor: [omschrijving van de hulp (kort en bondig, zorg ervoor dat e. e. a. binnen de functies van het budget blijft]

bestaande uit ..... contact(en) per .....
(evt. van gemiddeld ..... uur)
vanaf ..... tot .....

Het tarief is f ..... per contact (evt. inclusief voorbereiding of all-in).

ALGEMENE BEPALINGEN
In onderling overleg tussen de zorgverlener en de opdrachtgeefster wordt afgesproken op welke dagen en welke tijdstippen de overeengekomen hulp wordt verleend.

De zorgverlener zal slechts na voorafgaande toestemming van de opdrachtgeefster daadwerkelijk gemaakte extra uren in rekening brengen.

Bij ziekte of verhindering van de zorgverlener kan:
- de afspraak verzet worden of;
- de afgesproken hulp door een ander worden verleend.

De zorgverlener dient hierover eerst tijdig met de opdrachtgeefster te overleggen.

Een afspraak tot hulp kan door de cliënt worden afgezegd, uiterlijk één werkdag voorafgaand aan de dag waarop de afspraak is vastgesteld.
De zorgverlener verplicht zich de overeengekomen hulp te verlenen en zich maximaal in te spannen om de overeengekomen doelstelling te bereiken.

De opdrachtgeefster heeft het recht deze overeenkomst te allen tijde schriftelijk te beëindigen met inachtneming van een termijn van tien werkdagen. Deze overeenkomst eindigt wanneer het persoonsgebonden budget van de opdrachtgeefster eindigt, de opdrachtgeefster stelt de zorgverlener hiervan zo spoedig mogelijk in kennis.

De zorgverlener gaat akkoord met financiering van de overeengekomen hulp vanuit het PGB van opdrachtgeefster die een kopie van deze overeenkomst aan de vereniging van budgethouders zal sturen.

De vergoeding voor de zorg wordt maandelijks, achteraf betaald door de budgethoudersvereniging. De opdrachtgeefster geeft hiervoor schriftelijk opdracht aan de vereniging van budgethouders.

Aldus in drievoud opgemaakt en getekend te
..... op.....

Wettelijk vertegenwoordiger.....
zorgverlener.....
opdrachtgeefster .....

Oproep:
SDS-donateurs met een budget
laten we ons verenigen!
Aanmelding
via het landelijk bureau van de SDS
of e-mail: pancuca@box.nl.

Kleine Stapjes, grote vooruitgang

PPG Rotterdam neemt weer het voortouw

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

Onlangs vond er ten huize van de SPD Rotterdam, en wel op de PPG-etage, een gebeurtenis plaats die voor onze lezers om een drietal redenen van belang is: Namens de Stichting Down's Syndroom, de producent van het nieuwe early intervention-programma 'Kleine Stapjes' (zie de bestelrubriek op de achter- pagina), werd daar een 'eerste exemplaar' uitgereikt aan mevrouw Mickey van Leersum, beleidsmedewerker Gehandicaptenbeleid van de provincie Zuid-Holland. Bij diezelfde gelegenheid ontving de Rotterdamse PPG haar eerste werkvoorraad van 50 stuks. De formele handeling werd verricht door David de Graaf.

Vader en zoon de Graaf reiken het eerste exemplaar uit *(foto: Jan Wapenaar)*

Zoals de meeste lezers van dit blad intussen wel weten bestaat het nieuwe programma uit een ringband met daarin acht programmaboeken. De provincie Zuid-Holland heeft de betaling en bewerking van twee daarvan gefinancierd, t. w. 'Communicatie' en 'Fijne Motoriek'.

In de tweede plaats moet hier worden gewezen op de innovatieve aanpak van de Rotterdamse PPG (die zelf via haar orthopedagoge Marja Hodes ook een belangrijke rol speelde in de eindredactie van het programma): Daar wordt 'Kleine Stapjes' vanuit de dienst beschikbaar gesteld aan ouders in de regio die willen werken met dit vroeghulpprogramma. Men heeft al lang ervaren dat zulke ouders uiteindelijk veel minder uren PPG nodig hebben dan ouders die dat niet doen. En één programma kost minder dan één PPG-bezoek! Voor iedereen die kostenbewust denkt, ligt deze manier van omgaan met het programma dan ook voor de hand. De Rotterdamse PPG is echter de eerste die de gedachte in een daad omzet.

In de derde plaats kan hier worden vermeld dat David de Graaf, een jongen met Down syndroom van twaalf jaar, voorafgaand aan de formele overhandiging de nevenstaande tekst uitsprak. Uitsprak? Nee, dat zou hij niet kunnen, maar hij kon haar wel voorlezen, althans nadat die tekst zo goed als dat kon aan zijn spraakmogelijkheden was aangepast. Dat betekende o. a. korte woorden, een fonetische schrijfwijze en een zo beperkt mogelijk gebruik van die voor hem o zo moeilijk uit te spreken letter 'k'.

Toespraak van David de Graaf

Dag mevrouw van de provinsie Zuid-Holland

Dag allemaal

In deze map staat hoe kinderen leren.

Pappa's en mamma's van kinderen die langzaam leren en de mensen daarom heen lezen er in hoe ze ons met alles kunnen helpen.

Mijn ouders hebben mij op die manier geholpen.

Heel veel dank voor het geld dat de provinsie Zuid-Holland gaf aan de stichting Doun Sindroom om de map te maken.

Daardoor is de map zo mooi geworden.

Alstublieft en veel plezier er mee.

Het speelleergroepje in Den Haag

• **Danielle Schleidt, Den Haag**

Graag wil ik nog even de aandacht vestigen op het speelleergroepje in Den Haag [Zie ook D+U.28, Red.].

Tim Schleidt gaat iedere ochtend stokbrood halen (1992)

een goed bestede ochtend

Het groepje bestaat nu ca. 2½ jaar en is al die tijd bezocht door zeer enthousiaste kinderen en ouders. Zij werden begeleid door de zeer gemotiveerde spelbegeleidster Marise Gast. Doordat een aantal kinderen van het eerste uur nu op een leeftijd zijn (tussen 4 en 5 jaar) dat zij een andere weg gaan, is het tijd voor verjonging en zijn er plaatsen beschikbaar. Tim is vanaf het begin trouw elke dinsdagmorgen met veel plezier naar het groepje gegaan.

Toen hij 2½ jaar was ging hij ook twee keer per week naar de peuterspeelzaal. Ik denk dat het speelleergroepje hem daar een leuke voorbereiding voor heeft gegeven, doordat hij daar al had kennis gemaakt met een zekere discipline; de vaste volgorde van de bezigheden die ochtend; een taakje moeten volbrengen; luisteren naar 'juf' Marise; samen eten en drinken en daarbij ook blijven zitten en dat alles tussen andere kinderen.

Zelf ging ik ook altijd erg graag. Ik vond het een goed bestede ochtend. We hadden gewerkt met onze kinderen en ook tijd gehad om met elkaar te praten, ervaringen uit te wisselen en elkaar tips te geven. Net die herkenning en begrip die je mist op de peuterspeelzaal, omdat jouw kind zich toch in een ander tempo ontwikkelt.Van Marise krijg je ondersteuning in het werken met het Macquarie-programma. Zij zoekt telkens een aantal geschikte taken uit en geeft formulieren mee met tips hoe deze taken volbracht kunnen worden en dit bespreekt ze dan met je.

Het was dan ook met veel spijt dat we afscheid moesten nemen, al was het wel voor een goed doel: Tim kon naar de basisschool!

Voor informatie kunt u contact opnemen met Marise Gast, tel.: (070) 394 29 77 of met Danielle Schleidt, tel.: (070) 368 52 04.

Kind zonder naam

boekbespreking

• **Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen**

omslag van het besproken boek

Voor jeugd vanaf circa dertien jaar (volgens de uitgever), maar het lijkt mij ook in de laatste groep van de basisschool al wel kunnen.

In het land waar Timo woont, is het leven heel anders geregeld dan bij ons. Kinderen krijgen op hun derde verjaardag een naam en pas vanaf dat moment worden ze door de gemeenschap opgenomen. Maar niet iedereen krijgt een naam. Zieke kinderen en kinderen met een handicap worden voor hun derde jaar door 'de kar' opgehaald en naar een opvanghuis gebracht. Ook oude en zieke mensen worden door de regering bij hun familie weggehaald, zodra ze de gemeenschap met hun gebreken gaan belasten.

Timo en Thomar hebben een broertje met een handicap. Hun stiefzusje Sarah heeft hem stiekem toch een naam gegeven: Koenli. Als de kinderen horen dat de kar zal komen om Koenli mee te nemen, besluiten ze met hem te vluchten. Waarheen, dat weten ze nog niet. De kinderen gaan spannende tijden tegemoet en treffen op hun omzwervingen zowel medestanders, die hen liefdevol willen opnemen, als tegenstanders die hen aan de

regering willen overleveren, zodat ze een heropvoeding kunnen ondergaan.

Dit boek is om meerdere redenen interessant: Het gaat hier duidelijk om een kind met Down syndroom, alhoewel dat nergens wordt uitgesproken. We zitten dus niet met het dilemma opgescheept van de uitgever die het woord 'mongooltje' toch o zo vriendelijk had bedoeld en waardoor alle kinderen in de groep wel weer denken dat het zo heet (en hun ouders ook). Verder laat het boek de huidige jeugd, voor wie de Tweede Wereldoorlog ontzettend lang geleden is en die ze alleen uit geschiedenisboekjes kennen, via dit boek kennismaken met een samenleving die Hitler prachtig zou hebben gevonden. Toch gaat het niet over die oorlog, de jodenvervolging en de concentratiekampen, die eerst door de gehandicapten en tegenstanders van het regime werden bevolkt. Het gaat over een samenleving waar het naar de zijlijn schuiven van alles wat op een of andere manier niet meekan of niet meer meekan al heel lang ingesleten is. Men is er niet of nauwelijks kritisch op en vraagt zich ook niet af wat er eigenlijk met die mensen gebeurt. Want wie wil er nu een onvolwaardig kind? Een blok aan je been, daar kies je toch niet voor? Toch herken je veel trekjes die je in onze eigen samenleving ook wel degelijk tegenkomt. De gemiddelde man of vrouw in de straat denkt eigenlijk al lang dat 'deze kinderen toch niet meer hoeven'. We zijn zo knap tegenwoordig! Alle risico's worden uitgeschakeld. Dat stigmatiseert de mensen met een handicap, die ondanks alles nog steeds geboren worden, evenals hun ouders. Daarom is het zo belangrijk dat de jeugd daar eens over leest en nadenkt.

zeer aanbevolen, dit boek

De heldin van het boek stelt een en ander aan de kaak en verzamelt een groep medestanders om zich heen, waarmee ze een begin maakt met het enten van een andere, minder normatieve samenleving. Het loopt dus ook nog goed af. Zeer aanbevolen.

Cool, A. (1994), 'Kind zonder naam', Uitgeverij Christofoor, Zeist, ISBN 90 6238 565 6

Leuren met mijn kind

• **de moeder van Andy**

Toen onze Andy in augustus 1991 geboren werd en Down syndroom bleek te hebben, besloten we hem zo gewoon mogelijk op te voeden. Toch ging hij na tweeënhalf jaar naar het Medisch Kinderdagverblijf omdat we meenden dat dat het beste was. (Daar waren kennis, faciliteiten). Andy had het daar fijn, hij ging er graag heen en leerde van alles en nog wat. Maar tijdens zorgwerkplanbesprekingen merkte ik dat hij onderschat werd, vooral op het gebied van zijn taalvaardigheid. En toen ik mijn visie gaf, stuitte ik op de hierboven genoemde en geroemde kennis: ik werd niet geloofd.

In de tijd van die eerste zorgwerkplanbespreking (Andy was toen ruim drieënhalf jaar) was ik al aan het dubben over de volgende stap: Naar welke school gaat Andy straks? Over de dichtstbijzijnde school voor ZML hoorde ik vreemde dingen: Tot voor kort werd daar klassikaal gewerkt (ongelofelijk), het was er gezellig, gezellig en nog eens gezellig (verder niet?), enzovoorts. Dat was de eerste school op mijn lijstje, die ik echter ook als eerste schrapte.

De tweede school, een LOM-school, die met een MLK-school was samengegaan, reageerde positief, maar adviseerde Andy eerst aan te melden bij de IOKB-school. Helaas, die weigerde om twee redenen: Andy was niet zindelijk en men had niet de verwachting dat hij zijn ontwikkelingsachterstand zou inhalen (hij heeft immers Down syndroom en dus ...).

School nr. 3: Christelijk Nationaal

De derde school was een Christelijk Nationale School. Hun eerste antwoord was al om kriegel van te worden: 'Laat 'm maar komen, maar na groep 2 moet-ie naar de ZMLK'. (Wie bepaalt dat???). Op advies van onze maatschappelijk werker ben ik toch verder in gesprek gegaan met de adjunct-directrice (leidster van groep 1). Zij wilde 't wel proberen, maar zag er wel erg tegenop. Ondanks dat vroeg ze geen informatie aan bij bijvoorbeeld de SDS of de SABD (het zou dus een sprong in het diepe worden, zonder zwemband ...), bepaalde dat Andy geen pamper om mocht (van die ondingen werd een kind nooit zindelijk; ze zou hem wel geregeld naar de wc sturen) en hij moest direct na zijn vierde verjaardag beginnen. Aanvankelijk stemde ik toe, maar vroeg later of hij misschien ook met zijn vijfde verjaardag mocht beginnen (haar houding had me nogal onzeker gemaakt). Dat kon eigenlijk niet, want dan zou hij vanwege zijn leeftijd direct naar groep 2 moeten, en dat kon niet, omdat de juf van groep 2 het niet zo zag zitten. Kunt u het nog volgen? Was Andy wel welkom of was hij alleen maar handig in verband met de teldatum en de extra formatie die hij mee-

bracht? Voor mij hoefde het dus niet meer. Dan toch maar naar de ZML-school, als hij zes of zeven jaar is. Ik probeerde me erbij neer te leggen, omdat de vierde school op mijn lijstje, een Montessori-school, geen christelijke school was. Die stap was mij aanvankelijk een brug te ver.

School nr. 4: Montessori

Ik was bijna aan het ZML-idee gewend toen Marian de Graaf van de Stichting Down's Syndroom me dringend aanraadde toch de Montessori-school te proberen, want als Andy op de ZML-school zou komen, zou ik hem er niet zo makkelijk weer af kunnen halen. Twijfel alom! Mijn man dacht nog steeds dat het op de ZML-school wel mee zou vallen. Daarom belde ik de directeur daarvan op en bij een bepaalde vraag viel hij voor mij flink door de mand. Ik vertelde hem, dat ik eens gehoord had dat leerkrachten van een ZML-school elders de moeder van een leerling weigerden te geloven, toen zij vertelde dat het kind kon lezen. Het kreeg om die reden dan ook geen leesles. 'Bij ons krijgen ze dat wèl, één keer per week in hun niveau-groep. (Dat is alleen maar een beetje wennen, dacht ik; zo leert een kind nooit lezen!) In hun eigen klas wordt er ook wat aan gedaan.' Ik vond het moeilijk om tegenwerpingen te maken en probeerde het over een andere boeg. 'Wat doet u met de inbreng van ouders?' 'Die staan bij ons centraal!' was het antwoord. (Gelukkig draag ik geen klompen, anders waren ze beslist allebei gebroken; sinds wanneer staan op een school de ouders centraal in plaats van de kinderen?!) Ik gaf hem een voorbeeld: 'Andy is erg gemakzuchtig. Als hij een boek wil zegt hij: "oe". Hij zegt pas "boek" als ik zeg dat hij het boek anders niet krijgt'. Daarop schoot de directeur in de lach. 'Maakt u zich geen zorgen. We informeren heel precies bij het kinderdagverblijf welke woorden Andy kan zeggen. Nee hoor, die grappen hoeft hij bij ons ook niet uit te halen!' 'Grrrr', dacht ik, 'loop heen met je kinderdagverblijf!' Volgens de orthopedagoge van het KDV kon Andy met drie jaar en acht maanden al vijf woorden zeggen. (Wat beroerd nou, dat hij zo achteruit is gegaan, want met z'n derde verjaardag had ikzelf in het Maquarie Programma al in kunnen vullen dat hij 50 woorden kon zeggen.) U begrijpt, dat ik geen cent gaf voor de informatie van het kinderdagverblijf waar het Andy's spraak betrof. En juist daar wilde die directeur op af gaan[1].

'gezellig, gezellig en nog eens gezellig'

Toen ik 't mijn man vertelde, sloeg hij (gelukkig!) om als een blad aan de boom. 'Laten we informeren bij de Montessori-school,' stelde hij voor. 'En zijn christelijke opvoeding?' 'Daar zorgen we zelf wel voor, daar hebben we geen school voor nodig. Daar hebben we God voor nodig.' Dom dat we daar niet eerder aan gedacht hebben.

'maar na groep 2 moet ie naar de ZMLK'

'Zulke kinderen ...'

Twee dagen na mijn gesprek met de Montessori-kleuterjuf (waarbij ik de duidelijke videoband 'Naar school om te slagen' en enkele exemplaren van de 'Down + Up' achterliet) stond ze al op de stoep met de mededeling: 'We gaan het proberen samen met een MLK-school in de buurt (als achter-de-handje voor noodgevallen)'. Een week later bleek de MLK-school toch niet mee te doen: 'Zulke kinderen horen niet op een MLK ...'. Ondanks dat bleef juf Aletta enthousiast. Inmiddels ben ik samen met Andy een ochtend met de groep gaan kennismaken. Ik vond het druk en moeilijk voor Andy, maar juf Aletta zag het helemaal zitten. (Voor veel nieuwe leerlingen is het druk en moeilijk, dus ...).

één keer peer week leesles

Na de voorjaarsvakantie ging Andy uiteindelijk echt naar school, voorlopig twee dagen per week, om te wennen. De overige dagen zal hij op het KDV blijven. Juf Aletta was intussen actief: Om Andy's komst goed voor te bereiden legde ze contacten met het KDV, met de VIM, met een steunpuntschool en met de SDS (waar ze o. a. informeerde naar de poppen met Down syndroom voor in de poppenhoek).

Een jaar lang leuren

Na deze weken kijken we terug op een jaar lang leuren met ons kind. Van twee collega-moeders hoor ik dezelfde verhalen; om verdrietig van te worden. De reacties van het personeel van de Montessori-school, van de kinderen en hun ouders zijn echter hartverwarmend. Men beschouwt Andy als een aanwinst voor de school. Andy heeft het er erg naar zijn zin en gaat enorm vooruit. We hebben dan ook geen enkele twijfel meer over de schoolkeuze van Andy's zusjes: ook zij gaan naar de Montessori-school (en daar hebben ze nu al zin in!).

Twee reacties van schoolgenoten van Andy wil ik u niet onthouden. Een kind van circa tien jaar vroeg: 'Juf, is dat jongetje geestelijk gehandicapt?' En na haar bevestigende antwoord: 'Wat heeft hij dan?' 'Het Down syndroom, weet je wel? Dat noemden ze vroeger "mongooltjes".' 'O ja, die ken ik wel. Dat is net zoiets als Jehova's getuigen, hè juf?' (Vermoedelijk was hij in de war met Mormonen.) En daarmee werd Andy geaccepteerd, zoals hij is (of eigenlijk niet is). De tweede reactie komt van een klasgenootje, dat nog maar sinds drie maanden op school zit. Zij was altijd bang voor haar oom, die het syndroom van Down heeft. Op school leerde ze Andy kennen en dat werd liefde op het eerste gezicht (wederzijds). Haar moeder vertelde haar, dat Andy ook het syn**droom** van Down heeft, net als haar oom. Sindsdien is ze daar niet bang meer voor (haar oom heeft immers hetzelfde ge**droomd** als Andy, haar grote vriend ...).

Tot slot wens ik schoolzoekende ouders en verzorgers veel wijsheid, geduld en Gods zegen toe.

Noot

Bijna een jaar later bleek dat het antwoord op de vraag hoeveel woordjes Andy kon zeggen, berustte op een communicatie-storing. De orthopedagoge was namelijk niet in staat geweest duidelijk te maken, dat Andy **minimaal** vijf woorden kon zeggen.

Ambulante begeleiding

de keuze is er

• Yvonne Hochstenbach, Eindhoven

Ambulante begeleiding is een vorm van ondersteuning, die gericht is op kinderen met een verstandelijke belemmering, die naar een peuterspeelzaal, kinderdagverblijf of een basisschool in hun eigen woonomgeving gaan. Twee jaar geleden is Stichting Dommelstroom in Eindhoven gestart met deze nieuwe vorm van hulpverlening en sindsdien deden we ervaring op met ruim twintig kinderen, hun ouders, begeleidsters en leerkrachten.

De ambulante begeleiding richt zich met name op de leidsters die in peuterspeelzalen en reguliere kinderdagverblijven werken, als ook op de leerkrachten in de basisscholen. Het samen observeren, spelen en praten over het kind, kan voor hen een grote ondersteuning zijn, maar ook de meer individueel gerichte aandacht die er besteed kan worden aan het kind, is vaak erg welkom.

de overeenkomsten tussen hem en de andere kinderen

Om nu wat meer zicht te krijgen op het hele begeleidingsverloop, hebben de ouders van Roman, de remedial teacher van de basisschool en ikzelf als ambulant begeleider het verloop van de plaatsing en begeleiding van Roman (geboren 10 mei 1991) in de peuterspeelzaal en op de basisschool beschreven. Vanuit onze eigen ervaringen; niet om een keuze te maken, wat nu goed is of beter. Maar wel om duidelijk te maken, dat er heden ten dage een keuzemogelijkheid is voor ouders met een kind met een verstandelijke belemmering. Een keuze tussen speciaal en gewoon, maar dan wel met ondersteuning.

Veel gewoner dan je denkt

In april 1994 vroeg een zorgconsulente van de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD) of ik een bezoek wilde brengen aan de peuterspeelzaal waar Roman met veel plezier twee keer per week speelde. Daar aangekomen trof ik Roman, een peuter, met het syndroom van Down, die veel ontdekkend bezig was en in zijn spelactiviteiten al doende de andere kinderen van de groep ontmoette. Het rappe tempo van de spelende peuters was een lust voor zijn oog; geboeid volgde hij de spelactiviteiten en probeerde deze te imiteren. Zo speelde ook hij met het serviesje, ging in eerste instantie met hulp van de juf van de glijbaan, fietste, etc. Net als alle andere kinderen, was Roman veelvuldig alleen bezig, met korte momenten van samenspel. Als de juf meespeelde, lukte dit samenspelen al heel wat beter en Roman had er geen moeite mee dat ook ik mee wilde spelen.

