Thema-weekend
voor 'nieuwe' ouders
zie pagina 15

DOWN up

***Op deze mooie foto** zien we Sanne Simons met haar kleuterjuf. Sanne gaat nu naar groep 3 en heeft deze foto als afscheidscadeau aan juf Mirjam gegeven, als dank voor drie heel fijne kleuterjaren.*
Foto: Annemie Simons, Baarlo

***Dit nummer** staat nog steeds in het teken van het tienjarig bestaan van de SDS. Op pagina 11 vindt u een verslag met foto's van de feestelijke donateursdag. Verder treft u de volledige tekst aan van de lezing van Professor Jean Rondal over taal en de workshop van Hedianne Bosch over cultuuroverdracht binnen het gezin, beide onderdeel van het programma van het symposium van 13 juni j.l.*

***Daarnaast** veel aandacht voor het PGB, een op zich uitstekende ontwikkeling die in de praktijk helaas tot enorme problemen leidt.*

***Tenslotte** graag uw aandacht voor een kleine, maar o zo belangrijke bijdrage in de Update: Professor Charles Epstein - een absoluut kopstuk in het veld - geeft een korte blik in de toekomst van het genetisch onderzoek op het gebied van Downsyndroom. Hij spreekt over een redelijke kans dat er therapieën zullen worden ontwikkeld die de ontwikkelingsachterstand en het effect van de ziekte van Alzheimer zullen doen afnemen en mogelijk zelfs voorkomen.*

Michelle lag dwars 3
Blij met mijn pleegzusje 4
Ik ben er behoorlijk emotioneel onder 4
Monika's eerste communie 5
Er was iets in de nek 6
Björn is weer een stapje verder 7
Malina, een kerngezonde meid 7
Het gips zat bij allebei te strak 8
Op dezelfde school 8
Jolanda mocht bruidsmeisje zijn 9
PGB en SVB 10
Een heerlijk kereltje 10
SDS viert tweede lustrum 11
PGB-Zorg: te gek om los te lopen! 12
Idee PGB goed, maar uitvoering een fiasco 14
Volgend thema-weekend 15
Sociale Verzekeringsbank bedankt! 16
Donaties aan Stichting fiscaal aftrekbaar 17
PGB-netwerk 18
yUpdate: Brian Ondunk 19
Cultuuroverdracht binnen het gezin 20
Samen op examen 23
Is het gat nog wel te dichten? 25
'Zin der Zotheid' - een boekbespreking 29
Daar maken we een Peetjie van! 29
Down Syndroom Team Drechtsteden - het honderdste kind 31
Verslag van een tongcorrectie 32
Waar had Marieke beter geboren kunnen zijn? 32
Sijme's lipje is gesloten 33
Matthijs wordt steeds zelfstandiger 34
Gesponsorde fietstocht 36
Wie A zegt, moet 2 keer B zeggen 37
Anders begaafd / 3000e donateur SDS 38
'In beelden gegoten' / Benetton werft met Downsyndroom 39
Telefoonnummers early intervention / schoolvoorbereiding 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):
Marjan Kips, (055) 5425353
Marjanne Visser, (055) 542 80 61
Oost-Gelderland (OGL):
Lidwien Nijenhuis-Broens, (0315) 32 59 73
Nijmegen e. o. (NMG):
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52
Mariëtte Willems, (0487) 52 35 27
Utrecht 1 (UTR):
Carla Eimers, (0346) 56 45 77,
Patricia Wennekes, (030) 229 19 17
Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF):
Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Noordelijk Noord-Holland (NNH):
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06
Lia van Setten, (0228) 51 17 66
Regio Amsterdam (AMS):
Marije Ruhe, (020) 641 34 03
Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL):
Leonore Zonneveld, (023) 529 06 69
Marian Ingwersen, (0255) 51 79 27
Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD):
Diana Zuyderwijk, (0174) 29 84 89
Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53
Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD):
Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75
Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Monique de Wit, (0187) 64 14 63
Liesbeth Holster, (0186) 65 24 66
Lenie van der Hidde, (0181) 48 35 89
Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Ria van Drunen-Vermeeren, (078) 612 71 12
Anke Laging, (078) 610 02 43
Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Helène van der Prijt, (0162) 45 98 52
Tilburg e. o. (TNB):
Mieke Nonhebel-Verstappen, (013) 534 42 75
Centraal Noord-Brabant (CNB):
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

Michelle lag dwars

• **Bart en Monique van Wees, Uithoorn**

Op 21 december 1997 was ik uitgerekend van ons tweede kindje. Vier weken daarvoor was ik doorverwezen voor een echo, omdat de baby dwars lag. Inmiddels had ze zich spontaan in hoofdligging gedraaid. Ze kon echter nog alle kanten op, omdat ze niet zo heel erg groot was. Dr. Krammer verwachtte dat ze ca. 6 pond zou wegen als ze rond de uitgerekende datum geboren zou worden. Verder konden we op de echo zien dat ze tien vingertjes, tien teentjes, een hartje, een maagje, etc., had. We wilden alleen het geslacht nog niet weten. Het zag er allemaal prima uit. Ik had er echt een heel goed gevoel over.

blij dat we het niet wisten

Gezien mijn leeftijd (ik was 34) hadden we natuurlijk een iets verhoogde kans op een kindje met Downsyndroom. Maar waarom zouden wij wel een kindje met Downsyndroom krijgen en andere mensen niet? Ik dacht er in ieder geval minder bij na dan bij m'n eerste zwangerschap.

Woensdag 10 december om 12.30 uur begonnen de weeën. Onze oudste dochter Nathalie was de hele ochtend al in de contramine, waarschijnlijk voelde ze dat het vandaag ging gebeuren. Ik was heel rustig. Het was immers mijn tweede bevalling. Irma, de verloskundige, stuurde ons om 16.00 uur naar het ziekenhuis. (Ik had 2 cm ontsluiting). Ik zou in het ziekenhuis bevallen, omdat de bevalling van Nathalie met wat complicaties was verlopen.

De weeën waren nog goed op te vangen en om 18.30 uur braken mijn vliezen, toen brak er een weeenstorm los. Om 19.40 uur zei de verpleegkundige: 'Om acht uur hebben jullie je kindje'. Ik geloofde daar niets van, gezien de langdurige bevalling van Nathalie. Maar om 20.12 uur mocht ik persen en om 20.18 uur was ze daar, een dochter: Michelle Desiree.

Dr. Krammer vroeg of ze familietrekjes had. Ik vond dat ze en profiel precies op Nathalie leek. Dus die vraag vond ik niet vreemd. Ik zag wel dat ze iets schuine oogjes had, maar dat had Nathalie ook vlak na de bevalling. Voor ons zag Michelle er heel herkenbaar uit. Omdat de bevalling zo snel gegaan was, was ik helemaal niet moe. Weer een mooie gezonde dochter erbij. We waren de gelukkigste ouders op aarde. Na het douchen gingen we met z'n drieën naar mijn kamer. Michelle en ik zouden nog een nachtje in het ziekenhuis blijven.

Wel of niet een afwijking?

Om 22.45 uur kwam Dr. Krammer mijn kamer binnen. Hij vertelde dat ze een vermoeden hadden dat Michelle een chromosoomafwijking had. Ik dacht direct aan het Downsyndroom. Dat was de enige chromosoomafwijking die ik kende. (Later hoorde ik dat er heel veel soorten zijn.)

Dr. Krammer, de verloskundige en een paar verpleegkundigen hebben een uur zitten overleggen of het nu wel of niet zo was. De ene keer als ze naar Michelle keken dachten ze van wel en als ze daarna weer naar haar keken dachten ze weer van niet. Onze wereld stortte op dat moment helemaal in. Duizenden vragen en angsten komen op je af. We wisten wel wat het Downsyndroom was, maar alle factoren eromheen waren onbekend.

We werden in Ziekenhuis Amstelveen overigens heel erg goed opgevangen. Bart mocht bij mij blijven slapen en we kregen alle emotionele en praktische steun. De volgende dag bleek dat Michelle niet wilde drinken; niet aan de borst en niet uit een flesje. Besloten werd om Michelle op de couveuse-afdeling op te nemen. Weer een klap erbij. Michelle werd uiteraard getest of ze inderdaad het Downsyndroom had. Vijf lange dagen wachten op de uitslag. Bart en ik hadden al het gevoel dat het zo was. Toch was de uitslag verpletterend. Ergens had er wel een sprankje hoop gegloord.

Met het drinken ging het nog steeds niet goed. Ik dacht dat ze nooit van de sondevoeding af zou komen. Maar 17 december, een week na haar geboorte dronk ze voor het eerst een heel flesje van 60 cc leeg. Toen ging het steeds beter.

Naar huis, groot feest!

Op vrijdag 19 december moesten we voor een routinecontrole in de VU een echo van Michelle d'r hartje laten maken: Michelle heeft gelukkig geen hartafwijking en op zondag 21 december, de uitgerekende datum, mocht ze naar huis. Groot feest.

Michelle is nu bijna 7 maanden en het gaat erg goed met haar. Ze eet en drinkt heel goed. Ze is een heel alerte en actieve baby. Toen ze 5 maanden oud was draaide ze zich van haar rug op haar buik en ook kan ze zich weer terugdraaien. Er wordt druk gespeeld in de box. Ze is gewoon een heel ondernemende, gezellige en lieve baby.

Haar spierspanning was na de geboorte vrij laag, maar ze is nu heel sterk. Sinds een week probeert ze zich op te richten om te gaan zitten. Fysiotherapie is tot dusver nog niet nodig geweest. Verder zijn er vooralsnog geen afwijkingen gevonden.

'n Vriendin van ons zei ons: 'Als je kindje iets nieuws kan ben je heel blij, maar als Michelle iets nieuws kan dan ben je dubbel zo blij', en dat is helemaal waar.

Soms vragen mensen ons wat we gedaan zouden hebben als we na bijvoorbeeld een vruchtwaterpunctie hadden geweten dat Michelle het Downsyndroom zou hebben. We zijn blij dat we het niet wisten, want stel dat we besloten zouden hebben om de zwangerschap af te breken, dan zouden we haar nu niet gehad hebben, ons cadeautje, onze mooie, lieve Michelle.

Blij met mijn pleegzusje

• **Brechtje Haasnoot, Eemnes**

ze was veel in zichzelf gekeerd

Ik ben Brechtje en ik ben 15 jaar. Ik heb een pleegzusje met Downsyndroom en omdat ik nooit stukjes van broertjes of zusjes in jullie blad zie staan dacht ik: laat ik het zelf eens doen. Ik vind jullie blad erg goed en lees de stukjes met plezier. Als ik artikelen lees van ouders met een kind met Downsyndroom, dat ook nog eens een hartafwijking of allerlei andere aandoeningen heeft, dan heb ik zo'n bewondering voor ze. Ik ben dan maar wat blij dat mijn zusje Bo zo gezond is.
Ik was acht jaar toen zij als negen maanden oud meisje bij ons in huis kwam. Contact met haar was erg moeilijk. Ze was veel in zichzelf gekeerd. Maar ik hield veel van haar en vond haar ook niet meer vreemd. Ik woonde toen namelijk op Eemeroord, daar wonen mensen met allerlei handicaps, ook Downsyndroom, dus ik was er wel bekend mee.
Bo ontwikkelde zich vrij snel. Ze werd al gauw een spontaan, eigenwijs peutertje en ging naar een 'gewoon' peuterklasje. Op de basisschool waar ik toen op zat kenden ze Bo haast allemaal en veel waren er weg van haar. Het scheldwoord 'mongool' werd ook bijna nooit gebruikt en als ze dat toch deden boden ze met volle overgave hun excuses aan.
Toen ik naar de middelbare school ging, kwam daar wel verandering in. De kinderen in mijn klas wisten er niet veel vanaf en gebruikten het scheldwoord vaak. Toen besloot ik een spreekbeurt te houden over Downsyndroom. Er werd heel goed op gereageerd. De hele klas was erg geïnteresseerd en daar was ik natuurlijk heel blij mee.
Maar in de derde kreeg ik weer een andere klas en daar ging het weer net zo toe. Weer een spreekbeurt leek me niet erg nuttig. Veel andere klassen zouden volgen en dan was het effect natuurlijk weg. Af en toe was ik het zat en reageerde ik fel. Het hielp wel. Al was het niet de goede manier.
Ik vind het altijd ontzettend moeilijk als ze zo over deze mooie mensen praten. Wat voor een reden hebben ze? Alleen omdat ze wat anders zijn dan wij? Ik kan het nog steeds niet goed begrijpen. Ik walg ervan! Ze zouden hen wel eens wat respectvoller mogen behandelen. Tenslotte zijn het vaak enorme doorzetters waar ze een voorbeeld aan kunnen nemen.

Vrolijk en eigenwijs

Met Bo gaat het goed. Ze is nu zeven jaar, vrolijk en zeer eigenwijs. Ze gaat nu vier dagen in de week naar een kinderdagverblijf voor gehandicapte kinderen (de Boemerang in Hilversum). Daar heeft ze het erg naar de zin. Op woensdagmiddag gaat ze naar een speciaal gymclubje. Dat vindt ze enig. Als kleuter ging ze ook nog een tijdje naar de basisschool, maar op een gegeven moment ging dat toch niet helemaal lekker.
Ik werk zelf ook op de Boemerang bij de zaterdag- en vakantieopvang. Dat vind ik ontzettend leuk. Bo maak ik ook nog eens anders mee, want op school doet ze ook weer andere dingen dan thuis, en ik leer er erg veel van. Ik ga over twee jaar ook de opleiding SPH (Sociaal Pedagogische Hulpverlening) volgen.
Al is Bo mijn pleegzusje, voor mij is ze mijn eigen zusje en ik houd heel veel van d'r, al kan ze zich soms wel erg eigenwijs gedragen. Ik heb er een hekel aan als ik met Bo loop en mensen kijken ons zo na, alsof ze nog nooit zo iemand gezien hebben. Waarom zijn mensen altijd zo schrikkerig als ze iets onbekends zien? Voor Bo is het ook erg moeilijk om te gaan met kleine kinderen. Ze weet niet wat ze er mee aan moet en trekt aan hun kleren of duwt ze om. De kinderen gaan vaak huilen en dan kijken die ouders al helemaal verontwaardigd. Ze begrijpen niet dat Bo het gewoon erg moeilijk vindt en zien haar al gauw als een agressief kind.
Wat zou de wereld een stuk mooier zijn als iedereen elkaar maar accepteerde. Veel mensen denken niet verder dan hun eigen belevingswereld en kunnen mensen of dingen die voor hen vreemd zijn moeilijk accepteren. Dan denk ik: Dat is toch nergens voor nodig? Maar ik schaam me echt niet voor Bo. Ze mogen denken wat ze willen, maar ze blijft m'n zusje, en ik blijf altijd van d'r houden.

Ik ben er behoorlijk emotioneel onder

• **Sara Boers, Assen**

Ik ben een oma *van een kleindochter met Downsyndroom. Ze heet Nikki Taal. Door middel van de ouders wil ik ook graag m'n steentje bijdragen aan een betere toekomst voor deze kinderen.*
Nikki is nu 2½ maand oud en doet het tot nu toe vrij goed. Ik was voorheen niet erg op de hoogte van Downsyndroom. Het heeft mij dan ook erg geschokt dat dit één van mijn kinderen is overkomen en ben er behoorlijk emotioneel onder. Soms, als ik Nikki vast heb, dan kijk ik er doorheen. Maar dan ben ik weer thuis en houdt het mij erg bezig. Maar zij is een schatje. Bij het bericht van het ziekenhuis was ik dan ook erg van streek. Ik zal mijn kinderen ook bijstaan zoveel ik kan. Misschien zijn er meer oma's die dit is overkomen.

Als trouwe lezer van 'Down + Up' schijf ik jullie eens een briefje vanuit België, met bijgaande foto. Ons gezin telt drie dochters. Romina van 9 jaar, Monika 6 jaar (Downsyndroom) en Larisa, 1 jaar. Ons Monika is een geschenk van God en het zonnetje in huis. Wij waren zo fier op haar toen zij op 16 mei j. l. haar eerste communie mocht doen!
(Monika zit rechts op de foto)

• Anita de Vries-van Mierlo, Brasschaat, België

Monika's eerste communie

Monika is geboren op 16 oktober 1991 na een normale zwangerschap van 39 weken. De kinderarts vertelde ons onmiddellijk na de geboorte dat het waarschijnlijk een kindje met Downsyndroom was en dat er onmiddellijk verder onderzoek moest gebeuren. Onze wereld stortte op dat moment in elkaar. Haar zus, toen 2 jaar, was nog te klein om ons verdriet te begrijpen. Wij brachten toen alleen de grootouders op de hoogte, omdat we de uitslag van het onderzoek wilden afwachten. Het was toen vreselijk om al dat kraambezoek te ontvangen. Ik had toen zelf de reactie: 'Dit is ons kind en ik wil voor haar alles doen'.
Toen na zes dagen het bloedonderzoek het Downsyndroom bevestigde, hebben wij alleen enkele familieleden en vrienden op de hoogte gebracht. Op zo'n moment val je in een diep gat, omdat je van niemand hulp krijgt. Ik heb alle informatie en formulieren betreffende invaliditeit zelf moeten zoeken en aanvragen. Je leert ook je vrienden kennen, van sommigen krijg je veel medeleven, anderen beschouwen Downsyndroom als een besmettelijke ziekte en laten nooit meer iets van zich horen.

ze heeft zich heel goed ontwikkeld

Naar elkaar toegegroeid

Mijn man en ik zijn vanaf de geboorte van Monika nog meer naar elkaar toe gegroeid en wij zijn er samen met ons gezin bovenop gekomen. Vanaf de leeftijd van 3 maanden hebben wij Monika drie tot vier keer per week fysiotherapie laten volgen, wat haar motorische ontwikkeling zeker ten goede is gekomen. Vanaf 20 maanden mocht zij naar de peutertuin komen in de school Mater Dei te Brasschaat, waar haar zus Romina in de kleuterklas zat.
Monika kon toen nog niet lopen, alleen kruipen. Dit vonden de opvoeders geen probleem. Het sociaal contact met leeftijdgenootjes werkte positief op haar ontwikkeling. Monika kon snel zelfstandig eten. Zij liep pas op 2 jaar en 3 maanden en kreeg orthopedische schoentjes. Vanaf 3 jaar stonden de leerkrachten van de kleuterschool open om Monika in hun klas op te nemen. Het was telkens een leerrijke ervaring. Zodoende heeft Monika drie jaar kleuterschool gevolgd in het gewone onderwijs bij haar zus Romina.
Tijdens deze jaren heeft zij heel veel geleerd door haar klasgenootjes na te doen. De klasgenootjes wisten ook dat zij Monika moesten helpen, want dat zij niet zo veel kon als zij, maar het klikte enorm. Monika was altijd omringd door vriendjes en vriendinnetjes. De leerkrachten hebben ook elk heel veel aandacht gehad voor Monika en positief bijgedragen tot ontwikkeling.

Achterstand werd te groot

Na de derde kleuterklas werd de achterstand met de klasgenootjes te groot. Ook omdat het leerlingaantal (25) te groot was, kon de leerkracht Monika te weinig individueel begeleiden. Toen Monika 5 jaar was hebben wij de stap moeten zetten naar het bijzonder onderwijs. Vanaf 1 september '97 gaat Monika naar Katrinahof (BKLO bijzonder kleuter- en lager onderwijs) te Antwerpen. Het was voor haar en voor mij een hele grote aanpassing. Nieuwe school, nieuwe kindjes, nieuwe juffrouwen, niet meer met grote zus naar school, maar alleen met de bus. Maar Monika heeft zich heel goed aangepast en heeft zich heel goed ontwikkeld in één jaar tijd. Zij krijgt op school individuele fysiotherapie en logopedie. Monika kan zich heel verstaanbaar uiten en begint goed te praten. Ik heb zelf een heel goed contact met alle opvoeders van Monika.
Sinds vorig jaar is ons gezin verrijkt met een derde dochter, Larisa (17-7-97). Monika ontfermt zich als een moeder over haar jongere zusje. Zij is nog nooit een moment jaloers geweest. Wij zijn momenteel heel gelukkig met ons gezin, waar wij overal mee naar toe gaan: naar de bioscoop, naar feesten, op vakantie, naar een pretpark, naar de supermarkt. En telkens genieten wij van het geluk dat Monika uitstraalt. Af en toe krijg je nog wel eens negatieve reacties van buitenstaanders. Maar ik ben genoeg gesterkt om het mij niet aan te trekken, en om een treffend antwoord te geven.
Wij genieten van onze kinderen zoals bij de eerste communie van Monika in Katrinahof. Het was een ontroerende gelegenheid, waar we mooie herinneringen aan overhouden. Een kindje met Downsyndroom mag je niet als last beschouwen. Er zijn andere kinderen die heel wat moeilijker en agressiever kunnen zijn en waar je geen contact met hebt, zoals een autistisch kind. Een kindje met Downsyndroom is een levenservaring waardoor je meer van elke dag en van kleine dingen samen gaat genieten.

Er was iets in de nek

• **Els Hallatu, Groningen**

Na vijf nummers van 'Down + Up' te hebben gelezen, dacht ik: 'Nu wil ik ons verhaal vertellen aan alle lezers'.
Ik was vier maanden zwanger van ons tweede kindje, toen ik voor het eerst een echo liet maken, niet vermoedend dat er iets mis mee was. Een paar dagen later belde de verloskundige met de mededeling, dat de radioloog iets afwijkends had gezien in de nek van ons kind en zij verwees mij door naar het Academisch Ziekenhuis te Groningen, zij had een afspraak gemaakt met de gynaecoloog dokter Sollie. Met een angstig en bezorgd gevoel gingen wij naar het AZG. Daar werd een uitgebreide echo gemaakt en inderdaad: er was een verdikking in de nek te zien. Dokter Sollie zei dat er verschillende vormen van afwijkingen waren, dat hij dacht aan Downsyndroom, vocht in de nek, andere soorten chromosoomafwijkingen... De hele reeks van complicaties die ons kind kon krijgen werd ons op één ochtend even verteld. Wij waren op dat moment zo emotioneel en bedroefd! Dokter Sollie stelde voor een punctie uit te voeren, zodat wij wisten wat ons kind zou kunnen hebben. We stemden toe en diezelfde ochtend werd de vruchtwaterpunctie verricht, een zeer pijnlijke ingreep.

de dokter stelde een punctie voor

We moesten twee weken wachten op de uitslag, twee zware weken. Uiteindelijk kregen wij te horen, dat wij een kind met Downsyndroom kregen, voor mij enerzijds een opluchting, omdat ik steeds in het onzekere had geleefd, voor mijn man was dit moeilijk te accepteren. Ik heb ons kind gelijk in mijn hart gesloten, want het is niet aan ons om te bepalen wat er in deze wereld wordt geboren. Het is heel vreemd: aan de andere kant staat er een nieuwe wereld voor ons open, één die wij niet kennen.

Videoband

Wij hebben direct informatie gezocht in de bibliotheek en wij hebben een videoband van 'Downsyndroom: Nooit aan gedacht' gezien. Ik moet eerlijk zeggen, dat het een paar dagen geduurd heeft voordat wij de video bekeken, ik was best wel bang. Wij hebben veel gelezen en via het ziekenhuis hebben wij contact gehad met 'Medische genetica' en van daaruit met de Stichting Down's Syndroom.
Mijn verdere zwangerschap verliep zeer goed en ik mag zeggen dat wij ons goed hebben voorbereid, emotioneel en geestelijk waren wij gewend aan de gedachte dat wij een kind met Downsyndroom kregen, en toen wij het aan onze familie en vrienden vertelden konden zij zich er ook op voorbereiden.
Uiteindelijk was het dan zover: ons kind Joël werd op 15 november 1997 in het AZG geboren, een maand te vroeg. Wij waren heel blij, de bevalling verliep goed, hij werd onderzocht en er werd gezegd dat Joël *hypospadie* had, een niet goed ontwikkelde urinebuis [zie Update 18, binnen D+U.38, Red.]. Dit zou met een ingreep behandeld kunnen worden als Joël 1 jaar werd. Verder waren er geen complicaties te merken, Joël bleef, nadat ik ontslagen was, in het ziekenhuis. Het werd voor ons een zware opgave Joël elke dag te bezoeken.
In het begin kreeg Joël sondevoeding, omdat het drinken uit de borst en de fles niet goed ging, hij sliep het grootste gedeelte van de dag, ik had zijn ogen nog niet open gezien. Uit de hielprik bleek dat Joël een traagwerkende schildklier had. De eerste twee weken ging het goed met Joël, alleen het drinken uit de borst lukte nog niet, maar ik bleef trouw kolven en hopen dat hij toch uit mijn borst kon drinken.

Een terugslag

Toen Joël bijna drie weken oud was kreeg hij een terugslag, zijn buik werd boller en de artsen wisten niet hoe dit kwam. Een dag voor Sinterklaas werd zijn maag uitgezogen en toen gebeurde het. Hij lag in de armen van mijn man en aan de monitor te zien begon zijn hartactie al lager te worden. Al gauw kwam een zuster naar hem kijken en ineens zag ik zijn handen blauw worden en ik dacht: 'Nee, hij gaat toch niet dood!'. Ik heb geschreeuwd. Al gauw kwamen de andere zusters en de zaalarts en Joël werd gereanimeerd, hij moest direct naar de intensive care. Joël werd heel erg ziek. Men dacht eerst dat hij leukemie zou hebben, aan zijn bloed te zien zouden er veel *blasten* (witte bloedlichaampjes) in zitten. Hij kreeg een beenmergpunctie en al gauw bleek dit niet het geval te zijn. Maar zijn buik bleef bol, uiteindelijk werd hij op 7 december aan zijn buik geopereerd. Men kon niks vinden, er zat alleen veel lucht en die werd er uitgezogen. De dagen erna maakte Joël het goed. Zijn koorts was gezakt en hij zag er beter uit. Joël mocht overgeplaatst worden van intensive care naar special care en naarmate hij beter werd naar medium care.
In het begin kreeg Joël nog infusen. Ik mocht hem nog niet aanleggen, al met al was het geven van borstvoeding vallen en opstaan. De aanhouder wint: Joël mocht uiteindelijk aan de borst en hij dronk heel gulzig, het ging weer goed met hem en later ook weer even niet. Ik bleef hem trouw borstvoeding bieden, omdat ik wist dat dit goed zou zijn voor zijn mondmotoriek. Joël bleef in het ziekenhuis totdat hij twee en een halve maand oud was. Thuis aangekomen met sonde, bleek hij binnen een week zelfstandig te kunnen drinken, uit de borst èn uit de fles. We zijn heel dankbaar voor alles wat ons gegeven is in de vorm van steun van de zusters en artsen in het ziekenhuis en familie en vrienden en niet te vergeten dank aan Hem voor Zijn kracht en troost op momenten dat wij het niet zagen zitten.

