NR 42 • ZOMER 1

Komt u ook op:

- *de speciale cabaret-benefietvoorstelling voor de SDS op 7 september (blz. 14)?*
- *onze feestelijke (2e) lustrumdag op 12 september (blz. 13)?*
- *het negende thema-weekend van 6-8 november (blz. 31)?*

DOWN up

ouderervaringen
• bevallen in China

spraak
• leren eten en drinken

medische aspecten
• Retinoblastoom

yUpdate
een moeder die zelf Down syndroom heeft

Update
medische aspecten van Down syndroom

*Dit is **Elle Egelmeers** met vijf jaar. Op blz. 37 vind u haar bewogen levensloop. (Foto: Angela Egelmeers)*

*De SDS bestaat tien jaar. Lees over de jubileumactiviteiten die nog moeten plaatsvinden en neem kennis van de beide belangrijke nieuwe producten, t. w. de (Nederlandstalige) video over onderwijsintegratie '**Down to Earth**' en het (Engelstalige) boek over onderzoek in Nederland '**Down syndroom behind the dykes**'.*

Verder in dit nummer:
***Ervaringen van ouders** van peuters, kleuters en tieners.*

En ook:
*Uitgebreide informatie over de **ontwikkelingen op de arbeidsmarkt** voor mensen met Down syndroom.*

*Dan is weer heel wat gebeurd in de **media** dat veel ouders zowel als betrokkenen de haren ten berge heeft doen rijzen. Meer daarover in het gedeelte over **beeldvorming**.*

De eerste drie maanden van Laura Ting Li 3
Onze Annabel 5
Anthony 6
Kinderopvang voor Wouter; kinderdagverblijf met hulp van kinderdagcentrum 7
Dit is onze Koen 8
De hartoperatie van Cathelijne 9
Ons dilemma: een volgend kind? 10
Onze buurjongen Björn; de 'Down + Up' in plaats van de Viva 11
Soms lukt het, maar soms ook niet 12
Komt u ook op onze feestelijke (2e) lustrumdag? 13
Graag geziene gasten; een speciale cabaretbenefietvoorstelling voor de SDS 14
De ouders zoeken het zelf maar uit 15
Leren eten en drinken 16
Jesper heeft pianoles 19
Aan alle kanten tevreden over Sunny 20
Zo vrij als een vis in het water 21
Uit het woelige leven van Boy Deen 23
Onze tiener met Down syndroom: Jolanda 25
Dit is onze kanjer 26
Van gesubsidieerd macramé-en naar Job-coaching 27
Een betere oplossing? 29
Mojca Renko 30
'Goed zo, peetjie!' - de uitzending van Paul Witteman 31
Volgend thema-weekend 31
Mijn dochter is géén Mongool 32
Bereid om van elkaar te leren 32
Frekie 33
Het syndroom van Brown 34
Zin der Zotheid; - open brief aan De Volkskrant 35
Veel niet ontdekte slechthorendheid bij bewoners van gezinsvervangende tehuizen 36
De bewogen levensloop van Elle 37
De fiets van Elle 38
Speelgroepje in Zeeland 39
Down to Earth - nieuwe onderwijsvideo 40
Telefoonnummers early intervention speelgroepen/schoolvoorbereidingsklasjes 40
Giften 40
Agenda 41
Telefoonnummers Down Syndroom Poli's/Down Syndroom Teams 42

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!

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: info@downsyndroom.org
URL: http://www.downsyndroom.org

SDS-kernen

Hieronder volgen de 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
Drenthe (DRT):
Rinus en Marjon Geertjes, (0591) 63 02 46
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):
Marjanne Visser, (055) 542 80 61
Frans Nab, (055) 366 98 99
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

De eerste drie maanden van Laura Ting Li

• Ed van de Kerkhof, Eindhoven

Enkele jaren geleden trouwde Dolores van Dongen met een Chinese man en sindsdien woont en werkt ze in Peking. Na vier jaar in de Chinese hoofdstad zegt de 32-jarige vrouw, geboren in Heerlen en opgegroeid in Aarle-Rixtel, nog steeds 'volledig Chinagek' te zijn. De geboorte van een gehandicapte dochter zette haar leven echter volledig op z'n kop. Het verslag van een bizarre wereldreis in ambulances, couveuses en vliegtuigen.

háár werd eerst niks verteld

Ze heeft al eens in de krant gestaan. Dat was toen ze als jonge, pas afgestudeerde vrouw, net getrouwd was met de Chinees Sun Hao. Dat huwelijk had nogal wat voeten in aarde gehad. De bureaucratie in de volksrepubliek China is groot. Ze hadden er maanden over gedaan om alle benodigde stempels te verzamelen. Hij had toestemming moeten vragen van zijn werkeenheid en zij had, als buitenlandse, moeten bewijzen dat ze geen Aids had. En ze hadden nog een kleine dertig andere documenten moeten verzamelen.
Maar alles was op z'n pootjes terecht gekomen. Ze waren in Peking gaan wonen. Zij had er een baan gevonden op het kantoor van de KLM in Peking en ook hij vond bij diezelfde KLM werk, op de afdeling vrachtvervoer. Zij heeft sindsdien als Nederlandse een Westers salaris, en hij, als geboren Chinees in China, heel wat minder. Het dochtertje uit een eerder huwelijk van haar man, Ting Yu, kwam bij hen wonen.

Zwanger

Alles ging goed. Zo goed dat het echtpaar besloot een kind te nemen, zijn tweede, haar eerste. Toen haar zwangerschap al een goed eind op gang was, besloot zij definitief het kind in China geboren te laten worden. Voor een buitenlandse was dat een ongewoon besluit. Westerse vrouwen zijn huiverachtig voor een bevalling in China. De communicatie met de Chinese artsen loopt wegens taalproblemen niet altijd van een leien dakje en wat als er complicaties optreden?
Dolores echter besloot te blijven. 'Er worden jaarlijks miljoenen gezonde Chinese baby's geboren. Waarom zou mij dat niet lukken?' Zo redeneerde ze. Bovendien zag ze er tegenop om lang van huis te zijn.
Ze zou, zo besloot ze, het kind krijgen in het Peking Union Hospital, het beste in de Chinese hoofdstad, het enige met Amerikaanse connecties. Het ziekenhuis wordt vanuit de Verenigde Staten voorzien van apparatuur - meestal afdankertjes volgens Dolores, 'maar nog wel in prima staat'. Ook gaan de artsen van dat ziekenhuis regelmatig voor scholing naar Amerika. Daarnaast, zo redeneerde ze, kon ze voor consult altijd terecht bij de Amerikaanse kinderarts Otterman die in de Chinese hoofdstad was gestationeerd bij de kliniek van de AEA, de Asean Emergency Assistance. Weliswaar mocht Otterman, net zo min als welke andere Westerse arts ook, operaties verrichten in China, maar hij was altijd bereikbaar voor een goed advies.
Er leek geen vuiltje aan de lucht toen Dolores van Dongen net voor de kerstdagen in de taxi stapte die haar en haar man naar het Peking Union Hospital bracht.

Keizersnee

Ze was te vroeg, vond de Chinese gynaecoloog. Maar ze mocht toch blijven. Zelfs haar man mocht op haar kamer. Dat was een uitzondering. 'Chinese vrouwen liggen allemaal naast elkaar, ze hebben allemaal weeën en er mag geen echtgenoot bij', vertelt ze later.
Zij lag alleen. In een kale kamer, zonder enige voorziening. Er was geen bel, er was geen water. 'Dus moest Sun Hao steeds naar buiten. Om water te halen. Om een dokter te halen. Om eten te halen. En ik dan helemaal in de stress natuurlijk! Bang dat er niemand zou zijn als er iets gebeurde.' De bevalling bleek moeilijker te gaan dan verwacht. Veel moeilijker. Urenlang was ze bezig, zonder resultaat. Na een lange nacht werd besloten tot een keizersnee. 'Ze zat goed vast', zegt ze.
De baby bleek een meisje. 'Ze huilde niet. Maar een baby móet huilen. Dus ik maar wachten tot ik iets hoorde. Op een gegeven moment hoorde ik iemand slaan. 'Een Twee!' Niks. 'Drie! Vier!' Nog niks. 'Vijf. Zes. Zeven. Acht!' Pas toen begon ze te huilen. Zij is vervolgens naar de kinderarts gebracht. En ik werd dichtgemaakt en afgevoerd naar mijn kamer.'
En zo kwam Laura Ting Li ter wereld. Op kerstdag van het jaar 1997. Ting Li is Chinees. Het betekent 'Schoonheid'. En 'Elegant'. Je zou het kunnen vertalen als 'Mooie Vrouw'. Of gewoon, 'Elegante Schoonheid'

Het hart en de hersenen

Háár werd aanvankelijk niks verteld. Haar man werd echter apart genomen. De artsen vertelden hem dat de baby iets aan het hart had. En dat er ook iets mis was met de hersenen. Dat was alles.
'Ze vertelden mij niets. Na de eerste dag werd Laura bij mij op de kamer gelegd. In een mandje.

ik zag wel iets aan haar oogjes, maar ja, mijn man is Chinees

Ze maakte geen enkel geluid. En ze dronk niet. Ik dacht dat ze misschien nog moe was van de bevalling. Dat was ook zó'n toestand geweest.' Wel kwam er voortdurend een kinderarts naar de baby kijken. 'Om de twee uur stond ze naast mijn bed', zegt Dolores.
In de dagen daarop kwam er geen verbetering in de toestand van de baby. 'Ze had geen zuigreflexen. Via de borst kreeg ze niks binnen. De fles hielp niet. Toen heeft ze een sonde gekregen.'
Pas op de derde dag na de geboorte kreeg ook Dolores te horen dat het kind een hartafwijking had. Dat het eigenlijk geopereerd zou moeten worden. Maar dat dat in China niet ging. Dat men er geen pasgeboren kinderen aan het hart opereerde.
'Dat Laura Down syndroom had, durfden ze me niet te vertellen. De artsen waren bang dat ik het kind dan niet zou willen. Dat ik haar achter zou laten in het ziekenhuis. Ik zag wel iets aan haar oogjes, maar ja, mijn man is Chinees, dus dat ze scheef stonden was eigenlijk niet zó gek.' Een Nederlandse vriendin, een voormalig verpleegkundige, wees Dolores echter op de lange tong van Laura en suggereerde voorzichtig dat er nog iets méér aan de hand was. Vervolgens besloot Dolores het rechtstreeks aan de arts te vragen: 'Heeft mijn kind Down syndroom?' 'Ja', zei de arts.
Op dat moment stortte haar wereld in. Dolores van Dongen was moeder geworden van een 'mongooltje'. Met een hartafwijking.

Afstand doen?

De Chinese samenleving is hard voor gehandicapte kinderen. Je kunt er beter maar meteen afstand van doen. Ze achterlaten in het ziekenhuis. Dat is wat Dolores te horen kreeg. Van haar Chinese collega's van kantoor. En vooral ook van haar schoonouders. Haar schoonmoeder wilde dat ze met een oom zou praten, de spreekbuis van de familie. Ze is toen woest geworden. 'Hij', heeft ze geroepen, 'blijft met zijn poten van Laura af!'
'Voor mijn man was het moeilijk. Hij werd heen en weer geslingerd tussen twee culturen. De Nederlanders in Peking zeiden dat er voor z'n kind nog allerlei mogelijkheden waren, maar de Chinezen vonden van niet. Die zeiden dat het kind alleen maar een last zou zijn. Een handenbindertje. Een financiële ramp. Noem maar op. Dat je het beter kon afstaan. Dat iederéén dat deed.' Later hoorde ze dat er uitzonderingen waren. Dat een in hetzelfde ziekenhuis geboren gehandicapte baby geadopteerd was door de oma. De moeder had het kind verstoten, maar oma had het meegenomen. Het kind ging nu naar school en deed het goed. Zo goed als maar kon, voor een kind met Down syndroom.
Dat had haar gesterkt en dat was hard nodig. Want ze liep zich bijna te pletter tegen de vooroordelen. Als vrouw kreeg zij de schuld. Zelfs de hulp in de huishouding stelde hardnekkig dat dat toch ook niet ging, dat je geen Chinees bloed met westers bloed moest vermengen, dat daar ongelukken van kwamen.
Op de een of andere manier bezweek Dolores niet onder de druk. Nadat ze hersteld was van de bevalling ging ze terug naar huis. Mét haar baby.

Bureaucratie

Eenmaal thuis besloot ze direct dokter Otterman te raadplegen. Op dat moment kende ze hem nog niet, maar de diagnose van de Amerikaanse arts overtuigde haar van 's mans deskundigheid. Ottermans raad was kort en bondig: `Maak de reispapieren voor het kind in orde en vertrek zo snel mogelijk naar een ziekenhuis in Nederland.'
Dat laatste was eerder gezegd dan gedaan. China's bureaucratie is berucht en kent geen medelijden. Als kind van een Nederlandse had Laura Ting Li ook recht op een Nederlands paspoort en de Nederlandse ambassade in Peking zag dan ook geen bezwaren om het reisdocument in orde te maken. Onder overlegging van een uittreksel uit het geboorteregister zou het een fluitje van een cent zijn. Dat uittreksel echter moest het echtpaar bij de Chinese autoriteiten gaan halen. En die waren onverbiddelijk. Wachttijd twee maanden. Geen dag korter.
Dolores:
'Mijn man heeft staan springen en tieren. Dat ons kind een hartafwijking had. Dat het onmiddellijk naar Nederland moest. Hij heeft ze de papieren laten zien van het ziekenhuis. Hij heeft sigaretten aangeboden. Niets hielp. Het invullen van dat ene papiertje ging minstens twee maanden duren.'
De Nederlandse ambassade op haar beurt zag wel in dat de nood hoog was. En verklaarde zich bereid in dit ene geval genoegen te nemen met een geboortedocument van het ziekenhuis, mits bekrachtigd door een notaris en voorzien van officiële stempels. Hetgeen in totaal zes volle werkdagen in beslag nam.
Sun Hao was onderwijl druk doende om een uitreisvisum voor zijn dochter te regelen. Ook dat had de nodige voeten in aarde. Maar uiteindelijk zwichtten de autoriteiten. Ze verklaarden zich bereid bij hoge uitzondering een eenmalig uitreisdocument af te geven, dat aan de douane op het vliegveld van Peking moest worden overhandigd. Dolores maakte onmiddellijk een kopie van het document. En dat was heel verstandig, naar later zou blijken.
Inmiddels was het met de broze gezondheid van Laura Ting Li plotseling bergaf gegaan. Wat als hoesten begon, bleek een longontsteking te zijn. 'Ze moet onmiddellijk weer opgenomen worden', verordonneerde Otterman.
Hij wond er geen doekjes omheen. Voor het leven van de gehandicapte baby moest gevreesd worden. Er moest, zei de Amerikaanse arts, ernstig rekening worden gehouden met een hartstilstand.

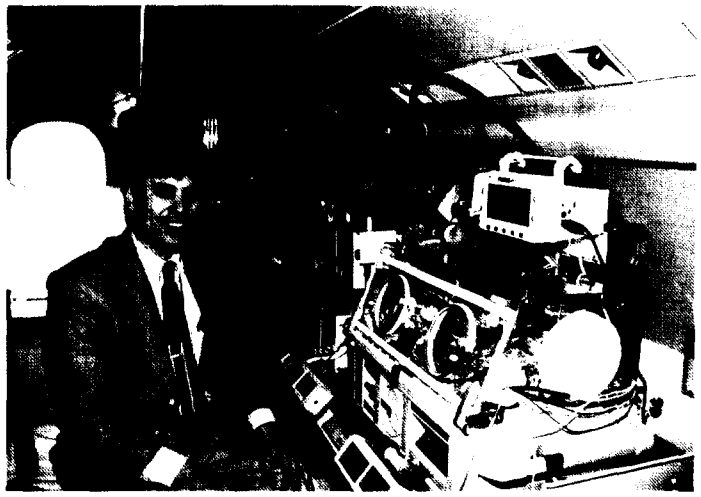
'Moven. Nu!'

Opname in een kinderziekenhuis mislukte. Het Chinese Nieuwjaarsfeest stond voor de deur en de staf wilde niet opgezadeld worden met een extra klus. Dus keerde Dolores met haar dochtertje terug naar het Peking Union Hospital, maar nu naar de kinderafdeling die gehuisvest was in een verwaarloosde vleugel van het gebouw. De verwarmingselementen waren oud roest, de babyflessen waren hopeloos ouderwets - 'de spenen die ze gebruikten leken op afgeknipte condooms'- en de kakkerlakken hadden er vrij spel. Het lag er vol met baby's, maar alle vier de dagen dat Dolores de wacht hield bij haar dochtertje zag ze geen enkele andere moeder. Ook de verpleegsters toonden nauwelijks affectie. De achtergelaten baby's - want dat waren het - werden gevoed zonder dat ze uit hun mandje werden genomen, mechanisch, onverschillig.
De doodzieke Laura kreeg inmiddels antibiotica en ook zuurstof toegediend. Tot plotseling de elektriciteit uitviel. 'Op dat

moment stopte alles. De warmte onder de kap. De toediening van de medicijnen. De zuurstof. Alles. Nou, toen had ik het écht even helemaal gehad.' Aldus Dolores. Een nood-aggregaat was er kennelijk niet. De paniek duurde een half uur. Toen sloeg de apparatuur weer aan.
Dokter Otterman was al die tijd een oogje in het zeil blijven houden, tactvol manoeuvrerend om de Chinese artsen niet openlijk voor het hoofd te stoten. Toen hij echter zag dat in het Peking Union Hospital alles verkeerd dreigde te gaan, greep hij resoluut in. Hij beval Dolores: 'Je moet haar nú wegkrijgen. Ze moet nú naar het buitenland. Moven. Nu.'

De ANWB

Er bleef Dolores op dat moment niet veel anders over dan, via haar verzekeraar, Nationale Nederlanden, de alarmcentrale van de ANWB in te schakelen. Die bleek op zijn beurt contact te hebben met de AEA, de werkgever van dokter Otterman. Even leek het geluk de kant van de kleine Laura te hebben gekozen. Binnen de kortste keren zaten moeder en kind, begeleid door een uit een arts en twee verpleegsters bestaand medisch team, in een uit Singapore ingevlogen vliegtuigje, richting Hongkong, Laura in een couveuse, gewikkeld in aluminiumfolie en met een dosis morfine in het zieke lijfje. Sun Hao kon niet mee. 'Voor Chinezen zelf is het bijna onmogelijk om naar Hongkong te gaan. Daar is een speciale permit voor nodig.' En die had hij niet. Pas later, met een KLM-ticket naar Schiphol op zak, mocht hij als transitpassagier even Hongkong binnen.
Maar zover was het nog niet. Nog lang niet. Want plotseling was er paniek uitgebroken in de cockpit van het vliegtuigje. Het kabaal was voor iedereen hoorbaar. Om een of andere duistere reden had het gezelschap plotseling geen toestemming gekregen om in Hongkong te landen. En dat zorgde voor de nodige opschudding onder de bemanning. Noodgedwongen zette het vliegtuig vervolgens koers naar Shenzhen, de dichtstbijzijnde luchthaven in China. Via de radio werden inmiddels twee ziekenwagens besteld, eentje voor de rit naar de grens met Hongkong, eentje voor de rit vanaf de grens naar het ziekenhuis op Hongkong Island. Hongkong mag dan inmiddels Chinees eigendom zijn, de grens tussen de voormalige Britse kroonkolonie en de volksrepubliek is nog lang niet opgeheven. Integendeel.
En dus bestond de volgende blokkade uit vijf geüniformeerde douane-ambtenaren. Die eendrachtig besloten het gezelschap niet door te laten. De papieren van de reizigers waren voorzien van een uitreisstempel en toch bevonden ze zich nog op Chinees grondgebied. Officieel kon dat helemaal niet. En de baby had bovendien helemaal geen visum voor China. En als ze in Hongkong moesten zijn, hadden ze maar door moeten vliegen. De heren vreesden dat er toch echt niks anders op zat dan het gezelschap terug te sturen naar Peking.
Dolores: 'Nou, toen ben ik te keer gegaan. Ik heb echt alles wat ik aan Chinese scheldwoorden kende uit de kast gehaald. Ik zeg: mijn baby ligt hier dood te gaan. Maar àls zij dadelijk hier overlijdt, dan zorg ik voor een internationaal schandaal. Dan staan morgen jòuw en jòuw en jòuw en jòuw en jòuw naam in de kranten.' De intussen opgediepte kopie van het eenmalige uitreisvisum voor Laura Ting Li deed - voor zover dat na de scheldkanonnade nog nodig was - de rest. Ze mochten eindelijk door.
Maar daarmee was de lijdensweg nòg niet ten einde. Terwijl het gezelschap in de aan de andere kant van de grens gereedstaande ambulance stapte, bleek dat de batterijen voor de couveuse akelig leeg begonnen te raken. Bovendien zat de weg naar het ziekenhuis dichtgeslibd met een hard-



In het ambulancevliegtuig. Naast de couveuse dokter Otterman

'Onze Annabel'

Wat ben ik *- zelf moeder van drie knullen - ontzettend trots op dit meisje! Ze heet Annabel en ze is geboren op 2 december 1997. Wat zat ik in spanning: Mijn schoonzusje zou bevallen met behulp van een keizersnede en dus wist ik precies wanneer ik een telefoontje van mijn broer zou kunnen verwachten. Halverwege de ochtend belde mijn moeder op: 'Het is een meisje, maar ze heeft het syndroom van Down'. Allerlei tegenstrijdige gevoelens strijden dan om de voorrang, blijdschap, maar ook onzekerheid, verdriet, onwetendheid. 's Middags zag ik Annabel voor het eerst en ik heb haar meteen in mijn hart gesloten. Iedere dinsdag komt ze een dag bij ons thuis en dan is het feest. Mijn zoons krijgen er maar niet genoeg van om haar te horen schateren. We knuffelen die dag wat af. Ik zou het heel fijn vinden als deze foto geplaatst zou kunnen worden als verrassing voor haar ouders, Marja Bijwaard en Gerhard Prent. Ik heb een enorme waardering voor hun manier van omgang met Annabel. Natuurlijk zijn ze stapelgek op hun eerste kindje. Ze zetten zich voor 100% in om Annabel zo gelukkig mogelijk te maken. Daarbij ondervinden ze ook veel steun van andere ouders met een kind met het syndroom van Down.*
Gerhard en Marja, dank jullie wel voor dit prachtige mensje en we hopen met de hele familie dat we nog heel lang van haar mogen blijven genieten!

Ineke Matthesius-Prent

nekkige verkeersopstopping. Dolores knapte bijna van spanning. 'Het had nog het meeste weg van een James Bond-achtervolging. Je moet je voorstellen dat zo'n ambulance zelf geen apparatuur heeft. Alles wat er in stond was door ons meegenomen. En er los in gezet. Dus ik met mijn voeten op twee zuurstofflessen en één hand op de monitor. De verplegers hadden de couveuse vast. Een loeiende sirene en dan dwars door die verkeerschaos'.
In totaal duurde de reis van Peking naar Hongkong negen uur, zes uur langer dan voorzien en net zo lang als een rechtstreekse vlucht naar Nederland zou hebben geduurd ...

Voorbereiden op het ergste

Op dat moment leek het nog slechts een kwestie van tijd. 'U moet u voorbereiden op het ergste', was het eerste wat de dokters in Hongkong zeiden. En: 'Uw man moet onmiddellijk overkomen, want er moeten beslissingen genomen worden.'
Maar het leven kan taai zijn. Na drieëneenhalve week intensive care bleek Laura Ting Li ook deze crisis overwonnen te hebben. Wel constateerde de artsen in Hongkong dat de baby niet één, maar twee gaten in het hartje had. En dat de kleppen nauwelijks functioneerden. Een hartoperatie leek op zijn plaats, maar ook deze dokters vonden het kind nog te jong. Bovendien was er een wachtlijst van enkele maanden.
En toch. Aan de andere kant van de aardbol gloorde hoop. Dolores had inmiddels contact gezocht met haar vriendin Mireille Knook, assistent-chirurg in het Dijkzigtziekenhuis in Rotterdam. Die had op haar beurt geïnformeerd bij de cardiologen van het Sophia Kinderziekenhuis. Het antwoord was dat Laura Ting Li zonder problemen in Rotterdam zou kunnen worden geopereerd. Wel zou ze na aankomst in Nederland eerst een week in quarantaine moeten, maar daarna zou ze, zoals het er nu uitzag, onmiddellijk geholpen kunnen worden.
Even nog stribbelde de verzekering tegen, maar eind februari was ook die laatste hindernis genomen. Op 2 maart arriveerde Dolores van Dongen met haar dochtertje Laura Ting Li in Rotterdam. Op donderdag 12 maart werd het meisje geopereerd aan het hart. Op het moment dat de chirurg na viereneenhalf uur meldde dat de operatie gelukt was, arriveerde ook haar vader, Sun Hao, in het Rotterdamse ziekenhuis.

Hoe dan ook een plaats

Woensdag 8 april is Laura Ting Li met haar moeder teruggevlogen naar Peking. Haar moeder had niet alleen heimwee -'China blijft toch wel mijn land'-, maar bovendien was haar zwangerschapsverlof onderhand wel heel erg verstreken.
Nee, het hartje van het nog geen vier maanden oude kind is nog niet helemaal in orde. De klepjes lekken nog wat, maar daarmee, zo hebben de dokters haar moeder verzekerd, valt goed te leven.
De Chinese grootouders hebben inmiddels het nodige huiswerk opgekregen van hun schoondochter: alle literatuur lezen die er in Hongkong te vinden was over Down syndroom. Want haar moeder is er meer dan ooit van overtuigd dat ook Laura Ting Li, wier naam 'Elegante Schoonheid' betekent, een plaats verdient onder de Chinese zon. Hoe dan ook.

Bron: Eindhovens Dagblad, mei 1998

ook Laura Ting Li verdient een plaats onder de Chinese zon

Anthony

***Op 16 december** 1997 werd ik om twee uur 's nachts uur gebeld. Ik zat gelijk rechtop in mijn bed. Het was mijn zusje Gea, die vertelde dat de weeën waren begonnen. Nadat ik haar veel sterkte had toegewenst probeerde ik weer in slaap te komen, wat niet echt lukte. Om tien voor vijf 's ochtends ging de telefoon weer. Dit keer was het mijn vader die vertelde dat Gea naar het ziekenhuis moest, omdat er ontlasting in het vruchtwater zat. Om vijf over half zeven belde Gea zelf vanuit het ziekenhuis dat het een jongen was, Anthony genaamd en dat alles goed was. Ik ben gewoon om half acht aan het werk gegaan. Om half elf werd ik weer door mijn vader gebeld, die vertelde dat het niet goed was mèt Anthony en dat hij waarschijnlijk Down syndroom had. Ik heb toen meteen mijn broertje (de tweelingbroer van Gea) opgebeld (we werken bij dezelfde werkgever) en zijn naar het ziekenhuis gereden. Daar gekomen waren de overige familieleden toch wat overstuur. Na overleg met de kinderarts heb ik toen voor mijn zus en zwager besloten om er een zin op het geboortekaartje bij te zetten: Anthony is geboren met het syndroom van Down. Daar zijn later heel veel positieve geluiden over gekomen. De kennissen en familieleden hadden voor ze op kraamvisite kwamen tijd gehad om aan het idee te wennen en het scheelde een hoop uitleg.*

De opvang van Gea en Wim vanuit het dorpje waarin wij wonen was heel erg positief. Natuurlijk blijven er altijd mensen over die denken dat zij het beter weten.
Uit het nauwkeurige onderzoek van het Academisch Ziekenhuis in Groningen is vast komen te staan dat met zijn hartje alles goed is. Als tante van het kleine jochie moet ik zeggen, dat wij als familie erg positief tegenover Anthony staan. Ik heb zelf geen traan om hem gelaten. Toen ik hem eenmaal zag was ik verkocht. Maar ook mijn ouders, broer, mijn man en zoontje zien Anthony als een 'gewoon' kind. We zullen er dan ook alles aan doen om hem zoveel mogelijk te steunen en motiveren in zijn leven. Anthony is nu drieënhalve maand oud en hij doet het nog goed. Hij lacht je aan zodra hij je ziet. Hij is een rustig en vrolijk kind.

Ten slotte wil ik nog even zeggen: 'Anthony, ik weet dat je in een goede familie terecht bent gekomen. Anthony wij houden van jou.'

Ria Schreuder, Meeden

Kinderopvang voor Wouter

Het (reguliere) kinderdagverblijf met hulp van het kinderdagcentrum

• Justin Pieters en Petra Huisman, Gouda

Hieronder ons verhaal over het vinden van kinderopvang voor Wouter. Dit werd niet alleen bemoeilijkt omdat Wouter het syndroom van Down heeft, maar ook omdat hij medicatie en sondevoeding nodig had. Misschien herkennen andere ouders dit ook.

Tijdens m'n derde zwangerschap stond voor ons vast dat we beiden na de geboorte van ons kindje weer (part-time) zouden gaan werken. Onze zoon Roel en dochter Lieke zaten op het kinderdagverblijf 'de Schaapskooi' en omdat dit prima beviel gaven we ons aanstaande kind al op.
Na een prima zwangerschap en zeer snelle bevalling werd Wouter thuis geboren. Direct viel me al op dat Wouter steeds z'n tong uitstak en even later bevestigde de verloskundige m'n bange vermoedens: Wouter had hoogstwaarschijnlijk het syndroom van Down. Boem, daar stortte onze wereld in en ik zag mezelf al m'n hele leven thuis zitten. Gelukkig mocht Wouter - na een bezoek aan de kinderarts - thuis blijven. Hij deed het goed, alleen dronk hij erg slecht aan de borst. Op de derde dag kreeg Wouter een sonde en 'Zorgnet' (een specialistische thuiszorg-instantie) zou bij ons thuis komen om de sonde te vervangen als deze eruit was gegaan. Zodoende kon Wouter thuis blijven en hadden we toch nog een beetje kraamtijd. Roel en Lieke trakteerden natuurlijk beschuit met muisjes op 'de Schaaps-kooi' en we hoorden meteen dat Wouter in principe van harte welkom was. Misschien kon ik toch nog blijven werken.

een ASD, een open ductus Botalli en pulmonale hypertensie

Een hartafwijking

Op de achtste dag kreeg Wouter een longontsteking en op de röntgenfoto zagen ze tevens een vergroot hart. Na een hartecho in het Sophia ziekenhuis te Rotterdam bleek dat Wouter een ASD [een atrio-septumdefect; zie D+U.26, Red.], een open ductus Botalli [een bloedvat boven het hart dat zich kort na de geboorte hoort te sluiten; zie D+U.26, Red.] en pulmonale hypertensie [verhoogde bloeddruk in de longen; zie D+U.26, Red.] had. Vandaar dat ons mannetje zo slecht dronk! De pulmonale hypertensie werd met een beetje zuurstof bestreden en langzaam begon hij steeds beter aan de borst te drinken al duurde dat erg lang. Na een paar slokjes rustte Wouter steeds uit. Vandaar dat hij toch steeds borstvoeding per sonde kreeg. Ook gaven we Wouter regelmatig een flesje omdat ik over een poosje weer zou gaan werken. Maar hier moest Wouter helemaal niets van hebben. Wat nu? Hoe moest het nu als ik weer ging werken? Mocht Wouter naar het kinderdagverblijf met een sonde? Konden/mochten ze hem sondevoeding geven en wat als Wouter de sonde eruit zou trekken? (Wij hadden inmiddels geleerd om die zelf in te brengen.) Mochten ze hem medicijnen geven (diuretica/plasmedicijnen en medicijnen tegen de reflux)? Ook vonden wij het belangrijk dat Wouter eerst zelf uit het flesje probeerde te drinken en daarna pas sondevoeding zou krijgen, al dit duurde dit natuurlijk veel langer (1 uur).

Na een gesprek met 'de Schaapskooi' bleek met name dit laatste het grootste probleem te zijn. Ze krijgen namelijk geen extra geld om bijvoorbeeld kinderen met Down syndroom binnen het reguliere systeem te houden. Ze berekenen maximaal een half uur voor een flesvoeding en voor korte termijn (1 à 2 weken) mocht het best langer duren maar niet voor maanden. Op zich logisch, want anders ging het ook ten koste van de andere kinderen. Ze waren wel bereid om te leren om sondevoeding en medicijnen te geven. Inmiddels had ik bij 'Zorgnet' (specialistische thuiszorg) geïnformeerd en zij vonden het geen probleem om op 'de Schaapskooi' de sonde te verwisselen. Het ging dus om dat extra half uur per voeding.

PGB-gelden op

In een eerder stadium hadden we een informatief gesprek gehad met het Sociaal Pedagogisch Centrum (SPC) waarbij ze vertelden dat als er iets was, wij hun altijd konden bellen. Dus maakte we hier gebruik van. Het SPC verwees ons naar de coördinator thuiszorg voor verstandelijk gehandicapten voor het aanvragen van een PersoonsGebonden Budget.

Helaas kregen we van haar te horen dat het geld al lang op was. Wel wees zij op een nieuw project om vanuit instellingen voor verstandelijk gehandicapten zorg te bieden aan reguliere instellingen, zoals kinderdagverblijven, om er zo voor te zorgen dat men zolang mogelijk binnen het reguliere systeem blijft. Zij zou ons probleem bespreken met een instelling. Na een week kregen we al te horen dat het rond was. Een persoon vanuit een kinderdagcentrum (voor kinderen met een verstandelijke handicap) zou één uur per ochtend komen om Wouter medicijnen, de fles en sondevoeding te geven. Gelukkig vond 'de Schaapskooi' het prima dat er iemand vanuit het kinderdagcentrum kwam. Hoera, alles was toch geregeld.