Natuurlijk werden de eerste ervaringen gedeeld in een gesprek toen de peuters naar huis waren. Met de leidsters sprak ik over een aantal algemene kenmerken van kinderen met het syndroom van Down. Wat is er nu zo anders? En wat vraagt dat van de leidsters? Moeten die wel of niet hun benadering aanpassen en in welke situaties? Wanneer verwen je teveel, of los je wat sneller dan voor de andere peuters, problemen voor hen op?

Ook de begeleidingsbehoefte van Roman werd besproken. Gezien zijn jonge belevingsniveau, leek het belangrijk situaties die zich daar goed voor leenden, regelmatig terug te laten keren. Herhaling zou Roman de kans geven om te leren. Verder probeerden we de logopedische adviezen van de logopediste waar Roman naartoe gaat, zoveel mogelijk in te passen in het taalaanbod op de peuterspeelzaal. Roman is communicatief ingesteld, maar heeft duidelijk behoefte aan visuele ondersteuning; hij liet ons dit goed merken door iets wat hij graag wilde hebben aan te wijzen, te gaan halen, of je bij de hand te nemen en je er naartoe te brengen.

We spraken af dat ik als ambulant begeleider eenmaal per twee à drie maanden naar de peuterspeelzaal zou komen om te observeren, mee te spelen en na te praten met de leidsters en zonodig ook met de ouders. Ten aanzien van de begeleiding van Roman kwam de vraag om ambulante ondersteuning duidelijk vanuit de leidsters en niet zozeer van de ouders. De leidsters hadden behoefte aan een vraagbaak: iemand waarbij ze terecht konden met vragen en opmerkingen, iemand waarmee ze ervaringen konden uitwisselen. Uiteraard namen de ouders wel deel aan de gesprekken, waarbij hen in eerste instantie opviel dat er veelal uitgegaan werd van de verstandelijke belemmering van Roman, terwijl de ouders zelf de overeenkomsten tussen hem en de andere kinderen belangrijk vonden.

En wat na de peuterspeelzaal?

Het was oktober 1994 toen er in zo'n nagesprek voor het eerst werd stilgestaan bij de vraag: 'Wat gaan we doen na de peuterspeelzaal?' Roman was toen drieëneenhalf jaar en ging sinds kort ook een derde dagdeel spelen in de peuterspeelzaal. Veel ouders die voor deze keuze staan, ZML- of basisschool, ervaren deze stap als een moeilijke

beslissing. Welke afwegingen dienen er gemaakt te worden om tot een verantwoorde keuze te komen? Soms hoor ik ouders zeggen: 'Is er geen lijst die ingevuld kan worden, waaruit dan blijkt wat de beste keuze is?' Nee, een keuze vraagt om tijd, informatie en een goede afweging van de individuele situatie, waar nodig met behulp van derden.

Het belevingsniveau van het betreffende kind, de begeleidingsmogelijkheden van de school, maar ook de motivatie van de ouders spelen in de totstandkoming van de keuze een belangrijke rol. Zoals zoveel ouders met een kindje met Down syndroom, meldden de ouders Roman aan bij de basisschool vooral vanwege de sociale motieven. Zijn sociale vaardigheden zouden volgens hen op de basisschool beter tot ontwikkeling komen dan in het speciaal onderwijs. Ook het idee van sociale integratie speelde een rol. Het leek de ouders belangrijk, zowel voor Roman als ook voor zijn omgeving, dat hij naar de buurtschool ging, waar ook zijn twee broers en zijn vriendjes naar toe gingen. Ook waren ze ervan overtuigd, dat Roman op de basisschool het meeste zou leren. Roman is een na-aper; hij steekt veel dingen op door voorbeelden en die eigenschap zou hem op een reguliere school goed van pas kunnen komen, beter dan op een school voor speciaal onderwijs.

Het daaropvolgende halfjaar is iedereen op zijn manier bezig geweest om de plaatsing op de basisschool zo goed mogelijk voor te bereiden. De peuterspeelzaal ging gerichter gebruik maken van het Macquarie programma. De zorgconsulente bekeek met de ouders en de leerkrachten van de school de videoband 'Ellen is anders' en zette de procedure in gang om te komen tot extra formatie-uren ter ondersteuning. Ook een gezamenlijk bezoek van de ouders en twee leerkrachten aan een studiedag op het Seminarium voor Orthopedagogiek hielp hierbij.

Roman deed mee aan een psychologisch onderzoek, een onderdeel van de ambulante begeleiding, uitgevoerd door een psycholoog. Daar bleek hij zich goed ontwikkeld te hebben; hij speelde volop, was ondernemend, soms wat onzeker als iets

hem te moeilijk leek. Maar als de activiteiten eenvoudig en overzichtelijk waren en een beroep doen op zijn visuele waarneming, kon Roman hier goed mee uit de voeten. Zijn expressieve taal was beperkt en vroeg om extra ondersteuning.

De school wilde Roman wel plaatsen, maar vroeg zich af of zij hem wel een zinvol onderwijsprogramma kon aanbieden. In een aantal gesprekken met de schooldirecteur en leerkrachten verdwenen langzamerhand de twijfels. De ondersteuning vanuit het team ambulante begeleiding was hierbij een belangrijk gegeven.

de juiste omgeving en sfeer creëren

In juni volgde een overleg op school. Roman was intussen toegelaten en nu dienden er duidelijk afspraken gemaakt te worden omtrent de begeleiding. Tijdens de peuterspeelzaalperiode is de remedial teacher daar een aantal keren op bezoek geweest. Samen met leidsters en ouders werd er een mini-pakket opgesteld ten aanzien van de zelfredzaamheid, zodat een aantal zaken voor Roman heel vertrouwd zouden zijn, zoals bijvoorbeeld: op je stoeltje blijven zitten, opruimen, naar de leerkracht toegaan als je iets wilt vragen. De peuterspeelzaal besteedde daar de laatste periode extra aandacht aan.

Afgesproken werd dat Ans, de remedial teacher van de basisschool, vanuit de extra formatie, drie maal per week in de klas met Roman zou werken, met name gericht op taalactivering. Zij zou daarbij gebruik maken van de adviezen van de logopediste; die zou proberen haar therapietijden zoveel mogelijk af te stemmen op de schooltijden van Roman.

Mijn ambulante begeleiding zou voorlopig beperkt blijven tot observatie en advies dat gericht was op de leerkracht en de remedial teacher. Om Roman geleidelijk te laten wennen aan school, zou hij in augustus 1995 met twee dagen per week beginnen. (Hij was toen ruim vier jaar.) Daarnaast zou hij de eerste tijd nog de peuterspeelzaal blijven bezoeken.

Met een nieuwe rugzak

En toen kwam de eerste schooldag van Roman. Net als destijds voor zijn broers hadden de ouders voor Roman een nieuwe drinkbeker en een rugzak aangeschaft. En net als toen zijn broers, wilde hij niet dat pappa en mamma weggingen. Mamma bleef dus nog maar wat langer; dat was geen probleem. Dit maakte het wennen een stukje makkelijker. De eerste dagen stelde Roman zich wat afstandelijk op. Hij zocht wel contact met de andere kinderen, maar dit beperkte zich eigenlijk tot ergens bij gaan staan of zitten. Na een dag of drie kwamen de andere kinderen Roman zelf halen om mee te spelen. Dan valt eigenlijk pas op dat je als leerkracht niet zonodig de contacten hoeft te stimuleren, maar veel meer de juiste omgeving en sfeer dient te creëren om deze contacten mo-

gelijk te maken. Het lesprogramma werd ondersteund met pictogrammen, wat vooral voor Roman veel steun gaf. De dag werd voorspelbaar, vaste ritmes zichtbaar.

Sommige onderdelen van de dag waren in eerste instantie wat bedreigend voor Roman, zoals bijvoorbeeld de start van elk dagdeel met een inloopactiviteit.

Dan kwamen de kinderen binnen en mochten zelf een activiteit kiezen. Met wat extra hulp van de leerkracht, en door middel van imiteren van de andere kinderen, maakte Roman zich ook deze activiteit snel eigen.

Na de herfstvakantie ging ik als ambulant begeleider voor de eerste klasse-observatie naar school. Roman ging toen al de hele week naar school, behalve de vrijdag. Het was een duidelijk andere wereld dan die in de peuterspeelzaal, maar Roman voelde zich er helemaal thuis. Hij speelde samen met de andere kinderen, maar ook alleen. Als de klas in zijn totaliteit wordt toegesproken, bijvoorbeeld als er opgeruimd moest worden, volgde hij de handelingen van de andere kinderen en maakte daaruit op dat ook hij diende op te ruimen.

In de kring ondersteunde de juffrouw haar verhaal met voorwerpen: Een knuffelbeest, een plaatjesboek en veel gebaren en mimiek hielpen Roman om het verhaal te kunnen volgen. Iets meer dan de andere kleuters had hij moeite om geconcentreerd te blijven luisteren, maar als hij wat dichter bij de juffrouw mocht zitten, was die in staat hem er toch steeds weer bij te betrekken.

Ans, de remedial teacher, werkte intussen al geruime tijd in de klas in de luisterhoek en betrok hierbij nog twee leerlingen. Tijdens de momenten dat Ans met Roman werkte, viel al gauw op dat ook andere kinderen geïnteresseerd waren en graag met haar en Roman mee wilden doen. In overleg met de remedial teacher en de leerkracht besloten we ook nog twee andere kleuters bij de remedial teaching te betrekken. Binnen de kleutergroepen wordt gewerkt met projecten; bijvoorbeeld lente, speelgoed, sinterklaas, het weer, etc. Tijdens de kringactiviteit staan deze projectthema's centraal. In het handelingsplan van de remedial teacher werd gebruik gemaakt van deze onderwerpen. Het individueel werken met Ans had steeds een vast verloop en sloot aan bij de klassesituatie.

voornamelijk in de voorwaarde scheppende sfeer

Telkens als er individueel gewerkt werd met Roman, alleen of met een aantal klasgenootjes, werd er begonnen met een herhaling van het kringgesprek: Het nogmaals benoemen van alle voorwerpen, in een meer individuele situatie, droeg ertoe bij dat de woordenschat van Roman vergroot werd. Roman liet daarbij een grotere betrokkenheid zien, zowel in de individuele situaties, als gedurende de klassikale momenten.

De volgende activiteit was het verkennen van ontwikkelingsgerichte materialen, die zoveel mogelijk aansloten bij het project-onderwerp. Roman had daarbij een duidelijke voorkeur voor lotto's, voeldozen, de bouwhoek en de zand-watertafel. Als afsluiting trokken we ons terug in de luisterhoek, waar verhaaltjes en liedjes herhaald werden.

Het verloop van deze meer individuele begeleiding werd steeds door ons doorgesproken. Waar ervoer Ans knelpunten? Welke materialen sloten er goed aan? Wat is de juiste pedagogische benadering? Daarbij bleek dat de adviezen die ik als ambulant begeleider kon aanreiken, voornamelijk in de voorwaardescheppende sfeer lagen: Stel voor jezelf duidelijke doelen op, werk volgens een vaste, voor Roman herkenbare structuur en met onderwerpen uit zijn directe belevingswereld.

Naarmate Roman langer op school zat, zagen we hem vrijer worden; eerst in de eigen klas, later zagen we hem ook spontaan op bezoek gaan in de andere groepen. Dat de regels in de eigen groep anders waren dan de regels binnen de school als geheel, ervoer Roman met behulp van zijn klasgenootjes.

Dit proces van observeren, evalueren en plannen (weer) bijstellen, werd in het lopende schooljaar een aantal malen herhaald. Iedereen deed zijn best Roman de extra aandacht te geven die hij nodig had. Ondanks het feit dat de juffrouw wegens ziekte moest uitvallen en er diverse invalsters voor de klas kwamen te staan, maakte Roman goede vorderingen. De resultaten van het psychologisch onderzoek in mei wezen op een voorspoedig verlopende ontwikkeling. De bespreking aan het einde van het schooljaar maakte nog eens duidelijk dat Roman een goed schooljaar heeft gehad.

Een heel goed jaar
Aan het einde van het schooljaar hebben we opnieuw uitgebreid overleg gehad. Op grond van alle gegevens kunnen we constateren dat Roman een heel goed jaar gehad heeft in groep 1 en dat dat op een natuurlijke manier is verlopen. De verwachting van de school, dat er veel aangepast zou dienen te worden voor Roman, werd niet bevestigd. De veranderingen die er plaats vonden, werden vaak door Roman zelf aangegeven en waren veel eenvoudiger dan men in eerste instantie had verwacht. Verder heeft de school het eerste jaar samenwerken met Roman als een verrijking ervaren; Roman houdt hen dagelijks een spiegeltje voor en het is aan ons, leerkrachten, daarin te kijken.

Sociaal is hij gegroeid; hij weet aan te geven wat hij wil en is trots als hij iets gepresteerd heeft. Nog steeds is een complimentje van de juffrouw een goede aanmoediging om door te gaan met taakjes. De ouders hebben de wens uitgesproken om Roman bij zijn eigen juffrouw in de klas te laten. Dit wordt een combinatieklas van groep 1 en 2 en biedt zodoende voor Roman een stimulerende omgeving. Wel vraagt dit om een goed doordacht handelingsplan. Bij welke activiteiten kan hij aansluiten bij groep 1 en wanneer bij groep 2? Samen met de ambulant begeleider, gaan de ouders, de leerkracht, de remedial teacher en de logopediste nu een handelingsplan uitwerken.

De taak van de remedial teacher wordt het komende schooljaar geheel overgenomen door de ambulant begeleider. Daar zal dan de extra formatie aan besteed worden. Met Roman zal er gewerkt worden aan taalactivering, zowel individueel als in de klassesituatie. Ook zal de ambulant begeleider zich verder toeleggen op ondersteuning van de leerkracht, met name waar het gaat om communicatiemogelijkheden in de klas. Zo is het verloop van de ambulante begeleiding ten aanzien van Roman tot nu toe verlopen van een adviserende rol naar een steeds directere betrokkenheid. Natuurlijk zijn we allemaal erg benieuwd naar wat het komende schooljaar ons zal brengen. Wat het ook mag zijn, wij hebben er allemaal zin in en niet in de laatste plaats Roman zelf.

Met vriendelijke dank aan de ouders van Roman en aan Ans van Lokven.

De auteur is ambulant begeleider bij de
Stichting Dommelstroom
Mgr. Swinkelsstraat 1
5623 AP Eindhoven
Tel.: (040) 244 54 80

veel eenvoudiger dan men had verwacht

Een stap vooruit

van basisschool naar ZML ...

• **Thijs en Tilly Dorst, Rijswijk (Z.-H.)**

Goede tijden, slechte tijden, daar lijkt het weleens op bij de ontwikkeling van onze Joris. Bijna zes jaar oud, met vele ups maar toch ook wel downs in zijn leventje. Die downs hebben veel te maken met belemmeringen in de gezondheid, de ups veel meer met de voorspoedige ontwikkeling, een prettig karakter en veel plezier met elkaar. Alhoewel, daar dreigde het afgelopen jaar wel verandering te komen .....

Na de geboorte van Joris besloten wij dat we 'zo gewoon mogelijk' met Joris in de wereld zouden staan. Dat betekende naar een gewoon kinderdagverblijf via het werk, daarna naar de peuterschool, als voorbereiding op de basisschool. Het early interventionprogramma vormde de leidraad in onze integratieplannen.

Zonder veel moeite werd een basisschool in de buurt gevonden die zeer enthousiast, maar gelukkig ook met gevoel voor realiteit, overwoog om Joris op school te plaatsen. In principe voor acht groepen, dat was het uitgangspunt. Het team vergaderde, werd voorzien van informatie, vergaderde nog eens en besloot Joris aan te nemen. Enkele randvoorwaarden werden gesteld, met instemming van ons als ouders. Een van onze randvoorwaarden in het geheel was - naast progressie in de ontwikkeling- dat onze zoon moest floreren op school en zich er prettig en veilig moest voelen.

Perfect
De eerste maanden in groep 1b waren perfect. De groep was klein (acht kinderen), het was een 'aangroeigroep'. Dat was ook de reden om Joris, nog maar net vier, al te plaatsen in de klas. De resultaten waren goed. Joris deed goed mee met de groep,

Speciaal vervoer - laat maar zitten ...

Met de gang naar het speciaal onderwijs -dat meestal niet in de buurt gevestigd is- kom je als ouder voor de keuze te staan: zelf brengen of gebruik maken van 'het busje'. Degenen die ver weg wonen hebben weinig te kiezen, ouders die op redelijke afstand wonen hebben dat wel. Gelukkig verkeren wij in de omstandigheden dat we Joris naar school kunnen brengen en hem ook weer kunnen ophalen. Gelukkig, want wat ons betreft is het vervoer op z'n Hollands: knudde.
Met het idee Joris 's ochtends zelf naar Delft te brengen en hem 's middags thuis te laten brengen vroegen wij een machtiging aan bij de gemeente. Die werd keurig verstrekt. Als ouder moet je vervolgens contact opnemen met een coördinerende stichting, die de naam van een vervoersbedrijf aan je doorgeeft. Argeloos belden wij met dat bedrijf en kwamen er tot onze ontzetting achter dat onze vijfjarige geacht werd te reizen met circa acht andere kinderen (allen 9 jaar en ouder), zonder extra begeleiding (alleen een chauffeur) en zonder veiligheidsmaatregelen zoals riemen of hoofdsteunen. Ons geprotesteer bij de gemeente Rijswijk -in ons geval eindverantwoordelijk voor het vervoer- leverde niets op. Behalve dan opmerkingen zoals dat het hier ging om 'gemeenschapsgelden waarmee we blij mee mogen zijn' en 'er zijn ons geen klachten of ongelukken bekend, zeker niet met lichamelijk letsel'.
Ook werd fijntjes meegedeeld dat het bij 'moeilijke of onhandelbare kinderen (?????)' aan de ouders was om een oplossing te zoeken. En dat terwijl ik alleen maar informeerde naar de voorwaarden die de Wet Personenvervoer stelt aan het vervoer van gehandicapte kinderen ... De informatie over ongelukken bleek overigens tragisch genoeg niet correct: diezelfde week stapte er een gehandicapt meisje uit een rijdend schoolbusje in de Heinenoordtunnel, met dodelijke afloop.
Zoals gezegd zorgen wij zelf voor het vervoer van Joris. Behalve veiligheid levert dat ons ook contact met de school en de leerkracht op ...

Rapport
Inmiddels hebben we onder andere contact met de Raad voor de Verkeersveiligheid (die net een vernietigend rapport over het onderwerp aan de Tweede Kamer heeft uitgebracht) en met de plaatselijke politiek.
Overigens is het vervoer per gemeente verschillend, het ligt er maar aan hoeveel geld men er voor over heeft. Wachtend op het schoolplein zie je dus grote verschillen: ruime, veilige bussen met riemen, hoofdsteunen en een extra begeleider, maar helaas ook kleine -volle- busjes met lage banken en alleen een chauffeur ...

Thijs en Tilly Dorst, Rijswijk (Z.-H.)

---

het kon niet stuk

zijn ontwikkeling ging goed vooruit, de kinderen accepteerden hem (kenden hem ook al van de peuterschool) en Joris had het goed naar zijn zin. De extra begeleiding kwam op gang, Joris ging graag mee met zijn remedial teacher. Groot feest, als dan ook nog de logopediste langskwam ... De leerkracht was kundig en enthousiast, las veel over het integreren van kinderen met Down syndroom in het basisonderwijs, er werd een andere school bezocht om te leren van elkaars ervaringen ... Joris werd gevraagd op verjaardagspartijtjes en nam kinderen mee naar huis om te spelen. In de klas werd gepraat over 'anders zijn' en de groep kwam niet verder dan 'een brilletje of gek haar' (twee zaken die Joris niet heeft ...)

alles wat maar leek op prestatie

Het kon niet stuk, en toch gebeurde dat. Terwijl de aangroeigroep groeide en groeide naar ruim dertig kinderen, werd Joris veelvuldig ziek en moest zich vaak afmelden.

Ook de leerkracht moest door omstandigheden vaak verzuimen, er kwam een invaller en regelmatig een invaller voor de invaller. Joris ging zich verzetten, de aanzet tot zindelijk worden verdween, je zag hem langzaam verzuipen.

De climax kwam thuis, tijdens een bezoek van de logopediste. Het ene moment werd er nog meegaand gebabbeld en met blokjes gewerkt, het andere moment schoof Joris met een keihard 'NEE!!!' alles van tafel.

Opstandig

Vanaf die middag kregen wij een ander kind. Joris, van huis uit al een kind met een duidelijk eigen wil, werd opstandig. Onhandelbaar, zou je haast zeggen. Bekers met drinken werden omgegooid, het aan- en uitkleden werd een drama, alles wat maar leek op prestatie leveren werd met 'NEE!!' ontvangen ... Onze Joris met zijn onbevangen kijk op de mensheid werd gereserveerd. Bang om zijn veiligheid te verliezen, met een afkeer van kinderen van zijn leeftijd. De kinderen die tot voor kort zo welkom waren, werden nu afgewezen. Ook op school was dat het geval. Joris speelde niet meer met andere kinderen, alleen op het schoolplein vond hij dat nog leuk. In de klas werd door hem niet meer gewerkt, hij ging bovendien ongewenst gedrag vertonen. Uit de klas lopen, van het schoolplein weglopen, op alles 'NEE!!!' roepen ... Het meest beangstigende van de situatie was nog dat Joris zich in zichzelf ging terugtrekken, soms niet meer te benaderen was. Nachtmerries, huilbuien die alleen door mij getroost konden worden (zelfs niet door papa of broertje Felix ...).

ZML

Ons verhaal lijkt een happy end te krijgen. Kort voor het einde van het schooljaar -toen Joris met moeite nog maar vier ochtenden per week naar school ging- bezochten Thijs en ik een school voor ZML in Delft. ZML,

want na een korte oriëntatie in het Haagse onderwijs voor IOBK en MLK leek ons de sfeer daar niet geschikt voor Joris. Ook een andere basisschool was nu niet aan de orde. De rust en de regelmaat die we troffen in de ZML-school trof ons direct aangenaam. De klas met tien kinderen en twee begeleiders was een oase. De aanvangsgroep die wij die middag bezochten was druk in de weer met letters, lettergebaren en woordkaarten - dat was een geruststelling.

Onze beslissing was niet moeilijk. Dit was een omgeving waar Joris zich zou kunnen hervinden. Hier zou ook hij kunnen 'scoren', bijvoorbeeld met zijn kennis van letters en korte woordjes ... Op deze school met z'n eigen zwembad, judoschool, winkel en schooltuin komt het wel goed met de zelfredzaamheid van Joris. Op deze school met eigen schoolarts, logopediste en psycholoog kan ook ik als moeder ademhalen - de wekelijkse gang naar therapie en les kan even achterwege blijven ...