Björn is weer een stapje verder

• **Mirjam de Nijs-Greveling, Amsterdam**

Hier is weer even een berichtje van Björn. Allereerst onze complimenten voor dit geweldige blad. Dit is nu de vierde keer dat wij schrijven (twee brieven hebben erin gestaan) en wij hebben er niet bij stil gestaan om eens onze complimenten te uiten. Bij deze! Ik ben nog steeds heel blij met 'Down + Up'. Je staat dan ook even stil bij de medemens die dezelfde ervaringen heeft als jij en soms nog heftiger. En dan wil ik meteen Erik de Graaf even bedanken voor zijn reactie op mijn vorige brief. Hierin had ik geschreven dat de oorarts in Amsterdam geen buisjes kon plaatsen, omdat de gehoorgang te nauw was. We moesten maar even afwachten en anders maar met een gehoorapparaat gaan beginnen. Erik de Graaf gaf mij de naam van dokter Franken in Voorburg. Daar hebben wij een afspraak gemaakt voor onze kleine man.
Tot onze grote verbazing durfde dokter Franken het wel aan. En op 13 februari ging onze stoere bink weer onder narcose voor de ingreep. Ik ben er zelf bijgebleven en mocht via een soort microscoop meekijken. Dat was heel interessant, dit had ik nog nooit meegemaakt dat je als ouder erbij mocht blijven. Het is dokter Franken gelukt één buisje te plaatsen, maar daar waren wij al heel blij mee.
We waren weer een stapje verder. Sindsdien is Björn meer gaan brabbelen en wij vinden dat hij wat meer gericht is gaan luisteren. Na de gehoortest bij het audiologisch centrum blijft toch nog wat twijfel. Björn reageert wel beter dan voorheen, maar nog niet zoals dat centrum het zou willen zien. Waarschijnlijk moeten we nu naar Leiden voor een uitgebreide gehoortest. Maar dat horen we nog van dokter Franken.

zij zien hem als een 'gewone' broer

Op ontdekkingstocht

Maar nu even wat nieuwtjes van Björn. Hij loopt nu los en is de hele dag op ontdekkingstocht. Heel leuk, maar ook zeer vermoeiend. Zo staat hij naast je en zo is hij weer weg. Overal opklimmen is nu ook een nieuwe uitdaging en als hij op een stoel klimt, kan hij ook bij de deurkruk. Spannend hè? Zo doet hij steeds weer een nieuwe uitvinding.
Buiten spelen vindt Björn zalig. We kloppen gewoon bij alle buren aan en dan maar hopen dat er kinderen naar buiten komen. Dan is Björn helemaal in zijn nopjes. Nu maar hopen dat het zonnetje wat meer gaat schijnen, want al regent het dat het giet, Björn staat even zo vrolijk klaar met zijn jas om naar buiten te gaan.
We gaan nu ook bijna iedere week met Björn zwemmen. Een half uurtje onder begeleiding van een badjuffrouw zijn we bezig de kinderen 'watervrij' te maken. Nou, daar heeft Björn geen moeite mee. We staan op de kant en dan springen we gewoon het water in, als pappa maar in de buurt is, dan durft Björn een heleboel. En op de verjaardag van zijn vader heeft hij hem het mooiste cadeau gegeven, een echte kus met zijn mondje gesloten en dan zo'n grote smak daarna. Heerlijk was dat gebaar, zo simpel maar o zo mooi. Dat zijn de momenten dat je je gezegend voelt dat je zo'n bink groot mag brengen.

Die wijzende vinger

Toch merk je ondanks zijn zonnige koppie, dat er steeds wat meer mensen afstand nemen. Op straat zie je nu ook vaker die wijzende vinger van 'Dat is er één'. Dan zijn er wel eens dagen dat ik mijn woorden in moet slikken, die mensen ontlokken je dan negatieve gedachten en dat wil ik niet. Ons hele gezin is trots op hem en nog steeds hebben onze twee oudste kinderen geen moeite met Björn. Zij zien hem gelukkig als een 'gewone' broer en we hebben er alle vertrouwen in dat dat zo zal blijven. Want wat is nou eigenlijk gewoon?
Onze middelste zoon (Remco, 9 jaar) spreekt haast nooit het woord 'Downsyndroom' uit. Als hij een ander kindje met een Downsyndroom ziet dan zegt hij: 'Kijk mam die heeft dezelfde ziekte als onze Björn'. De kijk van een kind, dat heel simpel nadenkt. Soms wou ik wel eens dat iedereen wat simpeler kon zijn.
Maar ja, wij zullen op bepaalde momenten wel weer ons harnasje aantrekken. Dan lopen we door of draaien ons om, want kijk naar je kind en meteen schijnt weer de zon.

Malina, een kerngezonde meid

• **Chris en Thea Schijvens, Dordrecht**

Op deze foto *staan onze kinderen, Carlo van bijna 8 jaar en Malina van 2. Malina is een kerngezonde meid die weliswaar bij haar geboorte een afwijking aan haar hartje had, maar die inmiddels vanzelf genezen is. Op haar tweede verjaardag heeft zij haar eerste stapjes gedaan en nu 'rent' ze door het huis. Ze is stapelgek op haar grote broer die ze weinig rust gunt wanneer hij op de grond zit te spelen of televisie kijkt.*
Een keer in de twee weken gaan wij naar een peuterspeelzaal waar ongeveer zeven kinderen met Downsyndroom komen. Onder begeleiding van Ineke en Lenneke spelen, zingen en knutselen we met de kinderen. De peuterspeelzaal gaat uit van de SPD. Na de grote vakantie zou Malina op een reguliere peuterspeelzaal kennis komen maken. Wij zijn benieuwd naar de toekomst.

Het gips zat bij allebei te strak

• **Joke van der Knaap, Bleiswijk**

Hier het vervolg van John en Marcel, geboren op 25-09-1991. Ik schreef de vorige keer dat ze in het najaar geopereerd zouden worden, maar dat is inmiddels al gebeurd. Begin juni ging het steeds slechter met het lopen en kregen ze steeds meer pijn, zodat ze eerder werden ingepland. Op 18 juni zijn ze geopereerd en het is inmiddels augustus, wanneer ik dit schrijf, maar laten we bij het begin beginnen.

Op 17 juni werden John en Marcel opgenomen in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Al gauw hoorden we dat ze hooguit twee dagen hoefden te blijven. Dat bericht viel dus reuze mee, het ziekenhuis op zich niet. Achteraf zeg ik: het was gelukkig maar voor twee dagen. De eerste dag al was Marcel spoorloos verdwenen. John zat bij zijn vader op schoot 's avonds tv te kijken en ondertussen was Marcel hem gesmeerd. Een arts van een andere afdeling had hem gevonden en kwam hem terugbrengen (gelukkig). Vervolgens durfde mijn man niet meer naar huis, omdat ze de jongens dreigden op te sluiten. De volgende dag 18 juni was ik er om kwart voor negen. De zuster had een paar leuke opmerkingen voor me in petto. Ze was blij dat ze zelf zulk soort kinderen niet had, waarop ik zei: 'Bedankt, ik heb ze al bijna zeven jaar'. Ze vond ze gevaarlijk, omdat ze aan de hete kraan hadden gezeten en ze vond ze raar en vroeg aan mij waarom ze nog niet konden praten!

zulk soort kinderen

Dat is nog eens lekker binnenkomen, hè? Maar gelukkig, de operatie en de narcose verliepen goed. Na een paar dagen liepen ze alweer met hun gipsen been en waren we lekker weer thuis. Wassen en plassen was een beetje behelpen, maar het lukte toch ook wel snel.

Trap af lukte ook

De jongens zijn nog ruim een week thuisgebleven in verband met de trappen op school. Na anderhalve week gips gingen ze er steeds meer handigheid in krijgen en klommen ze ook de trap op. Na elf dagen gips stonden ze ineens 's morgens beneden, dus trap af lukte ook. Dat moet je zelf eens proberen met zo'n stijf been. Op 30 juni moest er nieuw gips (lichter) omheen en de hechtingen mochten eruit. Het zag er allemaal goed uit, maar eenmaal thuis is John begonnen met huilen en hij zei alsmaar : "Au, knie!" Ik snapte er niets van, want hiervoor was het juist zo goed gegaan. Ook op school gaven ze aan dat John wel erg huilerig was en pijn aangaf. Maar dan denk je: misschien het nieuwe gips, misschien omdat de hechtingen eruit zijn, misschien jeukt het enorm...
Donderdagavond 2 juli, mijn man was jarig, en zowel John als Marcel bleven huilen en ze wilden niet slapen. Toen is Oma er gelukkig bij gaan liggen en mijn zus had een spuitbus meegenomen tegen de jeuk. Dat was me het avondje wel, en ik dacht: nu ga ik bellen, John wilde ook bijna niet meer lopen. Dus 's morgens de dokter voor John opgebeld. Die zei dat we meteen moesten komen en melden bij de EHBO. Wat bleek? Het gips zat bij zijn knie te strak aangedrukt. Dat doet behoorlijk pijn. Het was bij John beurs en opengegaan.
John was net thuis of de school belde: Marcel gilde het uit en wilde niet meer lopen. Weer de dokter gebeld, en ja hoor: ook te strak bij Marcel. Het was bij hem alleen nog niet opengeschuurd, alleen beurs. Dus weer naar de EHBO en

Op dezelfde school

• **Eline Reinsma en Sandra Zeilmaker, Franeker**

Hallo,
Ik ben Eline en ik ben 7 jaar. Dit is mijn broertje Danny Reinsma en op deze foto is hij 4 jaar. Danny zit op dezelfde school als mij. Als ik met andere kinderen speel, wil hij ook altijd meedoen. Danny vindt het heel erg leuk om naar Bassie en Adriaan te kijken en kent de videoband bijna uit zijn hoofd. Ik vind Danny heel erg lief.

Eline Reinsma

Ik ben de oppas van Danny en Eline en het leek mij leuk om een keer een stukje over hem te schrijven. Danny is 13 augustus vijf jaar geworden. Het is een heel vrolijk kereltje met een lief karakter. Ik zou het leuk vinden als dit stukje geplaatst werd in'Down + Up', want zijn ouders weten hier niks van en ik ben trots op Danny.

Sandra Zeilmaker

allebei nieuw oranje gips. Waarschijnlijk heeft de arts er wel wat van geleerd. Daarna ging het gelukkig snel beter.
Inmiddels is het gips er nu drie weken af. De operatie is geslaagd, alleen zie ik er nog weinig van. Ze lopen allebei met een stijf pootje en buigen het nog nauwelijks. De eerste dagen deed het zelfs behoorlijk veel pijn en was het enorm opgezet. Fysiotherapie was niet nodig, ze zouden vanzelf wel weer goed gaan lopen! Maar je kent mijn jongens ondertussen wel, eigenwijs als altijd weigeren ze hun knie te gebruiken, dus toch maar op naar de fysiotherapeut. Ik ben benieuwd of ze ooit nog normaal gaan lopen. Ook fietsen doen ze nu niet meer, en Marcel reed al aardig op zijn driewieler. School doen ze allebei een jaar over.

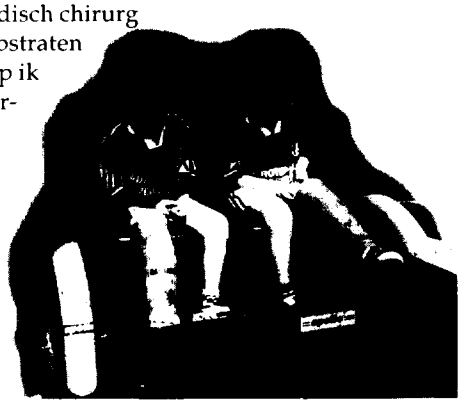
Wat een pokkenzooi!

O ja wat ik bijna nog vergeet, een week voordat het gips eraf mocht kregen John, Marcel en Dave waterpokken. Trouwens ook een week voor de vakantie. Ik kan je vertellen, dat is geen pretje: drie zieken tegelijk en zeker niet die pokken onder het gips. Ze waren er echt behoorlijk ziek van. John heeft twee nachten 40 graden koorts gehad en Marcel kon niet meer eten, omdat de pokken zelfs in zijn keel zaten. Zelfs in hun ogen hadden ze pokken; ik dacht toen ook echt: wat een pokkenzooi hier!
Als ik eerlijk ben vond ik het geen doen allemaal zo lang thuis. Gelukkig hebben we wel wat geregeld. Zo gingen ze op woensdag en donderdag voor vier weken naar een clubhuis in Rotterdam; ze doen daar leuke dingen zoals speeltuin, indianendag, sportdag. Nu zijn ze een week in een gastgezin samen. Via de maatschappelijk werker en de pleegzorg (vakantieopvang) geregeld. Het moeilijkste ervan vind ik dat je pas heel kort van te voren weet of er plek is en of er een gastgezin is. Maar je weet ook dat je het zelf niet aan kan ze zeven weken thuis te hebben. Je hebt drie kinderen met een belemmering, en drie die je of bezig moet houden, of in de gaten moet houden, zelfs met hulp erbij. Je draait zelf gewoon continu. Het is eigenlijk niet uit te leggen, maar geloof me, het is een ontzettend geregel.
Twee weken geleden was Marcel plotseling ziek. Hij is vorig jaar aan zijn oor geopereerd, er is toen een gaatje in zijn rotsbeen geboord, zodat er een betere ventilatie zou ontstaan en dat ging ook prima. Geen oorontstekingen meer, tot twee weken geleden. De ontsteking was dat gaatje ingegaan. Ze wilden hem meteen opnemen in verband met een dreigende hersenvliesontsteking. Gelukkig kreeg zijn vader hem met antibiotica weer mee naar huis. Wel een week lang iedere dag terug naar dokter Franken om hem toch goed in de gaten te houden en hij is er gelukkig goed doorheen gekomen.

Opgesloten in de kas

Verder is Marcel nu veel met sleutels bezig. Zo had hij ons in de speelkas opgesloten en dat is geen pretje midden in de polder, waar geen kip je hoort. Buiten stond Marcel te huilen en binnen de rest die waarschijnlijk mijn licht opkomende paniek merkte. Na ongeveer tien minuten heb ik Marcel weggelokt en de ruit ingeslagen. Vandaar op de foto hun koppies door 'het gat' (zie pag. 16).
En we hebben een bakfiets speciaal voor ons laten maken door Truckbouw uit Aalten. Hij is wel wat breed (1.20m), maar als je afstapt kom je ook langs de paaltjes. De kinderen kunnen er zelfs alle vier in. Dan moet je wel flink kunnen trappen. Er zitten twee kuipstoeltjes in en gordels. Al met al voor ons de uitvinding. Laura en Dave vinden het ook echt prachtig. Je wordt wel nagekeken, maar dat went, dat gebeurde toch al. Broertje Dave van vier zit nu echt vol met opmerkingen, waarvan je denkt: hoe komt hij erop. Als hij streken uithaalt zegt hij: 'Sorry mam, ik had ook even Downsyndroom'. Of, zoals vanavond, de buurvrouw is overleden en Dave zegt: 'Is ze nu in de hemel?'. Waarop ik zeg: 'Ja, Dave.' Dave: 'Kunnen we dan niet bellen naar Jezus of ze terugkomt?' Ik: 'Ze hebben daar geen telefoon Dave.' Dave: 'Oh, dan is Jezus wel erg arm.'
Zusje Laura is 30 juli twee jaar geworden. Die heeft het in de vakantie zwaar te verduren gehad. John en Marcel zijn haar aan het opvoeden. Zij mogen maar één spel tegelijk, dus als Laura er twee pakt, zitten er twee jongens achter haar aan om het af te pakken. Ze kan gelukkig ongelooflijk hard rennen. John en Marcel komen morgen terug van hun logeerpartij. Het is gelukkig allemaal goed verlopen in hun gastgezin. Ik ben heel blij dat er zulke mensen zijn. Het geeft ons weer een beetje lucht. Nu nog maar (!) twee weken, dan weer naar school en naar de orthopedisch chirurg dokter Diepstraten en dan hoop ik dat het voorlopig goed blijft gaan.

ze zaten zelfs in zijn keel



Jolanda mocht bruidsmeisje zijn

• **Lenie van der Does, Schipluiden**

Onze dochter Jolanda *is 2 augustus 10 jaar geworden. Zij is dus ook bijna net zo oud als de SDS. In de afgelopen jaren hebben wij ook daar veel steun van ondervonden.*
Maar nu iets heel anders. Op woensdag 20 mei ging er een hele grote wens van mij in vervulling, wij hebben namelijk vier dochters, maar nu juist onze Jolanda mocht bruidsmeisje zijn. Niet bij een familielid of zo, nee bij Sandra de Wit. En zij is Jolanda's fysiotherapeute, waar Jolanda al enkele jaren twee keer per week naar toe gaat.

En de band die zij samen opgebouwd hebben is gewoon ***uniek****, dat blijkt wel als je voor zoiets gevraagd wordt. Wat was ze trots. Ze leek de bruid zelf wel! Op het gemeentehuis mocht ze de ringen overhandigen, ze heeft het onwijs goed gedaan. Jaren geleden hadden wij ook zoiets niet durven hopen/denken.*
Ik stuur hierbij een leuke foto en hopelijk is er ruimte en is het waardevol genoeg om die in een van de volgende 'Down + Up'-nummers te plaatsen. Voor ons (mij) was het in ieder geval onvergetelijk!

PGB en SVB

• Cees Zuithoff, pancuca@box.nl

De administratieve uitvoering van het persoonsgebonden budget is per 1 januari 1998 overgegaan naar de Sociale VerzekeringsBank (SVB). Bij de uitvoering door Per Saldo en Naar Keuze in voorgaande jaren was er zoveel mis gegaan dat men opteerde voor een nieuwe instelling.

in één dag een puinhoop

Wat was er mis gegaan?

Eind 1995, begin 1996 werden op zeer korte termijn Per Saldo en Naar Keuze opgestart, beslissingen omtrent de uitvoeringen werden op het allerlaatste moment genomen en het werd een puinhoop. Daarover hebt u kunnen lezen in nummer 32, 35 en 36 van dit blad. Naar mijn mening mag een budgethouder niet de dupe worden van een slechte uitvoering van een regeling, dus bleef ik klagen totdat de zaken goed waren geregeld. Dat duurde ongeveer een jaar. Uit het oogpunt van een budgethouder veel te lang, maar de budgethoudersverenigingen moesten ontzettend veel regelen en dat hebben ze niet slecht gedaan.

De SVB

Begin 1997 werd de beslissing genomen dat de SVB de zaak moest overnemen. Als voorbereiding ging deze club het wiel opnieuw uitvinden. Men ging niet praten met de budgethoudersverenigingen, maar men ging zèlf een systeem opzetten. Medio december zette men een fotokopieerapparaat neer om de gegevens die overgedragen moesten worden, te kopiëren. Men vroeg geen toestemming aan de budgethouders. Dat moesten de verenigingen doen.

Januari 1998

Weer een puinhoop, gegevens ontbraken, werden niet goed ingevoerd. Een op dat moment goed draaiend systeem werd in één dag veranderd in een puinhoop.
Om een beeld te schetsen leg ik u uit wat met mijn contracten gebeurde:

- Een contract met einddatum 1-1-1998 werd ingevoerd en er werd gewoon op uitbetaald. Ik reclameerde medio januari en toch werd er tot maart gewoon betaald.
- Twee contracten zonder vaste einddatum werden niet meer uitbetaald, omdat men wachtte op werkbriefjes. Op deze contracten had men maandelijks een vast bedrag moeten uitbetalen, de makkelijkste contractvorm die er is.
- De laatste twee contracten was men kwijt. Wat doe je dan als budgethouder? Je faxt een kopie en de SVB belooft het in orde te maken. Maar niet heus! Faxen raakt men kwijt. Kopieën per post raakt men kwijt, aangetekende brieven raakt men kwijt, alles raakt men kwijt.

Telefonische bereikbaarheid: BEROERD. Probeert u ten einde raad bijvoorbeeld mevrouw Paulussen, de directrice, te bellen, dan wordt ze afgeschermd door haar secretaresse, die belooft dat zij de boodschap zal doorgeven en daarna hoor je gegarandeerd nooit meer iets.

En zo gaat het met vrijwel alle contacten: beloftes worden niet nagekomen en als budgethouder kun je niets anders doen dan alles voor de zoveelste keer uitleggen aan de hulpverlener.

De stand van zaken

Het is nu juli en na behoorlijk wat druk heb ik nu een werkbare afspraak met de SVB. Ik begrijp dat de uitvoering van dit soort regelingen bijzonder gecompliceerd is. Het is moeilijk om besluiten die te laat worden genomen door de Ziekenfondsraad goed uit te voeren. Gelukkig streeft de SVB naar verbeteringen en zie je die als klant ook komen. Maar er moet nog veel worden verbeterd en dat kan alleen als klanten kritisch zijn en hun klachten bij de SVB deponeren.
Zelf heb ik een aantal suggesties, een klantenraad die bestaat uit budgethouders en niet uit instellingen. Budgethouders zijn mondig genoeg en hebben zelf ervaring in het zaken doen met de SVB. Instellingen, zoals Per Saldo, moeten het hebben van ervaringen van derden en moeten bij voorkeur niet in een klantenraad zitten.
Het lijkt mij ook handig als men bij de SVB een tweede linie creëert van medewerkers die klanten met problemen helpen, die niet snel door de doorsnee medewerker kunnen worden opgelost. Deze tweede lijn kan beoordelen hoe een probleem moet worden opgelost en hoe dat in het vervolg door de eerste lijn kan worden gedaan.

De afgelopen maanden heb ik veel contact gehad met de SVB en andere instellingen die bij de uitvoering betrokken zijn. Ik kan hier niet alle namen en telefoonnummers publiceren maar als u ernstige problemen met de SVB heeft, neem dan via de SDS contact met mij op. Ik kan u wellicht helpen de juiste persoon te bereiken.

Een heerlijk kereltje

• Cocky Steijvers-van Niekerk, Eelde

***Met onze Ruben** gaat het heel goed. Hij is nu ruim 10 weken oud. Vorige week zijn we bij de kindercardioloog geweest voor een uitgebreid onderzoek. Alles was prima, Ruben heeft geen hartafwijking. Verder zijn we bij de oogarts en de fysiotherapeut geweest. Beiden waren ook zeer tevreden. De afspraak is dat er een keer in de maand een fysiotherapeut bij ons thuis komt om ons oefeningen aan te leren die we met Ruben moeten doen. (Ruben is behoorlijk sterk, dus voorlopig vond ze een keer per maand voldoende.)*
We hebben ook contact gehad met een pre-verbale logopediste. Omdat het drinken heel goed gaat heeft ze voorgesteld dat we weer contact opnemen als Ruben groente en fruit mag hebben. Het enige wat nog niet helemaal in orde is, is de schildklier, maar volgens de kinderarts is dat niet verontrustend. Het hormoon dat het schildklierhormoon aanstuurt, TSH [zie 'Down + Up' nr. 34, Red.] is nog iets te hoog, maar de schildklier werkt wel goed. Het TSH was wel aan het dalen.
Wij zijn heel gelukkig, dat het allemaal zo goed gaat. Ruben is een heerlijk kereltje waar we met volle teugen van genieten. Wat de toekomst brengt moeten we afwachten, maar dat geldt voor alle ouders. Het zal niet altijd even makkelijk zijn, maar daarover moeten we ons nog maar geen zorgen maken. In ieder geval staan we niet alleen. We hebben een heel prettige kinderarts getroffen en een fantastische huisarts, en via 'Down + Up' kunnen we heel wat leren van ervaringen van andere ouders.

SDS viert tweede lustrum

• **Marije Ruhe, Amstelveen**

Eindelijk is het dan zo ver! Het tweede lustrum wordt gevierd op zaterdag 12 september. Locatie is wederom het centraal gelegen Eemeroord dat voor sommigen moeilijk te vinden bleek. Onze excuses hiervoor, de volgende keer zullen we een meer uitgebreide routebeschrijving geven.

We hebben met zo'n 300 mensen een heel gezellige dag gehad. De stemming zat er goed in. Er waren zo'n twintig kinderleidsters aanwezig, die zo nodig de ouders konden ontlasten en enthousiast de kinderen bij verschillende activiteiten hebben begeleid. Het programma was afwisselend. Er werd geschminkt, video gekeken, gedanst, gemusiceerd, gesprongen, gezwommen, gezongen en veel, veel friet gegeten.

De playbackshow was een absoluut hoogtepunt. Er werd vol overgave opgetreden en toen Aranka na haar playback-act als toegift live een nummer van de Spice Girls zong, brak het publiek de zaal af. Frank Los, de komische tekenaar die ook de presentatie van de show op zich nam, wist Aranka uiteindelijk de microfoon te ontfutselen. Daarna konden Rick als Jantje Smit en Micha, die in z'n eentje heel BZN vertolkte, ook nog optreden. De jury werd gevormd door Peetjie en Micha en Peetjie heeft ook nog Klarinet gespeeld.