De sonde eruit

Het ging prima. Wouter had het goed naar z'n zin en de onderlinge samenwerking verliep goed. Toen Wouter ruim zes maanden was, is hij via een hartcatherisatie geopereerd aan de open ductus Botalli (Wouter viel namelijk ondanks de voeding af). Na twee weken zagen we al verschil: hij kon krachtiger huilen en ging steeds beter drinken. Na ruim een maand ging de sonde eruit en inmiddels drinkt hij binnen 20 minuten z'n fles leeg. Vandaar dat nu de extra hulp vanuit het kinderdagcentrum wordt afgebouwd en hij van z'n eigen leidsters van 'de Schaapskooi' z'n voeding krijgt.

Wij zijn heel blij dat deze extra hulp mogelijk was, zodat we gerust konden gaan werken. Als we Wouter gaan halen, zien we altijd een vrolijk mannetje, dat het prima naar z'n zin heeft. Hopelijk kan hij tot z'n vierde genieten van het kinderdagverblijf.

alles was toch geregeld

Dit is onze Koen

Hallo allemaal! *Koen is geboren op 26 maart 1997 en is ons eerste kindje en kleinkind van beide kanten. Vijf dagen na zijn geboorte moesten we naar het ziekenhuis naar de kinderarts. De verloskundige en de kraamhulpen constateerden dat Koen in die eerste paar dagen veel te weinig dronk en te veel afgevallen was. De verloskundige had Koen thuis al onderzocht, maar zij sprak niet over Down syndroom. Ze had haar vermoedens, maar vond dat de kinderarts hierover zijn mening moest geven. Wij gingen naar het ziekenhuis en toen de arts Koen onderzocht had, werd ons medegedeeld dat Koen vrijwel zeker Down syndroom had. Er zou direct een bloedonderzoek gedaan worden om het te bevestigen. Ja, en daar zit je dan huilend, in elkaars armen omdat je totaal niet weet wat je overkomen is.*

Gelukkig hadden we twee schatten van kraamhulpen: Saskia en de stagiaire Wijnie. Samen met onze familie en vrienden vingen ze ons geweldig op. En gelukkig kunnen wij nu nog veel steun van hen krijgen. In juni '97 is het hartje van Koen onderzocht. Gelukkig geen afwijkingen! Ook hebben we het gehoor laten testen. Het linkeroor van Koen zou iets minder horen, maar hij heeft daar tot nu toe verder geen last van.

Eigenlijk gaat het best wel voorspoedig. Hij gaat naar therapie en ook komt Anja van de SPD regelmatig bij ons thuis. Sinds januari van dit jaar gaat Koen 's maandags naar kinderdagverblijf 't Kempske in Terborg. Met negen maanden was hij de jongste van het hele stel. Koen vindt het heel leuk en zelf zijn wij erg tevreden over het dagverblijf.

Omdat wij heel bewust bezig zijn met Koen en zijn ontwikkeling wordt regelmachtig het fototoestel gepakt om diverse momenten vast te leggen. Zo schommelt hij graag en sinds een maand zit hij voorop de fiets bij ons. Als we het liedje 'Klap eens in de handjes zingen', begint hij enthousiast z'n kleine handjes op elkaar te slaan. We konden jullie deze foto niet onthouden en daarom hebben we dit stukje voor jullie geschreven. Koen is zeker een ondernemend persoontje, ook mama's boefje en papa's grote vriend. Natuurlijk zijn we benieuwd hoe hij zich zal gaan ontwikkelen, maar nu genieten we vooral van ons vrolijke manneke en dat neemt een heleboel verdriet en onzekerheid weg.

Peter, Jacqueline en Koen Beykirch, Herwen

De hartoperatie van Cathelijne

• Sylvia en Frits-Jan Kok, Weesp

Het is december 1997, als wij voor de tweede keer verhuizen. Maar nu terug naar ons vertrouwde Weesp vanuit Lelystad. Eind van het jaar krijgen Cathelijne en ik griep. Gelukkig hersteld Cathelijne op tijd voor de catheterisatie. Op 7 januari 1998 is het dan eindelijk zover.

We vertrekken naar het AMC. De volgende dag om 8.00 uur wordt Cathelijne geholpen. Ikzelf mag mee naar de OK, totdat ze inslaapt. Gelukkig gebeurt dat rustig. Als ze wakker wordt uit de narcose is het voor haar alsof er helemaal niets is gebeurd. Een pak van ons hart. Alleen als de eerste geluidjes komen klinkt ze erg schor, omdat ze een drankje heeft gehad. Hier kreeg ze een zeer droge mond van. De volgende dag, op vrijdag 9 januari, mogen we weer naar huis. Op 14 januari komt het belangrijkste telefoontje: Er is een plekje vrij gekomen, om aan de grote operatie te beginnen. Direct dezelfde dag kunnen we al naar het ziekenhuis komen. Het kon ook drie weken later, maar omdat het zo goed met haar ging, zijn we dan ook meteen richting Leiden gegaan.

na een week lijkt het alsof er niets met haar gebeurd is

Het is zover

De nacht voor de operatie slaap ik bij Cathelijne. De dagen erna zijn mijn man en ik naar het Ronald McDonald huis gegaan. Allebei geen oog d icht gedaan. Na veel duizelingwekkende gesprekken met allerlei dokters en zusters is het zover. Gelukkig mag ik weer mee naar de OK tot ze inslaapt. Na twee spuitjes gaat ons dametje slapen. Na ongeveer vier uur krijgen we van Ciska (een van de zusters van de Kinderheelkunde) te horen dat ze klaar zijn. De vernauwing is verholpen en het gat (zo groot als een gulden) is gedicht. Eerst worden we goed voorbereid over hoe ze erbij ligt, met alle slangen en apparatuur, en wat ze allemaal met haar hebben gedaan.

Als we bij haar mogen, zien we een klein hoopje liggen met twee drains (om het vocht weg te laten lopen), twee 'touwtjes' die uit haar wond steken voor als er wat zou gebeuren, zodat ze haar dan direct aan kunnen sluiten op een pacemaker. Ook wordt ze nog kunstmatig beademd, krijgt ze morfine toegediend voor de pijn, een inslaapmiddel om haar slapende te houden en zijn er nog enkele andere machines om alles in evenwicht te houden. Het klinkt misschien allemaal eng, maar dat viel reuze mee. Het zijn tenslotte allemaal hulpmiddelen om haar weer op de been te krijgen.

Weer naar huis!

Op de Intensive Care zijn ze allemaal erg begaan en lief. Die steun heb je echt nodig. Na vijf dagen op Intensive Care, waarbij ze in slaap gehouden werd, en een luchtweginfectie die verholpen werd door antibiotica, zware dagen en nachten, mag ze eindelijk naar de Kinderheelkunde terug. Maar eenmaal terug op deze afdeling huilt Cathelijne vijf dagen en nachten. Eten doet ze gelukkig weer snel en dat terwijl ons werd verteld dat het wel even zou duren voordat ze haar zuigreflex weer terug zou krijgen. Zondag 25 januari krijgen we te horen dat we de volgende dag naar huis kunnen.

Eenmaal thuis komen bij mij de tranen. Ik ben doodmoe van de slapeloze nachten. Eenmaal terug in haar vertrouwde omgeving is Cathelijne gelukkig binnen twee dagen weer een beetje zichzelf. Na een week lijkt het alsof er niets met haar gebeurd is. Dapper vrouwtje (wisten jullie trouwens dat 'mon' van 'mongooltje' dapper betekent?).
Twee weken lang krijgt ze nog medicijnen ter ondersteuning van het hart en om te zorgen dat ze geen vocht meer vasthoudt. Op 6 februari gaan we terug naar het AMC voor controle bij dr. Lam. Alles is prima. Ook mag er gestopt worden met de medicijnen.

Inmiddels zijn we zes weken verder na de operatie. Voor het eerst zien we ons dochtertje zonder blauwe handjes en voetjes. Op de foto's zien we het verschil. Het is werkelijk ongelofelijk. Ook met eten gaat ze met sprongen vooruit. Ze eet ruim het dubbele van wat ze voor de operatie at. Ze begint al een beetje op Hollands welvaren te lijken. Wat ik nog vergeet te vermelden is, dat je haar twee maanden lang niet onder haar armpjes mag optillen, maar wel onder haar billetjes en nek, omdat anders het borstkasje in elkaar wordt gedrukt. Dat is zeer pijnlijk.

Intussen zien wij de toekomst rooskleurig tegemoet. Voor ons is het al met al ontzettend meegevallen. Onze dank is zeer groot.

Ons dilemma: een volgend kind?

• Marleen L

Ik heb nog niet eerder geschreven naar de 'Down en Up', hoewel ik dit wel vaker overwogen heb. Maar nu wil ik me toch eens met ons verhaal richten tot de lezers van dit blad.

In ons verhaal zit min of meer een vraagstuk opgesloten. Althans, voor ons is het toch een beetje een dilemma geworden. Een strijd tussen gevoel en verstand. Ik hoop dat er ouders zijn, die zich misschien herkennen in dit verhaal en daarover eens met ons van gedachten willen wisselen.

Het begon voor ons in 1995. Op donderdag 22 juni verlies ik vruchtwater. Het is dan vier weken voor de uitgerekende datum. Er volgt een ziekenhuisopname, waarna een dag later de bevalling inzet en wij de kersverse ouders worden van onze dochter Jessica. Alles lijkt goed te zijn, maar ik blijf mijn twijfels houden. Gedurende de gehele zwangerschap heb ik het voorgevoel gehad, dat er 'iets' met ons kind zou zijn. Hierbij kwam dan vaak de gedachte aan Down syndroom op, hoewel daar helemaal geen aanwijzingen voor waren.

mijn verstand wilde dit niet accepteren

Mijn voorgevoel kwam uit

Om een lang verhaal kort te maken: een dag na de geboorte van Jessica werd ons door de kinderarts voorzichtig verteld, dat hij er bijna zeker van was dat Jessica Down syndroom had. Voor mij vielen de puzzelstukjes op zijn plaats. Ik denk dat ik ook meer verbijsterd was dat mijn voorgevoel uitkwam, dan over het feit dat ze Down syndroom had.

Uiteraard moet je best slikken en kost het tijd om dit een plaats in je leven te geven. Maar wij allebei hebben ons geen moment afgevraagd waarom dit ons moest overkomen. Het gegeven lag er en we besloten ervoor te gaan. En gelukkig bleek Jessica een gezonde baby te zijn, die zich goed ontwikkelde.

Overigens bleven we niet verschoond van de nodige ziektes en kwalen. Jessica heeft *alopecia areata* [pleksgewijs kaalworden, zie ook blz. 26, Red.] en is erg vatbaar voor van alles en nog wat, doorlopend verkouden, etc. Maar ook dit went allemaal, hoewel we wel proberen om haar weerstand op te krikken.

We begonnen inmiddels na te denken over een broertje of zusje voor Jessica en al gauw bleek ik zwanger te zijn van ons tweede kind. Uiteraard overleg je dan met elkaar wat je zult doen: wel of geen vruchtwaterpunctie? Zowel mijn man als ikzelf stonden allebei achter de keus om het niet te doen. Wij vonden de keuzes waar je dan voor komt te staan zo moeilijk. We wisten allebei, dat - als deze baby weer Down syndroom zou hebben - wij toch niet konden besluiten om de zwangerschap af te breken. Daartegenover stond ook nog eens het risico van een ongewilde miskraam ten gevolge van de vruchtwaterpunctie. En het feit dat de vruchtwaterpunctie nog geen garantie is voor een gezond kind.

Een broertje of zusje

We besloten er dus voor te gaan zoals-ie was, gesterkt door mijn gevoel over deze zwangerschap. Ik was ervan overtuigd (en in mijn hart voel ik dat ook nog steeds zo), dat het kindje gezond zou zijn. Ik vond dat je ook een beetje op je gevoel en de natuur moest vertrouwen.

De zwangerschap op zich verliep goed. Het enige dat tegen zat, was het feit dat ik behoorlijk last kreeg van symfysiolyse [een minder stevig worden van de onderste verbinding tussen de heupbeenderen, Red.]. Jessica liep nog niet en moest dus nog veel getild worden. Dit brak mij behoorlijk op en uiteindelijk kon ik niet meer zonder krukken het huis door komen. Een ding wist ik zeker: dit zou ons laatste kindje zijn.

Bij de zwangerschapscontrole op maandag bij de huisarts was alles goed. De huisarts verwees mij echter wel door naar de gynaecoloog vanwege de symfysiolyse. Het zou dus weer een ziekenhuisbevalling worden, net als bij Jessica. Jammer, maar het was niet anders.

Nog diezelfde week, op vrijdag, kon ik bij de gynaecoloog terecht. Op de donderdag, de avond ervoor, voelde ik de baby nog bewegen. Het voelde alsof hij de hik had. Daarna overviel mij een enorme vermoeidheid en ik ben dan ook vroeg mijn bed in gegaan. De volgende ochtend realiseerde ik me, dat ik de baby niet gevoeld had. Ik verdrong mijn onrust met de gedachte dat ik ook vreselijk moe was. Ik werd nooit wakker van de baby, want het was doorgaans een rustig kindje. Die vrijdagochtend ging ik (de laatste keer voor de bevalling) naar de Early Intervention-speelgroep in Heerhugowaard. Een welkome afwisseling. Toch begon ik mij steeds onrustiger te voelen, want ik voelde nog steeds geen beweging.

Bloednerveus

Die middag bij de gynaecoloog was ik inmiddels bloednerveus. Mijn gevoel waarschuwde mij waarschijnlijk al voor het ergste, maar mijn verstand wilde dit niet accepteren. Toen dan ook de vreselijke mededeling kwam, dat ons kindje niet meer bleek te leven, stortte onze wereld volledig in. Hoe kon dit nou gebeuren? Dit kind, dat zo intens gewild was, zo welkom was, kwam dus niet.

met je hart vol verdriet en je hoofd vol met vragen

De maandag erop, op 22 september 1997, werd de bevalling ingeleid. Ik beviel in de avond van een prachtig meisje, met alles erop en eraan. We noemden haar Michelle. Onvoorstelbaar, een meisje dat, net als Jessica, met 36 weken geboren was.
Niets wees er op dat dit kindje niet gezond was. Uiteraard hebben we alle mogelijke onderzoeken laten doen, die maar mogelijk waren. Maar hier is dus uiteindelijk niets uit gekomen. Overigens moet ik wel opmerken, dat het chromosomenonderzoek niets heeft opgeleverd, omdat de kweek niet meer aansloeg. Daar sta je dan. Met je hart vol verdriet en je hoofd vol met vragen.

Nieuwe vragen

Inmiddels zijn we driekwart jaar verder. Het verdriet en gemis nemen langzaam een plaats in ons leven in. Sommige vragen probeer je inmiddels naast je neer te leggen, omdat je weet dat je er nooit een antwoord op zult krijgen. Maar er komen ook weer nieuwe vragen bij. Want vooruitkijkend naar de toekomst zouden we toch nog wel graag een kind erbij willen. Met de dood van Michelle is onze kinderwens niet verdwenen.
Maar we beseffen ook hoe moeilijk dit allemaal zal worden. Rondom de angst en grote vraag of een volgende zwangerschap überhaupt goed zal gaan, komen steeds meer vragen. Want dan kom je dus weer op het punt van het dilemma aan. Welke keuzes moet je maken? Moet je nu wel of geen prenataal onderzoek laten doen? En waar leg je dan je grenzen? Onze eerdere bezwaren liggen er nog steeds, maar daar staan nu toch ook weer een heleboel andere dingen naast. En niet te vergeten: Hoe zal een volgende zwangerschap zijn uitwerking hebben op mijn bekken? Want ik herstel wel, maar dit gaat erg langzaam.

Ik besef heel goed dat niemand ons een pasklaar antwoord kan geven. Uiteindelijk zullen wij er ook samen uit moeten komen. Maar al die mogelijkheden en keuzes maken het ook heel verwarrend.

Onze buurjongen Björn
de 'Down + Up' in plaats van de Viva

Ongeveer drie jaar geleden
kregen wij nieuwe buren: de familie De Nijs. Het klikte meteen. Ook de kinderen speelden vanaf de eerste dag met elkaar. Het gezin bestond uit een dochter van elf en een zoon van acht. Wij hebben een dochter van vier. Dat ging goed samen. Buurvrouw Marjan was zwanger van de derde, dus dat vonden we allemaal heel spannend.

Het was 22 december 1996 en Björn de Nijs, bij de lezers van dit blad wel bekend, werd geboren. Al gauw hoorden we van buurman Frans dat het niet goed ging met Björn en dat hij naar het ziekenhuis moest. Daarna hoorden wij dat hij het syndroom van Down had. Dat was behoorlijk schrikken, zeker voor de ouders! Maar dat duurde maar even, want veel tijd om daar bij stil te staan hadden ze niet. Björn had namelijk ook een hartafwijking en dat was nog veel meer schrikken. We zijn de volgende dag meteen naar het ziekenhuis gegaan en waren verliefd op onze nieuwe buurjongen.
Ongeveer een half jaar later is hij geopereerd. Dat was een heel spannende tijd. Gelukkig werd ik overal bij betrokken en mocht ik ook dezelfde avond in het ziekenhuis komen. Daar hebben we toch even een traantje weggepinkt, maar toen zag je al dat hij een knokker was die er wel doorheen zou komen.
Björn is nu 2 jaar en mijn dochter is helemaal weg van hem. Ze hoopt maar dat hij snel op haar school komt, want het is haar grote vriend. Als ze wel eens achter de kinderwagen loopt en iemand vraagt of het haar broertje is dan zegt ze heel trots: 'Ja!'. Kinderen discrimineren niet, dus dat zit wel snor tussen die twee. Daar zouden een hoop volwassen mensen wat van kunnen leren.
Met deze brief wil ik mijn bewondering voor Frans en Marjan uitspreken, want het is natuurlijk niet altijd makkelijk met soms 'Downs', maar gelukkig heel veel 'Ups'. Vervelende berichten van de artsen, maar Frans en Marjan blijven altijd optimistisch. Ik hoop dat vrienden en familie die met een kindje met Down syndroom te maken krijgen nooit deze mensen in de steek zullen laten, want dat hebben Frans en Marjan wèl ondervonden en dat doet heel veel pijn. Mensen die om die reden niet meer komen, weten niet wat ze missen, want het is heerlijk om hem te zien opgroeien. Wij zijn in ieder

geval blij met onze Björn en volgen elke stap die hij zet. Hij had niet in een beter gezin geboren kunnen worden, met een fijne broer en een lieve zus en twee trotse ouders. We hopen dan ook dat het een fijne en vooral gezonde knul blijft.
Tot slot op de foto mijn dochter Melanie met Björn: een mooi stel samen. De 'Down + Up' lees ik altijd met veel aandacht. Ik heb besloten om de Viva stop te zetten en me te abonneren op de 'Down + Up'. Er is nog heel veel werk te doen en ik geef voor dit doel graag mijn bijdragen. Veel succes met jullie blad.

Christien Kuijper, Amsterdam

Soms lukt het aardig, maar soms ook niet

• Joke van der Knaap, Bleiswijk

Ik klim weer eens in de pen. Er is de laatste maanden zoveel gebeurd dat het tijd wordt om te schrijven over John en Marcel. Het was 18 december 1997, een dag die ik nooit meer vergeet. Meester Emiel van Marcel en Juffrouw Joke van John kwamen op huisbezoek. John ging de goeie kant op, wilde overal graag aan meedoen. Met Marcel ging het helemaal niet goed, wilde nergens mee meedoen en was erg dwars. Ze waren met de orthopedagoog overeen gekomen dat Marcel maar terug moest naar een dagcentrum. Ze vonden hem van het begin af aan al een twijfelgeval. Wat er dan door je heen gaat! Of je een enorme dreun in je maag krijgt. We hebben ook heel de nacht niet meer geslapen en liggen huilen. De dag erna, 19 december, zaten we bij de directeur en zijn we gelukkig overeengekomen om met z'n allen alle middelen aan te grijpen om het Marcel wel naar zijn zin te maken.

hij kon alleen gebarentaal en die werd niet gebruikt

Niet voor niets!

Meester Emiel is bij het dagverblijf langs geweest. Wijzelf zowel als de school hebben wij Marcel gefilmd en Marcel is naar een magnetiseur gegaan. Gelukkig werd hij rustiger en vanaf die tijd begon hij langzaam echt te wennen. Op 6 maart kwamen we weer met z'n vieren, de directeur, meester Emiel en wij, bij elkaar. We kwamen tot de conclusie dat alle inspanningen niet voor niets waren geweest. Waarschijnlijk heeft Marcel zich in de beginperiode heel erg afgezet omdat ook niemand hem begreep. Hij kon alleen gebarentaal en die werd niet gebruikt. Helaas is de overdracht van Marcel niet geheel vlekkeloos verlopen en Marcel is toen in een negatieve spiraal terechtgekomen. Bij alles gooide hij zijn kont tegen de krib, dus Emiel wist het ook echt niet meer, maar gelukkig lijkt het tij gekeerd. Marcel zit weer lekker in zijn vel en langzaam begint hij ook aan werkjes mee te doen. Ze leren nu ook gebaren en Emiel schrijft iedere dag een klein stukje hoe zijn dag verlopen is en ik schrijf dan terug. Al met al ben ik trots op Marcel en Emiel, hij heeft er echt alles aan gedaan. Marcel blijft een jochie dat je in de gaten moet houden en dat echt zeer moeilijk leert. Echt iemand met een duidelijke gebruiksaanwijzing, maar als je die door hebt kan die best wel aardig wat. Nu lijkt John, het is begin april, wat in een dip te zitten, hij huilt snel de laatste tijd en zo wisselen ze elkaar af!

In de kerk

John en Marcel en Dave gaan nu regelmatig mee naar de kerk en dat gaat aardig, al zeg ik het zelf. Marcel is hier rustiger dan John. John probeert als het even kan te ontsnappen naar de dominee. Laatst was er een kinderkoor en ik was samen met John vooraan gaan zitten. Hij genoot en de kinderen van hem. Op het laatste moment tijdens het zingen ontsnapte hij. Ik wilde hem nog grijpen maar de dominee gebaarde: Laat maar! Hij deed samen met hem de zegen. Tranen schoten in mijn ogen, nu weer, nu ik dit schrijf. Het was zo mooi, zo trots als dat kereltje daarbij stond te stralen: 'Zien jullie mij. Ik hoor er echt helemaal bij'. Aan de andere kant huilde ik ook uit onmacht. Ik probeer zo hard om ze van alles bij te brengen en ze blijven onberekenbaar. Marcel dook laatst onder een hele stoelenrij door en dat zijn moeilijke situaties voor een moeder. Als je hem grijpt gaat hij gillen (tijdens het bidden!) en anders gaat hij ook - evenals zijn broer - het podium op. Zo komt het wel eens voor dat de gemeente mij bijna meer ziet als de dominee. Ze gaan ook naar de kindernevendienst. Tenminste, de andere kinderen gaan zelf. Ik moet Dave in de rolstoel en/of John en Marcel brengen. Wij komen dus altijd als laatste aan. Zie je mij al lopen? Maar tot nu toe heb ik nog nooit (op af en toe een fronsende blik) een negatieve reactie gehad. Ze vinden het erg vrome jochies of een levendige kerk. Alleen ikzelf heb er nog wel eens moeite mee. Maar jullie weten nu waarom: gewoon onmacht.

Klutsknieën

Ik had wel eens eerder geschreven dat beide mannen met Down syndroom klutsknieën hadden. Op een gegeven moment zei juffrouw Joke ook dat John 'zulke kromme pootjes' had en ze gingen steeds vaker 'auw' zeggen. Dus ik dacht: 'Ik bel de SDS en vraag hun waar ik heen moet'. Ik kreeg het telefoonnummer van Frans van Biezen, een orthopeed in het Sophia-Kinderziekenhuis in Rotterdam met veel kennis van en ervaring met kinderen met Down syndroom. Hij was moeilijk te bereiken, maar gelukkig is het ons gelukt. Hij wilde de jongens graag zien en heeft ons tussen zijn andere afspraken in gepland, ook omdat John op dat moment helemaal niet meer kon lopen. Hij was door zijn enkel gegaan bij de laatste traptree. Gelukkig liep hij na een dag of vier weer, maar toch op naar de orthopeed. Wat die constateerde was niet mis. Bij John en Marcel schiet heel vaak hun knie uit de kom en hierdoor is het onderbeen van het bovenbeen gaan wijken en de knieschijf zit ergens aan de zijkant. Hij ging gelijk met ons naar de röntgenafdeling en het kwam hierop neer: John zijn linker en Marcel zijn rechterknie worden in het najaar geopereerd en weer op hun plaats gezet? Sorry voor het vraagteken, maar we hebben van 15 voor 9 tot half 12 in het ziekenhuis gezeten en ik was het zo zat, dat ik eigenlijk niet zo heel goed geluisterd heb. Ik hoop, dat de dokter het me nog een keer uitlegt tegen de tijd dat het echt zover is. Daarna moeten ze zes weken in het loopgips. Nu maar hopen dat ze er dan ook op lopen kunnen.

Nachtmerries

Ik zie nu al enorm op tegen de ziekenhuisopname van beide mannetjes. Ik krijg en heb nog nachtmerrie's van de laatste keer toen ze 2 weken hebben gelegen voor hun maagoperatie (reflux).

Vooral dat niet begrepen worden, het personeel in Sophia is opgeleid (vind ik ook erg goed) om de moeder of vader als die er zijn zoveel mogelijk zelf te laten doen, maar dat valt om de drommel niet mee als je twee doodzieke kindjes met Down syndroom hebt, die allebei schreeuwen om aandacht. Op een gegeven moment zat ik zelf huilend en radeloos tussen twee bedden in. Een andere moeder heeft me toen geholpen. We hebben er toen allebei één verschoond. Ze zaten tot hun nek in de diarree. Als je dit zo leest, huil ik wat af, maar dat valt enorm mee hoor, alleen in heel extreme situaties waarin wij nogal eens belanden. En vergeet niet dat ik die alleen opschrijf!

'Hetzelfde als jij!'

Ik hoop dat jullie aan me denken als ik er een midweekje met de jongens zit. Er gebeurde ook nog iets in het ziekenhuis. Er zaten twee pubers van rond de vijftien, een meisje en een jongen met Down syndroom. Zegt het meisje tegen haar moeder: 'Mam, die jongen is gehandicapt, hè?' 'Nee hoor', zei haar moeder. 'Die jongen heeft hetzelfde als jij'. Het meisje antwoordde: 'Oh, hij is ook zo geboren?' om daarop te laten volgen: 'Maar toch is hij gehandicapt, want hij kan niet goed praten!' De moeder was op dat moment ook sprakeloos en ik glimlachte nog maar eens. Ze plakken zelfs bij elkaar een etiket op.

Zo'n tien minuten later kwam er een vijfjarig meisje met Down syndroom. (Wat was het druk bij de orthopeed, hè?) Ze kwam gezellig bij pappa en John slaatje eten. Dus ik keek een tel genoeglijk naar dat tafereel. En jawel hoor, datzelfde moment smeerde Marcel hem, hup, het ziekenhuis uit. Een portier keek me boos aan, of ik niet beter op mijn kind kon passen. Hij liep buiten. Zo zie je: met een tweeling heb je volop avonturen. Ze werden nu ook herkend op de poli door andere ouders. Die zullen wel gedacht hebben 'puf' toen ze mij zagen rennen.

De andere twee

Nu nog even over de andere twee. Dave en Laura. Dave van vier jaar gaat heel goed op de Mytylschool. Hij is de jongste kleuter. Hij zit tussen vier- tot en met zevenjarigen en weet het meeste waarschijnlijk ook doordat we veel met John en Marcel oefenen en hij alles oppikt. Verder is hij van de winter gelukkig een beetje stabiel gebleven: geen ademhalingsproblemen en had hij het goed naar zijn zin, in tegenstelling tot de vorige winter. Hij gaat ook steeds meer met zijn broers spelen en lacht zich regelmatig krom om hun streken. Laura, ons zusje van anderhalf, is een vrolijke opgewekte griet maar is snel groot geworden. Als er even iets niet naar haar zin is gooit ze zich kwaad tegen de vlakte. Oeps, die kan echt goed driftig worden. Het is net als Marcel een echt buitenkind. Als ze maar kunnen schooieren en een bak zand hebben gaat het goed. John en Dave zijn binnenkinderen. Ze puzzelen graag en veel en ik oefen veel logopedie. Al met al een lekker stel, maar je moet ze niet alle vier tegelijk hebben! Meestal splitsen we ze dus op en dan lukt het aardig en soms ook aardig niet.

tot hun nek in de diarree

STICHTING DOWN'S

Komt u ook op de feestelijke (2e) lustrumdag?

***Op zaterdag 12 september** 1998 organiseert de SDS een feestelijke (tweede) lustrumdag in Eemeroord, Zandheuvelweg 4, Baarn. Deze manifestatie van 10.00 - 16.00 uur zal u de gelegenheid geven om nader kennis te maken met de activiteiten van de SDS en met vele ouders, kinderen en professionals die met elkaar die SDS vormen. Feestactiviteiten zijn o. a. muzikale spelletjes voor de jongere kinderen, een playback-show voor tieners en volwassenen, alsmede optredens van verschillende artiesten met en zonder Down syndroom.*

*Heeft u ook een kind met Down syndroom dat aan de playback-show mee zou willen doen, of bijvoorbeeld vaardig musiceert of iets op het gebied van toneel of cabaret kan en wil doen? Meld u dat dan aan bij het landelijk bureau, zodat het in het programma kan worden opgenomen. Doet u dat vooral snel want het aantal deelnemers aan de show is natuurlijk beperkt omdat de show zelf niet onbeperkt lang kan duren. Verder kunnen de deelnemers aan deze dag op het terrein o. a. gebruik maken van een luchtkussen, de kinderboerderij, de gymzaal en het zwembad (bij voorkeur voor kinderen die aan de eisen van diploma A hebben voldaan, maar **onder toezicht van de eigen ouders** kan ook het 'pierebadje' worden gebruikt).*

Ter plekke kunnen ouders desgewenst de hulp inroepen van kinderleidsters/-leiders (studenten MDGO-SPW). In de gymzaal en het zwembad wordt het toezicht in handen gelegd van gediplomeerde vakmensen. Verder zal er gelegenheid zijn om een selectie videofilms over Down syndroom te bekijken. Daarbij moet met name een video-compilatie van optredens van acteur Aat Nederlof, toegelicht door zijn moeder, worden genoemd.

De kosten zullen incl. lunch en versnaperingen rond de f 20,00 per persoon komen te liggen en ter plaatse moeten worden voldaan. Afhankelijk van nog te verkrijgen sponsoring kan dat bedrag lager uitvallen. De organisatoren verwachten dat de deelnemers ruim van tevoren bij het landelijk bureau van de SDS opgeven met hoeveel volwassenen en kinderen ze denken te komen.

Het totaal aantal deelnemers is begrensd. Wacht dus niet te lang met uw opgave!

Eemeroord is met openbaar vervoer te bereiken met bus 136 vanaf station Hilversum. Dat is een halfuursdienst die voor Eemeroord stopt. Vanaf de stations Baarn en Hilversum rijdt de treintaxi tot Eemeroord. Automobilisten nemen de afslag Baarn/ Soest van de A 1. Bij de stoplichten gaan ze rechtsaf en rijden dan al op de Zandheuvelweg. Ze moeten dan nog een flink stuk doorrijden tot ze rechts het bord Eemeroord herkennen. Geeft u zich snel op!

Graag geziene gasten

Een speciale cabaret-benefietvoorstelling voor de SDS

• **Jaap Voerman, Zeewolde**

Tien jaar SDS is reden genoeg voor een feestje. Als vader van Jip, mijn prachtige zoon met Down syndroom, krijg ik net als iedere ouder te maken met alle problematiek die in de kolommen van 'Down + Up' wordt beschreven. De informatie die door de SDS wordt gegeven, kenmerkt zich gelukkig niet alleen door zakelijke berichtgeving. De warmte en genegenheid waarmee in 'Down + Up' over onze kinderen wordt geschreven, laat zien hoeveel wij van ze houden en van ze genieten. En natuurlijk ook hoe vaak we met ze kunnen lachen. Want lachen is bevrijdend!

Om het tienjarig feestje op passende wijze te vieren, en zeker ook om de financiële middelen van de SDS te verruimen, zal op 7 september a. s. een bijzondere cabaretvoorstelling plaatsvinden.

Novella Uitgeverij organiseert dan in samenwerking met de Haarlemse Schouwburg een benefietvoorstelling, waarvan de gehele opbrengst naar de SDS zal gaan. Het belooft een avond vermaak te worden, waarin diverse landelijk bekende cabaretiers acte de présence geven. Naast de vele conferences worden er diverse liedjes ten gehore gebracht. Speciaal voor deze avond is een band geformeerd door basgitarist Arie van der Wulp. De gehele avond wordt gepresenteerd door Jan J. Pieterse. Naast het schrijven van light verse is hij actief als presentator van de Cabarestafette, een rondreizende theatervoorstelling waarin nieuwe podiumkunstenaars de kans krijgen zich te presenteren voor een groot publiek. Ook tijdens deze benefietvoorstelling leest Jan J. Pieterse als entr'act op onnavolgbare wijze voor uit eigen werk. Een voorproefje:

CONTACTADVERTENTIE

Jij: blond, bruin, string, topless.
Strand, zee, zon, een hete dag.
Je keek langdurig naar me.