Integratie

Even, want we geven de integratiegedachte niet op. Ons ideaalbeeld staat nog overeind: een kind met het syndroom van Down dat zich zo zelfstandig mogelijk kan bewegen in de grote buitenwereld. Integratie vanaf het eerste begin is daarbij volgens ons onontbeerlijk. Hoe het verder zal gaan met de schoolcarrière van Joris weten we nog niet. Het is heel goed mogelijk dat we over een of twee jaar de sprong nog eens wagen, maar dan met een kind dat stevig in de schoenen staat. Het is ook heel goed mogelijk dat we besluiten dat Joris op de Herman Broereschool in Delft blijft omdat hij er zich ontwikkelt en floreert. Dat laatste doet hij nu in ieder geval: we gaan fluitend naar school, Joris heeft zijn opgewektheid terug gekregen, hij is inmiddels zindelijk en werkt graag mee in de kring èn aan een tafeltje ...

Eigenlijk is zo'n ZML-school ideaal, alleen zouden er een evengroot aantal kinderen zonder handicap moeten rondlopen ...

Moeilijk om haar op een school voor ZML te krijgen

• de moeder van Hendrika

Onze dochter Hendrika werd geboren op 31 maart 1988. Ze heeft vanaf tweeënhalf jaar op het KDV gezeten. Het was echter een enorm probleem om haar daar weer af te krijgen.

Toen Hendrika drie jaar was is ze ook nog een jaar naar de peuterspeelzaal geweest. Dat betekende toen twee dagen peuterspeelzaal naast drie dagen KDV. Dat ging heel goed. De leidsters waren erg enthousiast. Maar als een kind vier jaar wordt, moet je toch verder. Ze mocht daar nog wel blijven, maar je moet dan toch een keus maken voor het KDV of de basisschool. Dat laatste had ik graag gedaan, maar het werd ons afgeraden door het KDV, mede omdat ze pas met vierenhalf liep. En op het KDV had ze het ook wel naar haar zin. Vanuit het KDV werd geadviseerd dat via het KDV naar de ZMLK-school beter was voor de toekomst. Vanuit de basisschool werden de kinderen klaargemaakt voor de maatschappij en deze kinderen hadden meer baat bij een andere aanpak. Daar konden wij toen ook wel achter staan. Daarom hebben we toen maar voor het KDV gekozen.

Weinig vooruitgang

Eerst ging het vrij goed op het KDV. Maar toch, als we er kwamen, was het vaak dat ze weinig vooruit ging. Naar ons idee ging ze wèl goed vooruit en werd ze steeds zelfstandiger. Toen ze zes jaar werd, wilden we haar graag verder hebben naar een ZMLK-school. We wilden er echter niet op aandringen en hebben gewacht tot ze zeven jaar was. Naar ons idee ging het toen zeker. Ze zou eerst getest worden. [Overigens is een school voor ZML daartoe niet verplicht! Red.] In december 1994 moest ik komen voor een gesprek en werd me verteld dat Hendrika (die in haar linkeroor een ge-

ongevraagd een negatieve brief gestuurd

hoorapparaatje draagt en aan haar rechter oor doof is) licht autistische trekken had. Daar schrik je dan ontzettend van. Als dat zo was, betekende het dat ze niet doorkon naar de ZMLK-school. Door omstandigheden werd de test uitgesteld tot maart 1995. Hij viel negatief uit en er stond in dat ze waarschijnlijk nooit naar school zou kunnen. Tijdens het gesprek dat daarop volgde werd er ook gezegd dat we daar niet op moesten rekenen. In de inleiding van het psychologisch verslag stond:

'... niet autistisch maar wel mogelijkheid van aanverwante contactstoornis.' en in de conclusie:

ze mocht al gauw blijven

'Het cognitief functioneren ligt tussen de 2 en 2¾ jaar (mentale leeftijd van 2½ jaar), wat een vooruitgang betekent in vergelijking met het vorige onderzoek van twee jaar geleden (tussen 1½ en 2 jaar). Het taalbegrip ligt op het niveau van 2 jaar: een vooruitgang van een jaar sinds het vorige onderzoek. Gezien de zwakke concentratie, het weinig taak- en doelgerichte gedrag en het vluchtgedrag zodra er eisen aan haar gesteld worden lijkt schoolplaatsing mij zeker op dit moment niet aan de orde. Vermoedelijk zal dat ook in de toekomst niet tot haar mogelijkheden behoren.'

Volgens ons klopte er niets van de psychologische test. Er stond in dat ze een afwachtende houding aanneemt en weinig initiatief heeft. Maar dat is toch normaal als de juf voor de klas iets aan de leerling vraagt? Dan wacht je toch af wat ze vraagt voor je wat doet? Hendrika wachtte altijd keurig af wat ze wilde en dan deed ze dat ook. En dan was ze misschien zwak in mozaiek leggen. Was dat zo erg? Ze mag toch wel wat zwakke punten hebben? En als ze al moeite had met een 'een horizontale lijn', 'een kruis' en 'een cirkel', waarom werd dat op het KDV dan niet geoefend? Thuis nam ze toen ook al heel veel initiatief in alles; in de keuken wilde ze helpen: sla wassen of gehaktballen draaien. Ze wist het verschil tussen zaterdag en zondag. Zondags gaan we naar de kerk. Daar zat ze ook toen al keurig stil en deed op tijd de handjes samen, zong op haar manier mee, deed zelf het geld in de collectezak. In de winkels wist ze waar alles lag, bij de toonbank wilde ze helpen om het erop te leggen en wilde zelf het geld geven en helpen bij het inpakken. Dat hebben we allemaal aangedragen, maar de test was doorslaggevend. Ze kon niet door naar de ZMLK.

achteraf voel ik me bedrogen

Brief

Door aan te dringen mochten we echter wel zelf contact opnemen met een ZMLK-school. Dat hebben we toen gedaan. In de tussentijd had het KDV echter ongevraagd, en zonder ons daar in te kennen, een negatieve brief gestuurd naar de school van onze keuze (in onze buurt hebben we keuze uit drie). Daarna werd Hendrika daar prompt geweigerd. In een gesprek met ons werd er weer niet naar de ervaringen in de thuissituatie geluisterd. Ze moest veel beter zelf kunnen werken en meer begrijpen en een proefperiode zat er niet in. Ik was helemaal kapot. Al die maanden had ik er zo voor gevochten, terwijl je zag dat het goed voor haar was meer uitdagende dingen te doen dan zitten in de zandbak en schommelen. Ze houdt van uitdagingen. In het voorjaar van 1995 hebben we toen de SDS ingeschakeld, omdat we niet wisten hoe wij verder moesten. Daar adviseerde men PPG. Gegeven de omstandigheden werd verder gewoon een basisschool in het dorp aangeraden. Natuurlijk zou dat na verloop van tijd best kunnen mislukken. Maar dan was de weg van de gewone naar een ZMLK-school vaak makkelijker dan van een KDV naar een ZMLK, overwoog de SDS. We hebben het toen met de school in de buurt geprobeerd, maar die zagen het niet zitten.

Een andere ZMLK

Toen hebben we toch maar weer een andere ZMLK-school geprobeerd, in een andere plaats, en daar kregen we een hele fijne reactie. De onderdirecteur kwam direct aan huis en we hebben een fijn gesprek gehad. Hendrika moest wel weer getest worden voor de school en daaruit kwam voort dat ze een half jaar op proef mocht komen. Na herhaald aandringen van de kant van de SDS was intussen ook de maatschappelijk werker van de SPD gekomen. Ook die was heel positief. Vanaf januari 1996 hebben we PPG gehad. Dat was erg fijn, ook met de overgang naar de school. In februari 1996 mocht Hendrika op school beginnen. Het ging al gauw zó goed dat ze na een maand zeiden dat ze gewoon mocht blijven. En het gaat ook heerlijk! Ze gaat met zoveel plezier en gaat goed vooruit. De PPG-werkster is daarna steeds op de school wezen kijken waar Hendrika mee bezig was en heeft dat thuis ook toegepast.

We staan versteld van wat ze allemaal leert en hoe dat lukt. Op school passen ze de logopedie aan aan het lees- en leerprogramma. Er gaat een schriftje mee heen en weer, zodat we thuis kunnen oefenen. Zoiets kende ik helemaal niet. Dat deden ze op het KDV nooit! Ik heb daar wel eens gevraagd waar ze mee bezig waren, dan konden we dat thuis oefenen. Maar daar werd dan heel weinig op gereageerd. Dan moesten we in de bibliotheek maar boekjes zoeken. Daarom kon je thuis ook nooit inspelen op wat ze daar leerde.

Ze had meegekund!

Achteraf voel ik me bedrogen door het KDV. Toen Hendrika nog op de de peuterspeelzaal zat, werd er gezegd: 'Deze kinderen horen helemaal bij ons. Die komen bij ons veel beter aan hun trekken.' Zo hebben ze haar gewoon naar het KDV gepraat met het bovenstaande resultaat. Eveneens achteraf ben ik ervan overtuigd dat ze gewoon met de andere kinderen van de peuterspeelzaal mee had gekund naar een basisschool in het dorp en dat dat in ieder geval de eerste jaren goed was gegaan. Intussen zit Hendrika in het dorp op de Zondagsschool en een gymnastiekvereniging. Zo hebben we toch ook nog een stukje integratie.

'I had a dream . . .'

• Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

Ouders zoals wij, met zonen en dochters van pakweg twaalf jaar, wier kinderen intussen in de laatste groepen van het basisonderwijs zijn aangeland, tobben regelmatig met de vraag: 'Hoe moet het nu verder met onze pubers/tieners?' (al naar gelang van hun stemming). Natuurlijk is dan de hoofdvraag: 'Wat komt er na deze basisschool?' Het zoeken en bezoeken zal weer opnieuw moeten begingen. Wat voor soort school? Waar en welke richting? Wat is haalbaar en verstandig? Waar liggen de talenten van onze kinderen en waar hun zwakheden?

altijd weer dat weeë gevoel

Natuurlijk moet je bezoeken aan scholen goed voorbereiden. Daarvoor kun je gebruik maken van een gids van het ministerie van OC &W, 'Het voortgezet onderwijs, gids voor ouders, verzorgers en leerlingen'. Verder biedt de brochure 'Open deuren' van de provincie Zuid-Holland ook een schat aan informatie. Tenslotte is er nog het gidsje 'Hoe kies ik een school voor voortgezet onderwijs?' van de Vereniging voor Openbaar Onderwijs.

Maar dan, van welke scholen gaan we de 'open dag' bezoeken? Hoe zullen ze naar ons kijken als wij daar met onze kinderen aan komen zetten? Ik zie er weer tegenop alsof ik weer voor het eerst schoorvoetend naar het consultatiebureau ga, of de peuterspeelzaal, de basisschool en noem maar op welke sportclubs, zwembaden, etc. Altijd weer dat weeë gevoel in je buik, het repeteren van je openingszinnen. Maar van al dat piekeren en voorbereiden krijg je toch ook een stuk pleinenvrees. Hoe ga je het ze zeggen en wat zeggen ze terug? 'Mevrouw en meneer, wat wilt u nou? Kijkt u nou toch eens naar deze gigantische leerfabriek, die massaliteit hier. Uw kind zal zichzelf verliezen, de weg niet weten, niet snappen wat er van hem verwacht wordt. Wat verwacht u eigenlijk van de hedendaagse jeugd? Denkt u dat ze hun oor op het zieltje van uw kind te luisteren zullen leggen? Kinderen zijn keihard! Zeker kinderen in hun puberteit. Ze zijn normatief bij het truttige af. Ze dringen elkaar in een keurslijf en hebben een fijn ontwikkeld gevoel voor wat er wel en niet bijhoort, en zo naar uw zoon kijkend hoef je helemaal niet zo'n fijn ontwikkeld gevoel te hebben! Het is duidelijk: Hij hoort hier niet thuis. Hier kunnen ze niks met hem. Ja pesten misschien! Wilt u dat? Wij als leerkrachten kunnen dat niet voor zijn. Maakt u zich geen illusies. Sorry, wij kunnen en willen u niet verder helpen met uw droom. Dit wordt een nachtmerrie voor iedereen, en daar passen wij voor. Dit was uw droom en niet de onze. Dag mevrouw en meneer. Dag jonge vriend (aai over de bol van David). O, wacht, wil jij ook een zakje chips?' Dan maak ik de fout om te zeggen dat hij netjes bedanken moet en dan verstaat de directeur hem niet: 'Maar dat geeft niks hoor jongen. Voor jou is er vast wel ergens een plekje, bij je soortgenoten. Daar verstaan ze je wel, maar wij niet.'

Peter (39) slaat graag een balletje (video still uit: 'So wie Du bist', SfMmDS, Erlangen, BRD)

Een brug te ver

Ja, als ik zwaar getafeld heb zie ik het zo voor me. Zo zal het wel gaan en hebben ze geen gelijk? Is het vervolgonderwijs en het blijven mikken op een plek in de samenleving, of dat nu school is of werk, niet een brug te ver? Offer ik mijn kind op aan een ideaal, een droom die alleen maar bedrog is?

Na dit soort overpeinzingen is mijn weeë gevoel geëscaleerd tot een brok in mijn keel en dat kan dan weer uitmonden in een potje janken of als een moederdier mijn zoon omhelzen en hem zeggen hoeveel ik van hem houd. 'Mamma verliefd?' vraagt hij dan? 'Nou nee, of ja. Ik ben al verliefd op pappa en we houden allebei heel erg van jou.' 'Ik wil verliefd met jou!' zegt hij dan. 'Dat kan niet. Jij bent ons kind.' Je zet je eigen benen en die van je zoon weer op de grond. 'Maar jij krijgt vast nog wel eens een lief vriendinnetje', praat je jezelf en hem moed in. Intussen heeft hij op school zijn eerste blauwtjes al gelopen.

Toch is hij altijd redelijk goed opgenomen door de andere leerlingen op de basisschool waar hij nu op zit ondanks zijn eigen, vaak toch nogal introverte en individualistische gedrag. Het valt me op hoe goed andere kinderen alsmaar proberen om hem erbij te slepen, hoe ze proberen zijn aandacht te krijgen en hem te verstaan. Vooral de meisjes waren daar zeer vaardig in. Het is niet allemaal goeiigheid, natuurlijk, want ze zitten massaal achter zijn flippo's en zijn knikkers aan. Maar ook daar leert hij wèl flippoën en knikkeren van. Hij is zeker niet gelijkgesteld aan de anderen. Iedereen uit de bovenbouw weet dat hij moeizamer praat, beweegt en leert als de anderen. Maar pesten, waar

pesten is er niet bij

ik aan het begin van de rit heel benauwd voor was, is er niet of nauwelijks bij. Je kunt jezelf geen status verschaffen door hem te pesten! Je wordt eigenlijk maar een schlemiel gevonden door de rest. Bovendien reageert hij er niet op of, zo u wilt, niet adequaat en dan is er geen lol aan. Ik vond de andere kinderen soms zelfs ook te aardig. Hij heeft allerlei privileges, waar hij wèl mee weg komt en de anderen niet. Als hij verliest wordt hij toch geprezen, en soms krijgt hij zijn verspeelde flippo's of knikkers weer terug. Zo mocht hij tot voor een paar jaar terug de meisjes wel een kusje geven en dat mochten de andere jongens niet. Hij trok prompt de verkeerde conclusie, namelijk dat hij dus wel gebeiteld zat bij de meisjes. Maar daar is toen toch vrij abrupt een einde aan gekomen. 'Zijn' meisjes blijken, voor hem toch nogal ineens, het vriendinnetje van andere jongens te zijn en ze worden uitgelachen als ze zo duidelijk overschieten als het vriendinnetje van hem. Dat heeft gemaakt dat eens op een dag een meisje hem duidelijk begon te maken dat ze niet meer met hem op wilde trekken. Hij had het daar moeilijk mee en riep steeds tegen iedereen dat hij toch bij haar thuis wilde spelen en fietste dus ook prompt na schooltijd (en soms ook voor!) naar haar huis, waarop zij dan snel naar een vriendinnetje vertrok. Gelukkig werd dat door de ouders van het meisje goed opgevangen en vond hij die ook zo aardig, dat hij al snel vergeten was voor wie hij eigenlijk kwam. Na een glaasje drinken en met de jonge poesjes spelen of de kippen bekijken kwam hij dan min of meer uit zichzelf na een half uurtje tevreden naar huis.

hij wordt te licht bevonden

Ook werd ik eens opgebeld door een meisje waar mijn zoon bijzonder van onder de indruk was: Ze had een pak macaroni van hem gekregen! Waarom dat was? Ik herkende het onmiddellijk, dat wil zeggen: na een snelle controle waar zijn portemonnee was. Macaroni is een favoriet eten voor hem. Dat is hij gaan kopen van zijn eigen zakgeld en vervolgens aan haar gaan aanbieden. Zo kon ik dus door de telefoon antwoorden: 'Het is een cadeautje en jij mag het houden.' Het is eigenlijk zo jammer dat mijn zoon verbaal veel te weinig begaafd is om dat zelf duidelijk te maken. Zijn gestes worden helaas vaak volkomen verkeerd begrepen.

Relatiemarkt

Toch hebben deze voorvallen mij wel zeer duidelijk gemaakt (als ik dat niet al geweten had) dat mijn zoon het in de integratieve relatiemarkt niet zal redden. Hij zal niet serieus genomen worden. Te licht bevonden. Naar de zijlijn worden geschoven en vereenzamen. Eerst dacht ik dat dit een probleem was waar vooral ouders en kinderen voor kwamen te staan die in de hoofdstroom zitten, 'geïntegreerd zijn' dus. Ik nam aan dat kinderen in het speciale circuit wèl symmetrische contacten hadden met lotgenoten (ik praat zeer bewust nooit over 'soortgenoten'; wij behoren immers allen tot de menselijke soort!). Mij bereiken echter steeds meer signalen, waaruit ik helaas de conclusie moet trekken dat het toch ook in het speciale circuit niet altijd makkelijk is voor onze teenagers om vrienden en vriendinnen te maken.

Mijn eigen zoon heeft allerlei zwakke plekken. Hij is niet overdreven sociaal, uit zich moeilijk en is dus niet of nauwelijks te verstaan. In het speciale circuit barst het van de medeleerlingen die net zulke zwakke plekken hebben. Onze teenagers zouden juist daardoor wel eens op elkaar kunnen afknappen. Ook kun je stellen dat hoe minder de vaardigheden, hoe sterker de pikorde.

Nee, het zit zelfs nog subtieler in elkaar. Onze kinderen met een belemmering kiezen in eerste instantie niet voor elkaar, maar voor een idool. Mijn zoon heeft ook een goede smaak (zo noemen we dat!). Hij vindt ook de leukste, en vooral assertiefste, meisjes het aardigst. Dus eigenlijk net zoals we allemaal in die jaren naar een idool streven.

Voelt hij zich te goed?

Onze zoon herkent feilloos mensen met Down syndroom, het is hem ook volstrekt duidelijk dat hij dat zelf heeft (er wordt hier in huis nu eenmaal maar zelden over iets anders gepraat!), maar hij heeft een goed zelfbeeld. Dat

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 - meerdere speelgroepen
SPD Dordrecht
Anja van der Valk (078) 613 77 11

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
(maandag- en vrijdagochtend)
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

het is ook wel erg gezellig

is zó goed, dat hij zich te goed blijkt te voelen voor mensen met Down syndroom. Ik ontdekte dat (tot mijn grote schrik!) pas vrij recent. Hij zag vaak kinderen met Down syndroom op allerlei activiteiten van de Stichting Down's Syndroom, maar dat waren vrijwel altijd heel jonge kinderen. Daar deed hij altijd heel lief en behulpzaam tegen. Maar toen wij onlangs gingen kijken bij het nationaal kampioenschap zwemmen voor mensen met een verstandelijke handicap (omdat Peetjie mee deed), en hij daar te maken kreeg met overigens uitstekend functionerende teenagers en volwassenen, was

de alternatieve relatiemarkt: Chris Burke en Andrea Friedman

dat zo confronterend voor hem dat ik geen moment bij hem weg mocht. Hij was uitgesproken bang voor ze en wilde er niet alleen mee gelaten worden. Het was voor mij overigens ook hard om dit onsympathieke trekje van mijn eigen zoon onder ogen te moeten zien.

Is dat de reden waarom zoveel mensen met een belemmering toch vereenzamen als ze volwassen zijn? Hun ouders en zussen en broers houden weliswaar van hen, maar het gezin valt uiteen en ieder gaat zijn weg. Onze volwassen mensen met een belemmering blijven bij gebrek aan reële symmetrische contacten met de buitenwereld vrij eenzaam bij hun ouders achter en leiden met hen een veel te oubollig bejaardenleven mee. Wij ouders moeten oppassen voor de valkuil waar we in kunnen stappen. Wij zijn zo gewend geraakt aan het coachen van onze kinderen dat we ons nauwelijks meer kunnen voorstellen dat het ergens anders beter voor ze zou kunnen zijn. Bovendien is het ook wel erg gezellig om je kind met Down syndroom thuis te houden als alle andere kinderen het huis uit zijn en je bijvoorbeeld ook nog je partner verliest. Dan is er altijd nog dat ene kind, waarvoor je zorgt en dat nu ook een beetje voor jou zorgt. Je denkt dan liever dat je kind niet zonder jouw zorg kan, want dat geeft je leven nog inhoud.

Hij ziet niet op tegen confrontaties

Na het voorgaande is het opvallend om te zien dat hij absoluut niet bang is voor de slangenkuil van het volle leven. Op school, in het zwembad, op zijn pingpong club, in vreemde omgevingen, bijvoorbeeld in volle treinen, in musea, overal komt hij grote luidruchtige ruigpoten van knullen tegen en hij is absoluut niet bang om tussen zulke knullen bijvoorbeeld de glijbaan in het zwembad af te gaan. *Hij* ziet helemaal niet op tegen de confrontatie met weer een volgende school, niet erger als andere kinderen. Het jaren lang geïntegreerd zijn heeft hem daarvoor goed toegerust. Dus gaan wij als ouders toch maar weer in de slag op zoek naar een zinnige volgende plek, waar hij, naar wij hopen, weer ontzettend veel bij zal leren. En omdat hij nog leerplichtig is zal dat dus toch wat ons betreft een (geïntegreerde) school zijn. Hij voelt zich thuis in de samenleving, nu al. Terwijl die samenleving helemaal niet deugt op dit moment. Zij is geen afspiegeling van de samenleving, zoals het eigenlijk behoort te zijn, waar iedereen een geïntegreerde plek heeft, hoeveel spreiding er ook mag zijn tussen mensen. Het is eigenlijk te gek voor worden dat het kon gebeuren, dat andere tieners en volwassenen met bijvoorbeeld Down syndroom, zich zo aan het oog van mijn zoon onttrokken, dat hij er geen raad mee wist toen hij ze ontmoette. Zij zaten kennelijk te zeer achter het hek, terwijl zijn leven zich ervoor afspeelde. Vanuit zijn optiek zitten er zijn klas en op zijn school alleen kinderen zonder belemmering.