Paul van den Berk en Aranka Visser playbacken 'Verliefd zijn'.

Foto's Cees Boterhoek

Frank Los tekent een portret van Eveline Kampermans.

De jury van de Mini-Playback-show: Micha Baartmans en Peetjie Engels.

Rutger Ankreutz en Tim Brinkhof bij de flipperkast.

SDS-voorzitter Jeannet Scholten leest de vaste bemanning van het SDS-bureau de les.

Marian en Erik werden voor hun enthousiaste inzet en waardevolle werk gehuldigd en toegezongen. Alhoewel een ieder van ons hoopt dat zij tot hun honderdste de SDS zullen bemannen hebben ze aangekondigd dat niet te willen doen en zij hopen het volgende lustrum aan de zijlijn mee te vieren. De komende vijf jaar zal dus in het teken staan van het aantrekken en inwerken van waardige opvolgers zodat de SDS zal blijven groeien ook na hun vertrek. Het grootste probleem dat daarbij speelt is van financiële aard want het lijkt een onmogelijke opgave om een aantal mensen van hetzelfde kaliber in te huren tegen net zo'n slechte beloning.

Het lustrum heeft ook nog de nodige publiciteit opgeleverd. Het televisieprogramma '2 Vandaag' zond dezelfde dag een reportage uit over het lustrum en de doelstellingen van de SDS. De presentator had het steevast over Downsyndroom en dat andere lelijke, achterhaalde, discriminerende rotwoord werd niet meer gebruikt nadat hij de kijkers had uitgelegd dat dit woord niet acceptabel is voor ouders.

Kortom, het was een zeer geslaagde dag en we hopen de volgende keer nog meer kinderen en ouders te mogen ontmoeten.

PGB-Zorg: te gek om los

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Onze zoon David, op 28 (eigenlijk 29) februari j. l. 14 jaar geworden 'doet' het als jongen met Downsyndroom eigenlijk heel redelijk. Natuurlijk zouden we op allerlei punten nog verbetering wensen. Zijn totale functioneren op de basisschool was echter van dien aard, dat wij nooit een beroep hebben gedaan op bijzondere voorzieningen of middelen die niet gewoon uit onze Ziekenfondsverzekering voortvloeiden. De enige uitzondering daarop was de extra formatie van het Ministerie van Onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom op een reguliere basisschool.

beter 'verkoopbaar' aan een vervolgschool

Toen wij echter halverwege het voorlaatste jaar (jazeker: anderhalf jaar van te voren) begonnen met het verkennen van de reële mogelijkheden voor het vinden van passend vervolgonderwijs realiseerden we ons dat David waarschijnlijk veel beter 'verkoopbaar' zou zijn aan een vervolgschool naarmate hij meer budgetten en hulpmiddelen mee zou brengen. Daarna vroegen we eerst een TOG-regeling aan (zie D+U.40). Die werd ons in het voorjaar van dit jaar gelukkig zonder problemen toegekend. Die aanvrage leerde ons onze wensen te specificeren in relatie tot Davids volgende omgeving: een school voor voortgezet onderwijs. In die zin vroegen we begin januari van dit jaar formulieren aan voor een PGB bij 'ons' Ziekenfonds, Groene Land Verzekeringen, en wel met de volgende toelichting:

De gevraagde hulp kan op twee manieren worden ingedeeld:
a. basisbegeleiding voor geheel 1998 en
b. extra begeleiding voor de tweede helft van 1998 – wanneer David naar het voortgezet onderwijs gaat, buiten het dorp.

De motivering is steeds David zo goed mogelijk voorbereiden op een zo zelfstandig mogelijk leven later. Daarvoor moet hij o. a.:
1. veel beter leren praten en bewegen; daarvoor heeft hij veel logopedie nodig, Mensendieck en pure krachttraining;
2. voor hem haalbare en inhoudsvolle vrije tijdsactiviteiten voor in een geïntegreerde omgeving aanleren en oefenen; daarvoor zit hij nu al op een tweetal zwemclubs en op tafeltennis; ter plaatse is nadrukkelijke extra aandacht nodig om inhoud te geven aan Davids aanwezigheid daar;
3. extra begeleid worden op school om met hem in een één-op-één-situatie schoolse vaardigheden te oefenen en gepaste sociale vaardigheden aan te leren; het type begeleiding moge tussen basisschool en voortgezet onderwijs enigszins verschillen; het aantal uren wordt vooralsnog gelijk geschat;
4. extra begeleid worden thuis om inhoud (te leren) geven aan zijn spel en vrije tijdsbesteding en daarnaast ook nog het op school geleerde te oefenen; ook hier wordt het aantal uren op basisschool en voortgezet onderwijs vooralsnog gelijk geschat;
5. extra begeleid worden om net als de andere kinderen uit zijn dorp naar de grote plaats in de buurt te fietsen. Davids tempo en handicap maken daarbij echter vooralsnog begeleiding bij de volledige heen- en terugreis noodzakelijk.

ad a. basisbegeleiding voor geheel 1998

Soort hulp	*aantal uren per week*
logopedie	*3*
Mensendieck	*1,5*
krachttraining	*1,5*
zwemmen	*5*
tafeltennis	*1,5*
extra begeleiding op school	*7,5*
begeleiding thuis	*10*
subtotaal basisbegeleiding 1998	*30,0*

ad b. extra begeleiding voor de tweede helft van 1998

meefietsen naar school	*12,5*
subtotaal extra begeleiding tweede helft van 1998	*12,5*

[einde citaat]

Die aanvraag was het begin van een slepende procedure waar we hieronder, bij wijze van voorbeeld, aandacht aan willen besteden. In dat kader citeren we hieronder eerst uit de reactie van Groene Land Verzekeringen van 19 januari 1998:

Betreft: Persoonsgebonden Budget voor verstandelijk gehandicapten

Geachte heer, mevrouw,

Wij hebben het aanmeldingsformulier voor uw zoon ontvangen op 8 januari 1998.
Voordat wij uw aanvraag verder in behandeling kunnen nemen zullen wij een indicatie-advies opvragen bij de indicatiecommissie.

Wij hopen u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd

Met vriendelijke groet, Groene Land Verzekeringen

[einde citaat]

Het formulier van Het Groene Land voldeed kennelijk niet aan de eisen van de Indicatiecommissie. Want korte tijd later ontvingen we de volgende brief van de Indicatiecommissie van het Regionaal Samenwerkingsverband IJsselvecht:

Zwolle, 2 februari 1998

Indicatiestelling t.b.v. E. de Graaf

Geachte heer en mevr. De Graaf,
U heeft t.b.v. uw zoon een aanvraag om toekenning van een PGB ingediend.

Het ingevulde formulier bevat onvoldoende gegevens om een correct indicatie-advies uit te brengen.

Ik verzoek u daarom zo nauwkeurig mogelijk aan te geven waaruit de hulpvraag bestaat waarvoor u een PBG aanvraagt. Daarbij kunt u gebruik maken bijgaan formulier. Deze bevat onder andere tabellen waarop u kunt aangeven voor welke soort hulp en aan hoeveel hulp overdag, 's avonds en/of 's nachts u het PGB wilt gebruiken.

Voor eventueel hulp bij het invullen van dit formulier kunt u Contact opnemen met de Sociaal Pedagogische Dienst W. Overijssel te Zwolle.

Gaarne ontvang ik dit formulier ingevuld retour.

[einde citaat]

te lopen!

Dus vulden we met frisse moed een volgend, nog uitgebreider formulier in. Daarbij kruisten we met name twee probleemgebieden aan: *'motorische stoornissen'* en *'andere, nl.'* Bij de motorische stoornissen noemden we: hypotonie; slappe ligamenten; problemen met de motorische aansturing. Bij andere schreven we: ontwikkelingsachterstand; spraak is zeer gebrekkig; weinig sociaal, soms zelfs regelrecht anti-sociaal gedrag; voortdurende 'coaching' is een 'must' om van kloktijd kwaliteitstijd te maken. In de toelichting wezen we erop dat onze zoon zeer moeilijk contact maakt met andere kinderen, waardoor zijn sociale relatie ernstig verstoord wordt. We specificeerden de hulp die hij nu al kreeg, grotendeels van onszelf. Daarna vulden we in op welke punten we behoeften hadden aan hulp. Daarbij wilden we er ook nadrukkelijk naar toe werken dat onze zoon zou leren geleidelijk aan minder en minder onder de invloed van zijn eigen ouders te staan, maar in plaats daarvan ook van een wijdere omgeving, op weg naar meer zelfstandigheid op de lange termijn. De paragraaf over 'te verlenen hulp' vulden we daarom als volgt in:

Hoe luidt zo concreet mogelijk de hulpvraag van de cliënt *(de hulpvraag kan uit meerdere onderdelen bestaan)?*

Naar analogie van de nu ook in Nederland ingeburgerde job-coach:
1. een school-coach, die David naar school begeleidt, klasse-assistent is en tijdens de pauzes helpt bij het aanleren en structureren van sociale interacties;
2. een huiswerk-coach, die David dagelijks helpt met huiswerk en
3. een vrije tijdscoach, die David leert uiteindelijk zelfstandig te gaan naar en deel te nemen aan vrije tijdsactiviteiten, zoals de zwem- en de pingpongclub, de film, eigentijdse muziekuitvoeringen, etc.
4. respite care binnen de gewone wereld; logeeradressen waar David iets leert.

Bestaan er speciale wensen of worden speciale eisen gesteld aan de te bieden hulp:
De hulp dient primair gericht te zijn op de ontwikkeling van David. De hoofdtaak van de .....-coach is zichzelf op den duur overbodig te maken.

Bij de uitvoering van de hulpverlening moet rekening worden gehouden met de volgende levensovertuiging:
De onderstaande rotsvaste overtuiging van Davids ouders:
de beste voorbereiding op een leven als volwassene in de gewone wereld is het van jongs af aan zo volledig mogelijk deelnemen aan activiteiten van die gewone wereld.

Indien er een voorkeur voor uitvoering van de hulp door een bepaalde instelling en/of voorziening bestaat, dan kan dat hieronder worden aangegeven:
Voor met name de school- en de vrije tijdscoach geldt, dat die qua leeftijd en uitstraling zo mogelijk niet al te ver van Davids medeleerlingen af moet staan. Immers, hoe verder weg, hoe stigmatiserender. Voor de huiswerkcoach telt slechts de deskundigheid, terwijl ook de logeeradressen geen nadere specificatie hebben.

De hulp moet ingaan per:
01 / 03 / 1998

Toelichten:
David staat voor de overstap van basisonderwijs in zijn eigen dorp naar vervolg-onderwijs in een andere plaats. Om de discontinuïteit in zijn leven niet nodeloos nòg groter te maken dan zij nu al zal zijn, terwijl veel van de bedoelde activiteiten nu al spelen, is een begin per z. s. m. van groot belang.

Als de hulp die wordt gevraagd niet op de aangegeven termijn kan worden geleverd, dan is het wenselijk tot die tijd de volgende hulp te verlenen:
Gezinshulp, om Davids moeder de gelegenheid te geven zelf een deel van de gevraagde activiteiten uit te voeren.

[einde citaat]

minder onder invloed van zijn ouders

Onze lezers zullen begrijpen dat onze monden open vielen van verbazing bij het lezen van het onderstaande antwoord van de Indicatiecommissie:

Zwolle, 18 maart 1998

Indicatiestelling t.b.v. D. de Graaf

Geachte heer en mevrouw De Graaf,

Op grond van de door u ingediende aanvraag om hulp voor uw zoon David heeft de Indicatiecommissie in haar vergadering van 16 maart 1998 de volgende hulp geïndiceerd:

– opvoedkundige begeleiding van de verstandelijk gehandicapte. [...]

Door de Zorgtoewijzingscommissie zal worden bepaald welke stichting deze hulp zal moeten bieden.

Ik wijs u er op dat naast deze Indicatiestelling het ook mogelijk is zorg in te kopen via een Persoons Gebonden Budget (PGB).

De aanvraag ten bate van een PGB moet gedaan worden bij Groene Land Verzekeringen (postbus 50, 7940 GA Meppel; tel.nr.: 0522-266341). Zij vraagt dan onze Commissie om een advies en besluit op grond van het gegeven advies tot al dan niet toekenning van een budget.

[einde citaat]

Moest nu de Zorgtoewijzingscommissie gaan bepalen welke organisatie deze hulp zou moeten bieden? En we vroegen toch juist een PGB aan? En dat deden we toch juist bij Groene Land Verzekeringen?

Maar gelukkig was één telefoontje genoeg om de volgende dag al te resulteren in de navolgende brief:

>

Zwolle, 19 maart

betreft: D. de Graaf

Geachte heer De Graaf,
Naar aanleiding van uw telefonische reactie op ons schrijven d.d. 18 maart jl. kan ik u het volgende mededelen.

Terecht merkt u op dat de brief onjuist is gesteld. Ik verzoek u dan ook deze te vernietigen. Mijn excuses voor de gemaakte fout.

Uw aanvraag voor een PGB voor uw zoon zal in de eerstkomende vergadering van de Indicatiecommissie worden besproken, welke volgende maand zal plaats vinden.

[einde citaat]

Intussen dienden we bij het GAK een aanvrage in voor een eigen computer voor David. Ook dat hadden wij tot dusverre nog niet gedaan, omdat David zich redelijk had kunnen redden met reserve-apparatuur op het SDS-kantoor. Maar in het kader van zijn overstap naar het vervolgonderwijs leek een eigen computer ons een 'must'. Bovendien levert de verstrekking via het GAK tegenwoordig geen problemen meer op.

Zoals reeds aangekondigd kwam een maand na de bevestiging van de ontvangst van onze aanvrage voor een PGB het antwoord van de Indicatiecommissie waarop wij zaten te wachten:

Zwolle, 22 april 1998

Indicatiestelling t.b.v. D. de Graaf

Geachte heer en mevrouw De Graaf,

Bijgaand treft u aan een kopie van het Indicatie-advies met betrekking tot de toekenning van een PGB voor uw zoon David.

Dit advies is uitgebracht op verzoek van Groene Land Verzekeringen.

De Indicatiecommissie verzoekt betrokkene in aanmerking te laten komen voor:

– budgetcategorie: V-b.

Als bijlage treft u aan een overzicht van de gebruikte categorie-indeling.

Wanneer er sprake is van het bezoeken van een dagverblijf (in natura) dan worden bij de vaststelling van de hoogte van het toe te kennen budget, de gelden die hiervoor worden besteed van het bedrag dat bij de vastgestelde categorie hoort, afgetrokken.

[einde citaat]

Om deze brief naar waarde te kunnen schatten moet u nog weten wat 'budgetcategorie: V-b' betekent: een budget van *f* 50.000. Niet mis dus. De specificatie paste goed bij de door ons ingediende aanvraag. Zoals te verwachten was, reageerden wij onmiddellijk met een brief aan de betreffende persoon bij Groene Land Verzekering. Er stond tenslotte veel op het spel:

Hedenmorgen ontvingen wij van het Regionaal Samenwerkings Verband IJssel-Vecht het indicatie-advies van onze zoon David de Graaf. De Indicatiecommissie verzoekt hem in aanmerking te laten komen voor: budgetcategorie: V-b.

Onze vraag is simpel: hoe kunnen we nu op zo kort mogelijke termijn contracten gaan afsluiten? Onze zoon bevindt zich op dit moment in een cruciale fase van de toelating tot vervolgonderwijs. Het 'ja-woord' van de betreffende school zou zeer beslist kunnen worden bespoedigd met de door ons aangevraagde hulp. Het tegendeel kan evenzeer worden verwacht bij het uitblijven van extra middelen. Is het mogelijk om meteen alvast een voorschot te ontvangen, een tijdelijk budget, en welke wegen moeten wij bewandelen om daar aan te komen?

[einde citaat]

Aanvankelijk waren we heel blij met onze indicatie. We schermden ermee in de vele gesprekken die wij met de uiteindelijk bijna 20 (!) mogelijke scholen voor vervolgonderwijs voor David voerden. Helaas maakte het bedrag daar minder indruk dan bij ons. Eén directeur van een school met een afdeling voor (I)VBO maakte het zelfs zó bont dat hij stelde dat de zaak pas anders zou liggen wanneer David een budget van zo'n anderhalve ton mee naar school zou brengen. (Het equivalent van pakweg anderhalve full-time academisch gevormde leerkracht of een paar ME-ers, louter en alleen voor David!) Zonder dat zag hij geen kans onze zoon te plaatsen, alhoewel hij 'heel sterk voor integratie' was.
Als we niet beter hadden geweten, omdat we dit soort dingen bij ons werk voor de SDS zo vaak horen, waren we bij het antwoord van Groene Land Verzekeringen terstond in tranen uitgebarsten:

Meppel, 5 mei 1998

Betreft: Beschikking persoonsgebonden budget

Geachte heer, mevrouw,

Uw aanvraag voor een budget van de 'Regeling Ziekenfondsraad subsidiëring Persoonsgebonden Budget 1998', verder te noemen persoonsgebonden budget hebben wij in behandeling genomen.

Tot onze spijt moeten wij u meedelen dat wij uw aanvraag moeten afwijzen. De reden voor deze afwijzing is dat het zorgkantoor op dit moment niet over voldoende financiële middelen

een eigen computer een 'must'

Idee PGB is goed, maar uitvoering een fiasco

***Laten we er geen** enkele twijfel over laten bestaan dat we het PGB op zich een prachtig idee vinden. Het biedt inderdaad ongekende mogelijkheden om de kwaliteit van bestaan van onze kinderen te verbeteren. Binnen de SDS-gelederen is een aantal ouders heel tevreden over wat ze met een PGB tot stand hebben weten te brengen in het belang van hun kind met Downsyndroom. Maar op veel meer plaatsen is de praktijk een enorme sof. De vier bijgaande artikelen vertellen duidelijk wat er aan de hand is:*

- *een enorme puinhoop bij de administratieve verwerking;*
- *veel volstrekt ondeskundige 'deskundigen';*
- *veel te weinig geld;*
- *inflexibel beheer van het geld dat er wèl is;*
- *enorme ongelijkheid.*

Kan dat nu echt niet beter?

beschikt om uw aanvraag te honoreren.

Alle gelden die bestemd zijn voor persoonsgebonden budgetfinancieering zijn al toegekend aan andere verzekerden.

Zonder tegenbericht gaan wij ervan uit dat u geïnteresseerd blijft in een persoonsgebonden budget, daarom zullen wij uw gegevens toevoegen aan de wachtlijst.

Op het moment dat er weer gelden beschikbaar zijn zullen wij u hierover berichten.

Als u het niet eens bent met deze beslissing kunt u in beroep gaan bij de Rechtbank (sector bestuursrecht). Voor de beroepsprocedure verwijzen wij u naar de bijlage van deze brief.

[einde citaat]

Een telefoontje leerde ons nog dat er in onze regio al sinds 1996 een wachtlijst bestond.

We zullen daar later nog uitvoerig op terugkomen - er is heel veel over te zeggen- maar geen enkele school voor regulier onderwijs wilde onze zoon als leerling. Gelukkig was de dichtstbijzijnde school voor VSO-MLK wèl bereid het een jaar met hem te proberen. Op landelijke schaal gezien is dat heel bijzonder en we zijn blij dat hij daar nu tenminste een plaatsje gevonden heeft. Een vervelende bijkomstigheid was wel dat onze aanvraag voor een eigen computer onmiddellijk door het GAK werd afgewezen toen David gedwongen was van het reguliere pad af te wijken. Het GAK ondersteunt alleen de reguliere weg!

En zo fietst David iedere dag negen kilometer heen en negen kilometer terug naar Meppel met (meestal) zijn moeder als coach. Behalve de uitbetalingen van de TOG-regelingen is er dus niets veranderd, terwijl Davids leven voor ons nu nog veel meer begeleidingstijd is gaan kosten.

Vlak voor het ter perse gaan van dit nummer deden we nog een keer telefonische navraag. Dat leerde ons dat de wachtlijst in onze regio zó lang is, dat ook voor het gehele volgende jaar niet met een daadwerkelijk toekennen van een PGB mag worden gerekend! Dat is daarom zo vreemd omdat er in allerlei regio's in ons land wèl voldoende geld is. Zo 'doet' Groene Land Verzekeringen de regio's Drenthe en Zwolle, beide met een enorme wachtlijst, naast de regio Flevoland, waar geen problemen zijn. Het is echter niet toegestaan om budgetten van een regio met een overschot te gebruiken voor een regio met een tekort.

De praktijk van het PGB is één grote schande. Je zou je er paars (1 en 2) aan ergeren. Is het PGB nu werkelijk een product van het Ministerie van VWS in het belang van kinderen met een probleem, of is het eigenlijk alleen maar een werkgelegenheidsproject vanuit het Ministerie van Sociale Zaken voor beoordelaars en administrateurs? In dat laatste opzicht lijkt de instelling van het PGB Zorg zeker geslaagd te zijn.

met zijn eigen moeder als coach

STICHTING DOWN'S

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 (in het lente-nummer van dit blad werd abusievelijk een verkeerde datum genoemd). 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 ***en*** *vaders) van kinderen met Down syndroom met* ***alle*** *gezinsleden. In totaal kunnen ruim 50 volwassenen en idem zoveel (kleine) kinderen deelnemen.*
Zoals steeds, zal er voor de kinderen voldoende opvang en begeleiding aanwezig zijn, zodat de ouders voluit aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben. Het ligt in de bedoeling binnen het programma met alle kinderen ook in te gaan op de betekenis van Down syndroom voor henzelf en voor hun gezin.
De vrijdagavond is als vanouds bedoeld voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdag- en zondagmorgen zijn gereserveerd voor een tweetal specialisten op het gebied van early intervention en medische aspecten van kinderen met Down syndroom, die nog moeten worden aangezocht.

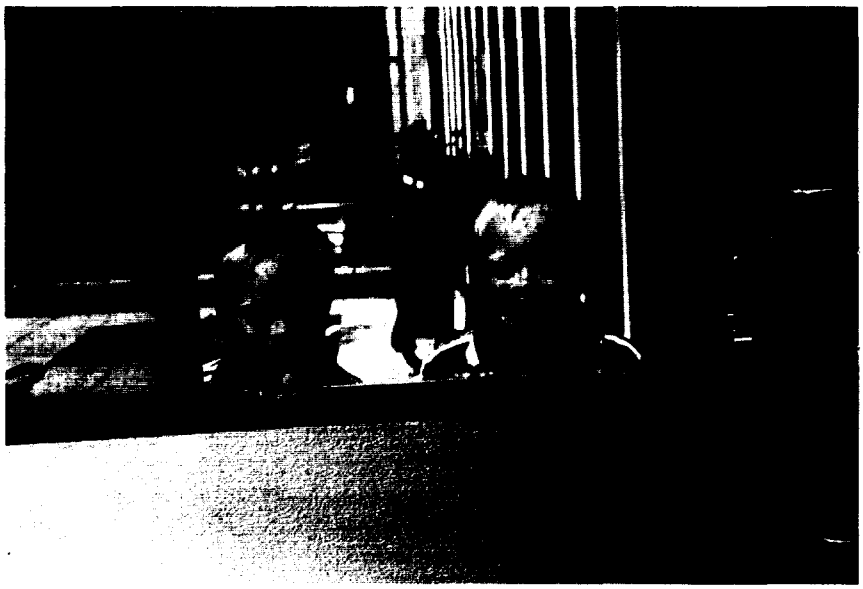
Omdat de financiering van dit weekend nog lang niet 'rond' is, ligt het voor de hand om daar eerst even bij stil te staan. Zonder externe geldbron is een weekend, zoals hierboven beschreven, absoluut onmogelijk. Immers, bij de prijzen die de SDS tot dusverre aan de gezinnen in rekening heeft gebracht, 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. Het positieve gevoel dat de deelnemers aan zo'n weekend overhouden maakt de kosten echter meer dan waard. Intussen kunnen belangstellenden zich uiteraard al wel vast op de wachtlijst laten zetten. Omdat die financiering in alle voorgaande gevallen uiteindelijk ook rond gekomen is, gaan we er vast vanuit dat het voor 1998 ook weer gaat lukken.
De reacties die de SDS in de afgelopen maanden uit het land ontvangen heeft, geven aan dat het weekend van 1998 weer het gebruikelijke weekend voor 'nieuwe' ouders moet worden.

OP HET MOMENT DAT DIT BLAD VERSCHIJNT ZIJN ER MOGELIJKE NOG ENKELE PLAATSEN VRIJ.
Geeft u zich zo snel mogelijk op?

Sociale Verzekeringsbank bedankt!

• **Joke van der Knaap, Bleiswijk**

Eerst de informatie vooraf. Ik heb drie kinderen met een handicap en dus komen er in principe drie in aanmerking voor een PGB. Per 1 januari heeft de SVB alles overgenomen van de budgethoudersvereniging Per Saldo, het begin van een ellende waarvan het eind nog niet in zicht is. Ik zal het voor jullie proberen zo duidelijk mogelijk op te schrijven. Maar eerst iets over de budgetten zelf.



Links Marcel, rechts John

- Dave is lichamelijk gehandicapt en valt dus onder het budget 'verpleging/verzorging'. Dit houdt in, dat er op het toegekende budget in afhankelijkheid van je eigen inkomen een fiks bedrag wordt ingehouden als 'eigen bijdrage' (net als bij de thuiszorg). Zo'n budget krijg je ieder half jaar opnieuw.
- John en Marcel hebben, zoals bekend, allebei Downsyndroom en vallen daarom onder het budget 'verstandelijk gehandicapten'. Voor ieder kind krijg je dan een vast bedrag waar je een jaar mee moet doen en daar wordt niets van afgetrokken.

het is toch ons geld en ons personeel?

