NR 40 • WINTER 1997 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

Het 6de Wereldcongres
verslagen van deelnemers
Zie de UpDate

DOWN up

spraak
- **budget logopedie gekort?**
- **dysphatische ontwikkeling**

onderwijs
- **ervaringen**
- **symbiose?**

8ste themaweekend
- **een verslag**

medische aspecten
- **reflux**
- **een hartoperatie**

In dit nummer weer veel ouderervaringen, variërend van één baby die het na een bewust uitgedragen zwangerschap helaas niet haalde, tot een aantal malen Slechte Diagnose, Goede Tijden.
Een kijkje achter de schermen op 'de Zuidwester' in Hoogeveen, waar een belangrijk stuk werk wordt gedaan voor de SDS.
Het Ministerie van Sociale Zaken roept ouders op om alsnog een beroep te doen op de zo genaamde TOG-regeling. Ouders van kinderen met Down syndroom berichten over hun positieve ervaringen.
Is het verstandig om iemand met Down syndroom in de media te brengen op een manier die ook minder gunstig kan zijn voor het beeld van Down syndroom? Een discussiepunt.
Amerikaanse voorbeelden blijken inspirerend voor de Nederlandse zorg, een bijdrage van buiten de SDS onder het motto: dan hoort u het ook eens van een ander!

Inhoud

Prettige Kerstdagen en een Gelukkig Nieuwjaar 3
Houden van Paul was helemaal niet moeilijk 4
Gelukkig, maar ook verdrietig 7
Mitchell, onze grote kanjer 8
Hij voegt zoveel waarde toe 9
Hoera, ik heb een broertje 10
Met beugeltjes en toe-clips 11
Als je het na zes jaar pas hoort ... 12
Mustafa moest het land uit 14
We doen van alles op 'de Zuidwester' 15
Relatief weinig mensen maken gebruik van TOG-regeling 16
Wij hopen dat veel andere ouders dit krijgen 16
Zeker een aanvrage indienen! 17
Budget logopedie gekort met 13%? 18
Dysphatische ontwikkeling bij kinderen met Down syndroom 19
'Laat me niet zoals ik ben' 24
John en Marcel op de gewone basisschool? 26
Uit het woelige leven van Boy Deen 27
Symbiose? Zeg liever samenwerking 30
De kinderen maakten de meeste indruk; achtste SDS-themaweekend 33
Volgend thema-weekend een standaard-weekend? 36
Gewoon in beeld 37
Aat Nederlof in een aflevering van 'Baantjer' 39
Van ja maar ... naar ja hoe! 40
Mart ondergaat oefeningen gelaten 42
Wij hebben veel meegemaakt 42
Afwijkingen van slokdarmfunctie en gastro-oesophageale reflux 44
Melissa's hartoperatie 45

Doelstelling SDS

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

Donateurs

Donateurs van de SDS betalen minimaal *f* 50,= per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders *f* 60,=). Het streefbedrag bedraagt echter *f* 70,= (resp. *f* 80,=), 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

Het schoolvoorbereidingsklasje van de Stichting SCOPE bij de 5e verjaardag van Boy Deen, v.l.n.r. Mirte, Josefien, Jordan, Boy , Sroeli en Hedianne Bosch. *(foto: Marlies Deen-Dijkstra)*

Bij de achterzijde

Op de tweede avond van het 6de Wereldcongres voor Down syndroom lieten mensen met Down syndroom zelf zien wat ze kunnen. Op deze foto van Gerard Eykhoff een Spaanse dansgroep.

Landelijk bureau

Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen
Het bureau is op werkdagen van 08.30 - 12.00 en 13.00 - 17.00 uur bereikbaar.
Tel.: (0522) 281337 Fax: (0522) 281799
e-mail: sdswannl@knoware.nl
URL: http://www.ikr.nl/ikr/down.htm

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
Utrecht 1 (UTR):
Carla Eimers, (0346) 56 45 77, Patricia Wennekes, (030) 229 19 17
Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF):
Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Noordelijk Noord-Holland (NNH):
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06
Lia van Setten, (0228) 51 17 66
Regio Amsterdam (AMS):
Marije Ruhe, (020) 641 34 03
Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL):
Leonore Zonneveld, (023) 529 06 69
Marian Ingwersen, (0255) 51 79 27
Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD):
Diana Zuyderwijk, (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
Carol de Bruijn, (040) 257 01 76
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

Prettige Kerstdagen en een Gelukkig Nieuwjaar

• Peter, Carina en Stan Hovestadt, Kampen

Prettige Kerstdagen en een Gelukkig Nieuwjaar werd ons net als vele andere mensen vorig jaar toegewenst. Veel familie en vrienden van ons benadrukten het nieuwe jaar, want het zou een bijzonder jaar voor ons gaan worden: Op 18 juni 1997 was ik uitgerekend van ons eerste kindje.

En bijzonder werd 1997 voor ons, want na een perfect verlopen zwangerschap van ruim 36 weken werd op 28 mei onze zoon Stan geboren. Het was een makkelijke, kort durende bevalling en dat alles lekker thuis. Na ongeveer tien minuten werd Stan wat blauw en kreeg door de verloskundige zuurstof toegediend. Ook het oogcontact tussen de verloskundige en de kraamverzorgster gaf ons toen al het idee dat er iets niet klopte. Omdat ook de placenta op zich liet wachten en Stan steeds opnieuw blauw werd, zijn we alsnog naar het ziekenhuis gebracht.

hij werd voortdurend in de gaten gehouden

Daar aangekomen werd Stan opgenomen op de afdeling neonatologie. Na ongeveer een uur kwam een kinderarts ons vertellen waar hun vermoedens naar uitgingen: Afgaande op de uiterlijke kenmerken had Stan het syndroom van Down. Wij reageerden daar eigenlijk meteen op met de vraag hoe het met Stans ademhaling en zuurstoftekort was, want dat was op dat moment voor ons heel belangrijk. Ook al was Stan nog maar twee uurtjes oud, het was ons kind en wij hadden hem ook gelijk in ons hart gesloten. Stan lag op Intensive Care en werd voortdurend in de gaten gehouden. Röntgenfoto's en een hartfilmpje hadden die avond nog niets uitgewezen. De volgende dag werd er na nader onderzoek toch een hartafwijking ontdekt: Stan had een A-VSD [zie D+U.26, Red.].

toch een hartafwijking

Op dat moment gaat er heel veel door je heen, want dat verwacht je niet. Nee, een kindje met Down syndroom hadden we ook niet verwacht, maar gelukkig waren we beiden niet zo naïef geweest om daar nooit over na te denken. De meningen kwamen toen al overeen: Het kindje zou dan net zo welkom zijn. Maar dan dit, een lichamelijk probleem. Wat gaat er gebeuren? We waren allebei van mening dat kinderen met Down syndroom een mooi leven kunnen leiden en nu kwam dit er bij kijken.

Bang om blij te zijn

De grootste angst die we op dat moment hadden was om Stan te verliezen. Die dag waren we dan ook allebei bang om blij te zijn, bang voor alles wat er zou gaan komen. Gelukkig deed Stan het die dag juist heel goed. Hij lag nog wel op IC, maar was op zijn plaats en verdroeg zijn eerste voeding via de sonde goed en bleek al een echte charmeur te zijn. Toen ik later die dag naar een zaal werd gereden met meer kersverse moeders en daar het kraamsfeertje proefde, besloot ik voor mezelf - ondanks de grote zorgen - om echt van mijn kraamdagen te genieten. We hadden tenslotte een zoon gekregen en waren daar heel gelukkig mee. Doordat wij ook vol trots, en buiten dat ook heel gewoon, over Stan konden praten, nam dat voor de buitenwereld ook een drempel weg. Bewust hebben wij ook op het geboortekaartje laten zetten: 'Met oprechte blijdschap geven wij kennis van de geboorte van onze zoon'.

De zorgen waren en bleven er wel. Stan zou na zes weken naar het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG) moeten voor een nader onderzoek want er zou naar alle waarschijnlijkheid toch wel een operatie moeten volgen. Vanaf die eerste dag deed Stan zijn best en dat bleef hij doen, want na een verblijf van twee weken mocht Stan al mee naar huis. Echt groeien had hij in het ziekenhuis niet gedaan; maar thuis gekomen heeft hij de schade wel in gehaald. De flessen die in het ziekenhuis waren blijven staan gingen thuis in ineens wel op. Hij voelde zich thuis ook echt op zijn gemak.

Mee naar huis

We waren heel blij dat Stan mee naar huis mocht, maar tegelijk ook wat onzeker. Stan had tenslotte een hartafwijking. Wat konden we verwachten? Dat hij ieder moment blauw in zijn bedje zou kunnen liggen? We moesten gewoon vertrouwen krijgen in Stan. Nou, dat heeft hij ons wel gegeven. Het onderzoek dat na zes weken plaats zou vinden in het AZG werd uitgesteld naar drie maanden. De echo die toen gepland was, werd niet uitgevoerd omdat Stan er volgens de kindercardioloog als Hollands welvaren uitzag: 'Kom over drie maanden maar terug.'

Nu, drie maanden later en een

echo-onderzoek wijzer, is gebleken dat Stan niet geopereerd hoeft te worden, althans de eerste jaren nog niet en of het in de toekomst nog nodig zal zijn is een vraagteken. Er valt op dat moment een hele last van je schouders. We weten wel dat er nog genoeg kan gebeuren, maar dit is alvast een stap in de positieve richting. Vanaf de geboorte van Stan zijn we met een eventuele operatie bezig geweest. Je leest er veel over en de negatieve verhalen vallen je dan ook het hardste op. Na een aantal weken zijn we toen ook lid geworden van de SDS en kregen we het blad 'Down + Up' op gestuurd. Toen we dat voor de eerste keer hadden gelezen, waren we allebei wat teleurgesteld en bang voor wat een kind met Down syndroom allemaal niet kon krijgen.

We zijn er nog lang niet!
Daarom dit positieve stukje. We weten wel dat we er nog lang niet zijn, maar het toekomstbeeld dat Stan voor zijn eerste half jaar had is gelukkig al heel anders verlopen.

Voorlopig genieten we elke dag van hem. Het is een heerlijk kind dat brabbelt en lacht tegen iedereen en dat sinds een aantal weken ook op zijn buik kan draaien. Ook met zijn verdere ontwikkeling heeft hij nog maar weinig laten liggen. De fysiotherapeut kwam eerst eens in de twee weken en nu nog maar eens in de twee maanden.

Onze aankomende feestdagen kunnen na het goede nieuws van vorige week niet meer stuk en we willen u ook heel fijne feestdagen toewensen, maar ook vooral een heel gelukkig 1998.

Houden van Paul was helemaal niet moeilijk

• Carla, Johannes en Carin Vijge, Oene

Even een opfrissertje: ik was één van de drie zwangere moeders van de ontmoeting in Zwolle afgelopen april. Door alle drukte steeds nog geen donateur geworden en daar komt nu verandering in. Gelijk met deze brief gaat m'n aanmelding de deur uit.

hoge druk in de longen

In het zomernummer van de 'Down + Up' hebben jullie op ons geboortekaartje kunnen lezen: Paul, geboren op 10 juni. We wisten in de zwangerschap al, dat Paul naast Down syndroom een ernstige hartafwijking had. En om eerlijk te zijn, ik zag er als een berg tegen op. Hoe zou hij eruit zien? Zou ik van hem wel net zoveel houden als van onze dochter? Ik had er ook nare dromen over.

Mijn zwangerschap mocht van mij wel veel langer duren. Johannes (m'n man) had dat gevoel niet. Natuurlijk was het ook voor hem een schok, maar hij had veel eerder het gevoel van: Het is ons kind. Daar hou ik van. En 10 juni was het zover. 't Is maar goed dat je de natuur niet tegen kunt houden. Na een supersnelle bevalling werd Paul geboren.

Ik had m'n ogen eerst nog dicht gehouden, durfde niet te kijken, en toen ..... Wat is hij mooi! Hij is ONZE Paul!

Naar het WKZ
Ik was tien kilo lichter van opluchting. En hetzelfde gevoel als bij onze eerste was gelijk aanwezig. Na een week Apeldoorn werd Paul overgebracht naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht. Het ging niet goed. Op 7 juli werd Paul geopereerd aan een fikse vernauwing in de aorta, werd de ductus gesloten en een bandje gelegd om de longslagader om hoge drukken in z'n longen te voorkomen. Daarna deed Paul het nog niet goed en op 21 juli ging hij opnieuw voor een catheterisatie. Hij bleek hoge drukken in z'n longen te hebben. Door continu zuurstof te geven hoopten ze dat de druk zou zakken.

Daarom mocht Paul op 1 augustus terug naar het Juliana in Apeldoorn. Het bleef schommelen met onze Paulus. De situaties wisselden erg en op 7 augustus ging hij weer terug naar het WKZ. Daar werd ons duidelijk gemaakt dat er geen hoop meer was voor Paul. Daarom mocht hij de volgende dag weer terug naar Apeldoorn. Daar werden we opgewacht door de kinderarts, dr. Heikens, met de vraag of we Paul graag thuis wilden. Als het kan graag, zeiden we! 'Moeten jullie daar nog over nadenken thuis?' werd er gevraagd? 'Nee!' Dan wordt alles in werking gezet, werd ons verteld.

De volgende dag kwam ik Paul wassen en voeden, en daar stond opnieuw dr. Heikens: Of ik m'n zoon onder de arm mee wilde nemen om nu naar huis te gaan. Alles was al geregeld. Gauw Johannes opgebeld, want die moest het ledikantje nog van

de zolder halen. Bepakt met zuurstof, medicijnen, voeding en een privé-verpleegster (Wilma) en Paul verliet ik het ziekenhuis.

Het was zaterdag 9 augustus dat Paul thuiskwam. Met een andere reden dan we gehoopt hadden, maar hij was thuis. Wilma, onze verpleegster, woont op vijf km afstand en staat voor ons beschikbaar. Johannes nam vrij van z'n werk, want de weken die we Paul bij ons hadden (zes weken hooguit) wilden we optimaal van hem genieten.

We kregen elke morgen drie uur gezinshulp. We zijn veel bij Paul geweest, knuffelden veel. Toen was het echt ons kind. Paul deed het lekker thuis. Hij was ontspannen en groeide. In plaats van achteruit ging Paul vooruit, lachte, keuvelde. Kortom een heerlijk mannetje.

Second opinion

Op een avond kwamen dr. Heikens en Wilma voor een gesprek. Omdat Paul het goed deed wilden ze van Groningen een second opinion. Zo gingen we op 8 september naar Groningen. Opnieuw onderzoeken met dezelfde uitslag als Utrecht. Veel te hoge drukken in de longen. Zo'n hoge druk hadden ze in Groningen bij zo'n kleine baby nog nooit meegemaakt. Ze gaven Paul slechts een geringe kans. Maar wij hadden toch weer iets meer hoop. Op 11 september kreeg Paul in Apeldoorn een bloedtransfusie. Alles werd gedaan om Paul in een goeie conditie te houden. Ondertussen was Johannes wel weer aan het werk gegaan. Carin, onze dochter van vier ging naar school. De gezinshulp draaien we terug naar twee keer. Alles leek op een 'normaal' gezinsleven. Bij mij groeide het optimisme. Ik zag onze Paul wèl rondlopen tussen de kippen. Johannes temperde me regelmatig en ik wist wel, dat we er nog lang niet waren, maar ik blijf dat goeie gevoel houden.

thuis, met een andere reden dan we gehoopt hadden

Paul reageerde erg op onze stemmen. Voor ons was hij een speciaal mannetje, ook verwend trouwens, want we lieten hem niet huilen. Carin was ook helemaal gek van haar broertje. Zeer alert op de zuurstofslang en ze wist precies wanneer Paul medicijnen moest hebben. Ik had kleine zuurstoftankjes gekregen, dus mocht ik lekker wandelen met Paul. De eerste keer ben ik alle plaatselijke winkeliers af geweest om onze Paul te laten zien. Iemand vroeg me nog: 'Heb je nou geen moeite om met hem te wandelen?' Maar ik, sorry, wij, we waren hartstikke trots. Het syndroom van Down speelde voor ons geen rol meer. Het hart en z'n longen waren onze grootste zorg. Was het alleen maar Down syndroom, wat zouden we dan gelukkig zijn!

alles om Paul in een goeie conditie te houden

Dit kindje is goed op haar plaats

Wij willen u voorstellen aan onze dochter en kleindochter 'Anne' geboren op 7 maart 1997. Een maand te vroeg, maar een kindje zó mooi en fijn.
Na vier weken welles-nietes kwam de klap niet meer zo hard aan, maar het leven staat op z'n kop in zo'n jong gezin. Ze is zelf verloskundige en had het eigenlijk zelf wel gezien, maar de mensen om haar heen - waaronder ook wij - gaven weer een andere uitleg op haar vragen. Dus waren er veel twijfels. Maar nu, na zes maanden, zie je op de foto hoe de band is gegroeid tussen deze twee. Waar mama is volgen haar ogen en op haar stem een grote glimlach. Na veel moeilijke maanden weet ik zeker: Dit kindje is goed op haar plaats bij onze dochter, schoonzoon en kleinkind Daan.

Opa en Oma Koos en Ria Timmers, Hoogerheide

zo mooi en zo'n intens lief gezichtje

we hebben geen keuzes hoeven maken

wij hadden die vijf maanden voor geen goud willen missen

Niet dat ik van Paul meer hield dan van z'n zus, maar op dat moment was Paul wel nummer één voor mij. Juist door alle zorg en spanning had ik helemaal dat oergevoel. Als Paul bij iemand op schoot zat en hij begon te huilen, dan nam ik hem gelijk over. Mensen zullen mij misschien wel iets overdreven hebben gevonden, maar op zo'n moment hoorde hij bij mij, vond ik, en het leuke was, dat hij dan ook gelijk stil was. En dat was ook zo bij Johannes. Als hij echt bleef huilen gaf Johannes hem aan mij en dan zuchtte hij een paar keer tegen m'n schouder aan en dan was hij stil.

Bel de dokter!

En toen kwam de vierde november.'s Middags had ik Carin naar school gebracht en Paul voor korte tijd bij m'n schoonouders gezet. Ik moest even naar het dorp verderop om nieuwe voeding en luiers te halen. Om half twee was ik gegaan. En om iets over twee was ik weer terug om Paul weer op te halen. Even gekletst. Paul had even gehuild en de broek vol. Half drie was ik thuis. Paul begon te huilen en dus pakte ik hem uit de Maxi Cosy en liep met hem tegen me aan door de kamer. M'n nichtje van veertien kwam binnen en ik zei:' Zet jij even thee?' Paul stopte met huilen. Ik hield hem voor me en zag hem heel raar met z'n ogen draaien. Daarna begon hij te kreunen. Ik zei tegen m'n nichtje: 'Draai het nummer van de dokter.' Ik nam de hoorn over en zei: 'Gelijk komen bij Paul.'

Met dat ik ophing, zag ik al dat het gebeurd was met onze Paul. Ik had continu het zuurstofkapje op zijn gezichtje gehouden tot de huisarts er was en die was er heel snel. Die heeft hem uitgezogen en gereanimeerd tot de ambulance er was. Maar dat heeft niet meer mogen baten. Achteraf zei de huisarts, dat hij toen hij binnenkwam al aan de oogjes zag dat Paul hersendood was.

Johannes was gelukkig binnen het uur thuis en samen hebben we met Paul op de bank gezeten. Carin kwam om half vijf thuis en zij heeft ook nog met Paul op haar schoot gezeten. Om vijf uur kwam er een vrouw. Ik hoorde dat zij zich voorstelde als de aflegster. En opnieuw had ik dat sterke gevoel van: Hij is van ons, je komt er niet aan. Johannes en ik hebben hem samen gewassen en zijn mooiste pakje aangedaan. Nog wat haarlotion op zijn hoofdje en zijn haartjes gekamd. Daarna hebben we hem in zijn ledikantje gelegd. Een heel ander mannetje, zonder sonde en zuurstofslang. Zo mooi en zo'n intens lief gezichtje. We hebben Paul thuis gehouden, dat was zo fijn. Je kon er telkens heen en ook voor de familie en vrienden was het fijn.

Woensdags kwam 'onze' kinderarts dr. Heikens bij ons thuis. Met vijf witte rozen voor de vijf maanden dat we Paul gehad hebben. Zo'n lief gebaar! Daar werden we helemaal warm van en dat mag ook wel eens gezegd worden. Je hoorde ook andere verhalen. Dus, als jullie bij de SDS een top tien bijhouden van kinderartsen, dan mag van ons dr. Heikens bovenaan, met stip.

En toen vrijdag 7 november, de dag dat we onze Paul moesten begraven. We zagen er erg tegenop, maar op de dag zelf waren we heel rustig. Carin vond het allemaal wel interessant. We hebben met de familie thuis een korte rouwdienst gehouden. Onze dominee heeft in het kort over de zwangerschap en het leven van Paul verteld. We hebben twee liedjes van Elly en Rikkert laten spelen. Wilma heeft nog een gedicht voorgelezen. Zelf gemaakt, dat was zo mooi. Zij had ons al die drie maanden thuis geholpen. Als er wat was, mochten wij haar altijd bellen.

Toen Paul net was overleden, had ik ook gelijk: 'Wilma moet komen.' Het was niet alleen haar werk, maar ze was er met hart en ziel bij betrokken. Na de rouwdienst zijn we lopend naar het kerkhof gegaan. Johannes en ik hebben hem samen gedragen. Carin liep naast ons met een bloemetje. Ook zij was heel rustig.

'En nu , ja nu is het stil, kaal.' Carin drukte het zo uit: 'Nu hoef je niet meer te zorgen.' Ik zei: 'Toch voor jou?' 'Ja', zei ze. 'Maar nu hoef je geen medicijnen meer te geven'. En toch overheerste bij ons een goed gevoel: we hebben Paul thuis kunnen verzorgen, geen keuzes hoeven maken. We hebben alles gedaan wat we konden en de dagen nadat hij overleden was, was hij nog bij ons thuis.

Later

We hebben ontzettend veel medeleven ontvangen. Dat deed goed. Maar we moeten verder met z'n drieën en ook vooral met Carin erbij gaat het leven door. We hebben haar al zo lang een keer MacDonalds beloofd. Dus een kleine week na de begrafenis gingen we met een vriendinnetje erbij naar MacDonalds. We stonden bij de ballenbak de schoentjes uit te doen. Er kwam een meisje naar me toe met haar laarsje. Ik deed haar de laarsjes aan keek omhoog naar haar gezichtje en werd helemaal warm. Een meisje met Down syndroom!

Ik schoot helemaal vol, was ontroerd dat juist *ik* de schoentjes aan mocht doen. De hele avond zag ik dat snuitje voor me. Ik wist alleen dat zij Denise heette. Daarom lieve Denise: Bedankt dat ik je mocht helpen!

Voor al degenen die dit lezen en zwanger zijn van een kindje met Down syndroom zouden wij willen zeggen: 'Wees niet bang, het is zo makkelijk van ze te houden. Hoop en bid alleen dat het kindje verder gezond is'.

Wij hadden die vijf maanden voor geen goud willen missen. Wij gaan verder zonder Paul, maar met Paul in ons hart.

Steeds weer een weg.
Toch weer leven.
Toch weer mens zijn
anders dan we hadden gedacht.
Duizend dromen anders.
Maar niet zinloos,
niet doelloos.

Gelukkig, maar ook verdrietig

• Els van Maurik-Dekkers, Lexmond

Margot is geboren op 29 juli 1996 als tweede dochter in ons gezin na Esther van vier jaar. Na een ziekenhuisopname van vier weken, omdat Margot niet goed groeide, werd zij op een maandagmiddag geboren om 14.50 uur.

De zondag daarvoor zeiden mijn man en ik tegen elkaar: 'Morgen hebben wij twee gezonde dochters. Wat een rijk bezit!' Op maandagmiddag, tien minuten na de bevalling, vertelde de kinderarts ons dat hij ernstige vermoedens had dat Margot een chromosomale afwijking zou hebben: Down syndroom.

Heel herkenbaar zal de reactie voor ouders zijn: Onze wereld stortte in. Al snel wilden wij veel weten over het voor ons onbekende Down syndroom. Zo leerden wij al snel dat Margot gelukkig lichamelijk gezond was en ook leerden wij dat dit vaak helaas anders is. Zo verdrietig als wij de eerste dagen waren, zo gelukkig waren wij ook met de wetenschap dat zij nu reeds een voorsprong kreeg door haar goede gezondheid.

Anders dan verwacht

De kraamtijd was dankzij de kraamverzorgster een fijne tijd. Natuurlijk een dubbel gevoel dat je hebt; je bent gelukkig want je hebt een dochter gekregen, maar je bent ook verdrietig omdat het anders is dan verwacht. Dat hadden wij ook verwoord op het geboortekaartje: 'Net iets anders dan verwacht, maar wij zijn blij met de geboorte van onze dochter ...'. En zo is het ook. Als de paniek in me bovenkomt (Wat geeft de toekomst? Doe ik het wel allemaal goed? Hoe reageert Esther, haar zusje, op Margot? Etc.) pak ik Margot lekker vast, knuffel haar en ik krijg een stralende glimlach terug. De paniek is dan plotsklaps verdwenen en ik weet dat zij bij ons alle liefde en aandacht zal krijgen die ieder kind verdient.

Peter (vader van Margot) zei een paar dagen na haar geboorte: 'Vanuit het oogpunt van Margot bekeken, is het goed dat zij bij ons geboren is. Wij kunnen en willen veel voor haar doen.'

Margot is inmiddels één jaar geworden. Een goedlachse dame. Zij maakt goede vorderingen met fysiotherapie oefeningen; kan al zelf gaan zitten, iets waar we heel trots op zijn. Ze drinkt uit een beker en eet keurig hapjes van een lepeltje dankzij de logopedie. Ze is 'de liefste knuffel' van Esther. Die weet dat Margot anders is dan andere kinderen. Zij houdt onvoorwaardelijk van haar zusje, net als haar ouders, grootouders en de rest van de familie. Je hoort wel eens zeggen: 'In elke negatieve ervaring zit iets positiefs.' Dat is een ware veronderstelling. Natuurlijk is onze wereld er nu anders uit komen te zien, maar zeker niet negatief. We zijn veel bezig met therapie, het programma Kleine Stapjes en bezoekjes aan specialisten. Iets dat we bij Esther niet gewend waren. Maar wij zijn er van overtuigd dat Margot veel goeds zal betekenen in ons gezin en voor onze familie en omgeving. Dankzij de perfecte begeleiding van de kinderarts, fysiotherapeut, de leidsters uit het kinderdagverblijf en anderen is Margot nu al tot veel in staat en ontwikkelt zij zich goed.

Een trotse moeder

Op 26 september was de grote dag. Marijn, onze zoon, werd één jaar. Het was een emotionele dag, maar ook zeker een geweldige dag. Onze Marijn genoot van de versiering en van alle aandacht.
Dit jaar is zeer snel voorbij gegaan, ondanks de moeilijke

momenten hebben we een heel mooi jaar gehad. Daar heeft onze Marijn wel voor gezorgd, met zijn goede humeur en zijn vrolijke lach. Dat kun je op de foto zien.
Het is een heerlijk ventje.
Ankie Hendriks, Vlijmen

Gedeelde zorg ...
Margot bezoekt een regulier kinderdagverblijf 'De Grobbevogels' in onze woonplaats, vier dagen per week. De leidsters stonden direct na de geboorte van Margot op de stoep om te kennen te geven dat Margot daar van harte welkom was. Dat deed ons goed, want in het begin ben je bang (door onwetendheid vaak) dat Margot misschien minder welkom zal zijn. Ook kon ik hierdoor met een gerust hart blijven werken. Ik weet dat zij bij de Grobbevogels veel stimulans krijgt en zich daardoor goed ontwikkelt. De leidsters doen ook de oefeningen van de fysiotherapeut, logopediste, etc. Dit gaat heel goed. Ik neem de sessies met Gert (de fysiotherapeut) en Marga (logopediste) op video op en op het kinderdagverblijf hebben we een videorecorder neergezet. Zo kunnen de leidsters uit 'de eerste hand' zien hoe bepaalde oefeningen gaan. Wat ik ook hartverwarmend vind: Ze hebben hetzelfde trotse gevoel als ik als blijkt dat Margot weer een stapje verder is gekomen in haar ontwikkeling. Sabine, Kitty, Wendy en Hetty (de leidsters van het kinderdagverblijf) zijn onze 'golden girls' zeggen we thuis. Altijd staan ze voor je klaar, altijd geïnteresseerd en vol liefde voor Margot. Die gaat 's ochtends lachend naar hen toe en ik tref haar 's avonds vrolijk weer aan, spelend, klappend of knuffelend.

Het is een hele zorg minder om de zorg te kunnen delen met anderen!

Mitchell, onze grote kanjer

• **Christel Pelgrim, Hazerswoude Rijndijk**

De ochtend van de geboorte van Mitchell (16 oktober 1996) gingen we niets vermoedend naar het ziekenhuis. Alhoewel ik mijn hele zwangerschap een raar en onzeker gevoel heb gehad, ben ik gewoon bevallen. 'En dan lekker met ons drietjes weer naar huis', dacht ik.

De bevalling verliep niet helemaal vlekkeloos. Mitchell's hartslag viel opeens bijna weg. Hij moest dus met behulp van de tang snel gehaald worden. Kwart over elf werd hij geboren. Een heel mooie baby. Gelukkig was zijn hartslag gelijk weer goed. Peter, mijn man, belde vol trots zijn moeder en schoonvader op om te vertellen dat we een gezonde zoon hadden. Toen kwam de kinderarts aan mijn bed, nadat ze Mitchell onderzocht had. 'Ik vermoed dat Mitchell een "mongooltje" is', zei ze. Na bloedonderzoek bleek dat ook zo te zijn. We konden het niet geloven. Hoe kan dat nou? Peter is 28 en ik ben pas 22 jaar! Peter belde de familie en vrienden om het te vertellen. Hij zei hun dat hij vader was geworden van een zoon, maar het was wel een 'mongooltje'. Iedereen was geschrokken en verdrietig. Wij natuurlijk ook, maar al snel hadden we zoiets van: Hij zal het allemaal maar eens zien, dat ieder-

Remco, ons zonnetje in huis

Remco is op zondag 8 september 1996 geboren. Alles leek goed te zijn met hem, maar na twaalf dagen werden we opgebeld door de huisarts. We moesten zo snel mogelijk naar het ziekenhuis. Daar werd een ruisje ontdekt. Een dag later werd er bij Remco bloed afgenomen. De kinderarts kwam 's avonds vertellen dat het 99% zeker was dat Remco Down syndroom had. Het was voor ons een hele schok. Maar zijn hartje stond voor ons op de eerste plek. Het bleek later dat hij de Tetralogie van Fallot had [voor meer meer informatie zie D+U.26, Red.]. Dus moest hij geopereerd worden, maar het werd steeds uitgesteld omdat het best wel goed met hem ging. Hij was net één jaar oud: op 16 september werd hij geopereerd. Alles is goed gegaan en gaat nog heel goed. Ze waren erg tevreden en we hoeven pas over een jaar terug te komen.
Op deze foto zit rechts onze zoon Remco en links zijn kamergenootje Charité Raven uit Curaçao. Zij heeft ook Down syndroom en ook een hartafwijking. Ik heb jullie blad aan haar Mama laten lezen en ze vond het heel interessant. Dus zodoende komt 'Down + Up' nu ook op Curaçao terecht.

Coen en Elma Verhorst, Puttershoek

een verdrietig is om hem. Hij kan er toch per slot van rekening ook niets aan doen? Al snel maakte ons verdriet plaats voor blijdschap. Op Mitchell's geboortekaartje hebben we ook de tekst aangepast. Die ging als volgt:

Jouw bedje werd met zorg gespreid,
jouw komst uitvoerig voorbereid.
Met verlangen werd op jou gewacht,
ondanks jouw syndroom van Down
heb je ons veel vreugde gebracht.

Dan wist iedereen gelijk hoe of wat.

Ook een hartafwijking

Na dit te hebben geaccepteerd kregen we de volgende klap: Mitchell had een hartafwijking. Een complete A-VSD [atrio-ventriculair septumdefect, zie D+U.26, Red.]. Hij zou tussen de drie en zes maanden geopereerd worden. Na een week met z'n drietjes in het ziekenhuis, mochten we gelukkig naar huis. De vlag hing uit en beschuit met muisjes stond klaar. In het begin ging het allemaal vrij goed, ondanks Mitchell's vochtbeperking, omdat hij vocht vast hield. Gelukkig dronk hij wel zelf uit de fles. Toen Mitchell elf weken oud was kwamen er nieuwe problemen. Mitchell werd opgenomen in het Rijnland Ziekenhuis in Leiderdorp met het RS-virus. Het ging niet zo goed met hem en hij moest twee weken in een zuurstoftentje. We lieten hem geen moment alleen. Toen hij dat overwonnen had, wilde het drinken thuis niet meer lukken. Hij was te moe om zelf te drinken. Volgens ons had zijn hartje een opdonder gekregen door het virus. Na twee weken aanmodderen werd hij weer opgenomen en werd er een sonde ingebracht om zijn voeding op peil te houden.

Komen voor de operatie!

Na anderhalve week daar gelegen te hebben, werd er door het Academisch Ziekenhuis te Leiden (AZL) naar het Rijnland Ziekenhuis gebeld. Mitchell moest komen voor zijn hartoperatie! Aan de ene kant gelukkig en aan de andere kant doodeng. Er werd uitgelegd wat de bedoeling was en daar ging hij dan. Peter ging met hem mee tot hij onder narcose was. Hij kwam lijkbleek terug. Die dag, 3 februari, leek wel een eeuw te duren. We haalden ons de gekste dingen in ons hoofd. Als hij het maar haalde! Hij moest gewoon, want we konden niet meer zonder hem. 's Avonds kwam de chirurg met het goede nieuws: Het was tot nu toe goed gegaan. Mitchell lag intussen op de IC. Het was vreselijk om hem daar zo te zien liggen. Normaal zo vrolijk en nu zo triest. Na drie dagen op de IC gelegen te hebben ging Mitchell naar babyzaal. Het ging zó goed. Hij dronk zelf alweer zijn flesje leeg. Na twee weken zou hij weer mee naar huis mogen.

Toen we hem de betreffende ochtend gingen ophalen, kregen we te horen dat hij niet meer zelf wilden drinken en dat hij iets verhoging had. Dat viel heel rauw op ons dak. Na onderzoek bleek het gelukkig alleen maar

Mitchell, onze grote kanjer

een buikvirus te zijn. Ze wilden hem voor de zekerheid nog een dag houden. We kregen hem de volgende dag wèl mee naar huis, maar het heeft nog twee weken geduurd voor het over was.

Vanaf die tijd is het onwijs goed met hem gegaan. Ik ben leuke dingen met hem gaan doen, zoals babyzwemmen. Hij is dol op water. Ook met fysiotherapie en logopedie zijn we gestart en sinds kort hebben we ook hulp van de PPG. Al met zes maanden rolde hij van links naar rechts en weer terug. Nu is hij tien maanden en een beer van een jongen. Zelf zitten gaat hem ook goed af. Soms, als ik nog wel eens in een dip zit, haalt hij me er met zijn lieve lach snel weer uit. Alles gaat hartstikke goed met hem en iedereen is heel tevreden. Mitchell, we zijn blij dat wij jou hebben, want je bent onze grote kanjer!

hij is een beer van een jongen

Hij voegt zoveel waarde toe

Hartelijk bedankt voor de fantastische ondersteuning die ik als moeder van Bart ervaar. Mede door jullie werk heb ik Bart's handicap beter leren aanvaarden en kan ik hem een betere opvoeding geven. Ik heb hoop voor de toekomst.
Ik stuur jullie een foto van onze Bart toen hij acht maanden oud was. Hij is het eerste jaar heel vaak ziek geweest; vijf keer longontsteking waarvan één keer door een infectie met het RS-virus. Daarvoor

heeft hij ca. een week in het ziekenhuis moeten verblijven. Het laatste half jaar gaat het echt heel goed met hem. Hij is heel vrolijk en we genieten met volle teugen van hem. Dat had ik niet verwacht toen hij net geboren was. Ik had gedacht dat we hem altijd zouden 'tolereren' in ons gezin. Dat hij zoveel waarde aan ons leven toevoegt is meer dan ik heb durven dromen.
Nogmaals dank.

Rietje van Bakel, Eindhoven

Hoera, ik heb een broertje!

• Karin van den Hurk, Eindhoven

Hier weer eens een berichtje over Evi (zie ook D+U. 30). Evi is inmiddels bijna 3,5 jaar en sinds 24 maart '97 heeft ze er een broertje bij: Michiel.

zou het voor een kind met Down syndroom anders zijn?

Voor de zwangerschap vroeg ik me af of het voor een kind met Down syndroom anders zou zijn om er een broer of zus bij te krijgen. We hebben geprobeerd Evi voor te bereiden op de komst van een baby door bijna dagelijks haar eigen babyfoto's met haar te bekijken. Dit vond ze prachtig. Hoe vaker, hoe liever. Op een gegeven moment wees ze ook naar mijn dikke buik en zei dan: 'baby'.