Vrije tijdsclub

Intussen droom ik natuurlijk toch verder over een rijk leven voor mijn zoon, vol van mooie momenten met goede vrienden en vriendinnen, in een zo zelfstandig mogelijke setting temidden van de samenleving en niet de hele dag bij zijn ouders thuis. Als ouders van nog steeds geïntegreerde teenagers zullen wij een netwerk op moeten zetten,

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]: geen

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!

een rijk leven voor mijn zoon

waarin onze jonge mensen elkaar kunnen leren kennen. Ik droom eigenlijk van een soort vrije tijdsclub. Nu zult u zeggen: 'Zoiets bestaat toch al in alle mogelijke geloofsrichtingen? In alle daarbij passende voorzieningen?' Ja, dat klopt, maar ik wil toch nog iets anders, een variant daarop. Iets er tussenin. Een omgeving waar jonge mensen met een belemmering elkaar in een gezellige sfeer kunnen leren kennen (dat hoeven niet alleen mensen met Down syndroom te zijn!) met elkaar een sport, spel, techniek of een cursus koken, bloemschikken, en noem maar op, onder de knie proberen te krijgen. Maar, en nu komt denk ik het verschil: **zij doen dat in samenwerking met jonge mensen die assertief genoeg zijn om set-ups te maken, waarin de leden van onze doelgroep via tafelvoetbal, biljart, stijldansen, of wat dan, ook wel in contact met elkaar moeten treden.** Net zoals een goede dansschool erop let dat er voldoende onderling wordt geruild, zodat er geen meisjes of jongens aan de kant blijven zitten, zo moet het ook in de club van mijn dromen. Alles moet erop gericht zijn, dat onze jongeren met elkaar in contact komen.

Jane verpleegt een ander meisje met Down syndroom (video still uit: 'My name is Jane', BBC, Engeland)

'de vrije tijdscoach' gaat mee

Er is nog iets bijzonders waar de club van mijn dromen aan moet werken. Als de leden in de loop van de tijd duidelijk een tak van sport of een hobby hebben gevonden waar ze relatief goed in zijn gaat de club voor hen een geïntegreerde vereniging zoeken. De speciale club stuurt aanvankelijk nog een tijd lang een soort 'vrije tijdscoach' mee, om de overgang goed te laten verlopen. Want als je onze mensen daar zo zou droppen, is het risico veel te groot dat ze, onderschat als altijd, weer te kinderachtig behandeld zouden worden of de hemel in geprezen om niks, waardoor ze geen behoefte hebben nog iets te presteren.

Assertiviteitstraining

De club van mijn dromen zou zich naar mijn gevoel ook bezig kunnen houden met assertiviteitstraining. Hoe zeg je dat je iemand aardig vind? Hoe schrijf je een liefdesbrief? Hoe biedt je een bos bloemen aan en hoe vraag je iemand mee uit? Ja, en als je het dan voor elkaar hebt en ze wil met jou uit, dan moet je overleggen hoe het programma wordt. Dan ga je ergens eten, maar waar? Daarna naar de film en welke dan? Ga je naar een disco? Hoe is de cultuur daar dan? In de club moet dus tijdens de assertiviteitstraining behandeld worden, hoe je de aandacht van een ober trekt, een spijskaart leest en iets bestelt, bijvoorbeeld door alleen het nummer van het gerecht te noemen of eenvoudigweg iets aan te wijzen als je weet dat de mensen je slecht kunnen verstaan, hoe je netjes eet en tenslotte zelf betaalt.

De club van mijn dromen moet ook voorlichten over het gebruik van voorbehoedmiddelen. De leden moeten daar zelf mee kunnen omgaan zonder dat er een groepsleider of maatschappelijk werker over hun schouder meekijkt. We leven in een tijd waarin ook mensen met een belemmering nadrukkelijk op hun eigen verantwoordelijkheid gewezen moeten worden. We steriliseren geen meisjes meer 'achter hun rug om'. Er worden bij jongens geen zaadleiders meer geschroeid als ze 'even niet kijken'. Dat zou ook nauwelijks iets helpen! In een tijd van aids moeten onze mensen ook worden geleerd dat ze condooms moeten gebruiken. Dat moet toch iedereen die regelmatig losse contacten heeft? En aan de andere kant: Je moet ook niet zomaar iedereens matras zijn! Dus ook: hoe zeg je dat je ergens niet van gediend bent? Hoe kom je snel weg als je denkt dat het ergens niet leuk of zelfs gevaarlijk voor jou is?

Nogmaals, de club van mijn dromen laat het niet bij beraden en gesimuleerde werkelijkheid, maar stuurt een vrije tijds-coach met de deelnemers mee de wijde wereld in en zal zich in het begin dus behoorlijk intensief bemoeien met alle vaardigheden die moeten worden geleerd. Want een kaartje kopen voor de trein leer je toch het beste voor het echte NS-loket of de echte kaartjesautomaat met je eigen pinpas. Dat moet de club dus niet doen in klassikaal verband, met zes of tien deelnemers tegelijk, maar met twee, hooguit drie. Dat bevordert de interactie met de buitenwereld. De samenleving kijkt tegen de 'geestelijk gehandicapte' aan als groep, omdat betrokkenen zich nog steeds vrijwel altijd als groep presenteren, bijvoorbeeld onder leiding van een begeleider in de stad kleren gaan kopen. Alle pashokjes bij C & A in één keer bezet. Eén groepsleidster holt als een dolle heen en weer met de armen vol kledingstukken en de deelnemers zitten in de pashokjes te wachten. Andere klanten lopen intussen boos weg. Of met z'n allen neerstrijken in een restaurant of op een terras en onmiddellijk het gevoel krijgen dat je weggekeken wordt. (Ik heb zo wel eens een hele groep weg zien sturen. Ik stond paf!) Met z'n allen in de coupé van de trein en er komt niemand bij zitten. Het ligt niet aan het hebben van uiterlijke kenmerken. Nee, mensen breken nu eenmaal niet graag in in gezelschappen. Dan ben je zelf een buitenstaander, of dat nu plattelandsvrouwen op excursie zijn, feestvierende studenten of mensen met een ontwikkelingsachterstand.

Dat wegwijs maken moet bovendien gebeuren door mensen die in principe dezelfde leeftijd hebben, die tòch wel van plan waren naar de disco te gaan, naar die film of die pizzeria. Al coachend moet er niet uit het oog verloren worden dat het erom gaat dat de leden van de club zich uiteindelijk een keer zelfstandig in het volle vrije tijdsleven moeten kunnen bewegen, wanneer ze daar maar zin in hebben. Mocht het intussen zo klikken met hun vrije tijds-

het is de bedoeling dat we uit elkaar groeien

ik zoek contact met ouders

coach dat ze met elkaar dikke pret hebben en graag met elkaar blijven optrekken dan lijkt me dat een win-win situatie. Prachtig dus, maar geen streefdoel op zich.

Wij moeten hen zelf zo redzaam mogelijk maken!
Zo langzamerhand verwacht ik wel dat u denkt: 'Wat een verwende kletskous is dit eigenlijk. Doet ze zelf ook nog iets?' Ja, natuurlijk zijn wij ouders al altijd onvermoeibaar met onze kinderen bezig en natuurlijk worden wij ouders de grote supporters van dit soort clubs. Wij moeten onze kinderen echter zelf zo redzaam maken dat ze aan zo'n club kunnen deelnemen. Het bestaan van zo'n club ontslaat ons niet van de plicht onze kinderen zelf normen en waarden bij te brengen. Ik denk bijvoorbeeld dat het ook zeer nadrukkelijk onze eigen taak is om hen al van heel vroeg af aan sexueel voor te lichten. Maar ook zoiets basaals als netjes kunnen eten met mes en vork, je eigen kleren uitzoeken en aan- en uitkleden hoort daar natuurlijk bij. Verder ook enigszins kunnen huishouden, je bed opmaken, opruimen, stofzuigen, stof afnemen, afwassen en -drogen, was sorteren en een wasmachine vullen, enkele simpele maaltijden bereiden, voor mijn part uit pot, blik en met de magnetron. Het lijkt mij allemaal tot de mogelijkheden te behoren. Ja, en ook zelfstandig op de fiets door het verkeer heen naar de club kunnen gaan en, als dat niet lukt omdat we in een grote stad met druk verkeer wonen, zelfstandig met bus tram of metro dan maar.

Een heleboel zaken die ik die club van mijn dromen wil aandraaien, doe ik nu al zelf met mijn eigen zoon. Ik ga met hem zwemmen, ik maak lange fiets- en kano-tochten met hem. Ik ben samen met hem lid van een tafeltennisclub. Maar als ik een keer niet kan, is hij alleen. Maar ik kan niet meer met hem mee naar de disco, de dansles, of het popconcert. Niet alleen zou ik daar qua leeftijd onmiddellijk door de mand vallen, maar er zijn nu eenmaal massa's activiteiten waar je niet met je oude moeder naar toe gaat. Net zo goed als ik MTV verschrikkelijk vind en hij prachtig. Het is ook de bedoeling dat we uit elkaar groeien. Zo hoort het ook! Dat moeten we niet vergeten. Maar dan hoop je dat hij wel in een ander netwerk van vrienden en vriendinnen groeit. Mijn hele betoog draait erom dat we vereenzaming willen voorkomen. Hij wil ook nu al wel een middag zonder mij (heel alleen!) naar het zwembad en dat is een goede zaak, maar het is toch jammer dat hij maar zo zelden met een hele club makkers van zijn leeftijd onderweg is.

Punten voor studenten
En wie gaat dat betalen? Zoete, lieve Gerritje? Ik heb nog geen idee, maar ik vraag me af of het zo duur moet zijn. Duur zijn vooral uren van mensen, de coaches. Daar moet dus iets op gevonden worden. We zoeken voor onze club jonge, gemotiveerde mensen. Die zijn er volop in studie-richtingen, die iets met mensen in de samenleving willen. Te denken valt aan: maatschappelijk en agogische werk, logopedie, fysiotherapie, ergotherapie, sportscholen, Pabo's, sociale academies en zelfs de school voor journalistiek. Deze opleidingen zouden er wel eens grote interesse voor kunnen hebben en er hun studenten punten voor kunnen geven. Maar wij zullen ze wel eerst op het idee moeten brengen, met een goed doortimmerd plan. We zullen ze moeten overtuigen wat voor prachtige ervaring ze bij onze club op kunnen doen. Enfin, we moeten er ons zo langzamerhand maar eens op oriënteren. Als ik tenminste niet helemaal alleen sta in mijn opvatting. Zoiets moet van onderaf groeien. Wanneer we wachten tot er een gestructureerde subsidie voor komt, dan is de kans groot dan onze teenagers al lang in hun mid-life crisis zitten. Bij deze zoek ik dus contact met ouders van teenagers, die zich, net als ik, ook zorgen maken over de kwaliteit van hun leven, op de lange duur.

SDS-kern voor Nijmegen en omgeving

Op zondag 22 september 1996 werd in Nijmegen een eerste informatiebijeenkomst georganiseerd om vast te stellen of er voldoende draagvlak aanwezig was om een SDS-kern op te zetten. Gezien de grote opkomst en de positieve reacties van iedereen, heeft de initiatiefgroep op 7 oktober j.l. besloten om een SDS-kern voor Nijmegen e.o. op te richten.
Voorgenomen doel en werkwijze:
1. Organisatie van bijeenkomsten met als doel onderlinge informatie-uitwisseling. Afwisselend zullen de bijeenkomsten worden gewijd aan de bespreking van geselecteerde onderwerpen (op maandagavond) en het houden van informele koffie-bijeenkomsten voor het hele gezin (op zondagmorgen). Als mogelijke gespreksonderwerpen zijn al genoemd: visie en beeldvorming syndroom van Down, basisonderwijs en vervolg, KNO-onderwerpen, praktische zaken met betrekking tot vergoedingen van aangepaste materialen, logopedie. Kerngroepleden zullen bij toerbeurt een gespreksthema voorbereiden.
2. Tot stand brengen van twee contact-adressen van de SDS-kern ten behoeve van het lokaal informeren van (nieuwe) ouders van een kind met Down syndroom. Als contactpersonen zullen fungeren:
Enrico en Henriëtte v.d. Heuvel, tel. 024 - 3566552 en Mariëtte Willems, tel. 0487 523527.
3. Informatieverspreiding (landelijke en lokale informatieve folders over het syndroom van Down) onder professionals in de regio Nijmegen (o.a. huisartsen, ziekenhuizen, vroedvrouwen). Het voorlopige programma voor 1997 ziet er als volgt uit: maandagavond 27 januari video-avond; zondagmorgen 27 april koffie-ochtend; maandagavond 15 september themabijeenkomst; zondagmorgen 16 november koffie-ochtend.

Dier en Engel

boekbespreking

• Jeannet Scholten, Noordseschut, en Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

Dier of Engel, de nieuwste roman van Hannes Meinkema over de wereld van mensen met een verstandelijke handicap, heeft ons aan het twijfelen gebracht. Is het nu goed of is het juist een draak van een boek? Vandaar dat we het maar samen, maar dan vanuit een ietwat verschillende optiek, recenseren. Wij zijn beiden moeder van een zoon met Down syndroom (van resp. elf en twaalf jaar), maar daarnaast resp. activiteitenbegeleider van een dienstencentrum waar mensen met een verstandelijke handicap werken en bureaukracht bij de SDS. Laten we voorop stellen dat de auteur wèl schrijven kan.

wat een afschuwelijke titel

Wat een afschuwelijke titel!' is je eerste gedachte. Meinkema heeft er misschien de mooiste ideeën bij gehad, maar onder deze ontzettende titel heeft ze ons opgescheept met een boek over mensen met een verstandelijke belemmering waar we niet op zaten te wachten.

een boek waar we niet op zaten te wachten

In deze roman beschrijft de auteur twee verhalen die elkaar op een gegeven moment kruisen. Het ene is van een vrouw die onverwachts de keuze moet maken of ze zich wil verdiepen in de wereld van een vrouw met Down syndroom. Het lijkt of ze een onderscheid maakt tussen de collega's en medebewoners van deze vrouw: in Down syndroom en niet-Down syndroom. Tussen 'mongolen' en mensen met een verstandelijke handicap.

omslag van het besproken boek

Deze laatste groep begrijpt ze; ze ziet individuen met bijzondere mogelijkheden en onmogelijkheden. Pas als ze merkt dat de vrouw met Down syndroom zich op een unieke wijze verzet tegen haar vader, haar eigen manier van verzet in de puberteit, ziet ze het individu in deze vrouw met Down syndroom.

Het andere verhaal gaat over een gezin met twee kinderen, waarvan één een verstandelijke handicap heeft. Ze schrijft vanuit het zusje van deze jongen. Vader heeft het moeilijk met zijn zoon, begrijpt hem niet. Moeder probeert met veel moeite de jongen thuis op te voeden en manieren te vinden om met hem om te gaan en komt daar heel ver in. Maar toch besluiten ze de jongen verder op te laten groeien in een Gezinsvervangend Tehuis (GVT). Eigenlijk gebeurt dat tot verdriet van het zusje dat hem nu mist.

In haar verhaal heeft Meinkema geprobeerd in de huid te kruipen van mensen met een verstandelijke handicap. Het heet dat ze zich twee jaar in het circuit rond mensen met een belemmering verdiept heeft. Dat is te merken in de dialogen die ze beschrijft, die we op zich zeer herkenbaar en ook boeiend vonden. Voor uw beide recensenten gold dat zij het boek in één adem uitlazen. De schrijfster is bij haar voorbereiding echter wel zo in het zorgwereldje op zijn smalst blijven steken, dat je je afvraagt hoe het mogelijk is dat iemand die zó schrijven kan zich zo heeft kunnen onttrekken aan en afzetten tegen alle nieuwe ontwikkelingen. Aan de ene kant beschrijft ze schrijnende voorbeelden van begeleiding in het GVT. Aan de andere kant geeft ze ouders die hun kinderen proberen te leren lezen, enz., een sneer. Misschien is ze zelfs wel heel geraffineerd door haar opdrachtgever (de stichting Novo) op die oude sporen gezet. Het resultaat is in ieder geval een boek dat op ons allebei eigenlijk een haast ouderwetse indruk maakt. Zo spreekt ze nog consequent over 'mongolen' in plaats van mensen met Down syndroom. Misschien heeft dit te maken met de moeite van de schrijfster om zelf individuen te zien in mensen met Down syndroom'? Het zorgveld dat Meinkema waargenomen heeft schijnt kennelijk niet zo snel te veranderen als de wereld van Down-syndroom waar ***wij*** dagelijks mee te maken hebben. Vanuit onze ervaring en achtergrond slik je niet alles meer voor zoete koek. De verschillende deelnemers aan die zorg worden hier veel te sterk gegeneraliseerd en veel te ongenuanceerd en stereotiep neergezet. U raadt het al: mensen met een verstandelijke belemmering zijn 'de liefste mensen'! Jammer toch. (Interessant is alleen nog wel een filosofische stukje in het boek, waarin de schrijfster probeert te achterha-

len waarom mensen met een handicap zijn wie ze zijn en waarom zij door de maatschappij zo worden gezien.)

Zo'n getalenteerde schrijfster zou ook in staat zijn geweest tot een up-to-date boek met een goed verhaal over een realistischer situatie. Ze heeft daar alles voor in huis. Dat maakt het allemaal extra treurig. Nu heeft ze met haar boek in heel Nederland weer het beeld bevestigd waar wij met z'n allen nu juist zo graag vanaf willen. Overigens kun je uit de dialogen met professionals uit dit boek in grote lijnen wel de conclusie trekken, dat we met onze kinderen zo lang mogelijk uit dit zorgcircuit moeten blijven.

Geen echte aanrader wat ons betreft, tenminste wanneer u niet specifiek geïnteresseerd bent in dat zorgcircuit, zoals dat nu nog bestaat rondom de generatie mensen met een verstandelijke belemmering die nog in de 'oude stijl' is opgevangen en opgevoed. Maar wie trekt zich wat van ons aan? Het boek zal dus nog wel lang in de top tien van meest verkochte boeken staan.

Meinkema, H. (1996), 'Dier en engel', Uitgeverij Contact, Amsterdam, ISBN 90 254 0726 9

Down syndroom-soldaten

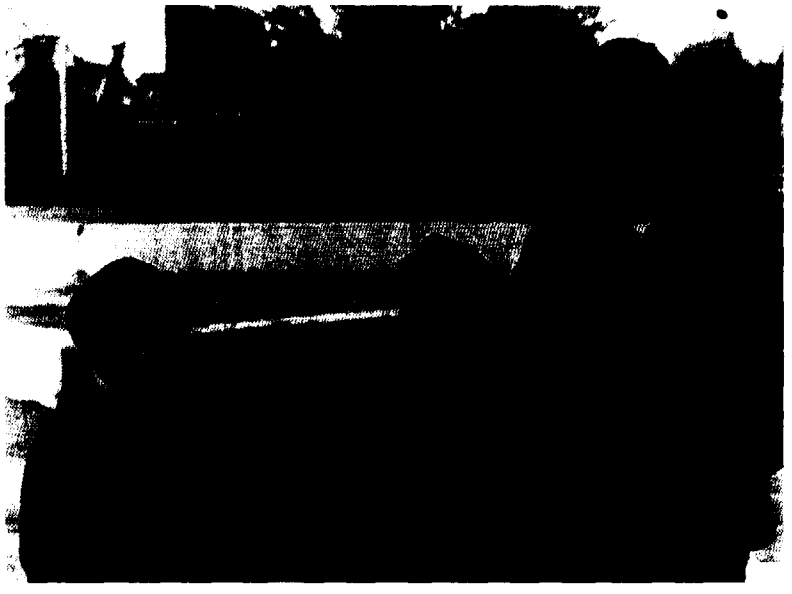
• **Frances Place, Jeruzalem**

Jongeren met een verstandelijke belemmering vervullen één dag per week hun dienstplicht: ze staan op eigen benen. Een belangrijke stap vooruit naar de 'echte wereld'.

De tafels zijn gedekt, hier en daar verschuiven de soldaten nog wat peper-en-zout-vaatjes. Klaar is Kees, de rest van de legerbasis kan aan de lunch beginnen. Raffi en Sarit maken zich uit de voeten. Naar de winkel om chocolade te kopen.

Raffi en Sarit dragen de uniformen van het Israëlische leger. Op hun groene legerhemd prijkt het woord 'Tsahal'. Toch kun je zien dat zij anders zijn, dat ze zich onderscheiden van de rest van de legerrecruten die op die wat landerige ochtend op de legerbasis rondhangen. Raffi en Sarit behoren tot een groep jongeren met Down syndroom of een andere verstandelijke belemmering, die desondanks een jaar lang éénmaal per week in Anatot hun dienstplicht komen vervullen.

Avi Shetreet is medewerker op het Internationale Centrum voor de Vergroting van het Leerpotentieel (ICELP) in Jeruzalem. Daar werkt hij met zwakbegaafden om hen op de stap naar de gewone maatschappij voor te bereiden. Een aantal jaren geleden vervulde hij zijn reservedienst op de Anatot-basis. Toen zag hij hoe het opnemen van zijn pupillen in de 'chewra' (legereenheid) van de legerbasis aan de vergroting van hun zelfstandigheid zou kunnen bijdragen. Na een aanvankelijke aarzeling ging de toenmalige commandant voor de overtuigingskracht van Shetreet door de knieën. Raffi en Sarit behoren inmiddels tot de vierde lichting van Shetreets soldaten.



's Ochtends hebben ze thuis hun uniform al aangetrokken. Op de basis aangekomen is er appèl. En dan begint het echte werk. In de keuken, de tuin, de werkplaatsen, waar dan ook. Als er niet genoeg werk blijkt te zijn, is de teleurstelling groot.

In Israël offert iedereen twee of drie jaar van zijn leven op aan de veiligheid van de staat. Avi Shetreet legt uit dat het zijn pupillen met grote trots vervult ook hun steentje te kunnen bijdragen.

Hoe reageren de 'normale' soldaten op hun kameraden? In het begin hadden die er moeite mee. Maar dat was gauw over toen ze zagen hoe serieus de soldaten met Down syndroom zich van hun taken kweten. Daar kwam

ook een stukje eigenbelang bij, want de soldaten met Down syndroom nemen de reguliere soldaten ook de vervelende klussen uit handen. Die hebben bijvoorbeeld een broertje dood aan het leggen en weer oprollen van communicatiekabels, een job waar de soldaten met Down syndroom zich met overgave op werpen.

Er wordt goed opgelet dat het werk menswaardig blijft. Toiletten mogen Shetreets leerlingen niet schoonmaken.