Vanaf het moment dat John en Marcel een budget hebben, zijn we met ons locale ziekenfonds, DSW, overeengekomen dat hun bedragen bij elkaar mochten, omdat het anders te complex werd.

De situatie is nu als volgt:
Werknemer 1 heeft 2 contracten; 1 bij John en Marcel en 1 bij Dave;
Werknemer 2 bij Dave;
Werknemer 3 bij John en Marcel.

Werknemer 1: werkt iedere dag, in totaal plus minus 25 uur in de week ('manus van alles');
Werknemer 2: ongeveer 7 uur huishoudelijk werk in de week;
Werknemer 3: 5 uur in de week, orthopedagoog.

Ze werken allemaal op basis van urenbriefjes, omdat ze ook nog wel eens voor elkaar invallen. Tevens wordt van John en Marcel's budget het logeerhuis één keer per maand en de maatschappelijk werkster ook één keer per maand betaald. Lijkt simpel allemaal niet waar? Dus op 31 januari stuurden we alle werkbriefjes door naar de SVB. Een week later kreeg ik alle contracten, zoals ze die hadden doorgekregen van Per Saldo, zwart op wit en er was er werkelijk geen één goed! Dus eerst weer allemaal goed ingevuld en teruggefaxt. De uurlonen klopten niet, de reiskostenvergoeding was opeens geschrapt en ook de vakantietoeslag was zoek en, ja hoor, ze kregen rond de 25ste geen salaris, terwijl ik de urenbriefjes al zo vroeg had opgestuurd. Uiteindelijk kregen de werknemers nr. 1 en 2 na heel veel heen en weer gebel en gefax hun salaris, maar wel incompleet. Toen de orthopedagoog van John en Marcel nog, en ja hoor, half maart kwamen we er na veel heen en weer gebel van DSW en onszelf achter: Ze belden mij op en ik kreeg te horen dat ze niet konden betalen, want John en Marcel staan op één lidnummer en zij hadden ze daar gescheiden, de contracten op de een en het geld op de ander. Dus nu stelden ze, NEE, ze eisten dat ze allebei apart een lidnummer kregen. Ik moest vertrouwen in ze hebben en ze zouden alles oplossen, maar zowel DSW zowel als ikzelf gingen daar niet mee accoord. Uiteindelijk kreeg eind maart nr. 3 haar geld over januari, maar het probleem van de (administratieve) scheiding van John en Marcel is nog steeds niet opgelost. De SVB weigerde DSW terug te bellen, net zoals ze ook mij niet terugbellen. Ik weet nog steeds niet of de contracten nu wel goed in de computer staan. Ik weet zelfs niet wat mijn personeel aan geld heeft ontvangen.

Ik heb nog geen enkel budgetoverzicht gehad en het is inmiddels 7 april en je kunt het al raden: al het personeel 1, 2 en 3 hebben *weer* geen geld ontvangen. We zijn inmiddels al weer ruim twee weken aan het faxen en bellen en hebben een brief naar de directeur gestuurd, maar je hoort echt niets. Ik word steeds kwader! Hoe kun je er in zo'n korte tijd zo'n puinhoop van maken? Vorige week melde nr. 1 dat ze een andere baan zou beginnen, mede dankzij deze rompslomp. Gelukkig blijft ze nadat ik haar een loonsverhoging had beloofd. We kunnen echt niet zonder haar! En ik kan trouwens nooit een ander krijgen, want wie is er nou zo gek om bij ons te komen werken, terwijl ik ze geen salaris kan garanderen?

En je raadt nooit *waarom* ze nu geen salaris hebben ontvangen! Ze kwamen er vandaag achter dat de urenbriefjes opeens zoek zijn. Ik heb me nog nooit zo boos en machteloos gevoeld als nu. Het is *ons* geld en *ons* personeel. Het is toch te zot voor woorden! Over een week moeten ze het salaris van maart al ontvangen, terwijl ze van januari nog een restant krijgen

en van februari nog alles moeten ontvangen. Stuk voor stuk komen ze in de problemen, omdat ze gewoon geen salaris krijgen.

Tegen de regering zou ik dit willen zeggen: Als jullie nog eens iets overdoen (van Per Saldo naar SVB) kijk dan eerst of ze de capaciteiten er wel voor hebben! Uit deze brief blijkt wel van niet. Het is in en in triest en zonde van onze tijd om zo te moeten knokken voor je eigen toegezegde geld. En ik wacht genadeloos af of de bijl valt. Ik zie er geen gat meer in! Hoelang blijft ons personeel en wijzelf het geduld opbrengen om te blijven wachten? Ik ben alvast heel het vertrouwen in een goede afloop kwijt en weet nu echt niet meer wat ik nog moet doen. Ik heb de SVB mijn vertrouwen gegeven en dat hebben ze meer dan zwaar geschonden.

Waarom die scheiding?
Ik zal jullie nog uitleggen waarom John en Marcel volgens de SVB uit elkaar moeten. Ieder budget krijgt *f* 2.400 per jaar forfaitair bedrag op de eigen rekening (voor telefoonkosten en oppas). Nu moest bij John en Marcel dubbel betaald worden en dat kan het systeem niet aan. Dus stelde DSW voor: dan betaal je toch gewoon enkel en die overige *f* 2.400,- blijft gewoon op het budget staan voor mijn personeel. Ik ging hiermee akkoord, maar tot nu toe (dit speelde zich half maart af) nog steeds geen reactie van de SVB. Ik vraag me af: 'Werken daar alleen computers of ook nog MENSEN?'. Ik kan ze maar een, nee twee adviezen geven: of direct stoppen, of mensen aannemen die wèl salarissen kunnen berekenen en kunnen werken en met mensen omgaan!

Ik hoop dat jullie het een beetje begrepen hebben. Ik word er alvast enorm triest en wanhopig van. Ik wilde eerst Erica Terpstra nog schrijven, maar daar krijg je ook pas na ongeveer vier of vijf maanden antwoord van en zolang kunnen wij niet wachten! Ja, in Nederland is er best het een en ander voor gehandicapten, maar je moet er wel voor zeuren, schelden en op je knieën en honderd keer je relaas doen, wil je wat ontvangen en om dan nog vrolijk te blijven .....

Ik wens een ieder veel succes!

Donaties aan de Stichting fiscaal aftrekbaar

In eerdere uitgaven *van 'Down + Up' stonden ook al oproepen tot het doen van donaties in verband met de stijgende kosten voor de stichting. Donaties aan de stichting zijn fiscaal aftrekbaar van uw inkomen als gift. Giften zijn aftrekbaar in het jaar waarin ze zijn betaald. Aftrekbare giften zijn onder meer:*

- *de giften in de vorm van termijnen van lijfrente en*
- *overige giften aan in Nederland gevestigde algemeen nut beogende instellingen.*

De Stichting Down's Syndroom is een door de Nederlandse Belastingdienst officieel erkende algemeen nut beogende instelling. Giften aan de Stichting zijn om die reden aftrekbaar van uw inkomen.

Het schenken van termijnen van lijfrente is volledig aftrekbaar van uw inkomen, mits voldaan wordt aan een aantal voorwaarden. De verplichting die u op zich neemt om termijnen van lijfrente te schenken moet worden vastgelegd in een notariële akte van schenking. In de akte moet tevens zijn vastgelegd dat de lijfrentetermijn ten minste één maal per jaar wordt geschonken gedurende een periode van ten minste vijf jaren.

Het schenken in de vorm van een lijfrente is aan te raden indien u jaarlijks grotere bedragen wenst te doneren aan de Stichting. De door u geschonken bedragen zijn dan immers volledig aftrekbaar van uw inkomen.

Alle overige giften, anders dan in de vorm van een lijfrentetermijn, zijn slechts van het inkomen aftrekbaar indien u aan de hand van schriftelijke bewijsstukken, zoals bank/giroafschriften, kunt aantonen dat u die giften ook daadwerkelijk heeft gedaan. Aan de aftrekbaarheid van de overige giften is een minimum- en maximumgrens gesteld. Voor aftrek komt in aanmerking het gezamenlijk bedrag van de overige giften voor zover dat hoger is dan 1% van uw positief onzuiver inkomen en tevens meer bedraagt dan f 120. Is uw onzuiver inkomen bijvoorbeeld f 20.000, dan zijn de door u gedane giften niet aftrekbaar tot het bedrag van f 200 (1% van f 20.000). Schenkt u bijvoorbeeld f 1.000 dan is per saldo aftrekbaar f 800. De maximumgrens voor aftrekbaarheid ligt bij 10% van uw onzuiver inkomen. Stel dat u in enig jaar in totaal voor f 2.500 heeft geschonken, dan kunt u bij een onzuiver inkomen van f 20.000 maximaal f 2.000 op uw inkomen in mindering brengen. Voor de goede orde wordt erop gewezen dat het gaat om het totale bedrag aan giften in enig jaar door u is gedaan. Het betreft dus niet alleen de donaties aan de Stichting Down's Syndroom.

Het is mogelijk dat u het drempelbedrag van 1% van het onzuiver inkomen in een jaar niet overschrijdt, waardoor u niet in aanmerking komt voor giftenaftrek. Door fiscale planning aan te brengen in uw giftenaftrek kunt u er wellicht zorg voor dragen dat u alsnog het drempelbedrag overschrijdt. Stel dat u in het begin van dit jaar uw donatie aan de Stichting hebt voldaan. Door nog in dit jaar uw donatie voor het komende jaar 1998 over te maken, tellen beide giften mee ter bepaling van de omvang van de giftenaftrek in het jaar 1998. Voldoet u eerst volgend jaar uw donatie, dan loopt u weer tegen het drempelbedrag aan.
Het doen van een gift wordt fiscaal aangemerkt als een schenking. Omdat de Stichting een door de Belastingdienst erkende algemeen nut beogende instelling is, kunt u binnen een periode van twee jaar aan de Stichting een bedrag schenken tot maximaal f 8.084 (normbedrag 1998) zonder dat de Stichting hierover schenkingsrecht is verschuldigd. De gift is enerzijds, binnen voornoemde minimum- en maximumgrenzen, van uw inkomen aftrekbaar en leidt dus tot belastingbesparing. Anderzijds zijn de giften bij de Stichting niet belast met schenkingsrecht. Schenkt u meer dan voornoemd bedrag ad f 8.084, dan wordt over het volle bedrag van uw gift schenkingsrecht geheven naar een tarief van 11%. Wilt u meer informatie over giftenaftrek en de wijze waarop u kunt schenken, raadpleeg dan een belastingalmanak of, beter nog, laat u adviseren door een belastingadviseur.

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

PGB netwerk

• Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

Het persoonsgebonden budget is in het leven geroepen, zodat ouders verzorgers en mensen met een handicap zelf meer vrijheid en armslag krijgen bij de inkoop van de voor hun situatie meest geschikte zorg of begeleiding. Zoals u ook in dit blad hebt kunnen lezen, heeft het op de rails zetten van het hele project een boel moeite gekost in het volkomen vastgeroeste veld van verzekeraars en zorgaanbieders. Ik kan me niet aan de indruk onttrekken dat veel professionals het op zich prachtige idee graag schipbreuk hadden zien lijden. Naar ik begrepen heb, is er in de vele moeizame onderhandelingen destijds veel teruggedraaid van het oorspronkelijke plan (zie o. a. 'PersoonsGebonden Budget chaotisch'van Cees Zuithoff in D+U.35).

niet het ronde wiel opnieuw uitvinden

Aanvankelijk kreeg het PGB vorm door het in leven roepen van een tweetal budget houdersverenigingen, resp. 'Naar Keuze' en 'Per Saldo'. (Waarom trouwens gescheiden organisaties voor mensen met een lichamelijke belemmering enerzijds en met een verstandelijke belemmering anderzijds?) Deze organisaties kwamen tussen de budgethouder en de budgetuitbetaler (zeg maar: het rijk) in te staan en daarbij diende de budgethouder zijn rekeningen in. Deze situatie was verre van ideaal want de hele tussenorganisatie kostte veel tijd en al gelijk ook veel te veel geld. Er bleef kennelijk nogal wat aan de strijkstok hangen. Toen kwam de verplichte overgang naar de SVB (zie ook het artikel van Cees Zuithoff op blz. 10) en zouden Naar Keuze en Per Saldo opgeheven worden, ware het niet dat de aangesloten budgethouders blijkbaar in voldoende mate te kennen hebben gegeven dat ze graag een vereniging wilden houden van budgetgebruikers, waar men dan te rade kon gaan voor het geval een en ander niet vlekkeloos zou verlopen. Op zich is dat natuurlijk zo gek nog niet, want er is wel reden voor enig trauma. Zelfs het uitbetalen van de rekeningen van de 'werknemers' van de budgethouders schijnt al weer een aardige pan te zijn (zie ook het artikel van Joke van der Knaap op blz. 16). Dat alles neemt echter niet weg dat er nu voor velen een budget is (maar voor eveneens zeer velen nog steeds helemaal niets!) en dat het aan de budgethouders in vergelijking met vroeger ongekend veel armslag en onuitputtelijke mogelijkheden biedt.

Niets syndroom-specifieks?

Aanvankelijk was het hele verschijnsel PGB een materie die wij als SDS met interesse volgden, maar waarvan wij vonden dat de SDS het ronde wiel niet opnieuw uit hoefde te vinden. Er is aan de administratieve afwikkeling van een PGB immers niets sydroomspecifieks, dachten we. Intussen zijn we er echter wel achter gekomen dat het hele proces van het bemachtigen van een PGB zeer bijzondere assertiviteit en heel veel uithoudingsvermogen vraagt. Alleen al de papierwinkel die ingevuld moet worden is zó klantonvriendelijk, dat je wel heel graag moet willen. De SPD-en die ouders in de arm kunnen nemen om hen bij te staan verschillen ook heel sterk in de kwaliteit van hun adviezen. De ene tuigt een modelproefproject op om erachter te komen hoe het in zijn werk gaat en helpt de betreffende ouders een maximaal budget te scoren. De andere - en dat horen we helaas veel vaker - zegt ijskoud tegen haar klanten dat het geen zin heeft om de procedure te starten, omdat er toch een wachtlijst is vanwege gebrek aan geld. In het gunstigste geval, wanneer de betreffende ouders inzien hoe verkeerd dat is, komen die dan tenminste toch nog op de wachtlijst, zij het vele plaatsen lager dan gekund had. Aan zo'n SPD heb je natuurlijk niets! Hoe dan ook, alles met elkaar krijgen wij hier op het SDS-bureau sterk de indruk dat het PGB niet alleen een administratieve pan, maar veel meer nog een slangenkuil is, met een enorme rechtsongelijkheid omdat op dit moment vooral diegenen zich redden, die er bijna een dagtaak van maken om alle regelingen en budgetten te versieren die er voor hun kind en hun gezin maar te krijgen zijn. Binnen de SDS wemelt het echter van de ouders die eenvoudig veel te druk zijn met hun vaak zieke en moeizaam functionerende kinderen om zelf achter budgetten, etc., aan te gaan. In mijn naïviteit heb ik gedacht dat het PGB er juist was voor deze ouders met hun vaak heel specifieke vragen en wensen. Bovendien komt onze minister er zo natuurlijk ook nooit achter hoe groot de werkelijke behoefte is.

Eigen netwerk

In de praktijk draait het PGB dus helemaal niet vlekkeloos en zijn vele ouders teleurgesteld. Inmiddels voert de SVB nota bene in SVB-enveloppen een campagne onder budgethouders om lid te worden van budgethoudersvereniging. Wie goed de kleine lettertjes leest, ziet dat het daarbij in feite gaat om een ledenwerfactie voor de oudervereningingen. Let wel, in enveloppen van de SVB. Maar geheel los van die absurditeit zijn budgethoudersverenigingen - zoals de naam al zegt - met name bedoeld voor mensen die al een budget *hebben*. En juist het verkrijgen daarvan is de meteen al de allergrootste hobbel die genomen moet worden!
Gelukkig zijn er binnen de SDS-gelederen ook een aantal ouders die heel tevreden zijn over wat ze met een PGB tot stand hebben weten te brengen in het belang van hun kind met Downsyndroom. En dat laatste is heel belangrijk, veel belangrijker dan wij aanvankelijk hadden vermoed. Veel ouders zijn er namelijk in geslaagd om juist het syndroom-specifieke aspect binnen hun PGB-aanvragen te benadrukken. In het belang van al die andere ouders die nog met hun aanvraag worstelen horen wij graag van de aanpak van die ouders en van de resultaten die die heeft opgeleverd. Daar willen we graag over publiceren. In voorkomende gevallen - wanneer publicatie misschien niet in het belang is van het betreffende kind - kan dat onder een pseudoniem.
Mocht u niet zo'n schrijver zijn, deel uw ervaring dan toch met andere ouders via het lotgenotencontact in de SDS-kernen. En last but not least: Laat het bureau weten of u bereid bent anderen over uw aanpak te woord te staan. Zo kunnen we als SDS het intussen al bestaande PGB-netwerk van ervaringsdeskundigen verder uitbouwen en gebruiken.

Tobt u met het doen van een aanvraag of wilt u een afwijzing aanvechten, meld dat dan bij het SDS-bureau. Daar zullen we dan in ons 'netwerk-bestand' nagaan of er mensen zijn die in een overeenkomstige situatie wel succes gehad hebben.

Brian Ondunk

Ik heet Brian Ondunk en ik woon in purmerend. Ik ben nu 16 jaar, op 11 september werd ik 17 jaar.

Ik zit op Saenredam College in Wormerveer. Het is een VBO School en ik zit aan de IVBO kant.

In klas 2B heb ik een richting gekozen. Die richting was bouwtechniek. Ik heb deze richting gekozen om later timmerman te worden.

In de derde klas heb ik stage gelopen bij een aannemers bedrijf in Amsterdam. Daar heb ik 3 dagen bij gewerkt, ook heb ik één dag de conciërge op school geholpen en één dag bij mijn vader gewerkt.

Na de vakantie ga ik naar de vierde klas van het IVBO.

Mijn hobby's zijn: voetbal, ik zit op voetbal in Zaandijk bij het g-elftal. Ik ben keeper en verdediger van het elftal. In mijn vrije tijd ga ik graag naar de film en theater toe.

Brian Ondunk

Cultuuroverdracht binnen

De rol van ouders in het onderrichten van hun eigen kind

• door Hedianne Bosch, Amsterdam

In dit artikel gaat de schrijfster in op het belang van de inbreng van ouders op het gebied van cultuuroverdracht en leren. Het kunstmatige en contra-productieve van de scheiding tussen opvoeding (thuis) en onderwijs (school) wordt verduidelijkt. Er wordt een aantal redenen gegeven waarom een goede samenwerking tussen school en thuis met name voor kinderen met speciale leerbehoeften een 'must' is. Als inleiding op het centrale deel van het artikel worden twee paragrafen gewijd aan respectievelijk 'de attitude van ouders' en 'de taken van het ouderschap'.

denk je dat jouw kind leerbaar is?

ATTITUDE

Ouders verschillen in de manier waarop zij met hun kind met spelen en leren bezig zijn. Deze verschillen zijn nauw verbonden met hun houding ten aanzien van hun eigen rol in het leerproces van hun kind. Sommige ouders vinden het vanzelfsprekend dat zij met hun kind met ontwikkelingsspelletjes bezig zijn en binnen de dagelijkse routines veel dingen benoemen. Zij praten met hun kind over allerhande begrippen en laten ze verschillen ervaren tussen bijvoorbeeld nat en droog, en overeenkomsten zien tussen de ronde bal en de ronde sinaasappel, etc. Andere ouders doen dit om diverse redenen veel minder. De houding (attitude) van ouders ten aanzien van opvoeding wordt bepaald door een samenhangend geheel van ideeën, waarvan ik er drie kort wil toelichten:

1. Verwachtingen ten aanzien van de leerbaarheid van je kind.
Denk je dat jouw kind in principe leerbaar is en zijn of haar ontwikkeling niet bij voorbaat vaststaat, of vind je dat je kind nooit verder zal komen dan een bepaald niveau, een plafond waarboven het zich niet verder kan ontwikkelen omdat het nu eenmaal verstandelijk gehandicapt is? Je houding kan ook beïnvloed worden door het feit dat je kind zich maar moeilijk laat motiveren tot het leren van nieuwe dingen of dat de concentratiespanne van je kind te wensen overlaat. In hoeverre ga je ervan uit dat je kind dingen kan leren, niet alleen op het gebied van kennis en vaardigheden, maar ook op het gebied van aandacht, samenwerking met volwassenen en leergierigheid? Het zal heel moeilijk zijn je kind te overtuigen om met je mee te werken als je er zelf niet in gelooft dat hij of zij dat ook zal kunnen en willen doen.

2. Ideeën met betrekking tot je eigen opvoedingscapaciteiten.
Natuurlijk wordt je houding ten aanzien van je eigen rol als ouder ook beïnvloed door het vertrouwen in je eigen kunnen op dit gebied: met je eigen (on-)zekerheid over wat en hoe je iets moet aanbieden, hoe je een taakje aantrekkelijk kan maken voor je kind, hoe je iets op kan delen in behapbare stapjes.

3. Ideeën met betrekking tot de taken van het ouderschap.
Welke taken reken je tot dit ouderschap en welke besteed je uit aan anderen, aan deskundigen? Hoe belangrijk acht jij jezelf als drager en overbrenger van je eigen cultuur? En onder cultuur versta ik niet alleen 'schoolse' zaken, maar juist ook hele gewone dingen: het gebruik van voorwerpen zoals een lepel, een stuk zeep, of een fiets. Heel centraal is natuurlijk het overbrengen van taal: wat zeg je, hoe zeg je het, het spel van vraag en antwoord, en het opbouwen van een woordenschat. In de communicatie met je kind draag je een heel arsenaal aan begrippen over die je vaak tijdens de dagelijkse routines tegenkomt zoals groot en klein, kleuren en vormen, categorieën zoals dieren en planten. Ga jij ervan uit dat jij een grote rol speelt in de cognitieve ontwikkeling van je kind of vind je dat het kind zichzelf zonder enige hulp ontwikkelt als het daaraan toe is, of vind je dat de extra's die je kind aan begeleiding hierbij nodig heeft door deskundigen gegeven moet worden (variërend van peuterspeelzaalleidsters tot logopedisten tot orthopedagogen)?

De nu volgende paragraaf gaat nader in op dit laatst genoemde aspect: de taken van het ouderschap. Die paragraaf vormt de brug naar het centrale thema van dit artikel: 'De rol van ouders in het onderrichten van hun eigen kind'.

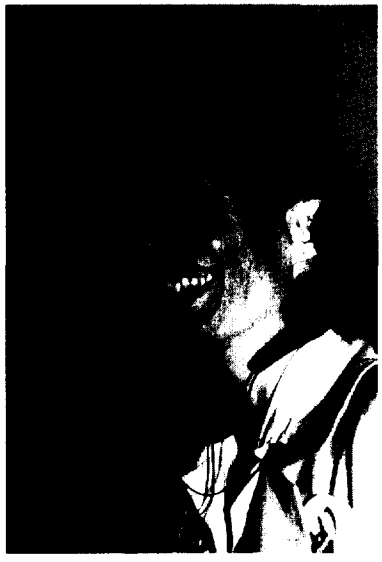
TAKEN VAN HET OUDERSCHAP

Welke taken worden doorgaans geassocieerd met het ouderschap?

1. Een eerste categorie taken van ouders vallen onder het kopje *'verzorging'*. Kinderen moeten goed eten, op tijd nieuwe kleren krijgen, lichamelijk verzorgd worden, soms medicijnen krijgen of naar een dokter gebracht worden, etc. Het is duidelijk dat voor de meeste kinderen met Downsyndroom meer tijd aan verzorging zal moeten worden besteed dan aan gewone kinderen. Denk aan de gang naar logopedisten, fysiotherapeuten, KNO-artsen, eventuele operaties en andere medische en paramedische begeleiding. Denk ook aan het later gaan lopen, zelf aankleden, en zindelijk worden. Of aan diëten, chronische verkoudheden, speciale schoenen waar het kind misschien iedere dag 'ingeregen' moet worden. Het zijn vaak een heleboel kleinigheden die ervoor zorgen dat je dagtaak op het gebied van de verzorging van je kind omvattender wordt.

2. Een tweede categorie taken betreffen het *'opvoeden'*. Wie weleens televisieprogramma's over opvoeding bekijkt, is het misschien opgevallen dat men in het algemeen opvoeding ziet als morele, sociale, emotionele, en eventueel ook religieuze vorming. Dit is ook ongeveer de toelichting die bij het woord 'opvoeden' in het woordenboek te vinden is. Ouders brengen hun kind normen en waarden bij, ze leren het wat mag en niet mag, wanneer een kind stout of juist lief is, wat goed en slecht is. Daarnaast leren ze het

het gezin[1]



Hedianne Bosch op 13 juni in het AMC

hoe je je in gezelschap gedraagt, wat hoort en wat ongepast is, welke gevoelens je op welke manier uit, etc. Religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen zijn ook zaken die ouders doorgaans belangrijk vinden om aan hun kinderen over te dragen. Ouders van kinderen met Downsyndroom zullen uit praktische ervaring en uitwisseling met anderen zich een mening moeten vormen over de ontwikkelingsmogelijkheden van hun kind in sociaal, emotioneel en moreel opzicht en over hun rol en aanpak. Hoe ga je om met het stellen van regels, hoe consequent moet je ze volhouden, welke gevolgen moet je voor het kind verbinden aan het zich niet houden aan regels, moet je de reden van regels uitleggen? Moet de opvoeding zoveel mogelijk gewoon gaan of moet je je kind met Downsyndroom op een speciale manier aanpakken? Wat kan je vragen van je kind op het gebied van sociale aanpassing, welke gedragingen naar anderen toe zie je maar door de vingers en welke pak je wel streng aan? Als ouder van een kind met speciale opvoedingsbehoeften is het noodzakelijk je op een fundamentelere manier af te vragen wat je nu eigenlijk belangrijk vindt op het gebied van opvoeding in normen en waarden. Je zal immers meer tijd moeten investeren om deze aan je kind met Downsyndroom over te dragen. Achter die investering zal een duidelijke en consequent doorgevoerde keuze moeten staan.
Opvoeden doe je met het oog op later, op de tijd dat je kind het huis uitgaat, volwassen is. Wat vind je dat je hem of haar minimaal mee zou willen geven voor als hij of zij 20 is? Deze en andere bespiegelingen vormen bewust of onbewust de basis voor de lijn die je jaar na jaar voor je kind gaat uitzetten, en de taken die je jezelf oplegt als ouder.