De komst van een baby betekende ook een nieuwe kamer en een nieuw bed. Samen hebben we haar kleren en wat kleine spulletjes overgehuisd. Evi geniet hier volop van en ook haar nieuwe bed vindt ze prachtig. Het nieuwe kleed dat ze van oma krijgt begroet ze door er overheen te rollen en te rennen. Deze verandering verloopt dus gelukkig zonder problemen.

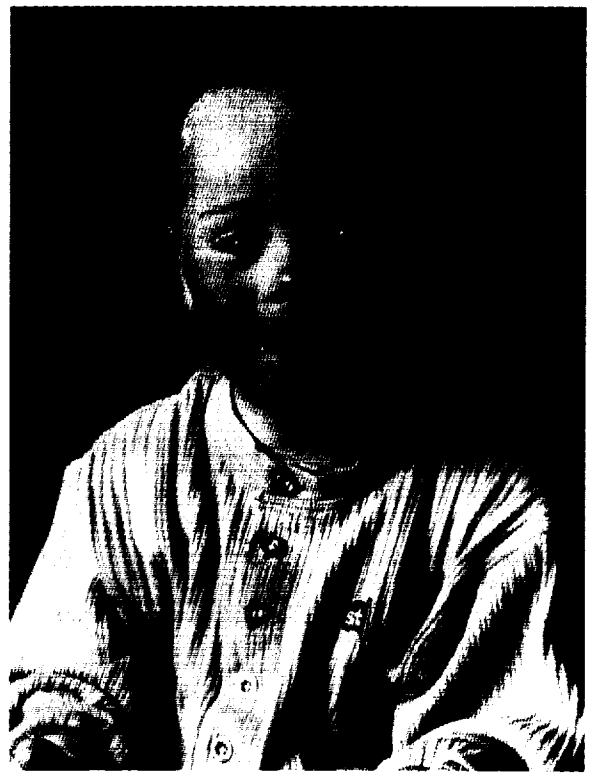
De geboorte

De grote verandering begint 's morgens 24 maart. Bij het wakker worden staat een vriendin van ons aan haar bed, kleedt haar aan en neemt haar mee naar huis. Evi laat het allemaal gebeuren en lijkt nergens last van te hebben. Nog geen drie uur later is Michiel geboren en kan Evi weer naar huis komen. Nu wordt het toch wel moeilijk voor haar en dat laat ze merken ook! Ze wil absoluut niet naar Michiel kijken en ze begint boos te huilen. Pas als Michiel haar een cadeautje geeft trekt ze weer een beetje bij.

De eerste weken heeft Evi het erg moeilijk. Ze is flink jaloers en kan heel slecht onze aan-

Benjamin

Ons zoontje Benjamin is geboren op 29 september 1992. Benjamin heeft het syndroom van Down. Hij heeft twee broertjes boven hem Daniël (11) en Michaël (8). Ze houden heel veel van Benjamin en andersom ook. Ze doen werkelijk van alles met hem: stoeien, met auto's spelen, in boekjes lezen en ook voetballen, want dat doet Benjamin ook heel graag. Hij schopt net als zijn vader met zijn linkse voet. Benjamin zingt ook graag en heeft altijd een goed humeur. Wij zijn erg gelukkig met Benjamin en zijn er trots op dat hij ons kind mag zijn.
Betsie Verduijn-Grootswagers, Sprang-Capelle



dacht voor haar delen. Op veel momenten negeert ze Michiel gewoon en ons probeert ze op allerlei manieren uit. Prachtig om te zien, maar erg vermoeiend.

Echt broer en zus

Inmiddels is ze een echte zus geworden. Michiel is 'Mihiel' of 'Hiel' en wordt bij het rijtje van het gezin opgenoemd. Het feit dat Evi het regelmatig moeilijk heeft gehad, heeft volgens ons ook duidelijk met onze onzekerheden te maken. De spanning rondom de geboorte; zou de bevalling goed gaan? zou alles goed zijn? Enz. We hadden een vlokkentest laten doen en wisten dat de chromosomen goed waren, maar tegen het einde van de zwangerschap waren we toch weer bang. Er kan nog zoveel fout zijn of gaan. Gelukkig is Michiel op en top gezond, al hadden wij er een paar dagen voor nodig om daar echt van overtuigd te zijn.

Maar om weer bij de beginvraag terug te komen: Is het voor een kind met Down's syndroom anders om een broertje of zusje te krijgen? Wij denken van niet. Ook voor veel ouders met een 'normaal' kind is Evi's reactie op Michiels geboorte een herkenbaar verhaal. Evi reageerde als een dreumes. Boos op de verandering in haar leventje. Boos dat ze nu haar ouders moest delen. Nu is ze een peuter die haar broertje betuttelt, zijn fles geeft, regelmatig in zijn luier kijkt of hij gepoept heeft, hem omduwt als hij zit en al zijn speelgoed afpakt: 'Mij, nee' roept ze dan. Echt broer en zus!

Al met al gaat het dus heel goed met onze kinderen. Zowel Evi als Michiel zitten lekker in hun vel en ontwikkelen zich, ieder op hun eigen manier.

wij hadden er een paar dagen voor nodig

Met beugeltjes en toe-clips

• Jan en Marieke van der Zaag, Vlijmen

Onze lieveling Estelle heeft een extreem lage spierspanning, losse banden en uiterst mobiele gewrichten. Dientengevolge is het droevig gesteld met zowel de fijne- als de grove motoriek. De laatste is onderwerp van dit stukje.

Toen ze begon te 'lopen' deed ze dat wijdbeens (voor een grotere stabiliteit!) en met zwaar overstrekte knieën. Na maanden fysiotherapie (de romp moet sterker) zonder noemenswaardig resultaat, heeft zij in overleg met de revalidatiearts, de kinderarts en de fysiotherapeute wat wij en Estelle gemakshalve 'beugeltjes' noemen gekregen. Deze L-vormige steuntjes van kunststof lopen vanaf de tenen onder de voetzool door, langs de hiel omhoog over de kuit tot net onder de knieholte. Boven de hiel zitten enkele horizontale inkepingen om toch enige rek in de haakse bocht te bewerkstelligen.

De beugeltjes functioneren prima. Het overstrekken van de knieën is vrijwel verdwenen. Estelle heeft inmiddels een redelijke looptechniek, krijgt met de dag meer zelfvertrouwen (iets wat niet spectaculair toeneemt als je om de haverklap bij het minste en geringste omrolt) en begint schik in het (weg)lopen te ontwikkelen. Het laatste gebeurt duidelijk vooral in gezellige speelgoedzaken, warenhuizen en bouwmarkten boordevol met leuke spullen waar iedereen aankomt. 'Waarom ik ook niet'? straalt ze dan uit. Tot zover het lopen.

Fietsen

Het fietsen ging eigenlijk van meet af aan beter. Ze was al redelijk snel vertrouwd met haar Puky driewielertje. De duwstang kon spoedig weg. Het driewielertje zelf ook eigenlijk. Op haar vierde verjaardag, begin juni j. l., heeft ze van ons dan ook een echte kinderfiets gekregen, compleet met bel, frisse mintkleur met lila en een sportstuur. Zekerheidshalve ook nog uitgerust met zijwieltjes. Doodeng was het. Hevig terugverlangen naar het vertrouwde driewielertje. Maar tja, 'Je bent nu een grote meid Estelle, kom op fietsen, tempo ...'. Makkelijk gezegd. Qua techniek komt er toch heel wat kijken bij zo'n grote fiets. Goed zitten en blijven zitten (niet naar één kant wegglijden), sturen, trappen, of liever door blijven trappen om niet steeds op het dode punt van zes uur te blijven steken. Uitkijken, remmen en stoppen, het toestel verlaten, enzovoort.

Gaandeweg, na ettelijke tochtjes, met ondersteuning van mama en papa, waar mogelijk efficiënt gecombineerd met het uitlaten van onze Labrador, die geen enkele boodschap had en heeft aan het leren fietsen van de kleine, begon Estelle de kneepjes van een en ander door te krijgen.

Net op tijd om ons ernstige rugklachten te besparen, die we zeker gekregen zouden hebben van het constant corrigerend om het fietsje heen dribbelen in een erg ongemakkelijke houding.

Ze schoot van de trappers

Er bleef echter één groot probleem dat het project serieus in gevaar bracht. Telkens als Estelle echt gemotiveerd aan de slag ging - vaak is de omgeving vanuit een rustpositie op de fiets minstens zo boeiend - schoot ze met haar voeten van de trappers. Dit probleem moest de wereld uit.

De plaatselijke rijwielhandels toonden alle begrip, maar hadden geen oplossing voorhanden. De 'toe-clips' voor (professionele) renners, zijn niet geschikt voor een kinderfietsje en men betwijfelde of ze wel hanteerbaar waren voor de kleine meid. Na enig dubben zijn we op het idee gekomen de neuzen van een paar plastic watersandaaltjes af te knippen, gaten in de zool te stansen en ze met moeren en boutjes op de pedaaltjes te schroeven, door de gleuven in het midden heen en met flinke ringen aan de onderkant. Schoenpunten erin schuiven en fietsen, zo simpel. Op deze wijze fietst Estelle nu al bijna een half jaar. Het fietsen zelf is voor haar nu zo'n beetje hetzelfde automatisme geworden als bij ons het autorijden: de handelingen om de machine te bedienen gaan zonder er bij stil te staan (figuurlijk en letterlijk). Ook is ons gebleken dat het systeem veilig is. Steeds als er iets mis ging: omkiepen bij te hoge snelheid in een scherpe bocht, in een kuil belanden of de struikjes inrijden (al dan niet opzettelijk), bleken de schoentjes direct uit de 'clips' losgeschoten te zijn. Voorwaarde hierbij is natuurlijk wel dat er wat speling moet zijn. De schoenen moeten er niet in vastzitten.

De laatste tijd gaat het zelf afstappen ook beter lukken. Eén voet eruit, op de grond zetten en dan de andere met een zwaai over het zadel ernaast zetten. Ondertussen het stuur goed strak blijven vasthouden en oppassen dat de jas niet achter het zadel blijft hangen halverwege de zwaai, want dan hou je je evenwicht niet meer.

Estelle op de fiets

Ondanks de geringe spierkracht en de enorme fysieke labiliteit (psychisch ligt dat finaal anders) is Estelle op relatief eenvoudige wijze toch lekker mobiel geworden. Daar zijn we heel erg blij mee. Straks gaan de zijwieltjes eraf .... en dan .... grotere fiets en met ons meefietsen en .....

toch lekker mobiel geworden!

We zullen zien, alles met beleid en stap voor stap. We hebben er echter alle vertrouwen in en houden jullie op de hoogte.

Als je het na zes jaar pas hoort ...

- Wegens privacyredenen aangepast

In reactie op de oproep van Lisette en Harry de Man uit H.I.-Ambacht (in D+U. 39) schrijven wij in het kort het verhaal over J..... ..... J..... werd geboren op 12 maart 1990. Behalve dat het een zware bevalling was, en J..... een achtmaands kindje, zijn er over de bevalling geen bijzonderheden te melden. In de eerste twee levensjaren heeft J..... herhaaldelijk in het ziekenhuis gelegen in verband met klachten die bij ieder kind kunnen voorkomen. Opvallend was echter wel dat hij herhaaldelijk oorontsteking en had en dat regelmatig doorprikken geen soelaas bood. In de loop van de eerste levensjaren merkten wij dat J..... zich trager ontwikkelde dan zijn vier jaar oudere zuster had gedaan.

Hoewel het verschil tussen haar en zijn ontwikkeling extreem was, was J..... tragere ontwikkeling niet zorgwekkend. Toen J..... vier jaar was, ging hij naar de peuterspeelzaal. Zijn achterstand werd toen geschat op ongeveer drie tot zes maanden. Met name in het horen en spreken was die achterstand duidelijk.

Vanwege zijn veelvuldige oorproblemen was dat ons niet echt vreemd. Om te voorkomen dat de achterstand groter werd, en vooral om de achterstand ten

aanzien van het horen en spreken in te lopen, kreeg J..... vanaf die tijd logopedie. De tijd op de peuterspeelzaal verliep verder volgens het algemene verwachtingspatroon. Sterker nog: J..... wekte de indruk blij te zijn toen hij van de peuterspeelzaal naar de 'hogere' basisschool ging. De eerste klas basisschool was geen probleem. J..... was en is nog steeds vreselijk lief en heeft veel plezier in de school. In groep 2 werd duidelijk dat J..... toch een achterstand had ten opzichte van andere kinderen in zijn groep. Dat zou waarschijnlijk problemen opleveren bij de overgang van groep 2 naar groep 3.

Nog een jaar kleuteren?

Om de aard en omvang van de problemen in kaart te brengen werd J..... op advies van de schoolleiding getest door een kinderpsycholoog van het GCO (Gemeenschappelijk Centrum voor Onderwijsbegeleiding te Leeuwarden). De uitslag was naar ons idee zeer onbevredigend: 'Laat J..... nog maar een jaar kleuteren en zie daarna maar eens wat je met het kind doet.'

Ook de schoolleiding was niet erg gelukkig met die uitslag, maar ja!? Een kinderpsycholoog verbonden aan het ziekenhuis te Leeuwarden was iets genuanceerder, maar ook haar conclusie was dat het verstandiger was als J..... nog een jaar ging kleuteren. Nu is J..... een jongen die in bepaalde opzichten zeer standvastig is. Zo wilde hij met zijn tweede verjaardag al een radiografisch bestuurbare auto. (U kent dat wel, niet kunnen praten, maar met de beide duimen en wijsvingers gebaren maken alsof je een zender in je hand houdt.) Na twee jaar onophoudelijk zeuren heeft hij er een gekregen. Hij wist gelijk hoe het moest en hij gebruikt hem nu nog dagelijks.

Op de vraag wat hij nu eigenlijk het liefst op school zou gaan doen antwoordde hij steevast 'LEZEN'. Met dit gegeven zijn wij in overleg met de schoolleiding gegaan. De 'voors en tegens' werden tegen elkaar afgewogen en de consequenties werden aanvaard. (Ouders moeten niet zeuren als het fout gaat.) Zo gezegd zo gedaan. J..... gaat door naar groep 3. De inzet zal zijn: 'J..... het lezen leren.' De overige lesstof zal ondergeschikt worden gemaakt aan zijn kunnen.

Hoe kan dat nu toch?

Intussen hadden wij als ouders zoiets van: Ja maar, hoe kan dat nu allemaal? Waar komt die achterstand vandaan? Het zit immers niet in de familie! Via één van onze huisartsen een afspraak gemaakt met de kinderarts die e. e. a., na enige uitleg, in gang heeft gezet. Op 21 oktober 1996, nog geen jaar geleden, kwam het bericht van de Rijksuniversiteit Groningen, dat J..... een mozaïsche translocatietrisomie 21 had. Dan sta je toch vreemd te kijken! Na de enorme dreun die je krijgt ga je relativeren. Natuurlijk zijn wij gelukkig met J..... Natuurlijk. Want J..... is en blijft die hij is. Nu echter weet je dat hij afwijkt van wat we langzamerhand als normaal beginnen te beschouwen.

Net zo min als de kinderarts, die toch zo'n 3.000 kinderen per jaar ziet, hebben wij gezien dat J..... anders was. Nu bekend is dat hij Down syndroom heeft, kun je met die wetenschap, een aantal fysieke en psychische eigenschappen bij J..... ontdekken die kenmerkend zijn voor het syndroom. Alles opgeteld is hij inderdaad een 'mongooltje'. Het geluk dat J..... heeft, is dat het hem, door het ontbreken van de bekende oogplooi ('epicanthus'), niet echt in het gezicht af te lezen is.

Van de wetenschap dat J..... Down syndroom had, en in welke vorm, is een aantal mensen door ons op de hoogte gebracht, enerzijds omdat je dat ambtshalve verplicht bent, anderzijds omdat het ons verstandig leek een aantal ouders van kinderen waarmee J..... speelt hiervan in kennis te stellen.

Met de schoolleiding is afgesproken dat J..... blijft, zolang hij er zin in heeft, er progressie in het proces zit en hij geen 'last' wordt voor zijn omgeving. De school heeft bij het ministerie faciliteiten aangevraagd en zich daarnaast serieus verdiept in de problematiek ten aanzien van Down syndroom (hulde).

een mozaïsche translocatietrisomie

eigenschappen die kenmerkend zijn voor het syndroom

Telefoonnummers 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!

niet zeuren, gewoon doen ..!

Zoals reeds eerder opgemerkt is het best wel schrikken als je na zes jaar hoort dat je kind Down syndroom had. Toch heeft het echter ook zijn voordeel gehad. J..... is opgevoed als een 'gewoon' kind. Niet zeuren! Gewoon doen ..! Geen 'ja, maar ...' Waarschijnlijk mede daardoor is J..... nu op het niveau waar hij nu is. Dankzij het vroegtijdig inzetten van logopedie is zijn mondmotoriek onder controle en spreekt hij normaal verstaanbaar algemeen beschaafd Nederlands . Op school is J..... inmiddels bevorderd tot groep 3b (een combinatieklas met groep 4). Hij leest, vlot en foutloos, op het gemiddelde niveau van groep 4. Ook het schrijven gaat redelijk. In de loop van het komende schooljaar hopen wij dat hij de elementaire begrippen van het rekenen kan leren.

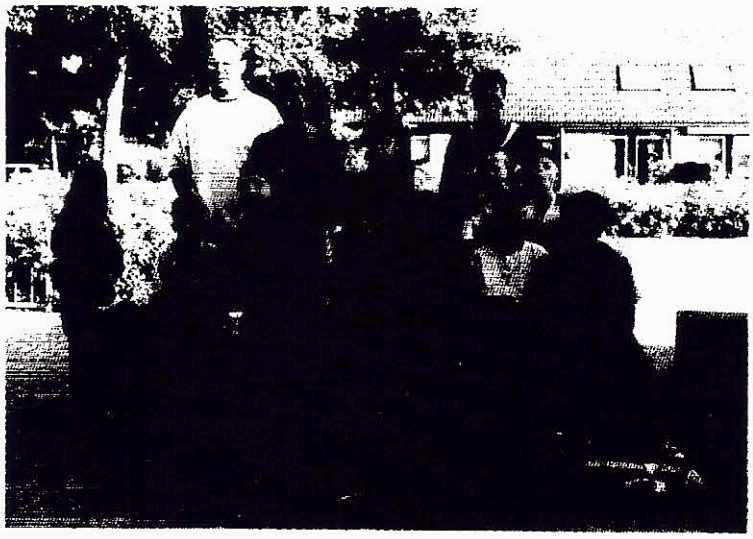
Voor de toekomst van J..... zal dan ook gelden dat wij als ouders te samen met de schoolleiding ons uiterste best zullen doen J..... als een 'normaal' kind op te voeden en te onderwijzen, rekening houdend met de beperkingen die het syndroom van Down met zich mee kan brengen. Eén ding is wellicht van belang voor anderen. Het betreft een uitspraak van J..... oogarts. Nadat wij een aantal zaken met betrekking tot het wel en wee van J..... met hem hadden doorgenomen zei hij: 'Wat oren en ogen ook zeggen, gebruik altijd je eigen gezonde verstand, neem het gegeven advies in overweging, maar neem zelf de beslissingen aangaande je kind.' Hij doelde daarmee op professoren, psychologen en andere afgestudeerde, geleerde bollen, die uit hoofde van hun professie een bepaald advies geven, maar daarbij geen rekening houden met afwijkende en/of persoonlijke omstandigheden.

Zover in het kort de eerste zeven levensjaren van J.....

Mustafa moest het land uit!

• Renee van 't Loo en Bert Noorman, Lelystad*

Mustafa, een leerling met Down syndroom, die nu alweer ruim drie jaar onze school bezoekt, werd samen met z'n moeder en zusje met uitzetting naar zijn geboorteland bedreigd. Samen met z'n moeder en zusje is hij in 1995 hier komen wonen. Zij hebben echter geen status. Een advocaat in Lelystad wilde uiteindelijk niets meer voor de zaak doen en op 2 september j. l. zouden ze ons land moeten verlaten. Wat nu?



Mustafa, middelste rij, derde van rechts

Via Margot Gable, de moeder van een andere leerling uit de groep en coördinator van de SDS-kern Flevoland, kregen we de tip om contact op te nemen met het landelijk bureau van de Stichting Down's Syndroom. En zo kwamen we in gesprek met Marian en Erik de Graaf. Die hebben ontzettend hun best gedaan om via de stichting een nieuwe advocaat te vinden, die de zaak van Mustafa weer wilde oppakken. Op de valreep (2 september was de datum van uitzetting en 29 augustus was de eerste afspraak) werd door de inzet van de stichting een nieuwe advocaat gevonden. Tijdens het eerste gesprek bleek deze advocaat bereid om de zaak opnieuw in behandeling te nemen. Zo hebben we weer hoop dat het toch nog goed kan komen. Daarom willen wij langs deze weg Marian, Erik en mevr. Piepers in het zonnetje zetten en ze heel hartelijk bedanken voor hun inzet. Ook andere mensen van de stichting die zich hierin verdiept hebben ..... bedankt! Ook namens Mustafa, zijn moeder Fatima en zusje Irena.

We zullen jullie op de hoogte houden over de afloop.

* De auteurs leiden de groep van Mustafa op de school voor ZML 'de Zevenster' in Lelystad

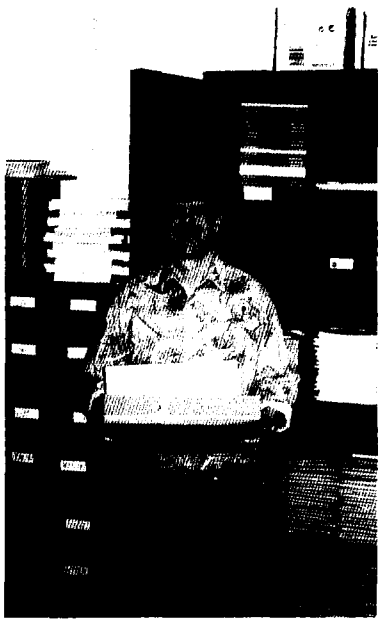
We doen van alles op 'de Zuidwester'

• Jolanda Botter

Ik ben Jolanda Botter en ik werk op de Zuidwester, een dienstencentrum in Hoogeveen. Je kunt ons vinden vlakbij de Boer supermarkt aan het Kaaplaantje 24.

Jolanda achter de computer

We beginnen 's morgens op de Zuidwester vanaf half negen met een kopje koffie. Om negen uur gaan we aan het werk. We doen allemaal heel verschillend werk; werken achter de computer en drukwerk maken voor de kerk, verenigingen en zo. Riks maakt De Windhoos, een krantje met nieuws, verjaardagen en mopjes van de Zuidwester. Ze doet ook huishoudelijk werk in de keuken.



Geesje maakt boekjes op de stencilmachine in de drukkerij en kopieren doet Gerrie. Ook boekjes en andere dingen voor klanten.

Fred is de postbode, hij brengt post naar de Kinderboerderij en de Bereklauw, een tuinonderhoudsploeg, uit Hoogeveen. Hij doet dit op de fiets, we noemen hem wel onze postduif.

Ik werk veel op de computer: pictogrammen, plaatjes en kaartjes maken. Soms maak ik ook verhalen. Frans maakt kalenders op de computer, waar pictogrammen op geplakt kunnen worden.

dat boek heet Kleine Stapjes

Tjitske doet typewerk op de computer, net als Piet. Als er brieven voor de Down en Up zijn dan typen zij die uit en daarna sturen we ze via het modem naar Erik de Graaf van SDS. Ook doet Tjitske huishoudelijk werk in de keuken als Riks of Helena er niet is.

Voor de Stichting Down Syndroom pakken we ook boeken, folders enzo in. Die moeten we dan opsturen naar de adressen die we van Erik de Graaf krijgen. Er is een dik boek die zet Patrick in elkaar. Dat boek heet Kleine Stapjes. Fred brengt alles naar het postkantoor.

Patrick is de telefonist, als mensen opbellen krijgen ze hem aan de telefoon en hij verbindt dan door.

Rosalinde doet van alles op de Zuidwester, zoals typen, vouwen, nieten. Zij werkt ook in het Logeerhuis in Hoogeveen, schoonmaken.

Soms komen er mensen een tijdje hier kijken of ze het werk leuk vinden, zoals Wouter, hij moet alles nog leren.

Kees van der Laan is leiding hier, hij werkt hier twee dagen per week, hij is invalkracht van de Wendakker.

Mienke Dokter is ook leiding, zij werkt hier vier dagen, zij is hier vast. Ook hebben we een stagiaire, Elly. Zij blijft hier tot volgend jaar.

Tussen de middag eten we met elkaar brood op de Zuidwester.

Na de thee gaat iedereen om vier uur weer naar huis toe met de bus of taxi.

Relatief weinig mensen maken gebruik van TOG-regeling

• **Persbericht vanuit het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid**

Ouders/verzorgers die een ernstig gehandicapt kind thuis verzorgen, kunnen een financiële tegemoetkoming van de overheid krijgen. Daar maken tot nu toe relatief weinig mensen gebruik van. Er zijn nog duizenden ouders die ervoor in aanmerking komen, maar nog geen aanvraag hebben ingediend. Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid is daarom een voorlichtingscampagne gestart om de regeling bekender te maken.

Het thuis verzorgen van een ernstig gehandicapt kind brengt vaak hoge kosten met zich mee. De overheid wil daar een financiële bijdrage in leveren. Om die reden is dit jaar de zogenoemde 'Regeling tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende meervoudig en ernstig lichamelijk gehandicapte kinderen (TOG) in het leven geroepen. U komt er voor in aanmerking als de handicap van het kind van een dusdanige aard en ernst is dat het in een AWBZ-inrichting opgenomen zou kunnen worden. Een voorwaarde is dat intensieve zorg noodzakelijk is. Het kind is niet of nauwelijks in staat zich aan en uit te kleden, zich te wassen, te eten, te drinken en naar het toilet te gaan. Ouders zullen dus een forse inspanning moeten leveren om het kind thuis zelf te verzorgen. Daarnaast moet het kind minimaal drie, maar niet ouder dan zeventien jaar zijn.

Er zijn twee verschillende uitkeringen mogelijk. Voor een kind dat verstandelijk gehandicapt is en daarbij lichamelijke gebreken heeft, bedraagt de tegemoetkoming meer dan *f* 375,- per kwartaal. Voor een kind dat ernstig lichamelijk gehandicapt of chronisch ziek is, is dat meer dan *f* 250,- per kwartaal. Deze bedragen hebben geen invloed op de hoogte van de kinderbijslag en er hoeft geen belasting over te worden betaald. Er wordt niet gekeken naar het inkomen van de ouders. De voorziening wordt verstrekt naast bestaande faciliteiten voor ouders van gehandicapte kinderen, zoals persoonsgebonden budgetten, WVG-voorzieningen en AWBZ-betaalde dagopvang.

Wie voor 31 december aanstaande een aanvraag voor de regeling indient, kan nog voor heel 1997 een tegemoetkoming krijgen. Wie dat na die datum doet,

Wij hopen dat veel andere ouders dit krijgen

We hebben in februari 1997 de TOG aangevraagd voor Alex, onze driejarige zoon met Down syndroom, carapatiënt en met een koemelkallergie en fructose-intolerantie. In oktober 1997 werden we gebeld door de Sociale Verzekeringsbank (die de TOG regelt) om een afspraak te maken voor een huisbezoek van een arts van de TOG. Alex moest bij dit bezoek aanwezig zijn. De reden van dit huisbezoek was dat men er niet van overtuigd was dat ons kind genoeg gehandicapt was om in aanmerking te komen voor deze regeling. Wij hadden de volgende redenen aangevoerd bij deze aanvraag:

- *doordat Alex Down syndroom heeft, heeft hij last van spierslapte, korte ledematen en doorgezakte voor- en middenvoetjes (hiervoor heeft Alex steunzolen);*
- *door zijn cara kan Alex zich veel minder inspannen en daardoor niet zo ver wandelen, fietsen enz;*
- *door zijn voedingsallergie is voeding vaak een probleem. Als we ons niet aan zijn dieet houden wordt Alex ziek.*
- *zijn oogafwijking van -5 en -5,5 met cilinders van 2 en 2,5 hebben we als reden aangevoerd.*

Tijdens het huisbezoek van de arts hebben we deze dingen nog eens benadrukt en aangegeven dat het leven met een gehandicapt kind ook extra duur is door de kleine ontwikkelingstapjes die ons kind maakt.
Ook hebben we aangegeven dat we extra vaak met hem naar artsen moeten, waardoor de reiskosten nogal oplopen; door zijn cara ons huis aangepast moet worden, extra schoongehouden, enz.
En zie, na anderhalve week werden we opgebeld door de arts dat hij een positief advies voor ons uit zou brengen met terugwerkende kracht vanaf 1 januari 1997.
Wij krijgen nu per kwartaal f 375 van de Sociale Verzekeringsbank uit de TOG-regeling voor onze zoon Alex.
Wij hopen dat nog heel veel andere ouders dit krijgen toegewezen.

Marian Brinkhof, Heeten

de overheid wil een bijdrage leveren . . .

loopt in elk geval de bijdrage voor één kwartaal mis. Overigens hoeft slechts één keer een aanvraag te worden ingediend. De tegemoetkoming wordt daarna in principe elk kwartaal automatisch overgemaakt, tot het kind de leeftijd van 18 jaar bereikt.

Te weinig bekend

De regeling blijkt nog te weinig bekend te zijn. Inmiddels hebben bijna 6.000 mensen een aanvraag voor een tegemoetkoming ingediend. Naar schatting komen echter meer dan 20.000 mensen voor de regeling in aanmerking. De duizenden ouders die recht denken te hebben op een tegemoetkoming, maar deze nog niet hebben aangevraagd, kunnen dat doen bij de Sociale Verzekeringsbank (SVB), die de regeling uitvoert. Als de bank vaststelt dat de aanvraag voldoet aan de niet-medische criteria, stuurt ze deze voor advies

Zeker een aanvrage indienen!

Even voorstellen: Christ en Marian Ceelen wonen met hun kinderen Eline (9 jaar), (Aniek (7 jaar) en Marlijn (4 jaar) in het Brabantse Deurne. Aniek is geboren met het syndroom van Down.
Aniek heeft een moeilijke start gehad. Na vele luchtweginfecties en het RS-virus is ze met negen maanden versneld geopereerd aan haar hartje. Ze had twee lekkende klepjes en een gaatje ter grootte van een kwartje tussen de kamers. Na de operatie groeide ze in haar eigen tempo op. Toen ze drie jaar was is ze naar de plaatselijke peuterspeelzaal gegaan. Op dat moment kon ze alleen over haar billen schuiven. Na enkele weken is ze al gaan lopen. Toen ze ruim vierenhalf jaar was is ze naar dezelfde Jenaplanschool gegaan als haar oudste zus. Haar jongste zus is inmiddels ook naar deze school. Aniek krijgt naast haar school één maal per week logopedie en eens in de twee weken fysiotherapie. De extra formatie-uren op school worden gedeeltelijk ingevuld met ambulante begeleiding van een school voor ZML.

En dan nu de TOG-regeling

Wij hebben ervaren dat er nog maar weinig mensen van deze regeling gehoord hebben. Wijzelf hebben deze informatie gehaald uit de regionale krant en hebben ons toen door diverse instanties laten informeren. In eerste instantie hebben wij de Sociale Verzekeringsbank gebeld. Toen wij ons verhaal uitlegden deelde men ons mede dat wij volgens de uitgegeven brochure vermoedelijk niet in aanmerking kwamen voor een tegemoetkoming. Wel adviseerde men ons om toch een aanvraagformulier in te vullen omdat de regeling pas nieuw is en er misschien van hogerhand nog wijzigingen mogelijk zijn in het toekenningsbeleid. Ook adviseerde men ons op een eventueel negatief besluit in ieder geval een bezwaarschrift te schrijven. Ook hebben wij de SDS gebeld. Daar adviseerde men ons om toch zeker een aanvrage in te dienen. Zo gezegd, zo gedaan. Op het formulier vul je persoonlijke gegevens in. Tevens is er een medisch vragenformulier. Enkele vragen uit dit formulier zijn:

- *is uw kind motorisch gehandicapt?*
- *is uw kind verstandelijk gehandicapt?*
- *is uw kind zintuiglijk gehandicapt?*
- *er worden een aantal multiple choice vragen gesteld of uw kind bij bepaalde activiteiten of handelingen fysieke hulp nodig heeft, of er toezicht bij nodig is, of uw kind de activiteit of handeling volledig zelfstandig kan uitvoeren. Enkele activiteiten of handelingen die genoemd worden zijn: wassen/ douchen/ baden aan-/ uitkleden, toiletbezoek, eten en drinken;*
- *enkele vragen betreffende mobiliteit en communicatie;*
- *maakt uw kind gebruik van dagopvang?*
- *volgt uw kind onderwijs?*
- *is er een indicatie voor opname in een inrichting?*

Als je alle vragen beantwoord hebt, vul je nog een machtiging in voor het verstrekken van medische inlichtingen door je huisarts en specialist aan ZVN Advies (Zorg Voorziening Nederland). ZVN Advies geeft aan de hand van de verstrekte medische gegevens (specialist/ huisarts/ eigen medische gegevens) een advies aan de Sociale Verzekeringsbank.
Bij de vraag of het kind verstandelijk gehandicapt is kunnen wij een volmondig ja geven. Dat ons kind motorische- en coördinatieproblemen heeft is een feit, maar is ze dan ook motorisch gehandicapt in de woorden van ZVN? En als je kind snel vatbaar is voor luchtweginfecties, is dit dan een chronische ziekte? Allemaal vragen die wij misschien toch niet direct als een meervoudige handicap zien, maar die misschien in de ogen van de ZVN-arts toch als zodanig beoordeeld worden. En dan is het afwachten tot de postbode een envelop van de Sociale Verzekeringsbank bezorgt.
Nou, bij ons kwam die gisteren, met een positief resultaat: Wij hebben recht op f 375,- per kwartaal met terugwerkende kracht vanaf 1 januari 1997. De terugwerkende kracht is maximaal een jaar, maar gaat nooit verder terug dan 1 januari 1997. Bovenstaand bedrag is gebaseerd op een tegemoetkoming welke geldt voor een meervoudig gehandicapt kind. De regeling eindigt bij het bereiken van een leeftijd van achttien jaar.
Nu de toekenning binnen is, overdenk je de hele procedure nog eens. Als je ziet dat wij de aanvrage 12 september 1997 ingestuurd hebben en nu al een bevestiging ontvingen, kunnen wij constateren dat alles zeer snel afgewerkt is. Wat ons wel opvalt is dat er geen beoordeling door een ZVN-arts aan huis is geweest. Vrienden van ons hebben ongeveer een maand geleden al een toekenning ontvangen. Ons advies is dan ook om zeker een aanvrage in te dienen. Veel succes!

Christ en Marian Ceelen, Deurne

en dan is het afwachten . . .

door aan ZVN Advies. Deze instantie beoordeelt of aan de *medische* criteria wordt voldaan. Geprobeerd wordt om dat op basis van de stukken te doen, om de mensen - en dan vooral de kinderen - zo weinig mogelijk te belasten.

Als er een negatief advies uit lijkt te komen, of als geen medische informatie is ontvangen, gaat doorgaans een (verzekerings)arts op huisbezoek bij de aanvrager. Dat gebeurt in circa 30 procent van het totaal aantal aanvragen dat ZVN Advies bereikt. Op die manier wil deze instantie zich ervan overtuigen dat ze niet onterecht negatief adviseert. Met dat bezoek wordt de reële situatie bij mensen thuis bekeken, hoe de status quo van het kind is en hoe het zich in zijn of haar sociale omgeving beweegt. Er vindt in principe geen lichamelijk onderzoek plaats. In zeven van de tien gevallen wordt de aanvraag dus zonder 'keuring' afgehandeld.

Hulp bij aanvragen

De procedure is op zich eenvoudig en helder. Toch vergt het nog wel wat van mensen om uiteindelijk een tegemoetkoming te krijgen. Het aanvraagformulier is vrij uitgebreid en niet iedereen begrijpt alle vragen. Dat hoeft echter geen onoverkomelijk probleem te zijn. Bij het invullen van het aanvraagformulier, dat te vergelijken is met dat voor de kinderbijslag, kan namelijk de hulp worden ingeroepen van de Sociale Verzekeringsbank. (Daarvan zijn 21 districtskantoren over het hele land verspreid. Overigens voert alleen het districtskantoor Eindhoven de regeling uit.)

Aanvraagformulieren bij Sociale Verzekeringsbank

Wie meent in aanmerking te komen voor een tegemoetkoming op grond van de TOG-regeling, kan een aanvraagformulier opvragen bij de Sociale Verzekeringsbank Eindhoven.
Het telefoonnummer is (040) - 265 55 95.