Dudu, de huidige commandant, geeft een voorbeeld van de heel eigen manier waarop zij een extra kwaliteit aan de chewra van de basis toevoegen. Op Jom Hazikkaron kregen zij de opdracht om te zorgen voor de families van gevallen soldaten, die voor een herdenkingsceremonie naar de basis waren gekomen. Het was volgens de commandant indrukwekkend om te zien met hoeveel affectie zij de familieleden steunden. 'Gewone' soldaten hebben met dat soort emoties meer moeite.

Elijahoe Genesove, de chef van de keuken, is heel enthousiast over het project. Hij vertelt dat de soldaten met een verstandelijke belemmering op zeer verschillende manieren op de nieuwe uitdaging reageren. Blijven sommigen steken in hun kleine wereld, bij anderen lijkt het alsof de stimulans van het verantwoordelijke werk de muren waarin ze gevangen zaten doet ineenstorten. 'Ik had een meisje hier dat haar werk zo goed deed en met zoveel toewijding dat zij mij uiteindelijk vele malen meer waard was dan een 'gewone' soldaat. Zij wist de ervaring in het leger te gebruiken als belangrijke opstap voor een sprong naar de echte wereld'.

Twee andere pupillen deden het zo goed dat zij hun volledige diensttijd van drie jaar in het leger mochten volmaken.

Het op eigen benen leren staan is de filosofie achter het project. Professor Reuven Feuerstein, de drijvende kracht achter het Internationale Centrum voor de Vergroting van het Leerpotentieel, gelooft dat ieder menselijk wezen kan veranderen indien zijn mogelijkheden door de juiste opvoeding wordt aangeboord. In het centrum wordt geprobeerd de kinderen met een verstandelijke belemmering uit hun passiviteit te halen door hen verantwoordelijkheid te geven. De leerlingen van Shetreet krijgen een opleiding in de bejaardenzorg. Zo worden zij van verzorgde tot verzorger. De diensttijd in Anatot vormt op die weg een belangrijk onderdeel. Iedereen die met het project te maken heeft is het er over eens dat het op meer plaatsen in Israël zou moeten worden ingevoerd. De wachtlijst is lang. Gebrek aan subsidie is zoals vaak de spelbreker.

Aan het eind van het jaar zwaaien de soldaten met Down syndroom af. Tijdens een officiële ceremonie ontvangen ze een certificaat waarop staat dat ze hun dienstplicht hebben volbracht. Dat ze hun (eigen) steentje hebben bijgedragen aan de veiligheid van de staat Israël. Net als de anderen.

Bron: NIW 3 februari 1995 - Israël/Cultuur; bewerking Red. D+U

zorgen voor de families van gevallen soldaten

de wachtlijst is lang

Een bril voor Loes

• **Yvonne van Belzen, Lewedorp**

Er wordt nogal eens gereageerd als mensen Loes met haar brilletje zien: 'Goh, zo jong al een bril? Hoe ben je daar achter gekomen?' ... en meer van dat soort vragen. Ja, Loes had al een bril toen ze veertien maanden was.

Hoe we er achter kwamen dat ze slecht zag? Nou, Loes kon behoorlijk goed loenzen, zoiets van: 'Hoeveel keer zie je mama nu?' maar dat was vaak met vlagen. Zelf kreeg ik de indruk dat ze iets van een 'lui' oog aan het ontwikkelen was en heb toen maar eens een afspraak bij mijn eigen oogarts gemaakt. Wachttijd circa twee maanden. Bij de eerste afspraak liet de oogarts niet veel los, kon niet echt zeggen of het inderdaad een lui oog was. Wel vond hij een afspraak op zeer korte termijn bij de orthoptist van belang. Wachttijd circa twee weken. Aldaar werd Loes gedruppeld, hetgeen ze vrolijk toeliet. Door middel van die druppels werden haar pupillen sterk vergroot en met een soort schuiflineaaltje met gaatjes erin en met een lampje kwam de orthoptist tot de ontdekking dat Loes dichtbij zeeeeer slecht zag. Ze heeft nu brilsterkte +5 en +4!

Symposium over beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap

Op 21 februari kunt u in De Eenhoorn, in Amersfoort, deelnemen aan het symposium 'Met Zorg Besluiten' over beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. De organisatie is in handen van de Stichting Steunfonds Vereniging 's Heeren Loo en het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht van de Universiteit Utrecht.
Het symposium kent drie doelstellingen:
1. de presentatie van de resultaten van een eerste nationaal onderzoek naar juridische en ethische vragen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap;
2. het geven van inzicht in het handelen van artsen in situaties rond het levenseinde en
3. het met elkaar bediscussiëren van een aantal cruciale aspecten van dit handelen.
Deelnemers aan het symposium zijn o. a. artsen, leidinggevend verpleegkundigen, groepsleiders, sociaal wetenschappers, geestelijk verzorgers, directieleden en vertegenwoordigers van ouder- of familieraden. De keuze voor een zo gevarieerd samengestelde doelgroep komt voort uit de gedachte dat vragen rond het levenseinde in deze sector een multidisciplinaire aangelegenheid zijn.
Na het plenaire gedeelte worden de deelnemers uitgenodigd om met elkaar in discussie te gaan.
Nadere informatie en opgave: (030) 253 43 99; vragen naar Karin Fokken.

Maar omdat we er zo vroeg bij zijn is in de loop van een aantal jaren nog wel verbetering te verwachten.

Maar toen een bril gaan zoeken voor zo'n kleintje, zonder een echte neusbrug tussen haar ogen. Wat viel dat tegen ... Ja, er zijn brillen met een soort plastic hulpstuk als steun voor de ontbrekende neusbrug, maar dat was niet wat wij wilden. En dan de kleuren van de montuurtjes, onze smaak was het echt niet. Knalrose, wit en ook 'Benetton' kleuren. Nee, wij vonden dat veel te opvallend. Het is wel leuk als ze straks een jaar of vier is, maar niet voor een kind van nog geen anderhalf. Na verschillende opticiens bezocht te hebben zijn we bij één blijven hangen. Deze heeft voor ons verschillende keren 'zicht'zendingen laten komen en wist precies wat we zochten. Helaas moest het echter een zeer klein maatje zijn. Uiteindelijk waren we tevreden met de roestbruin/rode. En toen de steunpunten, zodat hij goed zou blijven zitten. Achter de oren gaan de pootjes over in een soort buigzame veertjes en voor haar neusje koos de opticien heel kleine, zacht plastic rondjes, die eigenlijk worden gebruikt bij zogenaamde 'glas'brillen (brillen waar geen montuur om de glazen zit). Hij had daar voor kinderen zeer goede ervaringen mee en een vriend van hem die huisarts is, is het zeer met het gebruik ervan eens. Volgens deze huisarts houdt de neusbrug nu voldoende gelegenheid om zich te ontwikkelen, zonder dat daar een enorm stuk plastic in de weg zit.

En toen kwam de dag dat we de bril konden komen halen. Zodra Loes de bril opgezet kreeg veerde ze op mijn schoot overeind. Het had echt zoiets van: 'Wat zie ik nu toch allemaal?' We hadden ons voorgenomen om consequent op te treden als ze hem zou afzetten, maar tot onze verbazing blijft ze er echt vanaf. Hooguit een maal per dag gebeurt het per ongeluk, als ze eens in haar ogen wil wrijven, maar anders zit ze er niet aan. Fantastisch!

'Wat zie ik nu toch allemaal?'

En dan nu haar motorische ontwikkeling. U kunt zich voorstellen dat er veel je interesse niet heeft als je dichtbij niet goed ziet. Maar nu Loes wel goed ziet gaat ze met sprongen vooruit. Ik lees in 'Down + Up' heel vaak van ouders/verzorgers: 'Laat vooral vaak het gehoor nakijken', maar ik zou daar met klem aan toe willen voegen: 'Laat ook rond het eerste jaar de ogen nakijken!!!!'

Het carnitine-sprookje

• Gert en Nicole Maessen, Cadier en Keer

Zoals U weet zijn sprookjes vaak te mooi om waar te zijn en beginnen ze allemaal met: 'Er was eens ....'

Zo was er ook eens een echtpaar dat een tweeling kreeg waarvan het jongetje, François, Down syndroom bleek te hebben. Dat echtpaar waren wij. Toen François bijna een jaar was reisden we naar Israël om prof. Feuerstein te bezoeken. Het bezoek aan de professor was een bijzondere ervaring maar daarover gaat dit verhaal niet.

Wat deed de SDS met carnitine?

sprongetjes vooruitgang?

Toen het echtpaar Maessen ons in het hele prille voorjaar van 1994 vroeg naar gegevens over carnitine moesten wij in eerste instantie het antwoord schuldig blijven. We hadden er nog nooit van gehoord. Wel waren we meteen zeer sceptisch. We hebben het gevoel vanuit Wanneperveen redelijk 'de wereld te kunnen overzien', met name dankzij het wijdvertakte, internationale netwerk waar de SDS in zit. Maar er kan altijd nieuws zijn. Dus gingen ook wij onmiddelijk op zoek naar informatie. Zo belden we en schreven we met Harm Kuipers (voor de ouderen onder ons: de schaatser), die in het dagelijks leven hoogleraar is aan de Afdeling Sportgeneeskunde van de Rijksuniversiteit Limburg. Zijn antwoord was duidelijk: Hij zag geen heil in het gebruik van carnitine, maar ook geen direct gevaar. Verder schreven we uiteraard aan Feuerstein zelf. Daarvan kregen we helaas nooit antwoord. Wel hadden we intussen begrepen dat de carnitinegedachte vanuit Italië gekomen was. Daarom vroegen we Alberto Rasore, mede-bestuurslid van EDSA en hoogleraar in de Kindergeneeskunde te Genua, en een van de leidende specialisten op het gebied van Down syndroom in Italië, wat hij ervan wist. Via hem kregen we een kopie van een Italiaans onderzoekverslag van uitermate bedenkelijke kwaliteit. Hij raadde ons carnitine af omdat het volgens hem geen enkel effect had. Min of meer toevallig 'struikelden' we intussen over een symposium voor metabole kinderartsen in Nederland waar carnitine een van de hoofdonderwerpen was. Daarna spraken we lang met de organisator daarvan, die met zoveel woorden aangaf voor ons geval geen wonderen van carnitine te verwachten. Daarna zette hij ons weer op het spoor van de importeur. Die laatste was zich er zeer van bewust hoe weinig er bekend was van het gebruik van carnitine, maar stelde wel bereid te zijn mee te werken aan een eventueel in Nederland uit te voeren onderzoek. Intussen werd de SDS mee opgenomen in de supplementen-hausse op het Internet van dit moment. (Overigens werd daar ook naar carnitine-ervaringen gespeurd, maar zonder resultaat.) Naar aanleiding daarvan kwamen we in contact met de Medicijnenwinkel van de Rijksuniversiteit Utrecht die al in de zomer van 1995 begon met een uitgebreid literatuuronderzoek naar het effect van diverse supplementen. Door allerlei omstandigheden is het verslag daarvan nog steeds niet gepubliceerd (het zou een Update worden). Het lag in de bedoeling binnen diezelfde relatie ook carnitine nog weer eens bij de kop te nemen. Intussen werd carnitine in het artikel 'Zoeken naar het wondermiddel' in D+U.31 door ons gerangschikt onder de lokale mode-verschijnselen op het gebied van Down syndroom. Daarnaast zijn er weinig SDS-bijscholingsdagen geweest (als ze er al geweest zijn) waarop niet de broodnodige nuancering rondom carnitine en de overige supplementen is aangebracht. Met dat al heeft de SDS helaas nog steeds geen enkele arts kunnen interesseren om een onderzoek naar het effect van carnitine te doen. Welke argumenten zou hij daarbij ook moeten gebruiken? Omdat Feuerstein het zegt?

Prof. Feuerstein raadde ons aan een arts (neuroloog) te bezoeken in het ziekenhuis van Jeruzalem. Feuerstein werkt(e) samen met deze arts, dr. Shapira, aan een onderzoekje naar de effecten van carnitine bij kinderen met Down syndroom. (Een onderzoek zonder controlegroep, dus zeker geen echt wetenschappelijk verantwoord effectonderzoek [zie ook: 'Wat weten we eigenlijk zeker' in D+U.29, waarin carnitine al met name werd genoemd, Red.]).

Wij gingen op zoek naar dr. Shapira en nadat we het 'toeristentarief' van *f* 300,00 betaald hadden, mochten we door naar de dokter. François werd onderzocht en we kregen carnitine voorgeschreven. De werking van carnitine zou tweeledig zijn:

* de slappe spieren zouden positief beinvloed worden en
* door een extra hoeveelheid carnitine zouden de prikkels in de hersenen beter geleid worden hetgeen een betere ontwikkeling tot gevolg zou hebben.

Carnitine is op zichzelf een lichaamseigen stof en een extra dosis carnitine heeft geen nadelige gevolgen voor het kind.

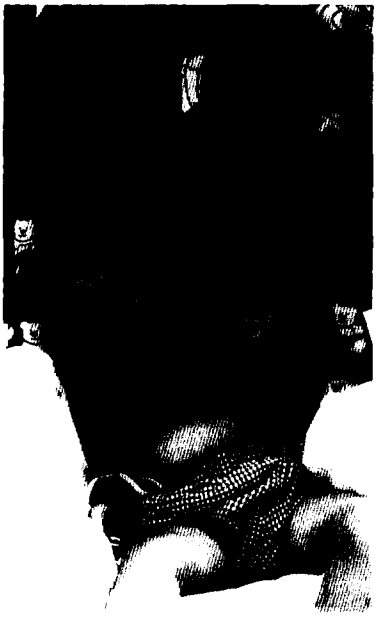
Eenmaal thuisgekomen zijn we naarstig op zoek gegaan naar dit 'wondermiddel'. Het enige wat we toen gevonden hebben was een middel dat carnitine bevat en dat bedoeld was als hartspierversterker voor oude mensen! Later kregen we via een relatie in Israël het adres van de importeur in Nederland. Verder hebben we overal inlichtingen ingewonnen over carnitine, het gebruik en de gevolgen ervan, maar niemand kon ons verder helpen (op dat moment ook de SDS niet!).

In overleg met huisarts en apotheek zijn we toen begonnen met het geven van de voorgeschreven hoeveelheid carnitine. Dat hebben we een anderhalf jaar volgehouden (totale kosten ca. *f*. 2.500). Daarbij komt dat je als ouder geen resultaten kunt waarnemen, want je hebt immers geen idee hoe het zou zijn zonder carnitine. Alleen de fysiotherapeut dacht sprongetjes vooruitgang te zien.

Intussen zijn we al meer dan een half jaar gestopt en de ontwikkeling van François verloopt volgens ons nog steeds in hetzelfde tempo als toen we nog met carnitine bezig waren. Het sprookje leek dus mooier dan het werkelijk was, hoewel prof. Feuerstein 'zijn' kinderen nog steeds op een dosis carnitine tracteert. Daar helpt het dus blijkbaar wel. Misschien het klimaat ....

Rens had de ziekte van Hirschsprung

• Rudy van Keulen, Zwolle



Wanneer er bijvoorbeeld aanwijzingen zijn dat er al geruime tijd iets met je kind aan de hand is wat niet klopt, ga je je afvragen vanaf welk tijdstip die klachten optraden. Zo gebeurde dat ook bij Rens. Rens is geboren op 29 september 1995 met Down syndroom. Zoals bij velen van ons was de schrik erg groot en deze werd in de periode vlak na zijn geboorte al maar groter door een bijna traumatische ervaring in het ziekenhuis, met een neonatoloog die bij ons de indruk wekte als dat wij een kind hadden gekregen waarvoor een toekomst was weggelegd van leven in een tehuis (ik citeer: 'Het is maar goed dat er voor dat soort kinderen van die dagverblijven zijn'). Gelukkig kregen we een heel ander gevoel door vrij vlot contact op te nemen met de SDS, die ons een geheel ander beeld van 'onze' kinderen gaf en een paar nuttige tips.

steeds vaker helpen met zijn ontlasting

Rens maakte een goede start. Hij groeide goed op Alita's borstvoeding, maar na verloop van tijd bemerkten wij dat hij zijn ontlasting niet goed kwijt kon. Als je dan, na nog langer aanmodderen, uiteindelijk in het ziekenhuis belandt is het moeilijk een maandenlange periode terug te halen.

Aan die ziekenhuisperiode gaat natuurlijk een geruime tijd vooraf. Toen dr. Zijlstra, kinderarts bij het Academisch Ziekenhuis in Groningen, ons dan ook op een gegeven moment vroeg: 'Kunt u mij zeggen hoe lang Rens deze klachten al heeft?' konden we, omdat deze vraag reeds eerder was gesteld en wij daar al veel en lang over hadden gepeinsd en van gedachten hadden gewisseld, het hele verhaal aan hem kwijt. Dr. Zijlstra vertelde ons dat een pasgeboren baby binnen ongeveer een dag na zijn geboorte meconium dient te poepen. Doet de baby dat niet, dan weet een kinderarts dat er iets met de darmen van het kind niet in orde kan zijn en wordt er ingegrepen. Rens had wel ontlasting gehad dus leek er niets aan de hand. Rens kreeg vanaf zijn geboorte borstvoeding en gelukkig ging dat prima. Die borstvoeding laxeerde goed. Hij had niet vaak ontlasting maar bij informatie bij de Vereniging Borstvoeding Natuurlijk werd er gezegd dat het soms wel voorkwam dat kinderen die borstvoeding kregen in geen tien dagen ontlasting hadden. Wij maakten ons dus niet ongerust. Tot het moment, omstreeks de jaarwisseling, dat hij ook andere dingen te eten kreeg, zoals een fruithapje. We moesten Rens steeds vaker helpen met zijn ontlasting. Hij perste wel, maar er kwam niets. Wat hielp was het masseren van zijn anus met een vinger, of een stukje zeep in zijn anus drukken. Dat ging dus wel, maar je verwacht dat hij na verloop van tijd toch eens wat zelf moet doen. Je hebt wel eens gehoord dat de spiertonus van een kindje met Down syndroom wat minder is en je gooit het daar op, maar je vraagt je ook gelijk af of die spiertonus nog slapper wordt als je hem steeds helpt.

hij poepte één keer uit zichzelf

Heeft de SDS nog tips?

Er werd dus weer getelefoneerd met de SDS met de vraag of zij nog tips hadden. Daar raadde men ons aan een afspraak te maken bij de kinderarts en vertelden daarbij over het artikel van de moeder van Adriaan de Groot in D+U.23, waarin wordt geschreven over de ziekte van Hirschsprung. We hadden al een afspraak bij de kinderarts voor een reguliere controle en aangezien die binnen afzienbare tijd was, besloten we daar in eerste instantie maar op te wachten. We zagen echter dat Rens' buik wel bol stond en hard aanvoelde. Alita had het idee om bij de huisarts te vragen om Rens een klysma te laten geven en te kijken wat het resultaat was. De huisarts wilde dat wel, maar dan moesten we toestemming hebben van de kinderarts. De kinderarts hield het liever in eigen hand en we moesten met Rens naar hem toe komen. Het gevolg was dus een ziekenhuisopname waarbij Rens een klysma toegediend kreeg en volop ontlasting kwijtraakte.

Alita vertelde de kinderarts over wat zij had gelezen en gehoord over de ziekte van Hirschsprung en of Rens dit wellicht ook zou kunnen hebben. De kinderarts dacht ook aan Hirschsprung. Er werd wat slijmvlies uit de darm weggenomen en dat moest worden onderzocht. Gedurende de dagen van wachten op de uitslag van het onderzoek kreeg Rens bijna elke dag een klysma. Hij poepte één keer uit zich zelf. We kregen dus weer de hoop dat er niets aan de hand was, want bij een constatering van Hirschsprung wisten we dat er operatief ingegrepen moest worden. Een week na het onderzoek hadden we een afspraak bij

de kinderarts die ons vertelde dat de uitslag binnen was en dat Rens de ziekte van Hirschsprung had. We waren aan de ene kant wat geschokt, aan de andere kant wisten we nu wat er aan de hand was en dat er iets aan gedaan kon en ging worden. Door de kinderarts werd goed uitgelegd wat er precies aan de hand was. In het kort gezegd vertelde hij het volgende: 'De darm is een spier, een spier staat altijd gespannen. Wanneer, zoals in dit geval, de darm moet ontspannen om de ontlasting voort te stuwen moet er een zenuwprikkel komen. Het ontbreken van die prikkel, dus het niet aanwezig zijn van een zenuw op een bepaald punt, is de oorzaak van de problemen. Dat gedeelte waar de zenuw niet is aangesloten dient te worden verwijderd.'

Naar Groningen

Aangezien een operatie niet in Zwolle kon plaatsvinden werd er een afspraak gemaakt in Groningen. Daar konden we de week erop al terecht voor een gesprek met dr. Zijlstra. Hij onderzocht Rens, nam alle tijd voor onze vragen en legde duidelijk uit hoe de operatie uitgevoerd zou worden. Rens moest over twee weken voor controle bij hem terug komen en in tussentijd moest er iedere dag een klysma worden toegediend. Na die twee weken bleek Rens zijn buik al een stuk ontspannener aan te voelen dan voordien. Rens werd geplaatst op de opnamelijst en we moesten rekenen op een verblijf van minimaal drie weken in het ziekenhuis, drie tot vijf dagen voor de operatie en tweeënhalve week na de operatie. De verwachting was dat het gedeelte dat verwijderd moest worden slechts een klein gedeelte was. We moesten doorgaan met het toedienen van de klysma's en het geven van lactulosesiroop. Hij poepte daar goed op, soms wel vier luiers vol na een klysma.

Het wachten op de oproep was vreselijk, al die spanning en natuurlijk je gedachten over wat er allemaal kon gebeuren. Na wat heen en weer getelefoneer hoorden we op 29 mei 1996 dat hij dinsdagmorgen 11 juni 1996 kon worden opgenomen, waarna op vrijdag 14 juni 1996 zou worden geopereerd. Maar deze operatie werd weer uitgesteld. Rens had die ochtend koorts. Een gedeelte van de klysmavloeistof was in zijn darmen achtergebleven. Waarschijnlijk met de verhoging als gevolg. Na getoucheerd te zijn was de soepele bolle buik weg. Nu was de planning de dinsdag daarop. Dat ging door.

Alita en ik brachten Rens naar de operatiekamer, waar Alita bij hem mocht blijven totdat hij door de narcose sliep. Daarna was het wachten. Een zenuwslopend gebeuren. Toen we op een gegeven moment een kinderarts op de afdeling kinderchirurgie zagen lopen, van wie we wisten dat die bij de operatie aanwezig zou zijn, vlogen we er ook op af om te vragen hoe het was gegaan. Het antwoord was verlossend. Alles was goed. Geen stoma en het zag er allemaal goed uit.