Zowel op het gebied van de verzorging als op het gebied van de opvoeding zien we voor ouders van een kind met Downsyndroom een verzwaring van hun taken in twee opzichten: er zal meer tijd en energie geïnvesteerd worden in de begeleiding van dit speciale kind. En als ouder zul je meer gaan nadenken over hoe en waarom je dingen met je kind doet en in het algemeen je verantwoordelijkheid als ouder sterker bewust worden: je kind is in heel veel opzichten aangewezen op jouw hulp, jouw inzichten en jouw beslissingen.

3. Een derde categorie taken betreft *'de overdracht van culturele kennis en vaardigheden'*. Als we het over culturele kennis en vaardigheden hebben wordt de rol van ouders - in de ogen van velen - een stuk minder vanzelfsprekend. Een groot deel van de culturele overdracht wordt in de meeste samenlevingen immers verzorgd door het 'onderwijs'. Onder onderwijs wordt - zie het woordenboek - doorgaans verstaan het systematisch en georganiseerd overbrengen van kennis en vaardigheden die in onze cultuur belangrijk zijn door daartoe bevoegde docenten. In het algemeen wordt de overdracht van cultuurgoed als het domein van de school beschouwd. Daarnaast wordt natuurlijk ook onderwijs, dan misschien onderricht of training genoemd, gegeven in diverse buitenschoolse verbanden, zoals sport en muziek.

Hoewel de drie genoemde taken - verzorging, opvoeding, onderricht - alle genoeg stof geven voor een nadere uitwerking, zal dit artikel in het nu volgende toegespitst worden op de derde categorie.

scheiding tussen school en thuis

DE ROL VAN OUDERS IN HET ONDERRICHTEN VAN HUN EIGEN KIND

Cultuuroverdracht en onderwijs
Het onderwijs zoals georganiseerd in scholen is naar mijn mening een goede zaak, die kinderen op verschillende gebieden een hoop nieuwe ontwikkelingsstimulansen kan geven.
Er ontstaan echter problemen wanneer onderwijs en cultuuroverdracht aan elkaar gelijkgeschakeld worden, als het ware synoniemen worden. Tussen onderwijs enerzijds en verzorging/opvoeding anderzijds wordt vaak een scherpe scheidslijn getrokken. Veel leerkrachten, maar ook ouders, zijn de mening toegedaan dat het cognitieve leren uitsluitend op school plaats moet vinden, terwijl er thuis ruimte moet zijn voor spelen, rusten, samen plezier maken, regulering van sociaal gedrag, en dergelijke. Door onderwijs en culturele overdracht aan elkaar te koppelen wordt de rol van ouders in het onderrichten van hun kind uit het oog verloren en niet op waarde geschat.

Op de vaak met vuur aangehangen scheiding tussen school en thuis wil ik om twee redenen wat proberen af te dingen. Ten eerste is deze scheiding in veel opzichten een kunstmatig in het leven geroepen fenomeen. Ten tweede werkt het star vasthouden aan deze eenmaal getrokken grens contraproductief als het gaat om het welzijn en de ontwikkeling van kinderen, en in het bijzonder van kinderen met speciale leerbehoeften, zoals kinderen met Downsyndroom.

Kunstmatig en contra-productief
Wanneer wij de dagelijkse activiteiten en bemoeienissen van ouders met hun kinderen van wat dichterbij bekijken, zien we dat een heleboel van deze activiteiten en bemoeienissen vanuit een inhoudelijk perspectief bekeken heel goed onder het kopje 'onderwijs'

zouden kunnen vallen. Ik zeg 'inhoudelijk bekeken' want qua vorm en interactiewijze zien we duidelijke verschillen met de methodische cultuuroverdracht, zoals die op de meeste scholen plaatsvindt. Wat ik bedoel te zeggen is dat de taken die de school op zich neemt en de taken die ouders op zich nemen elkaar overlappen.

Dit is het duidelijkst als we kijken naar de voorschoolse periode. Als een kind de dag na z'n vierde verjaardag voor het eerst naar school gaat is dit zeker niet de eerste dag dat het kind iets gaat leren. Het is zeker niet de eerste dag dat iemand hem of haar gaat proberen iets te onderwijzen. Als kinderen naar school gaan bezitten zij meestal al een heel arsenaal aan begrippen, materiaal-ervaringen, interesses, motorische en zintuiglijke vaardigheden, en veelvuldig ook enig besef van echte schoolse zaken als tellen en getallen, letters en lezen. Bij sommige kinderen lijkt het alsof al deze begrippen eenvoudig zijn aangewaaid, terwijl anderen zonder een stap-voor-stap aanpak met veel herhaling niet tot het aanleren ervan komen – en alle varianten daartussen in. Hoe het voorschoolse leerproces ook is verlopen, het is duidelijk dat de begrippen en vaardigheden die de kinderen zich hebben eigen gemaakt culturele begrippen en vaardigheden zijn. Dat betekent dat iemand ze deze begrippen hoe summier of uitgebreid ook, moet hebben aangereikt. Waarom zou een kind tot het onderscheiden en benoemen van kleuren zijn gekomen als geen volwassene daar ooit een punt van had gemaakt? Ouders geven uitleg over winter en zomer, over planten en dieren, ze demonstreren hoe je eten klaarmaakt, ze leren kinderen wat heet en koud water is en nog veel meer. Behalve dat leren ze hun kinderen, bewust of onbewust, hoe je over iets na kan denken of een oplossing voor een probleem kan zoeken (bijvoorbeeld als je je pop kwijt bent je afvragen wat je er het laatst mee hebt gedaan), en dat je iets bereikt door je een tijdje ergens op te concentreren en iets af te maken, etc. Ouders leren hun kinderen dus niet alleen inhouden, maar ook algemene denk- en leervaardigheden, dat wil zeggen: om denkend en handelend dingen in je op te nemen en te verwerken.

leren op geleende kracht van je vader of moeder

Ouders leren hun kinderen dus van alles en nog wat en nog meer in de voorschoolse periode.
In elke tijd zijn er weer pedagogen die zich afvragen wat de succesformule toch is van het voorschoolse leren van kinderen maar ook van de rijke stimulans die van het thuisfront kan uitgaan voor de ontwikkeling van bijvoorbeeld taalgebruik en taalbegrip bij iets oudere kinderen. Sterker nog: er worden soms serieuze pogingen gedaan om het schoolse onderwijs meer te laten lijken op de thuissituatie. Wat zijn een paar voordelen die het leren thuis kan hebben?

Voordelen van leren thuis

1. Eén kenmerk is het leren in een zinvolle en daardoor motiverende context: je leert iets omdat dat voor het spelen nodig is, bijvoorbeeld de dobbelsteenpatronen 1-6; je leert iets over wegen en hoeveelheden omdat je mama wil helpen bij het bakken van een cake; je leert belangrijke woorden herkennen in je favoriete voorleesboek; je leert over groot en klein als je mag kiezen tussen verschillende soorten koekjes; etc. De kennis die het kind opdoet thuis is bij uitstek ervaringsgericht, bottom-up, dat wil zeggen: het kind leert iets van allerlei toevallig ontstane momenten, bijvoorbeeld over kleuren. Het krijgt geen methodisch onderricht in kleuren maar ontdekt met behulp van zijn opvoeders beetje bij beetje wat kleuren zijn en welke kleuren er zijn en welke voorwerpen altijd of soms een bepaalde kleur hebben etc. Geleidelijk aan voegt het kind al die afzonderlijke leermomenten bij elkaar en kan men zeggen 'het kind kent de kleuren', de specifieke kennis is tot algemene kennis geworden die het kind in allerlei nieuwe situaties weer kan toepassen.

2. Een ander belangrijk kenmerk is het leren in een niet-prestatiegerichte sfeer: het gaat niet om wat het eindresultaat is, je hoeft niet een bepaalde ontwikkelingstaak aan het eind van de week af te hebben, jouw prestaties worden niet vergeleken met die van leeftijdgenoten en aan de hand daarvan beoordeeld. Je kunt dus rustig dingen uitproberen, laten mislukken, laten rusten en weer op een andere manier oppakken.

3. Een derde kenmerk is de gelegenheid om hulp te vragen waar en wanneer je dat nodig hebt. Datgene wat je zelf nog niet kan kun je doen op de geleende kracht van je vader of moeder. Omdat je ouders je goed kennen en vaker voor jou persoonlijk beschikbaar zijn, zullen zij dingen kunnen uitleggen op een manier die aansluit bij wat je al weet en wat voor jou belangrijk is (ouders kunnen bijvoorbeeld een vergelijking naar een eerder opgedane ervaring trekken waardoor je de nieuwe situatie beter snapt, bijvoorbeeld 'in dit verhaal is het beertje kwijt, net als de knuffel in het boek van "Nijntje huilt"').

4. Nog een voordeel is dat kinderen gerust kunnen experimenteren met en vragen stellen over zaken die eigenlijk nog een aardig eindje boven hun hoofd gaan. Bovendien zien zij en horen zij veel dingen die hun pet te boven gaan maar die wel hun belangstelling wekken en hun motiveren om ook met die 'grote kinderen'-dingen of 'grote mensen-dingen bezig te gaan, bijvoorbeeld het schrijven van een brief met krabbels aan oma in navolging van mama's briefschrijverij. Schrijven is thuis niet een activiteit die je moet leren omdat alle kinderen van zes jaar en ouder dat nu eenmaal moeten, maar iets dat een communicatieve functie heeft, iets dat nut heeft en plezier oplevert. En sommige kinderen van nog geen vier willen daar ook al op hun eigen manier in participeren. We kunnen stellen dat het gezinsleven wordt gekenmerkt door asymmetrische relaties. Kinderen kunnen naar hartelust hun oudere broertjes en zusjes, en natuurlijk hun ouders imiteren en hen de kunst afkijken van een veelheid aan activiteiten. Ook kunnen zij hun eigen vaardigheden en kennis van zaken weer op een andere manier gaan verwerken door hun jongere broertjes en zusjes dingen voor te doen en uit te leggen.

Samenvattend kunnen we zeggen dat de ervaringen die kinderen opdoen voordat ze naar school gaan, de voedingsbodem vormen waarop het latere schoolse leren zich kan ontwikkelen. Die eerste jaren zijn zeer vormend, en de rol van de ouders hierin is zeer centraal. Ouders kunnen kinderen niet alleen helpen bij het verwerven van allerlei elementaire kennis en vaardigheden, zij dragen ook – en dat is heel essentieel – fundamenteel bij aan de houding die een kind ontwikkelt ten aanzien van het leren.

Maar ook daarna, tijdens de schooljaren kunnen ouders de leermotivatie van hun kinderen aanmoedigen door thuis de vaardigheden waar kinderen mee bezig zijn in een zinvolle context te oefenen, met andere dingen in verband te brengen, en vooral ook: te waarderen.

Leren is spelen
Het echte leren begint dus niet op de basisschool en is niet uitsluitend het domein van geschoolde leerkrachten. Het op een rigide manier trekken van een grens tussen school en thuis resulteert in vervreemding: het kind vervreemdt van zijn eigen natuurlijke wens tot leren. En dit brengt me op een tweede punt wat betreft de kunstmatigheid van de scheiding tussen school en thuis. Voor een kind is zijn spelen leren en zijn leren spelen. Het maken van onderscheid tussen spelen en leren is een uitvinding van volwassenen. Het tegenover elkaar stellen van spelen en leren is het gevolg van de mening van velen dat leren hard werken en niet echt leuk is, en dat spelen doen is waar je zelf zin in hebt, ontspannen bezig zijn en genieten.

Een idee dat direct samenhangt met de mening dat leren hard werken en niet leuk is en onderscheiden moet worden van spelen, is dat kinderen die thuis ook nog moeten leren overvraagd worden. Kinderen die thuis nog wat moeten leren zijn zielig, mogen niet echt kind zijn. Natuurlijk zijn er situaties waarin ouders of leerkrachten kinderen duidelijk te hoge of te lage eisen stellen – waarbij beseft moet worden dat te lage eisen zeker net zulke nadelige effecten op het leergedrag en het algehele welzijn van een kind kunnen hebben als te hoge – maar deze zijn gelukkig geen regel maar uitzondering.
Kinderen willen groot worden en zetten daar al hun energie op in. In iedere ontwikkelingsfase en voor ieder kind houdt dit groot worden steeds weer iets anders in. Door deze intrinsieke wens van kinderen te koesteren en te respecteren in alle omgevingen waarin een kind verkeert, kan voorkomen worden dat kinderen zelf op een gegeven moment de conclusie gaan trekken dat school is om te leren, en thuis om te spelen. En dat sommige kinderen daaraan een waarde-oordeel gaan koppelen, zoals school = leren = moeilijk = vervelend, en spelen = makkelijk = leuk. Als school = leren = moeilijk = vervelend, dan wordt het inderdaad van belang dat er thuis niet herhaald wordt wat op school met zoveel tegenzin doorstaan is. Als het leren op school leuk en spannend is, dan is het raar en contraproductief om kinderen thuis niet verder te laten gaan met schoolse zaken als schrijven en sommen maken.

Ouders kunnen op een creatieve manier ingaan op de cognitieve belangstelling van hun kinderen. Ze stellen uitdagende vragen, werpen nieuwe probleempjes op of doen voor hoe je een stapje verder komt. Zo smeden zij, vaak onbewust, het ijzer als het heet is. En bovendien zorgen zij ervoor dat het heet blijft. Zij bevestigen en ondersteunen de natuurlijke belangstelling en het plezier van het kind in het bezig zijn met cultuurtechnieken.

In de laatste paragraaf wordt ingegaan op de vraag waarom de scheiding tussen school en thuis in het bijzonder contraproductief werkt voor kinderen met speciale leerbehoeftes: juist voor hen vormt een nauwe samenwerking tussen school en ouders de sleutel tot een optimaal leer- en ontwikkelingsproces.

SPECIALE LEERBEHOEFTEN
Er zijn een aantal specifieke redenen te noemen waarom de samenwerking tussen school en thuis in het geval van bijvoorbeeld kinderen met Downsyndroom van cruciaal belang is.

1. Kinderen met speciale leerbehoeften zijn meestal minder goed verbaal ontwikkeld dan hun leeftijdgenootjes: ze praten minder, terwijl zij vaak wel een heleboel weten en begrijpen. Kinderen die thuis enthousiast zijn over een bepaalde activiteit of gebeurtenis, zoals naar Artis gaan, kunnen dit niet goed duidelijk maken aan de juf, die daar dus ook niet bij kan aansluiten in haar omgang en werken met het kind. Omgekeerd kan een kind vaak thuis ook niet aangeven waar het op school mee bezig is geweest, zodat pappa of mamma het kind niet kan prijzen voor wat het op school heeft >

spelen is leren en leren is spelen

Samen op examen

***Eindelijk is het dan zover**: na ruim twee jaar mag Mirella zwemexamen doen. Ze mocht dit doen samen met een van haar ouders of ander vertrouwd persoon. Wij hebben aan Mirella zelf gevraagd wat zij het leukst zou vinden. Zonder na te denken zei ze direct : 'Oma Maartje'. Oma Maartje had echter zelf nog nooit haar A-diploma behaald. Dus was dit haar kans, samen met haar kleindochter en een groep kinderen en ouders op het examen.*
Voor Mirella was het extra leuk dat ook Davy, Daniëlle en Martijn (klasgenootjes uit groep 2) meededen.
Wij vinden het een hele prestatie van Mirella en Oma en bedanken de leiding van zwembad (de Waterstee) uit Numansdorp voor hun inzet.

Familie De Jongste, Numansdorp

gedaan, of de belangstelling van het kind voor bepaalde ontwikkelingstaken bevestigen en aanwakkeren. Overleg, bijvoorbeeld via een heen-en-weer schriftje en regelmatige gesprekken tussen ouders en leerkrachten, is hier noodzakelijk voor het gedijen van het kind.

2. Opname, verwerking en generalisatie van kennis en vaardigheden gaat in het algemeen langzamer bij kinderen met Downsyndroom. De kinderen hebben meer herhaling, aanmoediging, en variatie in verschillende contexten nodig om zich nieuwe begrippen eigen te maken. Ook hierbij is weer nauw overleg nodig tussen thuis en school. Wat voor het verwerven van cognitieve begrippen geldt, geldt overigens ook voor het leren van sociaal wenselijk gedrag. Het is belangrijk dat er op school en thuis dezelfde aandachtspunten en normen gehanteerd worden, bijvoorbeeld: het kind mag op school niet met zand gooien en thuis ook niet.

thuis dezelfde punten en normen

3. Kinderen met Downsyndroom hebben meer individuele instructie en hulp nodig bij het nieuw aanleren van begrippen of vaardigheden. Anders gezegd: zij leren meer op 'geleende kracht' van volwassenen en minder via zelfontdekkend leren. Veel kinderen hebben ook specifieke problemen met hun motoriek. Zij hebben meer aanmoediging nodig en soms aanpassingen zodat ook voor hen leren spannend is en hun bekwaamheidsgevoel versterkt wordt. Als ouders hier op de juiste manier op inspelen kunnen zij hun steentje bijdragen aan de ontwikkeling en het welzijn van hun kind. Hun rol hierin wordt groter naarmate de mogelijkheid van de school om individuele begeleiding te bieden geringer is.

4. Van kinderen met Downsyndroom is bekend dat zij vaak meer enthousiasme en aanmoediging van de kant van de opvoeder nodig hebben om voor een nieuwe leerervaring warm te lopen. De leermotivatie moet wat nadrukkelijker aangezwengeld worden. Hoe jonger je hier als ouder mee begint hoe minder kans je loopt dat je kind leervermijdingsstrategieën gaat vertonen, zoals de clown uithangen, afleidingsmanoeuvres toepassen, weglopen, enz. Als er thuis nadruk wordt gelegd op dezelfde ontwikkelingstaken als op school zal het kind de zin en betekenis er eerder en diepgaander van gaan inzien. Het zal begrijpen dat het niet om een taakje gaat dat nu eenmaal op school gedaan moet worden maar dat thuis en in je verdere leven van geen enkel belang is – dus waarom zou je je ervoor inspannen. Een kind moet ervaren dat leren ook van belang is als je thuis bent – er moet een consequente aanpak van leergedrag zijn thuis en op school – en dat leren leuk is en gewaardeerd wordt door je dierbaren. Kortom, de zingeving van het leren-op-zich moet versterkt worden juist omdat het meer moeite kost.
Een ander punt, dat voor de school van belang is, is dat ouders vaak verschillende trucs kennen om hun kind voor iets te interesseren waar ze in eerste instantie nee tegen zeggen. 'Nee' zeggen of afwijzend reageren betekent bij de kinderen vaak geen definitief nee, maar is een manier om te zeggen: geef me wat meer tijd om aan het nieuwe te wennen. Of: bied het me op zo'n manier aan dat ik het gevoel heb dat ik het eigenlijk al een beetje kan. Of: maak duidelijk dat je me alle hulp geeft die ik nodig heb en dat fouten maken niet erg is. En zo verder. Voor de school is het vaak ook heel nuttig om te weten wat een kind thuis boeit, waar haar of zijn belangstelling op gericht is, om op die manier aanknopingspunten te vinden om een kind ook op school betrokken te laten raken bij leertaken.

5. Het maken van een scheiding tussen school als overdrager van cultuur en thuis als de plek waar verzorgd en opgevoed wordt, is ook nog op een andere manier contra-productief. Net zomin als het gezin alleen verzorgende en opvoedende taken tot zich moet rekenen, zou de school immers louter een onderwijskundige taak moeten hebben. Een kind heeft behoefte aan al deze manieren van begeleiding, en in het bijzonder naarmate het kind jonger en onzelfstandiger is. Een kind kan niet lekker zichzelf zijn op school als er niet een minimale aandacht voor zijn of haar persoonlijke behoeften is, bijvoorbeeld een aai over de bol. Of als het niet gesteund wordt in de ontwikkeling van sociaal gedrag. Jonge kinderen en kinderen met een handicap hebben ook regelmatig behoefte aan hulp op het gebied van verzorging en zelfredzaamheid: even helpen bij het omkleden bij gym, het snuiten van een neus, het open draaien van een beker. De taken van school en thuis zijn dus in beide richtingen overlappend.

6. Het serieus uitgaan van de leerbaarheid van kinderen met een verstandelijke handicap op het gebied van cultuurtechnieken en abstracte bezigheden zoals rekenen is een nieuwe ontwikkeling. Het is voor alle partijen, leerkrachten, therapeuten, orthopedagogen en ouders, van groot belang dat er ervaringen, twijfels en oplossingen worden uitgewisseld, dat er nauw wordt samengewerkt als partners. De ouders zijn eindverantwoordelijk voor de ontwikkeling van hun kind. Hun deskundigheid op het gebied van de mogelijkheden van hun eigen kind mag niet onderschat worden. Ouders die voor integratie op een reguliere basisschool kiezen hebben zichzelf meestal eerst een intensieve scholing gegeven door middel van lezen, uitwisseling met andere, reeds ervaren ouders, en overleg met therapeuten en pedagogen. Zij hebben met of zonder begeleiding van een SPD doelbewust aan een aantal ontwikkelingsgebieden gewerkt met hun kind. Vanuit deze achtergrond is het begrijpelijk dat ouders voortdurend alert blijven op de begeleiding die hun kind krijgt en dat zij als serieuze gesprekspartners in regelmatig overleg met de school willen zijn.

Tot slot

School en gezin zijn geen tegenpolen en evenmin elkaars wederzijds uitsluitende complementen. Zij vullen elkaar niet slechts aan maar doordringen elkaar. De verbindende schakel is steeds het kind dat maar in één wereld leeft waarin 'groot worden' in al zijn facetten het toppunt van plezier geeft.

Noot

1 Dit artikel is een bewerking van de presentatie van Hedianne Bosch tijdens het symposium 'Down syndrome behind the dykes' van 13 juni j. l. in het AMC in Amsterdam.

Is het gat nog wel te dichten?

Van de kleinste zijwielen naar de mooiste aluminium ATB

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

De titel doet denken aan het in de loop van hun ontwikkeling steeds verder achter raken van kinderen met Downsyndroom. Maar dat is niet de bedoeling! In deze bijdrage gaat het om precies het tegenovergestelde: ouders van kinderen met Downsyndroom die op achterstand gereden worden door hun eigen kind. Dat blijkt namelijk ook te kunnen.

Wij hebben allemaal ervaren hoe op de kraamvisites na de geboorte van een kind met Downsyndroom familie, vrienden en buren hun best doen om aardige dingen te zeggen, om de nieuwe ouders een beetje op te beuren. En zoals we allemaal weten valt dat niet mee, want je kunt nu eenmaal niet zeggen: 'Kop op, het komt wel weer goed'. Downsyndroom blijft. Die troost zit natuurlijk altijd vol met de bekende stereotiepen. 'Ze zijn zo lief en aanhankelijk', etc. In ons geval - meer dan 14 jaar geleden - werd ons ook verteld wat 'ze' allemaal konden. 'Ik ken er één, nou, die hebben ze fietsen geleerd.' En fietsen leek ons toch wel het minste wat we zouden mogen verwachten. We dachten bij onszelf: 'We zullen jullie wel eens laten zien wat die van ons allemaal kan.' Bij het chromosoom-onderzoek van David op het Instituut voor Antropogenetica in Amsterdam stelde de arts aldaar dat je ze toch nog wel de nodige 'zelfredzaamheid' kon leren. In het gunstigste geval konden ze dan functioneren in een beschermde omgeving, vond ze. Marian zei, dat ze David toch wel de nodige zelfstandigheid bij hoopte te brengen. Wat of Marian dan wel onder zelfstandigheid verstond? Ze antwoordde: 'Dat hij met een rugzakje op in z'n eentje naar Nepal kan liften'. De arts verschoot van kleur en zei: 'Maakt u zich geen illusies, hij zal zelfs nooit alleen met de bus kunnen!'

met een rugzakje op naar Nepal

In ons gezin was het tot dan toe cultuur om in de weekends lange wandel- en fietstochten te maken. De eerste jaren van David hebben we echter vele malen getwijfeld of we ooit nog weer de bergen in zouden kunnen en of hij inderdaad ooit wel zou leren fietsen. Daarbij komt dat onze David toch wel een tamelijk 'slap' kind was (en nog steeds is) . Maar vanuit onze eigen behoefte om die cultuur over te brengen op ons kind als een soort erfgoed en vanuit een verwachtingspatroon dat hij het ooit een keer zal halen, gewoon omdat hij ons kind is, zijn we die zwakke plekken meer en meer gaan trainen. Zodoende hebben wij bij hem van jongs af aan zeer veel tijd gestoken in het trainen van de grove motoriek. Gedurende die hele ontwikkeling zagen we hoe de spierslapte hem parten speelde bij zijn interactie met de omgeving. Het maakte in ieder geval al dat hij later en met veel meer moeite los leerde lopen.