Wie voor 31 december 1997 een aanvraag indient, kan nog over heel 1997 voor een tegemoetkoming in aanmerking komen.

Budget logopedie gekort met 13%?

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

tien miljoen per jaar

Onlangs kwam de SDS ter ore dat de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), mevr. Borst-Eilers, in het Jaaroverzicht Zorg (JOZ) voor 1998 een reductie van de logopedie in de eerstelijns gezondheidszorg heeft aangezegd met tien miljoen per jaar. Dat is bijna dertien procent van het curatieve budget logopedie! Het JOZ 1998 is de beleidsmatige en getalsmatige detaillering van de begroting van de minister van VWS. Naar aanleiding daarvan schreef de SDS haar de onderstaande brief:

Excellentie,

Geen enkele andere conditie heeft een zo vergaande invloed op de taal-/spraakontwikkeling van de betrokken personen als Down syndroom. Nergens is ook het effect van de problemen met de taal-/spraakontwikkeling zo vergaand als juist bij mensen met Down syndroom. Nergens duurt het probleem ook langer: zoals u weet bestaat het syndroom van Down van de conceptie tot het graf.

In dat kader willen wij u erop wijzen dat de Stichting Down's Syndroom (SDS) zich in de afgelopen tien jaar van haar bestaan met veel inzet heeft beijverd voor het routinematig binnenhalen van de (prevertbale, c. q. prelinguale) logopedist in ieder gezin met een kind met Down syndroom. De SDS is daarvoor bij uitstek geschikt omdat, zoals u weet, bijna de volle honderd procent van de gezinnen met een baby met Down syndroom contact maakt met onze stichting, in veruit de meerderheid van de gevallen binnen enkele weken of maanden na de geboorte.

Verder willen wij benadrukken dat wij bij gebrek aan een Nederlands alternatief al in 1989 dan maar zelf een Preventief Geneeskundige Checklist hebben uitgegeven als behandelprotocol aan de hand waarvan (kinder)artsen systematisch werden opgewekt om te verwijzen naar de logopedist. In totaal heeft de SDS dus in de praktijk heel veel gedaan voor meer en eerdere logopedie in gezinnen met een jong kind met Down syndroom. Maar niet alleen dat. Bovendien heeft de SDS zich uitgebreid met de aanpak van de behandeling beziggehouden. In dat ka

der heeft zij het concept 'early intervention' op grote schaal in Nederland geïntroduceerd, met veel bijbehorend materiaal dat bij uitstek geschikt is voor in de logopedische praktijk.

Gezien het bovenstaande zijn wij dan ook buitengewoon ongelukkig met uw in het JOZ 1998 beschreven voornemen om het budget van de curatieve eerstelijns logopedie, naar wij begrijpen, met bijna 13 % te beperken. Eén en ander kan maken dat met name ouders met jonge kinderen noodgedwongen hun toevlucht zullen moeten zoeken in een vrijwillige aanvullende verzekering en dat is juist bij de categorie gezinnen waar onze organisatie zich voor inzet niet te verkopen. Immers, 'onze' ouders zijn overal al duurder uit, meestal zonder dat daar vergoedingen tegenover staan: duurdere kleding in afwijkende maten, duurder speelgoed, duur ontwikkelingsmateriaal, extra kosten voor begeleiding en opvang, duurdere fietsjes, veel langere en derhalve veel duurdere zwemles en ga zo maar door. Let wel: hedendaagse ouders willen hun kinderen door dik en dun integreren omdat dat significant meer kwaliteit van bestaan betekent. Zij maken daarom vaak geen gebruik van de beschikbare voorzieningen. Ook het reddingsmiddel Persoonsgebonden Budget lost hier bitter weinig op, domweg omdat vrijwel overal aan het begin van het jaar het budget al overtekend was.

Al met al zouden wij u met de meest te klem willen vragen het daarheen te willen doen leiden dat de logopedie voor kinderen met Down syndroom ook in de toekomst onverkort beschikbaar blijft.

Vertrouwende bij u begrip te vinden voor ons verzoek en altijd bereid één en ander toe te lichten verblijven wij,

met de meeste hoogachting,

(ir. E. A. B. de Graaf, directeur)

Bij het ter perse gaan van dit nummer was helaas nog geen reactie ontvangen.

'onze' ouders zijn overal al duurder uit

Dysphatische ontwikkeling bij kinderen met Down syndroom[1]

• Jettie Buma, Zetten

Het begrip dysphatische ontwikkeling is in Nederland geïntroduceerd door de kinderpsychiater X. S. T. Tan, de oprichter en coördinator van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling in Amsterdam. Dysphatische ontwikkeling is een stoornis van de ontwikkeling van de hersenen met als kernsymptoom dat het kind veel meer taal begrijpt dan het zelf kan zeggen. 'Er zit meer in dan er uit komt', wordt er dan gezegd. Ik hoop u duidelijk te maken dat de ideeën van Tan en zijn team ook - en misschien beter nog: met name - belangwekkend zijn voor (de ouders van) kinderen met Down syndroom.

Volgens de Stichting Dysphatische Ontwikkeling vertoont een zeer groot deel van de kinderen met Down syndroom zo'n dysphatische ontwikkeling. Hun achterblijvende spraak moet niet automatisch beschouwd worden als het gevolg van een intelligentietekort, maar er moet vooral gekeken worden of er (ook) sprake is van een dysphatische ontwikkeling, zoals die bij veel meer kinderen voorkomt, ongeacht hun verstandelijke vermogens. Ik kom hier later op terug.

Ik wil proberen een beeld te schetsen van:

- het begrip dysphatische ontwikkeling;
- dysphatische ontwikkeling bij kinderen met Down syndroom;
- de gevolgen van een dysphatische ontwikkeling en
- de behandeling van een dysphatische ontwikkeling.

WAT IS EEN DYSPHATISCHE ONTWIKKELING?

Kenmerken

Dysphatische ontwikkeling heeft volgens de medewerkers van de Stichting (de kinderpsychiater, de kinderneuroloog, de logopedist, de ergotherapeut en de psycholoog) de volgende kenmerken:

1. Het taalbegrip is aanzienlijk beter dan de spraak-/taalproductie. Het kind maakt de indruk dat het begrijpt wat er tegen hem gezegd wordt, maar het praat zelf niet of nauwelijks. Vaak hebben ouders het gevoel dat het 'er wel in zit maar er niet uitkomt'.

2. Als het kind wèl spreekt, spreekt het meestal slecht; het lijkt vaak alsof het naar woorden moet zoeken. Het kind begint wel te praten, maar het praten stokt of het kind kan de draad van een verhaal niet vasthouden.

3. Er zijn z. g. *op commando*-problemen. Dat wil zeggen: Het kind spreekt spontaan beter dan in de dialoog. Met spontaan bedoel ik hier: tijdens spel of op het schoolplein. Daarentegen doet het in de klas of tijdens het kringgesprek de mond niet open. Het kind kan op het gevraagde moment niet zeggen wat het waarschijnlijk wèl weet. Het kan soms wel minuten duren voordat het kind reageert op wat gevraagd is.

4. Het kind verwerkt en onthoudt beter wat het ziet dan wat het hoort.

5. Het komt ook voor dat kinderen hardnekkig onverstaanbaar blijven spreken. Dan kan het zijn dat het kind behalve een dysphatische ontwikkeling ook nog een *monddyspraxie* heeft. Dyspraxie is een stoornis in de planning van (complexe) bewegingen en kan in het gehele lichaam voorkomen. Ik wil hieronder dieper ingaan op die monddyspraxie.

Monddyspraxie

Een kind met een monddyspraxie kan al heel jong problemen hebben met leren kauwen, afhappen van een lepel, drinken uit een kopje. Op latere leeftijd kan de juiste planning van een reeks van klanken binnen een woord gestoord zijn. Zeker bij kinderen met Down syndroom moet een monddyspraxie goed onderscheiden worden van andere logopedische aspecten zoals bijvoorbeeld een slappe mondmotoriek als gevolg van te weinig spierspanning in de mondspieren. Een te slappe mondmotoriek kan de verstaanbaarheid van de uitspraak beïnvloeden. Echter het *niet weten hoe je je mondspieren moet gebruiken* om een klank te maken belemmert de ontwikkeling van het praten in hoge mate!

Ook komt nog al eens een gebrek aan *motor persistence* voor, dan motor *im*persistence genoemd. Motor persistence is het vermogen om een beweging lang achtereen te doen, met aandacht vol te houden. Bijvoorbeeld lang achter elkaar blazen, maar ook achter elkaar door kunnen drinken en het kunnen uitspreken van meerlettergrepige woorden.

Volgens het de team van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling komt dysphatische ontwikkeling niet alleen voor bij kinderen met een normale intelligentie, maar ook bij kinderen met intelligentiebeperkingen, zoals bijvoorbeeld kinderen met Down syndroom en kinderen met andere chromosomale afwijkingen, o. a. het fragiele-X syndroom. Er zou bij deze groep kinderen sprake zijn van zowel een achterstand in de spraak-/taalontwikkeling als ook van een gestoorde, dus dysphatische ontwikkeling met de hierboven beschreven kenmerken en de verderop te beschrijven gevolgen.

Het bovenstaande houdt in dat er tussen 'gewone' kinderen met een dysphatische ontwikkeling en kinderen met Down syndroom en een dysphatische ontwikkeling geen grote verschillen zijn als er sprake is van een vraag naar onderzoek en/of behandeling door een hulpverlener. Als er sprake is van een dysphatische ontwikkeling dient deze behandeld te worden bij ieder kind - ook als er sprake is van een meer of mindere intelligentiebeperking - en wel bin-

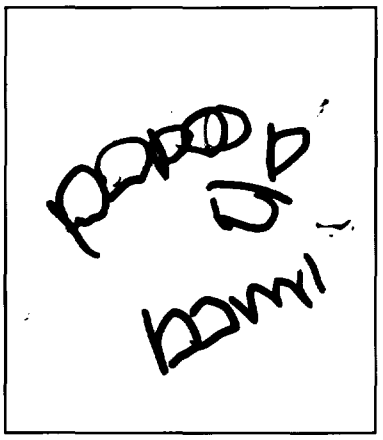
'het zit er wel in, maar het komt er niet uit'

Autistiforme trekken?

Het kan zijn dat kinderen met een dysphatische ontwikkeling, wel willen praten, maar het gewoon niet kunnen, op een gegeven moment het idee hebben van: 'Het is wel goed, ik hoef niet meer'. Dat kan al heel jong gebeuren. Dat zijn dan kinderen die zich terugtrekken in het contact met de omgeving en waar niet zelden op latere leeftijd het etiket 'autistiform' opgeplakt wordt. Op zich zou daar natuurlijk best sprake van kunnen zijn, maar alleen als je heel zeker weet dat je niet te maken hebt met een dysphatische ontwikkeling. Dit doet zich het meest voor bij de wat gevoelige, introverte kindertjes.

Het ABC is leuk!

Ik ben nog nooit een kind tegengekomen dat het niet leuk vind om het ABC te leren. Ze vinden het enig! Niet dat ze het gelijk kunnen natuurlijk. Helemaal niet! Ze doen er wel een paar maanden over. Maar ze wiegen gelijk mee, klappen gelijk mee, of wijzen gelijk mee. Op hun manier dus, en dat mag ook. Wij vragen heel wat moeilijks van ze. En dan, op een gegeven moment hoor je zo maar in dat ABC 'ssss' [=es]. Want het betreffende meisje heette toevallig Syralene en ze wist al dat het een letter van haar naam was. Fantastisch!



een spontaan geschreven 'papa en mama' van Syralene van Prooijen (4), links

het kan de gevoelsontwikkeling remmen

nen de mogelijkheden van ieder individueel kind. Praten over het 'gewone' kind met een dysphatische ontwikkeling is niet wezenlijk anders dan praten over het kind met een dysphatische ontwikkeling en het syndroom van Down!

Gevolgen

Het is van het grootste belang dat een dysphatische ontwikkeling in een vroeg stadium ontdekt wordt, omdat zij geweldig nadelige gevolgen kan hebben voor de verdere algehele ontwikkeling van het kind. Zo kunnen hier o. a. worden genoemd:

- Er is een groep kinderen die al heel jong zelf in de gaten heeft dat ze niet zo kunnen praten als ze zouden willen en die zich daardoor uit het contact met de omgeving terugtrekt. Niet zelden wordt deze groep kinderen als *'autistiform'* gediagnosticeerd.

- Volgens Tan werkt dysphatische ontwikkeling remmend op de z. g. *innerlijke spraak* Innerlijke spraak is het vermogen om in jezelf te praten. Het helpt om gedrag te reguleren, handelingen te plannen, de gevoelsontwikkeling te bepalen, bijvoorbeeld bij het overwinnen van angst. Je kunt in jezelf de woorden van je moeder herhalen toen ze zei dat je niet bang hoefde te zijn voor het onweer. Of je kunt in jezelf herhalen wat juf ook alweer gezegd heeft bij het leren van iets moeilijks, zoals bijvoorbeeld op de lijntjes prikken. Je kunt jezelf als het ware beter sturen als je in jezelf kunt praten. (Zie ook het artikel van Hedianne Bosch over zelfsturing [1].) Slecht pratende kinderen kunnen minder gebruik maken van innerlijke spraak en dat kan o. a. de gevoelsontwikkeling remmen. Kinderen kunnen bijvoorbeeld extreem boos worden als ze niet begrepen worden. Deze boosheid wordt niet zelden als gedragsprobleem opgevat. Herkenning en behandeling van dysphatische ontwikkeling kan dan het gedragsprobleem snel doen verminderen of zelfs doen verdwijnen. We hebben dit in onze praktijk meerdere malen gezien.

- Kinderen met een dysphatische ontwikkeling kunnen algehele leerproblemen ontwikkelen.

De bovenstaande visie op dysphatische ontwikkeling is gebaseerd op visies op de normale spraak-/taalontwikkeling. Het voert echter te ver om daar in het kader van deze bijdrage op in te gaan.

BEHANDELING

Vroegtijdig lezen

Tot dusverre heb ik geprobeerd u een indruk te geven van de visie van het team van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling over de symptomen van dysphatische ontwikkeling, de gevolgen, en hoe er over dysphatische ontwikkeling bij kinderen met Down syndroom gedacht dient te worden. Voor kringen van ouders van kinderen met Down syndroom moeten de gedachten over de behandeling van dysphatische ontwikkeling dan ook zeer interessant zijn.

Het team Dysphatische Ontwikkeling stimuleert al sinds 1985 om het kind vroegtijdig - dat wil zeggen van de leeftijd van ongeveer drie jaar (!) - te leren lezen als middel om de spraak-/taalontwikkeling te bevorderen. In Amsterdam gebeurt dit met behulp van de aangepaste methode van Söderbergh. Die is genoemd naar Ragnhild Söderbergh, een Zweeds linguïste die in de internationale vaklitera-tuur uitgebreid gepubliceerd heeft over de mogelijkheden van ook dove kinderen om op zeer jonge leeftijd te leren lezen [o. a. 2]. In de wereld van Down syndroom is het vroegtijdig leren lezen al wat langer bekend, zeker in het buitenland [o. a. 3, 4 en 5], maar - zeker in Nederland - nog lang niet overal even geliefd [6]. Mijn indruk is dan ook dat ouders van kinderen met een dysphatische ontwikkeling

Auditieve analyse en synthese

Voor de ouders onder u die deze termen niet kennen: de auditieve analyse en synthese worden geacht een voorbereiding te zijn op het leesproces. Als de leerkracht 'poes' zegt moet een kind 'p-oe-s' kunnen zeggen. En omgekeerd moet het kind weten dat 'p-oe-s' 'poes' wordt. In de Nederlandse leesmethoden zijn deze vaardigheden essentieel voor het leren lezen. Ze worden geoefend vanaf groep 2 tijdens het z. g. 'hakken' en 'plakken'.

het inzetten van het lezen als middel om de spraak/taal te stimuleren gemakkelijker accepteren dan hulpverleners.

In Amsterdam wordt de methode Söderbergh verder ontwikkeld door het daar werkende en behandelende team van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling. De logopedist en de ergotherapeut voeren daar samen de behandeling uit. Een ideale combinatie, zeker als het gaat om de behandeling van kinderen met een dysphatische ontwikkeling naast een dyspraxie. De methode kan echter goeddeels ook worden toegepast door individueel werkende logopedisten, nadat ze zich de principes van de methode eigen gemaakt hebben. Helemaal prachtig zou het zijn als ook logopedisten werkzaam op de KDV's en MKD's en in het speciaal onderwijs initiatieven zouden ontplooien om de methode op hun werkplekken in te voeren. Gelukkig zijn hier en daar in den lande collega's al enthousiast bezig.

Ik wil u graag iets vertellen en laten zien van de manier waarop mijn collega, Jerry Roost, en ikzelf kinderen met een dysphatische ontwikkeling in groepjes behandelen. We doen ditzelfde echter ook in individuele behandeling. Wij hebben in 1991 en 1992 een cursus bij Tan in Amsterdam een cursus gevolgd en zijn daarna in onze omgeving begonnen met groeps- en individuele behandeling, steeds in nauw overleg met 'Amsterdam'.

De logopedische (groeps)behandeling volgens de methode Söderbergh heeft de volgende elementen in zich:

- Het stimuleren van de spraak, door middel van het lezen. Lezen is dus middel, geen doel in zichzelf. In de gesprekken met de kinderen wordt uitgegaan van de belevingswereld van het kind. De methode kent geen omschreven oefeningen ter vergroting van de woordenschat, verbetering van de zinsbouw, etc. We werken wel veel met versjes en rijmpjes op dreun en ritme, ook met nonsensversjes. Dreun en ritme geven extra plezier en worden (daardoor) graag herhaald, veel gedaan en uiteindelijk beter onthouden. Verder worden veel exclamaties uitgelokt. Eén van de 'versjes' die we vrijwel direct inzetten is het ABC, zoals u dat allemaal kent, en het tellen, aanvankelijk van 1 t/m 10. Zonder uitzondering vinden alle kinderen het leuk om het ABC mee te doen, mee aan te wijzen, te klappen en na een tijdje ook (flarden) mee te zeggen. Het opzeggen van het ABC verbetert de motor persistence enorm (het is immers een vorm van doorpraten!) en het is een goede planningsoefening, waardoor de dyspraxie kan verminderen. (Videobeelden verduidelijken de manier waarop dit ABC opzeggen gebeurt). De gedachte achter de keuze voor het ABC is natuurlijk dat de kinderen letters sneller zullen herkennen.

- Lezen: De achtergrondgedachte van de methode Söderbergh is: *Datgene wat je zegt kun je ook opschrijven en dan nog eens zeggen.* Wat je opschrijft ligt vast. Je kunt daar op terugkomen, je kunt het beter onthouden. Lezen ondersteunt zo het spreken.

- Lezen kan zo het proces van woordvinding ondersteunen, doordat de informatie op meerdere manieren bij het kind opgeslagen wordt.

- Lezen kan meehelpen om de draad van een verhaal beter vast te houden.

vanaf ongeveer drie jaar leren lezen

Cateringkwartiertje

Dit kwartiertje wordt door de kinderen beschouwd als pauze. Tegelijkertijd wordt het door de therapeuten gebruikt om o. a. de mondmotoriek te observeren en zonodig te behandelen. Het programma ziet er als volgt uit:
De kinderen zijn bij toerbeurt de 'ober' en die ober heeft de belangrijke taak om voor zijn 'gasten' aanmaaklimonade (keuze uit twee soorten) en iets te eten te verzorgen. Dat betekent: genoeg glazen en iets te eten klaarzetten, de limonade over de glazen en het lekkers over de bordjes verdelen en het sein geven waarop gezamenlijk gegeten en gedronken kan worden.

Deze vorm van gezelligheid kent vele therapeutische aspecten die met spraak, taal en allerlei vormen van motoriek en planning van motoriek te maken hebben. Wat de logopedie betreft komen o. a. drinken uit een kopje, gevarieerd kauwen met een goede mondsluiting en deze vaardigheden afwisselen (een slokje en daarna een hapje, enz.) - wat vele malen moeilijker is - aan bod, zonder dat het kind het gevoel heeft dat het iets moet 'oefenen'. Alles gebeurt in een gemoedelijke, gezellige sfeer, zoals het in een pauze doorgaans toegaat.

De praktijk

Tot slot in het kort hoe een behandeling er ongeveer uitziet. De uitingen, die het kind zegt worden opgeschreven op een tafelmodel-flipover. Daar wordt dan wat bij getekend. Deze uitingen en tekeningen worden later ook in een multomap van het kind bijgeschreven. Dit bijschrijven kan thuis plaatsvinden, zodat datgene wat tijdens de logopediesessie gebeurd is, herhaald wordt. Omdat uitsluitend die uitingen in de map opgenomen zijn die vanuit het kind zelf ko-

lezen is middel, geen doel

(advertentie)

In samenwerking met en mede namens de Stichting Dysphatische Ontwikkeling te Amsterdam wordt in Zetten de cursus '(integrale) (groeps)behandeling van kinderen met een dysphatische ontwikkeling rond de leesmethode Söderbergh, voor logopedisten en andere behandelaars gegeven.

De cursus zal er globaal als volgt uitzien:
- *De leden van het team van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling zullen hun visie op dysphatische ontwikkeling, diagnostiek en behandeling geven.*
- *Daarna zal de toepssing van de methode uitvoerig aan de orde komen.*
- *De deelnemers worden tijdens de cursusduur in de gelegenheid gesteld eigen opnames van (groeps)behandelingen te laten beoordelen.*

De vierdaagse cursus wordt gegeven op de volgende zaterdagen van 10.00- 16.30 uur:
7, 14, 21 maart en 6 juni 1998.
Aantal deelnemers per cursus: ongeveer 20. Voor deze cursus zijn nog slechts enkele plaatsen open. Bij voldoende belangstelling zal er een tweede cursus worden gegeven en wel op de volgende data: 7 en 28 maart, 4 april en 13 juni.
Plaats: Logopediepraktijk Zetten, Stationsstraat 1, Zetten.
Kosten: f 985,=, inclusief reader, koffie, thee en lunches.
Inschrijving voor 31 januari 1997 door overmaking van genoemd cursusbedrag op rekeningnummer 60.30.03.591 bij de ABN-AMRO-bank (giro van de bank 848700) ten name van G. Roost en J. Buma, onder vermelding van Cursus Söderbergh.
Na ontvangst van uw inschrijving ontvangt u het programma van de cursusdagen en een routebeschrijving.

Inlichtingen: J. B. Buma, tel.: (0488) 45 44 60 of (0317) 41 48 84 (na 18.00 uur) en G. Roost-van Steen, tel.: (0481) 46 21 29.

(Zie ook elders in dit nummer)

ze onthouden beter wat ze zien dan wat ze horen

men, zal het kind gemotiveerd zijn om de map nog eens en nog eens te bekijken en het 'lezen' in de map stimuleert ook om nog wat verder te kletsen. Elke week wordt bij de logopedie de map opnieuw bekeken en wordt er opnieuw gekletst, getekend en iets bijgeschreven. Uit die 'kletserij' worden logopedische aspecten gehaald, die òf in de map komen òf aan de ouders duidelijk gemaakt worden.

Het tekenen en opschrijven lokt ook weer veel uitingen uit: Kinderen herkennen al heel snel letters die ook in hun eigen naam voorkomen. Een aantal woorden kennen die de kinderen snel, vanwege het belang dat zij er aan hechten, bijvoorbeeld hun eigen naam, woorden als 'papa', 'mama', namen van broertjes en zusjes, etc. Ze gaan deze woorden ook steeds beter op details bekijken. Ze gaan vergelijken, zien dezelfde letters en zo komen ze zonder druk of dwang spontaan tot de eerste fase die nodig is voor het leesproces namelijk de *visuele analyse*. Zo wordt ook het voor kinderen met dysphatische ontwikkeling zeer moeilijke proces van de auditieve analyse en synthese, dat nog steeds als een van de belangrijkste leesvoorwaarden wordt beschouwd, omzeild. Er wordt bij deze methode gebruik gemaakt van eigenschappen waar de kinderen met een dysphatische ontwikkeling goed in zijn: *ze onthouden beter wat ze zien dan wat ze horen*

Indien noodzakelijk wordt ook de mondmotoriek en of de monddyspraxie behandeld, in het z. g. *cateringkwartiertje* waarin de kinderen iets eten en/of drinken.

Ik hoop u een beeld gegeven te hebben van spraak-/taalproblemen bij kinderen met Down syndroom en met name van het feit dat deze kinderen zowel een achterstand in de spraaktaalontwikkeling kunnen hebben als ook een dysphatische ontwikkeling. Ik hoop u duidelijk gemaakt te hebben dat bekendheid met de visie en het werk van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling in de SDS-gelederen belangrijk is.

Noot
[1] Samenvatting van een lezing voor de kern Overijssel van de Stichting Down's Syndroom op 26 september 1996.

Met dank aan:
de leden van het team van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling voor hun bijdrage aan deze samenvatting en hun kritisch en deskundig commentaar;
mijn collega Jerry Roost voor haar bijdrage;
de ouders die toestemming hebben gegeven voor het tonen van de videofragmenten.

Informatie over interdisciplinair onderzoek, diagnostiek en behandeling:
Stichting Dysphatische Ontwikkeling,
Apollolaan 68,
1077 BD Amsterdam.
Telefonisch spreekuur: iedere dag 10.00-12.00 uur via (020)-679 17 58.

Informatie over logopedisch onderzoek en behandeling:
Logopediepraktijk Zetten,
J. B. Buma, logopediste
Tel.: (0488) 45 44 60
alsmede
Logopediepraktijk Bemmel,
G. J. A. M. Roost-van Steen, logopediste
Tel.: (0481) 46 21 29.

Informatie over nascholingscursussen in samenwerking met de Stichting Dysphatische Ontwikkeling:
Logopediepraktijken Bemmel of Zetten.

Telefoonnummers early intervention speelgroepen/schoolvoorbereidingsklasjes

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

Dordrecht - meerdere speelgroepen
SPD Zuid-Holland Zuid
Ineke Mientjes (078) 648 37 77

Den Haag - speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag
(elke dinsdagochtend)
Vroeghulp SPC Sandhaghe (070) 414 04 66

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

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

Literatuuropgave
[1] **Bosch, H. (1996)**, 'Starten, doorgaan en stoppen', Down + Up, nr. 35, blzn. 31-33
[2] **Söderbergh, R. (1979)**, 'Barnet och det skrivna språket (Het kind en de geschreven taal) in: Söderbergh, R., 'Barnets tidiga språkutveckling' (De vroege taalontwikkeling van het kind), Liber Malmö, Zweden; Nederlandse versie (1990): Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen, 34 blzn.
[3] **Bosch, H. (1995)**, 'Over de drempel van het lezen', Down + Up, nr. 29, blzn. 15-17
[4] **Bosch, H. (1996)**, 'Dr. Dmitriev zei: 'Geef hem een middel om te communiceren. Leer hem lezen.', Down + Up, nr. 33, blz. 16-19
[5] **Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (1996)**, 'Vroegtijdig lezen om te leren praten', in: Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M., 'Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden', V&V Producties, Amersfoort, ISBN: 90 75704 10 0, blz. 129-136
[6] **Willems, J. B. H. G. en Verpoorten, R. A. W. (1991)**, '"Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom" door E. A. B. de Graaf; een bespreking', Logepedie en Foniatrie, Vol.: 63, blzn. 159-162

'Laat me niet zoals ik ben'

iedereen helpt mee om deze uitspraak te verwezenlijken

• **Anita Nijs-Teeven, Weert**

Sinds 1 september 1997 is zoon Olaf (4) [u kent hem al uit D+U. 25, 32, 34 en 37, Red.] leerling van de reguliere basisschool Sint Martinus in Weert. In maart 1996 hebben mijn man en ik een eerste gesprek gehad met de directeur van bovengenoemde school om te zijner tijd tot plaatsing van Olaf over te gaan. Olaf was toen nog net geen drie jaar, maar de school (de leerkrachten) had geen enkele ervaring met een leerling met Down syndroom. Dus er was nog anderhalf jaar ruimte om zich voor te bereiden. De directeur reageerde positief en het team deelde zijn mening.

Zoals gezegd is zoonlief met ingang van het nieuwe schooljaar begonnen voor hele dagen, met uitzondering van de woensdagmiddag en de vrijdag. Op vrijdag heeft groep 1 de hele dag vrij. Een voordeel voor Olaf is dat hij bekend was met het schoolgebouw als zodanig en hij de leerkrachten kende omdat hij dagelijks meeging om zijn broertje Lennard te brengen en te halen. Hij gaat erg graag naar school, zit lekker in zijn vel en straalt dat ook uit. Hij voelt feilloos aan dat iedereen hem volledig accepteert. Voor wat betreft de titel van dit artikel zou ik bijna willen zeggen dat Olaf als het ware zelf het 'laat met niet zoals ik ben' uitschreeuwt. Hij wringt zich letterlijk in allerlei bochten om te imiteren, om hetzelfde te doen wat de andere kinderen doen, met name op sociaal-emotioneel gebied. Olaf wordt enorm geprikkeld en gestimuleerd door de kinderen uit zijn eigen klas, maar ook tijdens de speelkwartieren door de andere en oudere kinderen.

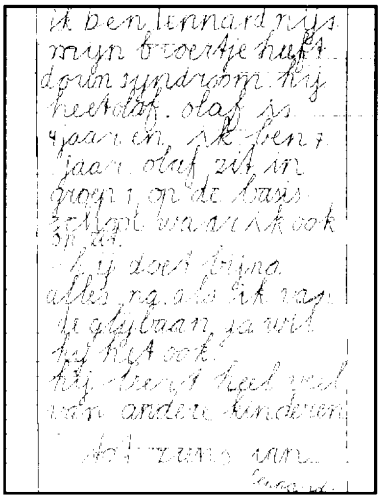
Bijna dagelijks krijgt hij de extra begeleiding van ongeveer een uur die door het Ministerie van Onderwijs beschikbaar wordt gesteld. Olafs leerkracht overlegt samen met zijn begeleidster op welk tijdstip en met welke activi-

Olaf op zijn driewieler

teit zij met hem bezig is. Na ongeveer zeven weken samen 'gewerkt' te hebben kan er worden geconcludeerd dat de één op één situatie goed verloopt, maar dat Olaf nog veel moeite heeft met het werken in kleine groepjes of klassikaal. Met name tijdens het 'kringetje' blokkeert hij, waarschijnlijk omdat hij aanvoelt dat hij nog niet aan alle 'verwachtingen' kan voldoen. Hierdoor vervaagt de concentratie vaak. Maar terugkijkend kunnen wij zeggen dat de positieve pilaar uitgaat boven de negatieve. Er zal door Olaf zelf en samen met zijn juffrouw en begeleidster nog veel werk verzet moeten worden. Maar wij zijn ervan overtuigd, en vooral wij geloven erin, dat de juiste beslissing is genomen om onze zoon op een reguliere basisschool te plaatsen omdat hij door de kinderen die hier op school zitten meer geprikkeld en gestimuleerd zal worden dan op de scholen waar met name kinderen zitten met een ontwikkelingsachterstand dan wel handicap.

Zijn broertje Lennard denkt hier kennelijk ook zo over (zie kader).

Kortom: Wij zijn met z'n allen apetrots op onze Olaf. Voor het voltallige team van de school, en in het bijzonder voor Willemien, Olaf's juffrouw, zijn begeleidster Thea en juffrouw Vaessen van groep 2, een woord van dank, omdat Olaf daar 'kind mag zijn met de kinderen'.



de brief van Lennard

Familiefeest kern Oostelijk Noord-Brabant

We zijn misschien wat traag op gang gekomen, maar we gaan nu als een trein! Onze tweemaandelijkse gespreksavonden worden bezocht door zo'n 20 personen. We proberen zoveel mogelijk thema's aan bod te laten komen. Ondertussen kennen we elkaar nu al een poosje en weten we ook hoe onze kinderen heten maar het werd ook tijd om eens kennis te maken met de kinderen zelf.

Zondag 29 juni 1997 was het zover. We waren te gast op het terrein van 'Het Rijtven' te Deurne. Bij mooi weer zou alles buiten kunnen plaatsvinden, bij slecht weer zouden we gebruik maken van de gymzaal. Nu was de zomer van 1997 tot dan toe warm èn droog maar uitgerekend op deze zondag regende het pijpenstelen. We hadden de route op het terrein aangegeven maar de pijlen waren door de regen niet te zien. Gelukkig heeft iedereen het toch kunnen vinden en hebben we een gezellige middag gehad.

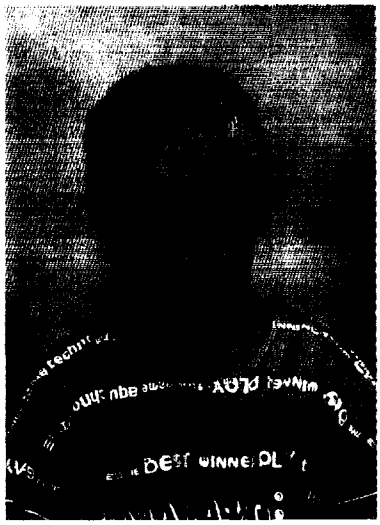
Het vervolg van deze middag is gepland in het nieuwe jaar en wel op zondag 18 januari 1998. We nodigen dan ook iedereen uit om samen met ons het nieuwe jaar in te luiden met een familiefeest: Een sprankelend 1998 voor iedereen. U bent welkom op KDV 'De Kabouterberg', Mendelsohnlaan 3 in Eindhoven, vanaf 10.00 uur tot ongeveer 13.00 uur.

Informatie en opgave tot 8 januari bij Tineke Eulderink, (040) 253 00 48 en Addie Bienefelt, (040) 254 07 59. De kosten bedragen ca. ƒ 1,50 pp.

John en Marcel op de gewone basisschool?

• Joke van der Knaap, Bleiswijk

Weer een nieuwe aflevering in de berichtgeving over één van de bekendste tweelingen van Nederland: John en Marcel uit Bleiswijk. U las al over hen in de nummers 21, 23, 26, 27, 30, 32, 34, 36 en 38 van dit blad. Ze hebben een jonger broertje, Dave, met spierdystrofie en een piepklein zusje.



John (links) en Marcel

allerlei emoties tegelijk

Een september was de dag dat ze voor het eerst naar de Regenboogschool voor ZML gingen. Ik wist dat ze in een noodgebouw terecht zouden komen van de Maarten Luther Kingschool, een Christelijke Basisschool vlakbij de Regenboogschool. Ik wist niet precies waar dat was, dus de zaterdag ervoor reed ik erheen en kwam erachter dat ze beiden in een lokaal in de Maarten Luther Kingschool terecht zouden komen. Allerlei emoties schoten er tegelijkertijd door mijn hoofd: van leuk tot doodeng. Leuk, omdat ze nu toch nog met 'gewone' kinderen geconfronteerd zouden worden en de 'gewone' kinderen met hen. Doodeng, omdat alles zo groot, zo open en zo massaal was. Ik heb het hele weekend geen oog meer dicht gedaan. Mijn twee hummels op dat immens grote speelterrein. Als ze ze nu maar goed in de gaten houden, want weglopen is zwaar favoriet bij beide heren. Toen ik ook nog hoorde dat ze er met zijn negenen in een busje zonder begeleiding naar toe zouden gaan, had ik het helemaal niet meer. Het busje reed voor op 2 september en een ontzettend leuke vrouw stapte uit, Joke. Ook zaten er al zeven leuke kinderen in de bus (twee voor de Regenboog en vijf grote kinderen uit Bleiswijk die in Rotterdam op een speciale school zitten). Vanaf nu hadden ze een heleboel begeleiding. Het was heel leuk om te zien hoe die kinderen met de tweeling omgingen. Dat viel dus echt reuze mee. Met de komst van John en Marcel is tevens ingevoerd dat met verjaardagen de bus versierd wordt. En nu naar school...

ik mis de verslagen van het KDC

Eerste dag viel niet mee

De eerste dag gingen grote Marcel en ik mee met John en Marcel en dat viel niet mee. Ik had ze bijna weer mee naar huis genomen! John en Marcel vonden het heel eng, gingen languit op de grond liggen en huilen. (Grote) Marcel was met Marcel mee en ik met John en op een gegeven moment zijn we maar weggegaan. Wat was ik blij toen ze om vier uur weer thuiskwamen. Langzaam begonnen ze te wennen. Marcel zit met vijf andere kinderen in groep 1 bij meester Emiel en John zit als allerkleinste van de tien in groep 2 bij juffrouw Joke (een andere dan die uit de bus!).

Ik mis alleen heel erg de kleine verslagen van het KDC, zeker ook omdat ze nog niet zoveel praten. Ze maken nu een groepsverslag, dus je weet nooit hoe John of Marcel het die dag precies hebben gehad. Dat is wel erg wennen (als het ooit went).