Een cruciaal punt

Alita zei nog tegen dr. Zijlstra dat ze zo blij was dat ze hem wel om de hals wilde vliegen. Hij antwoordde daarop dat de komende vijf dagen nog spannend waren. Op een bepaald punt was een hechting gezet. Dat was een cruciaal punt. Als Rens binnen vijf dagen geen koorts kreeg en geen buikpijn, dan zou het goed gaan en de omhelzing mocht pas wanneer er geen complicaties waren en Rens met ontslag ging. De dagen daarop gingen goed. Het was wel vervelend te zien hoe je kind aan de nodige apparatuur ligt. Door de verpleging werd ons verteld dat Rens, door de morfine die hij kreeg, regelmatig in een toestand komt vergelijkbaar met het gaan slapen, waarbij het net voelt alsof je, wanneer je bijna slaapt, ergens vanaf valt. Op dat moment trekt hij zijn spieren aan en huilt hij even. Een heel zielig gezicht. Toch is het onvoorstelbaar hoe snel kinderen weer genezen. Na twee dagen op de medium-care ging hij weer naar de zaal. Vrijdags waren alle slangen (catheter, sonde, infuus) uit zijn lichaam. Hij poepte uit zichzelf, mede dankzij de borstvoeding, en de woensdag er op mocht hij weer naar huis. Rens' vierjarige broer Boaz vond het geweldig dat mama (die gedurende de hele opname in Groningen was gebleven, voor het geven van de borstvoeding) en Rens weer thuis kwamen. 'Nu gaan we een feestje maken', riep hij, en dat deden we!

P.S. De opvang en begeleiding in het Academisch Ziekenhuis in Groningen was geweldig !!!!!

het niet aanwezig zijn van een zenuw

soms wel vier luiers vol

Giften

In het afgelopen kwartaal ontving de SDS de volgende schenkingen:

- Coöp. Rabobank Venray BA *f* 250 (themadag early intervention IJsselsteijn)
- Diaconie Gereformeerde Kerk Gouda *f* 300,= (kern Gouda e. o.)
- Stichting Hulsmanhof Zandvoort *f* 300,= (algemene activiteiten)
- De heer R. Van Voorst tot Voorst, Doetinchem, *f* 1.500 (algemene activiteiten)

Agenda

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

- zondag 5 januari, 10.00-13.00 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend. In het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18, Haarlem. Inlichtingen via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.
- donderdag 9 januari , 10.00-12.00 uur, SDS-kern Twente, koffie-ochtend, bij de familie Wieffer, Stroomesch-laan 36, Borne. Inlichtingen en opgave via (074) 266 18 08.
- zaterdag 11 januari, 16.00-18.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe: Nieuwjaarsreceptie. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43.
- maandagochtend 13 januari, 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.
- maandagavond 13 januari, 20.00 uur, SDS-kern Tilburg e. o., thema-avond met video's van de SDS. In het gebouw van de SPD, Kloosterstraat 32, Tilburg. Inlichtingen via (013) 534 42 75.
- dinsdagavond 14 januari 1997, 20.00 uur, SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant, oudercontact-avond, SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven. Inlichtingen en opgave via (040) 244 89 06 en (040) 245 12 47.
- maandagavond 20 januari, 20.00 uur, SDS-kern Groningen, thema-avond over financiële vergoedingen. In het gebouw van de SPD, Koeriersterweg 26a, Groningen. Inlichtingen en opgave via (0594) 51 76 31 of (0594) 50 51 76.
- woensdagavond 22 januari 1997, 20.00-22.30 uur, SDS-kern Twente, informatie-avond early intervention ('vroeghulp') rondom 'Kleine Stapjes', met Marian de Graaf, Basisschool ''t Iemenschelf', Fioringras 4, Borne. Inlichtingen en opgave via (074) 266 18 08 en (0522) 28 13 37.
- donderdagavond 23 januari, 19.30-22.00 uur, SDS-kern Centraal Noord-Brabant, thema-avond over onderwijs, met Geert Uneken en Gert de Graaf. In de Harenschool, Donksedreef 16-18, 's Hertogenbosch. Inlichtingen en opgave via (073) 641 72 78 of (0411) 67 78 48.
- dinsdagochtend 28 januari, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.
- vrijdagavond 31 januari, 20.00 uur, SDS-kern Zuid-Limburg, thema-avond over spraakontwikkeling met Mea Verhoef (logopediste) en Joan de Neve (orthopedagoge). Informatie en opgave via (043) 347 27 59
- dinsdagavond 18 februari, 20.00 uur, SDS-kern Tilburg e. o., thema-avond over kinder-fysiotherapie. In het gebouw van de SPD, Kloosterstraat 32, Tilburg. Inlichtingen via (013) 534 42 75.
- woensdagavond 19 februari, 20.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, thema-avond over ervaringen met onderwijsintegratie. In basisschool 'De Bongerd', Eikenlaan 1, Venray. Inlichtingen en opgave via (0478) 58 91 81.
- vrijdagochtend 21 februari, 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.
- vrijdagavond 21 februari, 20.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe: Thema-avond. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43.
- vrijdagavond 28 februari, 20.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft, Den Haag), thema-avond over 'Kleine stapjes' (vroeghulp) en Feuerstein. In de Herman Broereschool in Delft. Inlichtingen en opgave via (070) 393 13 30, (0174) 29 84 89 of (070) 325 22 53.
- woensdagochtend 5 maart, 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.
- dinsdagavond 11 maart, 20.00 uur, SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant, oudercontact-avond, SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven. Inlichtingen en opgave via (040) 244 89 06 en (040) 245 12 47.
- dinsdagochtend 11 maart, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.
- woensdagavond 12 maart, 20.00 uur, SDS-kern Tilburg e.o., thema-avond over artikelen uit D+U.34. In het gebouw van de SPD, Kloosterstraat 32, Tilburg. Inlichtingen via (0130) 534 42 75.
- woensdagavond 12 maart, 20.00 uur, SDS-kern Amsterdam, thema-avond over onderwijsintegratie. Met Gert de Graaf. Inlichtingen en opgave via (020) 641 34 03.
- maandagavond 17 maart, 20.00, SDS-kern Noord-Limburg, thema-avond over ondersteuning van communicatie. In basisschool 'De Bongerd', Eikenlaan 1, Venray. Inlichtingen en opgave via (0478) 54 16 74.
- woensdagmiddag 26 maart, 13.30 uur, SDS-kern regio Gouda, themamiddag early intervention en schoolse vaardigheden, met Erik de Graaf, in de Goejanverwelleschool te Gouda. Aanmelding en inlichtingen via (0182) 52 66 75 of

(0182) 53 95 25.

- donderdagavond 17 april, 20.00 uur, SDS-kern Tilburg e.o., thema-avond over schoolkeuze. In het gebouw van de SPD, Kloosterstraat 32, Tilburg. Inlichtingen via (013) 534 42 75.
- donderdagavond 17 april, 19.30-22.00 uur, SDS-kern Centraal Noord-Brabant, thema-avond over Feuerstein, met medewerking van de StiBCO. In de Harenschool, Donksedreef 16-18, 's Hertogenbosch. Inlichtingen en opgave via (073) 641 72 78 of (0411) 67 78 48.
- dinsdagochtend 22 april, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.
- woensdagavond 23 april, 20.00, SDS-kern Noord-Limburg, oudercontactavond bij Marianne Claessens. Inlichtingen en opgave via (0478) 54 16 74.
- vrijdagavond 23 mei, 20.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft, Den Haag), thema-avond over onderwijsintegratie met Gert de Graaf. In de Herman Broereschool in Delft. Inlichtingen en opgave via (070) 393 13 30, (0174) 29 84 89 of (070) 325 22 53.

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: koffieochtend elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur. Inlichtingen via (055) 366 98 99 of (055) 542 80 61.
- SDS-kern Betuwe-Rivierenland:
  - speel-leergroep iedere woensdagochtend 9.30 - 11.00 uur.
  - koffieochtend iedere tweede vrijdag van de maand 10.00-11.30 uur.
  - kernbijeenkomsten.

  Inlichtingen via (0344) 69 34 72 (Eck en Wiel).
- SDS-kern Utrecht 1:
  - koffieochtend iedere laatste donderdag of vrijdag van de maand.
  - thema-avonden in februari en maart.

  Inlichtingen via (0346) 56 45 77.
- SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem): informatie over koffieochtenden via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.
- SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft, Den Haag):
  - werkgroep integratie. Inlichtingen via (015) 261 72 02.
  - koffieochtenden eens in de twee maanden. Inlichtingen via (070) 393 13 30.
- SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda):
  - koffieochtend iedere zes weken.
  - gespreksgroep iedere twee maanden.

  Inlichtingen via (0182) 52 66 75.
- SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard): koffieochtend eens per kwartaal. Inlichtingen via (0187) 64 14 63, (0181) 48 35 89 of (0186) 65 24 66.
- SDS-kern Westelijk Noord-Brabant: koffieochtenden. Inlichtingen via (0162) 45 98 52.
- SDS-kern Midden-Limburg: gespreksavonden i.s.m. SPD Sittard. Inlichtingen via (046) 443 29 72.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 36*

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:*

Nieuwe bestelprocedure

Vanaf 1 januari 1997 worden bestellingen van informatiemateriaal van de SDS zoveel mogelijk uitgevoerd op 'De Zuidwester', een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de administratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt in het vervolg (weer) vooruit te betalen.
Zo:
1) Reken aan de hand van de onderstaande lijst zelf het totaalbedrag van uw bestelling uit. Daarbij gelden de prijzen in de linkerkolom uitsluitend voor de donateurs van de SDS. Niet-donateurs betalen het bedrag in de rechterkolom. Daarin zijn verzend- en afhandelingskosten verdisconteerd, terwijl voor hen voor een aantal producten hogere prijzen gelden.
2) Maak het totaalbedrag over op rekening nummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank. Vermeld daarbij op het strookje de betreffende bestelcodes.
3) Wanneer u prijs stelt op een factuur dient u dat expliciet bij uw betaling te vermelden.
4) Geef het dienstencentrum een paar dagen de tijd om uw bestellingen aan de hand van de bestelcodes gereed te maken.

Prijswijzigingen voorbehouden

Bestelrubriek

titel	***bestel code***	***donateurs***	***niet-donateurs***
SDS-Poster 'Dit is Rick; hij houdt van uitdagingen'	RIK	*f* 5,50	*f* 6,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	*f* 5,00	*f* 5,00
Down Syndroom: De Feiten (uitgave Federatie van Oudervereniging en) 57 blzn.	DSF	*f* 12,00	*f* 12,00
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereniging en) 16 blzn.	BRT	*f* 8,50	*f* 8,50
'Zeg nooit: "Nooit"' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	*f* 25,00	*f* 30,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	*f* 4,00	*f* 5,50
Onderwijs Special (speciale editie van 'Down and Up') 12 blzn.	OWS	*f* 5,00	*f* 6,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	*f* 22,50	*f* 28,00
Fysiotherapie voor baby's (nederlandstalige video, 25 min)	FYS	*f* 33,00	*f* 40,00
Kleine Stapjes (uitgave V+V Producties), early interventionprogramma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn.	KSB	*f* 120,00	*f* 130,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	*f* 95,00	*f* 125,00
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* 19,00	*f* 23,00
The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	*f* 9,50	*f* 11,00
The Macquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	*f* 13,50	*f* 16,00
T. E. L. L. (Teaching Early Language for Living), nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	*f* 60,00	*f* 75,00
Syndroom van Down (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	*f* 39,90	*f* 45,00
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	*f* 29,75	*f* 35,00
Mijn kind gaat naar de gewone school (uitgave Acco)	GEW	*f* 46,75	*f* 52,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspronkelijke uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	*f* 65,00	*f* 80,00
Losse nummers 'Down + Up' vanaf nummer 22 (=XX)	DXX	*f* 10,00	*f* 13,00

Colofon

'Down + Up' is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS). Het blad wordt gratis toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt vier maal per jaar.
Oplage nummer 36: 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 februari 1997. Doet u er één of meerdere aardige foto's bij?

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

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

BIJLAGE NR. 16 • WINTER 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

Ethiek en het syndroom van Down

Precies een jaar geleden, in Update nr. 12 (binnenin D+U.32), gaven we een beschouwing over een aantal ethische aspecten van Down syndroom vanuit de optiek van de SDS. Toen werd gepleit voor (onderzoek naar de mogelijkheid van) therapeutisch ingrijpen in zwangerschappen van een baby met Down syndroom als positief alternatief voor de beëindiging van dergelijke zwangerschappen.
Tegelijk met het verschijnen van die Update citeerde het NRC een artikel uit Nature van 21 december 1995. Daarin werd verslag gedaan van wat mogelijk een eerste aanzet tot zo'n behandeling zou kunnen zijn. Die twee gebeurtenissen met elkaar vormden voor de SDS voldoende reden voor een brief aan onze minister van VWS met het verzoek ook in ons land onderzoek in die richting te stimuleren. Een nummer later, in Update 13 (binnenin D+U.33), kwamen we uitvoerig terug op die publikatie in Nature.
In januari van 1996 publiceerde het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG) een belangrijke beschouwing over serumscreening bij zwangeren voor Down syndroom en open neurale-buisdefecten ('open ruggetjes'), die ook een duidelijk inzicht biedt in het hedendaagse denken in medische kringen in ons land over prenatale diagnostiek in het algemeen.
Op 8 mei 1996 kreeg de SDS de gelegenheid haar eigen opvattingen uit te dragen voor een groot internationaal gehoor. Ook de tekst van die lezing werd aan de minister gezonden. Medio augustus reageerde de bewindsvrouwe op beide zendingen. Zij achtte het verzoek van de SDS om in Nederland wetenschappelijk onderzoek in bovenbedoelde zin op te starten prematuur. Bovendien stelde zij dat haar beleid niet gericht is op het opstarten van dergelijke onderzoeken.
Tenslotte werd tegen het einde van het jaar duidelijk hoe hard de wereld van Down syndroom aan het veranderen is: Als gevolg van de nadruk op prenatale diagnostiek en het afbreken van zwangerschappen-met-een-indicatie neemt het aantal levendgeborenen met Down syndroom in ons land de laatste paar jaar sterk af. De belangrijkste argumentatie voor het toenemende aantal zwangerschapsafbrekingen van de kant van de gynaecologie is het 'feit' dat aanstaande ouders van een baby met Down syndroom niet verteld kan worden 'hoe' hun kind zal zijn. De SDS verzet zich tegen die manier van redeneren. Daarbij komt dat in een recent Nederlands onderzoek naar genetische counseling gesproken werd: 'A bias towards use'. Heeft de aanstaande ouder eenmaal een stap gezet, dan wordt men subtiel aangemoedigd door te gaan op de ingeslagen weg, soms tot veel verder dan waar men oorspronkelijk wilde wezen.

De loop der gebeurtenissen in 1996

• Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen*

Op 27 december 1995 schreef de SDS aan de minister van VWS, mevr. dr. Borst-Eilers:

Excellentie,

Bij deze nemen wij de vrijheid uw aandacht te vestigen op een recente publikatie in het NRC betreffende intracellulaire vrije zuurstofradicalen als oorzaak van het versneld afbreken van zenuwcellen bij personen met Down's syndroom [....]. Het NRC citeerde een artikel uit Nature van 21 december [....]. Daarin werd verslag gedaan van een manier om dit probleem te voorkomen: het wegvangen van de bedoelde vrije radicalen. Gesuggereerd werd dat dat wegvangen in principe ook al in de baarmoeder zou kunnen gebeuren.

Het is een merkwaardig toeval dat wij in het professionele katern van het nieuwe nummer van ons eigen magazine 'Down + Up' [1], dat op dit moment gedrukt wordt, op datzelfde thema ingaan, zij het in een iets andere context [....]. Bij ons is het thema verpakt in de vraagstelling waarom wij in Nederland kennelijk bereid zijn om zulke enorme sommen geld uit te gegeven aan prenatale diagnostiek **met als hoofddoel het niet geboren laten worden van foetussen met Down's syndroom,** *terwijl we juist zo weinig doen aan die andere kant van het probleem van foetussen/kinde-*

ren/volwassen met die conditie, t. w. **het zo min mogelijk tot ontwikkeling laten komen van het symptomencomplex.** *Intussen is de verhoogde serumconcentratie van SOD-1 [superoxide dismutase type 1, een van de 'probleemstoffen' bij Down syndroom, Red.] bij personen met Down's syndroom en het effect daarvan, waar het in het hier geciteerde artikel over lijkt te gaan [2], al een tiental jaren bekend. Mede in het licht van de jongste ontwikkelingen in de Verenigde Staten zouden wij u met klem willen verzoeken het ertoe te willen te doen leiden dat nu ook in Nederland op grote schaal onderzoek in bovenbedoelde zin wordt gestart met als doel de kwaliteit van bestaan van de circa 10.000 mensen met Down's syndroom die al onder ons leven (een aantal dat ieder jaar met ca. 200 nieuwgeborenen wordt verhoogd!) te vergroten. In de tweede plaats zou zulk onderzoek, in onze visie, moeten leiden tot een alternatief voor ouders na een positieve uitslag van een prenataal onderzoek: t. w. uitdragen van de zwangerschap met een zich zo min mogelijk ontwikkelend symptomencomplex.*

Serumscreening

Geheel los van het voorgaande verscheen er op 13 januari 1996 een belangrijke beschouwing in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG) [3]. Daarin ging het om de vraag of ook in ons land het huidige onderzoek door middel van amniocentese ('vruchtwaterpunctie') of chorionbiopsie ('vlokkentest') bij vrouwen van 36 jaar en ouder aangevuld of zelfs vervangen zou kunnen worden door serumscreening. De bedoelde publikatie biedt een duidelijk inzicht in het hedendaagse denken in medische kringen in ons land over serumscreening, maar daarmee ook over prenatale diagnostiek in het algemeen. We zullen hieronder in sterk verkorte vorm, en derhalve dus ook niet letterlijk, de diverse punten uit het artikel de revue laten passeren. Daarbij zullen we die punten, waar van toepassing, echter steeds laten volgen door het commentaar erop van de kant van de SDS. Daarbij laten we ons mede leiden door de gedachte dat wat hier gezegd is over serumscreening mutatis mutandis ook van toepassing is op de bekende vormen van prenatale diagnostiek, t. w. vruchtwaterpuncties en vlokkentesten. De argumentatie vanuit de SDS is een uitwerking van een eerdere reactie op het artikel waabij de SDS geprobeerd heeft de andere betrokken oudervereniging, de BOSK, mee te krijgen.

Eind 1994 was er al een advies van de Gezondheidsraad verschenen over genetische screening, waarin de commissie naast absolute criteria ook wegingscriteria presenteerde, waaraan genetische screening zou moeten voldoen. De auteurs van het artikel in het NTvG gingen per criterium de situatie bij serumscreening na. Wij volgen hier diezelfde aanpak.

1. Een genetische-screeningsprogramma moet een gezondheidsprobleem betreffen of een conditie die daartoe kan leiden bij de onderzochte of diens nageslacht. De aangeboren afwijkingen Down-syndroom en neurale-buisdefecten (NBD) zijn grote gezondheidsproblemen voor de betrokkenen en hun omgeving stelt het NTvG [3].

Ad punt 1: Zonder de problemen van Down syndroom te willen bagatelliseren acht de SDS het principieel onjuist om dit syndroom zonder verdere onderbouwing af te schilderen als een 'groot gezondheidsprobleem'. Zij zou daarvoor eerst en vooral gedefinieerd willen zien volgens welke criteria het begrip 'gezondheid' daarbij gemeten is. Welk criterium ook wordt gebruikt, is er anno 1996 zeker het nodige af te dingen op de veel te algemene stellingname dat Down syndroom een zoveel groter gezondheidsrisico zou zijn dan dat van sommige andere risicogroepen in onze samenleving, waarbij niemand ook maar een moment screening zou overwegen. We willen hier slechts wijzen op een recente, uitvoerige bepaling van de kwaliteit van bestaan van een zo groot mogelijke populatie kinderen met Down syndroom. (Merk op dat wij hier nadrukkelijk afstand nemen van de op dit moment helaas meer gebruikelijke term: 'kwaliteit van leven'. Die term suggereert immers heel sterk dat 'niet leven' de enige optie is bij onvoldoende kwaliteit!) In het betreffende rapport stellen de onderzoekers dat kwaliteit van bestaan zou kunnen worden opgevat als de affectieve reacties op de gezondheidstoestand van de kinderen zonder die gezondheidstoestand zelf in het begrip op te nemen. Dat is, stellen zij, radicaler dan zijzelf menen. Wanneer dat desondanks toch gebeurt, blijken de kinderen van 95% van de 741 respondenten (het netto-resultaat na een responspercentage van 77%) een uitstekende kwaliteit van bestaan te hebben [4]. Anders gezegd: wanneer wordt afgezien van hun achterstand in de ontwikkeling, en bij degenen die ze hebben ook van de medische problemen, ervaart de overgrote meerderheid van de betrokken kinderen zelf geen echte hinder van hun conditie. In een interview voor de TV sprak de eerste onderzoeker van het betreffende onderzoek van een kwaliteit van bestaan die vergelijkbaar was met die van bijvoorbeeld asthma-patiënten. Mag in zo'n situatie dan bij de groep als geheel zonder enige nuance gesproken worden van een 'groot gezondheidsprobleem'?

2. De doelgroep van het screeningsprogramma moet duidelijk zijn omschreven. De doelgroep bij serumscreening bestaat uit zwangeren met een zwangerschapsduur van 15-18 weken.

Ad punt 2: Als ergens de doelgroep nauwkeurig kan worden omschreven is het wel bij Down syndroom.

3. Het doel van het programma moet zijn de deelnemers in staat te stellen kennis te nemen van de aanwezigheid van dan wel het risico op een aandoening of dragerschap en naar aanleiding daarvan een beslissing te nemen. De serumscreening werkt als volgt: Op grond van de concentratie van bepaalde stoffen in het bloed van de aanstaande moeder (de z. g. 'serummarkers') en haar leeftijd kan de kans op een kind met Down syndroom worden berekend. Indien deze kans hoger is dan een bepaalde grenswaarde kan de aanstaande moeder kiezen voor vervolgdiagnostiek in de vorm van een echo of een vruchtwaterpunctie. Bij het vinden van een **ernstige afwijking** (in de ogen van de betrokkenen!) kan òf de zwangerschap worden afgebroken òf kunnen de ouders zich voorbereiden op de geboorte van een kind met deze conditie. Bij de laatste optie kunnen bevalling en opvang in overleg met de kinderartsen worden gepland en kan de pasgeborene meteen extra gecontroleerd worden op bij deze aandoeningen voorkomende afwijkingen en complicaties. Aldus het NTvG [3].