Leren fietsen

De subtitel geeft al aan dat we het hier met name over fietsen willen hebben. Rond Davids derde verjaardag deden we het meest voor de hand liggende en kochten de allerkleinste driewieler die ook nog een geschatte levensduur van meerdere jaren had (een 'Puky'; fiets nr.1). Onze zoon gebruikte hem aanvankelijk alleen maar als een soort grotere loopfiguur. Eindeloos hebben we zijn voetjes op de pedalen gezet en hem geduwd, alsmaar mondelinge aanwijzingen gevend. Bovendien lieten we het steeds weer door andere kinderen voordoen. We gingen zelfs zover dat we houten blokken op de trappers maakten, omdat we dachten dat hij er misschien toch niet goed bij kon. Maar daar bleek het ook niet aan te liggen. Toen hebben we zelfs met brede elastieken (van de PTT) een paar keer zijn voetjes even kort vastgemaakt aan de trappers. Het hielp allemaal niets. Tot hij - tot onze stomme verbazing - bij een ander kind wèl pogingen ondernam op een veel grotere driewieler. Het verschil zat in de ergonomie. Bij die grotere driewieler moest hij met zijn voetjes veel meer naar beneden trappen en daardoor kon onze zoon veel meer, of liever eindelijk net genoeg, kracht zetten. Probeer zelf maar eens hoeveel kracht je nog hebt wanneer je half achterover liggend met opgeheven benen en voeten ergens midden voor je moet trappen. Toen we ons dat rond Davids vierde verjaardag realiseerden gingen we snel over tot de volgende fase door het allerkleinste kinderfietsje met zijwielen *en de trappers gewoon recht onder het zadel* voor hem te kopen (bij Bart Smit; fiets nr. 2). Daar fietste hij toen vrijwel meteen op weg, ondanks de massieve bandjes en het kei- en keiharde zadeltje. Maar dat kwam weer omdat hij toen nog steeds een luier aanhad. Toen die afging weigerde hij.

Een echte cross-fiets

Zo kochten we pakweg een jaar en meerdere versleten paren zijwielen later de kleinste crossfiets die we vinden konden (een Alpina,

fiets nr. 3). Bij kinderen met weinig spierkracht, zoals bij Downsyndroom, is het natuurlijk heel wezenlijk dat je nooit te grote en te zware materialen aanbiedt (in dit geval een fiets) onder het motto: 'Dan heeft hij er nog jaren wat aan'. Weliswaar is dat een oer-Nederlands motto, maar je hebt alle kans dat je kind vèr voor die tijd afknapt op die te grote stap. We fietsten weer stad en land af, nu op luchtbanden, en versleten weer meerdere paren zijwielen. Dat was goed voor zijn kennis van verkeersregels en van links en rechts. Maar steeds als we de zijwielen een heel klein beetje omhoog bogen, uiteraard zonder dat hij dat zag, kwam het vaste commentaar: 'Kapot' en werd de fiets demonstratief aan de kant gezet. Alles bij elkaar leek de situatie rijkelijk hopeloos en werd bij ons ook regelmatig gediscussieerd of er niet toch een driewieler moest komen. Zo zijn we ons in de loop van de jaren gaan realiseren dat de bij Davids geboorte genoemde prestatie 'Ik ken er één die hebben ze fietsen geleerd' toch meer inhield dan we toen waar wilden hebben.
Toen David zo zeven geworden was, voerden we als een soort laatste noodsprong nog een alternatieve taakanalyse uit. Hoe konden wie die schijnbaar zo grote stap naar los fietsen toch overbruggen? We besloten naar een groot, maar nogal leeg speelveld te gaan met schommels, een glijbaan en een wip. Er was een lekker zachte grasmat en daar wezen we David op. We haalde de zijwielen demonstratief helemaal van zijn fietsje af en zeiden: 'We gaan nu oefenen, want als kindjes zo groot zijn dat ze met de voeten op de grond komen, gaan de zijwielen er af. Dat gebeurt bij alle kinderen, dus ook bij jou. Je mag naar de schommel daar, maar we gaan wèl op de fiets. Mamma is bij jou en houdt je vast'. We hebben die middag daarna gehold en gefietst van de schommel naar de wip, van de wip naar de glijbaan, enz. In het begin ging hij bewust scheef hangen om zo te controleren of er wel iemand was om hem op te vangen. Maar dat werd al gauw minder.
Na die middag wisten we dat we het zelf fysiek zouden kunnen opbrengen om dagelijks de afstand naar school met hem mee te hollen, die hij voorheen altijd op de fiets met zijwielen had afgelegd. We besloten de zijwielen niet meer aan te brengen en zijn dagelijkse

Fiets nr. 3
met zijwielen

ritten naar school verder als oefenritten te gebruiken. Uiteindelijk fietste hij toen binnen een week los. Toen moest er nog een oplossing gevonden worden voor het moeilijke starten en stoppen. Eenmaal door ons op de fiets geholpen leek hij zó je leven uit te rijden. Althans dat dacht je als ouders wanneer je hem in hoog tempo over het fietspad op de hei in de verte zag verdwijnen, in de richting van een drukke verkeersweg. En dan wilde je wel achter hem aan draven om hem voor de eerstvolgende wegkruising weer in te halen en op te vangen. Het record staat op naam van Erik die in die fase in één weekend 12 kilometer achter David aandraafde. Uiteindelijk lukte zelf stoppen, of liever heel langzaam aan de gang eruit laten lopen, het eerst omdat hij besefte dat hij met zijn voeten bij de grond kon komen. Starten kostte meer moeite, maar door zijn voorkeursvoet steeds op de trapper in de hoge positie te plaatsen kon hij zichzelf na verloop van tijd ook in beweging zetten.

hij leek zó je leven uit te rijden

Lange tochten

De winter daarop maakten we de eerste echte fietstocht naar een naburig dorpje. Het was een windstille, maar wel erg koude dag. Meteen ontstond toen al het patroon van David alleen voorop ('Mag voor!') en wij er dicht achteraan. Om hem te belonen en weer op temperatuur te laten komen, kreeg hij drinken met appeltaart in een 'eethuis' (het woord 'restaurant' was toen nog veel te moeilijk voor hem). Dat werkte. Binnen de kortste keren konden we hem hele einden laten fietsen, als we maar appeltaart o.i.d. uitloofden. Wel moesten we daarbij de eerste tijd onze fietstochten met veel zorg plannen, ongeveer op de manier, zoals je een grotere zeiltocht plant. Tegen een beetje wind in fietsen lukte toen nog niet zo best. Het ging er dus vooral om optimaal gebruik te maken van de heersende wind. Met een goed lokaal weerbericht en de kaart erbij zochten we van te voren uit welke gedeelte(n) van de tocht onder dekking van het bos tegen de wind op gereden kon(den) worden en hoe we dan vervolgens met wind in de rug zo voordelig mogelijk konden 'afvallen' in de richting van het uitgangspunt. Een niet onbelangrijke bijkomstigheid was dat David hevig werd gestimuleerd door het berijden van kronkelige fietspaden in het bos, maar aan de andere kant hevig gedemotiveerd raakte door lange, rechte wegen in typische ruilverkavelingsgebieden. Ook maakten we veel fietstochten globaal met de wind mee naar een NS-station, om ons dan vervolgens met de trein weer thuis te laten brengen, althans op de laatste 10 km van het station naar ons huis na.

Intussen maakte David heel regelmatig fietstochten van wel 60 km per dag, soms ook wel twee of drie dagen achtereen, bijvoorbeeld met een Paas- of Pinksterweekend. Het trainen heeft gemaakt dat hij op dat punt zelfs verre de meerdere was van al zijn klasgenoten op de

Fiets nr. 3
zonder zijwielen

basisschool. Niet dat die niet gekund zouden hebben wat hij kon. Met veel minder training zouden zij natuurlijk hetzelfde of meer hebben bereikt dan die jongen met Downsyndroom. Maar net als in de sport worden de goede prestaties alleen geleverd door diegenen die de inzet ervoor over hebben. En natuurlijk moet er ook enig talent zijn. Maar wie zei er dat een kind met Downsyndroom geen talenten had? En talent of geen talent, zonder regelmatig oefenen of trainen kom je helemaal nergens!

Wellicht ten overvloede noemen we hier nog dat David bij elkaar enorme afstanden fietste en zo ook heel veel ervaring opdeed in het verkeer. Je kon helemaal op zijn gedrag vertrouwen. Hij ging prima om met haaietanden, stoplichten, etc.

je kon op zijn gedrag vertrouwen

Met een fietscomputer

Toen David eenmaal acht jaar geworden was, werd de cross-fiets hem echt te klein. Zo kochten we in augustus 1992 weer een volgende fiets voor hem. Fiets nr. 4 was een 'gewone' fiets, weer een Alpina, maar nu met wielen van 20 inch en nog steeds een terugtraprem. We durfden het niet aan om hem een fiets met handremmen te geven, bang als we waren dat hij dan in noodsituaties niet op tijd zou remmen. Hij had het nu eenmaal met een terugtraprem geleerd. Het was qua grootte een hele overstap en David moest met veel overredingskracht op zijn nieuwe fiets gepraat worden, maar toch was hij al snel van de voordelen daarvan overtuigd. Het was voor die fiets dat we bij de Hema een eenvoudige fietscomputer kochten. Daarop kon hij zien hoe hard hij reed en dat vond hij erg leuk. Als wij vonden dat hij weer eens te langzaam fietste konden wij vragen: 'David, hoe hard rijden we?' En als hij dan bijvoorbeeld 'Negen' zei konden wij zeggen: 'Je moet leren om minstens twaalf kilometer te fietsen. En dat deed hij dan weer een paar honderd meter. Iedere keer als zijn computer er weer duizend kilometer bij had mocht hij dat op school laten zien en dan glom hij van trots.

Oostenrijk

Al vele jaren achtereen brengen wij onze vakanties in Oostenrijk door. Zo hadden we fiets nr. 3 (de cross-fiets) al eens meegenomen in de caravan. David had dan op verschillende plekken kleine eindjes mogen fietsen, terwijl wij met hem meedraafden. In 1995, David was net elf, besloten we niet alleen Davids toenmalige fiets (nr. 4) mee te nemen, maar ook Eriks eigen racefiets. Die woog toch bijna niks. Marian had alleen een heel zware, oude fiets. Die kon in Oostenrijk wel een fiets huren. Dat hebben we gedaan en het werd om twee redenen een eclatant succes. In de eerste plaats ontdekten we zelf de enorme mogelijkheden van Oostenrijk als fietsland en in de tweede plaats waren we aangenaam verrast door Davids prestaties op hellingen. Het jaar daarop fietste hij zelfs verschillende malen (niet te lange) hellingen met 13% stijging op. Zonder versnellingen!

Fiets nr. 4

Handremmen en versnellingen

Dus besloten we nog weer een keer in de bus te blazen. In september 1996 kochten we fiets nr. 5, een loodzware, maar daarom goedkope 'hybriede'-fiets met handremmen, een derailleur met zes versnellingen en wielen van 24 inch. Nog steeds maakten we ons grote zorgen over die handremmen, nu ook nog met de lange afdalingen in Oostenrijk in het achterhoofd. Maar we hadden toen tenminste nog wel de hele winter om daar mee te leren omgaan. Maar voor alle zekerheid kochten we ook maar meteen een valhelm voor hem, ook al waren we bang dat hij die niet zou willen dragen. De praktijk was gelukkig echter anders. Meteen de eerstvolgende schooldag al hield hij de helm de hele ochtend in de klas op. Zo trots was hij erop! Daarna heeft hij uit zichzelf nooit meer een ritje gemaakt zonder helm. En ook de overstap op de handremmen leverde eigenlijk geen enkel noemenswaardig probleem op. Met de versnellingen ging het veel moeilijker. Nu werkte dat ook allemaal niet zo licht als je zou willen. Het was geen 'Rapid-fire' systeem met een aparte op- en neerhandle, maar één enkele zwaar te bedienen commandeur. Zo gebruikte David de eerste tijd tamelijk willekeurig alleen de eerst drie, soms vier versnellingen. 'Vijf is voor grote mensen', placht hij te zeggen. Maar in werkelijkheid kreeg hij gewoon die commandeur niet om. Toen hij echter die versnellingen, na heel veel aandrang van onze kant, eenmaal goed had leren gebruiken, had dat grote voordelen, vooral ook op hellingen in Nederland en in de zomer van 1997 uiteraard ook in Oostenrijk. Maar uiteindelijk kreeg hij pas dit voorjaar het gebruik van de zesde versnelling in zijn vingers. Dat alles neemt niet weg, dat hij bij herhaling heeft verklaarde dat fietsen zijn hobby was. Toen de leerlingen van groep 8 deze zomer dan ook in het kader van een fotoproject moesten uitbeelden wat hun liefste hobby was, ging David geheel uit zichzelf helemaal opgedirkt als fietser naar school om in de daar (tijdelijk) aanwezige opstelling de getoonde foto van zichzelf te maken *(zie achterblad)*.

ook maar meteen een valhelm

Alles bij elkaar was de overgang naar fiets nr. 5 dus wederom heel geslaagd. Zo werden er weer duizenden kilometers afgelegd. Het probleem was wel dat David - gemiddeld gesproken - zo langzaam fietste. Zó langzaam zelfs, dat we mede daarom regelmatig aan Davids schildklierfunctie hebben getwijfeld. Een zeer uitgebreid onderzoek in de zomer van 1997 leerde ons echter dat daar niets mee aan de hand was. Nu liep z'n fiets gewoon zwaar. Dat zag je meteen als we gelijk met hem bult af reden en dat voelde je ook meteen als je er zelf op reed. Alles was echter goed afgesteld. Met deze fiets kon het gewoon niet beter. Aan het eind van groep 7 was hij al met de school mee geweest op kamp naar Ameland. Daar had hij vaak ook langzamer gefietst dan de rest van de groep en dat had toch wel wat problemen opgeleverd. Zijn groepsleerkracht zag daarom huizenhoog op tegen het kamp aan het einde van groep 8, wanneer David met de andere leerlingen van Wanneperveen naar Epe zou moeten fietsen, een

afstand van 65 km. Van onze kant probeerden wij David het hele afgelopen jaar te trainen op 15 à 17 km/uur, het criterium voor het schoolkamp. We slaagden daar echter maar zeer ten dele in: regelmatig zakte David onderweg weer in. Toen de klas op kamp zou gaan werden we toch vriendelijk gevraagd om David met fiets en al mee te geven met het busje dat ook de bagage van de kinderen naar de kampeerboerderij zou brengen. Niet alleen was dat onze eer te na, maar ook vonden we het erg sneu voor David. Hij had immers veel en veel meer kilometers gefietst in zijn leven dan alle andere kinderen in zijn klas! Hij had ruim 6.000 kilometer op zijn computer staan! Intussen wisten we ook al dat het kamp noodgedwongen zijn laatste grote ervaring in een geïntegreerde schoolomgeving zou zijn. Daarom besloten we dan maar zelf mee te fietsen, om desnoods met David in een langzamer tempo achteraan te kunnen komen. Maar gelukkig, al wie er onderweg - heen zowel als terug - hulp nodig had, geen David.

Alleen

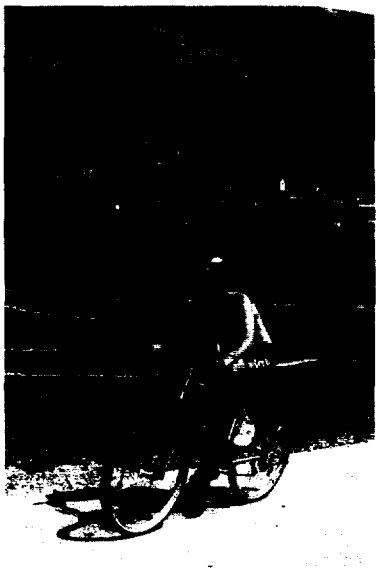
Aan het eind van groep 8 deed David mee met het verkeersexamen. Helaas had hij grote moeite met het schriftelijk gedeelte. Eerder (in D+U.38) hebben wij de wijze waarop dat is opgebouwd al eens bekritiseerd. De wijze van vraagstelling, ook van de eenvoudiger versie voor kinderen met leerproblemen, is volstrekt ongeschikt voor kinderen met een zo beperkte taalontwikkeling als onze David. Hij kwam tot 24 punten, waar hij er 26 had moeten hebben. Niet omdat hij de regels niet kende - die zaten dankzij diverse computerprogramma's heel redelijk - maar omdat hij de wijze van vragen niet begreep. Hij slaagde echter wel voor de praktijk.

Omdat David (1) intussen zo'n geroutineerde verkeersgebruiker was geworden, omdat (2) wij de luxe hebben niet in het drukke gedeelte van Nederland te wonen en omdat David (3) gelukkig over een meer dan voortreffelijk oriëntatievermogen beschikt, konden we ook beginnen met hem alleen 'op tocht' te sturen. Dat leek ons een belangrijke voorbereiding voor een zo zelfstandig mogelijk leven later. Zo oefenden we dit voorjaar het geleidelijk aan alleen naar de zwemtraining in Nijeveen leren fietsen, zeven kilometer verderop. Kort voor de zomervakantie vond hij het heel gewoon om daar helemaal alleen naar toe te fietsen en ook keurig weer terug te komen. Toegegeven, Nijeveen is nog geen Nepal, maar het begin is er en bovendien is fietsen toch moeilijker dan liften.

Omdat David in groep 8 al veertien geworden was, was het wettelijk zijn laatste jaar op de basisschool. Omdat hij verder vanaf het schooljaar 1998-1999 negen kilometer verderop naar 'onze grote plaats', Meppel, moest fietsen, ruilden we tijdens onze laatste vakantie in Oostenrijk zijn zwaar lopende fiets nr. 5 om voor een kwalitatief hoogwaardige Aluminium ATB, met 21 versnellingen met 'grip shift' en wielen van 26 inch (fiets nr. 6). Op zijn nieuwe fiets kwam ook een nieuwe computer, met meer functies dan vroeger. Die fiets paste meteen prima, het schakelen en remmen ging wonderwel. En zie daar: deze zomer maakte David die mega-stap in zijn ontwikkeling – althans wat fietsen betreft – waar je als ouder van een kind met Downsyndroom zo vurig op hoopt, maar die maar al te vaak nooit genomen wordt. Van de ene dag op de andere verschoof zijn snelheid naar (ruim!) boven de 20 kilometer per uur. Het totaal onverwachte geval is nu dat David op onze fietstochten hard voor ons uit fietst en dat wij voortdurend aan het proberen zijn om het gat te dichten (hoe hadden we ooit aan zijn schildklierfunctie kunnen twijfelen?). En niet alleen dat. Ook op lange hellingen in Oostenrijk moesten we veel moeite doen om hem bij te benen. En wanneer wij dan hijgend naast hem fietsten, had hij nog het hoogste woord en absoluut geen lucht te kort. Ook onmiddellijk na een pauze in een langere tocht, wanneer wij de verzuring in onze benen voelden toeslaan, fietste David er lustig op los.

ook alleen 'op tocht'

Fiets nr. 6



zo vroeg als je maar kunt

De moraal

Dit verhaal is geen verkoopverhaal voor David de Graaf. Nee, het heeft een duidelijke moraal. Uit het voorgaande is u hopelijk duidelijk geworden dat het behaalde resultaat toch wel het aller-, allerlaatste is dat wij oorspronkelijk hadden verwacht. Wat wij u met grote klem willen zeggen is: ouders, begin zo vroeg als je maar enigszins kunt om je kind met Downsyndroom te leren fietsen. Dan ben je zelf nog fit genoeg om mee te draven en is je kind nog niet zo zwaar om het op de fiets overeind te houden. Koop maatwerk, geen te zware fietsen op de groei, en oogst naderhand van het enorme plezier dat je hebt van een kind dat zich veilig gedraagt in het verkeer en waar je heerlijke tochten mee kunt maken.

En dan nog iets: Steeds weer hoor je over **therapeutisch paardrijden**, **zwemmen met dolfijnen** en al dat soort activiteiten, die mensen met een belemmering zouden activeren en die hun zelfbeeld zouden verbeteren. Wij zijn ervan overtuigd dat je precies datzelfde bereikt met een fiets. Verder moet het toch iedereen onmiddellijk duidelijk zijn dat in het dagelijks leven in Nederland het kunnen omgaan met een fiets en het vertrouwd zijn in het verkeer van zeer veel groter nut is dan het opbouwen van een mooie band met een dolfijn of een hechte relatie met een paard. En als u zich zorgen maakt over de risico's van fietsers met een belemmering in het verkeer dient u zich ter dege af te vragen hoe groot de kans is op letsel wanneer datzelfde kind van het paard zou vallen.

Tenslotte

Bij het ter perse gaan van dit nummer heeft David ons duidelijk te verstaan gegeven dat hij niet langer begeleid wenst te worden op zijn dagelijkse gang naar het vervolgonderwijs, negen kilometer verderop. Hij wil **alleen** van en naar school. En waarom ook niet? Hij kent inderdaad alle mogelijk routes van en naar school op zijn duimpje. Hij kent de regels. Hij beheerst zijn fiets... We gaan het dus proberen. Maar toch knaagt er van binnen van alles bij ons. Het is echter de vraag of de zorg die we op dit punt nu nog voelen wel zoveel afwijkt van die voor een kind zonder Downsyndroom.

'Zin der Zotheid'

- *een boekbespreking*

• door Gert de Graaf

Bij uitgeverij Bert Bakker verscheen onlangs het boek 'Zin der Zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen'. Het vormt de promotie van psychologe en historisch onderzoeker Inge Mans. Mans heeft informatie die verspreid was over vele bronnen bijeen gebracht in één boek. Ze is er daarbij in geslaagd om een informatief en ook vlot leesbaar boek te schrijven. Ondanks mijn waardering hiervoor moet ik echter bekennen dat tijdens het lezen ervan mijn tenen zo af en toe krom gingen staan van ergernis.

tenen krom van ergernis

Nu behoort een zo veel eeuwen overspannend historisch onderzoek tot de meest interessante maar ook tot de moeilijkste genres binnen de geschiedschrijving. Een historicus heeft zelden voldoende kennis van al die periodes en loopt hierdoor de kans te blijven steken in oppervlakkigheid of zelfs flink te blunderen. Met name in de stukken over de geschiedenis van na 1945 geeft Mans er geregeld blijk van onvoldoende geïnformeerd te zijn. Zo is haar bijvoorbeeld het verschil tussen 'Weer Samen Naar School' (gericht op leerlingen die anders naar een LOM of ML-school zouden worden verwezen) en de 'Rugzak' (gericht op leerlingen die anders naar een ZML-school zouden gaan, alsmede op leerlingen met lichamelijke, zintuiglijke of meervoudige belemmeringen) volledig ontgaan. Wat mij bij de bespreking van het onderwerp 'onderwijsintegratie' echter nog het meest verbaasde was de gebruikte bron: een sterk gekleurd krantenartikel uit het Utrechts Nieuwsblad naar aanleiding van het promotieonderzoek van Scheepstra over leerlingen met Downsyndroom in het gewone onderwijs, in plaats van het veel meer genuanceerde promotieonderzoek zelf. De ironie wil dat juist deze passage uit het boek van Mans weer breed is uitgemeten in de dagbladen. Zo kopte de Volkskrant naar aanleiding van Mans' werk 'Integratie mongolen stelt niets voor'. Is het wachten nu op de volgende promovendus die uitspraken gaat doen op grond van een dergelijk krantenartikeltje naar aanleiding van uitspraken in het boek van Mans op grond van een krantenartikeltje naar aanleiding van de promotie van Scheepstra? Van een historica zou je toch mogen verwachten dat deze haar bronnen beter controleert?

Terminologie

Toch zijn dergelijke uitglijders niet de belangrijkste oorzaak van mijn kromme-tenen-gevoel. Wat mij persoonlijk veel meer heeft geërgerd is de gekozen terminologie: 'zwakzinnigen' in plaats van 'mensen met een verstandelijke handicap' en ook af en toe 'mongolen' in plaats van 'mensen met Downsyndroom'. Ik vind het treurig dat Mans, die wel het inzicht blijkt te hebben dat terminologie, beeldvorming en attitude nauw met elkaar zijn verbonden, hieraan niet de consequentie verbindt. Nu begrijp ik wel dat je met 'zwakzinnigheid' allerlei leuke woordspelige spelletjes kunt doen, 'zwak in zinnen (spreken)', 'zinvol', 'zingeving', 'zin erin', maar dat kan toch niet voldoende reden zijn om bewust vast te houden aan termen die door velen als verouderd en kwetsend worden ervaren. Ook Mans' verhaal dat je de historische lading die mensen met een verstandelijke belemmering als 'zwakzinnigen' meedroegen nu eenmaal niet zomaar achter je kan laten, lijkt mij geen goede grond om dan maar vast te houden aan die oude termen. Mans maakt het

---

DAAR MAKEN WE EEN PEETJIE VAN!

***De afgelopen weken** heb ik het koppel in allerlei praatprogramma's op tv langs zien komen: Peetjie-en-haar-moeder...*
Peetjie is het slimste meisje met het syndroom van Down van Europa. Dat is haar moeder in al die programma's komen uitleggen. De boodschap is, dat je meer kan bereiken, als je maar alle beschikbare tijd in de ontwikkeling van je verstandelijk gehandicapte kind steekt. Dat je die tijd dus niet aan de andere kinderen in je gezin kunt besteden, kwam nooit ter sprake.
Peetjie ging naar de basisschool en natuurlijk doet ze aan sport. Haar zus kan eigenlijk alles beter, maar Peetjie merkt daar niets van... en is, volgens haar moeder, erg gelukkig...
Peetjie krijgt de kans dingen te doen die voor de meeste kinderen niet zijn weggelegd. Zo opende zij onlangs het Wereld-Down-Congres in Spanje! Fantastisch, ook voor de club waarvan Peetjie het paradepaardje is: de Stichting Down's Syndroom.

Deze Stichting is een strijdbare club van mensen die basisscholen willen verplichten om alle kinderen met het syndroom van Down die aangemeld worden, aan te nemen. Ik hoop niet dat ze in de toekomst ook alle ouders van een kind met het Down-syndroom willen verplichten hun kind op een gewone basisschool aan te melden!