Nu even over de jongens zelf. Marcel gaat nog steeds niet erg vooruit. Hij is wel heel erg aan het uitproberen hoe ver hij kan gaan en een heleboel streken aan het uithalen. John gaat steeds meer vooruit, het verschil wordt steeds groter. Hij probeert ook steeds meer te praten. We hebben nu eindelijk ook een PersoonsGebonden Budget (PGB). Hiervoor hebben we thuis de nodige hulp 'ingekocht'. Daar leren ze dus op het moment heel veel. Het aan- en uitkleden gaat al redelijk, evenals het netjes aan tafel zitten. Ook rennen, gooien, vangen, kleuren, vormen, letters en spelletjes. Iedere woensdagmiddag komt Marian, de orthopedagoge. Zij geeft Ester (de oppas en manusje-van-alles) en mij weer richtlijnen voor de komende week.

Deze week oefenen we door ze veel na te laten zeggen. We oefenen dagelijks met hun logopedieboeken. Ester komt van maandag tot en met vrijdag van 7 tot 9 uur en van 15.30 tot 18 uur. Afgelopen week hadden ze allemaal (John, Marcel en Dave) herfstvakantie en dat is dus echt heel zwaar. Het is eigenlijk niet

te doen. Op 24 oktober werd Dave vier jaar, dus de hele dag visite in de vakantie ...

Marcel is nu in de fase dat hij andere kinderen aan het opvoeden is. Kleine Laura van één is de dupe. Ze wordt iedere keer omgegooid door grote broer Marcel, op Dave's verjaardag wel tien keer en dan baal ik echt. Gelukkig nam de buurvrouw hem een paar uurtjes mee en af en toe mochten ze in de vakantie even naar het warenhuis [= het bedrijf in, Red.] omdat grote Marcel het nu gelukkig niet zo druk had. Op de basisschool zijn ze behoorlijk populair volgens de taxichauffeur. De andere klassen zijn eerder uit, maar sommige kinderen wachten dan tot John en Marcel uit zijn om ze uit te zwaaien. Af en toe spelen ze ook met andere kleuters op het schoolplein.

Verder zijn ze weer aan nieuwe orthopedische schoenen toe. Wat een gedoe is dat zeg! Ze groeien dus behoorlijk. Eind september is ons huis verbouwd voor Dave's elektrische rolstoel. Wij zijn twee weken naar Rhodos geweest en de jongens zijn her en der wezen logeren. Ondertussen is het 30 oktober en zitten we nog zonder deuren. Dat is erg lastig en koud, maar het wordt allemaal wel erg mooi. Voor wat hoort wat ... Je zit een paar maanden in de rotzooi, maar dan kan Dave eindelijk binnen rijden. Een kind met Down's syndroom is wat, maar ongelofelijk, wat komt er veel bij kijken als een kind lichamelijke beperkingen heeft. Je zou het van tevoren niet kunnen verzinnen.

Als het me te voren was gevraagd ...
Als ik eerlijk toegeef is het leven voor ons als ouders heel zwaar en ik denk er wel eens aan om er één uit huis te plaatsen, zeker in de vakanties, maar ik zou er nooit één kunnen kiezen. Ze zijn me alle vier even lief. Aan emoties geven we gewoon niet toe. We knokken en blijven lachen, dag in dag uit. Als ze me van tevoren hadden gevraagd of we het op konden brengen om voor vier kinderen te zorgen, van wie drie met een handicap - ook Down syndroom zie ik als een handicap; je hebt toch een stuk minder verstand dan de gemiddelde Nederlander - dan had ik het niet geweten. Of ik had gedacht: dat is onmogelijk! Nu zeg ik dat het mogelijk is als je maar een behoorlijk positieve instelling en doorzettingsvermogen hebt en keihard probeert te genieten van je kids, hoe moeilijk dat soms ook is. Voorlopig zitten ze nog een jaar op de Maarten Luther Kingschool en jullie horen zeker hoe dat verloopt.

alle vier even lief

een stuk minder verstand

Naschrift
Kort voordat dit nummer ter perse ging is meester Emiel begonnen iedere dag een persoonlijke noot over Marcel te schrijven. Dat is een gevolg van het feit dat Marcel steeds meer ongewenst gedrag ging vertonen.

Uit het woelige leven van Boy Deen

• **Marlies Deen-Dijkstra, Callantsoog**

het muntje is gevallen

Trouwe kijkers van het jeugdprogramma 'Klokhuis' (NOS) kennen de rubriek 'Uit het woelige leven van Boy Zonderman'. Maar bij de SDS hebben we Boy Deen. Wat hij beleeft is ook de moeite waard om kennis van te nemen. U kwam hem al tegen in de nummers 18, 25, 28, 32, 34 en 38 van dit blad. Lees wat zijn moeder nu weer over hem schrijft in haar dagboek. Boy is geboren op 6 september 1991.

28 oktober 1997
Het is nu kwart over negen 's avonds en Boy ligt er eindelijk in. Hoewel, je kunt nauwelijks van 'in' spreken. Ik hoor hem alweer aan de deur rommelen. Een nadeel van zijn dagelijkse reis naar school is dat hij op de terugweg uitgebreid zijn middagtuk doet zodat hij er 's avonds niet in te branden is. Nu is dat soms ook heel gezellig en je komt nog eens ergens achter. Vanavond was hij bijvoorbeeld aan het tekenen en kleuren. Ik ga er naast zitten en begin wat voor hem bekende letters op te schrijven. Hij leest ze goed op. Vervolgens schrijf ik wat woorden onder elkaar. Eerst komt de 'p' en dan:

op
mop
kop
pop.

En ja hoor, je wilt niet weten hoelang ik erover heb gedaan, maar het muntje is gevallen en hij leest de woorden zoals ze er staan. Als ik ze terugvraag ('Waar staat "mop"?', 'Waar staat "kop"?' Enz) wijst hij ze feilloos aan. Ik kijk hem ongelovig aan. Dit hebben we heel vaak geoefend en het was altijd nog te moeilijk!

'Nu nog papa Rob', zegt ie. En die zet ik er natuurlijk ook onder. Voor het gemak met een 'p' op het eind, anders is het weer zo verwarrend. Blij kijkt hij naar het rijtje. 'Zo, nu klaar', zegt ie. En huppelt van z'n stoel om iets anders te gaan doen.

Ik zou hem nu hele verhalen willen laten lezen, maar Boy is een kind met gebruiksaanwijzing en als ik hem overvraag bereik ik het tegenovergestelde. En dat is niets. Dus doe ik maar alsof het de gewoonste zaak van de wereld is en ga ook wat anders doen.

Nu staat dit wel ontzettend bijdehand maar hij is echt niet altijd zo snugger. Gister heb ik mezelf nog (in stilte natuurlijk) kostelijk vermaakt. Ik ben Jesse aan het verschonen en vraag aan Boy die naast me staat of hij even een luier uit de kast wil halen. 'Oh, ja' zegt ie heel lief en verdwijnt uit mijn gezichtsveld. Ik hoor hem rommelen. 'Onder in de kast, baas!!' roep ik hem toe en wacht af. Het duurt even, maar mijn geduld wordt beloond. Met een blij gezicht komt hij met een jeans-overhemdje naar me toe. 'Nee, Boy, een luier', vraag ik hem. 'Ja hoor', is het antwoord en daar gaat ie weer. Voordat de luier te voorschijn komt showt hij met een vragend gezicht enige kledingstukken. Als het dan toch zover is doe ik maar net alsof dat het eerste is dat hij uit de kast pakt. 'Goed he, mam?' vraagt-ie. 'Ja hoor, man, dank je wel ...'

Maxime zit sinds gisteren op de basisschool. Het arme kind had drie dagen buikpijn van de zenuwen en toen het eindelijk zover was zei ze benepen: 'Ik denk dat ik toch maar liever bij Jesse op het schooltje blijf.' De schat. Ze was ontzettend stoer, heeft niet gehuild toen ik weg ging en ik weet zeker dat ze er straks haar draai zal vinden. Zij kan ook van die mooie opmerkingen plaatsen. Sinds enige weken zitten de heer en de dame op zwemles. Dat heb ik hun van tevoren natuurlijk verteld. 'Ja, mama, zal ik dan ook leren vliegen?', vroeg ze. Ik zei: 'Nee joh, ZWEMles, je kunt toch nog niet zwemmen?' 'Maar ik kan toch ook nog niet VLIEGEN!!! was haar enigszins geïrriteerde antwoord. Hoe zo'n kind toch nadenkt!

17 november 1997
Max zit nu bijna een maand op de kleuterschool en het gaat *Fantastisch.* En de hoofdletter staat er niet voor niets. Het is een heel ander kind. Veel vrijer, ze stapt zelf overal op af en vindt het helemaal niet leuk als ik haar van school kom halen! Vroeger was ze niet bij me vandaan te trekken. Ik vind het prima zo. Nu komt ook de stoere praat. ('Oooh, die tekening. Die heb ik vroeger gemaakt, toen ik nog drie was, toen ik nog op het peutersjaaltje zat.' (haha)).

Sinds twee dagen is Sinterklaas weer in het land. Vreselijk spannend voor onze oudste twee natuurlijk. Toen ik zondag aankondigde dat ze hun schoentjes mochten zetten was vooral Maxime wild enthousiast. Al snel volgde echter een bedenkelijk gezicht. 'Maar mam, ik moet Sinterklaas wel even bellen, dat ik dan m'n schoen zet, anders WEET hij het toch niet ...'. Snel een oplossing bedacht. Opa ingeseind dat Max Sinterklaas wilde bellen en hij heeft als een volleerd goedheiligman het probleem opgelost. ('Mam, je moet wel veel nummers draaien want Sinterklaas is heeeeeel ver weg!!!')

De volgende morgen (zes uur!) stond ze weer voor m'n bed. Ze kroop even gezellig bij me en ik dacht dat ze weer lekker sliep tot ze overeind schoot. 'Ik heb nog niet gekeken of Sinterklaas iets in m'n schoen heeft gestopt!' Ze racete het bed weer uit en uit haar Indianenkreet kon ik opmaken dat ze blij verrast was. Haar broertjes werden er natuurlijk ook snel bij gehaald. Van slapen kwam niet veel meer, maar ach, die blijdschap was ook wel een leuk begin van de dag.

Nu weer even over Boy, onze kleine schurk (je zult de uitdrukking begrijpen als je het verhaal uitgelezen hebt.). Vanmorgen werd ik op school verwacht om een les logopedie bij te wonen. Vol vertrouwen ging ik richting Alkmaar (onze baas praat immers vrij aardig voor een zesjarige met het syndroom van Down). Ik voelde echter wel wat nattigheid toen ik een verslagje van een van deze lessen in zijn heen-en-weer schrift las. Er stond: 'Boy gaat nog graag zijn eigen gang. Vandaag dierengeluiden gedaan. Hij kent er al een paar ...') Van het eerste gedeelte van de zin vermoedde ik al dat dit wat beleefd was uitgedrukt en dat hij er dus in werkelijkheid een potje van maakte en 'Hij kent er al een paar' gaf me helemaal te denken: Hij weet echt wel welk dier welk geluid voortbrengt ... Afijn, ik stap met Boy het kamertje in, tot zo ver niets aan de hand, tot hij zijn eerste opdracht kreeg, de dierengeluiden. Een kaart met alle dieren voor zijn neus en een cassetterecorder waarop ze werden afgespeeld. De eerste was goed. Voordat het tweede geluid nog maar kon beginnen meldde hij wat dat zou zijn. ('Nu komt de ezel, hè?') Inderdaad, maar tij-

een kind met gebruiksaanwijzing

'hij gaat nog graag zijn eigen gang'

het zondagklasje van Hedianne Bosch, v.l.n.r. Mirte, Josefien, Jordan, Boy, Sroeli, Hedianne

het niveau was te laag

dens het afspelen zei hij met een stalen gezicht 'Dat is een hond.' Dit herhaalde zich een aantal malen. Hij wist precies de volgorde van wat er zou komen, vond er waarschijnlijk geen draad aan en ging dus expres zitten stieren. Nadat Boy, na een eveneens niet geheel vlekkeloos verlopen opdracht met een lotto, naar zijn klas was teruggebracht, hebben we even zitten evalueren. Duidelijk was mij dat het aangeboden niveau te laag was. Voor Boy is het erg belangrijk dat hij uitgedaagd wordt en overeenkomstig materiaal aangeboden krijgt. De logopediste vertelde me dat hij was 'getest' en niet verder kwam als het niveau van een twee-jarige. Eigenlijk had ik erom moeten lachen (kon ik dat maar, maar ik zat natuurlijk meteen weer in de hoogste boom). Ze liet me de test zien ('Leg het mes op het bord' en dergelijke opdrachten en hij verdomde het toch!!) Ja, en begrijpen kan ik het ook. Ik ken hem al zes jaar, maar als hij zo blanco voor je staat en je weet waarachtig niet op wat voor niveau hij functioneert moet je toch ergens beginnen. En als hij het bij het allereerste begin al laat afweten, wat moet je dan? Ze kwam niet verder met hem, Boy ging duidelijk met frisse tegenzin naar binnen, er was iets mis gegaan tussen hun en het leek mij op deze manier verspilling van tijd en energie.

Helaas voor Boy (of eigenlijk toch niet) en gelukkig voor ons zijn er dit soort momenten van overleg waarin je kunt vertellen waar je zelf mee bezig bent en waar je je eigen inbreng als ouder kwijt kunt. De 'test' lag dus rond de twee en mijn gedachte, vrij vertaald, rond einde kleutertijd. Het verschil was gigantisch en ik voelde me eerlijk gezegd enigszins opgelaten. Hoe vaak maak je het niet mee dat mensen je meewarig aankijken en je ervan betichten dat je zijn handicap niet hebt geaccepteerd?

een heel eigen leven buiten de deur

'Je zult me wel niet geloven', begon ik, 'maar we zijn thuis bezig met lezen (en dan met letters, want ik kan hem wel allerlei globaalwoorden aan gaan leren en daar is hij ook supergoed in, maar daar zie ik persoonlijk het nut niet van in. Ik wil dat hij weet waar hij mee bezig is) met (in verband met het lezen) eerste middelste laatste, en dat soort dingen.' Lotto's, vormen, kleuren, dat weet hij allemaal wel (roze, paars, bruin, oranje ook, ja) en het gekke met hem is dat als hij eenmaal iets weet, dan wil hij daar niet tien keer over doorgezaagd worden. Herhaling in die zin vind hij dus vreselijk.' Gelukkig geloofde ze me wel. Zijn programma wordt nu aangepast en ben ik even blij dat je er af en toe even bijgehaald wordt, want die aap begint een heel eigen leven buiten de deur te leiden waar je anders dus niets van zou weten!

18 november 1997

Ik moet bij situaties als die van gisteren altijd denken aan een stukje uit een 'Down + Up' van een tijd geleden [UpDate.6, binnenin D+U.26, Red.]. Er stond: 'Enerzijds komen hun prestaties op zeer jonge leeftijd verrassend dicht in de buurt van die van andere kinderen, terwijl ze anderzijds een buitengewoon inefficiënte manier van leren vertonen. Daarbij blijken ze hun sociale vaardigheden te misbruiken om het leren te omzeilen. Veel mensen die in de praktijk met kinderen met Down syndroom te maken hebben, weten dat die vaak misschien nog wel meer moeite doen om iets NIET te leren dan om het WEL te doen.' Einde citaat. En dit is Boy ten voeten uit. Het is ontzettend moeilijk om hem te motiveren en ik durf alles eronder te verwedden dat dat het enige struikelblok met lezen is. Over globaalwoorden heb ik het al gehad. Ik kan hem van alles aanleren, als ik zeg daar staat 'slagroomtaart' (ik noem maar wat, hoor) dan weet hij een week later nog dat daar slagroomtaart staat! Vervolgens dus de woorden in letters gehakt. De meeste weet hij nu ook. Rijmen doet-ie, letter voor letter lezen kan hij, het woord daarna vormen is-ie nu mee bezig (voorbeeld (fonetisch) '"Mm-uh-ss", dat is? 'Mus').

Hoe vertel ik hem nu dat als hij leuk woordjes kan lezen, hij zelf een boekje uit de kast kan halen (en daar is ie dol op) en zelf een verhaaltje kan lezen? Hij ziet er absoluut niet het nut van in. Het is dus zaak voorzichtig te werk te gaan en hem niet teveel op z'n nek te zitten, dan kan ik het namelijk helemaal wel vergeten. Grappig is dat eigenlijk wel (lastig ook ja). Met Maxime kan ik echt overleggen zo van nou, Max, als je nou zus of zo dan kun je ook dit en dat. Dat snapt

ze, ze bekijkt of er voor haar voordeel te behalen valt en zegt dan wat ze doet. Als Boy iets niet wil, dan kun je echt op je hoofd gaan staan. Dan gebeurt het gewoon niet!

Dan treffen we het ook nog dat hij supereigenwijs is en er een geheel eigen standpunt op nahoudt. Je moet dus echt van goede huize komen om je niet door hem het bos in te laten sturen en hem er toe te bewegen iets te doen waar hij vooralsnog geen trek in heeft. En hou alsjeblieft op met dat gedoe van 'wat zielig voor dat kind' en 'hij mag niet eens zichzelf zijn'. Daar word ik even helemaal niet goed van en bovendien: het kost wat moeite, maar ik zie toch dat hij het kan! En ja, zelfs Boy is apetrots als hij het onder de knie heeft en dan vooral snapt wat hij er allemaal mee kan doen.

Doet me weer aan iets anders denken: de uitdrukking 'ze zijn zo muzikaal'. Ken je die? Nou, ik heb sinds zijn eerste rapport zwart op wit dat dat absoluut niet het geval is. 'Muzikale vaardigheden: niet zo goed.' Grappig vond ik dat en heerlijk om iedere leek hiermee om zijn oren te slaan. ('Oh? Maar gelukkig zijn het de liefste kindertjes ...' Help!)

Deze vind ik ook altijd geweldig (lees: irritant): zeggen ze tegen je: 'Heb je het nog gehoord van die-en-die? Nou, die hebben toch ook een ongelukkig kindje en ... blablabla.' 'Nee, wist ik niet maarreh ... wie heeft er dan nog meer een ongelukkig kindje?' 'Nou, ja, je weet toch wel wat ik bedoel !'
Nee, dat weet ik niet.

Dan nog even iets heel anders, een tip voor de ouders van de kinderen die een soortgelijk figuurtje als Boy hebben (dik buikje, korte beentjes). Broeken kopen was altijd een ramp. Broekspijpen veel te lang (en niet te vermaken zonder dat het hele model verdwijnt) of de lengte OK maar de tailleband zo strak dat het arme kind niet eens normaal kan gaan zitten (als hij zijn broek al dichtkrijgt). Broeken van Oilily zijn fantastisch, maar nogal prijzig (echt, alsof ze voor hem gemaakt zijn!) Bij C&A echter, hebben ze hartstikke leuke jeans, echt van die basismodellen zonder poespas, met elastiek in de taille en slechts *f* 29,95! Ook in maat 116 en zonder beertjes en allerlei andere flauwe applicaties. Zit goed, staat goed!

25 november 1997
Ach dat jochie! Als ik dit allemaal weer doorlees ziet het er wel heel somber uit. Ik vergeet vooral te vertellen dat het zo'n verschrikkelijk lief mannetje is! Ik ben vanuit de kern op een thema-avond over ongewenst gedrag geweest, maar ik heb er meer aan gehad voor onze andere twee lieverdjes als voor hem. Behalve het bovenstaande nukkige gedrag (en wat andere bijkomstigheden) is het namelijk een feest om hem in ons midden te hebben.

Heel gewone dingen zijn met hem zo bijzonder. Het telefoongesprek dat hij voert met oma. Keurig 'Hallo, met Boy' zeggen als ze opneemt en vervolgens zit ik echt een half uur heerlijk te genieten van het gesprek, zijn antwoorden, en de gewone dingen die hij dan vertelt.

Moet je nou eens kijken naar de vaste jaarlijkse feestjes zoals Sint Maarten en Sinterklaas. De blijdschap op zijn gezichtje als hij snoep krijgt na een gezongen liedje. Het geloof als Sinterklaas op het toneel in het dorpshuis verschijnt en weer liedjes zingen of zijn leven er vanaf hangt. Na elk liedje ook een enthousiast applaus. En natuurlijk, dat is bij alle kinderen zo. Maar met hem geniet ik echt driedubbel. Misschien omdat ik in het begin niet had durven hopen dat het toch nog zo gewoon kon zijn met een kindje met Down. Misschien omdat hij toch nog al mijn verwachtingen overtreft. Misschien wel gewoon omdat ik zoveel van hem hou. Wie zal het zeggen?

hou op met: 'wat zielig voor dat kind'

met hem geniet ik echt driedubbel

Symbiose? Zeg liever: samenwerking

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

De dikke Van Dale zegt over 'symbiose':
1 het verschijnsel dat twee ongelijksoortige organismen leven op of in elkaar tot wederzijds voordeel [...]
2 het harmonisch met elkaar leven of met elkaar omgaan van (groepen van) mensen die wederzijds van elkaar afhankelijk zijn.

Ook in relatie tot kinderen met Down syndroom wordt de term *symbiose* nogal eens gebruikt. In het gebruikelijke Down syndroomjargon wordt daar dan meestal mee bedoeld dat een kind 'op twee plekken tegelijk zit', bijvoorbeeld een paar dagdelen per week op een gewone peuterspeelzaal, maar ook een paar dagdelen op een kinderdag-

verblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV). Wat mij met betrekking tot kinderen met Down syndroom in de eerste definitie meteen ontzettend tegenstaat is de term 'ongelijksoortige organismen'. Zo zou ik onze kinderen bepaald niet willen profileren. Mag ik, met de Van Dale in de hand, de betekenis van het woord symbiose weer een beetje veralgemeniseren tot zoiets als een samenwerking aangaan waar beiden beter van worden?

Het staat vast dat wij als ouders soms al heel vroeg in het leven van onze kinderen samenwerkingsverbanden aangaan, bijvoorbeeld met opa's en oma's en ooms en tantes en al iets verder van huis, of toch misschien thuis, een oppas-moeder. Iets later gebeurt dat met de professionals of professionele centra waar onze kinderen en wij als ouders dan mee te maken hebben. De ouders en hun kinderen met Down syndroom zijn erbij gebaat en de andere partijen genieten van de kinderen als zodanig, komen via samenwerking tot een beter 'opvoedingsproduct' of worden er gewoon voor betaald.

Enkele voorbeelden van hechte samenwerking :

- Uw wederzijdse ouders passen ontzettend graag een weekend op en genieten van hun kleinkind. Ze lezen de 'Down + Up' met u samen, zijn geïnteresseerd in de ontwikkelingen rond het kindje, zowel medisch als pedagogisch. U weet het gewoon zeker: als zij een weekend oppassen, dan wordt er getracht minstens zo'n goed pedagogisch klimaat te scheppen als u altijd zelf nastreeft.

- Uw oppasmoeder is net als u zeer geïnteresseerd in de nieuwste ontwikkelingen rond Down syndroom en gaat graag naar baby- en peuterzwemmen met uw kind. Geef wel steeds het estafette-stokje goed door, omdat ze af en toe ook oppast op momenten dat de PPG komt, of de fysiotherapeut of logopedist.

- Uw PPG-werker, fysiotherapeut en logopedist werken goed samen rond een early intervention-programma en houden u daarvan goed op de hoogte.

- Uw eigen kinderarts geeft er de voorkeur aan om van tijd tot tijd collegiaal overleg te hebben met de artsen van het Down Syndroom Team in de regio, zonder dat u daarop aandringt. (Een Down Syndroom Team, met de nadruk op dat laatste woord, kan op zich al gezien worden als een stukje samenwerking, met name dan wanneer er inderdaad goed overleg plaats vind tussen de verschillende disciplines.)

- Uw peuterspeelzaal gaat kijken op het KDV waar uw kind ook op zit en overlegt daarmee hoe zij met uw kind of met het early intervention programma omgaan.

- Uw basisschool overlegt goed met hetzij uw peuterspeelzaal, hetzij met uw KDV, en oriënteert zich goed op wat u, of uw PPG-werker, als coördinator van de begeleiding van uw kind aan informatie te bieden hebben.

- De ambulante begeleider van uw kind oriënteert zich goed op wat u tot nu toe voor en met uw kind deed en doet en is bereid met u mee te denken en te doen.

Hierboven gaat het om prachtige voorbeelden van nauwe samenwerking, maar kunnen zulke samenwerkingsverbanden ook fout gaan? En merkt u dat dan nog wel op tijd? In ieder geval is het altijd heel erg belangrijk om heel duidelijke afspraken te maken met alle deelnemers aan zo'n samenwerkingsproces. Het moet iedereen duidelijk zijn dat het een samenhangend geheel moet zijn, waarbinnen ieder één deel op zich neemt en allen het zelfde eindresultaat voor ogen staat.

Nog een paar voorbeelden

- Uw ouders zijn gek op hun kleinkind en willen er heel graag eens een dagje op passen, maar ze kunnen het niet laten uw kind te verwennen met van alles en nog wat, waar u uitdrukkelijk op tegen bent. Dat alles gebeurt dan onder het motto dat dit kind toch wel iets extra's mag hebben, want het is toch ook wel extra zielig. Een bijkomend 'voordeel' is dat een kind met Down syndroom het thuis ook niet zo makkelijk over zal brieven.

- Uw oppasmoeder blijkt eigenlijk niet zo veel meer te doen dan oppassen en te zorgen voor het natje en het droogje.

- Uw fysiotherapeut en uw logopedist betwisten elkaar het alleenvertoningsrecht op de stimulering van de mondmotoriek en werken elkaar eigenlijk tegen door hun tegenstrijdige adviezen. Bovendien 'weten ze alles al' van Down syndroom en zijn ze niet bereid zich te verdiepen in de mogelijkheden van *dit* kind.

- Uw PPG-werker vindt dat u te veel aan de *cognitieve ontwikke ling* van uw kind werkt en vindt dat u daarin nadrukkelijk geremd moet worden, want u hebt kennelijk veel te hoge verwachtingen. U hebt uw kind nog niet *geaccepteerd* zoals het echt is. Dat is duidelijk!

- Uw kinderarts zit als een soort goeroe op deze casus en vindt dat *hij* alleen moet beslissen of uw kind in aanmerking komt voor fysiotherapie of logopedie of wat dan ook maar. *Hij* weet alles beter en een Down Syndroom Team is hem een doorn in het oog.

- Uw KDV vindt het heel onverstandig van u dat u uw kind ook graag een paar uurtjes op een gewone peuterspeelzaal in de buurt wilt hebben. Daar is het echt *nog lang niet aan toe!* (Als het daar ooit al aan toe zal komen.) Als de leidsters een keer willen kijken op het

'ongelijksoortige organismen'

een beter 'opvoedingproduct'

alleen vertoningsrecht op de stimulering van de mondmotoriek

KDV om uw kind te leren kennen, laten ze dat heel goed merken en verder maken ze overduidelijk dat *zij* het allemaal weten.

- De dichtstbijzijnde basisschool, waar u uw kind hebt aangemeld, wil zich graag oriënteren op 'deze' kinderen en vraagt informatie bij een naburige school voor ZML. Daar zitten toevallig niet zulke liefhebbers van al die nieuwlichterij, die vinden dat uw kind toch eigenlijk bij hen hoort. Dat zullen ze dan ook zeker laten merken. Het ligt dus voor de hand om aan te bieden dat *zij* uw kind wel willen testen. Dan zal de basisschool wel zien waar ze aan beginnen. U weet van te voren wat eruit komt.

- Misschien vraagt u zichzelf ook af of het op de basisschool wel goed gaat met uw kind en u besluit tot 'symbiose' met de school voor ZML. Maar ook dan kan het cultuurverschil zó groot zijn, dat er van samenwerking geen sprake meer is. Bird en Buckley, auteurs van het nieuwe boek 'Onderwijskundige behoeften van kinderen met Down syndroom' (zie de bestelpagina) zeggen er dit over: *'De kinderen moeten volwaardige leden van de school en hun klas worden, net als alle andere kindeen. We zijn geen voorstander van symbiose-plaatsingen, waarbij de kinderen een aantal dagen per week op een gewone school zitten en de rest op een speciale school.* Elk *kind zou dit een lastige ervaring vinden om mee om te gaan. Het vereist van de kinderen dat ze met twee groepen volwassenen en kinderen relaties aangaan en dat ze alle regels, gewoontes en verwachtingen van twee zeer verschillende werelden leren. Het is nagenoeg onmogelijk voor de kinderen om zo een leerprogramma te volgen dat gecoördineerd en evenwichtig is. Ze zullen bepaalde onderwerpen niet volledig kunnen afmaken en zullen niet zoveel uitleg bij hun werk krijgen als de andere kinderen. Ze zijn in beide omgevingen in het nadeel en we hebben ervaren dat ze het zelden zo goed doen als ze zouden kunnen op één van beide scholen. We kennen verscheidene voorbeelden van kinderen die al gauw aan hun ouders duidelijk maakten dat ze de ene school prefereerden boven de andere en dat ze het niet fijn vonden om naar de andere school te gaan.'*
  Er is ook nog een financieel aspect dat u goed in de gaten moet houden. Uw kind krijgt extra formatie in het regulier onderwijs. Als uw kind naast de basisschool ook een school voor ZML bezoekt doet één van beide scholen vrijwilligerswerk, want de formatie wordt maar aan één school verstrekt. Het kind zit dus administratief op één adres.

- Uw school denkt dat groep 3 een brug te ver is en besluit uw kind regelmatig tijdens de lessen, bijvoorbeeld alle middagen, terug te plaatsen naar groep 2, 'omdat het daar nog zo heerlijk kan spelen'. Als dat gebeurt, en zeker op heel wezenlijke momenten in het lesprogramma, zal uw kind er in groep 3 ook alleen maar wat bij blijven hangen, zowel voor de leerkrachten als voor de andere leerlingen.
  Uw kind krijgt vanaf groep 3 tweetiende extra formatieplaats. Als op uw school besloten wordt regelmatig uw kind terug te sturen naar groep 2 dan zou dat in principe consequenties kunnen hebben voor de hoogte van de formatie.

U zult zelf de conclusie ook al getrokken hebben: Bij deze voorbeelden is de samenwerking ver te zoeken! Er wordt niet naar samenhang gestreefd. Men tracht hooguit zijn gelijk te halen over de ruggen van u en uw kind. Helaas zien we toch regelmatig dat een professional nogal eens helemaal niet zo professioneel is en vanuit grote vooringenomenheid ons ouders eerder tegenwerkt dan aan onze kant te staan. Een gewaarschuwd mens telt voor twee.

Kortom, samenwerking *kan* mooi zijn, maar het is een uiterst secuur werkje. Bij een kind met Down syndroom bent u meer dan ooit de manager, de PR-functionaris en de coach van uw kind. We kunnen er dus niet buiten, maar het eist van u als ouder een grote alertheid in die zin dat u voortdurend zou moeten evalueren of het nog steeds is wat u ervan verwacht: het samenwerken om een gezamenlijk doel te bereiken. Houdt de vinger aan de pols!

elk kind zou dit een lastige ervaring vinden

in beide omgevingen in het nadeel

Zeer verdrietig en verbolgen

Naar aanleiding van ons eerste telefoongesprek van 10 oktober 1997, waarin ik heb gevraagd naar informatie over het Down Syndroom, ben ik door uw telefoniste **niet correct en zéér grof te woord gestaan, waardoor ik zeer verdrietig en verbolgen ben geweest.** *Naar aanleiding hiervan heb ik u weer gebeld en gesimuleerd alsof ik over ongeveer vier maanden een kindje zou krijgen met het Down Syndroom. Ik ben er mij van bewust dat dit geen correcte wijze is om aan deze informatie te komen. Hiervoor mijn oprechte excuses.*

Door deze wijze van handelen hebt u voldoende informatie naar mij toegestuurd en hiervoor ben ik u zeer erkentelijk. Deze informatie heb ik namelijk nodig voor mijn studie.
Om u de kosten van de verstuurde informatie te vergoeden, doe ik u hierbij de ƒ 5,00 portokosten retour (bij deze brief ingesloten).

K. W. Smeenge, Rolde

Achteraf heeft de heer Smeenge het informatiepakket t.w.v. ƒ 28,00 alsnog betaald.

De kinderen maakten de meeste indruk!

achtste SDS-themaweekend in Oosterhesselen

• **Rinie Houben, Landgraaf; Rick Stevens, Noordseschut; Michael en Ineke Moore, Heerhugowaard; Erik, Riet, Bert en Wouter Verberkt, Landgraaf; Loes en Peter Stoffele, Vught**

In het onderstaande artikel citeren we uit een vijftal brieven en e-mails die het SDS-bureau kreeg onmiddellijk na afloop van het achtste thema-weekend in Oosterhesselen van 14-16 november j. l. Als eerste activiteit in het kader van het tienjarig jubileum van de SDS stond dit weekend voor de eerste keer geheel in het teken van tieners en adolescenten met Down syndroom. Er namen 80 personen aan deel, t. w. 36 volwassenen en 44 kinderen, waarvan 21 met Down syndroom. Daarbij zijn de negentien jeugd-begeleiders(sters) niet meegerekend.

Bert (links) met zijn vriend Micha

'wie heeft er hier Down syndroom, jij of ik?'

goed gedrag, sociale redzaamheid en zelfstandigheid

Het programma was weer op de gebruikelijke wijze opgebouwd, d. w. z. de vrijdagavond werd besteed aan (hernieuwde) kennismaking en de zatermiddag was vrij te besteden.

Van te voren

'Ik ga alleen, mam. Wie heeft er hier Down syndroom? Jij of ik?' *(Rick Stevens, Noordseschut)*

Vrijdag bepakt en bezakt op weg naar het door het SDS georganiseerde themaweekend over tieners. We hebben nog nooit aan zoiets deelgenomen. Dus voor ons als ouders overheerst de gedachte: het programma lijkt interessant, hopelijk levert het nieuwe gezichtspunten op. De kinderen stellen nogmaals de vraag of het programma hen wel zal boeien. Wij zeggen: 'Daar kun jezelf ook een steentje aan bijdragen, dus laat het je maar overkomen.' *(Loes en Peter Stoffele, Vught)*

Uit eerdere D+U-verslagen wist ik al zo ongeveer wat ik van een ouderweekend kon verwachten. *(Rinie Houben, Landgraaf)*

De aankomst

Na aankomst worden we hartelijk ontvangen door de jeugdleiders/leiding. In de loop van dit weekend blijken zij een zeer belangrijke factor te zijn. Wij zien dat zij de kinderen prima bezighouden. Mede daardoor kunnen wij ons geheel op het aangeboden programma richten. *(Loes en Peter Stoffele, Vught)*

De lezingen

De workshops worden op zaterdag en zondag gegeven. We worden in twee groepen verdeeld. Er zitten ongeveer 20 personen in een groep. De sprekers, Sue Buckley en Ben Sacks uit Engeland, blijken beide zeer innemende persoonlijkheden te zijn. Ze hebben gewerkt aan een onderzoek op het gebied van tieners en adolescenten met Down syndroom en gelden als *de* specialisten op dit gebied. Je merkt aan alles: dit zijn mensen met een enorme ervaring en praktische kennis op het gebied van kinderen met Down syndroom. Zij betrekken ons, ieder op haar of zijn wijze, op een prettige en uitdagende manier actief bij hun workshops. De zaken die zij aanstippen worden boeiend gebracht. Zij benadrukken steeds: 'Jullie ouders zijn de deskundigen met betrekking tot je kind, dus blijf zeer kritisch tegenover ander deskundigen'

Gezien de beschikbare tijd kon niet aan elk onderwerp of aspect evenveel aandacht besteed worden. In hun verhaal benadrukten Sue en Ben zeer, dat werken aan 'goed gedrag, sociale redzaamheid en zelfstandigheid' prioriteit dient te hebben. Van alle aspecten sprak ons dit het meeste aan. Het zet je opnieuw aan het denken. Wij hebben ons zelf, nog meer dan voorheen, voorgenomen hieraan aandacht te gaan besteden. *(Loes en Peter Stoffele, Vught)*

Ook de lezingen waren voortreffelijk. Voor Hans, mijn man waren sommige uitspraken een eye-opener. Voor mij was het meeste wel ongeveer bekend, omdat ik in ons gezin diegene ben, die alle mogelijke relevante literatuur doorworstelt, die ook de gele pagina's in de 'Down + Up', al dan niet met woordenboek, doorwerkt. Ik had zelf iets meer diepgang verwacht. Maar ik begrijp ook dat je in zo'n kort tijdsbestek en meteen zo gemêleerd gezelschap niet te diep kunt graven. En het was toch goed om alles weer eens op een rijtje te hebben. *(Rinie Houben, Landgraaf)*

De workshops van Sue en Ben, al waren die soms wel wat moei-

lijk te volgen voor ons, omdat het allemaal in het Engels was (na zo'n korte nacht moest je extra goed je best doen om je gedachten er goed bij te houden).

wat een concentratie, expressie en vreugde

Maar met wat onderlinge hulp werd de grote strekking van het verhaal wel begrepen! *(Erik, Riet, Bert en Wouter Verberkt, Landgraaf)*

Zaterdagavond: de mini-playbackshow
Een geweldige playback show verzorgd door alle kinderen. Wat een concentratie, expressie en vreugde. *(Loes en Peter Stoffele, Vught)*

Zaterdagavond: dansen bij de band
Een geweldige dansavond, jong en oud amuseerden zich prima. *(Loes en Peter Stoffele, Vught)*

Evaluatie: de kinderen
Maar wat op mij uiteindelijk de meeste indruk heeft gemaakt, dat waren de kinderen. Deze mooie, blije, energieke, welopgevoede kinderen. Kinderen waar je mee voor de dag kunt komen. Kinderen waar het etiketje Down syndroom nog maar zo onopvallend aanbungelt. Die zich zo natuurlijk onder de andere kinderen (broers en zusjes) mengden en daar ook zo vanzelfsprekend opgenomen werden. Is dit niet een sprekend resultaat van de early intervention-attitude, van ouders die er alles voor doen om hun kind op een zo hoog mogelijk niveau te brengen? Mijn complimenten, medeouders!
We hebben veel en lang gepraat, dat weekend. En we hebben het allemáál niet gemakkelijk gehad, en ... we zijn er nog lang niet! We hebben allemaal dezelfde twijfels, zowel wat betreft onze kinderen als wat betreft onze eigen opvoedingscapaciteiten. Maar als ik een aantal kinderen met Down syndroom in mijn omgeving bekijk, kinderen waar 'niks' mee gebeurt en ik zie deze prachtige kinderen, dan zeg ik toch: 'Ouders, goed gedaan, ga zo door!'
Ik zag ook heel duidelijk het verschil tussen deze kinderen en mijn Matthijs, waarschijnlijk de enige persoon die het weekend 'niet leuk' heeft gevonden. Toen Matthijs klein was, wist ik nog niet van early-intervention. Het advies van de plaatselijke orthopedagoog was: 'Toch vooral niets te doen'. Matthijs is nog met een inhaalslag bezig. Of we deze achterstand ooit zullen inlopen, betwijfel ik wel eens. Zijn eigenzinnige, bijna mensenschuwe aard zal hier natuurlijk ook wel een rol in spelen. *(Rinie Houben, Landgraaf)*

De interactie tussen de kinderen en ouders was verfrissend. De integratie van de kinderen met Down syndroom en de andere kinderen was een openbaring zowel voor ons, als voor onze kinderen. Het was heerlijk om te zien hoe de tieners zich spontaan mengden, niet alleen tijdens spelmomenten, maar ook aan tafel. *(Michael en Ineke Moore, Heerhugowaard)*

En onze eigen kinderen: 'Wij hebben ons prima vermaakt, het was hartstikke leuk.'
Zij hebben veel 'opgestoken en geleerd'.
Een compliment aan alle jeugdleiders, hun inzet, hun manier van omgang en benadering van de kinderen en hun ouders. *(Loes en Peter Stoffele, Vught)*

Evaluatie: de setting
En last, but not least was de organisatie en de verzorging van-

Als ik niet mee had gehoeven . . .