Ik: wollen wanten, gebreide muts
En een T-shirt van de Riagg.

'NUHR gooit de beuk erin. En ze beuken raak'

Voor de pauze zijn optredens te verwachten van Frank van Pamelen, Artur Umbgrove en Jeroen van Merwijk. Frank van Pamelen weet met een graai in het verleden, een greep uit het heden en een grijns naar de toekomst het publiek te boeien en vermaken. Tijdens deze speciale voorstelling speelt Frank van Pamelen een deel uit zijn huidige programma Planken Wambuis. Arthur Umbgrove laat deze avond zien hoe divers cabaret kan zijn. Hij brengt samen met zijn vaste pianist en de band nummers ten gehore, die ook op cd zijn vastgelegd. Arthur Umbgrove kan net als Acda & De Munnik beschouwd worden als representant van de kleinkunstpopmuziek. De nummers zijn herkenbaar, soms hartverscheurend, maar altijd prachtig. Jeroen van Merwijk sluit het deel voor de pauze af. Recensenten en theaterpubliek zijn het er volledig over eens dat Jeroen van Merwijk een waar theaterbeest is. Na de pauze zijn de mannen van NUHR (Niet Uit Het Raam) aan de beurt. Begeleid door de NUHR-band spelen zij bijna een uur uit hun laatste programma Alle dertien NUHR. Dat hun liedjes veel losmaken, merkten de mannen toen zij ze als avondvullend programma ten gehore brachten: in de zaal ontstond zo'n groot feest dat het drietal, in totale verbijstering over wat het had aangericht, het podium verliet terwijl het publiek nog een tijdje doorzong. De pers over NUHR:

'Nederlands beste cabaretgroep' (Trouw)
'Trefzekere timing' (NRC Handelsblad)
'NUHR gooit de beuk erin. En ze beuken raak' (de Volkskrant)

De voorstelling 'Graag Geziene Gasten' zal afhankelijk van het aantal verkochte kaarten plaatsvinden op maandag 7 september 1998 in de Haarlemse Schouwburg of in de Concertzaal te Haarlem. Bezoekers zullen vroegtijdig over de juiste locatie worden ingelicht. De voorstelling start om 20.15 uur. Ongeacht de plaats in de schouwburg kost een kaart *f* 50,-. Zoals reeds gezegd, de gehele opbrengst is bestemd voor de SDS! Komt dus allen!
Wanneer u deze unieke avond wilt bijwonen, kunt u reserveren door een briefje te zenden naar Novella Uitgeverij B.V. – Benefiet – Postbus 2507 – 3800 GB Amersfoort. Vermeld uw naam en adres en het aantal gewenste kaarten. Gezien het beperkte aantal kaarten, raden wij aan zo spoedig mogelijk te reserveren voor deze speciale gebeurtenis.

De ouders zoeken het zelf maar uit

• **Ronny Vink**

Er zijn nog steeds *ouders die hun mond niet durven opendoen over wat hen niet zint in een instelling. Bang dat hun kind de dupe wordt. Er zijn ouders die kiezen uit wat de zorg hen aanbiedt. Geen fut om zelf nieuwe wegen in te slaan. Maar er is altijd wel een groepje moeders en vaders die hun kont tegen de krib gooien. Die kritiek uiten waar dat nodig is, en die zelf aan de slag gaan als de zorg niet biedt wat zij willen voor hun kind. Zorgvernieuwing dankzij of door familieleden is niks nieuws. Een jaar of dertig geleden ontstonden de eerste gezinsvervangende tehuizen en de eerste dagverblijven dankzij hùn inspanningen. Een aantal ouders, broers en zussen had er genoeg van dat er maar één keuze was: je kind thuis of je kind in een internaat. Zij wensten hun dochter of zoon een ander leven toe.*
Na de dagcentra en tehuizen ontstonden de dependances, de projecten begeleid wonen. Er kwam hulp thuis. Tegenwoordig is er het persoonsgebonden budget, waarmee cliënten zelf zorg kunnen inkopen. Rozengeur en maneschijn? Dat nu ook weer niet. Het kost veel energie en tijd om een woonproject van de grond te krijgen. Want de Nederlandse bureaucratie is er niet minder op geworden, en initiatiefnemers moeten ook nog steeds knokken tegen vooroordelen. Zijn ze eenmaal door muren heen, dan ontstaat soms een innige relatie met woningbouwcorporatie of zorgverzekeraar: die wil best van de gebaande paden afwijken.

Sommige familieleden hebben daar veel méér moeite mee. Veel verwanten van internaatsbewoners willen dat die daar blijven. De verstandelijk gehandicapte leeft veilig, onder soortgenoten, kan zichzelf zijn. Dat de instellingen kleiner moeten worden, nemen deze klanten de overheid niet altijd in dank af. 'Gedwongen deconcentratie', 'Kom op voor uw rechten', zo moedigen sommige ouders en familieverenigingen aan. Bij velen is de angst voor het onbekende groot. Er is in de loop van het ouderschap al zoveel onbekends geweest: mogen zij nu eindelijk rust? Al dat gepraat over integratie en serieus nemen: zij nemen hun dochter of zoon serieus: een kind van vier in een lijf van dertig. Hoezo emancipatie?

Als je genoegen neemt met de traditionele zorg, moet je lang wachten en daarna kiezen uit het bestaande aanbod. Je hoeft je niet het hoofd te breken over locatie, begeleidingsplannen, kwaliteitscontrole. Verwanten die zelf een 'voorzieninkje' opzetten, moeten dat wèl. Een zware taak die nooit is afgelopen. Daarom kiezen groepjes ouders er vaak voor, om de uitvoering van de zorg, de begeleiding, uit te besteden aan bestaande stichtingen of instellingen. Opvallend vaak gaat de order naar de Stichting Philadelphia Voorzieningen: Die is er altijd als de kippen bij om een offerte te doen. De vraag is, of initiatiefnemers op de lange duur voldoende invloed kunnen houden op zo'n grote stichting; raken zij niet ingekapseld?

Moeders en vaders, zussen en broers krijgen nogal wat te doen als zij hun eigen koers willen varen. Die last kan snel te groot worden. In geen enkele CAO is verlof geregeld om te onderhandelen over het persoonsgebonden budget of de aan te nemen begeleider van je zus. Ouders die de energie niet opbrengen of er het nut niet van inzien, wachten tot hun kind aan de beurt is voor een woonplek. Maar dat kan wel eens eindeloos worden. Steeds meer sociaal-pedagogische diensten staan met lege handen: Er komen géén plaatsen bij, tenzij u zelf iets onderneemt, is het enige wat zij ouders te bieden hebben. En zo nodig een verwijzing naar een thuishulpcentrale. Want de steun die mensen thuis nodig hebben, kunnen de sociaal-pedagogische diensten niet regelen. Daar zijn thuishulp-organisaties met veel vrijwilligers voor nodig. De overheid trekt zich steeds verder terug, alle mooie (verkiezings)-praatjes ten spijt.

Verwanten die wel zelf aan de slag gaan, kunnen op bedroevend weinig steun rekenen. Het wiel wordt steeds weer uitgevonden, want nergens is een steunpunt waar informatie en ervaringen worden gebundeld.

Oudervereniging (VOGG, Philadelphia, Dit Koningskind) springen vooral op rijdende treinen: ze nemen initiatieven over als familieleden het meeste werk al hebben gedaan. Onderwijs-integratie is niet door hen (of hun koepel Federatie van Oudervereniging) afgedwongen, maar door de Vereniging tot integratie van het mongoloïde kind en de Stichting Down's Syndroom. Ze weten zich dan ook nauwelijks gesteund, want hun achterban is klein en weinig geïnteresseerd.

Anders is het bij de groepen die zich bundelen rond bepaalde syndromen. Hun aantrekkingskracht is het contact met ouders van een soortgelijk kind: je krijgt een idee van wat er gaat komen. De Stichting Down's Syndroom organiseert veel bijeenkomsten en trekt vooral jonge ouders aan, die geen lid willen worden van de 'traditionele' oudervereniging. Toch krijgen de Federatie van Oudervereniging en haar deelnemers méér overheidsgeld dan andere organisaties.

Familieleden zijn enerzijds machteloos, maar hebben anderzijds heel veel invloed. Hoe de zorg er vandaag de dag uit ziet, is grotendeels hùn verdienste. Alleen: dat zijn we vergeten. De consulententeams die advies (en geld) geven bij de opvang van cliënten met moeilijk gedrag, bestonden tien jaar geleden niet. Pas toen ouders in het geweer kwamen, veranderde de mensonterende 'opvang' die tot dan toe gewoon was: vastbinden en/of platspuiten. Dat is ook het geval met de beschikbaarheid van gezinszorg en wijkverpleging voor verstandelijk gehandicapten, met vroeghulp, logeren, weekendopvang. Maar al die vernieuwingen worden de regelgeving binnen gezogen, en daarmee onzichtbaar als verworvenheid van verwanten. Dat kan heel ver gaan: bij de Utrechtse thuishulpcentrale komen intramurale instellingen vertellen dat het gaat om de vraag van ouders!
Loslaten en vasthouden, als een terriër: dat zijn de uitersten waartussen moeders, zussen, vaders en broers moeten balanceren. Niemand die hun daarin een cursus aanbiedt. Niet de overheid, niet de sociaal-pedagogische diensten, niet de oudervereniging. Ze zoeken het maar uit. En dat doen velen dan ook.

Bron: **'Klik'** (maandblad over mensen met een verstandelijke handicap), mei 1998

Leren drinken en eten

• Lenie van den Engel-Hoek, Arnhem

Naar aanleiding van het stuk: 'Voedingsproblemen bij Melissa' uit 'Down + Up' nummer 38 leek het mij als logopediste goed het één en ander op papier te zetten over voeding en voedingsproblemen bij heel jonge kinderen en met name de groep kinderen met Down syndroom.

vroegtijdige start van de interventie kan veel problemen voorkomen

Regelmatig worden voedingsproblemen gezien als een pedagogisch probleem, zonder dat er eerst naar de mogelijkheden of onmogelijkheden in het mondgebied van het kind is gekeken. In de afgelopen jaren is er binnen de logopedie steeds meer bekend geworden over de ontwikkeling van het proces van leren drinken en eten en veel van die ideeën kunnen wij ook gebruiken bij kinderen met Down syndroom. Het gevaar bij deze kinderen is namelijk, dat alle problemen rond de voeding in verband gebracht worden met een lage tonus in het mondgebied of een (relatief) grote of te grote tong. Er spelen echter veel meer aspecten een rol, die het voedingsproces nadelig kunnen beïnvloeden. Dat het bij de begeleiding van voedingsproblemen van belang kan zijn hier goed naar te kijken zal duidelijk zijn. Omdat er inmiddels voldoende bekend is over het gebruik van aangepast eet- en drinkmateriaal (zie hiervoor ook de folder: 'Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom'), zal ik daar in dit artikel niet verder op ingaan.

Ontwikkeling van drinken en eten

Als een baby geboren wordt kan hij alleen reflexmatig zuigen en slikken. Deze reflexen zijn in het begin van groot belang, omdat het kind nog niet willekeurig (bewust!) kan zuigen en slikken. De verschillende reflexen hebben invloed op elkaar en worden beïnvloed door het hongergevoel van het kind. Het hongergevoel stimuleert de reflexen en gedurende de voeding nemen deze reflexen langzaam in intensiteit af, totdat het kind een voldaan gevoel heeft. Vlak na de voeding zijn de reflexen vaak ook niet meer op te wekken. In het begin van de ontwikkeling zijn alle orale reflexen (dat wil zeggen alle reflexen, die met de voeding te maken hebben) sterk aanwezig: o. a. de tepelzoekreflex, de zuig-slikreflex en de bijtreflex zijn voor het opnemen van voeding, de wurg- of kokhalsreflex en hoestreflex zijn ter bescherming van de luchtwegen aanwezig. Alle reflexen werken samen om op een goede manier voeding binnen te krijgen. Daarnaast moet er een goed ritme ontstaan tussen zuigen, slikken en ademhalen. Het hebben van alleen een goede zuigreflex wil dus nog niet zeggen, dat het kind goed de fles leeg kan drinken.

Na drie tot vier maanden beginnen de verschillende reflexen geleidelijk te verdwijnen en maken deze plaats voor bewuste motoriek van de mond. Dat is alleen mogelijk doordat het kind gedurende die eerste maanden met behulp van reflexen het zuigen en slikken als het ware heeft geoefend. (Dit is een eerste verklaring voor de moeite die kinderen, die langdurige sondevoeding krijgen, hebben met het zelf zuigen uit de fles). Deze ontwikkeling gaat niet van de één op andere dag, maar verloopt geleidelijk. Bij een zuigeling van ongeveer drie maanden zal het zo zijn, dat de start van een voeding nog sterk reflexmatig zal zijn, maar in de loop van de voeding (als het hongergevoel afneemt) gaat het kind meer bewust (zelf-gestuurd) drinken. Na nog één of twee maanden zijn alle reflexen voor het opnemen van de voeding verdwenen en drinkt het kind bewust. Dat is ook het moment, dat het kind bewust de mond kan openen als het de lepel aan ziet komen. In het begin zal dat nog gepaard gaan met sabbelende bewegingen, maar die zullen in de loop van de tijd ook verdwijnen.

Ook voor kauwen is bewuste opening van de mond nodig, maar daarnaast wordt er een zeer gevarieerde motoriek van de tong gevraagd: o. a. zijwaartse bewegingen om het voedsel naar de zijkanten in de mond te brengen. Zo rond de acht tot negen maanden is een kind hier meestal aan toe. Met het drinken uit een bekertje kan ook in deze periode gestart worden. Voor veel kinderen is dit een lastige motorische activiteit, vanwege het op tijd openen en sluiten van de mond.

Problemen rond de voeding bij kinderen met Down syndroom en de mogelijkheden van logopedische begeleiding

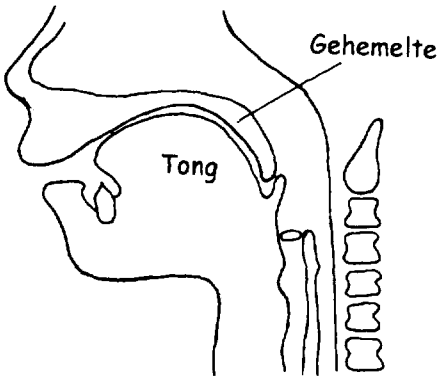
Naar mijn mening zijn er bij de begeleiding van voedingsproblemen een aantal belangrijke punten:

- Het vereist een goede kennis van alle aspecten van de normale ontwikkeling van eten en drinken en problemen, die zich daarbij kunnen voordoen. Een goede observatie (eventueel met behulp van video) van het eten of drinken en onderzoek van het mondgebied is essentieel voor het inventariseren van de problemen.
- Een zeer vroegtijdige start van de interventie kan veel problemen voorkomen. Dit zal in het verhaal verder duidelijk worden.
- De begeleiding moet thuis plaatsvinden, zodat er zoveel mogelijk rust en vertrouwdheid is voor ouders/verzorgers en kind.
- Informatie over het ontstaan van de problemen en daarnaast het steunen van de ouders bij het soms moeilijke proces is een belangrijk onderdeel van de begeleiding.

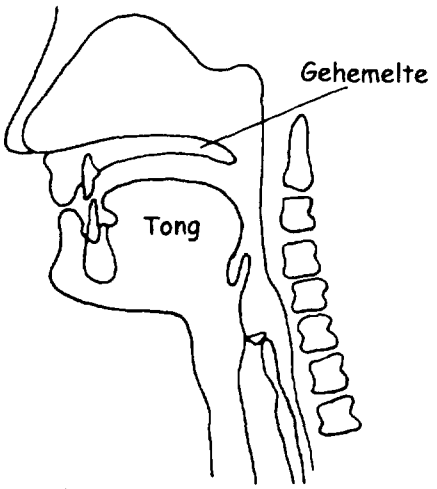
Borst- of flesvoeding

Zoals hierboven al is aangegeven wordt het zuigen uit de borst of uit de fles aanvankelijk bepaald door de reflexactiviteit en een goed ritme tussen zuigen, slikken en ademhalen. Wanneer en waarom treden daar problemen bij op?

- Kinderen met hartproblemen hebben over het algemeen ook problemen met hun conditie. Hierdoor is het voor hen soms onmogelijk om een hele voeding te drinken. Daarnaast hebben zij vaak problemen met de ademhaling, in die zin, dat zij vaak kortademig zijn. Wel een bekend verschijnsel, maar vaak niet gekoppeld aan problemen met de voeding. Deze kinderen hebben moeite met het goed opbouwen van een ritme van zuigen, slikken



Figuur 1a
Schematisch zij-aanzicht van het mondgebied van een kind: de tong vult de mondholte bijna geheel op.



Figuur 1b
Schematisch zijaanzicht van het mondgebied van een volwassene: door het uitgroeien van de kaak en mondholte past de tong beter in de mondholte.

toch vast logopedische begeleiding

en ademhalen. Het gevolg is, dat zij gedurende de voeding vaak moeten stoppen om bij te ademen. Indien er dan toch voeding in de mond komt (vanuit de speen of tepel) krijgt het kind het benauwd of gaat zich verslikken. Indien dit een aantal malen gebeurt, wordt de voeding geassocieerd met 'het benauwd krijgen', waardoor het kind de voeding gaat weigeren. Een heel logische reactie, maar met grote gevolgen voor de periode daarna, indien er niet adequaat op gereageerd wordt. De begeleiding moet gericht zijn op het voorkomen van dit probleem. Dit kan gebeuren door:

1. Het indikken van de voeding, waardoor er geen voeding in de mond komt, wanneer het kind niet zuigt.
2. Het gebruik van de 'Haberman Feeder'. Een speciale fles, waarin een ventiel zit, dat voorkomt, dat er voeding in de mond komt wanneer er niet gezogen wordt. Mijn ervaring is (ook bij andere kinderen met deze voedingsproblemen), dat na een aantal dagen drinken met deze fles het aantal cc's per keer toeneemt, omdat het kind zelf het tempo en ritme van zuigen, slikken en ademhalen kan bepalen.
3. Het aanbieden van (een gedeelte van) de voeding met een lepeltje, om de problemen rond de benauwdheid te voorkomen.

• Kinderen, die voor korte of langere tijd sondevoeding hebben gehad, hebben hierdoor een aantal ervaringen gemist, zowel motorisch (het drinken) als sensorisch (voelen, dat er iets in je mond komt). Wat betreft het laatste zijn er allerlei spelletjes en oefeningen bekend om dit probleem op te lossen. Belangrijk hierbij is ons te realiseren, dat kinderen door het krijgen van de sondevoeding niet of nauwelijks leren koppelen, dat een hongergevoel iets te maken heeft met activiteit in het mondgebied. Het aanvankelijke hongergevoel wordt niet gekoppeld aan langdurig drinken. Mijn ervaring is, dat dit vaak zeer lang doorwerkt op het eten: de conditie is goed, het kind kan drinken of eten, waarom blijven het dan steeds maar enkele hapjes, die het wil eten?

Vaak krijgen kinderen met hartproblemen sondevoeding tot het moment van de operatie. Ook bij deze kinderen kan het belangrijk zijn toch vast logopedische begeleiding in te schakelen. Begeleiding bij kinderen met sondevoeding kan gebeuren door:

1. Vanaf het begin bij elke voeding te proberen het kind wat te laten drinken (eventueel met de Haberman Feeder), ook al zijn het maar enkele cc's. Niet te lang, maar wel bij elke voeding!
2. Eventueel het kind bij het geven van de voeding via de sonde op een vinger of fopspeen laten zuigen, om gedurende het vol raken van de maag het zuigen te blijven stimuleren. Een extra voordeel hierbij is, dat het slikken (namelijk het wegslikken van het speeksel) de peristaltiek van de slokdarm stimuleert en daardoor de lediging van de maag. Hierdoor zal het kind minder spugen na het geven van sondevoeding.
3. Wanneer het drinken veel problemen oplevert, kan gestart worden met het aanbieden van een kleine hoeveelheid cc's met een lepeltje. Dit kan gewone voeding zijn of eventueel iets ingedikt.

Lepelvoeding

Voor het eten van een lepel is willekeurige motoriek nodig: zelf bewust je mond open kunnen doen. Bij kinderen met Down syndroom zien we bij deze activiteit twee problemen:

• Het bewust openen van de mond geeft problemen, waarbij we vooral sabbelende bewegingen zien. Dit kan veroorzaakt worden door een nog sterk aanwezig zijnde reflexactiviteit, waardoor

Vera is een baby *van zes weken met het syndroom van Down. Vlak na de geboorte is vastgesteld, dat zij een hartafwijking heeft, waaraan zij geopereerd moet worden als zij vijf kilo is. Aanvankelijk lukte het wel haar de fles leeg te laten drinken, maar nu zij steeds meer moet gaan drinken lukt het niet meer. Zij stopt tussendoor veel, wordt heel onrustig en duwt steeds de speen uit de mond. Zij begint soms al te huilen als de speen in haar mond wordt gebracht. Moeder is hele dagen met de voeding bezig, omdat zij aan moet komen: zij moet immers vijf kilo worden! Door samen met moeder goed te kijken, wat er gebeurde zagen we dat zij stopte om bij te ademen en het dan benauwd kreeg door de voeding, die in haar mond kwam. De Haberman Feeder en kleine hoeveelheden met een lepeltje gaven veel rust: voeding geven werd weer leuk! Na de operatie kon zij al snel hele flessen leeg drinken, omdat moeder het drinken steeds aan had kunnen bieden en Vera het drinken steeds prettig had gevonden.*

het kind niet kan variëren in bewegingen. Ook kan er sprake zijn van een (lichte) *monddyspraxie*. In het artikel van Jettie Buma ('Down + Up' nummer 40) over dysfatische ontwikkeling geeft zij aan, dat er bij kinderen met Down syndroom ook sprake kan zijn van een monddyspraxie (problemen met de planning van bewegingen). Mogelijkheden voor logopedische begeleiding zijn:

1. Bij een nog sterk aanwezig zijnde reflexactiviteit kan het zinvol zijn te adviseren een aantal weken te wachten alvorens met lepelvoeding te starten. Dit moet dan echter wel gebeuren op basis van een uitgebreid mondonderzoek.
2. Vanuit een goede stabiele uitgangshouding moet het kind de lepel aan kunnen zien komen. Dit is van groot belang voor het bewust openen van de mond. Wanneer het kind de mond niet opent, kan met de lepel zachtjes tegen de onderlip geduwd worden om het kind te prikkelen. Bij mondopening wordt de lepel in de mond gebracht. Bij elke volgende hap wordt de serie: kijken, voelen, happen gevolgd om de beweging in te slijpen. Op den duur zal het kind de mond openen als het de lepel aan ziet komen.

• Bij lepelvoeding komt de tong ver naar buiten, waardoor er veel geknoeid wordt. In mijn werk merk ik vaak, dat ouders van kinderen met Down syndroom zich erg bezorgd maken over de motoriek en grootte van de tong. Belangrijk daarbij is om te weten, dat de verhouding mondholte-tong nogal verandert in de eerste jaren (zie Figuur 1a en 1b). Door de lage tonus in het mondgebied, maar vooral door de weinig gevarieerde motoriek van de tong (voornamelijk voor-achterwaartse bewegingen) komt de tong vaak naar buiten. Mijn inziens heeft het geven van lepeldruk of het geven van mondcontrole bij een groot aantal kinderen niet het gewenste effect en weren de kinderen dit sterk af, wat een negatieve invloed heeft op de eetsituatie. Andere mogelijkheden voor interventie zijn:

1. Voor een goede houding zorgen, waarbij motorisch niet te veel gevraagd wordt (laat het kind bijvoorbeeld niet rechtop zitten met weinig steun, als het daar net aan toe is), want dit lokt het naar buiten komen van de tong uit. Vergelijk het maar met het uitsteken van de tong bij een moeilijk werkje.
2. Zoveel mogelijk bewuste mondopening uitlokken en het kind ***niet*** op de lepel laten sabbelen. De lepel moet dus snel in en uit de mond.
3. Snel reageren bij opening van de mond door de lepel er direct in te brengen. Hoe langer er gewacht wordt, des te verder zal de tong naar buiten komen.

Kauwen

Bij kinderen met Down syndroom duurt het vaak lang voor ze goed kauwen. Dit wordt vooral veroorzaakt door de weinig gevarieerde motoriek van de tong (vooral voor-achterwaartse en geen of weinig zijwaartse bewegingen) en het soms aanwezig zijnde gebrek aan *motor persistence* (zie het eerder genoemde artikel van Jettie Buma), waarbij het lastig is om een beweging lang achtereen uit te voeren. Wanneer bij deze kinderen vast voedsel in de mond gebracht wordt, duwen ze het met de tong tegen het gehemelte of wordt het direct naar achteren gebracht. Hierdoor wordt de beschermende werking van de kokhalsreflex actief en gaan ze kokhalzen of zich verslikken. Het effect van zo'n ervaring is, dat het kind vast voedsel gaat weigeren en dat ouders bang zijn om het nog eens te proberen. Hierdoor mist het kind ervaringen in het mondgebied (smaak, verschillende substanties, warm of koud), die zo belangrijk zijn bij het wennen aan vast voedsel. Tussen de acht en twaalf maanden kan het best gestart worden met het kauwen van vast voedsel.

In de situatie hieronder kunnen de middelen bij logopedische begeleiding zijn:

1. Kleine stukjes brood, koekjes, die snel zacht worden aan de zijkant (tussen de kaken of in de wangzak) in de mond brengen.

Op de leeftijd van 7 maanden oefenen we met Lily voor het eerst het drinken uit een bekertje. Zij zit stevig gesteund in de Maxy-Cosy en hoeft zo maar één moeilijke activiteit tegelijk te doen. Ze kan met haar handjes 'meehelpen' de beker vast te houden.

ouders maken zich erg bezorgd over de motoriek en grootte van de tong

Hiermee wordt de eerste stap van het kauwproces (nl. het naar de zijkanten brengen van het voedsel met de tong) overgeslagen. Je oefent eerst alleen het kauwen. Wissel af tussen links en rechts. Als dit een aantal weken geoefend is, kan overgegaan worden op het aanbieden van voedsel in het midden van de mond.

2. Als het kauwen lastig is, omdat het kind deze beweging nog niet een aantal keren kan herhalen (motor impersistence), is het beter om te starten met het oefenen met een kauwtandenborsteltje. Door het tussen de kaken te brengen en kauwbewegingen uit te lokken, oefent het kind deze repeterende beweging. Belangrijk is, om na enkele bewegingen het borsteltje eruit te halen en te wachten tot het kind heeft geslikt: je oefent de combinatie van eerst kauwen dan slikken. Let ook op of je zijwaartse bewegingen van de tong kunt uitlokken.
3. Het eten van fijn geprakt eten met kleine stukjes erin is vaak veel moeilijker dan losse kleine stukjes. Maak het eten dus niet steeds grover, maar begin (als oefening) naast het fijngemalen eten, met kleine stukjes gekookte aardappel of wortel.

Drinken uit een beker

De overgang van het drinken uit de fles naar drinken uit een beker wordt voor kinderen met Down syndroom als een belangrijke stap gezien, omdat hiermee de motoriek van de tong verder beïnvloed kan worden. Naar mijn mening moet het in het eerste levensjaar vooral gezien worden als oefening en nog niet als volledige vervanging van het drinken uit de fles. Zelfstandigheid en de ontwikkeling van de hand- en armmotoriek

Op de leeftijd *van tien maanden hebben de ouders van Robert hem voor het eerst een broodkorstje gegeven. Hij beet er een stukje van af en door het sabbelen met zijn tong kwam het achter in zijn mond terecht. Daarop begon hij te kokhalzen en het leek alsof hij stikte, vertelde moeder. Na enkele weken hebben ze het nog eens geprobeerd, met hetzelfde effect. Op de leeftijd van zeventien maanden krijgt Robert nog alles fijn gemalen, omdat hij op elk stukje begint te kokhalzen. Een enkele keer proberen de ouders het weer, maar hij begint al te huilen als hij iets anders ziet dan zijn vertrouwde eten.*

(bijvoorbeeld het zelf vasthouden van de fles) is ook heel belangrijk! Enkele adviezen voor het leren drinken uit een beker:
1. Let op de houding bij het aanbieden van drinken uit een beker. Hierbij geldt hetzelfde als bij lepelvoeding: vraag geen twee moeilijke motorische activiteiten tegelijk van het kind (zie foto).
2. In het begin gaat het vooral om het aanbieden van kleine slokjes per keer, zodat het kind niet schrikt. Dit kan het beste met behulp van wat dikkere vloeistof (bijvoorbeeld yoghurt of vla) of met een beker met deksel (bijvoorbeeld de z. g. Heidi-beker).
3. Door het kind telkens één slokje aan te bieden kan voorkomen worden, dat het gaat sabbelen op de beker, of dat de tong ver onder de rand naar buiten komt.
4. Het leren drinken uit een rietje kan een welkome afwisseling zijn op het drinken uit een gewone beker. Afhankelijk van de motorische 'handigheid' (denk hierbij aan de monddyspraxie of motor impersistence) kunnen kinderen met Down syndroom dit leren tussen de een en drie jaar. Een kogelrietje of een kort afgeknipt rietje kan hierbij helpen.

Slot

Met het bovenstaande verhaal heb ik getracht een bijdrage te leveren aan het herkennen en begeleiden van problemen rond de voeding bij kinderen met Down syndroom. Ernstige voedingsproblemen op iets oudere leeftijd, waarbij het gedrag een belangrijke negatieve rol speelt zijn veel moeilijker op te lossen dan de problemen, die gedurende het eerste levensjaar ontstaan. Onze kennis over het proces van leren eten en drinken is groeiende, maar ook het besef, dat eten en drinken telkens een prettige ervaring moet zijn.

Gebruikte literatuur:
[1] A. Donker e. a. (1995) Folder: Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom (uitgave: Stichting Down's Syndroom)
[2] J. Arvedson (1993), Pedriatic Swallowing and Feeding, Assessment and Management
[3] M. Palmer (1993), Assessment and treatment of sensory- versus motor based feeding problems in very young children
[4] K. Morris (MOK-syllabus, 1997), Physiotherapy Management of the neonate and Infant- Developmental Problems
[5] R. Stevenson (1991), The development of Normal Feeding and Swallowing, Pediatric Clinics of North America, vol. 38, 6
[6] J. Buma (1997) Dysphatische ontwikkeling bij kinderen met Down syndroom, Down + Up, nr. 40

problemen op iets oudere leeftijd

Jesper heeft pianoles

• **Birgit Duursma, Pijnacker**

Onze zoon, Jesper, is dertien jaar en speelt sinds zijn zesde jaar piano/keyboard. Ruim zes jaar geleden hebben we met een aantal ouders van kinderen met een verstandelijke handicap in Pijnacker (bij Delft) een muziekgroepje opgericht. Naast algemene muzikale vorming in een groepje kregen de kinderen om de beurt individueel keyboardles met behulp van het Lubo-systeem. Dit systeem werkt met gekleurde blokjes. Op de toetsen worden kleurenstickers geplakt. De lengte van de blokjes geven de lengte van de noten aan. Wij hebben met veel plezier met deze Lubo-boeken gewerkt (bekende kinderliedjes, Kerstliedjes, Sinterklaasliedjes), maar na een paar jaar konden we niet meer verder, omdat we alle boeken uit hadden.

ik zou gelijk deze methode kiezen

Wij zijn overgestapt op de 'Methode voor het muziekonderwijs op toetsinstrumenten aan leerlingen met een verstandelijke handicap. Deze methode is het resultaat van een samenwerking tussen Wim Brands, verbonden aan de Stedelijke Muziekschool Groningen, en Peter Mak, wetenschappelijk onderzoeker werkzaam bij de Vakgroep Psychologie van de Rijksuniversiteit Groningen. Het is een heel systematische methode, en onze muziekdocente is er erg enthousiast over. In plaats van kleurenstickers worden kleurenkaarten gebruikt die los op de toetsen geplaatst worden. Als ik overnieuw zou beginnen, zou ik gelijk deze methode kiezen. Gelukkig zijn de kleuren dezelfde als bij het Lubo-systeem. Overigens werkt de Jostiband ook met deze kleuren. Voor de rest zijn er in Nederland ontzettend veel andere systemen met allerlei verschillende kleuren, wat erg onhandig is.

Jesper speelt sinds een paar jaar uit gewone muziekboeken (John Thompson's 'Meest Eenvoudige Pianoleergang', deel 1 en 2). Hij speelt soms ook liedjes van de Jostiband en muziek uit gewone keyboard-boeken (samen met kinderen uit zijn muziekgroepje). Wel schrijven we onder de noten de naam (letter) en op de toetsen leggen we kaarten met de corresponderende letters. De lengte van de gewone noten kent hij.

Jesper speelt zowel keyboard als piano. Het keyboard heeft het voordeel dat er een eenvoudig ritme bij gezet kan worden. Dit bevordert het spelen in de maat. De piano gebruiken we vooral als Jesper en ik (zijn moeder) quatre-mains stukken spelen. Daar hebben we heel veel plezier in.

Tot slot geef ik adressen waar jullie meer informatie over de muzieksystemen kunnen krijgen:

Lubo-systeem:
Stichting Speel-o-theek Hoogeveen, tel.: (0528) 26 22 86 of 26 33 49

Methode uit Groningen:
Stedelijke Muziekschool
Sint Jansstraat 7-9
9712 JM Groningen
tel: (050) 369 48 48

Naschrift van de redactie
Zie ook het artikel 'Muziek-onderwijs met behulp van een kleurenmethode' van Trees Verburg uit Heerlen in 'Down + Up' nummer 32, waarin het over dezelfde methoden gaat.