De voorzitter van de Stichting vindt, dat het woord 'mongool' racistisch is (in de Volkskrant van 13 juni jl.). Nu kan ik me daar best wat bij voorstellen, maar dan vind ik de naam Down minstens zo erg. Dokter Down introduceerde, lang geleden, in een artikel in een medisch tijdschrift de naam mongoloïde idiotie' voor het syndroom van deze kinderen.
En die man maak je tot boegbeeld van je Stichting.... Maak Peetjie niet tot de norm van de kinderen met het syndroom-van-die-dokter. Ontwikkel naar mogelijkheden en maak er geen 'ontwikkelings-topsport van'.

Naschrift
Velen in 'de zorg' (in dit geval de Nieuwsbrief Stichting 's Heeren Loo) zitten nog steeds op de lijn van 'laat ze toch zoals ze zijn'.

echter pas echt bont als zij beweert dat de nadruk die voorstanders van een terminologie-verandering leggen op het *mens* zijn van mensen met een handicap een uiting zou zijn van twijfel aan deze menselijkheid. Waarom, zo stelt Mans, zou hier anders zo'n nadruk op worden gelegd? Mijns inziens slaat Mans hier de plank echt volledig mis. Mij lijkt het namelijk duidelijk dat het niet de voorstanders van een nieuwe terminologie zijn die twijfelen aan het mens zijn van mensen met een verstandelijke belemmering, maar eerder de tegenstanders. Voorstanders hameren op het mens zijn van mensen met een verstandelijke belemmering, juist omdat zij de ervaring hebben dat anderen deze mensen niet in de eerste plaats als mensen, maar als 'gehandicapten' benaderen. Aandacht vragen voor terminologie is overigens absoluut niet uniek voor deze groep. Het is heel gebruikelijk dat minderheden op deze wijze protesteren tegen discriminatie.

ze slaat de plank volledig mis

Beeldvorming

In het boek van Mans wordt veel aandacht besteed aan beeldvorming. Dat maakt het boek zeker interessant. Een centraal thema betreft de gedachte dat mensen met een verstandelijke belemmering in de Middeleeuwen en vroege Renaissance, onder de noemer 'zotten en onnozelen' gezien werden als figuren van waarheid, terwijl zij later met de opkomst van een meer rationeel mensbeeld onder de noemer 'idioten en zwakzinnigen' worden beschouwd als figuren van gebrek. Het eerste wordt met name aan de hand van de figuur van de nar uitgewerkt, de nar die in zijn dwaasheid laat zien: niet wat de mens hoort te zijn, maar wíe hij is. Het laatste wordt onder andere geïllustreerd aan de hand van uitspraken van de eerste 'idiotenopvoeders' (met name Itard en Seguin), die 'idioten' zagen als mensen met een tekort aan verstand die men kon proberen op te voeden tot de 'gelijkenis des mensen'. Deze verandering in beeldvorming en de daarmee gepaard gaande veranderingen in de sociale rol van de betreffenden, worden door Mans heel overtuigend neergezet.

Pedagogisering

Waar ik mij echter niet in kan vinden, en waar ik weer dat narrige kromme-tenen-gevoel van krijg, is de wijze waarop Mans zich af lijkt te zetten tegen wat zij noemt de *pedagogisering* van de zorg, ingezet met de eerste initiatieven van bovengenoemde 'idiotenopvoeders'. Overigens is het boek wat dit betreft niet eenduidig. Mans ziet wel degelijk ook voordelen van ontwikkelingsstimulering. In verschillende passages meet zij echter de nadelen breed uit. Mans lijkt hierbij uit te gaan van het idee dat spelen/plezier enerzijds en leren/zich ontwikkelen anderzijds elkaars tegenpool zijn. Zo verzucht zij dat 'opvoeders zich gelukkig af en toe verliezen in de 'nutteloze' en niet-professionele momenten waarop zorgplannen en leerdoelen vergeten zijn en opvoeder en zwakzinnige elkaar vinden in het simpele plezier van het samenzijn.' (p.274) Alsof het werken met leerdoelen uit zou sluiten dat je samen plezier hebt. Alsof leren per definitie *niet* leuk is. Mijn eigen ervaring met kinderen vertelt mij anders. Het boek van Mans is wat dat betreft helaas nogal overgoten met de oude saus: binnen de Nederlandse orthopedagogiek en de zorg is het namelijk gebruikelijk om dit valse onderscheid te maken tussen *functionele* opvoeding (=natuurlijk, spontaan samenzijn) enerzijds en *intentionele* opvoeding (=werken met leerdoelen) anderzijds. Vooral ouders zouden zich, volgens bijvoorbeeld de hoogleraar Orthopedagogiek Van Gennep, verre moeten houden van intentionele opvoeding. Ouders zouden de ontwikkeling van hun kind beter aan anderen kunnen overlaten, aldus Van Gennep in een recent interview. Mans lijkt nog een stapje verder te gaan: wat haar betreft moeten niet alleen ouders, maar ook professionele opvoeders van kinderen met een verstandelijke handicap oppassen voor te veel ontwikkelingsdrang. Mans vreest dat mensen met een verstandelijke belemmering anders de boodschap wordt overgebracht dat er iets mis is met hen. Nu ben ik het eens met Mans dat een superieure houding ten aanzien van mensen met een verstandelijke belemmering niet juist is, maar Mans gaat er blijkbaar vanuit dat ontwikkelingsstimulering – iemand gepland bepaalde kennis, vaardigheden of gedrag aanleren – automatisch betekent dat je die persoon neerbuigend behandelt. Ik vind dit een wonderlijk standpunt voor een promovendus die zelf zojuist vier jaar intensieve begeleiding achter de rug heeft.

Levende voorbeelden

Waar komt die overtuiging toch vandaan? Mans heeft lang gewerkt als groepsleider in de Nederlandse zorg, met name op de Hafakker, een woonwijk voor mensen met en zonder verstandelijke belemmering, op het terrein van een inrichting. Zoals we in Mans boek kunnen lezen is de Hafakker sterk geïnspireerd op de

(advertentie)

Stichting Dysphatische Ontwikkeling

Cursus dysphatische ontwikkeling

In samenwerking met en mede namens de Stichting Dysphatische Ontwikkeling te Amsterdam en de logopediepraktijken Bemmel en Zetten wordt in Zetten de cursus '(integrale) (groeps)behandeling van kinderen met een dysphatische ontwikkeling rond de leesmethode Söderbergh' georganiseerd.
De basiscursus is primair bedoeld voor logopedisten en ziet er globaal als volgt uit:

- Tijdens de eerste dag zullen de teamleden van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling hun visie op dysphatische ontwikkeling, diagnostiek en behandeling geven.
- Daarna zal de toepassing van de methode uitvoerig aan de orde komen.
- Er zal speciale aandacht worden gegeven aan de problematiek van de groep kinderen met het syndroom van Down.
- De deelnemers worden tijdens de cursusduur in de gelegenheid gesteld eigen opnames van (groeps)behandelingen te laten beoordelen.

De basiscursus wordt gegeven op de volgende zaterdagen van 10.00- 16.30 uur:
6, 13, 20 maart en 5 juni 1999.

Het aantal deelnemers voor de tweede, derde en vierde dag is ongeveer 20.

Plaats: Logopediepraktijk Zetten, Stationsstraat 1, Zetten.

Kosten: ƒ 1.295,=, inclusief reader, koffie, thee en lunches.

Inlichtingen:
J. B. Buma, tel.: (0317) 41 48 84 (na 18.00 uur) of: (0488) 45 44 60 (overdag) en
G. Roost-van Steen, tel.: (0481) 46 21 29 (na 19.00 uur).

zeventiger jaren idealen van Nieuw Dennendal. Onder leiding van de psycholoog Carel Muller werd hier rond 1970 geëxperimenteerd met een anti-pedagogische benadering van mensen met een verstandelijke belemmering. Belangrijk uitgangspunt in die jaren was dat wij 'zwakzinnigen' niet moeten proberen te veranderen, maar dat wij hen volledig zichzelf moeten laten zijn. Op Nieuw Dennendal werden, aldus Mans, mensen met een verstandelijke belemmering gezien als onverdorven en spontaan, als levende voorbeelden voor de verzakelijkte, gejachte en onechte Westerse mens, als *figuren van waarheid* dus. Nu stelt Mans in haar boek dat deze cultuurkritische en anti-pedagogische ideeën weinig wortel hebben geschoten in de Nederlandse zorg. Ik denk dat Mans zich hierin vergist. Mijn ervaring als ouder, en mijn ervaring vanuit de SDS, hebben mij geleerd dat het idee 'accepteer ze toch zoals ze zijn' een zeer sterke onderstroom vormt in de Nederlandse orthopedagogiek en zorg. Wat dat betreft voegt Mans zich in het koor van degenen die zingen 'pas op voor overstimulering, laat die mensen toch zichzelf zijn' met als refrein 'blijf van die zielige gehandicapten af' eventueel afgewisseld met 'blijf van die prachtige gevoelsmatige en spontane gehandicapten af'.

'accepteer ze toch zoals ze zijn'

Wij-zij-attitude

Volgens Mans moeten wij mensen met een verstandelijke belemmering ook accepteren in hun anders zijn, zowel in positieve zin (spontaniteit, ongecompliceerdheid e.d.) als in negatieve zin (onvermogen, mismaaktheid e.d.). Nu ben ik het eens met Mans dat respect voor een persoon onafhankelijk zou moeten zijn van de prestaties van die persoon. Ik zou dit uitgangspunt echter willen zien als respect voor de uniciteit van ieder mens, en niet als respect voor het anders zijn van één bepaalde groep. Helaas is die wij-zij-attitude weer zo'n hardnekkige gewoonte in de Nederlandse orthopedagogiek en zorg. Er wordt dan gesproken over het 'anders zijn' of het 'zo-zijn' van de gehandicapte. En, waar leidt deze nadruk op het typisch eigene van mensen met een verstandelijke belemmering in de praktijk vaak toe? Juist, tot een opvoeding vanuit stereotiepe ideeën over wat dat 'zo-zijn' inhoudt.

Segregatie en pedagogisering

Mans onderscheidt zich overigens in positieve zin van vele anderen uit onze vaderlandse zorg in haar afwijzing van segregatie. Dit vormt voor haar echter ook weer een argument om de pedagogisering van het leven van mensen met een verstandelijke belemmering te problematiseren. Zij wijst erop dat, historisch gezien, pedagogisering van de zorg samen is gegaan met toenemende segregatie. Mensen werden uit huis geplaatst omdat men geloofde dat gewone gezinnen nooit die pedagogische deskundigheid zouden kunnen leveren die instituten wel zouden kunnen bieden. Hoe deskundiger de zorg, hoe groter de segregatie, zo stelt Mans. Nu zijn pedagogisering en segregatie historisch gezien inderdaad met elkaar verbonden. Daarin heeft Mans gelijk. Het gaat mij echter te ver om die verbondenheid als een wetmatigheid op te vatten. Ik zie geen enkele reden waarom pedagogische deskundigheid niet ingezet zou kunnen worden in geïntegreerde situaties. Dat gebeurt in de praktijk ook steeds vaker. Dit wordt wel aangeduid met de overgang van aanbodgerichte zorg naar vraaggestuurde support.

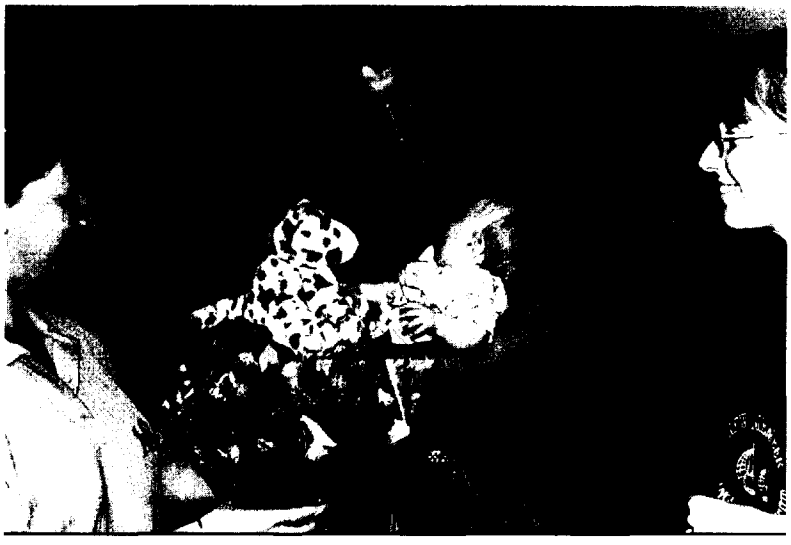
Eén minuut

Tot slot: Mans waarschuwt voor te veel pedagogisering. Dat lijkt mij in het huidige Nederlandse landschap echt niet nodig. Mans verliest in haar betoog de werkelijkheid volledig uit het oog. Want hoe ziet de praktijk van de Nederlandse zorg eruit? Men leze pagina 303 over recent onderzoek in verschillende inrichtingen: 'Per zwakzinnige wordt slechts één minuut per dag aan "training" besteed.' Hoe zo te veel pedagogisering? Hoe zo te veel nadruk op stimulering van de ontwikkeling? Moeten we hen die ene minuut per dag ook nog onthouden?

Down Syndroom Team Drechtsteden – het honderdste kind

***In het Drechtstedenziekenhuis**, op de locatie Jacobus in Zwijndrecht, is het Down Syndroom Team (DS-Team) werkzaam. Dit team van artsen en therapeuten houdt bij kinderen met het Down Syndroom specifiek op het syndroom gerichte gezondheidscontroles. Aan de ouders en behandelend artsen en therapeuten worden vervolgens aanbevelingen voor behandeling gedaan. Contactouders, pedagogisch- en maatschappelijk werkenden bieden ouders steun door het geven van algemene informatie en een duidelijker beeld van wat hen in de toekomst te wachten staat. Daarnaast kunnen contacten worden gelegd met andere ouders en wordt informatie gegeven over activiteiten, instanties en organisaties in de regio.*
In het najaar worden twee nieuwe deskundigen aan het team toegevoegd: een diëtiste en een oogarts.

Het DS-Team heeft haar bestaansrecht inmiddels voldoende bewezen. Eind juni werd het honderdste kind welkom geheten. Danique en haar ouders werden verrast met bloemen en cadeaus's, ook de andere ouders kregen een presentje.



Verslag van een tongcorrectie

• Els van Maurik, Lexmond

Onze dochter Margot is geboren op 29 juli 1996. Op 2 juni 1998 onderging zij een tongcorrectie in het VU ziekenhuis te Amsterdam. Omdat wij een ware zoektocht hebben verricht en weinig informatie hadden over deze operatie wil ik graag onze bevindingen ter informatie aanbieden aan overige ouders. Hieronder een verslag.

Gedurende het jaar 1997 stond een tongcorrectie bij kinderen met Downsyndroom in de publieke belangstelling. Op TV (2-vandaag) was er een uitzending over tongcorrecties uitgevoerd in Engeland. Vooral de ethische discussie kwam op gang! Mag je het uiterlijk van een persoon met Downsyndroom wel veranderen? Moet je ze niet laten zoals ze zijn, en vooral herkenbaar laten? Verminderde infectiegevoeligheid na tongcorrectie? Margot had erg veel infecties, gebruikte preventief voortdurend antibiotica en longmedicatie. Voor ons een reden om meer informatie op te vragen. We zochten contact met de KRO, lazen in het boek 'Laat me niet zoals ik ben' van Feuerstein, overleg met de kinderarts, k.n.o. arts en logopediste, zoeken op internet en een lazen een artikel in Dagblad Trouw.

ze had erg veel infecties

Het was inmiddels wel duidelijk dat dit een ware zoektocht was. Tongcorrecties worden veelvuldig uitgevoerd in Engeland en Israël maar slechts zelden in Nederland. Ik kwam terecht in de VU ziekenhuis te Amsterdam, Dr. Verhagen (plastisch chirurg). We maakten een afspraak met Dr. Verhagen en vroegen om een informatief gesprek.. Dit gesprek vond plaats op 16 november 1997.
De vragen en antwoorden geef ik in het kort weer.

• Hoe vaak wordt er een tongcorrectie gedaan? Ongeveer 8x per jaar in Nederland

• Waarom gebeurt deze ingreep zo weinig? Niet ieder kindje met Downsyndroom heeft een te grote tong, de ingreep is onbekend en je moet goed overwegen of je het ethisch verantwoord vindt; het uiterlijk van het kindje veranderd iets. De plastisch chirurg was overigens zelf van mening dat de ethische overweging niet zo'n probleem was als de media soms doet geloven. Ga maar na; als jouw neus scheef staat, laat je het toch ook corrigeren?

• Wat houdt de ingreep in? Op verschillende manieren kan een tong ingekort worden c.q. kleiner gemaakt. De meest gebruikelijke manier is als volgt: de chirurg neemt een v-vormige wig uit de voorkant van de tong en naait de flapjes weer aan elkaar. De ingreep duurt ongeveer 45 minuten. Een complicatie die zou kunnen optreden vlak na de operatie is een nabloeding. Dit zou betekenen dat patiëntje direct weer onder narcose wordt gebracht en de bloeding wordt verholpen. Voor de chirurg is het een kleine ingreep. Prof. Mulder doet dit soort ingrepen al 20 jaar.

• Gaat de smaak van patiënt verloren? Er gaan enkele smaakpapillen verloren maar er blijven er genoeg over om goed te kunnen proeven.

• Wordt de ingreep vergoedt door de Verzekeringsmaatschappijen? Ja, omdat dit ook een medische indicatie is.

• Wat zijn de verbeteringen (behalve uiterlijk) op medisch gebied? Doordat de mond minder openstaat (de tong past na de operatie immers in de mond) is het patiëntje in de toekomst minder infectiegevoelig. Verkoudheden zullen minder zijn. Waarschijnlijk zal het patientje beter kunnen praten en eten in de toekomst, alleen is dit niet wetenschappelijk bewezen.

Waar had Marieke beter geboren kunnen zijn?

• Chris Valkcx, Hulst

***Dit is Marieke**, dochtertje van mijn zusje Annemarie en Jan-Arie en zusje van Sander, die 4 jaar is. Marieke is geboren, na een heel goede zwangerschap, op 19 januari 1996. Heel gelukkig waren ze na de geboorte, maar binnen een uurtje werd alle geluk en vreugde omgezet in intens verdriet, kwaadheid, ongeloof, en.... waarom?*
Wat eerst een roze droom was veranderde in geen grond meer onder je voeten. Er volgt een moeilijke weg te gaan. Maar dan is er toch 't geloof in eigen kracht die je door deze orkaan heen helpt. Ze houden van haar en vinden haar het mooiste meisje van de hele wereld.
Marieke doet het erg goed naarmate ze zich ontwikkelt. Ze is nu bijna 2 jaar en loopt haar eerste pasjes vrij rond, in kruipen is ze watervlug. Ze houdt van muziek (ook zelf maken), zingen en dansen, en is gek op haar broer en de hond. Ze praat nog niet, maar luistert intensief. Ze heeft buisjes in d'r oren, maar verder is dokteren haar nog bespaard gebleven. Annemarie, Jan-Arie en Sander zijn trots op haar. Ze maken het nu met zijn vieren weer goed en voelen weer geluk, met goede en slechte momenten. Ik bewonder hen echt met grote regelmaat. En waar had Marieke beter geboren kunnen zijn dan in zo'n warm nest als bij hen?

• Vanaf welke leeftijd kan een dergelijke operatie plaatsvinden? Vanaf 1 jaar, tong groeit gewoon verder in verhouding.
• Wat is de opname duur in het ziekenhuis? Normaal gesproken 3 dagen (1 dag voor operatie, operatiedag en een observatiedag). Als de patiënt goed drinkt kan deze naar huis. Een week vloeibaar voedsel en preventief antibiotica beleid hoort tot de standaardprocedure. De hechtingen zijn oplosbaar en hoeven dus niet verwijderd te worden.
• Is het een belastende operatie voor het kind? Voor de patiënt is het twee dagen vervelend en heeft het pijn. Daarna ziet de wond er nog naar uit maar is het voor de patiënt niet zo vervelend meer. Na 6 weken is de wond genezen en zijn de hechtingen volledig opgelost.
In april 1998 vond een tweede gesprek plaats met Professor Mulder uit de VU. Hij zou Margot gaan opereren. Professor Mulder constateerde dat Margot haar tong inderdaad te groot was. Dit is, zoals ik al eerder vermeldde, niet altijd het geval bij kinderen met Downsyndroom. De tong is een spier en door de lage spiertonus van deze kinderen hangt de tong vaker naar buiten maar dit wil niet zeggen dat de tong ook te groot is.

Margot is geopereerd op 2 juni 1998. De operatie voor Margot hield niet alleen een tongcorrectie in maar omdat haar keelamandelen en neusamandel te groot waren is dit een gecombineerde operatie geworden. De operatie is goed verlopen. De operatie duurde ongeveer 50 minuten.

na drie dagen geen pijn meer

Op dinsdag is Margot vroeg geholpen op donderdagochtend gingen we weer naar huis. Margot had geen pijn meer na 3 dagen. Drinken is natuurlijk in het begin moeilijk (ook omdat haar keel zeer deed) maar met een plastic spuitje spoot ik ijswater in haar mondje en dat ging prima. Ook appelmoes vond ze lekker. Tien dagen vloeibaar voedsel na de operatie; voor Margot moeilijk vol te houden. Niet omdat het niet ging maar omdat ze erg honger had. Na die tien dagen at ze gewoon alles direct weer, nergens last van.

Margot sliep direct met gesloten mond (iets wat ze nog nooit gedaan had) en maakte andere klanken. Ook zie je duidelijk dat ze telkens haar mond mooi sluit. Of de infectiegevoeligheid minder is kan ik nog niet zeggen, het is nog maar kort geleden; maar we hebben goede hoop.

Ik hoop dat ouders die ooit gedacht hebben over tongcorrectie bij Downsyndroom iets hebben aan onze ervaringen. Natuurlijk kan ik niet spreken voor een ander, dit is echt onze ervaring met Margot. Ik ben tenslotte geen dokter. Ouders die gerichte informatie willen voor hun zoon of dochter zouden een afspraak kunnen maken met Professor Mulder, polikliniek plastische chirurgie, VU ziekenhuis te Amsterdam.

Naschrift van de redactie
Wat jammer dat de schrijfster van dit artikel geen informatie gevraagd heeft bij het SDS-bureau! Het onderwerp tongcorrecties en plastische chirurgie is in de afgelopen jaren vele malen aan de orde geweest in dit blad. Tijdens de 'hype' rondom dit onderwerp in juni 1997 heeft de SDS met een eigen persbericht over plastische chirurgie nog breeduit de media gehaald en had het bureau dagwerk aan voorlichting op dat gebied.
Mensen die om informatie over dit onderwerp vragen, ontvangen al enige tijd alles wat de SDS op dit gebied gepubliceerd heeft in de vorm van een concept-hoofdstuk van het nieuw uit te brengen boek 'Medische aspecten van Downsyndroom'. Het is jammer om uit het veld te moeten horen dat ouders lang hebben moeten zoeken naar informatie die het SDS-bureau zo voor ze had gehad.

Sijme's lipje is gesloten

***Graag willen we** jullie even voorstellen aan onze zoon Sijme. Hij is geboren op 26 januari 1998. Hij heeft Downsyndroom en schisis. Zijn lipje is in mei al gesloten en hij heeft het operatietje prima doorstaan.*

Mooi ventje, hè? Hier is hij met z'n grote vriendin Oma Wiegmans.

Is er nog een plaatsje voor Oma en Sijme in jullie blad? Dat zou een grote verrassing zijn.

P. S. Complimenten voor jullie blad.

Martin en Yvonne Hengevelt, Dinxperlo

Matthijs wordt steeds zelfstandiger

• **Rinie Houben, Landgraaf**

'Jjjjij komen kijken in keuken, oogjes dicht, 'rrrrassing!' Matthijs' (14) taalgebruik is, zacht gezegd, opmerkelijk, maar hij kan op zijn bijzondere manier toch meestal wel duidelijk maken wat hij wil zeggen.
Als ik dan in de keuken mijn 'oogjes' open doe, zie ik een keurig gedekte tafel en op het aanrecht in de koffieautomaat een volle kan versgezette koffie. Matthijs, je bent een schat. Enkele dagen later is het weer 'oogjes dicht, 'rassing'. Deze keer in de badkamer. Matthijs heeft naast de wc gericht en ik mag dweilen. C'est la vie!

Zo langzaam aan wordt Matthijs steeds zelfstandiger, soms te snel en soms te langzaam naar mijn gevoel. Zelfstandig op huishoudelijk gebied: zijn slaapkamer is (relatief gezien) de netste van de drie jongenskamers. Hij stofzuigt er regelmatig en neemt dan en passant ook de hal en het trappenhuis mee! De eerste keer dat ik hem met de zware stofzuiger de trap af zag komen schrok ik me wezenloos, maar hij kan het blijkbaar.
En als hij zijn LEGO-trein op wil zetten, zuigt hij de hele woonkamer want er mogen geen stofjes in het mechaniek komen. Stofjes en draadjes zijn een tic van hem. O wee, als aan een kledingstuk een klein draadje loszit. Dan peutert hij net zo lang tot er een flink gat is. Zo heeft hij heel wat sokken, onderbroeken, pyjama's en T-shirts in de vernieling geholpen. En dan reageert hij heel verbaasd: 'Is pot!'
'Licht aan', is ook zo'n tic van hem. In elk vertrek waar hij binnen gaat, maakt hij altijd het licht aan. Nachten lang brandt er licht in de badkamer, in de hal, in zijn slaapkamer. Als ik het uitmaak, wacht hij geduldig tot ik weer in bed lig, om vervolgens weer het licht aan te maken. We vervangen nu successievelijk alle lampen door spaarlampen.
Matthijs douchet zelfstandig en ruimt daarna de badkamer op.
's Morgens kleedt hij zich alleen aan en is meestal al voor de anderen beneden. Behalve als hij naar school moet, dan is hij niet uit bed te branden en weigert zich zelfstandig te wassen en aan te kleden.

de eerste scheer-poging

Hij houdt zijn eigen kalender bij, schrijft die helemaal vol. Maar blijft dan toch eindeloos vragen: 'Rinie?' –'Ja Matthijs?' – 'Is mogge?' - 'Is Maadag?' - 'Is Disdag?' - 'Is Woesdag?' - 'Is over twee week?' – 'Kijk op je kalender, Matthijs.' Diepe zucht van Matthijs. Vijf minuten daarna: 'Rinie?' – 'Ja, Matthijs?' – 'Is Maadag?' ..... Of: 'Rinie, jij maken?' Ik vertel hem wat ik zal gaan koken. Matthijs: 'Nee, jij maken rietjes' (frietjes). Vijf minuten daarna: 'Rinie, jij maken?'