Als ik niet mee had gehoeven, was ik thuis gebleven, maar toen ik er was en de keuze had tussen blijven en vertrekken, zou ik zonder twijfel hebben gezegd: 'Ik blijf.'
Dit weekend heeft veel bij mij losgemaakt. Vooral mijn houding tegenover kinderen met Down syndroom is veranderd. Dit komt doordat ik nu heb ervaren, dat ze niet allemaal hetzelfde zijn. Thuis heb ik een vrij 'laag' zusje, Martine, en ook de 'Downers' op haar school zijn niet echt hoog. Hier in Drenthe had ik echt het gevoel, dat alleen het uiterlijk nog het verschil was. Het was echt het tegenovergestelde van wat ik had verwacht. Ik heb met ze gelachen, gespeeld, gepraat en gegeten. Ik vond het ontzettend leuk en zal het niet snel vergeten. Ook hoop ik dat er snel nog zo'n weekend wordt georganiseerd. Alle begeleiders vond ik heel goed en ik hoop voor ze, dat ze er veel aan hebben gehad voor hun studie. Tot de volgende keer!
Succes en groeten
Michiel (rooie) Moore, Heerhugowaard

Ik vond het meteen leuk

Toen wij in Drente aankwamen vond ik het meteen leuk. Mijn grote broer baalde dat hij niet meekon omdat hij moest werken. Nadat we gegeten hadden kwam iedereen bij elkaar om kennis te maken. De jeugdleiding met als hoofdleidster Gonda vertelde over het programma. Die avond, toen alle kleine kinderen naar bed waren, gingen we niks doen behalve praten. De volgende ochtend ging de ene helft van de groep 'drama' doen (zelf iets verzinnen). Het was erg leuk en nog goed gelukt ook. We hebben interviews gehouden met kinderen, reclame gemaakt en ook nog een weerbericht.
Op zaterdagmiddag waren we vrij en zijn mijn broertje en ik samen met nog wat anderen kinderen gaan zwemmen. Na het avondeten hebben de broers en zussen vanaf tien jaar met elkaar gepraat. Dat was erg verrassend, want er waren kinderen die erg raar dachten. Maar verder was het ook boeiend: Er werd gepraat over hoe je omgaat met je broer of zus met Down syndroom. Ze vertelden over hoe ze het vonden om zo iemand in je familie te hebben. Veel kinderen vonden het normaal, maar anderen niet, die vonden het leuk. Mijn mening: Ik vind het heel normaal, want je bent niet anders. Het is heel gewoon en dat vindt ook de rest van mijn familie en de kinderen van buiten ook.
Zaterdagavond was erg leuk. Er was een echte Reggea-band. Er werd veel gedanst en veel gefilmd. De volgende dag hebben we nog gespeeld en 's middags zijn we weer naar huis gegaan.

Thijs van Broekhoven (13), Den Bosch, broer van Bart

'if you don't use it, you loose it'

uit de 'de Klencke' uitstekend. Hierdoor hebben we er ook nog een vacantiegevoel aan overgehouden. Kortom wij vinden het voor herhaling vatbaar en een pluim op de hoed voor de initiatiefnemers/organisatoren. *(Erik, Riet, Bert en Wouter Verberkt, Landgraaf)*

En inderdaad, organisatie en accommodatie waren voortreffelijk, kinderopvang idem dito. (Onze twee jongste kinderen praten al in termen van: 'Als we volgend jaar weer gaan, dan ...'). Vanochtend kwam Matthijs ineens met: 'Nog een keer naar grote huuske' ('huuske' » huisje » vakantiehuisje). Hij heeft zo zijn tijd nodig om dingen te plaatsen en te verwerken. *(Rinie Houben, Landgraaf)*

Evaluatie: het programma
Ons hele gezin heeft deelgenomen aan het achtste thema-weekend in Oosterhesselen. Zeven jaar geleden met drie jonge kinderen, dit jaar met drie tieners. De plaats, de organisatie, de tienerbegeleiding en de sprekers waren topklasse. Zinnen als: 'If you don't use it, you loose it' en 'Failure is the road to victory' zullen ons altijd bijblijven. *(Michael en Ineke Moore, Heerhugowaard)*

Evaluatie: de kinderleiding
De leuke manier waarop de kinderen met elkaar omgingen, broertjes/zusjes, maar ook de kinderen met Down syndroom onderling. (Mogen we wel kinderen zeggen ? Tieners dus!) Dit was natuurlijk ook te danken aan de kinderleiding, voor wie de situatie dit jaar heel anders was, omdat ze de voorafgaande jaren voornamelijk kleine kinderen en baby's moesten bezighouden en verzorgen. Ze maakten er voor iedereen iets leuks van. *(Erik, Riet, Bert en Wouter Verberkt, Landgraaf)*

Ten slotte
Graag willen wij met dit verslagje over het afgelopen thema-weekend over Tieners met Down syndroom benadrukken wat wij er voor heerlijk gevoel aan hebben overgehouden. Echt het gevoel wat ook in de evaluatie is uitgesproken: 'We kunnen er nu weer een hele tijd tegen!' Met name de manier waarop iedereen met elkaar omging maakt het zo onvergetelijk. Wij als ouders hadden vaak maar een half woord nodig om elkaar te begrijpen en aan te voelen, omdat wij allemaal in het zelfde schuitje zitten (Het 'wij-gevoel'). Ook pikten wij uit elk verhaal van de andere families wel wat op waar we zelf iets aan hadden. *(Erik, Riet, Bert en Wouter Verberkt, Landgraaf)*

Ik heb dit weekend bijgetankt, ik weet dat ik er niet alleen voor sta, dat we een netwerk vormen. Dit soort bijeenkomsten is bevruchtend. Vanuit mijn informele netwerk hier in Zuid/Oost Limburg (gezinnen met kinderen met een verstandelijke belemmering) ben ik met een aantal vragen naar het weekend ge-

Volgend thema-weekend een standaard-weekend?

Het traditionele jaarlijkse Themaweekend Down syndroom staat gepland van vrijdag 6 (16.00 uur) tot en met zondag 8 november (16.00 uur) 1998. Evenals in de voorgaande acht 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, 32 en 36) 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 (kleine) kinderen deelnemen. 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 een tweetal specialisten op het gebied van early intervention en medische aspecten van kinderen met Down syndroom, die nog moeten worden aangezocht.
De financiering van dit weekend is nog in geen enkel opzicht 'rond'. 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.
Intussen kunnen belangstellenden zich uiteraard al wel vast op de wachtlijst laten zetten.
Voor wat betreft het onderwerp zijn er een drietal opties. De reacties die wij in de komende weken uit het land ontvangen bepalen wat voor type weekend er in 1998 komt. Op dit moment wordt gedacht aan:
1. het gebruikelijke weekend voor 'nieuwe' ouders;
2. een weekend dat speciaal gericht zal zijn op mensen die de zondag willen vieren, met kerkgang in de buurt; daartoe zullen de beide lezingen worden verlegd naar de zaterdag, terwijl bovendien de mogelijkheid zal worden geboden van een extra nacht van zondag op maandag voor degenen die niet op zondag willen reizen en
3. een tweede tienerweekend, zoals in dit nummer is beschreven.

Martine (rechts) met de voetjes van de vloer

stuurd. Ik heb veel ideeën en overwegingen mee naar huis genomen waar ook zij hun voordeel mee kunnen doen. *(Rinie Houben, Landgraaf)*

Natuurlijk hebben we onderling allerlei ervaringen uitgewisseld. Je hoort en merkt dat iedereen probeert het optimale uit zijn kind te halen. Dat alles met wisselend succes. Elk kind heeft zijn eigen unieke geschiedenis en alle ouders spreken enthousiast en met respect over hun kinderen.

Onze accu is duidelijk opgeladen. Wij kunnen weer vooruit. Met dank aan Sue, Ben, Erik, Marian en alle anderen. *(Loes en Peter Stoffele, Vught)*

Dit weekend heeft ons gezin in alle opzichten verrijkt. Blijf alsjeblieft dit soort weekenden organiseren want ons gezin is vast niet het enige dat er rijker door geworden is. Wij hebben in ieder geval een nieuwe impuls gekregen om Martine nog meer aan te moedigen op de weg naar een zo groot mogelijke onafhankelijkheid. *(Michael en Ineke Moore, Heerhugowaard)*

Met dank aan de sponsors en iedereen die de SDS een warm hart toedraagt. Conclusie: een aanrader voor iedereen. Een tip: Misschien zou het een goed idee zijn .....jaars studenten medicijnen, fysiotherapie, ergotherapie uit te nodigen tijdens de weekenden die door SDS georganiseerd worden. Hoe zij tijdens deze weekenden zouden kunnen participeren moet van te voren natuurlijk goed overdacht worden. Het moet zinvol zijn. Zij krijgen immers later met onze kinderen te maken. *(Loes en Peter Stoffele, Vught)*

Gewoon in beeld

'Mijn zusje is anders'

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

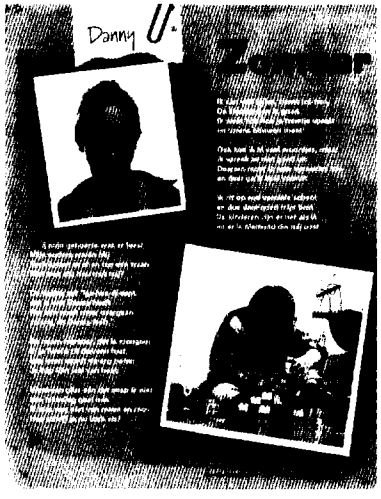
De Kijkdoos is een serie informatieve boeken voor kinderen vanaf vier jaar, met foto's, tekeningen en teksten op twee leesniveaus: om te bekijken, te lezen, voor te lezen, iets van op te steken, in op te zoeken en om van te genieten! Dat zegt de flaptekst en zo is het ook.

'wat-doe-jij-hier?' attitude

Ik wil hier even kort aandacht besteden aan boekje N23 uit die serie. Dit gloednieuwe deeltje gaat over twee meisjes met Down syndroom. Eén in het hier-en-nu, de ander in eerste instantie in een terugblik. Eén is nog piepjong en de ander intussen al dertig. De één gaat naar een school voor ZML en de ander naar een dagverblijf. Ook dit boekje is, zoals al deze boekjes, weer een schitterend deeltje geworden. Het verhaal is in principe correct en gaat voor velen van onze mensen op. De foto's en tekeningen zijn alleraardigst. Er staat geen onvertogen woord in, maar toch vind ik deze uitgave anno 1997 vooral een gemiste kans. Op dit moment begint immers zo'n 70 % van onze kinderen op een gewone school! Dàt had prachtig tegenover de volwassene gezet kunnen worden, die vroeger geen enkele keus kreeg. Had het niet veel meer voor de hand gelegen om naast deze vrouw van middelbare leeftijd een leerlinge van een gewone basisschool te portretteren? Wij hopen maar dat dat een idee is voor een volgende uitgave in deze serie (een idee dat wij al jaren bepleiten!), want het zijn ideale eerste echte leesboekjes, juist ook voor onze kinderen. Dan is het leuk als ze hun eigen situatie kunnen herkennen en niet geconfronteerd worden met een beschrijving van hun eigen conditie die niet op henzelf van toepassing is. Ook bij hun klasgenoten versterkt dat alleen maar een 'Wat-doe-jij-hier?'-attitude en dat is wel het laatste waar de geïntegreerde leerling met Down syndroom behoefte aan heeft.

Andel, L. van, Blokland, C. en Van Sijl, I. (1997), 'Mijn zusje is anders', De kijkdoos, nr. 23, De Ruiter/Educatieve Partners, ISBN 90 05 00787 7

Okki



In de Okki van oktober j. l. werden wij verblijd met een gedicht. Ja hoor - u begrijpt het al - over een 'mongool' met een 'kop, die lijkt wel van hout'. Dat rijmt mooi op de 'fout' die ook al in dat hoofd zou zitten. Hij zit natuurlijk op een speciale school, want daar hoort hij ook: Daar wordt hij niet gepest! Soms lachen kinderen hem uit: 'Ze vinden mij maar dom.' Ja, wat wil je, als er op zo'n manier reclame voor je wordt gemaakt? Maar 'dom' rijmt weer lekker op 'stom' en dat blijken die gewone kinderen dan weer te zijn. Ja, van deze Okki zullen ze ook niet echt veel wijzer worden!

En weer zijn uitgevers volkomen voorbij gegaan aan het effect dat dit soort publicaties heeft op het beeld dat de klasgenoten van een leerling met Down syndroom op een gewone basisschool hebben van zijn of haar conditie. Dit soort publicaties zijn funest daarvoor. Op verzoek van de SDS heeft de Okki toegezegd een rectificatie op te nemen, maar op het moment dat ik dit schrijf heb ik die nog niet onder ogen gehad. Bovendien is het kwaad in de klassen al geschied.

Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

eerste aankondiging
internationaal symposium

zaterdag 13 juni 1998

in de collegezalen 2 en 3 van het AMC
in Amsterdam

DOWN SYNDROOM

WAT WETEN WE?
WAT WETEN WE NOG NIET?

's Morgens zullen buitenlandse sprekers van wereldcongres-formaat in een aantal plenaire voordrachten ingaan op hoofdthema's van Down syndroom, zoals medische aspecten, spraak en onderwijskundige behoeften.

In de middag zijn er twee parallelle workshops, te weten:

10 jaar Stichting Down's Syndroom; betekenis voor de research
een groot aantal korte presentaties over onderzoek dat
op verzoek van,
onder begeleiding van,
met behulp van,
onder gebruikmaking van een onderzoekspopulatie vanuit de Stichting Down's Syndroom
is uitgevoerd en intussen is gepubliceerd.

Deze workshop is met name gericht op onderzoekers van allerlei verschillende disciplines en zal in het Engels worden gehouden.

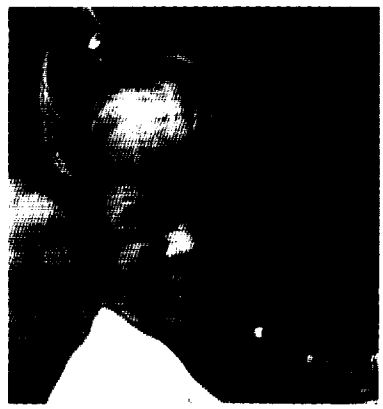
10 jaar Stichting Down's Syndroom; aanbevolen praktijk in Nederland
een aantal uitgebreide Nederlandstalige presentaties die nauw aansluiten bij de thema's van de ochtend en die de situatie in Nederland belichten.

Deze workshop is met name gericht op ouders.

Bij voldoende financiële ondersteuning zal bij de Engelstalige presentaties voor simultane vertaling worden gezorgd.
Reserveer deze datum nu vast in uw agenda!
Belangstellenden kunnen zich ook nu al opgeven bij het landelijk bureau (0522) 18 13 37 of sdswannl@knoware.nl

Gehoord ...

Als ik de autodeur open, rent Fleur enthousiast naar haar vader die de voordeur al geopend heeft. Terwijl ik onze zoon Jens van een jaar oud uit zijn autostoeltje til, vraagt een buurjongen van bijna vijf jaar: 'Hebben jullie pas een baby gekregen?' 'Nou, die hebben we al even', antwoord ik. 'Heeft hij ook Moun-iedroom?' Ik kijk onze buurjongen wat verbaasd aan, en



vraag me af wat hij bedoeld. Opeens realiseer ik .... 'Nee', zeg ik, 'hij heeft geen Down syndroom'. 'En jij?' vraagt hij vervolgens, 'Nee, ik ook niet. Bij ons heeft alleen Fleur Down syndroom'.
'Oh'.

Lia van Berkel, Oud Ade

Aat Nederlof in een aflevering van 'Baantjer'

In de afgelopen tien jaar hebben we op het bureau van de SDS een aantal malen te maken gehad met producers en regisseurs die speelfilms wilden maken met of over mensen met Down syndroom. Wij denken dat je zoiets op twee volkomen verschillende manieren aan zou kunnen pakken.

van alles liet zien van wat hij als mens met Down syndroom aan mogelijkheden in huis had. Zo was de uitzending gelardeerd met allerlei shots waarin Aat op het politiebureau heel vaardig allerlei karweitjes opknapte waar anderen zich te goed voor voelden. Beslist heel gunstig voor het beeld.

De eerste manier is de meer anekdotische benadering, waarbij je je als producent laat leiden door wat je speler met Down syndroom in huis heeft, kan, doet, vul maar in. Het verhaal is hier ondergeschikt aan het syndroom.
De tweede manier is de manier waarop speelfilms meestal worden gemaakt: Iemand schrijft een verhaal, een script, en dat verhaal wordt vervolgens door de spelers zo goed mogelijk uitgebeeld. Ook de speler met Down syndroom heeft daarbij maar zo goed mogelijk te doen wat er in het script staat. U begrijpt al wat het probleem is: Er kunnen dus in zo'n script volkomen zotte eigenschappen aan het syndroom van Down worden toegedicht. En dat is - naar onze ervaring - heel gewoon. Waarom zouden uitgerekend schrijvers van scripts op dat punt wèl bijzonder goed op de hoogte zijn?
Een duidelijk situatie van het tweede type zagen we onlangs in een aflevering van 'Baantjer' met een zeer belangrijke rol van 'onze' Aat Nederlof. Nu weten al onze lezers, dat mensen met Down syndroom geplaagd worden door spierslapte, hypotonie. Ook al wordt dat met veel oefening minder, toch blijft dat probleem hun hele leve lang bestaan. (Al zijn er uitzonderingen die de regel bevestigen. Zo beschreven we ooit in D+U.22 een gewichtheffer met Down syndroom die in de Nieuw- Zeelandse nationale selectie zat.) Tegen die achtergrond is het verbazingwekkend dat Pieke Daalders een script schreef waarin de man met Down syndroom, gespeeld door Aat, enorme krachten werden toegedacht, kennelijk gebaseerd op het populaire, maar even onzinnige stereotiep: 'Ze zijn zo sterk.' Zonder zijn eigen kracht te kennen bleek hij in staat de nek van zijn vriendin te breken. Een absurde veronderstelling in een verder heel aantrekkelijke aflevering.
En nu is het maar de vraag wat het gaat winnen bij het Nederlandse kijkers-publiek. Aan de ene kant de bevestiging van het stereotiep van de fysieke kracht van mensen met Down syndroom: 'Daar heb je weer zo'n engerd die zij eigen kracht niet kent. Voor je het weet breekt hij je nek'. Heel slecht voor het beeld van mensen met Down syndroom! Aan de andere kant een heel bekwaam acterende Aat in een rol waarin hij

Een ander voorbeeld van een speelfilm van het tweede type, waarin de misvatting over Down syndroom overigens wat minder ver is doorgevoerd, vinden wij ook 'Le huitième jour', de film die onlangs zoveel aandacht kreeg vanwege de Oscarnominatie. Ook daarin een hoofdpersoon met Down syndroom, zoals die alleen in het brein van een niet ter zake kundige schrijver kan bestaan, gebaseerd op onjuiste stereotiepen, en zonder al te veel relatie met de werkelijkheid. Maar omdat het publiek alleen die stereotiepen kent, slaat de film als 'heel realistisch' aan.
Zijn speelfilms van het tweede type nu altijd 'verdacht'? Nee, natuurlijk niet, als de schrijver zich van te voren maar goed oriënteert over de mogelijkheden en problemen van mensen met Down syndroom. Hèt schoolvoorbeeld daarvan was natuurlijk de serie 'Life goes on' met Chris Burke als Corky Thatcher die een aantal jaren geleden door RTL-4 werd uitgezonden. Maar daar zat dan ook een sterke begeleidingsgroep vanuit de Amerikaanse Down syndroom-beweging vlak om de schrijvers en de producer heen. Van daaruit werden ook de items aangedragen die in de verschillende afleveringen aan de orde moesten worden gesteld. Zoiets zouden we in het Nederlands nog wel eens willen bereiken.
De SDS vroeg Aat en zijn moeder ook nog om een reactie. Anna Nederlof antwoordde dat zij met het script had kunnen leven nadat ze de oorspronkelijke opvatting; 'ze kennen hun eigen kracht niet' gewijzigd had gekregen in: 'hij kent zijn eigen kracht niet'. Zo was het stereotiep met betrekking tot alle mensen met Down syndroom immers vertaald naar een bijzondere eigenschap van deze ene persoon. 'Mijn dochter is ook professioneel acteur. Als die volgens het script een hoer moet spelen, gelooft ook niemand dat ze dat is.'
Dat laatste is natuurlijk volkomen waar. Dat neemt niet weg dat bijna alle ouders van kinderen met Down syndroom de ervaring hebben dat je juist bij hen altijd Roomser moet zijn dan de Paus.
Was dat hier niet ook beter geweest?

Erik en Marian de Graaf, Wanneperveen

Van ja maar ... naar ja hoe!

Amerikaanse voorbeelden inspirerend voor onze zorg

• Redactie 'Anna INFO', Heel

In de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap wordt veel naar het buitenland gekeken. Het Scandinavische zorgmodel vindt ook in Nederland voedingsbodem. Er is echter ook een groeiende belangstelling voor de Amerikaanse aanpak, waar instituten drastisch worden afgebouwd en mensen met een verstandelijke handicap als volwaardige medeburgers in de samenleving hun plek vinden. Kun je ook in Nederland iets beginnen met de Amerikaanse zorgvisie?

ik zeg niet dat men daar de oplossing heeft

een tekort aan instructies

Theo Verhappen, psycholoog en hoofd behandel- en begeleidingsdienst, en Wim Speth, hoofd activiteitendienst in Op de Bies, hebben dit jaar beiden de Verenigde Staten bezocht. Wim Speth verbleef drie dagen in Virginia Beach in aansluiting op zijn buitenlandse reis in het kader van de studie TIAS (strategisch management in de gezondheidszorg). Theo Verhappen heeft eerder dit jaar drie maanden gestudeerd in de Amerikaanse staat Oregon. Vier dagen per week in de collegebanken, een dag op pad om kennis te maken met de praktijk.

Scepsis wordt enthousiasme

Theo Verhappen zegt met een sceptisch gevoel in het vliegtuig te zijn gestapt, maar heel enthousiast terug te zijn gekeerd. 'Ik was sceptisch omdat ik mijn twijfels had over de kwaliteit van zorg,' vertelt hij. De opleiding van de gemiddelde werker in de zorg is in Amerika laag, het verloop is groot omdat mensen weinig verdienen en snel van baan veranderen als ze elders een dollar per uur meer kunnen verdienen. Het enthousiasme waarmee Verhappen is teruggekeerd, is vooral gebaseerd op de visie van waaruit in Amerika gewerkt wordt. Al meer dan 20 jaar is hier wettelijk vastgelegd dat verstandelijk gehandicapten een leven moeten kunnen leiden dat vergelijkbaar is met dat van alle andere burgers. 'De plaats die gehandicapten in Amerika hebben in de samenleving is echt heel anders dan hier. Ik zeg niet dat men daar de oplossing heeft die wij zoeken, maar het geeft wel een richting aan. Ik ben er nu van overtuigd dat het hier anders kan. We moeten van ja maar... naar ja hoe.'

Integratie gemakkelijker

Sinds begin jaren '70 wettelijk het recht op een zo normaal mogelijk leven voor mensen met een verstandelijke handicap is vastgelegd, zijn de grote instituten in sneltreinvaart afgebouwd. De zorg ziet er nu heel anders uit. Kinderen en jongeren vallen totdat ze 21 jaar worden onder het ministerie van Onderwijs. Het onderwijs voor kinderen met een verstandelijke handicap is er helemaal geïntegreerd in het gewone basisonderwijs. 'Ze gaan met dezelfde schoolbus naar dezelfde school in de wijk. Ze spelen op hetzelfde schoolplein,' verduidelijkt Theo Verhappen. Hebben de kinderen speciaal onderwijs nodig, dan wordt dat binnen die school in kleine groepjes gegeven. Bijzonder is bovendien dat het onderwijs dan vooral is afgestemd op praktische zaken waar je later iets aan hebt als je zelfstandig wilt gaan wonen. Zaken die je nodig hebt om te wonen en te leven komen er ruimschoots aan bod. 'Ze gaan uit van het perspectief dat er is,' aldus Verhappen. Een belangrijk voordeel van het bezoeken van een en dezelfde school is volgens hem dat de integratie gemakkelijker verloopt. 'Kinderen groeien van klein af samen met kinderen met een verstandelijke handicap op. Je ziet daar nu, na 20 jaar, duidelijk de effecten van.' De zorg is er wel heel sterk individueel bepaald, Theo Verhappen: 'Op scholen zie je dat het ene kind bijna de hele dag een verpleegkundige voor zichzelf heeft, terwijl in dezelfde klas een ander kind het met veel minder aandacht moet doen. Die ongelijkheid vinden wij vreemd, maar is in Amerika geaccepteerd.'

Tekort aan instructies

In de wetgeving rondom de zorg zijn begrippen verankerd als gelijkwaardigheid, gelijke kansen, zelfstandigheid en zo normaal mogelijk. Eigenlijk wordt alles samengevat met de term 'least restrictive environment', wat zoveel betekent als een omgeving die de gehandicapte zo weinig mogelijk beperkingen oplegt. Theo Verhappen: 'Dat is een heel andere visie dan waar wij vanuit gaan. Bij ons is de zorg nog altijd gebaseerd op 24-uurszorg. Dat geldt in Amerika niet.' De basis hiervoor ligt volgens hem in de andere benadering van een verstandelijke handicap, die op zijn beurt weer wortels heeft in de Amerikaanse cultuur waarin de carrière van krantenjongen tot miljonair geen mythe maar realiteit is. 'Amerikanen benaderen een verstandelijke handicap als een tekort aan instructies. De hulpverleners moeten voor die instructies zorgen en de training richten op een zo normaal mogelijk leven. '

Zelfstandig wonen

Het bereiken van het 21e levensjaar is een belangrijk punt. Want

wie zorg nodig heeft krijgt daar budget voor

kijken naar de mogelijkheden

dan vervalt de verantwoordelijkheid van het Ministerie van Onderwijs. Op dat moment moet een verstandelijk gehandicapte in feite zelfstandig kunnen leven. Wie zorg nodig heeft, wordt hiervoor geïndiceerd en krijgt daar budget voor. De zorg wordt vervolgens zelf ingekocht bij zorgorganisaties in de directe omgeving. De zorgorganisaties zijn veelal kleinschalig en plat georganiseerd. 'Omdat het budget dat iemand te besteden heeft ontoereikend is, moeten de organisaties zelf de nodige aandacht schenken aan fund raising. En er wordt een eigen bijdrage van de mensen zelf verwacht.' Daarnaast krijgen de gehandicapten een uitkering die volgens Wim Speth echter te laag is om van te kunnen leven. 'Daardoor zie je dat ze soms besluiten om met twee of drie mensen te gaan samenwonen, want dan kunnen ze de kosten delen,' aldus Wim Speth. Ook hebben de nodige verstandelijk gehandicapten werk. 'Ook mensen met een ernstige of zelfs meervoudige handicap,' benadrukt Wim. Ook hier blijkt het gezamenlijk bezoeken van dezelfde school positief te werken. 'Mensen die nu zelf een bedrijf hebben, of een leidinggevende positie, zijn vanuit hun schoolperiode bekend met mensen met een verstandelijke handicap. Ze zijn daardoor veel sneller geneigd hen een baan te geven.' Daarnaast zie je de nodige bedrijven die speciaal zijn opgericht voor mensen met een verstandelijke handicap. Met name ouders zijn daar erg actief in.

Onafhankelijkheid krijgt veel aandacht in de zorg. In Nederland wordt dat al gauw vertaald als volstrekt zelfstandig zonder enkele vorm van ondersteuning kunnen leven. 'In Amerika betekent onafhankelijk niet per se dat je zonder begeleiding kunt. Je krijgt echter alleen begeleiding op die vlakken waar je het nodig hebt.'

Nederland

Wat kunnen we nu met deze ervaringen in Nederland doen? Kun je de Amerikaanse aanpak vertalen naar Nederland? Speth en Verhappen geven direct toe dat je niet om de cultuurverschillen tussen beide landen heen kunt. Toch zien ze wel degelijk mogelijkheden om de zorg in Nederland een zetje in de goede richting te geven met behulp van hun Amerikaanse ervaringen. Wim Speth: 'We zijn hier al lang bezig met de cliënt centraal te stellen. Daar staat de cliënt echt centraal. Nog te vaak blijft het bij ons in discussies hangen.' Als er iets geopperd wordt over de zorg voor een cliënt, volgen direct de mogelijke belemmeringen. In de Nederlandse zorg wordt al gauw gekeken vanuit de beperkingen en niet, zoals in de Verenigde Staten, vanuit het perspectief. 'Het is onze taak de belemmeringen weg te halen,' aldus Theo Verhappen. 'Amerikanen kijken naar de mogelijkheden en bieden training aan om deze mogelijkheden te kunnen benutten. Dat moeten wij ook gaan doen.' Beiden vinden dat er in plaats van 'ja maar....' veel vaker 'ja hoe....' gezegd moet worden. In plaats van eerst naar de beren op de weg te kijken direct zoeken naar mogelijkheden om een doel te halen. Theo Verhappen geeft een eenvoudig voorbeeld: wil een bewoner hier naar een sociowoning verhuizen, dan wordt als een van de tegenargumenten gebruikt dat hij niet zelfstandig kan opstaan. 'Dan is het onze taak ervoor te zorgen dat hij dat wel kan. En lukt dat niet, dan moet je een andere oplossing verzinnen.'

Zorg op maat

Duidelijk is dat intensieve begeleiding soms meer geld zal kosten. Wim Speth en Theo Verhappen vinden dit de helft van de waarheid. In de Verenigde Staten maakt men veel meer gebruik van informele zorg, bijvoorbeeld buren die af en toe een handje toe steken of een oog in het zeil houden en daar een vergoeding voor krijgen. Bovendien heb je daar veel meer zorg op maat. En daar is volgens Speth in Nederland ruimte mee te winnen. 'Je zult de middelen anders moeten inzetten. Geef begeleiding als dat nodig is, stop als het niet meer nodig is.'

Just do it

Theo Verhappen vertrok met de nodige scepsis. Het enthousiasme waarmee in Amerika aan de zorg gewerkt wordt en de resultaten die hij gezien heeft, hebben hem gemotiveerd. Wim Speth heeft er vooral een bevestiging gevonden van zijn visie dat het anders kan. Beiden zijn ervan overtuigd dat Nederland al een heel eind zou opschieten als de mensvisie wordt overgenomen. Dat geeft de richting aan waarin de zorg zich moet ontwikkelen. En daar moet iedereen aan beginnen te werken, met kleine stappen, zonder meteen de beperkingen op te sommen. Wim Speth: 'In Amerika passen uitdrukkingen als let's do it, go for it, etcetera, goed in de cultuur. In Nederland kennen we dat soort uitspraken ook. We gaan ervoor, bijvoorbeeld. Het verschil is echter: de Amerikanen doen het vervolgens ook; wij roepen het alleen maar. Laten we het nu ook eens doen!'

Bron: 'Anna INFO' (tijdschrift voor medewerkers, ouders en relaties van de Stichting Sint Anna)

Nooit te oud om te leren

Zondagmorgen. Dè ideale morgen om een kopje thee te drinken bij mijn moeder (82 jaar). Toevallig ligt de laatste Privé bij haar op tafel, met daarin het artikel van dr. Van Wouwe over Down syndroom. Ik vraag mijn moeder of ze het artikel heeft gelezen. Ja, ze heeft het inderdaad gelezen. Haar reactie: 'Vroeger noemden we dat, eh, "Mongooltjes", maar dat mag je niet meer zeggen he?'. 'Nee ma, dat mag niet meer'. Mijn moeder: 'Tegenwoordig moet je zeggen, de ziekte van syndroom'. 'Ja ma, bijna goed ...'.

Evert Jan Steffens, Havelte

Mart ondergaat oefeningen gelaten

• Peter en Wilma Visser, Doetinchem

Graag willen wij een stukje schrijven voor de komende 'Down + Up' over Mart, die meedoet aan het onderzoek van de fysiotherapeut Peter Lauteslager.

Mart doet mee aan het onderzoek naar het effect van fysiotherapie op de motorische ontwikkeling van Down Syndroom kinderen [zie de oproep in D+U.35, Red.].

zijn spiertonus is lager

Mart is geboren op 19 oktober 1996. Meteen na zijn geboorte was het duidelijk: Mart heeft Down syndroom. Natuurlijk schrik je enorm, maar onze gevoelens voor onze kleine zoon (Mart woog 2.800 gram en was 48 cm lang) waren niet anders dan bij de geboorte van onze dochter Laura die in maart 1998 vier jaar wordt.

Nadat de kinderarts Mart had onderzocht, en later nog een bezoek aan Nijmegen voor een hartfilmpje en -echo, bleek Mart helemaal gezond. Wel is zijn spiertonus lager en is hij sneller moe.

Via de kinderarts zijn we in contact gekomen met de kinderfysiotherapeute, die samen met ons het fysioprogramma van het onderzoek uitvoert. De opzet van het onderzoek is om twintig jonge kinderen met Down syndroom in de leeftijd van drie tot elf maanden gedurende één jaar fysiotherapeutisch te behandelen. We zijn begonnen toen Mart vier maanden was en hij is nu 't jongste kind dat meedoet.

Alle testresultaten worden later samen met ons bekeken en naar aanleiding hiervan wordt een individueel behandeldoel bepaald voor Mart. Vervolgens is het aan de fysiotherapeute en ons om aan de hand van het programma een optimale oefentherapeutische behandeling te verzorgen.

Het oefenen kost *ons* weinig moeite. Spelenderwijs ben je heel bewust bezig met de ontwikkeling van onze Mart. Ook Mart ondervindt geen hinder van de oefeningen en ondergaat deze gelaten.