Aan alle kanten tevreden over Sunny

• Jolanda Kemperman, Poeldijk

Gisteren zei ik toevallig nog tegen Eric (mijn man): 'Moet er niet eens een nieuwe 'Down + Up' komen?' en vandaag valt hij in de bus. Natuurlijk heb ik hem weer in één ruk uitgelezen, net als altijd. Gelijk daarna ben ik achter mijn computer gekropen om aan dit stukje te beginnen. Het vervolg op 'Zomaar een verhaal...' dat ik in september 1995 schreef. In de twee jaar die daarop volgden, is veel gebeurd. En misschien is het voor jullie interessant om te lezen hoe het nu met Sunny gaat.

Sunny kwam bij ons op de basisschool in september 1992. Zij was toen net vier jaar. Zij heeft twee jaar in groep 1 gezeten en is daarna in alle groepen doorgestroomd tot de groep 5 waarin zij nu zit. Sunny is nu negen jaar.
Toen zij voor de tweede keer groep 1 deed, kwam zij bij mij in de klas. Na dat jaar ben ik haar gaan begeleiden in de extra uren die de school voor haar kreeg en dat doe ik nu nog steeds. Dit is dus het vijfde jaar dat ik contact met Sunny heb.

we werkten in het begin met de kleuren van een stoplicht

Groep 3

In overleg was besloten dat Sunny de ochtenden bij mij in groep 3 zou komen en de middagen bij haar 'oude' juf in groep 2 zou blijven. Verder kwam het bericht van de extra formatie binnen. Dat betekende dat ik voortaan de woensdagochtend vrij geroosterd zou zijn om met en voor Sunny aan de slag te gaan.
Sunny ging meedoen met de leeslessen in groep 3. De eerste woorden kon ze goed bijhouden en ze werkte eigenlijk gewoon met de klas mee. Later werden de werkschriften te moeilijk. Sunny deed de mondelinge dingen mee, maar kon het schriftelijk niet bijbenen. Daarom deed ze de bladen die bij de orthotheek van de methode zaten. Deze orthotheek (wij gebruiken de leesmethode 'De Leessleutel') zit bij de methode om kinderen te helpen die achterblijven en biedt dus extra stof, vaak een stapje lager. Daar konden we mee vooruit.

In oktober ben ik begonnen met de cursus 'Lezen moet je doen' van Trijntje de Wit. Ik raakte erg enthousiast over de methode. In die tijd kregen we geld van de stichting 'Klimrek' en zodoende kon de methode aangeschaft worden. Ik heb er nog steeds veel plezier van. Toen de kinderen in groep 3 alle woorden hadden geleerd, begon ik met Sunny met 'Lezen moet je doen'. Alle kinderen in de groep hadden veel profijt van de cursus, want ik leerde de klankgebaren klassikaal aan. De kinderen hadden er steun aan, maar ze hadden er vooral ook veel plezier in. Naast de hiervoor genoemde methodes gebruikte ik ook nog dingen van de oude versie van 'Veilig leren lezen'.

Met rekenen bleven we een beetje hangen in de voorbereidende fase. Het tellen kwam niet echt op gang, vandaar dat de nadruk werd gelegd op het leren lezen. De letters die Sunny leerde, leerde ik haar ook direct schrijven door middel van spoorletters *(zie voorbeeldletters)*. We werkten in het begin met de kleuren van een stoplicht:
Zet je potlood op groen, volg het spoor, bij oranje moet je keren en als je bij rood bent, is de letter af en mag je je potlood optillen. Net als de andere kinderen kreeg Sunny in januari haar vulpen (Lamy) en ze was daar reuze trots op.

Tegen kersttijd begonnen de adventsvieringen - we zijn een katholieke school. In de kleutergroep gebeurde dat 's morgens en in mijn groep gebeurde dat 's middags. Sunny zou de vieringen dus moeten missen. In overleg kozen we ervoor Sunny voor de adventsvieringen 's middags een uurtje in groep 3 te laten komen. Dat ging zo goed dat ze vanzelf wel eens de hele middag bleef zitten in groep 3. Ik liet haar dan altijd kiezen door te zeggen dat ze best in de andere klas mocht gaan spelen.
Op dezelfde manier verliep het televisie kijken ('Ik mik Loreland' van de NOT, een programma met letters en woorden), dat al een paar weken eerder was gestart. Sunny zei op die middagen over zichzelf: 'Ik ben groot'. Voor ons als school een teken om over te schakelen naar een volledige schoolweek in groep 3. De juf van groep 2 was het daar mee eens.
Sunny speelde daar steeds minder en koos er juist voor om werkjes aan een tafel te doen. De speelhoek was niet zo belangrijk meer voor haar. Na de kerstvakantie is Sunny helemaal gaan meedraaien met groep 3.

Een lach en een traan

In groep 3 start bij ons op school het schoolzwemmen, maar daarnaast had Sunny ook al gewoon les. Ze kon zich dan ook al aardig in het water redden en haalde dit schooljaar haar A-diploma. Fijn, nu mocht Sunny een andere sport gaan kiezen.
Helaas verliep dat alles wat minder. Sunny wilde dolgraag op de majorette-vereniging. Ze deed mee aan een aantal proeflessen (voor alle nieuwe kinderen) en mocht blijven. Groot was de teleurstelling toen na een paar echte lessen meegedeeld werd dat ze niet kon blijven. Ze reageerde te langzaam. Haar jongere zusje stopte er toen ook direct mee. Gelukkig mocht ze wel op de gym, waar ze nu nog steeds iedere week lekker bezig is.

Op een gegeven moment (april 1996) startte de hele groep van Sunny met niveau-lezen. Dat gebeurt op onze school door de hele school heen in kleine niveaugroepjes. Duidelijk was wel dat Sunny daar nog niet aan toe was. Ook had ik op die momenten niet veel tijd om haar persoonlijke aandacht te geven. Het werd dus tijd dat Sunny nog zelfstandiger zou worden. Niveaulezen was twee maal in de week. De ene keer zat Sunny gedurende een half uur achter de computer. Ze was dan aan het picto-lezen of werkte met het programma 'Ik lees'. De andere keer moest ze zelfstandig een aantal opdrachten doen die ik samen met haar besproken had. Ik schreef de opdrachten ook in picto-taal voor haar op. Zo ontstond een opdrachtenschriftje zie voorbeeld); een goede voorbereiding op het volgende schooljaar! Sunny zou namelijk naar groep 4 gaan, maar haar eigen lesprogramma blijven volgen.

sunny

iedere dag drie kwartier met Sunny

De extra formatie

Voordat Sunny naar groep 4 zou gaan, ben ik met de directeur over de extra formatie gaan praten. Het stak natuurlijk niet helemaal goed in elkaar. Alleen op woensdag kon ik samen met haar werken en dat zou voor het volgende jaar veel te weinig zijn. En daarnaast staat één ochtend natuurlijk niet voor de acht uur die we krijgen.

Gelukkig was hij het daar wel mee eens en werd er gezocht naar een oplossing. Op cursussen, uitwisselings- en contactdagen had ik natuurlijk de nodige ideeën opgedaan en we kwamen tot de volgende constructie: Ik zou iedere dag drie kwartier met Sunny kunnen werken en daarnaast de vrij geroosterde ochtend houden. Ideaal natuurlijk! (Op maandag en dinsdag zou ik drie kwartier uit mijn groep gaan en kwam de directeur bij mij in de groep een les geven. Op woensdag en vrijdag zou ik met haar werken als mijn klas naar de gym was. En mijn ochtend met en voor Sunny, zou de donderdagochtend worden.) Zo gingen we het nieuwe schooljaar in.

Groep 4

Een nieuwe juf, een nieuw systeem; we hadden er allemaal weer zin in. Voor de juf was het soms best wennen dat Sunny iets anders deed. Veel dingen konden gewoon met de groep mee, maar voor lezen, taal, schrijven en rekenen volgde (en volgt zij nog) Sunny een eigen programma. Al gauw bleek dat het allemaal best ging.

Sunny kon het systeem van zelfstandig werken goed aan. Iedere dag kreeg ze van mij werk mee naar de klas. Als ze iets af had, kleurde ze het rondje dat voor de opdracht stond en ze leverde het blad in bij de juf. Haar groepsleerkracht keek de bladen dan na en deed ze in de multo-mappen van Sunny. Iedere vrijdag gaan die

Zo vrij als een vis in het water

Trots is Melline dat ze ruim negen maanden na haar zesde verjaardag heeft mogen afzwemmen voor diploma A.

Toen Melline zes jaar werd wilde ze net als al haar klasgenootjes uit groep 2 van de basisschool 'Ichtus' ook op zwemles. Na wat gespeur in verband met lange wachttijden kon ze terecht bij sportschool Theo ten Thije in Apeldoorn. Ze kwam bij juf Annelies in het groepje. Het klikte van beide kanten, Melline moest even haar grenzen bepalen en juf Annelies had al de nodige ervaring. Melline deed goed haar best en de verschillende kleuren eendjes (niveaus) volgden al gauw. Bij het verkrijgen van de rode eend volgden extra lessen in een groot zwembad, de 'Sprenkelaar'. De sportschool heeft namelijk geen zwembad met de vereiste afmetingen. Uiteindelijk werd ook in de 'Sprenkelaar' afgezwommen.

Op 21 maart was het dan zover, zwemmen met kleren aan, gewoon op de buik, op de rug, watertrappelen en dan: diploma A!

Melline is nu bezig voor diploma B en we hopen dat dit lukt voor de vakantie, zodat we haar met een gerust hart haar gang kunnen laten gaan.

Frans en Bea Nab, Apeldoorn

Melline met juf Annelies in zwembad Theo ten Thije

mappen (één voor rekenen en één voor taal/lezen/schrijven) mee naar huis, zodat haar ouders ook precies weten wat de vorderingen van Sunny zijn.

Natuurlijk gebeurde het ook wel eens dat een blad in de klas niet lukte. Dat blad kwam dan weer bij mij terug. Ik schoof het opzij voor later, of keek er samen met Sunny nog eens naar. We werkten vervolgens samen aan één bepaald onderdeel en we namen weer werk door voor de rest van de dag. Zo werkten wij iedere dag. Alleen op de donderdagochtend was het programma anders. Ik haalde haar dan langer uit de klas, zodat we tijd hadden voor o.a.: knutselen, kleutermateriaal, zingen, spelen, ergens naar toe te gaan enz. Ook kwam zij nog één maal per week televisie kijken bij mij in groep 3.

Sunny ging langzaam maar zeker vooruit. Halverwege het jaar haalde zij met lezen bijvoorbeeld AVI-niveau 1. Het tellen tot tien kwam goed op gang, en langzaam aan kon Sunny met materiaal eenvoudige sommetjes uitrekenen. Het schrijven ging zo goed dat we zonder spoorletters konden. Sunny ging de letters los schrijven. Tegen het einde van het jaar gaf ze aan 'tussen de lijntjes' te willen schrijven. Natuurlijk probeerden we dat..... en het ging! Er zijn nog wel uitschieters bij, maar vaak staan de letters goed op de lijntjes.

Communie

In groep vier doen de kinderen bij ons hun eerste communie. Ook Sunny ging daar aan meedoen. Alhoewel sommige delen van het project misschien wat moeilijk waren, wist ze toch wel waar zij aan werkte. In april was het zo ver en deden de kinderen hun Eerste Communie in de Bartholomeüskerk te Poeldijk.
Bij ons op school geven de communicantjes na afloop van hun feest geld aan een goed doel. De ouders kunnen voorstellen indienen en onze school koos voor: De Stichting Down's Syndroom!!!
Een paar weken naderhand kwam een afvaardiging van de kern Westland en Delft om de chèque van de kinderen in ontvangst te nemen. Een tijdje geleden stond het ook al vermeld in de 'Down + Up'.

De laatste ontwikkelingen ...

Sunny zit nu in groep 5, weer bij een nieuwe leerkracht. Ik werk nog steeds iedere dag met haar en het gaat lekker. Natuurlijk wordt het verschil met de andere leerlingen steeds groter, maar ze wordt volkomen geaccepteerd. Op haar manier doet ze soms mee aan de gewone lessen en werkt ze nog steeds keihard. Voorzichtig aan lezen we steeds moeilijkere woorden en lukken bijna alle sommen tot tien (eraf is wel wat moeilijker). Sunny kan woorden in een zin invullen en al steeds vaker kan ze een woord uit haar hoofd goed opschrijven. Alle kinderen uit de groep worden om de beurt ingezet om met Sunny te werken. De groepsleerkracht en ik houden een lijst bij zodat alle kinderen ook echt aan de beurt komen. Natuurlijk heeft Sunny wel haar favorieten en die komen wat vaker aan de beurt. Soms leest ze met iemand, soms helpt iemand met rekenen en van tijd tot tijd mag er iemand met haar mee naar buiten om even te spelen. Als je bij ons op school in groep 5 zit, duren de dagen nou eenmaal langer. Sunny fietst los en ook het op- en afstappen gaat nu al redelijk. En in september heeft ze er een zusje bij gekregen: Jill.

Eigen initiatief

Een grappig voorval: Laatst stond er bij de ouders van Sunny een mevrouw aan de deur met een rooster voor de misdienaars. Sunny's moeder, Mariëtte, luisterde naar haar en was verbaasd: 'Ik weet van niks'. Naast haar stond haar oudste dochter die riep: 'Ik wel!'. Wat bleek nou? De Pastoor was in de klas geweest en had geïnformeerd of er kinderen waren die misdienaar zouden willen worden. Die moesten dat dan maar aan hun ouders vragen en dat dan weer op school doorgeven. Sunny had het stukje 'aan je moeder vragen' overgeslagen. We hebben er ook erg om gelachen. Ze is nu misdienaar en heeft al één keer een mis gediend.

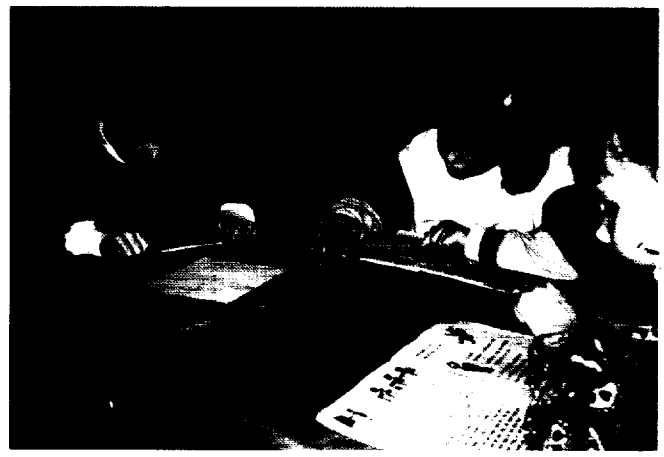
Ontwikkelingen in de buurt

In het Westland is een kwaliteitskring opgezet. Daar komen leerkrachten met kinderen met een verstandelijke handicap in het basisonderwijs zo'n 3 maal per jaar bijeen. We informeren elkaar en we wisselen ervaringen uit. Ook horen we verslagen van cursussen en zijn ze aan het polsen hoe het met het vervolgonderwijs na de basisschool zit. Ik moet eerlijk zeggen dat ik dat best wel prettig vind. Het gaat nu lekker met Sunny. We zijn aan alle kanten tevreden, maar het is fijn om daar af en toe met anderen over te praten. In de kring zit ook iemand van het ZML-onderwijs, zodat we ook daar vandaan zeer bruikbare informatie krijgen. De kring is opgezet rond een steunpuntschool en dit alles gebeurt op vrijwillige basis.

Sunny; blijf zo doorgaan!

Ik wil dit stukje weer eindigen met dezelfde opmerking als de vorige keer:
Sunny zou niet zo ver gekomen zijn, als haar ouders niet zoveel voor haar hadden gedaan en als ze zelf niet zoveel enthousiasme en inzet toonde als dat ze nu doet. Sunny, ik vind het heerlijk, leuk en leerzaam om met jou te werken. Ik hoop dat ik dat nog lang mag blijven doen.

bijna alle sommen tot tien lukken



Naschrift van de redactie

Door de publicatie van dit super-enthousiaste verhaal in 'Down + Up' zou bij onze lezers de indruk kunnen ontstaan dat de SDS het gebruik van het werken met picto's en de methode 'Lezen moet je doen' aanbeveelt. In alle algemeenheid gesproken is dat echter niet het geval. In de afgelopen jaren is in vele artikelen in dit blad, alsmede in andere uitgaven van de SDS, juist voor kinderen met Down syndroom nadrukkelijk een lans gebroken voor het leren lezen volgens een z. g. 'globaalmethode', eerst hele woorden en veel later pas de afzonderlijke letters. Ook in het boek 'Onderwijskundige behoeften van kinderen met Down syndroom' (zie de bestelrubriek op de achterpagina) wordt zeer veel aandacht aan dit punt besteed. Bovendien wordt in dat boek (op blz. 60) een uitvoerige opsomming gegeven van de voor- en nadelen van het werken met picto's.
Alle kinderen met Down syndroom verschillen echter van elkaar en ook waar het met behulp van de hier genoemde methoden gelukt is om kinderen met Down syndroom tot lezen te brengen is dat een compliment waard, aan de kinderen zelf zowel als aan hun begeleiders.

Uit het woelige leven van Boy Deen

• Marlies Deen-Dijkstra, Callantsoog

2 december 1997
Gek word je ervan! En woest bovenal. Denk je het kind door middel van een simpel gymclubje alsnog in het dorpsleven te houden, krijg je dáár weer geleuter over. Iedereen vindt alles leuk en aardig, voor het oog gek met Boy, maar laat het verder wel aan hun deur voorbij gaan alstublieft. Afijn, Boy dus dan maar op gym, nog wel goed voor hem ook. Hartstikke leuk voor dat kind, op zijn manier doet ie pittig mee, de gymjuf echt gek met hem en erg betrokken. Maar dan hebben we ook nog het bestuur. En die dachten er iets anders over. Of we maar een schriftelijke verklaring wilden ondertekenen waarin stond dat wij als ouders eindverantwoordelijk voor hem zijn. Ik was met stomheid geslagen. Zijn alle ouders dat dan niet?! Waar gáát dit over?!
Ja, want op school was hij ook wel eens weggelopen. Ten eerste ging dat nooit echt ver weg. Ze hebben hem nooit van de openbare weg moeten vissen of zo, en ten tweede, wat gaat hun dat in 's hemelsnaam aan? Dat is minimaal anderhalf jaar geleden! Worden alle `misstappen' (voor zover je dat zo kunt noemen!) in zijn jonge leventje bij elkaar opgeteld en willen ze daar een eindsom uit? Hij moet zich zeker de rest van zijn leven driedubbel bewijzen omdat hij dingen doet die elk kind doet. Waar slaat dat op? Het komt er dus gewoon op neer dat als Boy een ander kind bijvoorbeeld van de kast zou duwen, het EXIT Boy zou zijn. En daar word ik nou zo witheet van. Want dat is bij andere kinderen ook niet zo. Als ze een kind als Boy niet eens onvoorwaardelijk op durven nemen dan vraag ik me af hoe ze het lef hebben zich een gymvereniging te noemen. Ze lopen toch veel grotere risico's op van alles en nog wat met een gemiddeld groepje vier- en vijfjarigen. Waar loopt hij straks nog allemaal tegenaan? Hij is nog maar zes jaar! Voorlopig liggen wij er nog dwars voor en zullen ze rekening met hem ***moeten*** houden.

laat het verder wel aan hun deur voorbij gaan!

Nog zo'n 'verdraagzaamheids'-voorbeeld. Deze kreeg ik gelukkig pas te horen toen hij al lang en breed in Alkmaar op de school voor ZML zat. Bleken er moeders tijdens zijn basisschoolperiode geweest te zijn die een soort mini-enquête op het schoolplein hielden.
Wat andere ouders er wel niet van vonden dat ***hun*** kind bij ***zo'n*** kind in de klas zat. En maar glimlachen naar mij. En ik wist van niets. Eerlijk waar, ik werd er gewoon misselijk van. Hallo tolerant Nederland, zulke dingen doen behoorlijk pijn, kunnen we even wakker worden!!!

13 januari 1998 *(uit het heen en weer schrift)*
Hoi, Vanmorgen heeft Boy bij de letter-groep gewerkt. Hij heeft niets gedaan en was ook niet te stimuleren om wat te doen. Na het buiten spelen een schilderij van rood (afval)materiaal gemaakt. 's Middags lekker gezwommen.
Groetjes Anita en Simone

16.00 uur:
Boy komt thuis, lekker tukkie gedaan in de bus na een kwartiertje acclimatiseren staat hij weer fris voor m'n neus. Ik pak zijn tas uit en vind een letterbriefje *(Vandaag hebben we de AA geleerd)*. Dus ik vraag:'Héé Boy, heb je een letter geleerd?' En zijn antwoord: 'Ja, de AA! Dat is een rondje met een stokje eraan en nog een rondje met een stokje eraan, aaaaa!!!' (en maakt er een gebaar bij). Onder het avondeten geeft hij nog een demonstratie schrijven van het rondje met het stokje eraan. En het is nog goed ook. En zo gaat dat zo vaak. Op school zit hij of achterste voren op zijn stoel, of hij zit naar het plafond te staren, als hij maar niet mee hoeft te doen. Hoewel hij op school probeert zich van zijn meest ongeïnteresseerde kant te laten zien, pikt hij toch alles op! Waarom zou hij dat nou doen?

28 maart 1998
Boy heeft vanavond bij mij (oma Lidi) geslapen. Hij vindt het heerlijk om uit logeren te gaan. Vanochtend een grote verrassing voor Boy: We gingen naar tante Anja in Amsterdam en nog wel met de trein. Zijn hele snoet straalde toen ik het vertelde! Bij Anja dook hij meteen achter de computer en heeft spelletjes gedaan met Sam, het computerhondje. Op de terugweg naar Schagen moesten we in Alkmaar van treinstel wisselen. Iedereen in de jassen, wordt er weer omgeroepen dat we konden blijven zitten! De reactie van Boy toen die meneer het had omgeroepen was geweldig en hij had de hele trein aan het lachen want hij keek naar boven, naar de geluidsinstallatie en zei hartgrondig 'Stommerd!!!' en meteen tegen mij: 'Raar hè, oma?' Fantastisch hè? Of hij ook goed door heeft wat er gebeurt! We gaan nu samen pannenkoeken bakken en dan; naar huis!

geen zin om extra tijd aan Boy te besteden

10 april 1998
Weinig geschreven! Je zult het maar druk hebben, nietwaar? Bovendien valt er weinig spectaculairs te melden.
Zou ik bijna de gymclub vergeten. Nee, we hebben geen verklaring ondertekend, maar na wat heen en weer gezever lieten ze het maar voor wat het was. Zo comfortabel als ze uiteindelijk van Boy afkwamen, daar hadden ze zelf nooit van durven dromen! Er kwam gewoon een nieuwe gymjuf! En die had geen zin om extra tijd aan Boy te besteden en was ook niet gecharmeerd van de assistentie die oma bood met haar aanwezigheid gedurende de hele les.
In het begin was ze gerust vriendelijk. 'Jij moet Boy zijn (haha); kom maar binnen, dan gaan we beginnen' maar dat sloeg al gauw om. 'Hup Boy, jij bent, Kom op!!' En Boy natuurlijk in de war dat zijn eerste juffie er niet meer was, moest ook wennen aan haar (hoewel dat waarschijnlijk nooit was gelukt) besloot niet mee te werken en zette zijn beste narrige gezicht op. 'Niet? Dan niet, ***volgende***!!!!' We hebben het nog een paar keer geprobeerd maar hij wilde per se niet meer naar gym. En aangezien het voor zijn aardigheid bedoeld was, zijn we ermee gestopt. En ging er vermoedelijk een zucht van verlichting door het bestuur.

19 april 1998
Wat een vurrukkuluk weertje vandaag! Het span heeft de hele middag buiten kunnen spelen. En ik zat er lekker bij te hangen in m'n luiste stoel, ogen dicht, net doen alsof ik niks hoor als ze even on-enigheid hebben, maar ondertussen m'n oren gespitst, want ze spelen weer zo'n vermakelijk spelletje met z'n drieën.
Pippi Langkous is weer op de televisie (en ik geniet weer mee!) en dit wordt door onze spruiten hartstochtelijk nagespeeld. Boy is Tommy, Jesse is Pippi en Maxime speelt Annika.
Boy heeft zich vol overgave op het gras gestort en roept: 'Help, help, Pippi, ik valt in de sloot!!' De reddende engel komt meteen aangespurt en trekt de onfortuinlijke Tommy weer overeind. Jesse neemt zijn kansen trouwens waar. Pippi mag en kan natuurlijk alles. Dat wil hij ook wel. Als ik hem ergens op aanspreek krijg ik steevast te horen dat hij Pippi is.
'Ben niet Jesse, ben Pippi Langkous', probeert hij te verduidelijken. Jaja, zeg er dan maar eens wat van.

19 mei 1998
Ik weet eigenlijk niet of ik erom mag lachen, maar dat heb ik echt wel gedaan. De kindertjes hebben in een onbewaakt ogenblik kappertje gespeeld. Dit zal heel veel ouders bekend voorkomen en ze zullen allemaal anders gereageerd hebben, maar ik kon er de humor wel van inzien. Je krijgt gewoon om je oren wat je vroeger als kind zelf uitgespookt hebt! Bij Jesse was zijn hele pony tot op zijn hoofdhuid weggeknipt en aan de achterkant miste hij hele happen. Aan Boy had ik nog niet veel ontdekt tot ik hem met een beetje gel een kuifje op zijn stekelkoppie wilde geven. Hele kuif weg! Nou viel er verder aan hem - gezien de lengte van zijn haar - niet veel eer te behalen (voor onze eigen kleine styliste dan) en kan ik hem rustig een tijdje zo laten lopen. Jesse echter liep toch tamelijk voor joker. Gelukkig kon hij dezelfde ochtend bij een plaatselijke kapper bijgewerkt worden en - dat was nog het grappigste - ik zag gewoon 'Boytje de tweede' onder de kappersschaar vandaan komen! Één gezicht!
Maxime (onze kapster in opleiding) heeft wel moeten beloven dat ze het nooit meer zal doen. Er zijn goddank geen ongelukken met het (nagel!)schaartje gebeurd en ze was wel zo wijs dat ze van haar eigen lange haren afbleef.

Boy is vandaag op schoolreisje geweest. Om hem een beetje een idee te geven wat er ging gebeuren, heb ik alvast een brochure laten zien van de speeltuin waar ze heen zouden gaan. Hij was er al eerder geweest (ook met school) en toen hij dat zag werd hij gelijk enthousiast! Vanmiddag kreeg ik hem helemaal gesloopt thuis (figuurlijk hoor, haha) en nadat hij weer een beetje in de bewoonde wereld was, heeft hij er van alles over verteld. Zeer gedetailleerd van de kleur van de bus tot wat ze gegeten hadden en wie er naast hem gezeten had. (Bij navraag in het heen-en-weer schrift klopte alles!) Iedereen die het ook maar waagde zijn verhaal te verstoren kreeg een zwarte blik toegeworpen en kon een 'NEEEEEE, IK ZAL HET VERTELLEN!!!!' in ontvangst nemen. En terecht, het was zijn dagje uit en hij was er vol van.
Tot op heden vond hij het best moeilijk om buiten het hier en nu te vertellen. Dat ging dan over vragen als: 'Waar zijn we gister geweest?', 'Bij wie heb je gespeeld?' en: 'Wat zat er op school op je brood?'. Hij kan steeds beter vertellen wat (en wie) hem heeft bezig gehouden. Door steeds dezelfde gerichte vragen te stellen, denk ik dat we hem daar toch een eind mee op weg geholpen hebben. Hij heeft ook weleens geen zin, hoor, maar meestal straalt hij als hij kan vertellen wat hij heeft gedaan. Voorwaarde is wel dat het rustig om hem heen is, dus bewaren we dat meestal voor 's avonds.
Wat nu ook steeds leuker wordt is zijn fantasiespel. Hele avonturen beleeft hij samen met broer en zus, of alleen met wat poppen. Een van zijn favorieten is politieagentje spelen. Dan rost hij in zijn trapauto de tuin door op zoek naar boeven. Een omgekeerd blauw zeefje uit de zandbak doet dienst als heuse politiepet. Dat vond ik zo'n leuke vondst! Tegenwoordig moet dus ook iedereen die hem een streek levert naar de gevangenis.
Een ander spelletje waar ik minder enthousiast over kan zijn is samen met zijn broertje 'popvliegen'. Dit betekent niet meer dan een stuk of wat knuffels met een vaart het luchtruim in sturen, maar variatie op het thema is natuurlijk nog leuker! Helemaal als je alle twee flink de slappe lach hebt. Dus als het op een gegeven moment 'autovliegen' of 'boekvliegen' wordt, begrijp je dat ik in moet grijpen. Want of je nou een stoffen Mickey Mouse of een metalen auto tegen je hoofd krijgt als je onverwacht binnen komt, dat is een heel verschil!

Onze tiener met Down syndroom: Jolanda

• Ria van Drunen-Vermeeren, Zwijndrecht

Al verschillende keren heb ik iets geschreven over mijn dochter Jolanda. Inmiddels is ze tien en een half jaar. Vanaf haar vierde jaar is ze op de basisschool geplaatst. Jolanda is een 'late' leerling (geboren in november); ze heeft één extra jaar gekleuterd, in totaal was dit 3 $^{3}/_{4}$ jaar. Ze heeft twee maal groep 3 gedaan. En dat bleek een juiste keuze. Het eerste jaar in groep 3 was ze toch nog veel individueel bezig. Uiteraard speelde ze met andere kinderen, maar ze was nog niet op een niveau dat er veel interactie met andere kinderen van haar klas was. Ze werd overigens wel goed geaccepteerd door de andere kinderen van haar klas. De leerkracht twijfelde in eerste instantie aan mijn verzoek om haar nog een keer groep 3 te laten doen. Ik kreeg het voordeel van de twijfel en het pakte goed uit. Naast de sociale integratie, wat mijn argument was om te blijven zitten, sneed het mes aan nog een andere kant. De basisvaardigheden van groep 3 (lezen, schrijven, rekenen) kreeg ze nog een jaar extra aangeboden en dat bleek ook allemaal goed uit te pakken.

Jolanda zit dit jaar in groep 4 en het gaat heel goed. Technisch leest ze goed, begrijpend lezen wordt moeilijker, het rekenen krijgt ze nu ook onder de knie: allerlei rekenprogramma's zijn gebruikt, ze telt uit haar hoofd tot 100, ze kan de getallen allemaal schrijven, ze heeft bijna alle splitsingen van de getallen onder de 10 geautomatiseerd en ga zo maar door. De volgende schooljaren zal ze niet meer kunnen blijven zitten. Een basisschool-kind mag maar twee keer blijven zitten en die jaren heeft ze dus al gehad. Dispensatie voor onze kinderen blijkt nog niet mogelijk.

ze zal niet meer kunnen blijven zitten

De sociale integratie loopt nu ook veel beter. Ze is er zelf meer aan toe om met vriendjes en vriendinnetjes af te spreken. Ze wordt meer gevraagd voor verjaardagsfeestjes en ze doet mee met logeerpartijtjes. Sinds vorig jaar krijgt ze thuis van een Z-verpleegkundige sociale vaardigheidstraining. Dit was nieuw voor de hulpverleningsinstantie, normaal wordt deze training in een groep gegeven. Thuis trainen betekent één op één en dat is natuurlijk ook niet de bedoeling, zodat er soms vriendinnetjes te spelen worden gevraagd. Ook bij de vriendinnetjes bleek de training aan te slaan!

Zelfstandigheid

En dan verwacht je als ouder meer van je **tiener!** Meer zelfstandigheid, hoe pak je dat aan, vroeg ik me af. Het is soms zo makkelijk om 'even' te helpen, immers het gaat zo 'langzaam'! Ik werd verleden jaar ziek en moest daarom noodgedwongen meer aan Jolanda overlaten en het ging prima. Het zelfstandig naar school gaan kwam om de hoek kijken. Dit jaar ben ik er voorzichtig mee begonnen. Al eerder leerde ik haar de spelregels van het oversteken, maar hoe serieus ging ze daar mee om? Na $^{3}/_{4}$ jaar loop ik nu een klein stukje met haar mee en kan zien hoe ze alleen oversteekt. Ze kan nu beter inschatten als een auto of fietser nog een heel eind weg is. Volgend schoolseizoen zal ze alleen van en naar school gaan! En wat denkt u van het fietsen? Verkeersregels leren duurt natuurlijk ook langer dan bij normale kinderen. Dus wordt er regelmatig gefietst en veel verteld onder weg.

Het volgende punt dat bij onze tiener aan de orde kwam: mijn vader overleed in mei 1997. Enkele jaren daarvoor was mijn schoonvader overleden. Ik ben toen met Jolanda naar de condoléance geweest. Van te voren ben ik gaan kijken hoe 'opa' in de kist lag. Ik heb toen in de bibliotheek een boekje gehaald over doodgaan en ben dat met Jolanda verder gaan doornemen. Ze is toen niet mee geweest naar de begrafenis. Bij mijn vaders overlijden heb ik allereerst alles wat er zou gaan gebeuren, in 'tekening' gebracht. Ik heb alles letterlijk getekend. Ze is toen ook mee geweest naar de begrafenis. Het was duidelijk dat ze weer een aantal jaren ouder was. Alles had behoorlijk indruk op haar gemaakt.
Enkele maanden na de begrafenis kwam ze thuis met een tekening (helemaal zelf gemaakt!) van de rouwauto met een kist en opa erin. Precies hetzelfde getekend zoals ik dat enkele maanden daarvoor had gedaan. De tekening had ze niet meer bij de hand, dus ze had het helemaal uit haar hoofd getekend. We gaan nog regelmatig naar het graf; ze vindt het heel moeilijk om te begrijpen dat opa daar nu ligt.