IQ	aanduiding 'handicap' in WHO-terminologie	percentage
0-20	zeer ernstig	minder dan 5
20-35	ernstig	15 à 20
35-50	matig	20 à 25
50-75	licht	45 à 60
75-90	zwak begaafd	10 à 15

Ad punt 3: De crux van dit punt is het feit dat Down syndroom zowel in de publieke opinie als door de ogen van zeer veel medici als een **ernstige afwijking** wordt gezien. Diezelfde term wordt ook in menige voorlichtingsbrochure over prenatale diagnostiek gebruikt. Het is zinnig om te proberen hier iets meer grip op te krijgen. Op het punt van de bij dit syndroom voorkomende ontwikkelingsachterstand wordt in de onderzoekswereld voor kinderen van vijf à zes jaar bij wie de ontwikkeling is gestimuleerd het volgende beeld nu min of meer algemeen aanvaard [5] (zie tabel onderaan pagina 2).

Dat wil dus zeggen dat in WHO-terminologie slechts bij een kleine minderheid sprake is van een (zeer) ernstige handicap. Aan de andere kant van het bereik mag een bijna even grote groep kinderen met Down syndroom op de betreffende leeftijd, strikt genomen, niet eens verstandelijk gehandicapt worden genoemd. Dat staat echter vrijwel nooit in de voorlichtingsbrochures van medische voorlichters.

Waar in dit punt wordt gesteld dat ouders zich ook zouden kunnen voorbereiden op de geboorte van een kind met de betreffende conditie moet er hier op worden gewezen dat er met geen woord gesproken wordt over begeleiding van de zwangerschap nadat voor voortzetting is gekozen. Dat aspect verdient echter nadrukkelijk nadere uitwerking. De vraag is of dat dan louter en alleen in medische termen vertaald moet worden. Inzicht in een dergelijke duidelijk meer psychisch belaste zwangerschap (voor de test betrof het immers nog een zodanig sociale noodsituatie dat er abortus voor geïndiceerd was) is van belang. Ook informatie over een goede zwangerschapsbegeleiding voor wat betreft contact leggen met en stimuleren van het kind is dringend noodzakelijk. Op dit moment wordt in de medische wereld een aanstaande baby met Down syndroom zeer afstandelijk behandeld. Men kiest ervoor geen gevoelsband met zo'n 'foetus' te laten ontstaan voorafgaand aan een mogelijke abortus. Hier kan een duidelijke parallel getrokken worden met de situatie na de geboorte van een baby met Down syndroom van ca. 50 jaar geleden toen Aldrich de volgende procedure voorstelde voor de opvang van ouders bij wie net een kind met Down syndroom geboren was:

'Er is maar één geschikte manier om al dit leed te verminderen. Gelukkig is het een maatregel waar de meeste artsen met ervaring het mee eens zijn: de kinderen dienen op het moment van de diagnose onmiddellijk in een instituut geplaatst te worden. [....]

- *Wanneer bij een pasgeborene de diagnose wordt gesteld moet de moeder worden verteld, dat haar baby niet sterk genoeg is om meteen al bij haar gebracht te worden en dat hij voor een paar dagen op de kinderafdeling moet blijven.*
- *Daarna wordt de vader gevraagd om onmiddellijk bij de behandelend arts te komen en daarbij alle naaste familieleden uit de buurt mee te brengen. Die krijgen dan te horen [....] dat onmiddellijke uithuisplaatsing die enige kans is om een lange reeks problemen in de familie te vermijden.*
- *Zodra de vader en de naaste familieleden zover zijn, dat ze de uithuisplaatsing accepteren als een oplossing van hun probleem brengen de arts en de vader, ondersteund door de beslissing van de familie, verslag uit van de hele situatie aan de moeder. Zij wordt gevraagd zelf geen beslissing te **nemen**, maar te accepteren wat al door de naaste familieleden besloten is.*
- *Na het verkrijgen van de toestemming van de hele familie moet de arts de onmiddellijke plaatsing regelen'* [6].

Ook bij dit jarenlang op grote schaal toegepaste protocol ging het er in de eerste plaats om te voorkomen dat de moeder een band zou ontwikkelen met haar baby. In diezelfde lijn schreef de Haarlemse zenuwarts Vedder in 1962 nog:

'[....] In zo'n geval kan het raadzaam zijn, terwille van de gezonde kinderen, het afwijkende kind in een andere omgeving onder te brengen.

Dezelfde raad zou men willen geven aan die ouders, die gedreven door een neurotisch-masochistische drang, zich willen opofferen voor dit ene zwakzinnige kind en daardoor hun gezonde kinderen duidelijk tekort doen [....] [7]'.

De bovengenoemde opvattingen zijn nog zó recent dat met name de laatste zin nog steeds doorklinkt in de opvattingen van vele beroepskrachten in het veld.

Anno 1996 komt afstaan van een baby met Down syndroom bij de geboorte vrijwel niet meer voor en zou geen arts het meer aandurven om volgens dit protocol te werken. Zou het niet zo kunnen zijn dat over een aantal jaren in dezelfde zin zal worden teruggekeken op de huidige praktijk rondom ouders die besluiten hun zwangerschap-met-indicatie uit te dragen?

Bij de begeleiding van de zwangerschap zou verder vanuit de medische setting zeker ook ondersteuning door (ervarings)deskundigen aangeboden moeten worden. Waar dat gebeurde, hebben aanstaande ouders de handreiking vanuit de Stichting Down's Syndroom (SDS) als heel belangrijk ervaren. In tegenstelling daarmee neemt in een dergelijke situatie voorlichting waarin de positieve kant van het initiatief ontbreekt meer vertrouwen weg dan het aanbiedt. Als voorbeeld willen we hier wijzen op een vanuit een veel te beperkt budget gemaakte, recente uitgave van de VSOP [8]. Daarin worden alle denkbare afwijkingen in één brochure op een grote hoop gegooid, samen met alle denkbare risico's daarvan. Dat gebeurde vanuit de opvatting dat men, medisch gezien, weinig meer te bieden heeft, omdat er toch geen algemeen aanvaarde behandelprotocollen voor al de genoemde condities bestaan. Vooralsnog is de rationaliteit van het voortzetten van een zwangerschap-met-indicatie kennelijk nog te ondenkbaar om het bestaan ervan te erkennen! Overigens is de optie **uitdragen** in de genoemde brochure toch al meer meegenomen dan ooit het geval was in Nederlands voorlichtingsmateriaal. Ook medici zouden het bestaan van die optie moeten onderkennen en accepteren. Wij citeren hier uit de mond van een moeder die koos voor voortzetting na een punctie met als uitslag: trisomie 21. In haar geval zei de kinderarts: 'Waarom zou je zo'n zwangerschap voortzetten? Of je nu het kind voorkomt met een condoom of door abortus, het resultaat is toch hetzelfde?' Hij kon op dit punt dus slechts denken in mathematische/statistische uitkomsten en had kennelijk geen enkel inzicht in de psychische/emotionele aspecten die hier een rol spelen. Tenslotte zou als suboptie van uitdragen zeker ook het afstaan van een kind met Down syndroom als mogelijkheid moeten worden genoemd. De belangrijkste reden daarvoor is dat afwijzing van een baby met Down syndroom geen onveranderlijk feit is, maar een functie van de tijd. In het bestand van de SDS komen verschillende ouders voor die na maanden op enige afstand volgen van hun pasgeboren baby, in een pleeggezin of zelfs in een instituut, alsnog besluiten om het gewoon naar huis te halen. In de tweede plaats moet er hier op gewezen worden dat er expliciet vraag bestaat naar de adoptie van kinderen met Down syndroom.

4. *Er moeten voor de deelnemers zinvolle handelingsopties zijn.* Daarbij werd in het NTvG [3] terugverwezen naar punt 3.

Ad punt 4. Geen (verder) commentaar.

5. *Deelname aan een genetische-screeningsprogramma moet geheel vrijwillig zijn en plaatsvinden op basis van toestemming*

waaraan goede informatie ten grondslag ligt. Vrijwilligheid van deelname aan serumscreening zal gerealiseerd moeten worden in het screeningsprogramma zelf door een begrijpelijke, non-directieve voorlichting vooraf. Volgens het NTvG kan achteraf indirect getoetst worden of deelname inderdaad aan de genoemde eisen voldoet [3].

Ad punt 5. Ja, maar ons inziens behoort de informatie vooraf dan ook **de nadelen van de abortus-optie** te behandelen! Het uitsluitend noemen van de voordelen ('U heeft een kind veel lijden bespaard', 'De sociale nood is nu voorbij') geeft een veel te rooskleurig beeld. In de huidige situatie is een open bespreking van de nadelen van abortus (zoals bijvoorbeeld het gewelddadige karakter en de psychische effecten bij het hele gezin, ook jaren daarna) helaas nog steeds taboe. In dezelfde lijn zijn wij van mening dat medici in hun berichtgeving via de lekenpers non-directief behoren te zijn/worden. Verder dragen medici door middel van hun uitlatingen in de media bij aan het klimaat ten aanzien van screening.

Over die non-directiviteit - of liever de relativiteit daarvan - is nog veel meer te zeggen. Mevr. dr. Van Zuuren, van de Vakgroep Klinische Psychologie van de Universiteit van Amsterdam, publiceerde kort geleden een onderzoek over neutraliteit in de praktijk van genetische counseling [9]. Neutraliteit is een belangrijk principe bij medisch handelen, stelt zij. Bij genetische counseling is het echter extra belangrijk, omdat het hier gaat om een gebied dat nieuwe dilemma's en ethische vragen oproept waarvoor geen collectieve oplossingen bestaan. Zij ging na in hoeverre zich binnen genetische counseling voorbeelden voordeden van niet-neutraliteit. Hiertoe voerde zij een tekstanalyse uit op een cohort van dertig counselingsgesprekken, gehouden in een Klinisch Genetisch Centrum in Nederland. Het viel de onderzoeker op dat de inhoudelijke neutraliteit (non-directiviteit) in de counselingsgesprekken goed gewaarborgd was. Volgens haar gaf een counselor de cliënt nergens een dwingend richtinggevend advies waar het een inhoudelijke beslissing betrof. Maar op verschillende manieren schemerde wel vormen van **procedurele sturing** door. Zij onderscheidt daarbij een viertal hoofdcategorieën. Daarvan was in de ogen van de auteur van deze UpDate met name belangrijk:: **'Impliciet eigen meningen en waarden ventileren'**. Tegen die achtergrond blijft de SDS erop hameren dat het beeld dat counselors in Nederland zelf hebben van Down syndroom van cruciaal belang is voor de beslissing die veel van hun cliënten nemen. Daarnaast is zij zich er pijnlijk van bewust dat dat beeld zeer vaak slecht of in het geheel niet aansluit bij het beeld dat de SDS probeert uit te dragen.

In haar slotwoord spreekt Van Zuuren van 'A bias towards use'. Heeft de aanstaande cliënt eenmaal een stap richting genetische counseling gezet, stelt zij, dan wordt men subtiel aangemoedigd door te gaan op de ingeslagen weg, soms tot veel verder dan waar men oorspronkelijk wilde wezen.

Ter completering van de informatie over het beeld zouden derhalve binnen de screening zelf alsmede op congressen en symposia verder ook personen vanuit een SDS-achtergrond tot de vaste medewerkers/sprekers moeten behoren - gefinancierd vanuit dezelfde (overheids)budgetten - om bij te kunnen dragen aan een genuanceerder beeld over mensen met Down syndroom.

6. *Er moet goede en begrijpelijke voorlichting voor de doelgroep zijn.* De voorlichting die voor de screening aan de zwangere gegeven wordt, moet ten minste informeren over de aandoening waarop gescreend wordt (Down syndroom en NBD), de waarschijnlijkheid van detectie, de testmethode, de betekenis van een testuitslag 'laag risico' en 'hoog risico' inclusief vervolgdiagnostiek, de opties na een diagnose 'Down-syndroom' of 'neurale-buisdefect' en hoe verdere informatie kan worden verkregen [3].

Ad punt 6. Op zijn minst bij een aantal ouders vinden de beslissingen omtrent het al dan niet afbreken van een zwangerschap-met-indicatie in fasen plaats. Daarbij lijkt hun informatie-behoefte te corresponderen met de verschillende fasen van de beslissing waarin ze zich op dat moment bevinden. Hoogstwaarschijnlijk nemen zij hun uiteindelijke beslissing echter pas wanneer ze werkelijk voor de keuze staan. Het zou goed zijn om in het te gebruiken voorlichtingsmateriaal een dergelijk profiel te onderkennen en daar ruimte aan te geven. Vanuit onze positie constateren wij dat er veel te weinig 'oog' is voor deze ontwikkeling in de tijd.

Verder zijn wij voorstanders van eenvoudig voorlichtingsmateriaal, waarin verwezen wordt naar meer gedetailleerd materiaal en vooral ook specifieke (ouder)organisaties. Daarbij dient die voorlichting dan up-to-date en vooral ook volledig te zijn. Zo zou een beknopte tekst met betrekking tot Down syndroom bijvoorbeeld een frase met de volgende strekking kunnen bevatten: *'Gedurende de laatste paar jaar heeft er ook in ons land een ware revolutie plaatsgevonden met betrekking tot de ontwikkeling en de mogelijkheden van kinderen met Down syndroom. Mede als gevolg van de invoering van een preventief geneeskundig behandelprotocol blijkt hun gezondheid aanzienlijk te kunnen worden verbeterd. Daarnaast hebben ontwikkelingsstimuleringsprogramma's grote invloed gehad op de verbetering van hun functioneren. Zo is nu uit onderzoek bekend dat zeker 80 % van hen kan leren lezen. Een belangrijk gevolg van dat alles is dat een zeer aanzienlijk deel van de 'nieuwe generatie' van deze kinderen thans instroomt in het reguliere onderwijs, waar zij, met voldoende extra ondersteuning, tot veel meer in staat blijken te zijn dan tot voor kort voor mogelijk werd gehouden.'*

7. *Er moet een voor het doel van de screening geschikte testmethode zijn.*

8. *Er moeten voldoende faciliteiten voor vervolgonderzoek, voor het uitvoeren van de gekozen handelingsopties en voor voorlichting en ondersteuning van de deelnemers zijn.*

9. *Er moeten afdoende maatregelen zijn genomen om bij de omgang met en de opslag van de medische gegevens en het celmateriaal de persoonlijke levenssfeer van de deelnemers te beschermen en hun rechten ten aanzien van hun persoonsgegevens en celmateriaal te respecteren.*

10. *Als in het kader van screening wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt moeten de deelnemers ook ten aanzien van dit aspect vooraf goed zijn geïnformeerd.*

11. *Er dient te zijn voorzien in een voortdurende kwaliteitsbewaking van werkzaamheid, doelmatigheid en veiligheid van de testprocedure, van eventuele vervolgacties en van voorlichting aan en ondersteuning van de deelnemers.*

12. *Bij weging van voor- en nadelen voor de deelnemers aan het programma moet de balans duidelijk naar de zijde van de voordelen uitslaan. Ten behoeve van deze weging moet degene die een screeningsprogramma voorstelt informatie leveren over:*
- *(a) De prevalentie van de ziekte of aandoening in de doelgroep.*

Ad punt 7 t/m 12a. Geen (verder) commentaar.

- *(b) Het natuurlijke beloop en de variatie in de ernst van de aandoening.* Het NTvG [3] stelt: Van alle levend geboren patiënten met Down-syndroom heeft 30% een congenitale hartafwijking. Een kwart van de patiënten met een congenitale hartafwijking sterft binnen 1 jaar na geboorte, terwijl de helft ouder wordt dan

30 jaar. Van de patiënten met Downsyndroom zonder congenitale hartafwijking sterft 9% gedurende het 1e levensjaar, terwijl 80% ouder wordt dan 30 jaar. Bij het merendeel van de patiënten vindt op oudere leeftijd een verandering plaats in de hersenen die typerend is voor de ziekte van Alzheimer.

Ad punt 12b. Eerst een opmerking vooraf: De SDS vindt het principieel onjuist om in algemene termen te spreken over een **patiënt** met Down syndroom. Het gebruik van dergelijke terminologie draagt bij aan een verslechtering van het beeld van kinderen met die conditie.

Ten aanzien van het natuurlijk beloop zouden wij de in het artikel genoemde getallen met betrekking tot sterfte bij kinderen met congenitale hartafwijkingen graag enigszins willen relativeren. Het gaat hierbij namelijk om alle mensen met Down syndroom, die geboren zijn in Brits-Columbia tussen 1952 en 1981. Ligt het dan niet voor de hand om aan te nemen dat de levensverwachting van kinderen met Down syndroom juist de laatste jaren zeer aanzienlijk is toegenomen als gevolg van de snelle ontwikkelingen in de hartchirurgie? Het probleem is veel meer dat daar geen recentere cijfers van bekend zijn!

Ook de zinsnede dat bij het **merendeel** van de mensen met Down syndroom op oudere leeftijd een verandering in de hersenen plaats vindt die **typerend is** voor de ziekte van Alzheimer moet nodig bijgesteld worden. In een zeer recent overzicht gaan Zigman et al. [10] niet verder dan: 'een neuropathologie die compatibel is met de diagnose ziekte van Alzheimer'. Zij stellen verder dat gedetailleerde analyses suggereren dat daar twee vormen van bestaan. Er is een goedaardige vorm, die de hersenfuncties niet significant lijkt te hinderen en die in grote aantallen te zien is in de hersenen van volwassenen met Down syndroom boven de 30 (die geen tekenen van achteruitgang in hun functioneren vertonen). Daarnaast is er een vorm die in verband gebracht wordt met klinische Alzheimer-dementie. Er mag pas worden gedacht aan de ziekte van Alzheimer wanneer er sprake is van **zowel** neuropathologische verschijnselen volgens een karakteristiek patroon als progressieve dementie. Ook dan gaat het echter nog steeds om een uitsluitingsdiagnose. Veel systemische aandoeningen kunnen namelijk symptomen veroorzaken die bij niet behandelen lijken op dementie. Essentieel is dat het leeftijdsspecifieke prevalentiecijfer voor Alzheimer-dementie bij volwassenen met Down syndroom telkens weer bepaald wordt op minder dan 100%, **zelfs bij de hoogste leeftijden**, terwijl er verder zeer veel spreiding is in de schattingen van de prevalentie van klinische Alzheimer-dementie bij volwassenen met Down syndroom in de verschillende onderzoeken. En ook hier kan worden beargumenteerd dat de generatie die nu opgroeit een kleiner risico loopt, mede omdat de mate van verstandelijke retardatie (als analogon voor opleidingsniveau bij mensen zonder Down syndroom) als een mogelijke risicofactor wordt gezien. Er zijn duidelijke indicaties dat stimulering van de ontwikkeling en een actief leven, het tegenovergestelde dus van wat jarenlang het geval is geweest in de groep volwassenen met een verstandelijke belemmering, de prevalentie van Alzheimer-dementie doet afnemen.

- (c) De doelgroepen die voor het onderzoek in aanmerking komen en de overwegingen die hebben geleid tot de keuze van de voorgestelde doelgroep en het voorgestelde tijdstip in het leven om de test uit te voeren.

- (d) De specificiteit, de sensitiviteit en de voorspellende waarde van de te gebruiken testmethode en de belasting van het onderzoek voor de deelnemers.

-(e) De handelingsopties indien een gezondheidsprobleem of dragerschap is aangetoond.

- (f) De tijd die de procedure laat voor het overwegen en eventueel uitvoeren van de gekozen handelingsoptie.

Ad punt 12c t/m 12f. Geen (verder) commentaar.

- (g) De mogelijke, zowel gunstige als ongunstige psychologische, maatschappelijke en andere gevolgen van aanbod en eventuele deelname of niet-deelname aan de screening voor de te onderzoeken persoon en diens familieleden of voor groepen in de samenleving.

Een gunstig psychologisch effect van serumscreening is de mogelijkheid een ernstige afwijking bij de foetus vroeg aan te tonen of uit te sluiten. Negatieve psychologische gevolgen treden vooral op na het bekend worden van een testuitslag hoog risico, maar ook bij het wachten op de testuitslag en voor sommigen ook bij het beslissen wel of niet op het aanbod van serumscreening in te gaan. Voor adequate opvang na zwangerschapsbeëindiging is heldere en volledige voorlichting, in combinatie met gerichte opvang tijdens en na de opname, van groot belang. Amniocentese veroorzaakt bij ongeveer 0,3% van de vrouwen een iatrogeen verlies van de zwangerschap.

Als bij amniocentese een ernstige afwijking aan het licht komt, kan de vrouw kiezen voor beëindiging van de zwangerschap. Daarbij bestaat een kans van 1-2% op ernstige complicaties [3].

Ad punt 12g. Het instellen van een screeningsprogramma heeft ook onherroepelijk negatieve gevolgen voor de acceptatie van de populatie die al geboren is. Wanneer de hele samenleving 'weet' dat 'deze kinderen niet geboren hoeven te worden' heeft dat grote betekenis voor de manier waarop diezelfde samenleving tegen kinderen met Down syndroom en hun ouders aankijkt. Wat betekent dit aspect voor de psychische belasting van ouders tijdens een voortgezette zwangerschap-met-indicatie? Kunnen zij zich nog wel permitteren gewoon aan iedereen te vertellen wat voor keuze zij gemaakt hebben of kunnen zij dat maar beter hun leven lang geheim houden? En als zij het al aan hun omgeving verteld hebben, hoe moeten zij dan omgaan met de maatschappelijke druk? Veel ouders van kinderen met Down syndroom kunnen immens triest worden over het feit dat medici in principe het leven van de kinderen van wie zij, ondanks alles, zoveel zijn gaan houden, willen proberen te voorkomen. Het is zeer betreurenswaardig dat het effect van de maatschappelijke druk op de ouders, de gezinnen en de kinderen zelf tot dusverre nooit is meegewogen en in een beschouwing als deze in het NTvG weer ongenoemd blijft.

- (h) De kans op foutieve uitslagen de mogelijke gevolgen daarvan voor de deelnemers en de maatregelen die zijn genomen om eventuele schade ten gevolge daarvan te beperken.

Ad punt 12h. Geen commentaar.

- (i) De waarborgen die er zijn om te voorkomen dat deelnemers ongerechtvaardigde belemmeringen ondervinden van hun deelname of niet-deelname aan het screeningsprogramma of vervolgonderzoek bij de toegang tot arbeid of particuliere verzekering. Het al dan niet gebruik maken van prenatale diagnostiek lijkt tot nog toe in Nederland geen problemen op dit terrein te geven. Dit ligt bij prenataal screenen op Down-syndroom en NBD ook niet voor de hand, in tegenstelling tot bijvoorbeeld bij presymptomatische screening op de ziekte van Huntington.

Ad punt 12i. De hiervoor beschreven maatschappelijke druk betekent per saldo een nog zwakkere positie van de werkende, zwangere vrouw in Nederland. Er bestaat op dit punt verder slechts een verwaarloosbare ervaring bij bedrijfsartsen, personeelsfunctionarissen, etc. Er wordt hooguit wat gepionierd. Eenieder moet het zelf maar uitzoeken. Eén ouder binnen de gelederen

van de SDS, die haar zwangerschap van een foetus met Down syndroom welbewust heeft uitgedragen, zegt vanwege het bovenstaande feit al tijdens haar zwangerschap 'aankondiging' tot ontslag te hebben gekregen: 'Of jij zorgt dat je weg bent, of wij!' waarbij na haar terugkomst de meest erbarmelijke werksituatie gecreëerd kon worden.