Mart is nu ruim één jaar. Hij kan redelijk zitten en omrollen gaat heel goed. De komende tijd gaan we het tijgeren en kruipen stimuleren.

Sinds oktober 1997 gaan we één keer per twee weken naar een Speel-/leergroepje in samenwerking met de SPD Oost-Gelderland. Het groepje bestaat uit ca. acht kinderen, allemaal met een ontwikkelingsachterstand. Naast Mart zijn er nog twee kinderen met Down syndroom.

We hopen dat Mart zich in de toekomst goed ontwikkelt. Tot nu toe gaat alles goed en hebben we veel vertrouwen in de behandeling. Mart is een vrolijk, vriendelijk en lief ventje en het belangrijkste is dat Mart het zo goed oppakt allemaal. Wij zijn ontzettend trots op hem.

Het eerste jaar heeft hij veel extra vrolijkheid en liefde in ons gezin gebracht en zijn beste speelmaatje is zijn grote zus Laura.

Wij hebben veel meegemaakt

• Harm en Lena Hingstman, Ter-Apel

Even voorstellen: wij zijn de familie Hingstman uit Ter-Apel (Groningen): Papa Harm (40 jaar) en Mama Lena (37 jaar) met Dochter Sharon (8 jaar) en dochter Bernique (1,5 jaar).

Toen ik zwanger werd van onze jongste was ik 35 jaar, tijdens het eerste bezoek aan de verloskundige met ongeveer negen weken kreeg ik van haar een brief mee waarin stond dat ik in principe in aanmerking kwam voor het laten doen van een vruchtwaterpunctie en vlokkentest. Na enig beraadslagen met Harm, mijn partner, hebben we samen besloten dat wij dit niet wilden doen. De reden voor deze beslissing is

vanaf de eerste seconde wist ik het al

geweest, dat wij heel lang hebben moeten wachten op deze tweede zwangerschap en er zelfs al van waren uitgegaan dat een tweede kindje er voor ons niet inzat. Nadat we hadden besloten de test niet te laten doen heb ik tegen Harm gezegd: 'Nu zul je zien dat ons kindje wordt geboren met Down syndroom.' Tijdens mijn zwangerschap heb ik steeds ook het onrustige gevoel gehad dat er iets niet in orde was.

Bernique in de armen van haar grote zus Sharon

ze kon zien!

Blij maar ook verdrietig

Vroeg in de ochtend van de 18e januari 1996 begon de bevalling. En even voor elf uur van diezelfde ochtend werd onze Bernique geboren. Toen haar hoofdje er was keek de verloskundige al bezorgd en vanaf de eerste seconde dat ze op deze wereld was, wist ik al dat ze Down syndroom had. Harm en mijn moeder, die bij de bevalling aanwezig waren, wisten het pas nadat de verloskundige kwam vertellen dat ze het vermoeden had dat ons kindje Down syndroom had. We waren heel blij met ons nieuwe wereldburgertje en gelijk ook heel verdrietig.

De huisarts werd gebeld en kwam ook direct om Bernique te onderzoeken. Ook hij sprak het vermoeden van Down syndroom uit. De volgende middag om 14.00 uur hebben ze mijn kleine meisje naar het Refaja-Ziekenhuis in Stadskanaal gebracht omdat er geen ontlasting kwam. Daar heeft ze vijf dagen in de couveuse gelegen. Haar darm werd gespoeld, er werden foto's gemaakt, maar er werd geen oorzaak gevonden waarom Bernique geen ontlasting kreeg.

Ziekte van Hirschsprung

Omdat de kinderarts niets kon vinden werd ze op dinsdag 23 januari overgebracht naar het AZG (Academisch Ziekenhuis Groningen). Ze werd daar opgenomen op de afdeling Neonatologie Zuid. Al gauw was men erachter dat Bernique de ziekte van Hirschsprung had en het allerergst vond ik het toen we een paar dagen later ook nog te horen kregen dat ze cataract [aangeboren staar, Red.] op beide ogen had. Er is een scala onderzoeken aan ons voorbij getrokkken in de vier weken die Bernique in het ziekenhuis heeft gelegen, waarvan twee weken op Neonatologie en twee weken op de Afdeling Kinderchirurgie II Va. In de tweede week op Neonatologie mocht ik Bernique voor het eerst aanleggen aan de borst (daarvoor had ik al steeds voeding gekolfd die Bernique via de sonde kreeg toegediend.) Ze pakte gelijk maar was te verzwakt om te zuigen. Door stug vol te houden is ze uiteindelijk toch een borstkindje geworden. Veertien maanden heb ik haar gevoed. In de vierde week in het AZG is bij Bernique de cataract verwijderd.

extra uren een ware hel

Daarna mocht ze eindelijk mee naar huis. Een groot feest had dat moeten worden, maar de enige mensen die toen op kraambezoek kwamen waren mijn ouders, mijn broer en schoonzus en onze goede vrienden Sonja en Willem en de kinderen. Sonja had er samen met Harm en haar man voor gezorgd dat het huis in feeststemming was. Er was een taart en versiering en het was heel gezellig.

En toen was er niets meer. Men bleef weg. Er kwamen geen vrienden, geen collega's van mij en heel weinig familie. Ik was heel erg verdrietig. Na een week thuis moesten we voor controle naar de oogarts in het AZG en kregen we te horen dat Bernique 'nastaar' had (het opnieuw aangroeien van de cataracten) en dat ze de volgende dag in dagbehandeling opnieuw geopereerd moest worden. Bij deze nieuwe ingreep worden ook haar lenzen verwijderd en kreeg Bernique met zes weken oud contactlenzen. We merkten direct aan haar dat er iets was veranderd. Ze kon zien! Een hele opluchting, maar we waren er nog niet.

Na een half jaar drie keer per dag haar darm te hebben gespoeld (dat deed ik zelf) moest Bernique op 31 juli 1996 aan haar endeldarm en dikke darm geopereerd worden. Het zieke gedeelte van vijftien cm werd verwijderd, een ingreep die vier uur heeft geduurd. Van te voren had men tegen ons gezegd dat het in ieder geval twee uur zou gaan duren, dus die twee extra uren waren een ware hel. Gelukkig was alles goed gegaan en Bernique heeft geen stoma gehad.

Na een periode van negen dagen dat alles redelijk goed ging, en Bernique ook redelijk dronk van de borst, ging het de kritieke tiende dag helemaal fout. De wond was van binnenuit geknapt (een zogenaamde Platzboug) en Bernique moest opnieuw naar de OK. Na twintig minuten was ze weer op haar kamer om uit te slapen en 's avonds mocht ze alweer drinken.

Afwijkingen van slokdarmfunctie en gastro-oesophageale reflux

Wanneer de inhoud van de maag en de dunne darm de gelegenheid krijgt om terug te vloeien in de keel en de slokdarm spreken we van gastro-oesophageale reflux. Vroeger waren sommige artsen van mening dat reflux een doelbewust 'gedragsprobleem' was bij kinderen met Down syndroom. Maar recent onderzoek heeft aangetoond dat sommige kinderen met Down syndroom problemen hebben met de manier waarop de spieren van de slokdarm de spijsbrij voortstuwen in de richting van de maag (= de beweeglijkheid van de slokdarm). Vaak ook worden de maag en de dunne darm langzamer gelediqd dan gebruikelijk. Bovendien zijn veel artsen nu van mening dat kinderen met Down syndroom een meer algemene stoornis kunnen vertonen van het deel van het zenuwstelsel dat het maag-darmkanaal bedient. Die resulteert dan in reflux en problemen met de beweeglijkheid van de slokdarm. Deze stoornis zou het gevolg kunnen zijn van een afwijkende foetale ontwikkeling.
Gastroesophageale reflux is bij veel mensen een vrij normaal verschijnsel, vooral in de baby- en vroege kinderjaren. Als reflux te vaak voorkomt of steeds weer terugkomt wijst dat op een probleem met de manier waarop de slokdarm en de maag hun werk doen. Baby's die voeding teruggeven tijdens of vlak na een voeding vertonen gewoonlijk geen reflux, maar hebben alleen maar veel lucht ingeslikt. Om dat soort spugen te verminderen, kan het helpen om het kind goed te laten boeren. Soms is de houding van uw baby na de voeding belangrijk. Een rechtop zittende positie in een kinderstoeltje gedurende een korte periode (30-45 minuten) na de voeding wil nog wel eens helpen. Doe direct na de voeding geen wilde spelletjes.
Wanneer uw kind, terwijl u bij de voedingen zeer zorgvuldig te werk gaat, toch regelmatig overgeeft (variërend van enkele tot vele malen per dag), doet u er goed aan om mogelijke problemen met uw dokter te bespreken. Maagsappen zijn zuur en kunnen de slokdarm beschadigen als er vaak sprake is van reflux. De meeste kinderen verslikken zich niet regelmatig en krijgen geen voeding in hun luchtpijp, omdat ze in staat zijn om hun luchtwegen te beschermen door te hoesten. Wanneer uw kind vaak hoest of kokhalst tijdens of onmiddellijk na een voeding kan dat ook een teken zijn van problemen die u met uw dokter zou moeten bespreken.
Wanneer het probleem hardnekkig is, kunnen medicijnen (bijvoorbeeld Motilium) ervoor zorgen dat het voedsel snel door de maag heen gaat, zodat reflux minder vaak voorkomt. Ook kan iets gegeven worden om de slokdarm tegen maagzuur te beschermen (bijvoorbeeld Gaviscon). Soms is er echter een chirurgische ingreep nodig om de slokdarm iets nauwer te maken op de plaats waar hij in de maag uitmondt; als het nodig is wordt er dan ook slang (sonde) voor de voeding ingebracht via een gastrostomie (= kunstmatige opening in de maag), met name als het kind veel problemen heeft gehad met slikken.

Bron:
Buie, T. M. en Flores Sandoval, A. F. (1995) *'Down Syndrome and the Gastrointestinal Tract' in:* **Van Dyke, D. C., Mattheis, Ph., Schoon Eberly, S. en Williams, J.,** *'Medical & surgical care for children with Down syndrome; a guide', Woodbine House, ISBN: 0-933149-54-9, blzn. 175-188*

dat had ze niet meer aangekund

Nu zou je denken dat het genoeg was geweest zo. Maar nee hoor! Bernique werd alleen maar zieker en zieker. Ze spuugde alle voeding weer uit en was erg apathisch. Er werden Röntgenfoto's gemaakt, er werd bloed geprikt en op kweek gezet, urine op kweek en een infuus opnieuw weer ingebracht, voor de duizendste keer leek het wel. Er werd echter geen oorzaak voor haar toestand gevonden. Haar ontlasting kwam regelmatig en zag er goed uit. Er werd door de artsen besloten dat er een rectaal toucher moest worden gedaan om te controleren of de naad in de darm wel goed gesloten was. Dat bleek wel het geval en daardoor werd de mogelijkheid van buikvliesontsteking uitgesloten. Gelukkig maar, want dat had ze niet meer aangekund.

Toen ik de volgende ochtend weer bij haar kwam bleek de koorts aanzienlijk gedaald en zag ze er ook beter uit dan de dagen ervoor. Een zuster kwam mij vertellen dat er die nacht erg veel pus uit haar anus was gekomen. De ziekmaker was een abces geweest dat precies in het operatiegebied zat en niet zichtbaar was op de Röntgenfoto. Het abces heeft nog tien dagen pusvloed gegeven. Daarna was het afwachten hoe Bernique het deed, of ze voldoende bleef groeien. Gelukkig was dat wel het geval en na vijf weken ziekenhuis, wat eigenlijk dertien dagen hadden moeten zijn, mocht Bernique, 7500 gram zwaar en acht maanden oud, weer naar huis.

We zijn daarna nog vele malen naar het ziekenhuis in Groningen geweest met allerlei klachten, zoals verstoppingen, slecht eten op kunnen nemen naast de borstvoeding, last van haar lenzen, lenzen kwijtraken, erg weinig kracht en ga zo maar door.

Eindelijk wat beter

Sinds februari 1997 ging het eindelijk wat beter met onze Bernique. Ze groeide zelfs tot bijna 16 pond, 7985 gram om precies te zijn, in juni. Maar het mocht helaas niet zo zijn dat het goed bleef gaan, want op een late zaterdagavond, na een gezellige avond met vrienden, kwam ik bij haar om te zien of ze lekker

sliep. Toen bleek ze doodziek en onder het uitgebraakte oude bloed in haar bedje te liggen. Wat een schrik gaat er dan door je heen! Ik heb haar opgepakt en wat dingen in een tas gestopt. Ondertussen belde Harm de dokter, die er heel snel was en ons gelijk doorstuurde naar het AZG. Om twee uur 's nachts waren we daar op de spoedpoli en na veel geprik en spoelen van haar maagje werd ze om vier uur opgenomen.

Ze heeft tot en met dinsdag in het AZG gelegen. 's Maandags kreeg ze een slokdarm- en maagonderzoek waar uitkwam dat ze een licht geïrriteerde slokdarm had en dat dat eigenlijk niet de oorzaak kon zijn van het bloed braken. Zonder bevredigend resultaat mocht ze dus weer mee naar huis. Het ging echter niet goed met Bernique. Ze had weer veel last van haar ontlasting, waardoor ze weer klysma's moest hebben. Op 17 augustus gebeurde hetzelfde nog een keer. Weer in het weekend, weer zwart gebraakt, weer opgenomen en weer op dinsdag ontslagen zonder dat men een aanwijsbare reden had kunnen vinden. De maandag na haar ontslag kreeg Bernique opnieuw een tracheoscopisch onderzoek. De uitslag was hetzelfde als in juni: licht geïrriteerde slokdarm. Verder werd er ook geconstateerd dat haar maagklepje vanaf de slokdarm niet goed afsloot en er dus een *reflux* ontstond. Inmiddels was Bernique flink afgevallen, zo'n drie pond. Dat was ook mijn grootste zorg. Ze was zó mager en natuurlijk heeft zo'n kindje absoluut geen weerstand.

Alles in orde.
Ondertussen is het half oktober geworden en Bernique heeft geen rare dingen meer meegemaakt. Wel zijn we nog voor een aantal controles naar het AZG geweest en alles lijkt nu goed. De chirurg, de kinderarts en de fysiotherapeut zijn tevreden. Haar eetpatroon is goed en haar bloedwaarden waren allemaal in orde.

Wij zijn iedereen die zich in het AZG over onze kleine meid heeft ontfermd erg dankbaar. We hebben veel meegemaakt en veel mensen hebben ons links laten liggen. Maar gelukkig hebben we een paar hele goede vrienden aan Sonja en Willem Sanders, al eerder genoemd in mijn verhaal, die we ook niet genoeg kunnen bedanken voor hun morele bijstand tijdens de afgelopen anderhalf jaar. We zijn dankbaar dat we onze dochter hebben gekregen en dat Sharon, ondanks alles zoveel van haar zusje houdt, evenals wijzelf trouwens. Logopedie, fysiotherapie en PPG-vroeghulp helpen ons enorm bij de ontwikkeling van Bernique en zoals het nu gaat, kijken we uit naar haar tweede verjaardag want haar eerste is helemaal in het water gevallen omdat ze toen naar het ziekenhuis moest.

doodziek in haar bedje

geen rare dingen meer

Melissa's hartoperatie

• **Nan en Ina Kroon, Schoonebeek**

In D+U.38 van juli 1997 stond het verhaal van Melissa (geboren op 28 maart 1995) en haar voedingsproblemen. We hebben verschillende reacties hierop gehad en we willen de ouders hiervoor hartelijk bedanken; mogelijk hebben wij er wat aan. Daar willen wij het nu echter niet over hebben. Melissa kreeg meer en meer last van haar hartje en dat gaf ons meer zorgen.

In eerste instantie leek Melissa zich goed te ontwikkelen en was een hartoperatie de eerste jaren niet nodig. In april 1997 kregen we bij controle in het ziekenhuis van Dr. Beaufort (kindercardiologe van het Academisch Ziekenhuis Groningen) te horen dat het bloed van Melissa niet in orde was. Ze zag blauwer dan we gewend waren en ze moest binnen een halfjaar tot een jaar geopereerd worden. Vanuit Groningen kregen wij een oproep voor een echocardiogram en aan de hand van die beelden zou worden bekeken wat er moest gebeuren. Een vo-

de echo is gedeeltelijk mislukt

rig echo-onderzoek (1996) heeft niets opgeleverd, daar Melissa teveel lucht in de darmpjes had. Ondanks voorzorgsmaatregelen was dit ook nu weer het geval, maar nu is de echo gedeeltelijk mislukt. In het medische team zou besproken worden of er verder onderzoek plaats moest vinden, bijvoorbeeld een hartcatheterisatie, of dat zij genoeg gegevens hadden om tot een besluit te komen.

Definitief opereren

Na enige tijd kregen wij bericht van Dr. Beaufort. Alhoewel het zeer moeilijk was om goede echobeelden bij Melissa te verkrijgen, dachten ze toch genoeg gegevens te hebben waarop ze konden beslissen dat Melissa geopereerd moest worden. De hartchirurgen gaven er de voorkeur aan haar hartafwijking definitief te opereren en niet eerst een tusseningreep met een verbindingsbuisje tussen de lichaamsslagader en de longslagader (shunt), zoals in eerste instantie de bedoeling was. Op vrijdag 4 juli 1997 hebben we een gesprek gehad met dr. Beaufort. Zij heeft ons verteld hoe het team tot deze beslissing is gekomen, waarom zij niet gekozen hebben voor een tussenoplossing en wat er allemaal tijdens en na de operatie kon gebeuren. Ook kregen wij te horen wanneer Melissa geopereerd zou moeten worden en dat was wel even schrikken: binnen één tot twee maanden moest de ingreep plaats vinden. Daarna was het wachten op een oproep vanuit het AZG en op zo'n moment duurt het wachten lang.

binnen één tot twee maanden

Eindelijk is het zover

Toen de twee maanden bijna voorbij waren hebben we zelf eens gebeld met het AZG en er werd ons gezegd dat Melissa gepland stond voor week 35. In verband met een spoedgeval ging dit echter niet door. Eindelijk kregen wij bericht vanuit het AZG dat Melissa op 2 september geopereerd zou worden. De dag ervoor stond in het teken van onderzoekjes, een rondleiding op de verpleegafdeling en een kijkje op de Thorax-Intensive Care, alwaar Melissa na de operatie zou worden verpleegd. Tot onze teleurstelling werd de operatie vanwege een spoedgeval wederom uitgesteld. Op woensdag 3 september kwam 's middags de chirurg, dr. Ebels, eindelijk met het verlossende antwoord. Melissa zou de volgende dag om 08.00 uur geopereerd worden.

De operatie

's Avonds hebben we afscheid genomen van Melissa en ik (vader) heb haar de volgende morgen weggebracht naar de O.K., vanaf dat moment was het wachten op een telefoontje van dr. Ebels. Om 13.45 uur belde hij eindelijk dat de operatie ge-

Gezellige middag van de Kern Groningen

Dit zijn we nu, de ouders en kinderen van de kern Groningen! En dit zijn ze nog niet eens allemaal. We hebben twee keer per jaar een gezellige middag met al onze kinderen erbij. Deze keer (september 1997) waren we in het KDV Ilmarinen in Groningen. Een leuke omgeving voor de kinderen om te spelen. Gelukkig konden we tussen de regenspetters door iedereen nog op de foto krijgen.

De kern Groningen is een gevarieerd gezelschap. De meeste leden komen uit Groningen en omliggende plaatsen en uit Noord Drenthe. Er zijn ouders met al oudere kinderen en ouders van pasgeboren kinderen. Door de groei van de kern hebben we in het afgelopen jaar de kern gesplitst in een groep met kinderen tot 4 jaar en een met kinderen boven de 4 jaar. We voelden bij ouders met pasgeboren of kleine kinderen de behoefte om de ervaringen van de eerste maanden en de eerste jaren uit te wisselen. De ouders met oudere kinderen zitten weer met andere vragen.

Voor de hele kern worden er thema-avonden georganiseerd en we worden als kern uitgenodigd voor de activiteiten die door de SPD worden georganiseerd.

Aan het begin van dit seizoen hebben we besloten de beide groepen van de kern toch maar weer samen te voegen, maar wel de thema's van de avonden af te stemmen op de behoeften van de verschillende leeftijdgroepen. Ieder kan zelf bepalen of hij/zij komt (zie achterin deze D+U voor het programma van 1997/1998).

Dit seizoen zijn we ook gestart met de uitgave van een informatiekrantje, waarmee de kernleden op de hoogte worden gehouden van wetenswaardigheden. We onderhouden contacten met het Down Syndroom Team van Assen.

In deze D+U willen we de kern-coördinatoren Cora Geljon en Dick en Joke van der Kolk eens een compliment geven voor hun inzet voor de kern!

Jan en Bea Buiten, Assen

slaagd was en dat ze naar de Thorax Intensive Care gebracht zou worden, om 15.00 uur mochten we bij haar kijken. Ondanks alle apparatuur, slangetjes en pleisters kon je direct zien dat Melissa er veel beter uitzag. Op dat moment zag ze natuurlijk nog wat bleekjes, maar ze zag niet meer zo blauw (nageltjes, lipjes en tong). Na een gesprek met een cardioloog (dr. Temmerman) zijn we iets meer te weten gekomen over de operatie zelf. Aangezien Melissa het al die tijd (2,5 jaar) heeft gered met de vernauwing in de longslagader, heeft de chirurg besloten deze niet zover te verwijden als de bedoeling was. De volgende dagen deed Melissa het goed, alleen het zuurstofpercentage in het bloed ging nog teveel op en neer en men wist niet precies waar dit aan lag. Mogelijk dat er ergens een lekkage zat, maar het feit dat Melissa vocht achter de longetjes had kon ook de oorzaak zijn. Voor de zekerheid zou men een echo maken, maar de volgende dag deed ze het zo goed dat daar niets van gekomen is, ze had ook bijna geen vocht meer achter de longetjes. Dinsdag 9 september is het zuurstof, die ze via de beademing binnen kreeg, terug gezet naar 40 % en aangezien ze daar heel goed op reageerde, mocht Melissa in de loop van de dag van de beademing af.

Terug naar de afdeling

Woensdag 10 september is Melissa naar de Medium Care op de kinderafdeling gebracht. Ze had nog wel een drain in voor het wondvocht, maar verder deed ze het goed. Ook hebben wij die dag, heel toevallig, één van de ouderparen ontmoet met wie wij contact hebben gehad naar aanleiding van het vorige artikel in de 'Down + Up'. Hun dochtertje moest voor de tweede keer geopereerd worden aan haar hartje. Zo heb je wat aanspraak en kun je elkaar een beetje steunen, zowel voor wat betreft de hartoperatie als het feit dat je beiden een kind met Down syndroom hebt. Donderdag 11 september mocht Melissa al weer naar zaal. De drain was er 's morgens vroeg al uit gehaald en ze had nu alleen nog een infuus. Het enigste waar Melissa last van had waren haar longetjes, die moesten nu voor het eerst het 'zware' werk doen. Melissa moest regelmatig op haar linkerzij liggen en zoveel mogelijk rechtop zitten om ervoor te zorgen dat haar linkerlong zich beter kon ontwikkelen. Ook werd ze drie maal daags gesprayed met Ventolin.

Naar huis?

Vrijdags is het infuus verwijderd en er is een echocardiogram gemaakt. Er bleek toch nog een heel klein gaatje te zitten dat men voor de operatie nooit heeft opgemerkt. Of dit enige problemen zal geven kan men nu nog niet zeggen; de toekomst moet dat uitwijzen. Er werd zelfs al gesproken over Melissa's ontslag, maar er kwam een kink in de kabel. 's Avonds had Melissa ineens verhoging en ze had meer last met ademhalen. Er is een thoraxfoto gemaakt om te kijken of ze mogelijk een ontsteking had. Dat was gelukkig niet het geval, maar ze moest wel de hele nacht gesprayed worden met Ventolin. Zaterdags was de koorts alweer gezakt, maar ze was ontzettend lusteloos, moe en ze wilde niets anders dan in bed liggen.

Later bleek dat ze verschijnselen van uitdroging vertoonde en daarom kreeg ze extra vocht toegediend. De volgende dagen wisselde haar stemming. 's Morgens leek ze in goeden doen en tegen het eind van de middag was ze weer van slag. Zo kenden wij Melissa niet en we hebben dan ook tegen de verpleegkundige gezegd dat we Melissa zo niet mee naar huis wilden nemen. Zij zou onze twijfels aan de zaalarts doorgeven en tevens op maandag een gesprek voor ons regelen. Die maandag ging Melissa met sprongen vooruit, zelfs de verpleegkundige zag het verschil. Het gesprek met de zaalarts ging echter wegens omstandigheden niet door en werd verplaatst naar de dinsdag. Die dag hing haar ontslag weer aan een zijden draadje. Nu dacht men dat Melissa vocht vasthield, omdat ze in korte tijd teveel groeide. Na het gesprek met de zaalarts mocht ze gelukkig wel naar huis, maar we kregen medicijnen (Lasix) mee, zodat ze meer zou gaan plassen.

ze zag er veel beter uit

Eindelijk!

Op woensdag 17 september was het dan eindelijk zover; Melissa mocht mee naar huis!!! De eerste dagen was ze nog heel voorzichtig. Ze lag veel op de grond of ze zat een hele tijd in haar eigen, nieuwe, stoeltje. Na ongeveer twee weken was ze weer zo goed als de oude Melissa. Ze kroop de hele kamer door, zat rechtop in bed, gooide met al het speelgoed etc. etc. Op dit moment doet ze het prima en we hopen dat ze het zo goed blijft doen. Haar ontwikkeling heeft na de operatie een enorme sprong voorwaarts gemaakt. Binnen enkele weken ging Melissa staan (weliswaar met steun) en enkele dagen later klom ze zelfstandig de trap op naar boven. Ook gaat ze nu op handen en voeten staan en probeert zo te lopen.

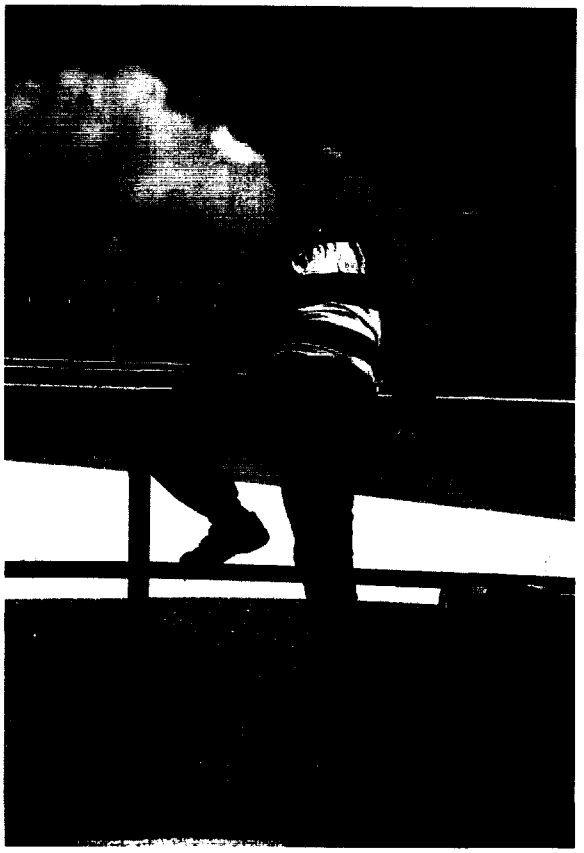
haar ontwikkeling heeft een enorme sprong gemaakt

Wij kunnen ons weer concentreren op de voeding en het drinken, want dat is het enigste dat *niet* verbeterd is. Hier horen jullie meer over.

Hapjes

Het is vrijdagmiddag. De tweedejaars studenten Geneeskunde in Utrecht hebben college genetica. Prof. Pearson behandelt o. a. het syndroom van Down. Dat gebeurt met een z. g. 'patiëntenvoorstelling'. Geneticus Liesbeth Breslau leidt de gasten in: David de Graaf met zijn beide ouders. Met elkaar proberen zij op een soort interview-manier het gehoor een indruk te geven van wat Davids chromosoomconfiguratie betekent voor hemzelf en voor de hele familie de Graaf. David, die die ochtend net met enig succes is opgetreden als Herman Finkers in de mini-playbackshow van het Wanneperveense dorpsfeest, geniet zichtbaar van de belangstelling van zijn gehoor, maar schiet nogal eens door in zijn antwoorden: 'Je zit nu in groep 8. Waar ga je het volgend jaar naartoe?'
'Naar groep 9'.
'Is er dan een groep 9 bij jullie op school?'
'Ja'.
Dan gaat de hoogleraar verder met nog wat theorie. De 'patiënten' schuiven zo lang in een collegebank. Midden onder de zoveelste overhead-sheet vraagt David met stralende oogjes aan zijn vader: 'Krijgen we hier ook hapjes?'
Na afloop laat David aan Marian en Erik zien hoe ze dit eerste 'optreden' op deze manier aan hadden moeten pakken: Hij stapt naar het bord en schrijft daar netjes onze naam en telefoonnummer op. Op de regel daaronder komt: 'bel maar'.

Erik en Marian de Graaf
Wanneperveen



David onderweg naar zijn eerste kampweek met groep zeven op Ameland (foto: Henny de Boer)

Eén jaar SDS-kern Nijmegen e.o. : een terugblik

Sinds september 1996 is de SDS kern Nijmegen e.o. in het leven geroepen met een adressenbestand van zo'n 75 donateurs. De eerste koffie-ochtend in september is gebruikt om te inventariseren of er wel voldoende animo was voor een kern in Nijmegen. De opkomst was overweldigend. Meer dan de helft van de ouders/verzorgers was met hun kinderen op komen dagen. De kinderen hebben kunnen ravotten, tekenen, spelen of luieren in de gymzaal van peuterspeelzaal Ukkepuk. Tijdens deze ochtend werden er gelijk allerlei ideetjes geopperd voor thema-bijeenkomsten.
Bij onze eerste thema bijeenkomst hadden we gedacht aan een ietwat luchtig onderwerp, een film, t. w. 'Kids like these'. Achteraf bleek deze film toch heel wat gevoelens los te maken bij veel mensen en bleek de tijd achteraf om na te praten wat te kort te zijn. Maar al doende leert men als kern.
De volgende koffie-ochtend hadden wij omlijst met een presentatie van speelgoed van het Early Learning Centre. Ook hier was de opkomst geweldig.
Ons tweede thema-bijeenkomst ging over de medische kant van het Down syndroom. Daartoe hadden wij de hoogleraar Neonatalogie, Mevr. M. van der Bor, van het Radboud-Ziekenhuis te Nijmegen uitgenodigd als spreekster en als gespreksleidster. Het werd een avond met veel vragen en antwoorden. Kortom een zeer geslaagde bijeenkomst!
De laatste koffie-ochtend op zondag 16 november werd opgeluisterd door de muziektherapeute van ODC Stijntje Buijs, Juul. De kinderen (en de ouders uiteraard ook) vermaakten zich uitstekend en hebben vol enthousiasme meegedaan. Juul hartelijk bedankt hiervoor. Kortom deze ochtend was ook zeer geslaagd met een hoge opkomst.
Als we nu terug kijken naar een jaar SDS kern Nijmegen e.o. kunnen we niets anders concluderen dat het een actieve, fanatieke kern is waar we nog veel van zullen horen. We willen aan iedereen, die tot nu toe meegewerkt hebben aan het slagen van de diverse bijeenkomsten, een pluim op de hoed steken. We denken dan met name aan de mensen de het 'bestuur' vormen, maar ook aan de Oma die komt helpen met het inschenken van de koffie en het beschikbaar stellen van de overheerlijke koekjes. Allen onze hartelijke dank!

Enrico en Henriette van den Heuvel

Agenda

Onder de naam van iedere organisator staan telefoonnummers waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten

Landelijk bureau SDS
(0522) 28 13 37
- zaterdag 13 juni, Down syndroom 'State-of-the-art', internationaal symposium, Amsterdam (zie ook de aankondiging op blz. 38)
- vrijdag 6 - zondag 8 november, negende thema-weekend
- zaterdag 14 november, landelijk overleg SDS-kernen (LOK)

StiBCO
(0172) 61 83 13
- zaterdag 14 februari, 10.00-15.00 uur, basiscursus denkstimulering thuis voor ouders in 6 bijeenkomsten, Bodegraven

Stichting SCOPE (Amsterdam)
(020) 671 88 13
- woensdag 28 januari, 20.30 uur werkgroep 'globaal lezen', In de Kuipersstraat 95, Amsterdam.
- dinsdagochtend 3 februari, start nieuwe early intervention-speelgroep, In de Kuipersstraat 95, Amsterdam.
- februari, start oudercursus 'mediërend opvoeden'. In de Kuipersstraat 95, Amsterdam.

SDS-kern Groningen
(0594) 50 51 76 en 51 76 31
- woensdag 14 januari, 20.15 uur, kernavond
- zaterdagmiddag 17 januari, 14.00 uur, gezellige familiebijeenkomst met een speciale attractie voor de kinderen, Theehuis te Midwolda
- dinsdag 10 februari, 20.15 uur, thema-avond over de puberteit, bij de familie Nauta, De Koets 9, Tolbert
- eind januari/ eind februari, thema-avond over gebitsverzorging en tandheelkundige problemen, met de tandarts van het Down Syndroom Team Assen

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

West-Overijssel
(0572) 39 11 73 en
(038) 454 73 46
- maandag 12 januari koffieavond.

SDS-kern Twente
(074) 266 18 08
- iedere twee maanden koffieochtenden
- woensdagavond 14 januari, 20.00 uur, thema-avond over onderwijsintegratie, basisschool 't Iem'nschelf, Fioringras 4, Borne

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

SDS-kern Nijmegen e. o.
(024) 356 65 52 of
(0487) 52 35 27
- woensdag 28 jan. 20.00-22.30, Thema-avond logopodie, op de Sterreschans
- zondag 19 april 10.30-12.30, Koffie-ochtend, Peuterspeelzaal Ukkepuk
- vrijdag 25 september 09.00-1700, informatiedag early intervention ('vroeghulp') rondom Kleine Stapjes, met Marian de Graaf-Posthumus
- vrijdag 16 oktober 09.00-17.00, vervolgdag early intervention met een accent op schoolse vaardigheden, met Erik de Graaf
- zondag 29 november 10.30-12.30, Koffie-ochtend, Peuterspeelzaal Ukkepuk, met medewerking van de Goedheilig Man ????