Je hebt zelf Down syndroom

Het volgende wat me steeds bezig hield was om haar te vertellen dat ze Down syndroom heeft. Ik had al eens eerder boekjes met haar doorgenomen van een meisje dat doof was (Jolanda hoort rechts zelf ook niets), van een meisje dat blind was en van een meisje dat in een rolstoel zat. Allemaal voorbeelden van een 'lichamelijke' handicap. Maar hoe vertel je nu dat ze Down syndroom heeft? Het is me uiteindelijk gelukt. Ze kan het woord Down syndroom feilloos uitspreken, dus toen ze mij dat een keer weer hoorde zeggen en zij het herhaalde, ben ik er verder op door gegaan: Jolanda jij

hebt Down syndroom. Toen jij in mama's buik groeide is er iets verkeerd gegaan in je hoofd. Je hebt armen, benen, oren, ogen, een mond en een neus, net als alle andere mensen, maar in je hoofd is het anders. Jij kunt ook goed lezen, schrijven en rekenen, net als alle andere kinderen van de klas, maar jij moet veel meer oefenen om het goed te kunnen. Je kunt ook goed fietsen en zwemmen, maar ook daarvoor moest je meer oefenen. Ik heb gelukkig alles in het positieve kunnen trekken. Het eerste verhaal is er uit. Nu elke keer met haar er verder op ingaan. Ik kan nu als er iets niet lukt vanwege haar handicap, haar zeggen dat het komt omdat ze Down syndroom heeft. De tijd zal het leren of ze het echt begrijpt!

Zindelijkheid

Het volgende puntje is de zindelijkheid. Met vijf jaar was Jolanda overdag zindelijk. Alleen 's nachts wil het maar niet lukken. In Down + Up heb ik er nog weinig over gelezen. Overdag gaat ze niet al te veel naar het toilet, dus ophouden kan ze het goed.
's Nachts slaapt ze heel vast en is ze heel erg ontspannen, zodat dat wel de oorzaak zal zijn dat ze nog niet zindelijk is. Haar er 's avonds uithalen voordat ik ga slapen, heeft jaren geleden niet geholpen. Ik ben daar sinds kort weer mee begonnen, ze is meestal dan nog droog, maar 's morgens is het nog steeds mis! Verder hoop ik dat een homeopathisch middeltje wellicht kan helpen. Binnenkort zal ik ook een plaswekker gaan proberen.
Dan nog een medische wetenswaardigheid, die overigens niet wetenschappelijk is getest.
Een homeopathisch 'arts' schreef voor Jolanda in plaats van lactulose (is toch niet echt goed voor de darmflora) een papje voor: zgn. Budwig-pap. De samenstelling is:
- 2 à 3 eetlepels magere biogarde kwark of biogarde yoghurt
- $^1/_4$ à 1 eetlepel lijnzaadolie (in koelkast bewaren, is niet lekker)

dan naar keuze:
- iets citroensap
- 1 à 2 theelepels vers ongebroken lijnzaad; om de 4 weken afwisselen met vlozaad
- $^1/_4$ grapefruit (indien geen leverfunctiestoornis), appel of ander zuur fruit
- eventueel gemalen noten (geen pinda's)
- tarwekiemen en havervlokken
- eventueel iets van honing voor de smaak.

Dit papje werkt aan twee kanten. Jolanda heeft een veel betere stoelgang (ze is ook minder winderig dan van de lactulose) en haar darmflora verbetert, waardoor ook haar weerstand verbetert. De homeopathisch arts schreef ook een voedingssupplement voor: Acidophilus-4 wat o.a. darmflorabacteriën bevat. Dit voedingsupplement kan na verloop van tijd achterwege worden gelaten. Als eventueel een antibioticum-kuur wordt voorgeschreven (antibiotica doden ook 'goede' bacteriën), moet ze dit voedingsupplement weer een tijd gebruiken.
Zoals ik al zei, wetenschappelijk is het niet bewezen, maar ik kan mij hierin beter vinden dan de voorgeschreven lactulose (dat overigens ook door de kinderartsen van DS-Team wordt voorgeschreven; ze hebben immers geen alternatief).

Kaal plekje

In februari 1998 ontdekte ik een kaal plekje op Jolanda's achterhoofd. Later bleek ze ook deze plekken te hebben aan beide zijden van haar haarlijn. De diagnose luidde: *alopecia areata*, een haarwortelziekte. De dermatoloog (die ook zitting heeft in het DS-Team van Zwijndrecht) gaf mij aan dat hij deze aandoening bij meerdere kinderen met het syndroom van Down had geconstateerd sinds hij zitting heeft in het DS-Team. Deze aandoening komt meer voor bij kinderen met Down syndroom dan bij andere kinderen. Vooralsnog is er nog geen duidelijke oorzaak bekend voor deze ziekte. Stress is van ondergeschikt belang, alhoewel menigeen denkt dat dat de oorzaak is. Men denkt aan het immuunsysteem en dat zou natuurlijk best eens kunnen. De aandoening kan heel grillig zijn; het kan enkele jaren duren. Helemaal kaal worden patiënten hiervan maar zelden. Jolanda heeft vitamine B voorgeschreven gekregen. Verder zal binnen enkele maanden beslist worden of de dermatoloog immuuntherapie zal gaan toepassen. Afwachten dus maar.

een kaal plekje op Jolanda's achterhoofd

Dit is onze kanjer

***Dit is Dennis Schaftenaar**, onze zoon van anderhalf jaar oud. Dennis is na zijn geboorte geopereerd aan een ringvormige pancreas [=alvleesklier, Red.]. Na anderhalve maand kwam hij thuis, zonder sonde. Hij eet nu alles wat los en vast zit.*
Op 7 april is Dennis ook nog geopereerd aan een A-VSD [atrio-ventrikulair septumdefect, zie D+U.26, Red.] en dat ging geweldig: Zonder ook maar één complicatie waren wij op de zevende dag alweer thuis.
Dennis is onze geweldige zoon, een echte vrolijke boef die nu door middel van fysiotherapie zelfstandig kan zitten. In lopen of kruipen heeft hij nog geen zin, maar we oefenen door.
Wij en de hele familie genieten elke dag van onze kanjer en zouden hem ook absoluut niet meer willen missen!

Bert en Gerda Schaftenaar, Wapenveld

Van gesubsidieerd macramé-en naar Job-coaching

Ontwikkelingen in visie op de zorg voor mensen met een handicap

• Jeannet Scholten, Noordseschut

De zorg voor mensen met een verstandelijke handicap vindt zijn oorsprong in de opvang van 'onvolwaardigen', na de achttiende eeuw, in kloosters, leprozen-tehuizen, lazaretten of krankzinnigentehuizen. Deze 'onvolwaardigen' waren mensen met een lichamelijke of een verstandelijke handicap, thuislozen, psychisch zieken, enz. In het begin van de twintigste eeuw begon men met een differentiatie in de opvang van deze mensen, o. a. in inrichtingen. Zo waren er in ons land vanaf 1920 speciale scholen en werkplaatsen voor mensen met een verstandelijke handicap. In principe werd daarbij uitgegaan van wat later het *'medische model'* zou gaan heten, dat wil zeggen de opvatting dat een patiënt eerst zo goed mogelijk genezen behoort te zijn voordat hij terug kan in de maatschappij. Voor mensen met een handicap waarvoor geen genezing mogelijk was betekende dat als vanzelf blijvende segregatie.

ze hebben recht op hetzelfde dag- en week-ritme, hetzelfde tijdsbe-stedings-patroon

In de jaren zestig ontstond er een groeiend verzet tegen dit medische model. Vanuit Zweden kwam Nirje in de publiciteit met zijn concept *'normalisatie'*. Hij betoogde dat mensen met een verstandelijke handicap recht hebben op hetzelfde dag- en weekritme, hetzelfde tijdsbestedingspatroon als andere mensen. Hij achtte mensen met een verstandelijke handicap in staat om geïntegreerd in de maatschappij te functioneren.
Met het overnemen van deze gedachte kwam ook in Nederland een einde aan het volledig op segregatie gerichte beleid. Als gevolg daarvan werden er ook hier kleinschalige dagverblijven (in het bijzonder dagverblijven voor ouderen, z. g. DVO's) en gezinsvervangende tehuizen (GVT's) gebouwd.
In de jaren tachtig heeft er in Nederland een herbezinning op het normalisatie-principe plaatsgevonden. De conclusie daarvan was dat normalisatie altijd zal moeten leiden tot integratie. Daabij kent die integratie drie aspecten:
- *Fysieke integratie:* lichamelijk aanwezig zijn in de maatschappij.
- *Functionele integratie:* ook wel participatie genoemd, gebruik maken van datgene wat de maatschappij te bieden heeft, zoals openbaar vervoer, bioscoop, enz.
- *Sociale integratie,* ook wel participatie genoemd: geaccepteerd en gerespecteerd worden als partner in de samenleving. (Trouwe lezers van dit blad herinneren zich dat deze trits ook in D+U.8 zowel als D+U.24 meer uitvoerig zijn besproken, resp. onder de koppen 'Verschillende typen integratie' en 'Integratie, wat betekent dat?)

Door kinderen met Down syndroom toe te laten op een reguliere basisschool, en ook door dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen in woonwijken te bouwen bereikt men wellicht de fysieke integratie, maar niet vanzelf ook de functionele en sociale integratie.
In D+U.8 en D+U.24 werd al gesteld dat een betere functionele integratie - zoveel mogelijk echt meedoen met de rest van de klas - een belangrijk hulpmiddel was om het einddoel, sociale integratie, te bewerkstelligen bij leerlingen met Down syndroom in het basisonderwijs. Evenzo is het bewerkstelligen van sociale integratie voor volwassenen met verstandelijke belemmering die dat willen ook nodig dat men bij de vormgeving en invulling van hun dagbesteding aansluiting zoekt bij wat elders in de samenleving gewenst is. Zo werd maatschappelijke herkenbaarheid een richtinggevend uitgangspunt bij het aanbieden van dagbesteding. Arbeidsmatige activiteiten en externe projecten werden opgestart, terwijl daarnaast ook gezocht werd naar werk op een reguliere werkplek, al dan niet onder begeleiding. Dat laatste wordt Supported Employment of begeleid werken genoemd.

Ontwikkelingen in het dagbestedingsaanbod

Een geheel andere maatschappelijke ontwikkeling in de afgelopen jaren, die geleid heeft tot een breder dagbestedingsaanbod, is de verbreding van de doelgroep van de dagverblijven. In het verleden kon namelijke een aantal mensen met een verstandelijke handicap arbeid verrichten onder beschutte omstandigheden, gesalarieerd met tenminste het wettelijk minimumloon, in de sociale werkvoorzieningen ('werkplaatsen'). De laatste jaren is de nadruk op rendement en de vraag naar prestatie in deze werkvoorzieningen steeds groter.

Daardoor richten ze zich steeds meer op mensen met een lichamelijke en sociale handicap. Deze ontwikkelingen hebben tot gevolg dat mensen met een verstandelijke handicap, zoals bijvoorbeeld Down syndroom, steeds moeilijker toegang krijgen tot de sociale werkvoorziening en er daarnaast een nog steeds voortdurende uitstroom plaatsvindt van mensen met een verstandelijke handicap naar de dagverblijven. In concreto is op dit moment een werknemer met Down syndroom van onder de dertig jaar op een sociale werkplaats een absolute uitzondering, terwijl dit in het verleden niet zo was. Tot voor kort kwamen jong volwassenen met Down syndroom met een expliciete vraag naar arbeid doorgaans terecht op een dagverblijf.

het arbeidsmatige aspect is een veel belangrijkere rol gaan spelen

Mede door deze verbreding van de doelgroep is de begeleidingsbehoefte op de dagverblijven dermate divers geworden dat een differentiatie in het dagbestedingsaanbod nodig is. Ook de veranderende visie op de zorg voor mensen met een verstandelijk handicap heeft hier invloed op uitgeoefend.
In de jaren zeventig werd veelal gewerkt volgens de werkwijze beschreven in het door het toenmalige Ministerie van CRM uitgebrachte functiemodel voor het DVO: 'Een sociaal evenwichtsmodel voor het dagverblijf voor oudere geestelijk gehandicapten' (1981). Een citaat daaruit ter illustratie: *'De leefgroepen vormen in dit model de vaste basisgroepen, met veelal een heterogene samenstelling qua leeftijd en niveau van functioneren. De leefgroepen bieden een gevarieerd programma van activiteiten aan, zoals huishoudelijke bezigheden, handwerken, gezelschapsspellen en groepsgesprekken. Daarnaast zijn er buiten de eigen leefgroep specifieke activiteitengroepen, zoals muziek, creatieve handvaardigheid, sport en spel, die vaak worden begeleid door speciaal daarvoor aangetrokken activiteitenbegeleiders.'*
De gevolgen daarvan kunnen misschien worden getypeerd als 'kappertje spelen' in een zo echt mogelijke setting, maar nadrukkelijk zonder dat er echte klanten geknipt werden.
Naast dit model van leef- en activiteitengroepen ontwikkelde zich in de jaren tachtig een werkmodel waarin het arbeidsmatige aspect een veel belangrijkere rol is gaan spelen. Daarbij kwamen in plaats van de leefgroepen arbeidsmatige basisgroepen, geformeerd rondom een bepaalde werksoort. Enkele van deze arbeidsmatige activiteiten worden opgezet als externe arbeidsprojecten. De 'Zuidwester' in Hoogeveen, waar veel werk voor de SDS wordt gedaan (u las daar al over in D+U. 40), is daar een typisch voorbeeld van. Daarnaast gaan steeds vaker mensen met een verstandelijke handicap werken in instellingen en bedrijven, onder begeleiding vanuit het dagverblijf. Soms gaat het daarbij om betaald werk, maar veelal is het vrijwilligerswerk, variërend van een dagdeel tot 40 uur per week. Belangrijk daarbij is echter wel te bedenken dat de betrokkenen vaak zelf het gevoel gegeven is dat zij een echte baan hebben. Daarbij zijn zij hun uitkering gaan zien als salaris. Het vrijwilliger mogen zijn op de werkplek kan echter door hun 'werkgever' van de ene dag op de andere worden beëindigd. Dat is dan moeilijk uit te leggen.

Maatschappelijke en politieke ontwikkelingen met betrekking tot de zorg

Naast deze ideologische ontwikkelingen is er een politieke visie ontstaan op arbeid en daaraan gekoppeld de afbraak van de verzorgingsstaat, die zijn top (nog) niet heeft bereikt. Gesproken wordt over Reagonomics en Thatcherisme: het geloof in de heilzame eigen dynamiek van de markt en in het niet ingrijpen van de overheid in de economie.
Arbeid en gezondheid staan in deze ten dienste van productiviteit, die weer door het principe van de vrije markteconomie ten dienste staan van de werkgelegenheid, gezondheidszorg en economie.
Wie kan werken, moet werken en wie niet werkt heeft weinig inkomen. Dit laatste is dan het pressiemiddel om werk te zoeken. Het gevaar bestaat dat vorming en training ingezet worden als middel om mensen naar betaalde arbeid te leiden en dit als verplichting op te leggen. Maar het is natuurlijk niet goed iemand een beroep op te dringen dat hem of haar niet past.
Ook de verzorgingsstaat wordt harder en zakelijker. Gesteld wordt dat om de toegang tot de gezondheidszorg voor iedereen te blijven garanderen, de voorzieningen duurder worden en het moeilijker wordt er een beroep op te doen. Daarnaast wordt concurrentie geïntroduceerd in de gezondheidszorg. Dit heeft een positief effect, namelijk het doorbreken van monopolie-posities, maar ook een negatief effect, namelijk

grotere uitgaven op het gebied van presentatie, die dan weer ten koste gaan van het inhoudelijke gedeelte van de zorg. Uiterlijk kan dan belangrijker worden dan de inhoud. Het gevaar hiervan is dat de presentatie altijd mooier, chiquer en duurder kan: van gestencilde folders naar gekleurde visitekaartjes, glanzende werkplannen met foto's en personeelsbladen op glanzend papier. (Ook dit blad is meegegaan in deze 'vaart der volkeren', naar wij vurig hopen vooral in het belang van de doelgroep, met name voor de emancipatie ervan!)

Naast de dagverblijven zijn er enkele organisaties op de markt die zich bezig houden met het zoeken naar werk voor mensen met een handicap. Een van hen is de stichting 'Start Kans'. Start Kans heeft job-coaches in dienst die passend werk proberen te zoeken voor mensen met een handicap en deze mensen begeleiden op de werkplek. Start werkt in nauw overleg met Arbeidsintegratie (voorheen GAK). Stel, iemand met een verstandelijke handicap doet 40 uur over een bepaalde hoeveelheid werk die een niet-gehandicapte werknemer in de helft van de tijd zou doen. De arbeidsdeskundige van Arbeidsintegratie bepaalt dan de *loonwaarde* van zo iemand. In dit voorbeeld is die gelijk aan de helft van de genoemde andere werknemer. Dan betaalt de werkgever ook het halve salaris: loon naar productie dus. Het inkomen van de man met de handicap wordt vervolgens aangevuld tot het wettelijk minimumloon door de WAJONG (Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten), als zodanig de opvolger van de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet of AAW.
Voor de werkgever zijn er nog een aantal risicodempende maatregelen, die het aantrekkelijk maken om iemand met handicap in dienst te nemen.
Voorwaarde is dat iemand minimaal 16 uur per week werkt (vaak wordt ook 20 uur gehanteerd) en een contract krijgt voor minimaal een half jaar.
Start Kans werkt volgens de methode Supported Employment. Die bestaat uit een aantal stappen:, t. w.:
Assessment (= toetsing): De mogelijkheden van toekomstige werknemers worden bepaald. Zo ontstaat er een deelnemerprofiel met als items: persoonskenmerken, technische vaardigheden, motivatie en interesses. Afhankelijk van de persoon kan dat een proces van uren of dagen zijn.
Job-finding: Bedrijven en instellingen worden benaderd met de vraag of ze een werkplek hebben voor de persoon uit de assessment. Ook krijgen ze voorlichting over de methode en advies in verband met relevante wet- en regelgeving en mogelijke financiële tegemoetkomingen.
Job-analyse: Van potentiële banen wordt een analyse gemaakt. Er ontstaat een functieprofiel met als items: fysieke belasting, technische vaardigheden, sociale interacties, enz. In eerste instantie wordt een grove analyse gemaakt op basis waarvan beoordeeld wordt of dit een passende baan is. Later wordt door de job-coach een fijnere analyse gemaakt.
Matching: Tijdens de matching wordt door Start Kans, of wie dan ook, aan de hand van het deelnemersprofiel en het functieprofiel een inschatting gemaakt of de kandidaat met behulp van training op de werkplek de werkzaamheden kan leren. Ook wordt bekeken of er aanpassingen op de werkplek nodig zijn.
Job-coaching: De job-coach werkt zo lang als nodig is naast de deelnemer op de werkplek. Hij zorgt voor training van de deelnemer en zorgt ervoor dat de werkzaamheden worden uitgevoerd, eventueel met zijn hulp. Daarnaast onderhoudt hij contacten met de werkgever en met de collega's van het betreffende bedrijf met als doel dat de deelnemer wordt opgenomen in het sociale netwerk op de werkvloer.
Follow-up begeleiding: Zodra de werkzaamheden zelfstandig uitgevoerd kunnen worden trekt de job-coach zich terug van de werkplek. Wel blijft hij het bedrijf regelmatig bezoeken en neemt als het nodig is weer een intensievere begeleiding op zich.

Omdat het hier om een voor ons land nieuwe ontwikkeling gaat, zijn er tot op heden helaas nog maar weinig mensen met Down syndroom aan een echte baan geholpen. Daarin spelen mee de veranderingen in de visie op de mogelijkheden van mensen met Down syndroom van de laatste jaren. Nog niet zo lang geleden werden ze in ons land gewoonlijk gezien als 'ernstig gehandicapt', terwijl nu algemeen wordt gesteld dat mensen met Down syndroom hooguit een lichte tot matige handicap hebben. Dat maakt het veel gewoner om ook hen aan passend werk te helpen. De mensen met Down syndroom die werken en die de media gehaald hebben, werken op dit moment echter allemaal nog als vrijwilliger. Verder worden er nog steeds maar heel weinig mensen met Down syndroom aangemeld. Er is dus nog heel veel te doen! We komen in volgende nummers op dit o zo belangrijke onderwerp terug.

Noot
De auteur is in het dagelijks leven job-coach bij Start Kans.

de job-coach werkt zo lang als nodig is naast de deelnemer op de werkplek

Een betere oplossing?

Bij een gesprekje *aan de koffietafel van de leesmoeders wordt mij verteld dat het toch zo leuk is dat er voor een jonge man met een handicap die iedereen in het dorp kent (u weet wel zo een die altijd op de brug staat of altijd achter de muziek aan loopt) nu zinnig werk is gevonden. Hij is geplaatst naar een ander dagverblijf in de streek en die werken met een hele ploeg mensen bij Staatsbosbeheer. Ja, zegt een van de andere dames er is ook een verzoek geweest bij Natuurmonumenten (die organisatie heeft toevallig heel grote bezittingen op een steenworp van ons dorp). Maar die hebben dat geweigerd want dan zou hij in zijn eentje tussen het gewone personeel hebben moeten werken en daar zagen ze toch wel tegen op. Dan moesten ze hem zelf begeleiden en daar hadden ze toch geen tijd voor. Nu was hij gezellig tussen soortgenoten. Hij moest dan wel verder gehaald en gebracht worden, maar dit was vast een betere oplossing.*

Een moeder

Mojca Renko

Ana Maria Brezigar, Madrid; vertaling A. Greff, Erlangen, en Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

'Ik heb Down syndroom. Ik ben getrouwd en uit mijn derde zwangerschap werd mijn dochter Urska gezond en wel geboren. Ik ben trots op mijn man en mijn dochter.' Zo vat Mojca Renko haar leven samen. Zonder enige sociale en ethische afweging brengen wij hier haar levensverhaal, zoals zij dat bracht op het Wereldcongres in Madrid. Zonder twijfel voor velen van ons een schokkend relaas, dat tot nadenken stemt.

yUpDate

'Wij wilden een kind zonder handicap dat niet zo behandeld zou worden als wij'

Ik heet Mojca Renko en werd 17 juni 1963 geboren. Ik woon in Litija, een kleine stad in Slovenië, en werk in een spinnerij sinds mijn zeventiende 17 jaar. Ik ben nu 35 jaar en ik heb Down syndroom en dat maakt dat mensen zich afvragen hoe iemand met een handicap zo'n onafhankelijk leven kan lijden. Mijn man is 43; hij is bode. Wij hebben een gezonde, knappe dochter van zes, Urska, die komende herfst naar school zal gaan.

Ik ben een buitenechtelijk kind. Mijn moeder vertelde me dat mijn vader haar wel trouwen wilde, maar dat mijn grootouders tegen het huwelijk waren. Waarschijnlijk, omdat mijn vader los werkman in Bosnië was. Hij emigreerde vóór mijn geboorte naar Duitsland en mijn moeder begon kort daarna te drinken. Mijn grootmoeder bemoeide zich met mijn opvoeding ik was altijd bij haar. Met 25 maanden begon ik te lopen. Mijn grootmoeder zong graag. Ze zong de hele dag en daar genoot ik van. Ze leerde me veel liedjes met haar mee te zingen. Omdat ik laat met praten was, liet ze me aan spraakles deelnemen. De familie van mijn moeder was zeer kerkelijk en we baden voor elke maaltijd. Toen ik zeven jaar was ging ik naar een speciale school met een aangepast lesprogramma.

Ik had veel geluk en sloot na acht jaar mijn opleiding met goed gevolg af. Daarna ging ik in een fabriek werken en deed twee jaar lang mee aan avondcursussen in koken. Ik leerde mijn man kennen in het kerkkoor, waarin wij beide zongen. Hij is negen jaar ouder als ik. Hij was zeven jaar op een speciale school geweest en kreeg daarna gelijk zijn baan als bode. Mijn familie maakte zich grote zorgen over onze huwelijksplannen en mijn grootmoeder probeerde me op andere ideeën te brengen, maar dat lukte haar niet. Ik liep met hem van huis weg en wij trouwden. Wij wonen nu in ons eigen huis met een groentetuintje in de buurt van de vader van mijn man. Wij hebben veel vrienden in onze kerkgemeente en beschouwen de pastoor die ons altijd geholpen heeft als één van onze beste vrienden.

Wij wilden graag een kind. Mijn gynaecoloog heeft me altijd geholpen als het nodig was. Hij raadde me erfelijkheidsadvisering aan. Wij wilden een kind zonder handicap dat niet zo behandeld zou worden als wij. Wij willen dat het niet voortdurend commentaar krijgt, zoals wij dat krijgen van de mensen die geen begrip hebben voor onze zelfstandigheidsdrang. Mij werd verteld dat mijn kind een grote kans heeft op Down syndroom. Ik besloot daarop alle onderzoeken gericht op het opsporen van Down syndroom tijdens de zwangerschap te laten doen. Mijn eerste zwangerschap werd een miskraam. Ik denk dat het kwam omdat ik zulk zwaar werk deed in de fabriek. Bij de tweede zwangerschap werd Down syndroom vastgesteld. Ik liet een eind maken aan de zwangerschap. Dat was een heel zware en pijnlijke beslissing. Met de derde zwangerschap kwam mijn prachtige dochter op de wereld en ze vervulde ons met vreugde en geluk. Sommige mensen vragen zich af of wij haar wel goed kunnen verzorgen. Wij houden zo veel van haar; ze gaat steeds goed en mooi gekleed naar school, hoewel wij maar eenvoudige mensen zijn. Ze is vrolijk en zingt net zo graag als haar vader. Ik ben zo trots op allebei. Mijn man helpt me altijd als het nodig is. Ik kook, naai en weef graag.

De laatste tijd zijn er nare dingen gebeurd in de familie. Mijn moeder is na een lange lijdensweg gestorven. Ikzelf heb grote problemen met mijn overgewicht. Ik heb plannen om met hulp van mijn dokter een dieet te gaan volgen. Ik vecht nu voor een uitkering, zodat mijn dochter later verder kan leren.

Ik vind dat mijn familie veel geluk heeft gehad. Daarom heb ik de uitnodiging aangenomen om hier mijn levensverhaal te vertellen. Ik zou dat graag in uw taal gedaan hebben, maar ik spreek geen Spaans en ook geen Engels.

Mojca Renko vertelde haar levensverhaal zelf. Het werd opgetekend door Ana Maria Brezigar, de directeur van het Instituts voor pre- en postnatale Diagnose in Postojna, Slovenië. Het Spaanse tijdschrift 'Down' publiceerde haar levensverhaal in haar nummer van october 1997. We nemen hier tekst en foto met toestemming van de uitgever, de Spaanse koepel van organisaties op het gebied van Down syndroom, FEISD, over.

'Goed zo, Peetjie!'

- de uitzending van Paul Witteman

• **Peetjie Engels, Schinnen**

Ik vond het fijn dat ik in het programma van Paul Witteman kwam. Het ging over de methode van Professor Feuerstein. Prof. Feuerstein is mijn vriend. Hij woont in Jerusalem, hij is psygoloog. Hij heeft mij getest en mama heeft bij hem de les gevolgd. Dit jaar gaan we weer naar Israel. Hij heeft mij uitgenodigd. Ik ga dan les bij hem volgen. Ik wil aan iedereen vertellen dat ze ook de kinderen moeten leren denken net zoals bij mij gedaan is.

We werden heel leuk ontvangen. De meneer die me gebeld had was heel aardig. Hij vertelt wat we moeten doen en wat ze gaan vragen.

Toen begon de uitzendig echt. Paul Witteman stelt andere vragen als ze hadden afgesproken. Maar dat is niet zo erg. Ik kan toch antwoord geven.

Ze praten alsmaar over mongolen. Dat vind ik dom, want mongool is een scheldwoord. Ik vind het niet leuk, want het is net of ze mij uitschelden en dat voelt rot.

Witteman vroeg of ik het erg vond om zo hard te werken. Ik zei: 'Nee dat vind ik niet erg, ik leer graag.' Hij zei: 'Moet je van je moeder dit antwoord geven.' Dat was niet aardig. Ik moet zelf antwoord geven, dat kan ik best.

Een mevrouw zei: 'Mijn dochter hoeft niet te leren en niet naar een gewone school.' Ik vind dat harstikke dom, een kind moet wel leren en op de basisschool leer je meer en leer je omgaan met andere kinderen..

'Een meneer zegt: 'Mijn zoon is lief, en hij slaat nooit.' Ik ben ook lief. Ik sla en schop ook niet, ik doe aan judo, maar ik zeg het wel. Hij vindt ook dat ze de tong niet moeten opereren. Weet hij hoe dat voelt in de mond. En waarom hebben ze aan mij toen niets gevraagd? Ik weet het allerbeste waarom die operatie wel moet. Na de uitzending ben ik naar die meneer gegaan en heb hem uitgelegd dat die operatie wel moet als de tong te lang is. Maar hij begrijpt er niets van.

Ik vind het belachelijk dat ze zeggen dat mama mij niet accepteert. Mama accepteert mij wel, ze helpt me om zo hard te leren en om te kunnen werken. Dat moeten andere moeders ook doen.

Paul Witteman vraagt of ik zonder mijn mama kan. Dat vind ik een echte belachelijke vraag. Natuurlijk wil ik mijn moeder niet missen, waarom vraagt hij zoiets. Maar, daar geef ik geen antwoord op die vraag. Ik kan wel de dingen alleen doen, en wil straks ook alleen wonen.

Ik vond eigenlijk niet alle mensen aardig die daar waren. Na de uitzending hebben een heleboel mensen gezegd dat ik het heel goed heb gedaan. Ze zeiden: 'Goed zo Peetjie.' En dat ik door moet gaan en dat ze trots op mij zijn.

Dit was mijn mening.

'Weet hij hoe dat voelt in de mond?'

Volgend thema-weekend

Het traditionele *jaarlijkse Thema-weekend Down syndroom staat gepland van vrijdag 6 november (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). In eerdere afleveringen van dit blad (nrs. 12, 20, 27, 28, 29, 32, 36 en 40) stond al hoe geslaagd de vorige weekends waren.*
Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders ***èn*** *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.
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 ƒ 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 sprekers. De ervaring uit voorgaande weekends heeft geleerd dat als vuistregel kan worden gesteld dat er eigenlijk per gezin nog een dikke ƒ 1.000 bij moet. Intussen kunnen belangstellenden zich uiteraard al wel vast op de wachtlijst laten zetten.
De reacties die de SDS in de afgelopen maanden al uit het land ontvangen heeft geven aan dat het weekend van 1998 weer het gebruikelijke weekend voor 'nieuwe' ouders moet worden.

Geeft u zich nu vast op!
Het aantal plaatsen is beperkt.

Mijn dochter is géén Mongool

• Jurgen Ottenhof, Amstelveen

Mijn dochter is Nederlander en en dus geen Mongool, maar ze heeft het syndroom van Down. Mongolen wonen in Mongolië, zoals de Nederlanders in Nederland wonen en de Belgen in België. Dat zij enige gelijkenis vertoont met Mongolen wil niet zeggen dat ze er een is. Dan zouden alle donkere mensen met kroeshaar Afrikanen zijn.

Ze heeft, doordat zij het syndroom van Down heeft, misschien niet de mogelijkheden die een ander eventueel wel zou hebben. Maar moeten we die beperking aan een volk ophangen dat tussen Rusland en China woont? Daar zijn ze dan mooi klaar mee, dat die beperking van een ander mens aan hun land wordt opgehangen! Omdat Mongolië ver weg ligt zal dit wel geen discriminatie zijn.

Maar zeg nou gewoon eens als je een kindje ziet met Down syndroom: 'Ah gut, een Belgje of een Afrikaantje of een Nederlandertje'. Er moet wel 'tje' achter, want dat maakt het namelijk een beetje zielig, of wat minder erg. Ook zo betuttelend.

Van Paul Witteman zou je toch denken dat hij een integer man is, maar ik denk dat hij dit keer niet helemaal goed zijn huiswerk heeft gedaan. 'U heeft dus een mongooltje, hoe is dat?' Nou, dan zou ik al zeggen: 'Meneer Witteman, heel moeilijk, ze spreekt nog steeds geen Nederlands, alléén Mongools'. Dan vraagt Witteman aan Peetjie of ze het leuk vindt om te leren. 'Ja', is het antwoord van Peetjie. Waarop Witteman zegt: 'Zeg je "ja" omdat dit van je moeder moet?' Het is puur suggestief gebracht dat de moeder van Peetjie druk zou uitoefenen op haar dochter om beter te presteren.

Vervolgens zegt Witteman: 'Mevrouw X, waarom heeft u haar laten opereren en tot hoever wilt u hiermee gaan?' Ze is aan haar tong geopereerd, opdat ze beter en makkelijker kan praten en eten. Is dat zo'n zwaar vergrijp?

Witteman vraagt aan Peetjie: 'Kan jij zonder je moeder?' Wie wil er nou z'n eigen moeder kwijt? Dat zijn toch geen vragen?!