- *(j) De kosten die verbonden zijn aan de screening en aan het realiseren van de vereiste infrastructuur.* Diverse onderzoeken hebben de kosten van serumscreening op Down-syndroom en (of) NBD prospectief en retrospectief bepaald voor diverse landen en situaties. Per 100.000 zwangere vrouwen zijn deze kosten voor Groot Brittannië geschat op (omgerekend naar Nederlandse guldens) *f* 4.635.000,- tot *f* 7.181.000,-. Voor de Verenigde Staten, die naar de mening van de auteurs van het artikel in het NTvG slechter met Nederland vergelijkbaar zijn (vanwege de grote verschillen in organisatie en kostenstructuur van de gezondheidszorg), zijn veel hogere kosten berekend. Voor de Nederlandse situatie zijn deze kosten volgens hen nog niet berekend [3].

Ad punt 12j. Hier is de plaats voor het uiterst summier nogmaals schetsen van een tweetal financiële scenario's, die ook al in UpDate nr. 12 werden besproken [1], alleen om de twee uitersten te bepalen. Volgens Elkins en Brown [11] zou per gevonden foetus met Down syndroom een volledige triple-test, gevolgd door - waar dat geïndiceerd is - een ultrasoon onderzoek en een vruchtwaterpunctie, ongeveer $ 190.000 kosten. Wanneer we deze kosten van de Amerikaanse serumscreening ruwweg overzetten naar de Nederlandse situatie zou dat zo'n *f* 300.000 per foetus met Down syndroom betekenen. Financiering daarvan is het ene scenario. Lijnrecht daartegenover kan die *f* 300.000 per foetus met Down syndroom in principe ook op een heel andere manier besteed worden. Van een dergelijke som geld zouden namelijk ook twee onderzoekers een jaar lang betaald kunnen worden. Op die manier zou tegenover het scenario waarin wordt geïnvesteerd in het vinden van zoveel mogelijk foetussen met Down syndroom een scenario kunnen worden gezet dat precies hetzelfde kost, maar waarin geen enkele foetus met Down syndroom wordt opgespoord, alleen maar om geld vrij te maken voor onderzoek. Vervolgens zou dan voor een soort 'middenweg' kunnen worden gekozen. Om de gedachten te bepalen: er kunnen in ons land per jaar zo'n 300 foetussen opgespoord worden (wanneer wordt gecorrigeerd voor de spontane abortussen na de diagnose). Wanneer iedere foetus, zoals we hebben gezien, financieel hetzelfde betekent als twee onderzoekers met de nodige overhead gaat het in dat geval om een leger van 600 onderzoekers met nog geld over voor wat extra personeel daaromheen! Zou er dan werkelijk, op basis van zo'n enorme onderzoeksinspanning, niet tot een vermindering van de ontwikkeling van de symptomen of zelfs tot een methode voor primaire preventie gekomen kunnen worden, met name wanneer wereldwijd bepleit zou worden om het beleid rond Down syndroom in die zin bij te buigen? Waarom komt deze benadering van de diagnose Down syndroom, zoals die onlangs uitvoerig bepleit is vanuit de SDS [1], elders nooit naar voren?

Tot zover de beschouwing in het NTvG. In de loop van het voorjaar bleek de BOSK zich helaas onvoldoende te kunnen vinden in de oorspronkelijke reactie vanuit de SDS. Op het moment dat de reactie van de SDS uiteindelijk alsnog werd ingestuurd, maar dan nu namens de SDS alleen, werd zij door het NTvG helaas onmiddellijk als 'te laat' geweigerd.

Eurocat

In de loop van het voorjaar van 1996 breidde de SDS het geschrevene in Update nr. 12 en 13 uit met getalsmatige gegevens vanuit de SDS en de Werkgroep voor prenatale diagnostiek van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en de Vereniging Klinische Genetica Nederland. Op 8 mei werd het resultaat gepresenteerd voor een groot internationaal gehoor van epidemiologen, genetici, gynaecologen, etc., in Groningen in het kader van het Fifth European Symposium on the Prevention of Congenital Anomalies [12] organisator was Eurocat Noord-Nederland.

De presentatie vanuit de SDS begon met gegevens over de SDS zelf om aan te geven welk 'recht van spreken' de SDS, voor de meeste aanwezigen een volslagen outsider, meende te hebben. Daarna werd kritiek geuit op het ontbreken van getalsmatige gegevens over het aantal zwangerschapsafbrekingen in ons land als gevolg van prenatale diagnostiek (op dat tijdstip waren de meeste recente gegevens van 1990!). Een tweetal punten die daar met name verband mee hielden werden nader besproken. In de eerste plaats de uit de op dat moment beschikbare gegevens naar voren komende trend in het percentage vrouwen (ouders) dat op basis van hun leeftijd gebruik maakt van prenatale diagnostiek: 50% in 1989 tegen 56% in 1990. In de tweede plaats werd genoemd de sterke afname van het aantal levendgeborenen met Down syndroom na 1993 op basis van de eigen intake-gegevens van de SDS. Omdat het hier in principe ook om een vermindering van het vrijwillig contact opnemen met de SDS zou kunnen gaan, is het wezenlijk dat die trend ook door Eurocat Groningen gezien was.

Naar aanleiding van het gestelde werden de onderstaande punten bepleit:

1. Het ter discussie stellen van de à priori-stellingname: kinderen met Down syndroom kunnen maar beter niet geboren worden.

2. De erkenning van het feit dat het syndroom het probleem vormt en niet het kind en het trekken van de consequenties daaruit.

3. Een herverdeling van onderzoeksgelden, zodat ook prioriteit kan worden gegeven aan het vinden van methoden voor primaire preventie en biochemische interventie.

4. Een principieel andere aanpak van de counseling bij prenatale diagnostiek. Naar onze mening zou een indicatie altijd gevolgd dienen te worden door het verstrekken van uitvoerige en vooral ook up-to-date informatie over wat Down syndroom betekent.

5. In het geval van een indicatie zou aan ouders ruim de tijd moeten worden geboden om de volgende drie opties te overwegen, in de genoemde volgorde:

a) uitdragen van de zwangerschap, gevolgd door de best mogelijke opvoeding, mede dankzij adequate ondersteuning tijdens de zwangerschap en goede begeleiding na de geboorte;

b) dito, met de toevoeging van een biochemische interventie om de ontwikkeling van de symptomen van Down syndroom te onderdrukken en tenslotte

c) afbreken van de zwangerschap.

Het aanwezige gehoor was duidelijk niet gewend om vanuit een organisatie die primair uit ouders bestaat te worden toegesproken. Dat was met name aan het begin van de presentatie te merken aan het geroezemoes. Gaandeweg werd het echter stiller in de zaal en uiteindelijk werd er met grote belangstelling geluisterd. Helaas gaf de voorzitter na afloop van de SDS-presentatie om redenen van tijd niemand meer gelegenheid tot het stellen van vragen. In de koffiepauze direct na het betoog, en ook gedurende de verdere dag, zijn er echter relatief veel mensen de SDS komen complimenteren met het 'moedige' en 'inspirerende' betoog en de nieuwe invalshoek van waaruit de Stichting

Down's Syndroom deze kwestie benadert.

Voorafgaand aan de kort daarna gehouden Commissievergadering van de Tweede Kamer over de criteria voor Prenatale diagnostiek (naar aanleiding van een brief van Minister Borst) heeft de SDS haar Eurocat-betoog [12] ook nog naar verschillende fractiewoordvoerders gestuurd. Naar aanleiding daarvan zijn op het SDS-bureau ook weer de nodige positieve reacties op ontvangen.

Het antwoord van de minister

In augustus antwoordde de minister van VWS, mevr. dr. Borst-Eilers, op de beide brieven van de SDS. Zij schreef:

Zoals ik u reeds berichtte met mijn brief van 16 april 1996 heb ik uw brief van 27 december 1995 voorgelegd aan de Koepelorganisatie Klinische Genetica. Daarnaast heb ik uw brief ter informatie aan de Gezondheidsraad toegezonden. Zoals u wellicht weet is de Gezondheidsraad bezig met voorbereidingen rond een advies over klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering. De reactie van de koepelorganisatie van 26 juni j. l. vindt u bijgaand [zie hierna, Red.].

Uw oproep meer aandacht te geven aan het voorkomen van het tot ontwikkeling komen van het symptomencomplex van het Down's syndroom acht ik zeer begrijpelijk en voor de hand liggend en heeft dan ook mijn instemming.

Ik begrijp uit de reactie van de koepelorganisatie dat het door u bedoelde wetenschappelijk onderzoek (publikatie in Nature) echter fundamenteel wetenschappelijk onderzoek betreft, waaraan dus nog geen conclusies kunnen worden verbonden met betrekking tot praktische toepassingen in de patiëntenzorg.

Uw verzoek, gebaseerd op bedoeld artikel in Nature, om in Nederland op grote schaal wetenschappelijk onderzoek op te starten acht ik dan ook prematuur. Bovendien is mijn beleid niet gericht op het opstarten van dergelijke onderzoeken. Dat acht ik, zeker in dit stadium, meer een zaak voor de desbetreffende onderzoeksinstituten.

[...]. In uw brief van 20 mei jl. noemt u een vijftal centrale punten in uw betoog [de vijf punten die hiervoor onder het kopje 'Eurocat' genoemd werden, Red.]. Wat betreft deze punten betreft ben ik van mening dat uiteindelijk alleen de potentiële ouders de verantwoordelijkheid hebben in de keuze en besluitvorming over het al dan niet geboren laten worden van een kind met Down syndroom. Externe, maatschappelijke druk op die ouders om hen in die keuze te beïnvloeden acht ik niet gewenst, maar kan helaas niet altijd worden uitgesloten. Wel is het gewenst dat potentiële ouders de beschikking hebben over voldoende informatie. Uw vereniging als bron van een veelheid en verscheidenheid aan ervaringsgegevens kan daar een belangrijke rol in spelen.

Mede gelet op uw ideeën met betrekking tot de aanpak van de counseling bij prenatale diagnostiek is het wellicht raadzaam dat u hierover een overleg heeft met de Koepelorganisatie Stichting Klinische Genetica.

Het feit dat onze minister haar beleid niet richt op het opstarten van dergelijke onderzoeken, maar dat meer een zaak vindt voor de desbetreffende onderzoeksinstituten, moge - zeker tegen het einde van 1996 - enige verbazing wekken. Immers, gaat het hierbij nu niet precies om wat de minister van OC & W, dr. Ritzen, op dit moment bepleit: een overheid die sturing geeft aan het wetenschappelijk onderzoeksbeleid? De SDS zou haar vraag daarom verder willen onderbouwen met de hiervoor genoemde argumenten en haar daarna opnieuw willen stellen, maar nu ook in de richting van minister Ritzen.

De koepelorganisatie

Als bijlage stuurde mevrouw Borst mee een aan haar gerichte brief namens de Koepelorganisatie Stichting Klinische Genetica i.o. van de hand van Prof. Dr. H: Galjaard. Omdat die brief antwoorden probeert te geven op de door de SDS aangevoerde punten, nemen we de inhoud van de relevante delen ervan hieronder op:

[...]. Het gaat hierbij om onderzoek van in vitro gekweekte neuronen waarbij cellen in geval van Down-syndroom een 3-4 keer verhoogd gehalte aan intracellulaire zuurstofradicalen en een verhoogd gehalte aan peroxidatie van lipiden vertoonden. De auteurs suggereren een verband tussen deze biochemische parameters en de geconstateerde vroegere celdood. Zij worden in deze gedachte gesteund door de bevinding dat behandeling van celculturen met antioxidantia de vervroegde celdood in geval van neuronen van patiënten met Down-syndroom kon worden voorkomen.

Zonder twijfel gaat het hier om interessant onderzoek, uitgevoerd in een onderzoeksinstituut met een zeer goede naam, wat zeker een vervolg verdient en internationaal ook wel zal krijgen. Er is echter nog geen sprake van praktische consequenties in de patiëntenzorg en zulks wordt door de auteurs van het Nature-artikel ook niet gesuggereerd.

Analysen van gekweekte cellen behoeven niet representatief te zijn voor de situatie in vivo en dat geldt zeker voor de bestudering van hoog gedifferentieerde zenuwcellen die niet of moeilijk langere tijd kunnen worden gekweekt zonder verlies van oorspronkelijke kenmerken. Ook het probleem van geprogrammeerde celdood is complex en krijgt op het ogenblik, ook in ons land, aandacht o.a. in verband met een mogelijke rol bij de embryonale ontwikkeling.

De bevinding van een verhoogd intracellulair gehalte aan vrije zuurstofradicalen is in het verleden met verschillende andere cellulaire en pathologische processen gerelateerd en is zeker niet specifiek voor gekweekte neuronen van patiënten met Down-syndroom.

Al met al is er op grond van het hier besproken Nature-artikel geen basis voor maatregelen vanuit het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Sport, omdat er geen sprake is van in de patiëntenzorg toepasbare methoden.

[....] Tenslotte suggereert de heer de Graaf dat in Nederland op grote schaal onderzoek zou moeten worden gestart naar het enzym superoxide dismutase. Daarvoor lijkt ons, in ieder geval niet op grond van het recent verschenen en hier besproken Nature-artikel, geen voldoende basis. In het verleden zijn ook in ons land (Afd. Anthropogenetica van de Vrije Universiteit) studies verricht aan dit enzym, maar tot nu toe hebben deze niet tot nieuwe inzichten noch tot praktisch toepasbare resultaten geleid. In dit verband moet niet uit het oog worden verloren dat bij de meeste patiënten met het Down-syndroom sprake is van een extra chromosoom 21 in alle lichaamscellen. Omdat op dit chromosoom tenminste vele honderden genen zijn gelokaliseerd, zal het evenwicht voor zeer vele metabole processen verstoord zijn. Dit heeft tot consequentie dat in tegenstelling tot monogene aandoeningen bij een chromosoomafwijking niet kan worden verwacht dat één bepaalde biochemische parameter een verklaring kan geven voor de uitgebreide pathologische verschijnselen. Deze complexiteit maakt het eveneens onwaarschijnlijk dat beïnvloeding van één bepaald metabool proces een eventuele progressie van klinische verschijnselen zou kunnen verbeteren. Bovendien is bij chromosoomafwijkingen en vele monogene aandoeningen al sprake van (veelal irreversibele) schade tijdens de embryonale periode.

Natuurlijk is elke publikatie, ook de hier besprokene van Nature, de moeite van het overdenken waard en kunnen bevindingen van anderen, ook Nederlandse onderzoekers stimuleren. Maar het proces van wetenschappelijk onderzoek kan niet door de overheid worden afgedwongen noch alleen worden gestimuleerd via financiële middelen. Daarom zien wij ook hier geen reden voor Uw Ministerie om maatregelen te nemen. Er bestaat in ons land gelukkig een goede infrastructuur voor klinisch-genetische diagnostiek en erfelijkheidsadvisering en daarnaast wordt in meerdere centra hoogwaardig wetenschappelijk onder op het terrein van de humane genetica uitgevoerd. Het feit dat in ons land, maar ook daarbuiten, betrekkelijk weinig fundamenteel on-

derzoek naar de oorzaak en pathogenese van Down-syndroom wordt uitgevoerd, is een uiting van de grote complexiteit en niet van een gebrek aan interesse.

Laten we proberen dit uitvoerige antwoord in één zin voor u samen te vatten: De gedachte is interessant, maar omdat de situatie bij Down syndroom zo complex is - het betreft meerdere honderden genen - hoeft de minister niet te sturen met haar onderzoeksbeleid. Dat van die meerdere honderden genen is echter alleen maar in principe juist. In de praktijk wordt Down syndroom door vooraanstaande onderzoekers in het veld meer en meer gezien als een probleem waarbij slechts een zeer beperkt aantal genen een hoofdrol speelt. Afgelopen zomer nog, tijdens de workshop over ethische aspecten die voorafging aan het 10th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) van 8-13 juli in Helsinki werd nog een belangrijke uitspraak in die zin gedaan. Daar wees namelijk Batshaw, van de University of Pennsylvania School of Medicine, erop dat Down syndroom tegenwoordig beschouwd wordt als een 'contiguous genetic syndrome'. Volgens hem is het nu min of meer **algemeen aanvaard** dat de genetische manifestaties ervan maar met zo'n 4 à 5 genen te maken hebben. Dat is dus heel wat anders dan Galjaard stelt. Is dat niet ruim voldoende reden om mevrouw Borst (nogmaals) en de heer Ritzen (voor het eerst) te vragen onderzoek in de door de SDS voorgestelde richting te laten uitvoeren?

Het aantal neemt sterk af

Op 3 oktober j. l. vond er in het Sophia-Kinderziekenhuis (SKZ) te Rotterdam een groot symposium plaats onder de titel: 'Het syndroom van Down; wat is optimale zorg?' Eén van de sprekers daar was mevr. dr. Christiaens, gynaecologe aan het Academisch Ziekenhuis te Utrecht. Zij mocht citeren uit op dat moment nieuw (en tot op heden ongepubliceerd) cijfermateriaal van de hiervoor al genoemde 'Werkgroep voor prenatale diagnostiek'. Op basis van de getallen over 1991, 1992, 1993 en 1994 stelde zij dat het aantal afgebroken zwangerschappen-met-een-indicatie sterk toe- en derhalve het aantal levendgeborenen met Down-syndroom in ons land de laatste paar jaar sterk afneemt. Zij bevestigde daarmee de eerder al door de SDS geconstateerde trends en maakte daarmee duidelijk hoe hard de wereld van Down-syndroom aan het veranderen is.

Als belangrijkste argumentatie voor de toename van het aantal zwangerschapsafbrekingen van de kant van de gynaecologie noemde zij het 'feit' dat aanstaande ouders van een baby met Down syndroom niet verteld kan worden 'hoe' hun kind zal zijn.

De SDS is het volstrekt oneens met die wijze van argumenteren. Immers, van geen enkel kind kan ouders te voren worden verteld hoe dat kind zal zijn en welke medische, pedagogische en sociaal-maatschappelijke problemen de ouders en dat kind in de loop van de jaren nog allemaal tegen zullen komen. Hooguit kan men in zeer algemene termen een gemiddeld beeld van een kind in Nederland schetsen. En dat is exact wat er bij kinderen met Down syndroom ook wel degelijk kan - en naar de stellige overtuiging van de SDS ook zou **moeten** - gebeuren. De SDS staat al in de startblokken om allen die in Nederland bij de genetische counseling rondom Down syndroom betrokken zijn te informeren over hoe zij denkt dat dat beeld getekend moet worden. Daarbij is dit blad tot dusverre veruit het belangrijkste medium.

Nabeschouwing

Laten we aan het eind van dit verslag nog eens heel kort proberen samen te vatten, waar het nu om gaat en wat de SDS beweegt om zoveel ruimte aan dit onderwerp te geven.

Laten we hier dan vanuit de SDS, net als een jaar geleden [1], eerst de keuzevrijheid van ouders benadrukken om een kind na een positieve uitslag van een prenataal onderzoek al dan niet geboren te laten worden. Uit het voorgaande heeft u af kunnen leiden dat de SDS op dat punt volkomen op één lijn zit met onze minister.

Laten we vervolgens ons pleidooi voor het ingrijpen in zwangerschappen van een baby met Down-syndroom als een positief alternatief voor beëindiging van dergelijke zwangerschappen herhalen.

Laten we daarnaast constateren dat het aantal levendgeborenen met Down syndroom sterk afneemt, terwijl er gegronde redenen zijn om ons te verzetten tegen de wijze waarop de beslissingen daaromtrent tot stand gekomen zijn. Laten we daarbij vaststellen genetische counselors in Nederland op diverse manieren procedurele invloed uitoefenden en wel steeds zodanig dat de cliënt wordt aangespoord verder gebruik te maken van de voorzieningen.

Laten we tenslotte concluderen dat er, evenals een jaar geleden, volop reden is om ook in ons land gericht onderzoek te gaan doen naar het beïnvloeden van de stofwisseling van ongeboren en geboren kinderen met Down syndroom.

Referenties

[1] **Graaf, E. A. B. en De Graaf-Posthumus, M. (1995),** 'De toekomst van Down's syndroom', UpDate, nr. 12, blzn. 05-08 (binnenin Down + Up, nr. 32)

[2] **Graaf, E. A. B. (1996),** 'Anti-oxidanten: nieuwe therapie?', UpDate, nr. 13, blzn. 12 (binnenin Down + Up, nr. 33)

[3] **Wildhagen, Christiaens en Habbema, (1996),** 'Serumscreening bij zwangeren voor Down-syndroom en open neurale-buisdefecten; ....', NTvG, 13 januari, blzn. 85-89

[4] **Verrips, G. H. en Hirasing, R. A. en Fekkes, M. (1995),** 'Evaluatie Down Syndroom Team', Rapport PG 95.057, TNO Preventie en Gezondheid, 193 blzn.

[5] **Cunningham, C. (1991),** 'Syndroom van Down; gids voor ouders van mongoloïde kinderen', La Rivière & Voorhoeve, Kampen, 242 blzn.

[6] **Aldrich, C. A. (1947),** 'Preventive medicin and mongolism', Am J Ment Def, Vol.: 52, nr.: 2, blzn. 127-129

[7] **Vedder, R. (1962),** 'Mongolisme; aangeboren zwakzinnigheid bij mongolisme, microcefalie en typus amstelodamensis', Wolters, Groningen

[8] **Anoniem (1996),** 'Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt', VSOP, Soest

[9] **Zuuren, F. J. van (1996),** 'Neutraliteit in de praktijk van genetische counseling', Tge, Vol.: 6, nr.: 3, blzn. 77-81

[10] **Zigman, W. Schupf, N. Haveman, M. en Silverman, W. (1995),** 'Epidemiologie van de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke belemmering: resultaten en aanbevelingen van een internationale conferentie', UpDate, nr. 13, blzn. 2-11 (binnenin Down + Up, nr. 33)

[11] **Elkins, T. E. and Brown, D. (1995),** 'Ethische overwegingen en toekomstige ontwikkelingen in de zwangerschapsscreening voor Down's syndroom', UpDate, nr. 12, blzn. 1-4 (binnenin Down + Up, nr. 32)

[12] **Graaf, E. A. B. de en De Graaf-Posthumus, M. (1996),** 'The future of Down's syndrome: a plea for more and more real options', voordracht voor het Fifth European Symposium on the Prevention of Congenital Anomalies van 8 mei 1996 in Groningen

Noot

* De kritische opmerkingen en waardevolle suggesties van Toos Groenewoud bij het schrijven van deze bijdrage worden door de auteurs zeer op prijs gesteld.