SDS-kern Utrecht
(0346) 56 45 77 en
(030) 229 19 17
- iedere laatste vrijdag van de maand, koffie-ochtend bij de familie Van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5, Vleuten

SDS-kern Regio Amersfoort
(033) 475 82 13
- vrijdagavond 23 januari 1998, 20.00 uur, thema-avond over onderwijsintegratie, met Erik en Marian de Graaf, Elizabethziekenhuis, Amersfoort

SDS-kern Noordelijk Noord-Holland
(0223) 61 45 06 en
(0228) 51 17 66
- woensdag 28 januari, 20.00 uur, thema-avond over PGB, met J. van den Oort van de SPD te Alkmaar. In de aula van 'De Alk', van Harenlaan 3 in Alkmaar

SDS-kern Regio Amsterdam
(020) 641 34 03
- koffie-ochtend eens per maand bij de familie Ruhe, Floris van Alkemadestraat 6, Amstelveen

Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag)
(0174) 29 84 89 en
(070) 325 22 53
- zondag 11 januari, koffieochtend
- vrijdag 13 maart, 20.00-22 30 uur (zaal open 19.30), thema-avond over Feuerstein m.m.v. IVP-docenten Ineke Hendriks en Linda Pluym, in de Herman Broereschool, Clara van Sparwoudestraat 1, Delft
- woensdag 8 april, 20.00 uur thema-avond
- zondag 14 juni, koffieochtend

SDS-kern Gouda & Rotterdam
(0182) 52 66 75
- zaterdagmiddag 17 januari, 15.00-18.00 uur, nieuwjaarsbijeenkomst voor het hele gezin met speciale attractie voor de kinderen, wijkcentrum De Toren, Middenmolenplein 104, Gouda
- dinsdag 10 februari, 9.30 uur, koffie-ochtend bij de fam. Kamperman, Wa1molenerf 53, Gouda
- dinsdag 24 maart, 9.30 uur, koffie-ochtend bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, Gouda

SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard)
(0187) 64 14 63, (0181) 48 35 89 en (0186) 65 24 66
- eens per kwartaal, koffie-ochtend

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en W.-Betuwe
(078) 612 71 12 en 610 02 43
- zaterdag 14 februari, 15.30 - 19.00 uur gezinsmiddag in wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant
(040) 245 12 47, 244 89 06 en 257 01 76
- zondag 18 januari, 10.00-13.00 uur, Nieuwjaarsfeest, KDV 'de Kabouterberg'. Inlichtingen en opgave (tot 8 januari) via (040) 253 00 48 of (040) 254 07 59
- 20.00 uur, PGB-avond met Ivo Vugts van de SPD, SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven
- 20.00 uur, Onderwijsintegratie met Gert de Graaf en een leerkracht van 'de Berkakker', Eckhart College, Damocleslaan 3, Eindhoven

SDS-kern Noord-Limburg
(0478) 58 78 89, 54 16 74 en 58 91 81
- woensdag 25 maart, 20.00 uur, informatie-avond over de omgang en het werken met een kind met Down syndroom met Netty Engels (moeder van Peetjie), basisschool 'De Bongerd, Eikenlaan 1, Venray
- zondag 26 april, 13.30-17.00 uur, familiemiddag met een huifkartocht, "'t Kruumelhöfke", Heidseweg 1 in Heide
- woensdag 24 juni, 20.30 uur, oudercontactavond, bij Marianne Claessens
- woensdag 7 oktober, 20.00 uur, informatie-avond over logopedie m. m. v. een logopediste, basisschool 'De Bongerd, Eikenlaan 1, Venray
- woensdag 25 november, 20.30 uur, oudercontactavond, bij Marianne Claessens

SDS-kern Midden-Limburg
(046) 443 29 72
- Gespreksavonden i.s.m. SPD Sittard

Giften

In het afgelopen kwartaal ontving de SDS de volgende schenkingen:

- *f* 3.500, anonieme schenking via de Old Grand-Dad Club (algemene activiteiten)
- *f* 405, 40-jarig huwelijksfeest van de heer en mevrouw Duivenvoorden, Zoeterwoude, opa en oma van Nico de Jong uit Hazerswoude (algemene activiteiten)
- *f* 1.535, schenking ter ere van 80e verjaardag van de grootvader van David Croll uit Zeist (algemene activiteiten)
- afscheidscadeau J. F. Bauer, grootvader van Jaïra Luhulima (algemene activiteiten)
  - *f* 50, P. F. van den Ende BV,
  - *f* 100, Varekamp Archiefbeheer,
  - *f* 200, Boer, Hartog, Hooft BV
  - *f* 250, Facility Service BV,
  - *f* 25, Ala Blanca BV,
  - *f* 150, Drukkerij Aeroprint
- *f* 1.025, Personeel Van Vuuren Mode BV ter gelegenheid van het 35-jarig bestaan (algemene activiteiten)
- *f* 731, collecte uitvaart Prisca Peek, peettante van Michiel Galama (algemene activiteiten)

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 40*

Adres:

Postcode: *Tel:*

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

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Down syndroom/ hulpverlener/ belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f ....,..... 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. De minimumbijdrage is f 50,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders f 60,-. Het streefbedrag bedraagt echter f 70,- respectievelijk f 80,-. Extra steun is zeer welkom.

Datum: *Handtekening:*

SDS-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***
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	*f* 5,00	*f* 5,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	*f* 4,00	*f* 5,50
Down syndroom: De Feiten (uitgave Federatie van Oudervereningingen) 57 blzn.	DSF	*f* 12,80	*f* 12,80
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereningingen) 16 blzn.	BRT	*f* 9,10	*f* 9,10
'Zeg nooit: "Nooit"' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	*f* 25,00	*f* 30,00
'Never say: "Never"' (Engelse ondertitelde versie van 'Zeg nooit: "Nooit"', video, 15 min.)	NSN	*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 (uitgave V+V Producties), schoolse vaardigheden ('Leren lezen', 'Tellen en cijfers' en 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven'), ca. 150 blzn.	KSS	*f* 31,50	*f* 37,50
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	*f* 95,00	*f* 125,00
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
Onderwijskundige behoeften van kinderen met Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	*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 24 en voor zover nog voorradig (=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 40: 3.100

Redactieraad
Hedianne Bosch, Erik de Graaf (eind-redactie), Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus

Typewerk
Dienstencentrum '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.
Per e-mail is ook mogelijk en wel naar een van de volgende adressen:
sdswannl@knoware.nl of
linden@tip.nl of
luna.negra@tip.nl
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.20 • WINTER 1997 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

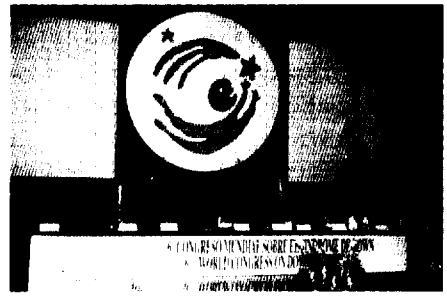
DOWN + UP DATE is een bijlage bij het SDS-magazine DOWN + UP ten behoeve van werkers in het veld zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

DOWN + UP DATE

Madrid, del 23 al 26 de octubre de 1997

6° Congreso Mundial Sobre el Síndrome de Down

Het 6de Wereldcongres over Down syndroom was georganiseerd door:
- Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD)
- European Down's Syndrome Association (EDSA)
- International Down's Syndrome Federation (FIDS) en vond plaats in het Palacio de Congresos de Madrid.
De primair verantwoordelijke man voor de gehele organisatie was Prof. Juan Perera.
Het congres vond plaats van woensdagmiddag 23 oktober tot en met zondagochtend 26 oktober.
De organisatoren meldden dat men gedwongen was geweest een grens te trekken bij tweeduizend (!) deelnemers. Als gevolg daarvan had men enige honderden mensen moeten teleurstellen. De deelnemers kwamen uit ca. 70 landen. Er waren ongeveer 200 sprekers, 199 posters (37 van Spaanse verenigingen voor Down syndroom, 24 van internationale verenigingen en 138 wetenschappelijke posters). Al met al een indrukwekkend aantal. Daarbij moet echter worden bedacht dat het hier ging om een wereldcongres dat eens in de vier jaar gehouden wordt op een bevolking van 5 miljard mensen, waarvan ruw geschat tussen de half en één pro mille Down syndroom heeft. Ergo: het ging hier om een congres met betrekking tot een groep van 2,5 à 5 miljoen wereldburgers.
Het congres is mede mogelijk gemaakt door UNESCO, de Spaanse ministeries van Volksgezondheid en Onderwijs, de Universiteit van Madrid en het Madrid Convention Bureau.
Achtereenvolgens geven we hieronder de indrukken van een vader, Gerard Eykhoff uit Leidschendam, een ouderpaar, Marian en John Claessens uit IJsselsteijn, een professional, de logopediste Jetty Buma uit Zetten, en tenslotte van een jonge vrouw die zelf Down syndroom heeft, Peetjie Engels uit Schinnen. Het verslag van Gerard Eykhoff gaat met name in op de plenaire sessies, terwijl Marian en John Claessens juist veel aandacht besteden aan de workshops. Jettie Buma geeft een meer algemene beschouwing. Peetjie Engels heeft het - heel begrijpelijk - vooral over haar eigen presentatie. Als zodanig vullen de diverse bijdragen elkaar welhaast perfect aan.
Halverwege deze UpDate treft u tenslotte ook nog een kader aan met het officiële slotcommuniqué van het congres met de conclusies.



Impressies van een vader

• Gerard Eykhoff, Leidschendam

Al sinds 'Down + Up' nummer 36 heeft Erik de Graaf 'reclame' gemaakt om naar het 6de Wereldcongres over Down syndroom te gaan. Eén van de weinige Nederlanders die op deze suggestie zijn ingegaan is ondergetekende. De door de SDS georganiseerde groepsreis kon helaas geen doorgang vinden omdat het minimaal vereiste aantal van twintig personen net niet gehaald werd. Dat neemt niet weg dat ik van Erik begreep dat dit congres het best door Nederland vertegenwoordigde congres van alle was. In 1986 (Brighton) had naast hemzelf alleen zijn vrouw Marian deelgenomen. In 1989 (Jeruzalem) nam hij deel samen met een andere moeder en in 1993 (Orlando) was hij weer alleen.

Gaan of niet gaan

Dat niet veel Nederlandse deelnemers zich aanmelden, lijkt me redelijk te verklaren. Naast het feit dat het een investering van (vakantie)dagen vraagt, kost het ook inschrijvingsgeld, overnachting (eten) en vervoerskosten. Bij elkaar is dat minstens *f* 800,=; de prijs van een ticket Madrid ligt in de zelfde orde van grootte. Daarnaast is een redelijke kennis van Engels en/of Spaans nodig.

Inhoud van het congres

Hieronder geef ik mijn reisimpressie en mijn impressie van de inhoud van het congres. Iedereen heeft zijn eigen aandachtsgebied en zelf heb ik geprobeerd te focussen op de situatie van mijn dochter Heleen, die net vier geworden is in augustus. Zo heb ik dus bijvoorbeeld de workshop over 'adolescentie' niet op mijn lijstje gehad, evenmin als het onderwerp 'praktische applicatie van research op het gebied van Down syndroom' en vele andere; deze onderwerpen waren een gepasseerd station, of nog lang niet van toepassing.

De woensdagmiddag

Het programma van de woensdagmiddag was met name het inschrijven en inchecken van de congres deelnemers, het opbouwen van de stands voor de standhouders, het ophangen van de posters door de diverse organisaties en auteurs. Voor de diverse (inter)nationale verenigingen was deze tijd ook uitermate geschikt voor contact, nuttig gebruik makend van het feit dat men toch met zijn allen bij elkaar was. Ook werd er meteen al in allerlei zalen en zaaltjes druk vergaderd door betrokkenen die elkaar hier op dit congres weer ontmoetten. Dat was bijvoorbeeld het geval met de besturen van European Down's Syndrome Association (EDSA) en de International Down Syndroom Federation (FIDS) alsmede met de redactie van een tijdschrift als 'Down's syndrome: research and practice'.

Overige dagen

Voor de overige dagen bestond het ochtendprogramma uit plenaire sessies, voor iedereen hetzelfde. Daarbij kregen dan vier tot zes sprekers ieder 30 à 45 minuten de tijd om hun werk te presenteren.

De middagen waren gevuld met twee workshops van anderhalf uur per stuk, waarin zo'n vier tot zes sprekers kort, in tien tot twintig minuten elk, hun werk konden presenteren. Na de diverse sessies was er niet altijd tijd om alle vragen uit het publiek te beantwoorden, maar in de pauzes en in de wandelgangen was er mogelijkheid tot discussie. Tussen de vijf en zeven workshops werden er parallel gehouden met verschillende thema's. Tussen de bedrijven door, of in de middagpauze van twee uur, was er de mogelijkheid om de posters, presentaties van verenigingen of werk van auteurs te bekijken, de stands te bezoeken en/of video's van de verschillende organisaties te bekijken. Tevens kwamen er in de loop van het congres steeds meer van de 'officiële' congresfotograaf te hangen.

De heenreis

Vertrekken vanaf Schiphol om 10:35 met de KL363. Achteraf blijken in dit vliegtuig meer congresgangers te hebben gezeten, echter voor mij op dat moment geen bekende gezichten. Bij aankomst in Spanje werkte de logistiek niet mee: vele koffers, waaronder de mijne, waren binnen drie kwartier nog niet van de band gerold in Madrid. Dat betekende in de rij staan voor het invullen van een 'claim'-formulier. Gelukkig arriveerde mijn koffer aan het eind van de middag in het hotel; dat viel weer niet tegen. Ondertussen was ik met de taxi vanaf het vliegveld naar mijn hotel gegaan. Omdat het nog ruim voor vieren was, even een klein ommetje gemaakt en wat winkels bezocht. Toevallig was ik met Margriet, mijn partner, anderhalf jaar geleden in Madrid geweest, waaronder in de buurt van het congrescentrum. Het was dus gedeeltelijk een vreugd van herkenning. Na vier uur mijn inschrijvingspapieren opgehaald en even door het congrescentrum gelopen. Mijn voornaamste inhoudelijke bezigheid bestond die dag uit het lezen van de vele samenvattingen, van de presentaties voor de komende dagen, voor zover ze in het Engels waren.

De donderdagochtend

Presentatie: *'Naar de identificatie van de genen die betrokken zijn bij de pathogenese van Down syndroom'* door Paul Sinet

Bij Down syndroom gaat het om een trisomie van chromosoom 21, dat is heel duidelijk. Maar waarom ontstaat het en met name welke genen op chromosoom 21 zorgen voor de diverse karakteristieke eigenschappen? Dat wordt onder meer uitgerafeld door te kijken naar mensen met zeldzame vormen van Down syndroom die niet een volledig chromosoom 21 in drievoud hebben, maar slechts een gedeelte ervan. Daarnaast wordt veel onderzoek gedaan aan gekweekte muizen met een trisomie die veel gelijkenis vertoont met Down syndroom bij de mens (trisomie 16). Ook het zoeken naar en correleren van de rol van de diverse eiwitten die door de genen van chromosoom 21 worden 'gecodeerd' is een onderwerp van onderzoek. Sommige genen op chromosoom 21 zijn qua effect min of meer terug te vinden in het goed bekende fruitvliegje en in andere veel kleinere organismen dan de mens.

Presentatie: *'Huidige status van medische aspecten van Down syndroom'* door Alberto Rasore-Quartino.

Naast een korte samenvatting over de (heel) bekende zaken als belangrijke uitmonding van Down syndroom in mentale retardatie, gezichts- en andere lichamelijk kenmerken, verhoogde kans op hartaandoeningen, verhoogde kans op leukemie en de ziekte van Alzheimer, werd ingegaan op zaken als het immuunsysteem, gebitsproblematiek, gehoorproblemen (bij 75%!). Naast de grote hoeveelheid medische kretologie, die ik in het Nederlands misschien niet eens allemaal zou kunnen volgen, laat staan in het Engels, is mij het volgende staatje met leeftijdsverwachting voor een persoon met Down syndroom goed bijgebleven:

1929 - 9 jaar
1947 - 12 jaar
1970 - 55.3 (m) / 52.7 (v) jaar

Dit is een heel grote verandering die met name te danken is aan de stand van de medische wetenschap, maar waarschijnlijk ook aan de wijze van omgaan met mensen met Down syndroom in de maatschappij.

De officiële opening

Naast de Spaanse Minister van Onderwijs sprak Pablo Pineda, PABO-student met zelf het syndroom van Down, tot het verzamelde gezelschap van 2.000 congresgangers [zie 'Proyecto Roma' van Hanneke Witte in

D+U.31, voor meer informatie over hem, Red.]. Ook al was Pablo's toespraak kort, diverse sprekers konden ten aanzien van de inhoud van de boodschap en het uit het hoofd spreken, in plaats van voorlezen en mummelen, nog wat van hem leren.

Pablo is een van de mensen met Down syndroom die heel duidelijk laten zien tot welke ontwikkeling sommige van hen in staat zijn. Let wel: hij is niet een 'gemiddelde', maar een uitzondering.

Presentatie: *'Stimulering van de ontwikkeling van kinderen met Down syndroom, de praktische implicatie van recent psychologisch onderzoek'* door Sue Buckley.
Een heel opvallend positieve uitzondering als spreker; een duidelijk verhaal, goede, duidelijke en leesbare transparanten. Van Erik begreep ik later dat de spreker hoogleraar is aan het Department of Psychology van de University of Portsmouth, in Engeland. Van daaruit geeft zij leiding aan het Sarah Duffen Centre, eveneens in Portsmouth (adres op het World Wide Web:
http://www.downsnet.org/
Volgens Erik loopt het Sarah Duffen Centre ook inhoudelijk al jaren ver voorop.

Haar verhaal ging over de vroege cognitieve ontwikkeling van kinderen met Down syndroom. 'Cognitie' omvat de praat-/denk-/beredeneer-/geheugenfunctie, ook wel samen te vatten als het niet motorische deel van 'intelligentie'. De focus was met name op onderzoek op het gebied van ontwikkeling van spraak, taal en geheugen in vergelijking met niet-verbale mentale capaciteiten. De spreker beargumenteerde dat spraak en taal het vehikel zijn voor de ontwikkeling van mentale capaciteiten en het belangrijkste vehikel voor het uitwisselen van kennis en ervaring. Ga maar na voor uzelf: we denken in taal [zie ook het artikel van Jettie Buma over dysphatische ontwikkeling elders in dit blad, Red.], slaan misschien wel beelden op, maar zeker het verwerken ervan gebeurt in taal. Twee weken na het congres was dezelfde Sue Buckley trouwens weer op uitnodiging van de SDS in Nederland. Daarom verwacht ik over dit onderwerp 'vanzelf' meer in deze of een van de komende 'Down + Ups'. Essentieel is de boodschap van Sue Buckley dat het op een vroeg moment, vanaf drie tot vijf jaar, leren lezen heel erg belangrijk is voor de ontwikkeling van de mens met Down syndroom.

Presentatie: *'De toekomst van genetisch onderzoek naar Down syndroom'* door Charles Epstein.
Een korte 'kristallen bol'-schets van het mogelijke onderzoek in de toekomst. Alhoewel men al een eind op dreef is met het in kaart brengen van alle chromosomen, opgedeeld in genen, die ieder weer een menselijk eiwit vertegenwoordigen, zullen pas in het begin van de volgende eeuw alle circa 100.000 genen in kaart gebracht zijn. Daarna kan de puzzel van de bijdrage van elk gen van de diverse chromosomen veel verder gaan. Intussen is men ook met het kleinste chromosoom, nummer 21, al een heel eind onderweg.

De Cocktail-receptie

Hoewel ik hier zelf niet naar toe ben gegaan, hoorde ik van de anderen dat het ging om een massale manifestatie, met een groot aantal bussen om alle gasten te vervoeren, in een groot glazen paleis elders in Madrid. Aanvankelijk was het daar zo ontzettend vol geweest, dat men zich nauwelijks had kunnen verroeren. Pas in de loop van de avond was er ruimte gekomen voor de typische 'wandelgangen-gesprekken' die bij congressen horen.

De vrijdagochtend

Presentatie: *'Wat weten we van de intellectuele ontwikkeling van mensen met Down syndroom?'* door Robert Hodapp.
Onderzoek toont aan dat het gemiddelde IQ van mensen met Down syndroom met het voortschrijden der jaren daalt. Dit in tegenstelling tot mensen met een mentale retardatie in meer algemene zin. Gelukkig komt die daling niet voort uit het afnemen van kennis en vaardigheden, echter 'alleen maar' uit het heel geleidelijk aan groter worden van de achterstand. Gemiddeld gesproken blijft een persoon met Down syndroom zich ontwikkelen, echter langzamer. De karakteristieke sterkte/zwakte: visueel sterk vergeleken met een auditief zwakke ontwikkeling.

Een onderwerp dat tijdens diverse presentaties naar voren kwam is het feit dat 'early intervention' op korte termijn werkt; wat het resultaat op langere termijn is, is echter nog niet bekend.

Bij de vragen werd onder andere ter discussie gesteld of IQ een goede maatstaf is. Een adequaat antwoord is niet eenvoudig op deze vraag te geven. Een andere vraag betrof het probleem wat er gedaan kan worden om het dalende IQ tegen te gaan; tot nu toe is niets bekend over iets wat daar een positieve invloed op zou kunnen hebben.

Presentatie: *'Leren en geheugen bij Down syndroom'* door Lyn Nadel.
Over het leerproces bij mensen wordt steeds meer bekend; deze kennis kan vanzelfsprekend ook getoetst en toegepast worden op mensen met Down syndroom. Vroeger beschouwde men het leerproces als een pijplijn-proces in de hersenen. Nu gaat men voor een model waarin verschillende delen van de hersenen verantwoordelijk zijn voor verschillende 'leersystemen' (multiple learning systems). Allereerst is daar het onderscheid tussen het zogenaamde *expliciete deel* (gebeurtenissen) en het *impliciete deel* (gewoontes, vaardigheden). Ook hier kwamen de proeven met de 'muizen met Down syndroom' ter sprake, om te trachten de verschillende vormen van leren en geheugen te onderscheiden. Samenhangend met het onderzoek naar welk deel van de hersenen verantwoordelijk is voor leren, wordt ook onderzoek gedaan naar de hersenen van mensen met Down syndroom. Sommige hersendelen van mensen met Down syndroom zijn statistisch significant kleiner dan gemiddeld.

Ook bij het leren is het niet noodzakelijkerwijs duidelijk wat de invloed van bijvoorbeeld de relatief korte aandachtsboog van de persoon met Down syndroom bijdraagt aan het leerproces.

Presentatie: *'Down syndroom en de ziekte van Alzheimer'* door Wayne Silverman.
Over de kans op het krijgen van de ziekte van Alzheimer voor mensen met Down syndroom is al het een en ander in het nieuws geweest. Deze presentatie leerde mij dat - alhoewel de hersenen wel op een redelijk vroeg stadium aangetast lijken - de statis-

tisch verhoogde kans op dementie pas vanaf de leeftijd van 50 jaar optreedt. Dat was voor mij een nieuw resultaat. [Zie ook: 'Epidemiologie van de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke belemmering', mede van dezelfde auteur in UpDate 13 binnenin D+U.33, Red.].

Presentatie: *'Taal bij Down syndroom; huidige stand/perspectief'* door Jean Rondal
Opvallend dat ten minste een van de foils gebaseerd was op een artikel uit 1977. Daarmee wilde de auteur aangeven, dat de huidige lijn van onderzoek door hem als sinds die tijd wordt gevolgd. Algemene samenvatting: mensen met Down syndroom leren praten; er moet meer geïnformeerd worden met betrekking tot de echte potentie; de opleiders moeten opgeleid en bijgeschoold worden. [Zie van dezelfde auteur ook: 'Specificiteit met betrekking tot de taal als geheel', in UpDate 1, binnenin D+U.21, blzn. 6-8; 'Een overzicht van de grammaticale ontwikkeling bij Down's syndroom', in UpDate 5, binnenin D+U.25, blzn. 1-5; 'Werkgeheugen bij Down's syndroom', in UpDate 8, binnenin D+U.28, blzn. 6-8, Red.].

Presentatie: *'Temperament van kinderen met Down syndroom'* door Marjorie Beeghly.
Deze presentatie is gebaseerd op de zogenaamde westerse wereld; de vraag is hoe in andere windstreken de ontwikkeling is. Het onderzoek berust op vragenlijsten voor ouders. Dit heeft als voordeel dat het onderzoek relatief goedkoop is, echter als mogelijk belangrijk nadeel kunnen de vragen (on)bewust niet eerlijk beantwoord worden. Het is duidelijk dat het temperament een belangrijk aspect is dat ook bij opvoeding en acceptatie door de omgeving een grote rol speelt. Tevens blijkt vaak een verschil te bestaan tussen de antwoorden die een moeder geeft, vergeleken met antwoorden van de vader van hetzelfde kind. Twee heel verschillende beelden bestaan van kinderen met Down syndroom, het ene als (erg) makkelijk, het andere beeld is tegengesteld. Het makkelijk stereotiep geldt voor de wat oudere kinderen, niet voor de hele jonge. Dit kan beschreven worden met minder persistent, meer socialiseerbaar.

De presentatie was gebaseerd op materiaal dat in 1994 en 1996 gepubliceerd is.

Presentatie: *'De effectiviteit van early intervention voor kinderen met Down syndroom'* door Mike Guralnick
De effecten op lange termijn van early intervention zijn nog niet duidelijk. Op de korte termijn is daar in positieve zin meer duidelijkheid over. Het verkleinen van de ontwikkelingsachterstand kan bereikt worden met early intervention. Om de acceptatie van early intervention door het kind te verhogen moet er gekeken worden naar eventuele stressoren. Studie is nodig naar meer fine tuning van early intervention op het individu.

Een, voor mij, openbarende mededeling was dat zo'n 35% van de gezinnen met kinderen met Down syndroom in de Verenigde Staten leven op de armoede grens. [Zie ook: 'Toekomstige ontwikkelingen in early intervention (vroeghulp)', in UpDate 10, binnenin D+U.30, van dezelfde auteur, Red.]

CONCLUSIES VAN HET 6DE WERELDCONGRES OVER DOWN SYNDROOM Madrid, 23-26 oktober 1997

Het doel van het 6de Wereldcongres was een antwoord te geven op de uitdagingen waar mensen met Down syndroom bij de nadering van de 21ste eeuw mee te maken krijgen. Daartoe werden de volgende voorstellen en conclusies geformuleerd:

1. *Genetisch onderzoek,* bedoeld om meer te weten te komen van *de specifieke eigenschappen van chromosoom 21* (met name naar de vraag waar ieder gen op dat chromosoom verantwoordelijk voor is en hoe de genen onderling op elkaar inwerken) zowel als het onderzoeken van mechanismen die een rol spelen bij de *non-disjunctie,* om zodoende het ontstaan van het syndroom te kunnen voorkomen, dient te worden bevorderd.

2. De *specificiteit* van Down syndroom dient te worden bestudeerd, in die zin dat moet worden geprobeerd de specifieke eigenschappen van Down syndroom afzonderlijk te onderzoeken, zodat het door middel van specialisatie mogelijk wordt meer efficiënte instrumenten te ontwerpen op medisch en psycho-pedagogisch gebied voor de rehabilitatie van en het onderwijs aan mensen met Down syndroom.

3. Er dient te worden gezocht naar *praktische oplossingen* (strategieën, programma's, methodes, etc ...) die, rekening houdend met de bevindingen van recent wetenschappelijk onderzoek, concrete openingen bieden op het gebied van gezondheidszorg, eerste opvang, onderwijs, sociale en arbeidsmatige integratie van mensen met Down syndroom.

4. Er dient een model voor de *kwaliteit van bestaan* van mensen met Down syndroom te worden gespecificeerd in drie aspecten, te weten zodanig dat
a) aan hun behoeften en verwachtingen wordt voldaan,
b) zij al hun potentieel aanwezige mogelijkheden kunnen ontwikkelen en
c) zij al hun rechten kunnen genieten.

5. Op het *terrein van de gezondheid* dient te worden gestreefd naar de opstelling en implementatie van *preventief medische programma's voor Down syndroom* overal in de wereld en ook naar het handhaven van een kritische instelling ten opzichte van therapieën waarvan het effect niet wetenschappelijk is aangetoond. Op grond van de toepassing van het principe 'identieke gevallen behoeven een identieke behandeling' behoren orgaantransplantaties te worden aangemoedigd bij mensen met Down syndroom die dat nodig hebben.

6. De bewustwording van de belangrijke rol van het *gezin als de eerste integratiekern van mensen met Down syndroom* stimuleert dat acties worden ondernomen die gericht zijn op effectieve training en betrokkenheid van ouders bij de opvoeding, het onderwijs en de sociale integratie van hun kinderen.

7. Gespecialiseerde aandacht dient met voorrang te worden gegeven aan *diegenen met Down syndroom die serieuze bijkomende beperkingen of behoeften hebben* en die hun effectieve integratie verhinderen. Die aandacht zou kunnen worden gegeven in gespecialiseerde centra, met de ondersteuning van het gezin, om op die manier van geval tot geval zoveel mogelijk normalisatie te bewerkstelligen.

8. Op het *gebied van het onderwijs* ondersteunde het congres zeer beslist drie criteria:
a) *integratie,* met de daarvoor benodigde ondersteuning, in

De zaterdagochtend

Presentatie: *'Prenatale diagnose, state of the art'* door Albert Fortuny

Omdat het onderwerp voor mij niet (meer) van toepassing is, en de spreker in het Spaans zou spreken, heb ik deze presentatie overgeslagen. Wat uit de vragen en de wandelgangen duidelijk was dat het hete hangijzer 'wat te doen als geconstateerd wordt dat het kind Down syndroom, of iets anders blijkt te hebben' moeilijk is, en een is waar we niet met zijn allen een eensluidend antwoord op kunnen geven. Waar we het waarschijnlijk eens over kunnen worden dat de ouders (met name de moeder?) daar de stem over hebben.

Presentatie: *'Integratie'* door Carmen García-Pastor

De spreekster geldt als één van de kopstukken op het gebied van de onderwijsintegratie in Spanje. Helaas ging veel van haar Spaanstalige betoog verloren bij de simultane vertaling. Zij vergeleek onderwijsintegratie met een hindernisrace. Daarbij vroeg ze zich een aantal dingen af: Waar is het einde van de race? Waar blijven deelnemers die onderweg uitvallen? Willen we toe naar een maatschappij met uitverkoren leerlingen?

Presentatie: *'Compenserende/assisterende technologie voor mensen met Down syndroom'* door Jan-Erik Wänn

De presentatie werd begonnen met de definitie van handicap vanuit de World Health Organisation (WHO) 1980 en de United Nations (UN) 1993. Schematisch werd toegelicht dat handicap de kloof is tussen vraag aan de ene kant en mogelijkheid aan de andere kant. Deze twee kun je op twee verschillende manieren nader tot elkaar proberen te brengen; de mogelijkheden kunnen vergroot worden door middel van training, de vraag kan met behulp van technologie naar een ander niveau gebracht worden.

Een eenvoudig voorbeeld is het telefoneren; in plaats van net- en abonneenummer in te geven, kan een telefoon voorzien worden van speciale, voorgeprogrammeerde, toetsen met daarnaast een foto van de persoon die gebeld moet worden, simpel doch doeltreffend.

Een van de onderwerpen die voor kinderen met ontwikkelingsproblemen in zijn algemeenheid gelden is het werken met tijd. Als het bijvoorbeeld 11:35 is en om 12:00 is de lunch, hebben ze vaak moeite met uit te rekenen hoeveel minuten het nog duurt voordat het lunchtijd is. Als ze in staat zijn om uit te reken hoeveel tijd er tot 12:00 is, kunnen ze nog moeite hebben met zich te realiseren hoeveel tijd 25 minuten nu is. Een van de zaken die Handitek al in een oplage van meer dan 1.600 exemplaren op de markt heeft gebracht is een klok die als een zandloper aangeeft hoeveel tijd er nog is tot het volgende evenement. Het 'volgende evenement' wordt aangegeven door de bijpassende picto of ander plaatje met aanduiding in het apparaat te stoppen. Op deze manier kunnen de betrokkenen in de aantallen rondjes zien hoeveel kwartieren tot het evenement nog moeten verstrijken. Door op deze manier een bottleneck van de persoon op te heffen, kan een stuk onafhankelijkheid en daarmee kwaliteit van bestaan gewonnen worden. Dit door een relatief eenvoudig hulpmiddel.

Een andere toepassing van Handi-

---

een gewone school,
b) *specifieke* programma's en aanpassingen aan het curriculum en
c) de toepassing van *nieuwe technologieën* in het klaslokaal als een in het bijzonder bruikbare strategie.

9. Het congres richtte de aandacht op het belang dat tegenwoordig dient te worden gehecht aan *het leven van mensen met Down syndroom in de volwassenheid,* met inbegrip van het *voor zichzelf opkomen,* op een zodanige manier dat de geleverde diensten aangepast moeten zijn aan hun rechten, behoeften en eisen om zodoende een voldoend hoge kwaliteit van bestaan te garanderen.

10. Al de middelen die ons ten dienste staan dienen te worden ingezet om een *effectieve integratie* van mensen met Down syndroom in school, werk, het culturele en sociale leven te stimuleren, vanuit de opvatting dat niet discrimineren gelijke kansen bieden betekent. Evenzo dient een beter sociaal beeld en deelname van mensen met Down syndroom aan het publieke leven te worden nagestreefd.

11. Er dient prioriteit te worden gegeven aan de training en *aanstelling* van mensen met Down syndroom in gewone bedrijven als bron van persoonlijke ontplooiing en autonomie en volledige deelname aan het leven binnen de gemeenschap.

12. De vorming van *syndroom-specifieke organisaties* voor Down syndroom, *die onafhankelijk zijn* van de verenigingen die zich in meer algemene zin bezighouden met mensen met een verstandelijke belemmering, dient wereldwijd te worden gestimuleerd. Deze organisaties dienen ernaar te streven dat *zij* als representatief worden beschouwd evenals naar financiële ondersteuning van regeringswege.

13. De *organisaties* voor Down syndroom dienen ervoor te zorgen *dat ouders, professionals en mensen met Down syndroom* geïntegreerd worden in hun organisatie- en managementstructuur. Zij behoren te worden geleid en gereorganiseerd volgens democratische principes.

14. De *hulpverleningsorganisaties* - waar dat van toepassing is moeten ze worden opgericht - dienen te voldoen aan criteria van kwaliteit, efficiëntie en sociale economie en voor zover dat mogelijk is dienen ze te worden *ondergebracht en geïntegreerd* in de normale hulpverleningsorganisaites binnen de gemeenschap.

15. De opleiding van specialisten door middel van universitaire en post-HBO-cursussen is van het allergrootste belang als mensen met Down syndroom totale en gespecialiseerde aandacht moeten krijgen in overeenstemming met hun behoeften.

de heer S. Al Malaq (Saudi Arabië), prof. F. Astudillo (Spanje), prof. M. Beeghly (VS), prof. R. I. Brown (Australië), prof. S. Buckley (Engeland), prof. C. Epstein (VS), prof. A. Fortuny (Spanje), prof. C. Garcia-Pastor (Spanje), prof. M. J. Guralnick (VS), prof. R. Hodapp (VS), mevr. M. Madnick (VS), mevr. M. N. Mendonça (Brazilië), mevr. J. Mills (Canada), prof. E. Momotani (Japan), prof. E. Montobbio (Italië), prof. L. Nadel (VS), prof. R. R. Olbrisch (Duitsland), prof. J. Perera (Spanje), prof. S. Pueschel (VS), prof. A. Rasore-Quartino (Italië), mevr. P. Robertson (Indonesië), prof. J. A. Rondal (België), prof. J. Rynders (VS), prof. B. Sacks (Engeland), mevr. M. Schoeman (South Africa), prof. W. Silverman (VS), prof. P. M. Sinet (Frankrijk), mevr. R. Sneh (Israël), prof. D. C. Van Dyke (VS), prof. J. E. Wänn (Zweden), prof. H. A. Wisniewski (VS), prof. K. Wisniewski (VS).

tek is een kassa-systeem dat werkt met picto's/afbeeldingen. Een PC is aangesloten op de kassa. De kassier kan door middel van het aanwijzen van de afbeeldingen van de inkopen van de klant (het ging hier om een kantine) de kassa vertellen wat de aankopen zijn. Door middel van het aanwijzen van het door de klant overhandigde geld, laat de PC daarna zien wat er aan wisselgeld teruggegeven zou moeten worden. Later realiseerde ik me dat hier, indien nodig, het takenpakket nog verkleind zou kunnen worden; in diverse landen heb je kassasystemen die wisselgeld zelf kunnen teruggeven. (Adres op het World Wide Web: http://www.handitek.se) Handitek heeft zijn marketing uitbesteed aan GEWA, fax: +46-8351874 (Zweden)

Presentatie: *'Opties voor een onafhankelijk leven, "kwaliteit van bestaan"'* door Juan Perera
De zogenaamde kwaliteit van bestaan kan zeer positief beïnvloed worden door een meer onafhankelijk leven te leiden voor de persoon met Down syndroom. Het opgroeien/de opvoeding is een moeilijke balans. Ze moeten niet te 'beschermd' opgroeien, anders heeft dat bij een mogelijk onafhankelijk leven weer zijn weerslag. Erbij horen ('inclusion') zou niet alleen moeten plaatsvinden op school, echter zeer zeker ook in de gemeenschap en de buurt. De wensen/hoop van mensen met Down syndroom zijn vaak vergelijkbaar met die van mensen zonder handicap, zoals bijvoorbeeld het leven met een partner. We moeten meer luisteren/er moet meer geluisterd worden naar de mensen met Down syndroom!

Presentatie: *'Seksualiteit bij Down syndroom'* door Don van Dyke
De seksuele ontwikkeling van jongeren met Down syndroom vertoont geen ander karakter dan dat van hun leeftijdgenoten, zoals voor bijvoorbeeld de leeftijd waarop de menstruatie begint en het percentage van jongeren dat masturbeert. Wel relatief hoog is het percentage jongeren, met name de meisjes, dat last heeft van seksuele mishandeling of misbruik.

Er zijn meer dan dertig zwangerschappen beschreven van vrouwen met Down syndroom, die bevrucht waren door mannen zonder Down syndroom, waaruit kinderen zijn voortgekomen; de kans voor de betreffende ouderparen op een kind met Down syndroom ligt zo rond de 50%.

Het moge duidelijk zijn dat educatie op het gebied van seksualiteit ook hier geboden is. [Zie ook: 'Psychoseksueel gedrag, seksualiteit en het omgaan daarmee bij mensen met Down syndroom' mede van dezelfde auteur in UpDate 18 binnenin D+U.38, Red.].

Presentatie: *'Het werkende leven, deel uitmaken van de gemeenschap voor volwassenen met Down syndroom'* door Enrico Montobbio
Er zijn diverse voorbeelden van mensen met Down syndroom die een werkzaam leven hebben. In Genua (Italië) hebben projecten voor integratie van mensen met leermoeilijkheden in gewone werkomgevingen tot succes geleid bij meer dan 500 personen (10% daarvan heeft Down syndroom). Er wordt veel gedaan aan individuele begeleiding en follow-up over diverse maanden. In zo'n 9% van de gevallen slaagt de integratie niet, om diverse redenen. Een belangrijk ervaringsfeit met betrekking tot mensen met Down syndroom was, dat het niet moeilijk is om hen het *soort werk* dat ze moeten doen aan te leren. Daarentegen is het wèl moeilijk om hen te leren *werken*. Dat laatste lukt niet in een onderwijssetting, maar uitsluitend in een echte werkomgeving. De opgedane ervaring laat verder zien:

- het is mogelijk om een werkzaam leven te hebben;
- er moeten professionals beschikbaar zijn die kunnen matchen en mediëren tussen het individu en de werkplek en
- het werkzame leven is een voorname factor in de richting van het bereiken van de volwassen identiteit voor de persoon met Down syndroom: 'Ik ben wat ik doe'.