Een kindje dat niet het syndroom van Down heeft, gaat toch ook met drie jaar naar de peuterspeelzaal en met vier jaar naar de basisschool met in de resterende tijd zwemles, sportclubs, etc.? Dan de brugklas met tassen vol boeken, zodat die bijna niet te tillen is, huiswerk, repetities, etc., eindexamen en een vervolgstudie. Is dat dan geen druk? Ja, dat is het wel: Je wilt je kind zoveel mogelijk bagage meegeven voor later.

Maar o wee als je dit doet bij een kind met het syndroom van Down. In een ander tempo weliswaar en met een aangepast leerprogramma. Nee dan oefen je dus onnodig druk uit.
Als een kindje met Down syndroom tot 3 blijkt te tellen, dan ga je toch door naar 5, 10, 20, 100, etc.? Of zeg je dan: 'Na 3 stoppen we. Meer kan je niet!'?

Dan ga je dus op de stoel van onze lieve heer zitten en dan zeg je op voorhand: 'Tot zo ver gaan jouw verstandelijke en geestelijke vermogens en daar stopt het voor jou'.

Een kind met of zonder het syndroom van Down geeft zelf wel aan wanneer voor hem of haar de grens van zijn of haar kunnen is bereikt. Dat merk je vanzelf wel. Dat recht is namelijk alléén aan het individu, de persoon zelf, voorbehouden en niet aan anderen.

'Ze spreekt nog steeds geen Nederlands, alléén Mongools'

Bereid om van elkaar te leren

Naomi Schleiffer

***Op de televisie** is net het programma Barend en Witteman afgelopen met daarin o. a. de discussie hoever je moet gaan om kinderen met Down syndroom te laten integreren in onze maatschappij. Wat mij opviel was dat de voor- en tegenstanders van 'volledige' integratie nogal fel tegen elkaar waren. Ik vind dit een slechte ontwikkeling.*
Liesbeth (mijn vrouw) en ik zijn wat integratie betreft ook niet zo fanatiek, maar ik heb alle respect voor de mensen die er hun ziel en zaligheid inleggen. Ik ben me er namelijk terdege van bewust dat deze mensen paden toegankelijk hebben gemaakt die er anders niet waren geweest. Hierdoor is er ook een verbreding en verdieping van het totale aanbod gekomen van de dingen die onze kinderen nodig hebben (scholing, sociale vraagstukken, integratie en nog veel meer). Het moet echter ook gerespecteerd worden als je je kind een andere weg wil laten gaan bijvoorbeeld: MLK of ZML in plaats van een 'gewone' school (dit even als voorbeeld).
Ik wil niet de wijze meneer uithangen, maar ik denk, als we deze discussies aangaan, dat we elkaar moeten respecteren en bereid moeten zijn om van elkaar te leren en naar elkaar te luisteren zonder vooroordeel.

Arnold Sleiffer. Dordrecht

Rooms Katholiek Katechetisch Centrum
Violierstraat 27a
5402 LA UDEN

t.a.v. mw. A. Donkers, districtskatechete

Geachte mevrouw Donkers

Boxtel, 11 mei 1998

Geachte mevrouw Donkers,

Met verbazing heb ik kennis genomen van de inhoud van de tekst 'Frekie' die door u is opgenomen in de bundel ter voorbereiding van de eerste heilige communie.
Ik betreur het dat u bij deze tekst geen bron hebt vermeld. Gravend in mijn herinnering meen ik dat het een tekst betreft uit de 'Stratemaker Op Zee Show' uit ca. 1973. Deze is dus 25 jaar oud!
In zijn algemeenheid wordt deze tekst door mij, als ouder van een kind met Down syndroom, als zeer stuitend ervaren: vooroordelen worden bevestigd, stereotypen worden benadrukt, er worden scheldwoorden gebruikt.

Ik betreur het ten zeerste dat, in de huidige tijd, door de Rooms Katholieke kerk een dergelijke tekst nog wordt gebruikt, aangezien deze niet de huidige tijdgeest weerspiegelt.
Aangezien ik me kan voorstellen dat u niet begrijpt wat ik bedoel zal ik een aantal passages uit deze tekst toelichten.

'Frekie'
Met de verkleining van de naam 'Freek' is op zich niets mis. Echter binnen de context krijgt de naam een bepaalde lading, iets meewarigs.

'Frekie woonde in de buurt, maar zat niet op onze school'
Anno 1998 bezoekt 70% van de jonge kinderen met Down syndroom het reguliere basisonderwijs. Dit mede als gevolg van het project 'Weer Samen Naar School' waarin de integratie van kinderen met een zintuiglijke of lichamelijke belemmering centraal staat: volledige integratie, in de gehele maatschappij, en dus, voor kinderen, met name op school.

'Hij was een imbeciele jongen, een mongool'
Ronduit weerzinwekkend, twee scheldwoorden in één zin! Imbeciel is een term die thuishoort in het rijtje debiel, idioot, enzovoort, en als scheldwoord is aanvaard echter reeds lang is achterhaald in wetenschappelijke kringen. Het stamt uit de tijd dat er gesproken werd over zwakzinnigheid. Deze term werd achtereenvolgens vervangen door geestelijke handicap, verstandelijke handicap en heden ten dage is meer in opkomst de term verstandelijke of zintuiglijke belemmering.
De term Mongool, ook een algemeen erkend scheldwoord, is afgeleid van één van de kenmerken van het Down syndroom: de stand van de ogen welke deed denken aan de oogstand van de bewoners van Mongolië.
'Mongoloïde idiotie' als wetenschappelijke term werd in 1961 (!) reeds afgeschaft en vervangen door Down syndroom.
Voor mij heeft het echter meer te maken met het aan het zelfstandig naam-woord gekoppelde werkwoord: iets hebben of iets zijn.
Je bent een mongool of je hebt Down syndroom. Onze zoon is Nando Liebregts, geen inwoner van Mongolië en heeft een vorm van het Down syndroom. (Mensen met diabetes worden ook niet aangesproken met 'diabeet', mensen met rood haar niet als 'rooie' of mensen met overgewicht als 'vetzak'. Als dit gebeurt zijn het scheldwoorden!)

'Meestal riep er iemand wel: kom maar Frekie doe maar mee'
Dit gedeelte van de tekst heeft evenzeer iets meelijwekkends: Och gut, hij is zo zielig!

'Welke kant hij op moest schoppen, daarvan had hij geen idee. Als het raak was...'
Op de eerste plaats geldt dit voor meer inwoners van Nederland en omgeving die de regels van het voetbalspel niet meester zijn.
Een vooroordeel wordt bevestigd: 'Ze zijn te dom om voor de duvel te dansen'. Volledig door de werkelijkheid achterhaald!
Door een andere benadering van mensen met het Down syndroom, met name gericht op de cognitieve ontwikkeling zijn de volgende resultaten behaald:

Frekie

Wanneer 's middags om vier uur
onze schoolbel was gegaan
en we gingen voetbal spelen,
dan kwam Freek er altijd aan.

Frekie woonde in de buurt
maar zat niet op onze school.
Hij was een imbeciele jongen,
een mongool.

Meestal riep er iemand wel:
Kom maar Frekie, doe maar mee!
Welke kant hij uit moest schoppen,
daarvan had hij geen idee.

Maar we legden soms de bal
op twee meter van het doel,
en we riepen: schieten Frekie!
En hij trok een ernstig smoel.

Als het raak was, dook de keeper
mooi naar de verkeerde kant,
en 't was goal, en dan was Frekie
kampioen van Nederland.

Ze vonden Frekie zielig,
maar dat was hij niet voor mij,
want ik zag nog nooit een jongen
die zo blij kon zijn als hij.

- in 1997 behaalde, in Nederland, het eerste kind met Down syndroom het VBO-diploma;
- in Israel worden mensen met Down syndroom opgeroepen voor de reguliere militaire dienst;
- In Australie: rijbewijs gehaald en de PABO (vergelijkbaar) afgesloten;
- enzovoort; dit is nog maar het begin!

'Want ik zag nog nooit een jongen die zo blij kon zijn als hij'
Stereotiep van de bovenste plank!
Het is natuurlijk triest om te moeten constateren dat mensen die niet over het Down syndroom beschikken niet in staat zijn om een bepaald niveau van blijheid te kunnen ervaren!
Bij mensen met Down syndroom zijn echter ook gedragsproblemen bekend. Gelooft u me of niet, soms lijken het net mensen: met hun verdriet, angsten, problemen, plezier, liefde, enzovoort.

Tot slot
Uit het bovenstaande concludeert u waarschijnlijk dat ik geen lichtpuntje zie. Dit is echter niet zo. Ik proef ook een poging om tot acceptatie van mensen met Down syndroom te komen. Ik vrees echter dat met deze tekst de integratie niet bevorderd wordt.
Te uwer informatie sluit ik bij de tekst van de boekjes 'Down syndroom, de feiten' en 'Mijn broertje heeft Down syndroom'.

Graag had ik u een alternatieve tekst aangeboden. Echter mijn literaire inspiraties reiken niet zo wijd.

Met vriendelijke groeten,

J.P. Liebregts
Heiakker 4
5283 TC BOXTEL
0411 - 677848

Het syndroom van Brown

Hoe wordt een verstandelijk gehandicapte 'verkocht' in de media? Er zijn gedenkwaardige voorbeelden uit het niet eens zo verre verleden. Als ik me tot televisie en film beperk, dan liggen twee voorbeelden me nog vers in het geheugen: allereerst 'Life goes on', een TV- serie van RTL-4, en als goede tweede 'Le huitième jour', een film die vorig jaar op het festival van Cannes een grote prijs wegsleepte. In beide gevallen ging het om een acteur met het syndroom van Down. In beide gevallen werden er heldendaden verricht, ruzies gesust, relaties van de ondergang gered, emotionele blokkades opgeheven, intellectuele hoogstandjes verricht en bleef de buitenwereld voortdurend versteld staan van de Down-acteur .....! Kortom er werd een erg realistisch beeld geschetst van het leven van iemand met deze handicap .... Daar hadden de makers goed over nagedacht.

Sinds die tijd blijkt er niets veranderd. De laatste drie maanden zie ik op TV regelmatig een leuk reclamefilmpje: een verzekeringsmaatschappij (de firma Nuts) heeft het laten maken. Tijdens een enorme brainstorm was het idee geboren: een verstandelijk gehandicapte als hoofdrolspeler zou het vast goed doen .....

'Je zou een jong mongooltje kunnen laten optreden.'
'Ja, dat valt altijd goed, iemand met het syndroom van Down.'
'Nee, een mongooltje.'
'Is dat niet bijna hetzelfde dan?'
'Ja, misschien wel .... En dan laatje hem een nummer van James Brown playbacken:
'Get up', en dan heeft hij 'Down'.'
'Ja, te gek en dan zien de kijkers gelijk hoe muzikaal zo'n ventje is.'
'Met een komisch geintje: dat 'ie dan ook over "like a sex machine" zingt en dat 'ie pas acht jaar oud is.'
'Ja, klinkt perfect! Even resumeren: ventje met syndroom van Brown zingt over sex-machine .... en dan als afmaker: ja, wie is er hier nou Nuts?!'

Sommige mensen hebben meer verstand van verzekeren.

Jan van Gent

Bron: *Vogelvlucht*, Nieuwsbrief Stichting 's Heeren Loo, april '98

Naschrift van de redactie
Begrijpt u wat hier aan de hand is? Hier wil iemand uit onze vaderlandse zorg gewoon niet waar hebben dat ze echt bestaan, mensen als Chris Burke, de hoofdrolspeler uit 'Life goes on', Pascal Dusquenne, idem uit 'Le huitième jour' of het hupsende jongetje van de inmiddels overbekende Nuts-reclame. Nee, eigenlijk is dat ook nog niet precies waar het om gaat. De auteur van dit cynische stukje, en met hem velen in ons land, erkennen nog wel het bestaan van de genoemde personen, maar ze willen niet waar hebben dat er gewoon heel veel mensen bestaan die functioneren op de manier van een Chris Burke, Pascal Dusquenne, zonder dat zij een daverende carrière als ster achter de rug hebben, of die kunnen hupsen en springen zoals jongetje-Nuts. En toch bestaan die! Hun talenten en belangstelling zijn echter anders gericht. Mogelijk hebben ze ook de kansen niet gehad. Waar het om gaat is dat noch Chris, noch Pascal (en als we ze niet persoonlijk hadden leren kennen had hier moeten staan: de heren Burke en Dusquenne), noch jongetje-Nuts absolute uitzonderingen zijn in de wereld met mensen die Down syndroom hebben. Als hulpverleners in Nederland dat denken, zegt dat hooguit iets over opvang en begeleiding die mensen met Down syndroom hier vroeger hebben gehad.

Zin der zotheid

Open brief aan De Volkskrant

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Op 23 april werd er onder de kop 'Integratie mongolen stelt weinig voor' in de Volkskrant zeer uitvoerig aandacht besteed aan het proefschrift van Inge Mans 'Zin der zotheid'. Veel uitspreken van mevrouw Mans schoten heel veel ouders van jonge kinderen met Down syndroom in het verkeerde keelgat. Het ging daarbij met name om taalgebruik en attitude van de jonge doctor waar men zich groen en geel aan ergerde. Menigeen schreef dan ook een brief op poten aan de redactie van de Volkskrant. Maar zoals dat zo vaak gaat, allen op een na werden daar geweigerd. Daarom hieronder de reactie van het bureau van de SDS. We hopen in volgend nummer van dit blad nog op het proefschrift zelf terug te komen.

Geachte Redactie,

Het artikel 'Integratie mongolen stelt weinig voor' maakt eerst en vooral weer eens schrijnend duidelijk hoe groot in ons land de behoefte is aan een drastische wijziging van de Wet Gelijke Behandeling. Uitgerekend daarin zijn namelijk bepaalde categorieën mensen uitgezonderd! Het is een absurde tegenspraak: 'Wet Gelijke Behandeling' en dan toch bepaalde groepen vogelvrij laten zijn. Zo mag een promovendus in ons land dus ongestraft alle 'mongolen' discrimineren, terwijl diezelfde persoon het niet in haar hoofd zou halen om voor mensen van kleur de term 'nikkers' publiekelijk te gebruiken en te verdedigen. Dan stond bovendien ook meteen heel Nederland op z'n kop. Dat dat laatste nu hoogstwaarschijnlijk niet zal gaan gebeuren is mede een gevolg van het inhoudelijke gelijk van de 'jonge doctor' Mans. Het doet echter al goed tussen de regels door in de Volkskrant te kunnen herkennen dat auteur Peter Giesen kennelijk bedenkingen heeft bij het taalgebruik en de opvattingen van de jonge doctor ('meent Mans').

Het totaal beziend stelt de integratie van mensen met een verstandelijke belemmering of, meer specifiek, mensen met Down syndroom in ons land inderdaad nog steeds weinig voor. Ga maar na: Pakweg *één* op iedere 2.000 Nederlanders heeft Down syndroom. Iedereen kan dus zo uitrekenen hoeveel er in zijn of haar directe omgeving, dorp, etc., aanwezig zouden moeten zijn. Kent u ze allemaal? Vast niet! Een dagtrip naar een 's zomers Nederlands strand, overstappen op het Amsterdamse Centraal Station tijdens het spitsuur, overal in ons land zie je zo maar duizenden mensen bij elkaar. En hoeveel mensen met Down syndroom zie je daar dan tussen? Het gebruikelijke antwoord is: geen enkele. De enige conclusie die je kunt trekken is inderdaad: mensen met Down syndroom zijn heel slecht geïntegreerd in onze samenleving.

En hoe komt dat dan? Er is uiteraard een complex van oorzaken. Eén daarvan is de uitgerekend in de Nederlandse zorg zo prevalente attitude, zoals die van dr. Mans: niet beseffen of domweg niet waar willen hebben dat ook mensen met Down syndroom gedijen in een goed pedagogisch klimaat, waar hen van jongs af aan optimale kansen geboden worden hun potentieel te benutten, sociaal-emotioneel zowel als motorisch en cognitief. Precies zoals bij andere mensen. In dat gedeelte van de 'zorg' waar groepsleiders met zo'n attitude werken wordt een scherpe twee-deling gehanteerd: je hebt *normale* en *niet normale* (zwakzinnige) mensen. Dat is een aperte onjuistheid. Er is sprake van een continuüm en er bestaat geen duidelijke, goed gedefinieerde scheidslijn! Dat is zelfs zo in die gevallen waarin op het eerste gezicht zo'n grens *lijkt* te bestaan, zoals bijvoorbeeld bij Down syndroom, met die andere chromosoomcon-figuratie. Maar op het niveau van de afzonderlijke eigenschappen zijn de betrokken mensen over de hele lijn bezien zeer beslist niet significant anders dan mensen die geen trisomie 21 hebben. Binnen iedere eigenschap zijn zij gewoon weer onderdeel van het desbetreffende continuüm. En dat is ook logisch: de hoeveelheid genen die in drievoud aanwezig zijn (enige honderden), is bijna verwaarloosbaar ten opzichte van het totale aantal (vijftig- à honderdduizend).

'Het pesten van zwakzinnigen is tegenwoordig taboe', stelt het artikel. Mensen als mevrouw Mans pesten ze nu indirect, via hun ouders, door ze hardnekkig 'mongolen' te blijven noemen. Van iemand die nota bene gepro-

moveerd is op de geschiedenis van de 'zwakzinnigenzorg' mag je verwachten dat ze terdege weet wat de uitermate verwerpelijke en puur racistische achtergrond is van de term 'mongool': *een degeneratie van het superieure blanke ras*. Mensen als Mans behoren te weten dat 'mongool' in heel Nederland al jaren een van de meest gebruikte scheldwoorden is. Zij lijken daarbij niet te begrijpen hoeveel deuren er juist door hun toedoen gesloten worden of gesloten blijven voor mensen met Down syndroom.

In iets meer overdrachtelijke zin geldt dat laatste ook voor het al dan niet geboren worden van mensen met Down syndroom. De door Mans geciteerde tekst uit een voorlichtingsfolder van het AMC 'We nemen aan dat, indien er ernstige afwijkingen vastgesteld worden, u de zwangerschap zult laten afbreken' is weliswaar een uiterst verwerpelijke inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht van aanstaande ouders, maar wordt door haar helaas weer vanuit een verkeerde attitude geïnterpreteerd. Binnen de ook in ons land gangbare WHO-terminologie worden mensen met Down syndroom als groep geclassificeerd bij de lichte en matige handicaps. In die zin is het etiket 'ernstig' slechts zelden van toepassing op mensen met Down syndroom. Dat de getallen die daarna volgen niet kloppen laten we hier verder buiten beschouwing. Wel is het goed om op te merken dat juist de laatste jaren, nu de beeldvorming in de media over Down syndroom gemiddeld gesproken gelukkig aanzienlijk is verbeterd, het aantal bewust uitgedragen zwangerschappen van baby's met Down syndroom significant is toegenomen: op minder dan 200 levend-geborenen waren dat er in 1997 negen.

Wie meer wil weten over alle 'ins' en 'outs' van Down syndroom kome naar het internationale symposium 'Down syndrome behind the dikes' op 13 juni in Amsterdam. Eén spreker zal daar niet zijn: mevrouw Mans.

Erik de Graaf, Wanneperveen

Veel niet ontdekte slechthorendheid bij bewoners van gezinsvervangende tehuizen

In het maartnummer *van het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten (NTZ; nummer 1, 1998) wordt verslag gedaan van een onderzoek naar slechthorendheid bij bewoners van gezinsvervangende tehuizen. Maar liefst 78% van de in de onderzoeksgroep gevonden gevallen van slechthorendheid waren onbekend bij de gehandicapte zelf, de groepsleiding en de huisarts. In het onder-zoek, uitgevoerd door Veraart, Mul en Bierman werd bij 206 bewoners van acht gezinsvervangende tehui-zen het gehoor audiometrisch onderzocht. Daarvan hadden er 31 het syndroom van Down. Voorafgaand aan het onderzoek werd aan iedere deelnemer, de betreffende groepsleiding en de huisarts hun mening over het gehoor gevraagd. De resultaten wezen uit dat 83 van de 206 personen slechthorend waren. Binnen de groep mensen met Down syndroom was 42% matig slechthorend. Het kwam erop neer dat bij mensen met Down syndroom meer dan de helft na het veertigste jaar slechthorend was.*

Erik de Graaf, Wanneperveen

Literatuuropgave

Veraart, W., Mul, M. en Bierman, A. (1998). Slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke handicap die in een gezinsvervangend tehuis wonen. *NTZ*, vol. 24, nr. 1, blzn. 3-13

De bewogen levensloop van Elle

• Angela Egelmeers, Wijk bij Duurstede

Toch maar eens de nog korte, maar zeer bewogen levensloop van onze Elle op papier gezet. Ze is in maart 1992 geboren als derde kind in ons gezin en werd door de verloskundige meteen als 'Downkind' herkend. Omdat ze (onverwachts) heel erg licht was, namelijk nog geen twee kilo, moesten we al na een uurtje met haar op pad naar het ziekenhuis. Ook de kinderarts sprak het vermoeden 'Down syndroom' uit en heeft Elle meteen gecheckt op eventuele bijkomende gebreken. Op het eerste gezicht was ze verder prima gezond, alleen veel te licht, dus ... de couveuse in.

Omdat ik vrijwilligerswerk deed bij de vereniging Borstvoeding Natuurlijk wist ik hoe belangrijk het drinken aan de borst voor een baby met Down syndroom is. Dus is alles op alles gezet om Elle aan de borst te krijgen. De melkproductie zelf was geen probleem (twee eerdere kinders ruim een jaar gevoed en ontzettend gemotiveerd). We hebben zelfs menige liter moedermelk uit de vriezer moeten verwijderen, omdat het niet houdbaar meer was. Maar het drinken aan de borst viel niet mee. Elle had te weinig kracht om zelf aan de borst te drinken. Op advies van de kinderarts zijn we na anderhalve week gestopt met het trouw aanleggen aan de borst en hebben we haar afgekolfde melk gegeven uit een flesje en/of sonde. Maar ..., waar een wil is, is een weg en zowaar, na tien weken kolven, dronk ze één voeding uit de borst. En na drie maanden hadden we haar helemaal aan de borst en kon het kolfapparaat de deur uit. Het resultaat van die inspanning mag er trouwens wezen, want na een jaar borstvoeding heeft ze nu een prima mondsluiting en beheerst ze alle klanken en klinkers die we maar kunnen bedenken.

het linkeroog moest zo snel mogelijk verwijderd worden

Er zat 'iets' in de oogbol

Toen Elle vier maanden oud was, de groei er eenmaal goed in zat en we ruim tijd overhielden, omdat er niet meer gekolfd hoefde te worden, zijn we begonnen aan het Early Intervention-programma. We waren de eerste in de regio die met het proefjaar van de SPD konden meedraaien. Dus er werd dankbaar gebruik van gemaakt en ik moet toegeven: we hadden er allemaal zin in, zowel de begeleidster, Elle als ikzelf. Boven verwachting ontwikkelde Elle zich prima. Ze scoorde heel aardig en tweemaal per week kregen we voor de motoriek, hulp van de kinderfysiotherapeute.

Maar, net toen we allemaal weer lekker in ons vel zaten en op de rails liepen, kwam het ogenschijnlijk zo onschuldige advies om Elle eens even na te laten kijken door een oogarts, omdat men vermoedde dat ze wat loensde. De assistente van de oogarts hield nog een mooi verhaal over afplakken met oogpleisters om een lui oog te voorkomen en dergelijke, maar de oogarts zelf dacht wat later aan een bepaalde vorm van staar. En dit in ieder geval aan één oog. Omdat een oogzenuw, die op jonge leeftijd voor langere tijd afgesloten wordt van lichtimpulsen afsterft, moesten we er rekening mee houden dat Elle aan één oog wel eens blind zou kunnen zijn of worden.

Om de diagnose zeker te stellen moesten we na het weekeinde terug voor een echo van beide ogen. En toen begon het hele 'circus' pas echt te draaien. Want men constateerde op de echo's van beide ogen dat er 'iets' in de oogbol zelf zat, en dus niet in de lens, zoals bij staar het geval is. Maar veel meer kon men ons toen niet vertellen, alleen dat we nog diezelfde dag door moesten naar het Dijkzigtziekenhuis in Rotterdam. Het was daar, waar men voor het eerst sprak van tumoren in de oogbollen. Over eventuele gevolgen was men echter nog vaag en we werden direct doorverwezen naar het VU-ziekenhuis in Amsterdam. Daar zit een gespecialiseerd team dat alle kinderen met 'Retinoblastoom' (tumorgroei van het netvlies) uit soms wel heel West-Europa behandelt. Elle werd hier onder narcose 'gespiegeld' (het kijken in het oog) en de diagnose was inderdaad Retinoblastoom. Daarbij kwam de voor ons toch wel verpletterende mededeling dat het linkeroog zo snel mogelijk verwijderd moest worden en dat het rechteroog, met behulp van een scan, door meerdere oogartsen bekeken moest worden.

Het grote gevaar van een kwaadaardig Retinoblastoom is, dat de tumor via de oogzenuw de hersenen kan bereiken. En dan is het eigenlijk al fataal, omdat men jonge kinderen niet in het hersengebied kan bestralen. Na meerdere onderzoeken hoorden we dat de tumoren bij Elle niet uitgezaaid waren en dat ze nog geïsoleerd in de oogbol zaten. Het enige

voordeel van een tumor in het oog is dat hij makkelijk te verwijderen is omdat, als je het oog weghaalt, je ook de tumor zelf kwijt bent.

Elle's rechteroog was nog een bespreekpunt, omdat het met name voor een kindje met Down syndroom zo belangrijk is dat het kan na-apen en nadoen. We hadden het voordeel dat de tumor-aanhechting niet in de buurt van de oogzenuw lag, en je dus minder kans hebt op doorgroei in het hersengebied. Dus na wikken en wegen werd besloten om het rechteroog te bestralen en het linkeroog zo snel mogelijk te verwijderen.

'Hoe leven we hier nu mee verder ...?'

Elle heeft de oogoperatie prima doorstaan en was na drie dagen al weer thuis. Het andere oog zou in het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU), vijftien maal bestraald worden volgens een bepaald schema. Ze heeft toen anderhalve maand in het ziekenhuis gelegen en moest steeds onder narcose bestraald worden. Al met al heeft deze periode haar ontwikkeling geen goed gedaan. Het steeds weer onder narcose moeten voor onderzoek en bestraling en het twee à drie keer in de week nuchter moeten zijn was niet niks. De borstvoeding had het natuurlijk spontaan begeven van alle stress en het missen van het vertrouwde 'thuis' zal ook wel meegespeeld hebben.

Toch hebben we na thuiskomst de draad weer snel opgepakt. Het Early-Intervention-programma werd weer voor de dag gehaald en we hadden weer vakantieplannen (ook al bleven we dicht bij huis). Het meest opvallende in die zomerperiode was toch wel dat Elle steeds beter ging zien. Je kon gewoon merken dat de tumor duidelijk aan het slinken was. Het regelmatige 'spiegelen' van het oog in het VU-ziekenhuis wees dat ook uit. Ondertussen was er ook meer duidelijkheid over de vorm van Retinoblastoom die Elle had. Ze heeft jammer genoeg een erfelijke vorm. Dit betekent, dat ze in alle lichaamscellen een stukje erfelijk materiaal mist, dat tumorgroei tegengaat. Dus je hebt bij deze kinderen vaak een vast patroon van tumoren die kunnen ontstaan. Het begint met tumorgroei in beide ogen, daarna eventueel tot vierjarige leeftijd tumorgroei in de hersenen, op tienerleeftijd botkanker en nog later een bepaalde vorm van huidkanker, namelijk Melanoom. We hebben ook duidelijk even de tijd nodig gehad om deze gegevens op een rijtje te krijgen: 'Hoe leven we hier nou mee verder met ons vijven?'. Maar Elle liet ons niet in de steek en ging vrolijk verder. Want ze was, en is nog, een opgewekt kind dat volgens mij overal de lol wel van 'inziet'.

Na die bewuste, prima verlopen vakantie, ging het echter weer finaal mis, want we merkten ineens dat Elle met de dag minder ging zien. In het VU-ziekenhuis constateerde men een bloeding in het oog. Dit kon veroorzaakt worden door groei van de tumor, of door een beschadiging van een bloedvat als gevolg van de bestraling. Het heeft al met al tot begin december geduurd voor we duidelijkheid hadden. Dit was toch wel een van de naarste perioden, want het was duidelijk alles of niets. Het werd dus niets. De tumor had de kop weer opgestoken en door de bloeding in de oogbol kon men niets doen aan het remmen van dat tumor. Dus nog voor we het ziekenhuis-jaar rond hadden, is het rechteroogje ook verwijderd.

het was duidelijk alles of niets. Het werd dus niets

Bartimeüs

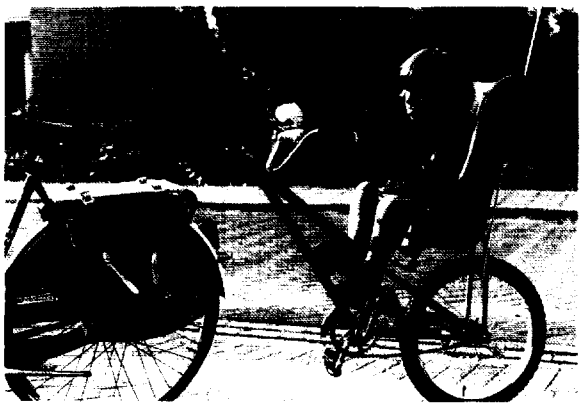
Ik moet wel zeggen dat het sindsdien een stuk beter is gegaan met Elle. De druk en de angst bij ons was er af en al de onderzoeken, narcose's, scan's en dergelijke waren verleden tijd. De boel kwam weer tot rust en een nieuw ontwikkelingsplan werd opge-

De fiets van Elle

Wij hebben eind 1996 *voor onze Elle via de WVG een z. g. 'fietsaanhanger met kuip en fixatieset' aangevraagd. Het is een Allycat Shadow Trailer Bike van ƒ 1.000. Hij wordt geïmporteerd en ook thuis afgeleverd door de firma Van Rossum uit Dreumel, tel.: (0487) 57 28 69. De aanhanger kan in enkele tellen in het koppelstuk aan de zadelpen van iedere fiets gemonteerd worden. Net zo snel is hij er ook weer af te halen en eventueel op een andere fiets te plaatsen. Je kunt ook koppelstukken bijbestellen (voor ca. ƒ 50). Zodoende kunnen meerdere gezinsleden ieder op hun eigen fiets met de Allycat fietsen.*

De Allycat is bedoeld voor kinderen tussen de drie en de tien jaar (tot ongeveer 40 kg). Vanaf ongeveer zeven jaar kunnen ze eventueel meetrappen.

In de garage neemt de Allycat erg weinig ruimte in beslag en het fietsen ermee gaat prima. Hij heeft wel wat voordelen ten opzichte van een tandem, zeker voor jonge kinderen. Met name de (geringere) ruimte die hij inneemt en het feit dat hij in een paar tellen op iedere fiets te plaatsen is.

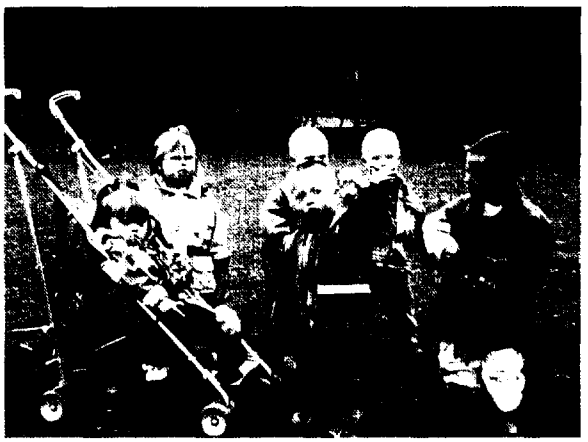


Wijzelf hebben deze fiets aangevraagd omdat Elle blind is, maar ik kan me voorstellen dat een kind met Down syndroom met een wat mindere motoriek of een minder goed coördinatievermogen ook heel veel plezier van deze aanhanger kan hebben. Daarbij is het heel veilig vervoermiddel voor kinderen die zich in het verkeer moeten begeven. Ik hoop jullie zo voldoende informatie te hebben verschaft en voor iedereen die met een Allycat wil rijden: veel fietsplezier.

Angela Egelmeers, Wijk bij Duurstede

Speelgroepje in Zeeland

Zo'n kleine 3 jaar *geleden is op initiatief van een tweetal moeders een koffie/speelgroepje in Zeeland gestart. Inmiddels is dit een groep van moeders van 7 kinderen met Down's syndroom in de leeftijd van 2,5 tot 5 jaar geworden.*
Onder het genot van de koffie delen we elkaars ervaringen en genieten we van onze spelende kinderen. Ongeveer drie keer per jaar spreken we af. Nu de groep gegroeid is èn de kinderen beweeglijker zijn geworden, ontmoeten we elkaar steeds op een andere locatie. Het afgelopen jaar zijn we op de kinderboerderij, een kinderdagcentrum en een regulier kinderdagverblijf geweest. De laatste keer zijn ook de vaders mee geweest. Dit was erg leuk.



Op de foto v.l.n.r. Rosalie, Loes, Joost, Sander, Robin en Roman op de kinderboerderij

Daarom is de volgende ontmoeting op een zaterdag in september gepland, zodat dan ook de vaders weer mee kunnen.
Iedereen die contact wil met andere ouders in de regio Zeeland nodigen wij uit om op die bewuste zaterdag met ons mee te gaan naar 'Paardoes' (manege - kinderboerderij) in Vlissingen. Voor de exacte datum, tijd of andere informatie kun je bellen met Mariëlle Moeleker; tel. (0113) 34 44 67.