De spreker beklemde dat daarvoor in de werkomgevingen dan wel asymmetrische situaties vermeden dienen te worden.

Het officiële congresdiner

Mijn elektronische aanmelding en reservering van het hotel waren goed gedaan, mijn aanvraag voor het diner was niet doorgekomen. Bij mijn vraag op donderdag voor een plaats bij het diner werd mij te verstaan gegeven dat de plaatsen uitverkocht waren.

In plaats daarvan heb ik smakelijk gedronken en gegeten met een van de weinige Nederlandse professionals die op het congres aanwezig waren, logopediste J. Buma, die zich verwonderde over het gebrek aan Nederlandse professionals op het congres. Samen hebben we diverse indrukken met betrekking tot het congres en Down syndroom uitgewisseld, een zeer prettig alternatief, misschien nog wel beter/voor mij praktischer dan het aanwezig zijn bij het officiële diner met zijn 'prize-giving ceremony'. (Jasje/Dasje voor niets meegenomen)

De zondagochtend

Persoonlijke overwegingen. Zomertijd gaat over naar wintertijd, dus we krijgen een uur extra. Ondanks het late naar bed gaan toch weer om een uur of vier wakker, of het eten, de temperatuur, het verwerken van de informatie, of het invulling geven van het verzoek van Marian en Erik de Graaf om een stukje voor de 'Down + Up' te schrijven hier debet aan zijn weet ik niet. (Het is nu 7:45 en ik ben dus al zo'n vier uur mijn gedachten aan het vormgeven/tikken.) Naast het meenemen van een camera was ik ook op ander terrein op alles voorbereid: In mijn koffer zat een IBM laptop (ThinkPad), voor communicatie met mijn werkgever, maar meteen ook om de tekstverwerkers functie te gebruiken.

Presentatie: *'Sleutel tot de Down syndroom beweging in de wereld'* door Juan Perera
De afgelopen tien jaar is er zeer veel, ten goede, bereikt voor de professionals, de familie en zeker ook voor de mensen met Down syndroom. We kunnen noemen: verandering in sociale attitude, attitude ten opzichte van Down syndroom. Maar er is ook nog een lange weg te gaan.

De presentator had een studie gedaan naar zo'n 40 statuten van verenigingen die, net als de SDS, de positie voor de mensen met Down syndroom en hun ouders proberen te ondersteunen en te verstevigen.

Presentaties: *'Wereldissues. Het dag-tot-dag gevecht: realiteit en mogelijke oplossingen'* door Penny Robertson
Deze diverse korte presentaties hadden als gemeenschappelijke factor dat de presentatoren allen een kind (ge-

adopteerd) hadden met Down syndroom.
In Japan en Australië is de situatie redelijk, in Australië goed, in Japan heel duidelijk sterk in ontwikkeling. De spreker woont zelf in Indonesië, daar wonen zo'n 100 miljoen mensen, de spreker heeft daar bij wijze van spreken echter maar één persoon met Down syndroom gezien: het eigen kind. Door onder andere Internet is er 'meer' ontwikkeling, het bewustzijnsniveau is langzaam maar zeker aan het groeien, de acceptatie komt.

In Thailand daarentegen wordt het kind met Down syndroom gezien als de op aarde terugkerende zonde van de familie. Het behoeft weinig betoog dat door deze 'religieuze' invloed de kinderen weggestopt gehouden worden. In Vietnam lijkt het erop alsof er een specifieke leeftijdsgroep van personen met Down syndroom bestaat. Deze leeftijdsgroep zou gecorreleerd kunnen worden met de Vietnam-oorlog. Een van de uitwerkingen van de daar gebruikte manier van oorlogvoering?! Sinds de 'bevrijding' door het communisme is daar geen informatie binnengekomen. De spreker is daar meermalen op straat aangehouden door de plaatselijke bevolking om over haar kind te praten. Op dit moment opent het land zich relatief snel voor het onderwerp Down syndroom. Een luide en duidelijke schreeuw om hulp is te horen. In China is de levensverwachting van kinderen met Down syndroom circa één jaar. Dit is onder andere door een politiek die door de regering gevoerd wordt. De regel in China is dat je één kind mag krijgen, maar na een kind met een handicap krijg je nog een kans. 98% van de vrouwen die prenataal onderzoek hebben laten doen en waarbij de waarschijnlijkheid voor een kind met Down syndroom werd uitgesproken, besluit tot een abortus. Een van de grote vragen met betrekking tot dit land is, welke kwalitatieve en kwantitatieve informatie wordt hier aan de (toekomstige) ouders gegeven?

Presentatie: *'Onderwijs in ontwikkelingslanden voor kinderen met Down syndroom'* door Marie Schoeman
Op dit moment wordt in Afrika de 'mythe' ontzenuwd: In Zuid-Afrika, waar de spreker vandaan komt, gaan de kinderen met Down syndroom, naar een gewone school; deze integratie komt voort uit een gebrek aan speciaal onderwijs. Dit naar school gaan houdt niet in dat de kinderen er wat opsteken, en dat er aandacht aan besteed wordt. De discriminatie in dit land tussen mensen met en zonder Down syndroom wordt daar net zo ervaren als bijvoorbeeld rassendiscriminatie. Wat dat betreft lopen ze voor. In Afrika in zijn algemeenheid ontbreekt het aan de diagnose van Down syndroom. Veel kinderen zijn zo'n zes jaar oud, als ze zich langzaam ontwikkelen op school, aleer men tot een diagnose komt. Er is duidelijk een te gering aantal getrainde professionals. Er zijn echter, langzaam maar zeker, vorderingen.

Presentatie: *'Regels en modellen voor familie ondersteuning'* door Stella C. de Orleans y Bragança
De impact op de ouders die te horen krijgen dat hun kind Down syndroom heeft, is aan de ene kant per ouderpaar uniek echter tegelijkertijd universeel.

Presentatie: *'Algemeen informatie netwerk op het Internet voor Down syndroom'* door Eiichi Momotani
Een probleem in Japan was de gebrekkige of gehele afwezigheid van beschikbaarheid van informatie met betrekking tot Down syndroom. Naast enkele boeken, geschreven door betrokken ouders, zijn er alleen professionele boeken met negatieve informatie te verkrijgen. Ook is er nog een groot verschil tussen de kennis van de mensen in de stad en op het platteland. De spreker is enkele jaren geleden begonnen met het opzetten van het Japanese Down Syndroom Network (JSDN) om de informatie algemeen en gratis ter beschikking te kunnen stellen (via Internet). Deze informatie is er niet alleen voor (toekomstige) ouders maar ook voor de gemeenschap in zijn algemeenheid. Sinds het opzetten van JDSN is er een duidelijke groei in webpagina's van groepen, families en personen met Down syndroom te constateren. Internet wordt nu ook gebruikt als on-line ontmoetingsfaciliteit met behulp van zogenaamde mailing lists. De spreker stelt voor om te komen tot een Internationaal Netwerk! 'Onze kinderen zijn een sterke kracht om de wereld te verenigen', aldus zijn afsluiting. (World Wide Web:
http://infofarm.cc.affrc.go.jp/~momotani/dowj1-e.html)

Presentatie: *'Research en internationale samenwerking'* door Sue Buckley
Internationale samenwerking op het gebied van research is nodig om bijvoorbeeld het spreekwoordelijke nogmaals uitvinden van het wiel te voorkomen. Op dit moment, mede door de EDSA, vindt er een wegvallen plaats van de (taal) barrière, en wordt er internationaal meer bekend over research die in de diverse landen plaatsvindt. Door het internationaal samenwerken kunnen we niet alleen cross country vergelijkingen maken, maar tevens grotere groepen bestuderen en zouden de resultaten meer zeggend moeten zijn. Zo is bijvoorbeeld de spraak in verschillende landen meer of minder doorspekt met uitzonderingsregels van uitspraak. Ook zijn er grote verschillen op het gebied van schrift. Er zijn landen bij die het alfabet gebruiken, daarnaast ook landen die als het ware picto's gebruiken. De EDSA zal een research netwerk maken, hetgeen tevens door een research samenwerkingsverband over verschillende landen binnen de EU de mogelijkheden tot subsidiëren vergroot. Er is een duidelijke vooruitgang in het begrijpen van de noden, echter de kloven zijn nog te groot. Tot slot dankte de auteur de vele bijdragen die de ouders van kinderen met Down syndroom in de loop der jaren gemaakt hebben. Door hun oplettendheid, opmerkzaamheid zijn al veel interessante vondsten gedaan.

Presentatie: *'Self advocacy groepen'*
In Israël is een groep personen met Down syndroom bezig met discussiegroepen. De ouders/professionals helpen wel met organiseren, echter bij de discussies zijn ze duidelijk niet betrokken of welkom. Er is op dit moment een groep van zo'n 100 jongeren die eens in de maand bij elkaar komt. Het onderwerp van gesprek beslaat het hele spectrum van onderwerpen dat denkbaar is. Een enquête onder de mensen met Down syndroom, de ouders en de werkgevers heeft aangetoond dat er diverse positieve resultaten uit deze sessies komen. De jongeren worden zelfverzekerder, komen meer/beter voor zichzelf op.

In het voorjaar van 1999 zal er in

Israël een congres voor en door jongeren met Down syndroom plaatsvinden.

Presentatie: *'Belangrijkheid van bewustzijn met betrekking tot Down syndroom'* door Myra Madnick
Er wordt geponeerd dat de ouders (van kinderen met Down syndroom) zich internationaal van hun taak als 'agent of change' moeten kwijten. DOE het NU!

Presentatie: *'Mensen met Down syndroom: rechten en plichten'* door Francisco Astudillo
De spreker verbaast zich erover dat hij nu nog steeds over dit onderwerp verzocht wordt om te spreken. Het is relatief simpel: een persoon met Down syndroom is een persoon en heeft dus dezelfde rechten, op alle gebieden, waaronder gezondheidszorg, educatie, huisvesting. Hun rechten en wensen moeten gerespecteerd worden.

Daarnaast moet ook duidelijk gesteld worden dat zij verplichtingen hebben: ook zij moeten produceren om bij te dragen, door middel van belastingen, aan geld voor de overheid. Door hun werk kunnen zij bijdragen aan de economie, in plaats van alleen op deze economie te drukken.

Presentatie: *'International Down Syndroom Federation (FIDS)'* door Josephine Mills
Dit congres was de plaats voor de eerste officiële presentatie van een wereldomvattende syndroom-specifieke koepel, de FIDS. Het initiatief daartoe was al genomen tijdens het vorige wereldcongres in Orlando. Vanaf dat moment heeft een internationale stuurgroep toegewerkt naar de presentatie van statuten, een langs democratische weg gekozen bestuur en een werkplan hier in Madrid. Het is de verwachting dat de FIDS in de toekomst een zeer belangrijke rol zal gaan spelen in de wereld van Down syndroom evenals dat nu al met de Europese koepel, de EDSA, het geval is.

Afsluitende sessie
Deze sessie bestond uit:

- presentatie van het slotcommuniqué van het congres met de conclusies (zie de bladzijde hierna)
- boodschap van de General Director van de UNESCO
- presentatie met betrekking tot het 7de Wereldcongres dat in Sydney (Australië) zal plaatsvinden.
- de officiële afsluiting

Evaluatie

Achteraf is het soms makkelijker om iets te verklaren of te beredeneren. Achteraf ben ik blij dat ik gegaan ben, al is het alleen al om uit eigen ervaring te weten wat ik anders gemist zou hebben. Op deze manier ben ik zelf de filter/degene die bepaalt wat er aan bod komt. Reken maar dat dat heel erg veel is/kan zijn, zoals ik hierboven heb proberen aan te geven. Daarnaast kan één persoon sowieso niet alles verslaan, gezien de tot zeven parallelle workshops.

In de vier dagen is heel erg veel op me afgekomen, erg veel informatie en indrukken. In de korte presentaties werden vaak punten/onderwerpen aangeroerd waar je met goed fatsoen ook een hele middag over van gedachten zou (willen) wisselen. Met mijn wetenschappelijke/bèta achtergrond, en als kritisch luisteraar, vroeg ik mij dikwijls af of iets kort werd weergegeven gezien de tijd of omdat men de zaak niet vanuit een ander standpunt had overdacht. Bijvoorbeeld, een van de sprekers had een correlatie gevonden tussen de ontwikkeling van het kind met Down syndroom en het IQ van de vader (niet van de moeder). Dat IQ gedeeltelijk genetisch bepaald is, heb ik wel eens eerder opgevangen, maar dit zou een eenzijdige overdracht zijn. Op mijn vraag of de gevonden correlatie niet vertaald kon worden als zijnde tussen de ontwikkeling van het kind met Down syndroom en het familieinkomen, werd daar grotendeels instemmend op geantwoord. Dat kan toch een hele andere blik op het gevondene geven. Zo heb ik voor mijzelf veel extra vragen gekregen over oorzaak en gevolg: wat is nu de echte oorzaak en wat is het echte gevolg? Wat dat betreft is het vergelijkbaar met mijn visie op de medische wetenschap. Vier en een half jaar geleden, voor de geboorte van Heleen, stond ik niet uitgebreid stil bij de medische wetenschap, ik dacht dat men al veel wist. In de afgelopen vier jaar heb ik geleerd dat men veel weet. Ik heb mij echter ook uitgebreid gerealiseerd dat men nog veel (meer?) niet weet.

De congres hand-outs bestonden naast diverse huishoudelijke mededelingen, uitgaansinformatie over Madrid en een plattegrond, uit een bundel van bijna één kilo met alle abstracts (samenvattingen) van de plenaire en workshoppresentaties. Eerlijk gezegd had ik verwacht, en op andere congressen ervaren, dat in preprints de gehele artikelen van de plenaire sessies en de workshops in hun geheel tot je beschikking zouden zijn. Nu verschijnt er (december 1998, sic) een boek met alle plenaire sessies. Daarnaast staat het eenieder natuurlijk vrij om de auteur/spreker aan te schieten en een kopie te vragen. Naast het feit dat alle auteurs op een min of meer eenvormige wijze hun rapport/artikel ruim voor het congres af hadden moeten hebben, had het mij aardig geleken als men de verzamelde werken, alle sessies, alle workshops op bijvoorbeeld een CD-ROM zou hebben verzameld. Het fysiek vermenigvuldigen is niet duur. Het alles er netjes op zetten op een relatief eenduidige manier kan wat begrotelijker zijn.

Realiserend dat het makkelijker is om fouten aan te wijzen dan stil staan bij die vele dingen die goed en geolied verliepen toch nog een kanttekening bij de simultaan-vertaling. De vertaling van Spaans naar Engels vond ik niet goed genoeg. De kwaliteit van de vertaling kon ik niet beoordelen, alhoewel daar in de wandelgangen ook over gesproken werd: het heel erg variëren van intonatie (lees: gapen?) tot het zacht fluisteren en afraffelen zorgde niet altijd voor een goede volgbaarheid van de inhoud. Voor mij was dat op een gegeven moment reden om bij de workshops mij meer te oriënteren op diegene waar de Engelstalig sprekers de overhand hadden.

Verklaarbaar, maar voor een niet Spaanstalig persoon toch minder geliefd, is het feit dat het vanwege de tweetaligheid en het feit dat het in Spanje was, toch erg veel (lokaal Spaans) de klok sloeg. Van Erik begreep ik dat op de laatste drie congressen het Engels de overhand had, hetgeen tot commentaar van onder andere de Spaans sprekende gemeenschap had geleid.

Zie ik u en mij in 2000 in Australië en in 2004 in Zuid-Afrika? Wat u doet,

weet ik niet, wat ik zal doen tegen die tijd ook nog niet. Naast het feit dat voor beide bestemmingen geldt dat het een goede gelegenheid is om een vakantie in deze landen eraan vast te knopen, maakt dat het naast de hogere reiskosten, nog onevenredig veel duurder. Nog niet stilstaand bij het feit of dit excuus goed genoeg is om de kinderen van school te houden, maar dat is voor mij van wat lagere prioriteit. Daarnaast is het voor de kinderen minder makkelijk om opgevangen te worden door niet Nederlandssprekend leidsters.

Rest mij nog hardop af te vragen hoeveel aandacht de (internationale) pers aan dit congres geschonken heeft. Dit verhaal schrijf ik zondagmorgen heel vroeg, dus heb nog weinig media onder ogen gehad.

Ook al is ons gezin nog niet zover, Heleen is ruim vier, in zijn algemeenheid gonsde het door de gangen dat een van de nog broodnodige veranderingen in de maatschappij is in plaats van OVER ons te praten, praat MET ons over wat wij, mensen met Down syndroom, willen.

Ondertussen zit ik in het vliegtuig, op de weg terug naar huis. Wat ga ik nu veranderen?

Al met al ben ik wel blij dat ik gegaan ben, alleen zo exact als ik ben, schrijf ik dat niet onderbouwd, het is een gevoel! U hoeft echter niet te verwachten dat ik nu minder vragen heb; ik heb meer kennis en overzicht en kan nu nog meer vragen stellen! Voor de omgang met en opvoeding van Heleen is veel van het gehoorde niet direct, zelfs niet indirect, van belang. Vaak heb ik gezegd dat ik blij ben dat Heleen nu is geboren en niet twintig jaar geleden. Hopelijk zal het over twintig jaar nog beter zijn, maar ja... Nu moet ik er aan toevoegen dat ik blij ben dat Heleen in Nederland geboren is, en niet in bijvoorbeeld Azië.

Onnodig te vermelden, echter voor de goede orde doe ik het toch: dit is mijn impressie van het congres. De feiten zijn zo goed en zo kwaad als het gaat door Marian en/of Erik de Graaf gecheckt. Eventuele resterende fouten en missers neem ik geheel voor mijn rekening.

Een wereld van Down syndroom in Madrid

• **Marian en John Claessens, IJsselsteijn**

John en Marian bij de sessie van Peetjie (foto: TELEAC)

Wij zijn de trotse ouders van Femke, Jelle, Douwe en vanaf pakweg half mei ook van ???? Onze oudste, Femke, is vijfeneenhalf en zit in IJsselsteijn op de basisschool. Femke heeft het syndroom van Down. U kent haar van de achterkant van de nummers 32, 35 en 39 van 'Down + Up'.
Het is herfstvakantie en de kinderen zijn naar hun vakantie-adressen, de oudste twee naar opa en oma en onze Douwe bij zijn tante Ans. Na toch de nodige twijfels gehad te hebben, vertrekken wij naar Madrid. In eerste instantie dachten wij gezamenlijk met een hele groep Nederlandse ouders te gaan. Omdat het vereiste minimum aantal deelnemers echter net niet gehaald werd, ging die groepsreis helaas niet door.

Zo begonnen we aan vier dagen 'Een wereld van Down syndroom in Madrid'. De voormiddagen waren gevuld met plenaire sessies. Deze waren vooral bedoeld voor professionals. Maar ja, wanneer ben je professional? Zijn wij als ouders ook niet een groep professionals? John en ik denken van wel. Sommige van deze sessies waren voor ons goed te volgen. Andere waren lastiger.

De middagen vol van workshops. Bij het boeken van het congres hadden we ons daar al voor in moeten schrijven. Wij hadden gekozen voor de:

Workshop: *'Integratie op school'*.
Daarin werd o. a. gesproken over:

- participatie in de klas en wel meedoen op alle fronten met eigen mogelijkheden;
- interactie tussen leerkracht en leerling;
- mensen met Down syndroom zijn niet speciaal, maar wel anders;
- de leerkracht moet geloven in de leerling;
- je leert vanuit liefde het beste en
- een school moet een plaats zijn waar mensen worden gevormd, mensen zonder evenzeer als mensen met een handicap.

Workshop: *'Kwaliteit van het leven'*.
In deze workshop kwamen o. a. mensen met Down syndroom zelf aan het woord en wel als spreker. Zo was hier o. a. onze eigen Peetjie Engels van de partij naast Pascal Dusquenne (bekend van zijn Oscar-nominatie voor de film 'Le huitième jour'). Ik had Peetjie al eens eerder gehoord, met name op het mini-symposium dat de SDS naar aanleiding van het behalen van haar VBO-diploma georganiseerd had. Toen al was ik sprakeloos van deze zelfverzekerde meid. Nu echter waren we helemaal stomverbaasd. Daar stond ze dan met vóór haar de speciaal voor haar uit Nederland meegereisde cameraploeg van 'Knoop in je zakdoek' en een zaal vol toehoorders van over de hele wereld. In die omgeving gaf ze haar lezing in het Engels, dus niet gewoon in haar eigen moedertaal, zoals velen het deden en dan via een tolk naar het Engels. We vonden het zó knap, zoals ze het deed. Daarna toonde ze ook nog haar muzikale talenten op haar klarinet.

Workshop: *'Ervaringen met onafhankelijk leven'*.
Wederom een workshop waarin mensen met Down syndroom zelf als spre-

kers optraden. Een paar uitspraken van hen maakten een enorme indruk op ons. Zo zei een jongeman van 20 jaar:

- ik leerde dat het belangrijkste is dat ik van mijzelf houd en
- ik heb een baan waar ik van houd, maar het liefst had ik ook een salaris.

Een jonge vrouw van 25 jaar zei:

- op mijn werk (gemeente) word ik gezien als een gewoon mens;
- daarnaast train ik kinderen met Down syndroom ;
- ik help deze kinderen bij het leren lezen schrijven en rekenen;
- dit werk doe ik vrijwillig; ik word er niet voor betaald.

Een vrouw van 34 jaar uit Slovenië zei:

- ik ben getrouwd; ik houd van mijn man;
- samen hebben wij een dochter van zes jaar;
- ik ben trots op mijn gezin en
- we wonen zelfstandig.

Een jongeman van 25 jaar uit Equador:

- ik betaal mijn eigen uitgaven;
- ik werk als employé en ik heb mijn verantwoordelijkheden;
- wij mensen met Down syndroom moeten voor onszelf opkomen;
- ik ben dankbaar voor de support van mijn ouders;
- ik geloof dat mijn ervaringen zinvol zijn voor anderen;
- ga door; geef niet op;
- ouders geef liefde en support aan uw zoon of dochter en
- bedankt God, dat u mij gemaakt hebt, zoals ik ben.

De ouders van de laatste spreker zaten een paar stoelen bij ons vandaan. Zijn vader maakte een diepe indruk op me. Het was een man van ca. 60 jaar, met grijze haren en een gezicht waar de trots vanaf straalde. Hij liet zijn tranen de vrije loop. Voor hem stond zijn dankbare zoon met Down syndroom, een zelfstandige jongeman die wist wat hij wel en niet wilde. En wederom dacht ik: *'Nu werken aan later'*. Want dat beogen John en ik ook voor onze kinderen: dat ze gelukkige, zelfstandige jonge mensen worden die keuzes kunnen maken.

Een jongeman uit Spanje met een onbekende leeftijd zei:

- ik ben werkzaam in een slagerij;
- mijn leven veranderde; ik kreeg verantwoordelijkheid!
- ik leerde omgaan met collega's;
- ik verdien mijn eigen geld en
- we hebben allemaal ook recht op werk.

Vrijdagavond was er in het grote auditorium een verscheidenheid van theateruitvoeringen, allen gedaan door mensen met Down syndroom, al dan niet alleen of geïntegreerd in een gezelschap. Te zien (en te horen!) waren o. a. een pianist, een balletgezelschap, een ballerina uit Brazilië, een paar met traditionele dansen uit Slowakije en een dansgroep uit Peru. Wij vonden dat Peetjie daar met haar klarinet beslist tussen had gehoord. Jammer dus voor de organisatie. Die was waarschijnlijk niet op de hoogte van onze Hollandse ster.

Zaterdag bezochten we nog een tweetal workshops over lezen, schrijven en rekenen en tot slot over verschillende fases in het leven van mensen met Down syndroom. Diezelfde avond was het congresdiner met de prijsuitreikingen. Tevens konden we toen nog even proeven van de Spaanse cultuur. Er werden namelijk folkloristische dansen getoond.

Zondagmorgen bracht de afsluiting met de presentatie van het 7e Wereldcongres voor Down syndroom dat in 2000 naar Sydney, Australië, gaat. Tevens was daar de bekendmaking dat het 8e Wereldcongres in 2004 in Zuid-Afrika zal zijn. Aanvankelijk vonden wij Madrid ver weg, maar zo bleek dat we toch nog dicht bij huis waren gebleven.

Ook het congresseren in de Engelse taal is ons erg meegevallen. Wij, als ouders van een jong kind met Down syndroom, vonden het allerbeste en allermooiste aan 'Madrid' het feit dat we hier mensen met Down syndroom zelf aan het woord hebben gehoord. Ze vertelden openhartig hoe hun weg naar zelfstandigheid was geweest. Ze vertelden wat ze wilden en wat ze voelden. Het congres droeg de titel: 'Down syndrome: when dreams come true'. Mijn God, wat hopen wij dat hun dromen uit zullen komen. We zijn blij dat we van hen mochten leren.

Verder was onze reis naar Madrid voor ons een extra bijzondere ervaring en wel omdat wij het geluk hadden om daar Peetjie, Wil en Netty Engels te leren kennen. Helaas was Werny, de zus van Peetjie er niet bij, maar misschien mogen we haar dichter bij huis ook nog eens treffen.

Toen onze dochter Femke ruim een half jaar oud was, sprak Netty op een thema-avond van de Stichting Down's Syndroom in Noord-Limburg. We hoorden toen het verhaal over haar dochter Peetjie, over haar functioneren vlak na de geboorte, haar gezondheid, de scholen die ze bezocht had, het werken met Feuerstein, enz. Tijdens ons verblijf in Madrid zijn we twee avonden met de familie Engels op stap geweest. John en ik waren beide al goed op de hoogte van de leerprestaties van Peetjie, maar nu leerden we haar persoonlijk kennen. We vonden haar een vlotte, spontane meid met wie je over allerlei onderwerpen kunt praten. We hebben samen met hen gegeten, gelachen, geluisterd en tot slot weer veel geleerd.

Vaak dacht ik: Wat hebben wij het toch veel gemakkelijker dan Peetjie's ouders toen. Zij moesten voor Feuerstein naar Israël. Wij kunnen naar Tilburg voor het Instrumentele Verrijkingsprogramma van dezelfde Feuerstein. Peetjie was één van de allereerste kinderen met Down syndroom op een gewone basisschool. Intussen zitten er alleen in onze eigen regio meerdere kinderen met Down syndroom op een basisschool: Marleen, Wout en Michelle in Venray, Kay in Overloon, Sanne en Bas in Baarlo. Op het punt van de gezondheidsproblemen kregen Wil en Netty nog te horen dat die hoorden bij kinderen met Down syndroom. Wij kunnen nu naar Down Syndroom Teams, waar artsen en paramedici werken die ieder vele kinderen zien en die daardoor veel meer ervaring hebben.

Tot slot zou ik willen zeggen: Peetjie is Peetjie en Femke is Femke. Elk kind is anders en heeft andere kwaliteiten, maar tevens denk ik dat elk kind zich pas optimaal zal kunnen ontwikkelen wanneer hij of zij leeft met mensen om hen heen die in hem of haar geloven, ouders, grootouders, broers, zussen, verdere familieleden, héél belangrijk de leerkrachten en een school die ervoor wil gaan, die het kind een plek biedt tussen zijn of haar leeftijdgenoten uit de eigen woonplaats. Tot nu toe kunnen we zeggen dat dat wat Femke betreft allemaal aanwezig is. Hoe het nu verder zal gaan?? Maar zeg nu zelf: 'Ook de langste reis begint toch met de eerste stap?'

Wie gaat er over vier jaar mee naar Sydney?

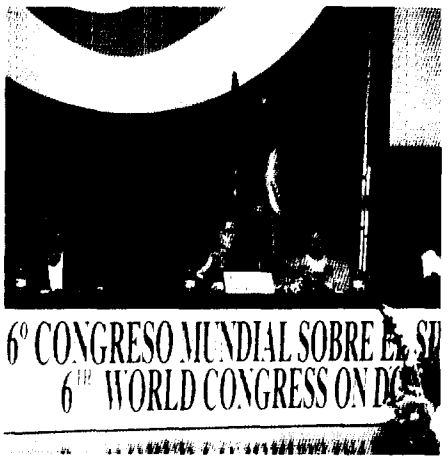
• **Jettie Buma, Zetten**

Jettie Buma

'When dreams come true' was de titel van het 6e Wereldcongres over Down syndroom. Welke dromen? Van wie?

Ik schat in dat er dromen uitgekomen zijn: Van een aantal mensen met Down syndroom die vertelden over hun dagelijks leven, over hun werk, hobby's, sport, studie. Zoals Pablo Pineda [zie 'Proyecto Roma' van Hanneke Witte in D+U.31, voor meer informatie over hem, Red.] die vertelde over de voorbereidingen voor zijn huidige studie, de PABO, en zoals Peetjie Engels, die in het Engels in haar lezing vertelde over haar ervaringen tijdens haar studie en haar hobby's [zie Peetjie's eigen bijdrage in deze UpDate, Red.].

Andere jonge mensen met Down syndroom toonden hun artistieke kwaliteiten, tijdens een optreden in de bomvolle grote zaal van het Congrespaleis in Madrid. De pianist, de danseres, die op Spitzen danste, de volksdansgroep, de dramagroep, en de hele kleintjes die met ieder een helper op het toneel prachtig lieten zien hoe in dans een aantal belangrijke vaardigheden als de ontwikkeling van maat- en ritmegevoel, van lichaamsbesef en lichaamsexpressie op een louter plezier verschaffende manier aangeleerd kan worden.



Sue Buckley in het midden

Het publiek was razend enthousiast, de artiesten reageerden daar zeer professioneel op: buigen, terug achter de coulissen en nog een keer opkomen en bedanken voor het applaus. De helpers, vaak familieleden, vertelden in de wandelgangen van het congres (*de* plek voor de meest waardevolle informatie van vrijwel ieder congres) graag hoe zij vaak, tegen adviezen van allerlei deskundigen in, hun kinderen wisten te motiveren om te beginnen aan de hobby die ze graag wilden doen en daarvoor dóór te zetten. Voor de prestaties die op deze avond neergezet werden, is - dat was duidelijk - járen en jaren geoefend. Ook voor hen moeten dromen uitgekomen zijn: 'Mijn kind wil graag muziek maken, dansen, sporten en heeft zijn mogelijkheden uitgebuit.'

Met deze beschrijving van de tweede avond van dit vierdaagse congres weet u gelijk wat op mij de meeste indruk heeft gemaakt. Voor de rest heb ik vrij weinig nieuws gehoord. Dit lag denk ik niet zozeer aan de kwaliteit van het congres, maar heeft meer te maken met de alertheid waarmee de redactie van 'Down + Up' nieuws oppikt en aan de lezers doorgeeft.

Voor wat mijn eigen vak betreft: Sue Buckley, een van de beste sprekers van het congres, betoogde in een aantal indrukwekkende presentaties dat de spraak- en taalontwikkeling de belangrijkste motor is voor de cognitieve ontwikkeling. Daarom is aandacht voor de spraak- en taalontwikkeling ook zo verschrikkelijk belangrijk. Eén van de belangrijkste pijlers voor de optimale ontwikkeling van spraak en taal is en blijft het (vroegtijdig) lezen. Ook in Engeland gebeurt dit al op jonge leeftijd, namelijk tussen de drie en vijf jaar. Sue Buckley liet zien dat er in Engeland voor deze visie al vele dromen werkelijkheid geworden zijn: verreweg de meeste kinderen met Down syndroom leren lezen, van functioneel lezen tot lezen op een goed tot uitstekend niveau. Ook in verschillende Spaanstalige landen, Spanje, en de meeste Zuid-Amerikaanse landen, is het vroege leren lezen als middel om de spraak-en taalontwikkeling te stimuleren en als doel op zichzelf een aanvaarde gedachte. Ook daar moet echter in het onderwijs en in de hulpverlening nog menigeen wakker geschud worden.

De plenaire sessies hadden over het algemeen een hoog niveau. De workshops sloten daar niet altijd even goed bij aan en wat vooral jammer was dat de workshops te veel informatie voor de beschikbare tijd bevatten. Daardoor was er nauwelijks tijd voor discussie.

Wat mij tijdens dit congres zeer trof, is dat verreweg de meeste 'ontdekkingen' over wat kinderen met Down syndroom allemaal wèl kunnen leren, gedaan zijn door ouders. Zij zijn het die op allerlei terreinen pioniers geweest: zij zijn de eersten geweest die - terecht - riepen dat hun kind wèl had leren lezen, of rekenen, of muziek maken, sporten, enz. De Australische oudervereniging had dit vertrouwen in de kinderen naar mijn gevoel het mooist verwoord in de slogan 'Label me able'. Sue Buckley deed in haar slotspeech dan ook een beroep op de aanwezige ouders, wetenschappers en praktijkmensen om vooral veel met elkaar in contact te blijven, nog meer naar elkaar te blijven luisteren.

Over vier jaar naar Sydney. Ik hoop dan wat meer collega's en andere hulpverleners te ontmoeten: ik was nu de enige professional uit Nederland. Beetje pover.

Iedereen kon zien wat wij kunnen!

• **Peetjie Engels, Schinnen**

Met papa en mama ging ik naar Madrid met het vliegtuig. Daar was een wereldcongres van down syndroom. Ik hield daar een lezing en daarna heb ik op mijn klarinet gespeeld. De speech moest in het Engels. Ik heb eerst de speech gemaakt en toen heeft mama hem vertaald. Toen heb ik geoefend.

Het congres was in een heel groot gebouw. Er waren heel veel zalen en een heel grote zaal met allemaal beeldschermen. Er waren heel veel mensen. Veel gewone mensen maar ook jongeren en kinderen met Down syndroom. De filmploeg van Knoop in je zakdoek was ook in Madrid om mij te filmen. Ze filmden in de taxi, in het congresgebouw en mijn speech en klarinet spelen.

Voor ik de speech moest houden was ik wel een beetje zenuwachtig. Maar toen ik bezig was niet meer zo veel. Ik deed het heel erg goed. Toen ik klaar was klapten de mensen heel erg hard, omdat ik het in het Engels had gedaan en iedereen had mij heel goed kunnen verstaan. Toen speelde ik op mijn klarinet een stuk van de Cats. Een keertje piepte ik in het begin, want ik kon niet inspelen, maar toen ging het heel erg goed.

Naast mij zat Pascal Dusquenne. Dat is een jongen met Down syndroom die in een film heeft gespeeld. Die film heeft een prijs gewonnen op het filmfestival in Cannes. Pascal praat alleen maar Frans, maar zijn moeder praat ook Nederlands. Toen we klaar waren vroegen de mensen ons van alles. Daarna kwamen heel veel mensen naar ons toe. Pascal en ik moesten handtekeningen zetten en op de foto. Ik werd omhelsd door mensen die ik niet ken en ik werd geïnterviewd.

Het is heel goed dat er mensen met Down syndroom op het congres waren. Dan kan iedereen zien wat wij kunnen, dat wij gewoon praten en speechen en alles gewoon doen.

Maar sommige mensen doen wel kinderachtig tegen ons. Ze aaien me zomaar over het hoofd, dat vind ik niet zo leuk. Want ik ben 19 en dan moeten ze zoiets niet meer doen.

Op vrijdagavond was er toneel, piano en ballet door mensen met Down syndroom. Het was heel erg mooi. Het is heel goed, iedereen kon zien dat ze goed kunnen dansen en spelen. Mensen denken altijd dat wij niets kunnen, maar dat is niet zo.

Ik ben ook naar de cocktailparty geweest en naar het diner. Dat was leuk en heel gezellig.

Ik heb met heel veel mensen kennis gemaakt. Ik wil met hen schrijven of er naar toe gaan. Zeker naar Ita uit Ierland, Pascal uit België en Marianne en John uit Ysselsteyn. Het was kiks en cool dat ik ook mee naar Madrid mocht en dat ik daar zelf heb mogen speechen. Nu heb ik iedereen kunnen vertellen wat ik vind over Down syndroom en hoe ze met ons moeten omgaan, en wat wij graag willen.

Het laatste stukje van mijn speech was: 'I hope other children with Down syndrome will have the same chance as I had. That they will be as happy as I am. And that all people believe they can handle all kind of things, just as I do.

Please, I'll ask all of you: Work with them, work with them.'

affiche van het volgende Wereldcongres

Peetjie tijdens haar presentatie, op de onderste foto samen met Pascal Dusquenne (links) (foto's: TELEAC)