Mariëlle Moeleker, Kapelle

steld. Het Early Intervention programma werd verleden tijd en we kregen gespecialiseerde hulp voor blinde kinderen. Elle werd aangemeld voor een peuterbegeleidingsgroep op het blindeninstituut Bartimeüs in Zeist. Hier ging ze drie ochtenden in de week naar toe en er zaten maximaal vijf kinderen die buiten hun visuele handicap ook nog een andere ontwikkelingsachterstand hadden. Na een lange gewenningsperiode bleek dit toch duidelijk positief te werken. Ook thuis hadden we intensieve begeleiding van Bartimeüs en ook de logopediste kwam nog trouw over de vloer.

Toen Elle een jaar of vier was moest er weer vooruit gekeken worden naar: 'Wat nu?'. Er waren uiteindelijk maar twee opties, een kinderdagverblijf voor kinderen met een handicap of de school voor ZML van Bartimeüshage. Deze laatste school is gespecialiseerd in onderwijs aan kinderen met zowel een visuele als een verstandelijke en eventueel een lichamelijke handicap. En na alle tegenslagen hadden we nu een keertje geluk, want ze werd aangenomen op de Bosschool van Bartimeüshage. En ik moet zeggen: er is (denk ik) geen betere plek voor onze Elle dan daar. Ze zit in een groepje van zes kinderen die allemaal blind of zeer slechtziend zijn en begeleiding hebben van twee vaste leerkrachten en meerdere vakdocenten, zoals een muziek-, drama-, gym- en een mobiliteits-docent.

Als we nu terug kijken op anderhalf jaar Bosschool mogen we wel zeggen dat het zijn uitwerking heeft. Elle is met sprongen vooruit gegaan. Ze is zich de laatste maanden veel meer in de ruimte gaan bewegen. Als er nu iemand binnen komt die ze herkent (aan stem), dan gaat ze staan en loopt er op af. Ze oriënteert zich op geluid en kan zo aardig haar weg in huis vinden.

Ze zingt het hele Nederlandse kinderliedjesrepertoire mee en kan zich heel aardig vermaken met voornamelijk aangepast speelgoed. Ze gaat sinds een jaar een keer in de maand een weekeinde logeren bij Bartimeüs en ook dat gaat prima. Ze heeft het er regelmatig over en de leiding ziet Elle graag komen, dus dat moet wel goed gaan.

We kunnen het weer aan

Wat Elle's gezondheid betreft is nu alles redelijk stabiel. Jammer genoeg ook de eeuwige snotneus van 1 september tot 1 juli. De periode van een vergrote kans op een hersentumor ligt achter ons, dus we durven weer vooruit te kijken. Ook al zal het nooit ver zijn, want dat hebben we wel afgeleerd. En Elle zelf kan overal nog intens van genieten. Water is een groot feest. Sinds kort zijn we op de driewieler in de weer en met wat stuurmanskunst van onze kant komen we een heel eind.

We hebben het gevoel dat we de boel weer aan kunnen en hebben besloten om dit jaar voor het eerst weer eens naar het buitenland op vakantie te gaan. We kijken er echt naar uit. We hebben min of meer aangepast kampeermateriaal. Zo is de keuken buiten, zodat het niet te gevaarlijk wordt met een rondsnuffelend blind kind in de buurt. De tent heeft een kuipzeil, zodat Elle geen kant op kan en de slaapcabine is helemaal bedekt met luchtbedden zodat Elle niet op de koude vloer terecht komt (ze snapt namelijk totaal niet dat je terug in bed kunt kruipen of onder de dekens kunt gaan liggen). We hebben sinds een jaar een 'aanhang'-fiets die achter onze eigen fiets bevestigd wordt (zie het kader hiernaast) en zo kunnen we met z'n allen op pad. Als er voorlopig geen al te nare dingen meer gebeuren kunnen wij er weer even tegen en we hebben wel zo iets van: 'Wie dan leeft, die dan zorgt'. Na alle ervaringen die we achter de rug hebben, hebben we wel geleerd om niet te ver vooruit te kijken.

Elle zelf kan overal nog intens van genieten

Down to Earth • nieuwe onderwijs-video

***Dit voorjaar** is er in opdracht van de SDS een nieuwe video gemaakt die bedoeld is om beelden te laten zien van Nederlandse kinderen met Down syndroom op een reguliere Nederlandse basisschool. Hij kan uitstekend worden gebruikt als leidraad bij eerste contacten tussen ouders en scholen en om ouders, afzonderlijke leerkrachten of hele teams en beleidsmakers te informeren. Als zodanig gaat Down to Earth dus de in de afgelopen jaren heel veel voor datzelfde doel gebruikte Australische video 'Naar school om te slagen' vervangen.*

Down to Earth is niet van de ene dag op de andere ontstaan. Het is een logisch voortvloeisel uit de research van Gert de Graaf, de medewerker onderwijs van de SDS, die tekende voor de redactie van de video. Velen van u hadden natuurlijk al eerder kennis van genomen van zijn werk via zijn zeer informatieve boek 'Mijn kind gaat naar de gewone school' (zie de bestelrubriek achterin dit nummer). De video is voor de SDS geproduceerd door de Erasmus Universiteit in samenwerking met WBM Productions. De beelden maken duidelijk met hoeveel liefde voor het onderwerp, en ook met hoeveel plezier, cameraman Jelle Hidma en regisseur Wim Beijderwellen de technische uitvoering hebben gerealiseerd.

De hoofdrolspelers zijn voor trouwe lezers van 'Down + Up' bepaald geen onbekenden. Eveline Kamperman haalde meermalen de voorplaat (D+U.24, 28), terwijl haar ouders menige bijdrage over haar schreven. Kort geleden, in nummer 38, was dat nog: 'Papa, mag ik computeren?'. Ook de tweede hoofdrolspeler, Milan Baas, kent u van een voorplaat (D+U.35). Verder heeft u in diezelfde D+U.38 al over zijn functioneren op school kunnen lezen in 'Een jaar met Milan in de klas'.

Op de band vertellen de ouders van Eveline en Milan en de leerkrachten van de Goejanverwelle-school in Gouda over de wijze waarop de integratie op deze school heeft plaatsgevonden. Aan de orde komen bijvoorbeeld:

- *het aannamebeleid van de school*
- *andere manieren van lesgeven, zoals het aanbieden van lesmateriaal in kleine stapjes*
- *de aanpak van lezen, schrijven en rekenen*
- *de voordelen voor andere kinderen die extra zorg nodig hebben*
- *extra inzet van de ouders thuis en*
- *de sociale aspecten: contacten met klasgenoten, vriendjes aan de deur, deelname aan gewone clubs, erbij horen in de wijk.*

men mag en kan meer verwachten

Maar vooral vertellen zij dat men meer mag en kan verwachten van een kind met Down syndroom!

Inmiddels volgen vele honderden kinderen met Down syndroom onderwijs op een reguliere basisschool. U leest daar regelmatig over in dit blad. U leest dan echter ook hoe moeilijk het vinden van een school, die een leerling met Down syndroom op wil nemen, vaak gaat. Hopelijk gaat 'Down to Earth' daar nu verbetering in brengen. In de bestelrubriek leest u hoe u deze band kunt bestellen.

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) 6483777
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)
Rosmalen elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje
Informatie (0416) 37 90 09 of (0416) 32 01 71
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
Eindhoven - speelgroep
SPD Eindhoven en de Kempen, Wilma de Wit (040) 211 62 12

Giften

- *f 500,– Deltion College, Zwolle (algemene activiteiten)*
- *f 10.422,– Soroptimist International Club 's-Gravenhage (bijdrage productie 'Onderwijskundige behoeften van kinderen met Down syndroom')*
- *f 500,– Lotuskring, Nijkerk*
- *f 2.000,– Nederlandse Philips Bedrijven (tienjarig jubileum SDS)*
- *f 2.000,– stichting die onbekend wenst te blijven (algemene activiteiten)*
- *f 223,50,– gift buurt bij overlijden opa van Erik (algemene activiteiten)*
- *f 1.150,– de 70e verjaardag van de grootmoeder van Luc Schellens (algemene activiteiten)*
- *f 9.500,– IBM Nederland (symposiumboek 'Down syndrome behind the dikes' en vertaalkosten plenaire sprekers)*
- *f 1.090,– Van Vuuren Mode BV, ter gelegenheid van de opening van het filiaal in Haarlem (algemene activiteiten)*
- *f 2.500,– Stichting Jaap de Groot (themadag Down syndroom Zwijndrecht)*

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 12 september, SDS-jubileumfeest, Baarn (zie het kader op blz. 13)
- vrijdag 6 - zondag 8 november, negende thema-weekend (zie het kader op blz. 31)
- zaterdag 14 november, Landelijk overleg SDS-kernen (LOK)

Uitgeverij Novella (033) 455 36 30
- maandag 7 september, Graag geziene gasten, Cabaretbenefietvoorstelling (zie het kader op blz. 14)

SDS-kern Groningen (0594) 50 51 76 en 51 76 31
- contactavonden iedere acht weken
- thema-avond eens in de drie maanden

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

SDS-kern Twente (074) 266 18 08
- iedere twee maanden koffie-ochtenden

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

SDS-kern Nijmegen e.o. (024) 356 65 52 of (0487) 52 35 27
- 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 (0345) 50 28 77
- koffieochtend iedere laatste vrijdag van de maand. Fam. van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten.

SDS-kern Regio Amersfoort (033) 475 82 13
- eind september: voorlichtingsavond voor basisscholen.

SDS-kern Regio Amsterdam (020) 641 34 03
- koffie-middag 30 september 14.00-16.00 uur, bij de familie Ruhe, Floris van Alkemadestraat 6, Amstelveen

SDS-kern Regio Haarlem (023) 529 06 69 en (0255) 51 79 27
- zondagmiddag 27 september 13.30-17.00 uur, familiefeest, in recreatiecentrum De Baan. Inlichtingen en opgave via (023) 529 06 69 en (0255) 51 79 27.

Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53
- vrijdagavond 25 september, thema-avond sensorische integratie met Biente Rijnbeek. In de Herman Broereschool, Clara van Sparwoudestraat 1, Delft.

SDS-kern Gouda & Rotterdam (0182) 52 66 75
- vrijdagavond 25 september, 20.00 uur, oudercontactavond bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in 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
- maandag 12 oktober, 10.00-16.00 uur, themadag Down syndroom, met Erik de Graaf. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48
- donderdag, 24 september, thema-avond over dysphatische ontwikkeling (Söderberghmethode) met Jettie Buma. St. De Herven, Psycho-geriatrisch centrum, Bruistensingel 7, 's-Hertogenbosch, entree *f* 7,50

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (040) 245 12 47, 244 89 06 en 257 01 76
- dinsdagavond 8 september, 20.00 uur, koffieavond. In het SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven.
- dinsdagavond 13 oktober, 20.00 uur, thema-avond over indicatie-stelling. In het SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven.
- dinsdagavond 10 november, 20.00 uur, koffieavond. In het SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven.
- dinsdagavond 8 december, 20.00 uur, thema-avond over voogdij en aanverwante zaken.In het SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven.

SDS-kern Noord-Limburg (0478) 58 78 89, 54 16 74 en 58 91 81
- 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

Begeleiding van kinderen met Down syndroom en hun ouders

Symposium voor kinder-, huis-, jeugd- en CB-artsen

donderdag
8 oktober 1998
17.00 - 21.15 u
Drechtsteden
Ziekenhuis
Van der Steen-
hovenplein 1
Dordrecht

Heeft u als arts in uw praktijk ook te maken met kinderen met het syndroom van Down? Dan wordt u van harte uitgenodigd om op dit symposium aanwezig te zijn.

Verwarring!
Kinderen met Down syndroom hebben specifieke kenmerken en een verhoogd risico op aangeboren en verworven afwijkingen. Hierdoor zijn zij vaak bij verschillende hulpverleners onder behandeling. In de praktijk blijkt dat de ouders van deze kinderen een verscheidenheid aan adviezen en behandelmethoden te horen krijgen. Bovendien zijn veel hulpverleners vaak niet op de hoogte van elkaars behandelmethoden en begeleidingsadviezen. Het gevolg is dat ouders in verwarring raken.

Afstemming
Om het aanbod goed op elkaar af te stemmen is het zinvol in kaart te brengen welke mogelijkheden er zijn voor samenwerking. Een voorbeeld wordt gegeven door het Down Syndroom Team Drechtsteden. In dit team werken verschillende disciplines samen om ouders een afgestemd advies voor hun kind te geven.
In uw dagelijkse praktijk kan het ook zo gaan: samenwerken met andere hulpverleners van het kind ter bevordering van een optimale behandeling en begeleiding.

Het symposium is georganiseerd door de stichting Down Syndroom Team Drechtsteden, in samenwerking met de Sociaal Pedagogische Dienst Zuid Holland Zuid, de GGD Zuid Holland Zuid, de Stichting Opmaat, het Drechtsteden Ziekenhuis en Nutricia Nederland B.V.

Accreditatie
Belangrijk is verder dat de NVK voor het bijwonen van dit symposium drie accreditatiepunten heeft toegekend.

Programma
17.00 uur - Ontvangst met koffie en thee
17.30 uur - Opening - Mevrouw H. Hoogeveen, divisiemanager Jeugdgezondheidszorg Stichting Opmaat te Zwijndrecht
17.35 uur - Een ouder aan het woord - Mevrouw M. W. van Drunen
17.50 uur - Down Syndroom nader toegelicht - Th. A. Nijenhuis, kinderarts, Sint Antoniushove, Leidschendam en coördinator Down Syndroom Team, Voorburg
18.20 uur - Het Down Syndroom Team - J. P. van Wouwe, kinderarts Drechtsteden Ziekenhuis en coördinator Down Syndroom Team Drechtsteden
18.50 uur - 'Pauze met broodmaaltijd
19.30 uur - Lijdraad voor de medische begeleiding van kinderen met Down syndroom - Mevrouw E.J. Breslau - Siderius, kinderarts - geneticus ziekenhuis Velp te Velp
20.00 uur - De Sociaal - Pedagogische Dienst - Mevrouw J.C. Boogaard, manager regionale taken SPD Zuid - Holland Zuid te Dordrecht
20.15 uur - 'Ideaal..., maar toch!' - klankbeeldserie
20.00 uur - Forumdiscussie
21.15 uur - Afsluiting

De kosten bedragen ƒ 50,– (inclusief broodmaaltijd en symposiummap)

U kunt zich tot uiterlijk 15 september opgeven door overmaking van ƒ 50,– op rekeningnummer 7077736 ten name van Stichting Down Syndroom Team, onder vermelding van 'Symposium 8 oktober.' De inschrijving vindt plaats op volgorde van binnenkomst. Na ontvangst van uw betaling ontvangt u een bewijs van deelname.

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 maand

Voorburg
Down Syndroom Team Voorburg
Corine Roodzant (010) 511 26 01 of Wilma van Leeuwen (secretariaat) (070) 387 73 36
wachttijd*: geen

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

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

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 42*

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 ƒ .....,..... 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 ƒ 50,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders ƒ 60,-. Het streefbedrag bedraagt echter ƒ 70,- respectievelijk ƒ 80,-. Extra steun is zeer welkom.*

Datum: *Handtekening:*

De bestellingen van informatiemateriaal van de SDS worden uitgevoerd door 'De Zuidwester', een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de admini-stratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt 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, beide ten name van de SDS te Wanneperveen. 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 de SDS en 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
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, 208 blzn.	DBD	f 49,90	f 49,90
Down to earth (Nederlandse video, 26 min.)	DTE	f 33,00	f 40,00
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, oorspr. 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 42: 3.500

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

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 augustus 1998. Per e-mail is ook mogelijk en wel naar info@downsyndroom.org
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.

De (Engelstalige) forumdiscussie na afloop van de ochtendsessie van het internationale symposium 'Down syndroom behind the dykes' op 13 juni j. l.

Van rechts naar links professor Rondal (België), professor Buckley (Engeland), professor Heymans (Nederland), professor Rasore (Italië) en mejuffrouw Engels (Nederland).

(Foto: Gerard Eykhoff).

BIJLAGE NR 42 • ZOMER 1998 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN+UP DATE is een bijlage van 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

De huidige stand van zaken bij de medische aspecten van Down syndroom [1]

• **Alberto Rasore-Quartino, Genua, Italië;** vertaling: Erik de Graaf, Wanneperveen[1]

Down syndroom is een belangrijke oorzaak van mentale retardatie, die gepaard gaat met kenmerkende fenotypische gelaatstrekken, aangeboren hartafwijkingen, afwijkingen in de aanleg van het maag-darmkanaal en een verhoogde kans op leukemie en de ziekte van Alzheimer. Van alle aangeboren afwijkingen komen die aan het hart het meest voor. Recent onderzoek heeft specifieke effecten aangetoond van een verhoogd aantal genen op chromosoom 21, die een aanwijzing geven in de richting van de verklaring van de gecompliceerde ontstaanswijze van het fenotype van Down syndroom. Het wordt steeds duidelijker dat naast omgevingsfactoren andere genetische invloeden mede verantwoordelijk zijn voor de variatie in fenotype.
De belangrijkste aspecten van Down syndroom vanuit medisch oogpunt, die een rol spelen bij de rehabilitatie in de richting van een betere kwaliteit van bestaan van de betrokkenen, zullen worden besproken.
Er wordt geconcludeerd dat kennis van het natuurlijke beloop van Down syndroom noodzakelijk is voor een juiste preventie en behandeling van primaire en secondaire beperkingen. Recent ontwikkelde medische en op rehabilitatie gerichte strategieën hebben een gunstige uitwerking gehad op de fysieke en sociale aspecten van mensen met Down syndroom.

Medische aspecten

Down syndroom is een belangrijke oorzaak van mentale retardatie, die gepaard gaat met kenmerkende fenotypische gelaatstrekken, aangeboren hartafwijkingen, afwijkingen in de aanleg van het maag- darmkanaal en een verhoogde kans op leukemie en de ziekte van Alzheimer. Bij de geboorte bedraagt de prevalentie ca. 1 : 1.000 om daarna geleidelijk aan af te nemen (Epstein, 1995). In de afgelopen jaren hebben een betere gezondheidszorg en het minder vaak plaatsen in instellingen gunstige effecten gehad op het leven van de betrokkenen, zowel voor wat betreft de lengte ervan als de kwaliteit. Als gevolg daarvan is de levensverwachting sterk toegenomen en wel van 9 jaar in 1929, via 12 jaar in 1947, tot 52 jaar in 1970, terwijl ook het decennium daarna nog steeds dezelfde trend vertoonde (Baird en Sadovnick, 1988). Voor de nabije toekomst kan een afname van het aantal geboorten van baby's met Down syndroom worden voorspeld, die een gevolg is van zowel de afname van het geboortecijfer in het algemeen als van het effect van wijd verbreide prenatale diagnostiek. Wanneer dit effect wordt gekoppeld aan de toegenomen levensduur, mogen we in een gegeven populatie een afnemend aantal kinderen verwachten naast een relatieve toename van het aantal volwassenen en ouderen met Down syndroom. Dat zal zeer beslist onze houding en strategieën ten opzichte van het syndroom doen veranderen.

Gevolgen van een groter aantal genen
Een fundamentele aanwijzing voor de verklaring van de gecompliceerde ontstaanswijze van het fenotype van Down

Prof. Dr. Alberto Rasore-Quartino is verbonden aan de Afdeling Genetica en Neonatologie van het Galliera Ziekenhuis in Genua, Italië. Hij heeft al jaren grote belangstelling voor Down syndroom en meegewerkt aan een groot aantal onderzoeken op dat gebied.
Hij is lid van het bestuur van de European Down's Syndrome Association (EDSA) en redacteur van de EDSA-Newsletter.

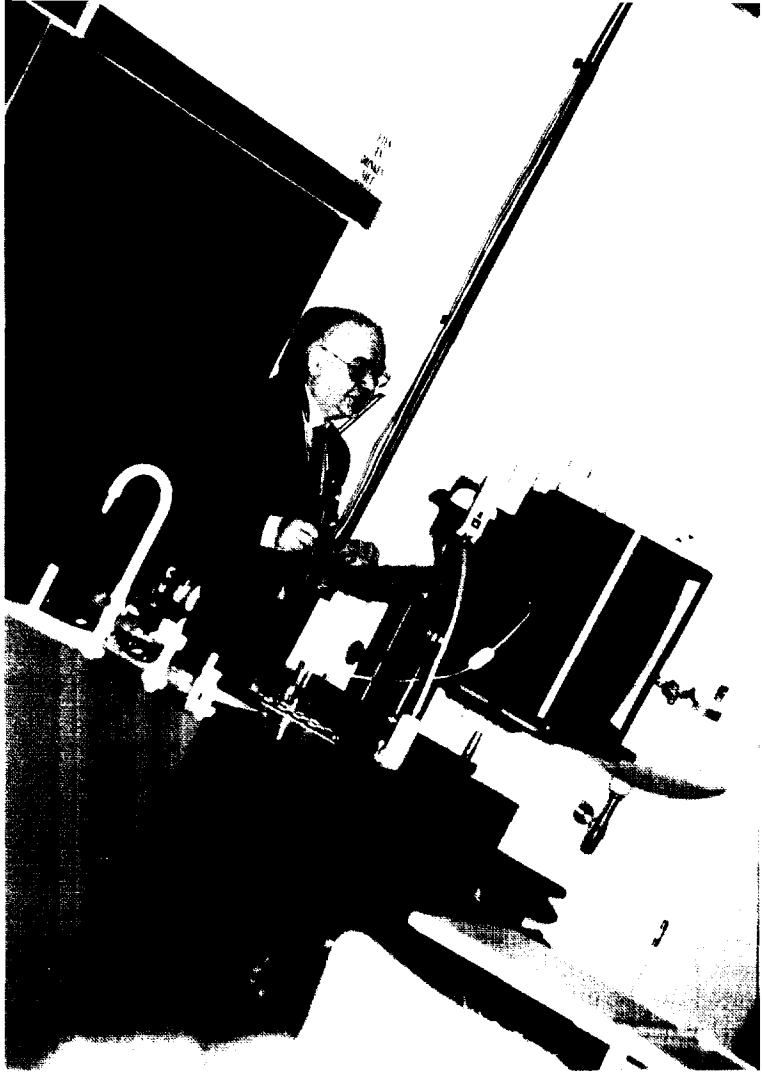
syndroom kan worden afgeleid uit hedendaagse onderzoeken waarin specifieke effecten van het grotere aantal genen op chromosoom 21 worden aangetoond. Klinische waarnemingen laten de conclusie toe dat een klein gebied van chromosoom 21, t. w. band 22 van de lange arm, een cluster van genen bevat die mogelijk onafhankelijk van elkaar bijdragen aan de ontwikkeling van de hersenen, het hart, het maagdarmkanaal en het immuunsysteem. Dit cluster van genen zou ook mee kunnen werken aan het ontstaan van sommige dysmorfische gelaatstrekken, zoals epicantus-plooien, Brushfield 'spots' en andere fenotypische kenmerken (Korenberg et al., 1990).
Hoewel er maar relatief weinig genen bekend zijn die gelokaliseerd zijn op chromosoom 21, is het niettemin aanlokkelijk om te speculeren over de relaties die er zouden kunnen bestaan tussen ieder afzonderlijk gen en een specifiek fenotype. In die zin zouden afwijkingen in het tot expressie komen van het belangrijkste structurele eiwit van de ooglens (CRYA 1) iemand kunnen predisponeren voor cataract; het is mogelijk dat interferon receptoren (IFNA/BR) in verband staan met immuun-defecten en dat het oncogeen ETS2 gerelateerd is aan leukemie of de ontwikkeling van stoornissen; een overmatige expressie van het gen voor Amyloïd-ß-Precursor-Proteïne (APP) zou verantwoordelijk kunnen zijn voor de vroege depositie van het amyloïd ß/A4 eiwit binnen de neuritische 'plaques van de hersenen, om op die manier een aanzet te geven voor het proces dat leidt tot de ziekte van Alzheimer. Superoxide dismutase (SOD) wordt gewoonlijk als een beschermend enzym beschouwd, omdat het de transformatie van superoxide radicalen, $O2^-$, tot waterstofperoxide kataliseert. Dat laatste wordt op zijn beurt weer omgezet in water door glutathionperoxidase en catalase. Maar op zichzelf is waterstofperoxide giftig en zou het kunnen leiden tot het ontstaan van de meer gevaarlijke HO^- hydroxylradicalen in combinatie met $O2^-$. Zo kan verhoogde SOD-activiteit effect hebben op zuurstofmetabolieten en dat zou weer schadelijke gevolgen kunnen hebben (Korenberg et al., 1994).

Hartafwijkingen en andere malformaties

Van alle aangeboren afwijkingen komen die aan het hart het meest voor. Zo'n 50% van alle pasgeborenen hebben er een, terwijl ze met elkaar 7% van alle kinderen met congenitale hartafwijkingen vormen. Atrioventriculaire septumdefecten (AVSD), vroeger endocardkussendefecten geheten, vormen de meest voorkomende afwijking, gemiddeld bijna de helft van het totaal aantal gevallen (36-47%). Ze worden gevolgd door ventrikelseptumdefecten (26-33%), een open ductus arteriosus (8-10%) en, in mindere mate, door atriumseptumdefecten en de tetralogie van Fallot (Tubman et al, 1991). Een AVSD komt voor als geïsoleerde afwijking aan het hart, of als onderdeel van een malformatiesyndroom, dat gepaard gaat met afwijkingen, ook in andere delen van het lichaam. Down syndroom en Ivermark syndroom (afwijkende ligging van de buikorganen en afwijkingen van de milt) gaan het vaakst samen met een AVSD. Geïsoleerde vormen komen gewoonlijk vaker voor met andere cardiovasculaire afwijkingen dan syndroomgebonden vormen. De complete vorm van AVSD komt ook significant vaker voor bij Down syndroom en het dierlijke equivalent daarvan, trisomie 16 bij de muis. Al deze factoren bij elkaar suggereren dat specifieke genetische factoren, die inherent zijn aan de trisomie, betrokken zijn bij de morfogenese van een AVSD. Gerelateerde niet- cardiale afwijkingen vertonen een overeenkomstig patroon en een overeenkomstige frequentie mèt zowel als zonder AVSD. Het betreft vaak afwijkingen aan het maag-darmkanaal of het urogenitale stelsel. Er is wel gesteld dat deze weefsels (hart, maag-darmkanaal, urogenitale stelsel) één embryologisch ontwikkelingsgebied zouden vormen dat als geheel door het optreden van heterogene prikkels beïnvloed wordt. De voorlopige conclusie kan zijn dat het gehele cardiovasculaire 'fenotype' bij een syndroomgebonden AVSD (dat wil zeggen ook bij Down syndroom) het netto-resultaat is van een interactie tussen syndroomgebonden determinanten en het AVSD-proces (Carmi et al, 1992). Een vroege diagnose van congenitale hartafwijkingen is gewenst (echocardiogram bij de geboorte), aangezien de meeste ervan kunnen worden behandeld met behulp van een effectieve chirurgische ingreep.
Hartafwijkingen met een toegenomen longdoorbloeding komen vaak voor. Kinderen, die dat hebben, gaan al op heel jonge leeftijd symptomen vertonen en ontwikkelen, zoals drukverhoging in de longslagader, hartvergroting, stuwing van de lever en ernstig hartfalen. De patiënten vertonen een achterblijven in de groei en recidiverende luchtweginfecties, resulterend in een hoge morbiditeit en mortaliteit. Pulmonale weerstandshypertensie is een ernstige complicatie, die een chirurgische ingreep onmogelijk maakt als zij eenmaal tot ontwikkeling gekomen is (Spicer, 1984).
In vergelijking met kinderen bestaan er minder gegevens over de conditie van het hart van volwassenen met Down syndroom. Uit de recente literatuur wordt duidelijk dat die ook niet aangeboren hartproblemen kunnen hebben. De meest voorkomende anomalieën die worden aangetroffen bij volwassenen die geen symptomen vertonen zijn: prolaps van de mitraalklep (MVP) en lekkage van de aortaklep, met een prevalentie van tegen de 70%. Deze gebreken lijken alleen bij volwassenen voor te komen daar ze nog nooit bij kinderen ontdekt zijn (Goldhaber et al, 1987). MVP wordt vaak in verband gebracht met stoornissen die gekenmerkt worden door slapheid van het bindweefsel, zoals bij het syndroom van Marfan of van Ehlers-Danlos. Op dezelfde manier zouden de bindweefselafwijkingen die zich voordoen bij Down syndroom de hogere frequentie van deze hartafwijkingen kunnen verklaren. Natuurlijk wordt bij jong volwassenen nauwkeurig diagnostisch onderzoek aanbevolen, gericht op het opsporen van hartklepdefecten, en dan met name voorafgaand aan ingrepen aan het gebit en operaties. Daarbij dient ook profylaxe met behulp van antibiotica tegen endocarditis te worden overwogen. Andere aangeboren malformaties, hoewel zeer ongewoon, komen vaker voor dan bij andere kinderen. Onder de afwijkingen aan het maag-darmkanaal vertegenwoordigt de duodenale stenose, die bij 4 - 7% van de pasgeborenen met Down syndroom gevonden wordt, 30-50% van alle duodenale stenoses. De ziekte van Hirschsprung wordt bij 3-4% van de kinderen met Down syndroom gevonden tegenover 0.02% bij andere kinderen. Pancreas annulare en anusatresie komen ook relatief vaak voor.

Groei

Achterblijven van de lengtegroei is een kenmerk van Down syndroom. De lichaamslengte komt in het algemeen uit op twee à drie standaarddeviaties onder normale groeicurves. De mechanismen die verantwoordelijk zijn voor



Prof.Rasore op 13 juni j.l. in het AMC

die kleinere lichaamslengte kunnen nog niet volledig worden verklaard. Er is veel aandacht besteed aan de rol van somato-medines/insuline-achtige groeifactoren (IGF), omdat deze peptiden niet alleen essentieel zijn voor de groei van het lichaam, maar ook voor de ontwikkeling en het onderhoud van het zenuwstelsel. In een recent onderzoek hebben we aangetoond dat IGF-I bij kinderen met Down syndroom laag of duidelijk afwijkend is, met waarden die overeenkomen met die welke gevonden worden bij hypopituïtarisme. Te weinig GH-secretie is bij wijze van hypothese voorgesteld als oorzaak van de geringe lichaamslengte bij Down syndroom (Cartels et al., 1992). Een verminderde IGF-concentratie lijkt echter niet vergezeld te gaan van een verzwakte responsiviteit van GH voor secretogogues (Barreca et al., 1994). De meeste auteurs vonden een normale GH-secretie. Onze resultaten lijken de notie uit te sluiten dat de geringe lichaamslengte en de gereduceerde IGF-I-concentraties bij Down syndroom een gevolg zijn van een verandering van de GH-secretie of van de GH-receptor en wijzen op het voorkomen van een GH-moleculaire anomalie bij sommige van deze patiënten (Barreca et al., 1994). Behandeling met GH voor kinderen met Down syndroom en verminderde groei is voorgesteld, ongeacht de GH- en IGF-I-spiegels. Interessante resultaten zijn bereikt, met een verhoging van de groeisnelheid (Annerèn et al., 1993). Niettemin is de rol van deze therapie op dit moment nog steeds controversieel vanwege het gebrek aan ervaring op de lange termijn, mogelijke complicaties (hypertensie, hyperglycemie) en de kans op leukemie.

Zintuiglijke stoornissen

Zintuiglijke stoornissen, indien aanwezig, kunnen grote invloed hebben op het algemene patroon van de verstandelijke ontwikkeling van kinderen met Down syndroom, aangezien zij de doeltreffendheid van alle rehabilitatieprogramma's voor het aanleren van nieuwe vaardigheden significant kunnen doen afnemen, zelfs van de meest geschikte. Dat is met name het geval tijdens de eerste levensjaren.

Oogafwijkingen komen met zekerheid vaker voor dan bij andere kinderen. Vanuit een praktijkoogpunt is het nodig om te wijzen op de klinische betekenis van strabismus en brekingsfouten, die een correcte visus kunnen hinderen en daardoor een organisch defect toevoegen aan de onderliggende mentale stoornis. Een vroege diagnose is dringend noodzakelijk om de fouten zo vroeg mogelijk te kunnen corrigeren. Waar nodig dient ook chirurgische correctie te worden overwogen. Het is bekend dat zelfs heel jonge kinderen geen problemen hebben met het dragen van een bril, wanneer ze daar maar echt baat bij hebben. Cataract is een volgende zeer vaak waargenomen oogafwijking zowel bij pasgeborenen als volwassenen.

Wanneer kinderen met Down syndroom de een of andere gehoorstoornis hebben, kunnen ze minder goed gebruik maken van de complexe strategieën die nodig zijn om hun deficiëntie te compenseren. De gegevens over de frequentie van gehoorstoornissen die worden gerapporteerd spreken elkaar tegen. Het voorkomen van een overmaat aan middenoorpathologie is aangetoond. Tijdens de eerste levensjaren kan zich vaak een karakteristieke sereuze otitis ontwikkelen, die vaak ook tijdens de volwassenheid blijft bestaan. Het is zo dat alle voorgestelde behandelmethoden voor oorinfecties, medisch zowel als chirurgisch, slechts een laag slagingspercentage hebben en dat gehoorstoornissen het gevolg zijn van het trage herstel. Zo'n 75 à 80% van de mensen met Down syndroom heeft een min of meer ernstige gehoorafwijking, meestal een conductieve. Een preventieve aanpak van de problemen met het gehoor van kinderen met Down syndroom lijkt daarom van het allergrootste belang teneinde ervoor te helpen zorgen dat ze over goede communicatievaardigheden kunnen beschikken en in een bevredigende mate gesocialiseerd kunnen zijn.

De immuun-respons

Gezien de hoge incidentie van infecties en kwaadaardige aandoeningen wordt reeds langer onderzoek gedaan naar de immunologische functies bij kinderen met het syndroom van Down. De meest voorkomende aandoeningen bij kinderen met het syndroom van Down zijn ziekten van de luchtwegen, naast andere infectueuze ziekten. Ze vormen, ondanks de verbeteringen van de algemene gezondheidszorg en meer speci-

fiek voor de maligniteiten van de chemotherapie, een belangrijke doodsoorzaak. Toch is het sterftecijfer in de loop der tijd in belangrijke mate gedaald. Onderzoek dat er een afwijkende immunologische capaciteit bij het syndroom van Down bestaat, werd door meerdere auteurs bevestigd, maar er zijn ook publicaties die dit niet bevestigen (Ugazio, 1990). Zowel de cellulaire als de antilichaam-gemedieerde immuniteit zijn op zeer wisselende punten afwijkend. De thymus is kleiner dan bij andere mensen van dezelfde leeftijd. Over het algemeen vindt men een sterke vermindering van het aantal thymocyten, slechte demarcatie tussen schors en merg, naast een dunne cortex. De lichaampjes van Hassal zijn groter en hun aantal is verhoogd. Door sommige auteurs word een verminderde productie van humorale factoren in de thymus gerapporteerd. Daarbij wordt een vergelijking getrokken met de vermindering van de thymushormonen, zoals deze ook bij de normale mensen op oudere leeftijd ontstaat. Het aantal T-lymfocyten dat CD3 en CD4 op de membraan heeft, kan verminderd zijn, terwijl de CD8-positieve lymfocyten òf normaal, òf in aantal toegenomen zijn. Dit geldt ook voor cellen met NK fenotype. Met betrekking tot de antilichaam-gemedieerde weerstand zijn de gegevens niet eensluidend. Dit heeft mogelijk te maken met de verschillende leeftijden die onderzocht zijn. Over het algemeen zijn IgG- en IgA-spiegels normaal of verhoogd, terwijl IgM-spiegels normaal of verlaagd zijn. Hoewel de toename van luchtweginfecties gezien wordt bij kinderen met het syndroom van Down, concludeerde men recentelijk dat astma bronchiale daarentegen belangrijk minder voorkomt, hetgeen kan betekenen dat immuundeficiëntie, zoals bij het syndroom van Down, enige bescherming kan geven bij het ontstaan van astma bronchiale. Personen met het syndroom van Down hebben vaker auto-antilichamen en er komen ook in verhoogde mate auto-immuunziektes voor, zoals afwijkingen van de schildklier, chronische actieve hepatitis, alopecia areata en thrombocytopenie. Auto-immuniteit kan verband houden met een dysbalans van de immunologische controle bij het syndroom van Down, waarschijnlijk veroorzaakt door stoornissen in de controlemechanismen van de T-cellen.

De productie van belangrijke cytokinen is afgenomen en de fagocyten vertonen een verminderde chemotaxie en verminderde productie van zuurstofradicalen. Bij pasgeborenen met een trisomie komt een dysregulatie van de myelopoëse zeer vaak voor. De reden ligt in een vertraagde rijping of het deficiënt zijn van stamcellen (Weinstein, 1978). Een algehele dysfunctie komt tot uiting in de aanwezigheid van verschillende hematologische afwijkingen, te weten polycythaemie, trombocytopenie, thrombocytosis, leukocytose, leukopenie. Deze afwijkingen zijn tijdsgerelateerd en zijn het gevolg van een afwijkende controle wat betreft productie van hematopoëtische cellen in de verschillende cellijnen (Miller en Cosgriff, 1983). De meest uitgesproken vorm van afwijkende hematopoëse is leukemie. Bij het syndroom van Down is de kans dat er leukemie ontstaat 10 tot 20 keer hoger dan bij normale kinderen. De verhouding acute lymfocytaire leukemie en acute niet-lymfocytaire leukemie is, als men kinderen met het syndroom van Down en normale kinderen vergelijkt, identiek. Een uitzondering vormen de eerste twee levensjaren. De reactie op de behandeling, de prognose en andere karakteristieken van leukemie zijn gelijk. De toegenomen gevoeligheid voor methotrexaat, zoals deze bij kinderen met het syndroom van Down wordt gezien, kan worden gecorreleerd met de vertraagde uitscheiding van dit medicament bij kinderen met het syndroom van Down (Garré, 1987). De leukemieën bij het syndroom van Down zijn voor 25% al bij de geboorte aantoonbaar, 15% van de congenitale leukemieën ontstaat bij pasgeborenen met het syndroom van Down. Bij 7% van de kinderen met het syndroom van Down bestaat er echter een afwijkend beenmerg, dat op een vorm van acute (myeloïde) leukemie lijkt. De klinische en hematologische kenmerken zijn niet te scheiden van de kenmerken van een gewone ALL, behalve met betrekking tot het spontaan optreden van een complete remissie. Het onderscheid tussen een leukemie en een dergelijke leukemoïde reactie is moeilijk en qua therapeutische beslissing is het een netelig probleem (Cominetti et al., 1985). Een dergelijke voorbijgaande leukemoïde reactie kan een myelodysplastische voorfase van megakaryoblastenleukemie zijn. Een trombocytopenie die daar verband mee houdt kan enkele maanden tot een paar jaren aanhouden. Bij het syndroom van Down is de kans op het ontwikkelen van een megakaryoblastenleukemie 500 keer groter dan normaal, de hoogste frequentie ligt onder de leeftijd van vier jaar (Creutzig, 1996).

Schildklierafwijkingen

Sinds de eerste beschrijvingen van Down syndroom, en al bijna een eeuw lang, wordt hypothyreoïdie beschouwd als een vast kenmerk van het syndroom. Pas toen laboratoriumonderzoeken voor de schildklierfunctie mogelijk werden, kon het bewijs worden geleverd dat de meeste mensen met Down syndroom in werkelijkheid euthyreoïd zijn. Desalniettemin kon ook worden aangetoond dat een hogere incidentie van schildklierproblemen, vooral *hy*pothyreoïdie, een kenmerk is van Down syndroom. Volgens de literatuur varieert hypothyreoïdie bij Down syndroom van 0,7% tot 10%, terwijl diezelfde cijfers voor pasgeborenen zonder trisomie 0,015% en 0,020% bedragen[2]. De cijfers voor verworven hypothyreoïdie zijn ook nogal variabel (van 13% tot 54% bij Down syndroom, tegenover 0,8% tot 1,1% in de normale populatie (Fort et al., 1984)).

Twee vormen van hypothyreoïdie kunnen worden onderscheiden, waarbij de meest frequent voorkomende, de zogeheten gecompenseerde hypothyreoïdie, uitsluitend verhoogde TSH-spiegels laat zien, terwijl de T3- en T4-spiegels nog binnen de normale grenzen liggen. Er mag worden aangenomen dat dit een tijdelijke fase is die vooraf gaat aan een waarschijnlijk hypofunctionele conditie. Verhoogd TSH staat voor een centrale reactie op de afname van functioneel schildklierweefsel op een immunologische basis en wordt gevolgd door een progressieve daling van de T3- en T4-waarden. Hoewel dit het gebruikelijke beloop van de ziekte is, fluctueren de TSH-spiegels bij Down syndroom vaak nogal zonder enige verandering van de schildklierfunctie. Deze voorbijgaande neuro-regulatoire dysfuncties van de schildklier zijn mogelijk gerelateerd aan onaangepaste secretie van TSH of aan een verminderde gevoeligheid voor de TSH zelf. Een verhoogde frequentie van schildklierantilichamen wordt ook gevonden. Sommige auteurs vonden significant lagere IQ's bij mensen die naast Down syndroom ook een verhoogd TSH vertoonden.

In het algemeen geldt dat bij Down syndroom hypothyreoïdie het gevolg is van een auto-immuun ziekte. Aanvankelijk worden alleen verhoogde TSH-waarden gevonden. Daarna ont-

wikkelt zich de hormonale deficiëntie, met verlaagde waarden van T3 en T4. Naarmate deze ziekte voortschrijdt verschijnen de klinische symptomen. Helaas kunnen die over het hoofd worden gezien of ten onrechte worden opgevat als kenmerken van het syndroom zelf (sloomheid, sneller moe zijn, verlies van aandacht, etc.), vooral bij adolescenten en volwassenen. Periodieke controles van de schildklierfunctie zijn daarom een 'must'. Aangezien onbehandelde hypothyreoïdie kan intefereren met de normale neuronale functie en zodoende verminderde intellectuele vaardigheden veroorzaken, wordt een goede substitutie-therapie ten sterkste aanbevolen. De resultaten van onze eigen onderzoekingen tonen aan dat mensen met Down syndroom op elke leeftijd een verhoogde kans hebben op het ontwikkelen van hypothyreoïdie (Rasore-Quartino en Cominetti, 1994). Eén op de twaalf personen heeft òf een gecompenseerde òf een subklinische hypothyreoïdie.

Coeliakie

Nog maar kort geleden is er verband aangetoond tussen Down syndroom en coeliakie, met een frequentie die duidelijk boven die van de normale bevolking ligt. In werkelijkheid loopt de prevalentie ervan bij Down syndroom van 0,8% (Simila en Kokkonen, 1990) tot 4,7% (Castro et al., 1993), tegenover 0,012% tot 0,43% bij mensen zonder trisomie (Stenhammar et al., 1993).

Coeliakie, of intolerantie van gluten, in haar typische, nogal zeldzame vorm, is een ernstige ziekte die al vroeg in de kinderjaren tot ontwikkeling komt, na de invoering van gluten in het dieet. De ziekte manifesteert zich door diarree, volumineuze stoelgang, opgezette buik en slecht gedijen. Tegenwoordig worden vaker atypische of gematigde vormen gevonden, die zich pas later in de kinderjaren of tijdens de adolescentie openbaren en maar nauwelijks of helemaal geen tekenen in de darm, hypovitaminose, anemie of achterblijvende groei vertonen. Er worden ook stille vormen waargenomen. IgG en IgA gliadine-antilichamen zijn beschouwd als een betrouwbare en eenvoudige screening test, met het doel personen te identificeren die kandidaat zijn voor een darmbiopt. Hij komt in de plaats van de meer ingewikkelde en minder nauwkeurige xylose-test. De eerste onderzoekingen van gliadine-antilichamen (AGA's) bij Down syndroom vertoonden duidelijk een overmaat aan positieve resultaten die niet bevestigd werd door bioptische gegevens. IgGAGA's, minder specifiek, maar gevoeliger, vallen nog vaker positief uit (Storm, 1990). Een beter betrouwbare, uiterst specifieke screening test is de anti-endomysium immunofluorescentie test, die nu bijna overal in de plaats komt van de test met gliadine-antilichamen. Wij onderzochten 113 personen met Down syndroom op coeliakie en vonden verhoogde waarden van IgGAGA's bij 48%, van IgAAGA's bij 22,1% en van EMA bij 6,2%. Vier symptomatische patiënten, die positief waren voor AGA- en EMA, hadden coeliakie (3,5%): Bij drie proefpersonen die positief waren voor AGA- en EMA, werd de toestemming voor een darmbiopsie geweigerd, terwijl bij twee kinderen die positief waren voor AGA, maar negatief voor EMA het darmslijmvlies normaal was (Bonamico et al, 1996). De overgang op een glutenvrij dieet is de juiste therapie en leidt tot een volledig herstel van de ziekte. De pathogenese van coeliakie is nog steeds controversieel. Recente onderzoeken schrijven de verantwoordelijkheid voor de beschadigingen aan het darmslijmvlies toe aan een abnormale immuunrespons op gliadine (Marsh, 1992).

Orthopedische problemen

Het voorkomen van spier- en orthopedische afwijkingen bij Down syndroom is algemeen bekend. Musculaire hypotonie en hyperlaxiteit van de gewrichten komen vrijwel altijd voor. Platvoeten, genu valgum en patella instabiliteit zijn de hoofdoorzaken van loopproblemen en zelfs van ernstige statische moeilijkheden, zoals scoliose. Preventie met behulp van een vroege en op de juiste manier uitgevoerde mobilisatie, een actief leven, samen met sportieve activiteiten is nodig en haalbaar. De klinische betekenis van atlanto-axiale instabiliteit heeft gedurende de afgelopen jaren specifieke aandacht gehad. De prevalentie daarvan bij Down syndroom is verhoogd (10 à 15%), maar het is gewoonlijk asymptomatisch (Pueschel en Scola, 1987). Er bestaat een verhoogd risico van subluxatie en dislocatie na nekletsel of abrupte hoofdbewegingen, waarbij zich neurologische afwijkingen voor kunnen doen als gevolg van compressie van het ruggenmerg. Dislocatie kan leiden tot quadriplegie met incontinentie of paraplegie, die een plotseling begin kan hebben of kan worden voorafgaan door het scheefhouden van het hoofd, een abnormaal wankelend looppatroon en het ontstaan van neurologische tekenen. De diagnose wordt bevestigd met behulp van Röntgenfoto's, waarop een afstand van meer dan 5 mm te zien is tussen de voorkant van het processus odontoid en de achterkant van de voorste boog van de atlas. Scans die vervaardigd zijn met behulp van MRI-scans of Computertomografie zijn ook nuttige hulpmiddelen voor het stellen van de diagnose. Kinderen die 'at risk' zijn zouden niet mogen kopje duikelen, trampoline springen of overeenkomstige activiteiten mogen uitvoeren. In symptomatische gevallen is fusie van de wervels de aanbevolen chirurgische ingreep (Aicardi, 1992).

Afwijkingen aan het gebit

Anomalieën van het gebit vormen een veel voorkomend probleem en vaak is de oplossing ervan geen eenvoudige zaak. Bovendien leiden objectieve moeilijkheden die zich voordoen bij het bezoeken en vooral bij het behandelen van kinderen en volwassenen met verstandelijke belemmeringen tot een onderschatting van de werkelijke omvang van de problemen in de mondholte. Een ongewone orale en dentale anatomie, ontwikkelingsanomalieën en malocclusie komen veel voor. Aan de andere kant lijkt cariës minder vaak voor te komen dan bij normale kinderen. Wanneer de mondhygiëne slecht is, kunnen zich gemakkelijk gingivitis en periodontale ziekten voordoen, die leiden tot een vroeg en volledig verlies van tanden. Controle van het gebit behoort vanaf de kleutertijd en het hele verdere leven een vast gegeven te zijn. Verder zou er accurate orthodontische hulp beschikbaar moeten zijn om de droeve gevolgen van tandbederf te vermijden (Lowe, 1990).

Seksualiteit

De seksuele rijping komt overeen met die van de bevolking als geheel. Bij mannen bereiken het volume van de testikels en de afmetingen van de penis tijdens de puberteit normale waarden. Cryptorchisme komt vaak voor en behoort vroeg in het leven te worden gecorrigeerd, vanwege het risico van maligne degeneratie tijdens de volwassenheid. Bij vrouwen volgt de ontwikkeling van de secundaire geslachtskenmerken een regelmatig patroon. De menstruatie verloopt normaal. De vruchtbaarheid van vrouwen is verminderd: slechts een klein aantal zwan-

gerschappen is waargenomen, waaruit zowel normale baby's als baby's met een trisomie zijn voortgekomen. Mannen zijn bijna zonder uitzondering steriel (er is slechts één geval van vaderschap gerapporteerd). Omdat integratie hand over hand toeneemt, dienen adolescenten voorbereid te zijn op een seksueel actief leven. Contraceptie kan in bepaalde gevallen nodig zijn.

De ziekte van Alzheimer

Er is altijd sprake van verminderde mentale capaciteiten en een vertraagde psychomotorische ontwikkeling met een breed scala van wat uiteindelijk bereikt wordt. Dat laatste kan in zekere mate positief worden beïnvloed met behulp van de huidige onderwijsmethoden. Met het toenemen van de jaren doen zich vaak neuro-psychiatrische problemen voor, met inbegrip van toevallen. Bij volwassenen is er altijd sprake van een afname van de intelligentie die overigens wel variabel is. Het is waarschijnlijk dat er op hogere leeftijd sprake is van een verminderde vaardigheid om gedachten uit te werken, met name voor wat betreft abstracte gedachten en logische verrichtingen en dat vroeger dan bij normale mensen. Karakteristiek voor de veroudering bij Down syndroom is ook de dementie, die opvallende overeenkomsten vertoont met de ziekte van Alzheimer en die zich bij een aantal personen boven de leeftijd van 50 jaar voor gaat doen. In klinisch opzicht vertonen de betrokkenen een achteruitgang van verstandelijke en emotionele reacties, apathie of opwinding, geïrriteerdheid, driftbuien, verkleining van de vroeger aangeleerde woordenschat en een afname van de persoonlijke vaardigheden op het gebied van zindelijkheid. De progressie verloopt vaak erg snel. Toevallen kunnen een vroeg teken zijn van de ziekte van Alzheimer. Op dit moment is er geen therapie bekend. Recente onderzoekingen suggereren dat de meeste volwassenen met Down syndroom een normale, zij het misschien vervroegde veroudering vertonen en dat ze mogelijk een minder grote kans op hebben op de ziekte van Alzheimer dan eerder werd verondersteld (Devenny et al., 1996). Het is mogelijk dat intensieve vroeghulp en sociale integratie een gunstig effect hebben omdat ze de achteruitgang van het verstand en de veroudering vertragen.

Conclusie

Als conclusie kan worden gesteld dat een gedegen kennis van het natuurlijke beloop van Down syndroom, van de malformaties en de ziekten die er meestentijds mee in verband staan, van enorm belang is, zowel om praktische redenen, dat wil zeggen voor een juiste preventie en behandeling, als voor meer basale studies, de evaluatie van correlaties tussen fenotype en genotype. Het is zo dat de onderzoeken van de afgelopen jaren hebben geleid tot medische en rehabilitatieve strategieën die een gunstig effect hebben gehad op de fysieke en sociale aspecten van mensen met Down syndroom, de duur van hun leven hebben verlengd en hun sociale integratie hebben bevorderd en zo, kort gezegd, hebben geleid tot een betere kwaliteit van bestaan.

Noten

[1] Dit artikel is een vertaling van een hoofdstuk uit: Perera, J., Rondal, J. A. & Nadel, I. 'Down's Syndrome: A Review of Current Knowledge', Colin Whurr, London, dat deze herfst uitkomt. Het diende tevens als basis voor de presentatie van prof. Rasore tijdens het symposium 'Down syndrome behind the dykes' van 13 juni j. l.

[2] De Nederlandse incidentie is ca. 0,04%.

Dankwoord

De waardevolle suggesties van Th. Nijenhuis (kinderarts/coördinator van het Down Syndroom Team Voorburg), prof. dr. J. Ottenkamp (kindercardoloog, tevens lid van genoemd Down Syndroom Team) en A. S. P. van Trotsenburg (endocrinoloog in opleiding) bij het vertalen van deze bijdrage worden zeer op prijs gesteld.

Referenties

Aicardi J (1992). *Diseases of the nervous system in childhood.* Mac Keith Press, London.

Anneren G, Gustavson KH, Sara V et al (1993). Normalized growth velocity in children with Down's syndrome during growth hormone therapy. *J Intell Disabil Res* 37:381-387.

Baird PA, Sadovnick AD (1988). Life expectancy in Down syndrome adults. *Lancet* ii:1354-1356.

Barreca A, Rasore-Quartino A, Acutis MS et al (1994). Assessment of growth hormone insulin like growth factor-I axis in Down's syndrome. *J Endocrinol Invest* 17:431-436.

Bonamico M, Rasore-Quartino A, Mariani P et al (1996). Down syndrome and coeliac disease: usefulness of antigliadin and antiendomysium antibodies. *Acta Paediatr* 85:1503-1505.

Carmi R, Boughman JA, Ferencz C (1992). Endocardial cushion defect: further studies of 'isolated' versus 'syndromic' occurrence. *American J Med Genet* 43:569-575.

Castells S, Torrado C, Bastian W et al (1992). Growth hormone deficiency in Down's syndrome children. *J Intell Disabil Res* 36:29-43.

Castro M, Crinò A, Papadatou B et al (1993). Down's syndrome and celiac disease: the prevalence of high IgA-antigliadin antibodies and HLA-DR and DQ antigens in trisomy 21. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 16:265-268.

Cominetti M, Rasore-Quartino A, Acutis MS, Vignola G (1985). Neonato con sindrome di Down e leucemia mieloide acuta. Difficoltà diagnostiche tra forma maligna e sindrome mieloproliferativa. *Pathologica* 77:625-630.

Creutzig U, Ritter J, Vormoor J et al (1996). Myelodysplasia and acute myelogenous leukemia in Down's syndrome. A report of 40 children of the AML-BFM Study Group. *Leukemia* 10:1677-1686.

Devenny DA, Silverman WP, Hill AL et al (1996). Normal ageing in adults with Down's syndrome: a longitudinal study. *J Intell Disabil Res* 40:208-221.

Epstein CJ (1995). Down syndrome. In: **Scriver A, Beaudet AL Sly WS, Valle D** (Eds.). *The metabolic and molecular basis of inherited disease.* McGraw Hill, New York.

Fabris N, Mocchegiani E, Amadio L et al (1984). Thymic hormone deficiency in normal ageing and Down's syndrome: is there a primary failure of the thymus? *Lancet* i:983-986

Forni OL, Rasore-Quartino A, Acutis MS, Strigini P (1990). Incidence of bronchial asthma in Down syndrome. *J Pediatr* 116:487.

Fort P, Lifschitz F, Bellisario R et al (1984). Abnormalities of thyroid function in infants with Down syndrome. *J Pediatr* 58:893-897.

Garré ML, Relling MV, Kalwinsky D et al (1987). Pharmacokinetics and toxicity of methotrexate in children with Down's syndrome and acute lymphocytic leukemia. *J Pediatr* 111:606-612.

Goldhaber SZ, Brown WD, StJohn Sutton MG (1987). High frequency of mitral valve prolapse and aortic regurgitation among asymptomatic adults with Down's syndrome. *JAMA* 258:1793-1795.
Korenberg JR, Kawashima H, Pulst SM et al (1990). Molecular definition of a region of chromosome 21 that causes features of the Down syndrome phenotype. *Am J Hum Genet* 47:236.
Korenberg JR, Chen XN, Schipper R et al. (1994). Down syndrome phenotypes: the consequences of chromosomal imbalance. *Proc Natl Acad Sci USA* 91:4997-5001.
Lowe O (1990). Dental problems. In: VanDyke DC, Lang DJ, Heide F et al (Eds.). *Clinical Perspectives in the Management of Down Syndrome.* New York, Springer Verlag, pp 72-79.
Marsh MN (1992). Gluten, major histocompatibility complex and the small intestine. A molecular and immunobiological approach to the spectrum of gluten sensitivity (celiac sprue). *Gastroenterology* 102:330-354.
Miller M, Cosgriff JM (1983). Hematologic abnormalities in newborns with Down's syndrome. *J Med Genet* 16:173-178.
Pueschel SM, Scola FH (1987). Atlanto-axial instability in individuals with Down syndrome: epidemiologic, radiographic and clinical studies. *Pediatrics* 80:555-560.
Rasore-Quartino A, Cominetti M (1994). Clinical follow-up of adolescents and adults with Down syndrome. In: **Nadel L, Rosenthal D** (Eds.). *Down Syndrome: Living and Learning in the Community.* Wiley-Liss, New York, pp 238-245.
Rosner F, Lee SL (1972). Down's syndrome and acute leukemia: myeloblastic or lymphoblastic. Report of forty-three eases and review of the literature. *Amer J Med* 53:203-214.
Simila S, Kokkonen J (1990). Coexistence of coeliac disease and Down syndrome. *Am J Ment Ret* 95:120-122.
Spicer RL (1984). Cardiovascular disease in Down syndrome. *Pediat Clin N Amer* 31:1331-1343.
Stenhammar L, Asher H, Cavell B et al (1993). Is the incidence of childhood coeliac disease in Sweden still raising? *Acta Paediatr* 82:1056.
Storm W (1990). Prevalence and diagnostic significance of gliadin antibodies in children with Down syndrome. *Eur J Pediatr* 149:833-834.
Tolmie JL (1996). Down syndrome and other autosomal syndromes. In: Emery AEH, Rimoin DL (Eds.). *Principles and Practice of Medical Genetics.* Churchill Livingstone, New York, vol I, pp 925-973.
Tubman TRJ, Shields MD, Craig BG et al (1992). Congenital heart disease in Down's syndrome: two year prospective early screening study. *BMJ* 302:1425-1427.
Ugazio AG, Maccario R, Notarangelo LD, Burgio GR (1990). Immunology of Down syndrome: a review. *Amer J Med Genet Supplement* 7:204-212.
Weinstein HS (1978). Congenital leukemia and the neonatal myeloproliferative disorders associated with Down's syndrome. *Clin Haematol* 7:147-156.

Down syndrome behind the dykes

Belangrijke nieuwe uitgave

Voor de mensen die zich afvragen wat het betekent om in ons land met Down syndroom ter wereld te komen is er een belangrijk nieuw boek: 'Down syndrome behind the dykes' (zie ook de bestelrubriek op de achterpagina). Het komt voort uit tien jaar SDS en dan, meer in het bijzonder, tien jaar Nederlands onderzoek geïnspireerd door, op verzoek van, met de hulp van, in samenwerking met, onder leiding van en uitgevoerd door de SDS.

Het boek begint met relevante getallen over de populatie met Down syndroom in Nederland, met name aan de jonge kant van de leeftijdsschaal.
Hoofdstuk 2 beschijft een onderzoek dat u al enige malen in 'Down + Up' aangekondigd hebt gezien over vroegtijdige ovariële veroudering.
In Hoofdstuk 3 komen moeders aan het woord die afzagen van prenatale diagnose naast moeders die besloten hun baby te houden nadat er tijdens de zwangerschap een trisomie 21 was vastgesteld.
Hoofdstuk 4 is een pleidooi voor meer en vooral meer reële opties, voor het geval tijdens de zwangerschap is vastgeteld dat de aanstaande baby Down syndroom heeft.
Hoofdstuk 5 is het verslag van een grote landelijke enquête over de kwaliteit van de opvang, zoals ouders met een jong kind met Down syndroom die hebben ervaren.
Ook Hoofdstuk 6 is voortgekomen uit een (nog grotere) landelijke enquête. Het bekijkt de populatie met Down syndroom vanuit de optiek van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Een opvallende uitkomst is dat early intervention in verband staat met betere fijn- en grof-motorische ontwikkeling en een betere spraak.

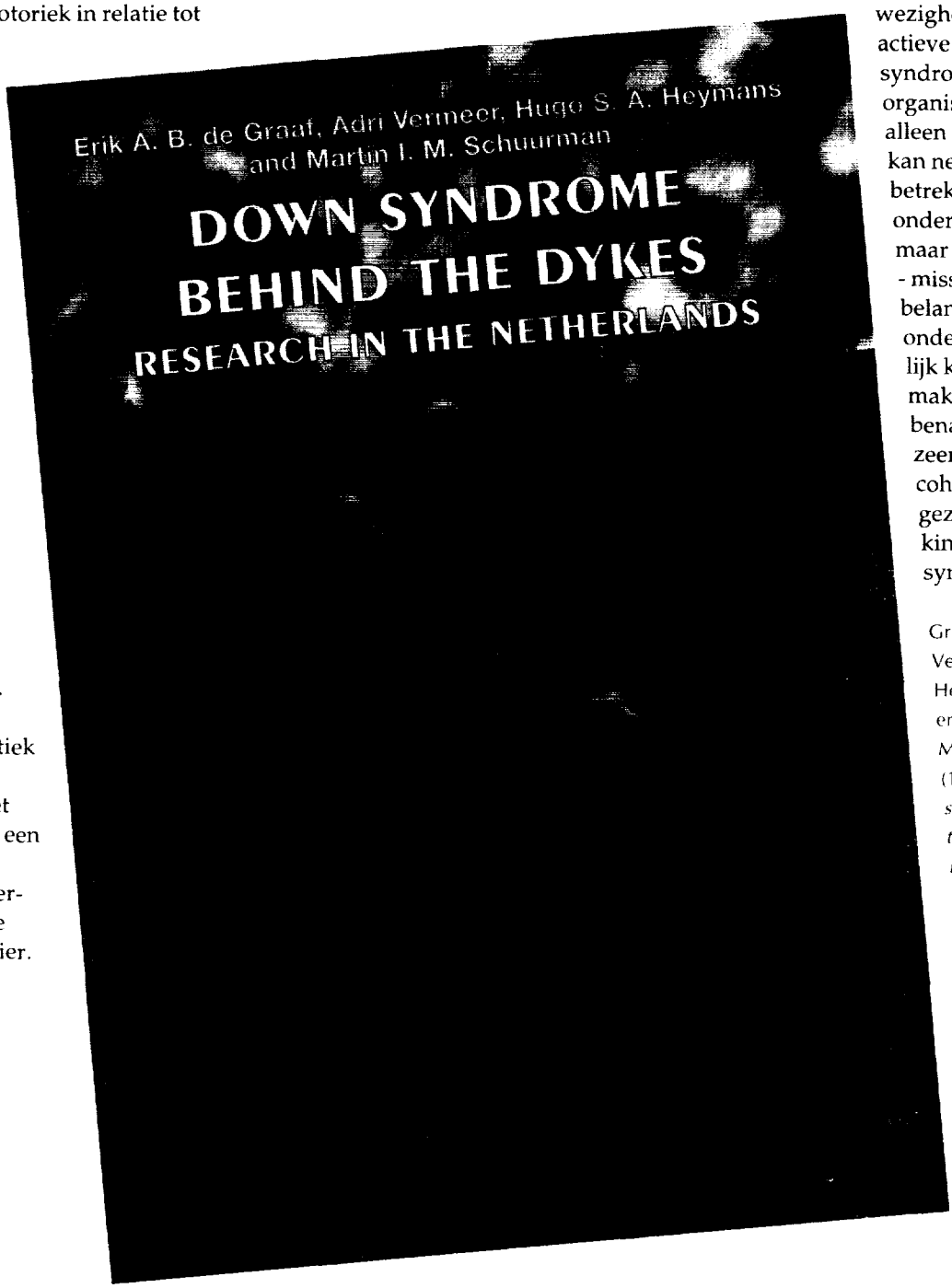
Nadat de situatie in Nederland in kaart is gebracht volgen een paar meer specifieke onderwerpen. Zo biedt Hoofdstuk 7 een uiterst grondige beschrijving van de schildklierfunctie van jonge kinderen met Down syndroom.
Hoofdstuk 8 biedt het nodige inzicht in de voedingsgewoonten van jonge kinderen met de conditie. Daarnaast worden aspecten als coeliakie en

koemelkallergie besproken.
Hoofdstuk 9 gaat over de effecten van noötropica.
Hoofdstuk 10 is een hedendaagse positiebepaling ten aanzien van de problematiek van atlanto-axiale instabiliteit. Het advies om gewoon te blijven sporten blijft overeind.
Hoofdstuk 11 is een verslag van een longitudinaal onderzoek naar het effect van early intervention.
Hoofdstuk 12 beschrijft de verbetering van de motorische ontwikkeling door middel van een specifiek daarvoor ontwikkelde fysiotherapie-behandeling.
Hoofdstuk 13 gaat over specifieke aspects van de motoriek in relatie tot de omgeving en het eigen handelingssysteem van het kind.

De Hoofdstukken 14 tot en met 16 gaan over integratief onderwijs.
Hoofdstuk 14 betreft een systematisch onderzoek door middel van interviews met ouders die welbewust hebben gekozen voor onderwijs op een reguliere school. Daarbij blijkt o. a. dat 'cognitieve' argumenten - kritiek op de onderwijsmethoden van het ZML-onderwijs - een rol speelde bij de helft van de Nederlandse ouders die kozen voor regulier.

Hoofdstuk 15 is een verslag van nog een grote landelijke enquête, maar nu met name gericht op ouders en leerkrachten rondom kinderen met Down syndroom in het reguliere onderwijs. Daarnaast wordt een schatting gemaakt van het grote aantal leerlingen met Down syndroom op reguliere scholen dat verwezen wordt naar het speciaal onderwijs.
Hoofdstuk 16 biedt een analyse van mogelijkheden met behulp waarvan die verwijzing misschien voorkomen had kunnen worden.

Het boek biedt de lezer een zo grondig mogelijke beschrijving van de situatie van jonge kinderen met Down syndroom in ons land. Het maakt goed duidelijk dat in ons land de situatie van kinderen met Down syndroom die de prenatale diagnostiek overleven in het afgelopen decennium sterk verbeterd is en meer en meer aansluit bij de ontwikkelingen in het buitenland. Daarnaast doen zich hier een aantal ontwikkelingen voor die van veel groter belang zijn dan voor Nederland alleen. Er wordt steeds meer onderzoek gedaan. Dat wordt sterk gestimuleerd door de aanwezigheid van een actieve en sterke syndroom-specifieke organisatie, die niet alleen initiatieven kan nemen met betrekking tot onderzoeksvragen, maar die ook - misschien nog wel belangrijker - dat onderzoek mogelijk kan helpen maken door het benaderen van zeer grote cohorten van gezinnen met een kind met Down syndroom.



Graaf, E. A. B. de, Vermeer, A. Heymans, H. S. A. en Schuurman, M. I. M. (Red.) (1998). *Down syndrome behind the dykes: Research in The Netherlands.* Amsterdam: VU University Press.