Puberteit
Op een of andere vreemde manier kan hij ook klokkijken. Als de analoge klok vijf voor halfzeven aangeeft, en zijn t.v. programma begint volgens het omroepblad om 18.30u, dan zet Matthijs de t.v. aan en neemt de afstandsbediening ter hand om het op de video op te nemen. Hij vergist zich vrijwel nooit, ook niet met andere tijdstippen. En ofschoon hij nog niet over het tiental rekent, zat hij onlangs aan tafel om 18.22u (volgens het digitale keukenklokje) zijn bord leeg te haasten en zei: 'Nog acht minuut'. Maar vraag hem niet hoeveel 22 + 8 is!
Het omroepblad is trouwens zijn bijbel. Iedere dondermiddag wandelt hij ongeduldig op en neer naar de brievenbus totdat de gids bezorgd wordt. Als deze er is, wordt hij daarna triomfantelijk naar binnen gebracht en vervolgens van voor tot achter gespeld. Daarna volgt de tocht naar zijn kalender om al zijn favoriete programma's te noteren.
Jarenlang moesten we Matthijs buitenshuis aan de hand houden omdat hij anders weg liep. Nu hij dat bijna niet meer doet, moet hij leren los naast ons te lopen en niet steeds een arm of hand te pakken. Ook een vorm van zelfstandigheid.
Wat hij ook nog niet kan: veters strikken. Daar krijg ik hem maar niet aan. Ik zou daar wat strenger in moeten zijn en wat vaker moeten oefenen.

Het zelfstandiger worden heeft ook zijn moeilijke kanten (tenminste voor mij). Matthijs is heftig in de puberteit. Dat uit zich op allerlei manieren. Zijn figuur is veranderd. Hij is een stuk gegroeid en daarbij slanker geworden. Breed in de schouders en een smal 'mannenkontje'.
Op de gebruikelijk plaatsen is haar gaan groeien en de eerste scheerpoging hebben we inmiddels achter ons. Die ontaardde overigens in een worstelpartij. Maar dat zal op den duur wel wennen. Ook met het gebruik van deodorant had hij aanvankelijk moeite.
De mannelijke hormonen uiten zich ook af en toe in het geven van een grote mond en in masturbatiegedrag. Zolang hij dat alleen op zijn slaapkamer of in de badkamer doet, heb ik daar vrede mee.

De voorkamerschool
De voorkamerschool is natuurlijk de hoofdreden dat ik dit artikel schrijf. Eind september '97 zijn we (school, inspectie, gemeente en mijzelf) dan toch rond de tafel gekomen om het voorafgaande schooljaar te evalueren en over het komende schooljaar te praten. Ik kreeg overigens van de inspecteur een compliment voor mijn werk en mocht het nieuwe schooljaar op dezelfde wijze verder gaan.
Volgende september is dan weer een bijeenkomst. Een opmerking van de school was wel dat als Matthijs naar het VSO zou gaan, de situatie opnieuw grondig bekeken zou moeten worden. Er werden daar andere vakken gegeven en hij zou wel eens te veel kunnen gaan missen. Maar dat zien we dan wel. En ik vraag me af, wanneer is een mens in onze maatschappij meer gehandicapt? Als hij niet kan koken en figuurzagen of als hij niet kan lezen?
En lezen kan Matthijs. Iedere ochtend hebben we analogierijtjes gelezen, met br-, fl-, -rg, -ns, -ooi, spr-, -rst, enz. We hebben 'Leesspoor' deel 1 doorgewerkt en een groot aantal biebboekjes. In mei heeft hij met glans de AVI-2 toets gehaald. Toen ik overweldigd

door dat succes hem ook de AVI-3 kaart liet lezen, scoorde hij maar net onder voldoende, terwijl we in dat niveau nog nauwelijks geoefend hadden.
Natuurlijk moet ik voor zo'n toets het goede moment afwachten. Matthijs dwaalt zo graag af en als hij geen zin heeft, kun je het vergeten.
Spelling ligt een stuk achter op het lezen. Met 'Spelling in de Lift' zijn we dit jaar gevorderd tot en met niveau 1, lange en korte klanken. Soms verwisselt hij ee en aa (drukletters) en hij draait nog wel eens een woord om (mug – gum). Hij vindt spelling ook niet zo leuk: 'Hoeve niet schrijven, isse zó moeilijk', gevolgd door een diepe zucht.
Voor begrijpend lezen heb ik dit jaar de boekjes 2 en 3 van 'Humpie Dumpie' gebruikt. Hij had hier weinig moeite mee. Alleen weer het opschrijven. Matthijs antwoordt het liefst met een enkel woord, terwijl ik graag een mooie zin zie. En dan volgt steeds hetzelfde door Matthijs bedachte spelletje: ik moet het antwoord meeschrijven op een apart blaadje, maar Matthijs moet eerder klaar zijn. Dan heeft hij 'gewonnen'. Het is dan zaak voor mij om héél langzaam te schrijven, anders gaat hij het afraffelen om toch eerder klaar te zijn.
Met schrijven wil hij niet aan het lopend schrift. Wel is zijn bloklettерhandschrift kleiner en netter geworden. Moeite heeft hij ook nog met stok- en lusletters. Die willen maar niet boven en onder de regel uitsteken, hetgeen de woorden soms moeilijker leesbaar maakt.

'rekenverhalen' van de NOT

Gerekend hebben we met 'Wereld in Getallen' 1a deel 2 en met 'Low Stress'. In september gaan we, na een korte herhaling, door met 'getallen onder de 100'.
Een goede voorbereiding hierop is de 2e serie van 'Rekenverhalen' van de NOT die ik onlangs heb opgenomen op video. Aan de orde komen o.a. optellen en aftrekken, getalreeksen, tellen met 5 tegelijk (5, 10, 15, 20, enz.) In het verhaal zijn Didi en Doedel op zoek naar de tovenaar van Wiz. De gelijkenis met 'The wizard of Oz' is vast niet toevallig. Matthijs vindt het in ieder geval erg leuk. Dankzij dit programma heeft hij ook geleerd 'dertig' en 'veertig' te zeggen. Voorheen zei hij heel hardnekkig 'drietig' en 'viertig'!

PGB en TOG

Toch heb ik nog even getwijfeld of ik het volgend schooljaar door zou gaan met de voorkamerschool. Met mijn gezondheid liep het dit jaar niet over. En ook daardoor begon mijn gevoel van overspannen of overwerkt zijn al een hele tijd voor het einde van het schooljaar. Lesgeven aan Matthijs vreet energie. Lesmateriaal verzamelen, geschikt maken, lessen voorbereiden en evalueren vergt veel tijd. Daarnaast had ik ook nog andere beslommeringen.
Voor het PGB stonden we dit jaar wederom op de wachtlijst. De enige hulp derhalve kwam van onze oppas, onze nog niet met goud te betalen Brigiet. Zij komt inmiddels al acht jaar en is een stuk van het gezin geworden. Behalve een enkele avond als we oppas nodig hebben, komt ze vrijwel elke zaterdagmiddag. Ze haalt Matthijs om 12 uur af van scouting en blijft tot de jongens in bed liggen. Ze leest en speelt met Matthijs. Ze heeft hem leren mensergerje-niet-en en dammen en nog veel meer. Ze heeft honderden keren tafelvoetbal met Matthijs gespeeld en meestal ook nog verloren, want Matthijs is keigoed. Zijn vader is de enige die nog wel een enkele keer een spelletje van hem wint.
Wèl kregen we de TOG toegekend. We hadden aangevoerd, dat Matthijs behalve een verstandelijke belemmering ook diverse lichamelijke beperkingen had, zoals zijn voortdurende infecties, zijn gehoorverlies, en vooral zijn slechtziendheid. Matthijs heeft met bril slechts een gezichtsvermogen van 40%.
Dit laatste heeft er ook toe bijgedragen dat we door middel van de WVG sinds kort de beschikking hebben over een tandem. Sinds Matthijs te groot werd voor het mandje achter op mijn fiets hebben we eigenlijk nooit meer samen kunnen fietsen. Hij kan sinds kort fietsen op een tweewieler, maar ik durf hem niet in het verkeer los te laten. Vandaar het idee van een tandem. Het heeft overigens nog een hele tijd geduurd eer we hem hadden. Aanvankelijk zouden we deze in eigendom krijgen met een eigen bijdrage van duizend gulden. Uiteindelijk hebben we hem in bruikleen gekregen; zonder eigen bijdrage. Durfde Matthijs aanvankelijk de fiets nauwelijks aan te raken, nu vindt hij het leuk om op de tandem tochtjes te maken.

Dyslexie

Matthijs is niet ons enige zorgenkind. Sinds februari is Simon, onze jongste, 'erkend' dyslectisch. Hij is toen getest door het CAT-team (Centraal Auditieve Taalstoornissen) in het audiologisch centrum in Hoensbroek. Sindsdien krijgt hij op school extra begeleiding. Maar

omdat een groot deel van de remedial teaching wegbezuinigd is, krijg ik de spellings- en leesoefenprogramma's mee naar huis en zijn we daar na schooltijd mee bezig. Verder ging hij voor zijn grove motoriek wekelijks naar een kinderfysiotherapeute en voor zijn fijne motoriek, coördinatie en functietraining naar een therapeute in Maastricht. Ook daarvoor moest ik dagelijks met hem oefenen.
Eigenlijk zou hij voor hoofdrekenen en automatiseren ook nog extra begeleiding moeten krijgen en op school vroegen ze al of ik dat óók thuis wilde doen!
Maar alle moeite heeft zich wel geloond. Aanvankelijk wilde ik hem laten blijven zitten, maar zijn juf vond dat doodjammer omdat hij, afgezien van spelling en hoofdrekenen, een prima rapport had. Hij gaat nu dus over naar groep 6, mits de intensieve begeleiding gecontinueerd wordt.
Thomas doet het gelukkig ook prima, weet veel, begrijpt veel, gaat met een prachtig rapport over naar groep 8. Hij heeft trouwens afgelopen schooljaar een spreekbeurt gehouden over Downsyndroom. Ik had de dikke map met 'Down + Up's' op zijn kamer gezet, zodat hij zich goed kon voorbereiden. En uiteraard kon hij rijkelijk uit eigen ervaring putten.

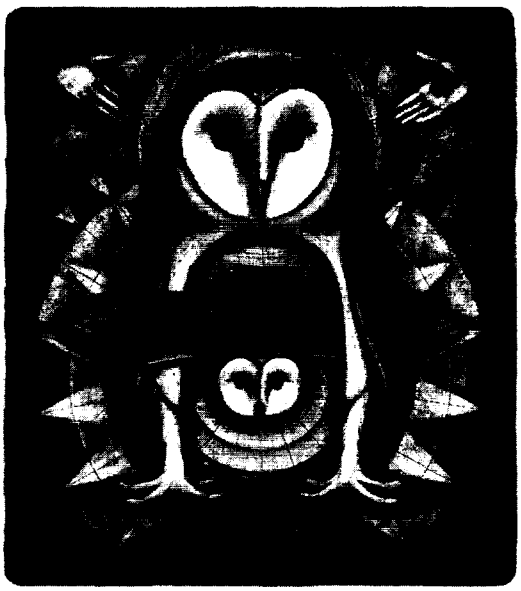
Natuurlijk heb ik, vooral wat betreft beeldvorming, zijn spreekbeurt nog een beetje aangestuurd.

Dan was er nog de Feuerstein-cursus. Module 2 heb ik afgesloten en nu zou ik dus nog module 3 kunnen doen. Maar die is in het weekend op vrijdag en zaterdag en in Bodegraven, voor mij aan de andere kant van het land. Ik ben er nog niet uit of ik dat ook nog op wil brengen.

Voorlopig gaan we eerst eens genieten van onze vakantie. Eindelijk 'kansie'. Matthijs telt op de kalender de weken en dagen totdat we naar 'Oosrijk en Talië' gaan. En dat hij naar de voorstelling van Samson en Gert gaat, want daar is hij een grote fan van. En vraagt eindeloos 'Wie is jajig, ... wanneer?' Dan schrijft hij dat op zijn kalender erbij en vraagt opnieuw: 'Rinie?' – 'Ja, Matthijs?' – 'Wie is jajig?' .....

En terwijl ik mijn artikel afrond, haalt Matthijs pizza's uit de diepvries en schuift ze in de oven. Want ... 'hebbe honger'!

PAARDEKOOPER & HOFFMAN
ZORG VOOR UW ZAKEN



PAARDEKOOPER & HOFFMAN
—ACCOUNTANTS & BELASTINGADVISEURS—

Moores Rowland International

OEVERLANDENWEG 2, 7944 HZ MEPPEL. TEL 0522-237500. FAX 0522-261774
PAARDEKOOPER & HOFFMAN HEEFT 23 VESTIGINGEN

Gesponsorde fietstocht

***Zondag 23 augustus** jl. fietsten leden en vrijwilligers van de Raad van Elf inclusief de Prins van carnavalsvereniging 'de Braoiers' uit Beneden Leeuwen voor onze stichting. Het leek hen een leuk gebaar naar hun 'Raad van Elf'-lid Chris Kolvenbach, die een zoontje met Downsyndroom heeft (zie 'Het medisch mirakel van Alain' in D+U.41 van lente 1998) om voor de SDS te fietsen. Het betrof hier een landelijke, door de Rabo-bank georganiseerde fietstocht langs de dijken en polders van de Maas en Waal in het Land van Maas en Waal.*

De totale opbrengst van deze fietstocht was ƒ 1.100,=, hetwelk door de Rabobank uit Beneden-Leeuwen overgemaakt zal worden op de rekening van de SDS.

En dit was de reactie vanuit de plaatselijke bank aan de 'De Braoiers':

'De veel gehoorde reactie tijdens en na afloop van de Rabobank fietssponsortocht was: "Voor herhaling vatbaar, dit moeten we elk jaar doen". Alles zat dan ook bijzonder mee. Ondanks de slechte weersvoorspelling is het de hele dag droog gebleven en in de middag scheen de zon regelmatig. Het aantal deelnemers, ook de meerijdende kinderen, overtrof de verwachtingen. Op een klein ongelukje na met een 9-jarig kindje, is alles prima verlopen.'

Wie A zegt, moet 2 keer B zeggen

• Yvonne Kamperman en Karien Visser, Gouda

Kort voor kerst 1996 mochten Judith Visser en Eveline Kamperman beiden afzwemmen voor hun A- diploma zwemmen. Op dat moment waren ze allebei zeven jaar en hadden toen bijna drie jaar op zwemles gezeten bij de Goudsche Zwemclub, een gewone zwemvereniging.
De zwemlessen bestonden uit één keer per week samen oefenen met andere kinderen. Beiden begonnen in afzonderlijke groepen eerst in het ondiepe bad met watergewenning. Nadat er in het ondiepe bad zonder kurkjes kon worden gezwommen op de rug en met de schoolslag was het diepe bad aan de beurt. Toen de beide dames in groep 3 van het reguliere basisonderwijs zaten gingen ze ook nog met hun klas één keer per week mee naar het schoolzwemmen. Hierdoor zwommen ze twee keer in de week en nam met name de kracht toe.
Toen er ook een baantje met kieren aan gezwommen kon worden mochten ze in december 1996 bij de Goudsche Zwemclub afzwemmen voor hun A-diploma. Beiden slaagden hiervoor. En wie A zegt moet ook B zeggen. En dat betekende elke zaterdagochtend om zeven uur in het water liggen. Wederom voor een halfuur zwemles. Ook het schoolzwemmen ging door. Het bij de Goudsche Zwemclub behaalde A-diploma werd ook bij het schoolzwemmen geaccepteerd, dus ook hier gingen beide dames door voor het B-diploma.
Niet alleen in de derde groep was er het schoolzwemmen ook in groep 4.
In februari van dit jaar mochten zowel Judith als Eveline met het schoolzwemmen voor hun B-diploma afzwemmen. Inmiddels waren ze ook door de Goudsche Zwemclub uitgenodigd om voor hun B-diploma af te zwemmen. Dit zou één week later gebeuren. Beide dames slaagden zowel op school als bij de Goudsche Zwemclub.
Als ouders hebben we in elk geval ervaren dat de sterke wil van onze kinderen mede bepalend is geweest voor het behalen van dit succes. Doordat ze op de gewone basisschool zitten konden beiden profiteren van het schoolzwemmen tussen klasgenootjes, waar zondermeer een stimulerende werking vanuit gaat. En dat gold natuurlijk ook voor de mede zwemgenoten op de zwemvereniging. En dan is er natuurlijk de grandioze inzet en het geduld van de zweminstructeurs en zweminstructrices van de Goudsche Zwemclub.
Over het geheel genomen volgden ze redelijk tot goed de verkregen instructies. Af en toe werden ze uit de groep gehaald en kregen ze persoonlijk les. Dit gebeurde overigens ook met andere kinderen. Als je terug kijkt zijn Judith en Eveline een kleine vier jaar bezig geweest met hun A- en B-diploma. Van ons werd wel het nodige geduld gevraagd, te meer als je ziet hoe andere kinderen steeds maar doorstromen, terwijl jouw dochter een bepaalde slag nog niet onder de knie heeft en in een bepaald vak blijft zitten. Maar het gaf ons zonder meer een stuk

genoegdoening toen al dat gezwem uitmondde in twee prachtige B-diploma's.
Het is ook leuk om te vermelden, dat in juni 1998, drie maanden later Judith en Eveline op het schoolzwemmen mochten afzwemmen voor hun survival-diploma. Het survival-diploma houdt in: het zwemmen met en het uittrekken van regenpak, kleding en laarzen. Zo zie je maar dat sommige dingen ook vanzelf kunnen gaan.

sterke wil van onze kinderen

Jongetje met Downsyndroom scoort voor Nuts

Sinds zorgverzekeraars *buiten de regiogrenzen mogen werken, kennen zij concurrentie. En dus reclame. Het blad voor zorgverzekeraars ZetN deed een onderzoek onder 185 Nederlanders over tv-spots van zorgverzekeraars. De drie bekendste blijken te zijn: Zilveren Kruis, FBTO en Nuts. In het algemeen krijgen de spots geen hoge cijfers, vooral zesjes, maar als er dan toch een beste gekozen moet worden, winnen de commercials van Nuts ('Het leven is raar, maar wij zijn Nuts'). Bijvoorbeeld het spotje van de jongen met het syndroom van Down die op een zolderkamer speelt met zijn soundmix-apparaat, betaald door Nuts. Origineel en humoristisch, oordelen de ondervraagden.*
De spots van FBTO vindt men aardig dankzij het vertrouwde gezicht van Monique van de Ven. Maar de commercials van Zilveren Kruis scoren beter op het punt van betrouwbaarheid. Hierin laat juist iemand met een onbekend gezicht zich 'interviewen' over het nut van een 'second opinion'.

Bron: *PatiëntenPerspectief, september 1998*

Stichting Down's Syndroom schrijft 3.000e donateur in!

Op vrijdag 25 september, kort na de viering van haar tweede lustrum, mocht de Stichting Down's Syndroom (SDS) haar 3.000e donateur inschrijven. Haar snelle, gestage groei geeft al aan hoezeer 'het veld' het vele en vaak baanbrekende werk van de SDS op prijs stelt.

De meeste donateurs van de stichting zijn gezinnen met een kind met Down syndroom. De SDS ziet de laatste jaren steeds weer dat meer dan 90 % van ieder geboortecohort de weg naar de SDS vindt. Daarnaast komt op elke vier gezinnen nog een professional die bijzondere belangstelling heeft voor het syndroom, zoals bijvoorbeeld een kinderarts, een logopedist of een fysiotherapeut.

De SDS streeft ernaar de vele informatie waarover zij beschikt zo vroeg mogelijk in de gezinnen te hebben en dat lukt haar ook steeds beter. Dan is er namelijk de meeste kwaliteit van bestaan te winnen. Waar de kinderen vroeger vaak al enige jaren oud waren op het moment dat hun ouders zich in lieten schrijven als SDS-donateur, gaat het nu steeds vaker om kinderen van slechts enige maanden, weken of zelfs dagen oud. (De gemiddelde leeftijd van het jongste driekwart van de kinderen daalde in de afgelopen tien jaar van achttien naar drie maanden!)

De laatste tien donateurs die zich voorafgaand aan het bereiken van de 'mijlpaal 3.000' bij de SDS aanmeldden bevonden in de eerste plaats moeders en vaders van pasgeboren baby's met Down syndroom. Daarnaast was er echter ook de moeder van een zoon van twintig die zich aanvankelijk juist sterk had afgezet tegen de strijdbare houding van de SDS, maar die nu geleerd had hoe haar eigen zoon gediscrimineerd werd en hoe noodzakelijk die strijdbare houding derhalve was. Verder was er een grootouder van een baby met Down syndroom met aanzienlijke bijkomende medische problemen. Uiteindelijk was het echter een moeder van een baby van nog geen vier weken uit Terneuzen die de 3.000 volmaakte.

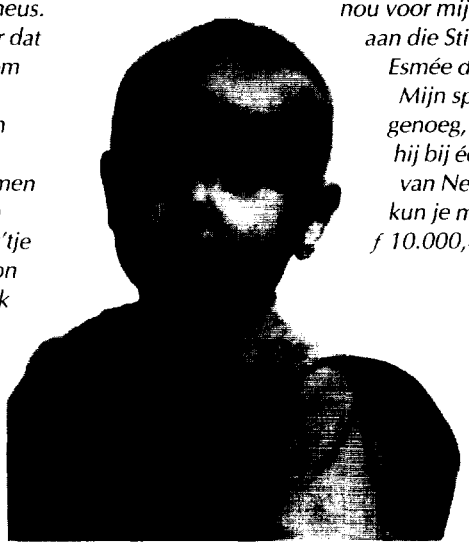
Anders begaafd

***Uit de NCRV-gids** voor 7 juli 1998: Het dagelijks leven van verstandelijk gehandicapten in het licht van de veranderingen die de afgelopen jaren door de overheid zijn doorgevoerd. Afl.: Werken. Wetenschappers stellen dat werken erg belangrijk is voor verstandelijk gehandicapten. In de sociale werkvoorziening, maar ook daarbuiten, blijkt in ieder geval dat arbeid een therapeutische werking heeft. Dat drukt het kostenniveau van de zorg voor verstandelijk gehandicapten.*

Naschrift:
Ook voor mensen die geen verstandelijke belemmering hebben heeft arbeid een therapeutische werking. Voor die mensen drukt het met name het kostenniveau van onze strafinrichtingen. Alleen haalt dat laatste de NCRV-Gids niet. Zo gewoon is het.

Hallo Heijmanneke!

***Ik heet Robin Wassink** en ik ben één jaar. Ik kan zelf nog niet schrijven. Daarom laat ik dat door mijn mamma doen. Ik weet een goed idee voor een wens. Ik ben met mama in januari op babybezoek geweest en het was een heel lief babymeisje. Alleen had ze een slangetje uit haar neus. Toen ik aan mama vroeg waar dat voor was, zei ze dat dat was om door te eten. Ze had ook een beetje andere oogjes dan ik en een korter nekje. Ik hoorde mijn mama en haar mama samen praten over het syndroom van Down en dat Esmée, het baby'tje waar ik was dat ook had. Ik kon het niet zien, maar ik weet ook niet zo goed wat dat is.*



Esmée haar mama vertelde dat er een stichting voor kinderen met Downsyndroom bestaat en dat ze daar een heleboel informatie en steun van hebben gekregen. Dat was heel fijn want Esmée haar ouders waren toch best geschrokken. Als jij nou voor mij heel veel geld geeft aan die Stichting, dan wordt Esmée daar mee geholpen. Mijn spaarpot is nog niet vol genoeg, maar papa zegt dat hij bij één van de grootste van Nederland werkt, dus kun je misschien voor Esmée ƒ 10.000,= missen?

Meer mag natuurlijk ook, maar dat wordt zoveel dat ik het niet kan uitspreken. Ik hoop dat je Esmée en haar ouders wilt helpen, want ze hebben veel steun aan de Stichting voor kinderen met Downsyndroom. Alvast dankjewel!

Robin Wassink, Nijkerk

Naar aanleiding van deze brief heeft de firma Heymans NV, Rosmalen, ƒ 500,– aan de SDS geschonken.

'In beelden gegoten'

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

Een galerie in Heusden, Noord-Brabant, heeft een voor ons land uniek project geïntroduceerd op het gebied van Downsyndroom. Het betreft fotografische bewerkingen van nieuw-testamentische scènes die 'geacteerd' worden door mensen met het syndroom van Down. Galeriehoudster Lilja Zakirova, zelf Russin van geboorte, ontdekte de twaalf foto's van 80 x 60 cm in februari in Moskou en haalde ze naar Nederland.

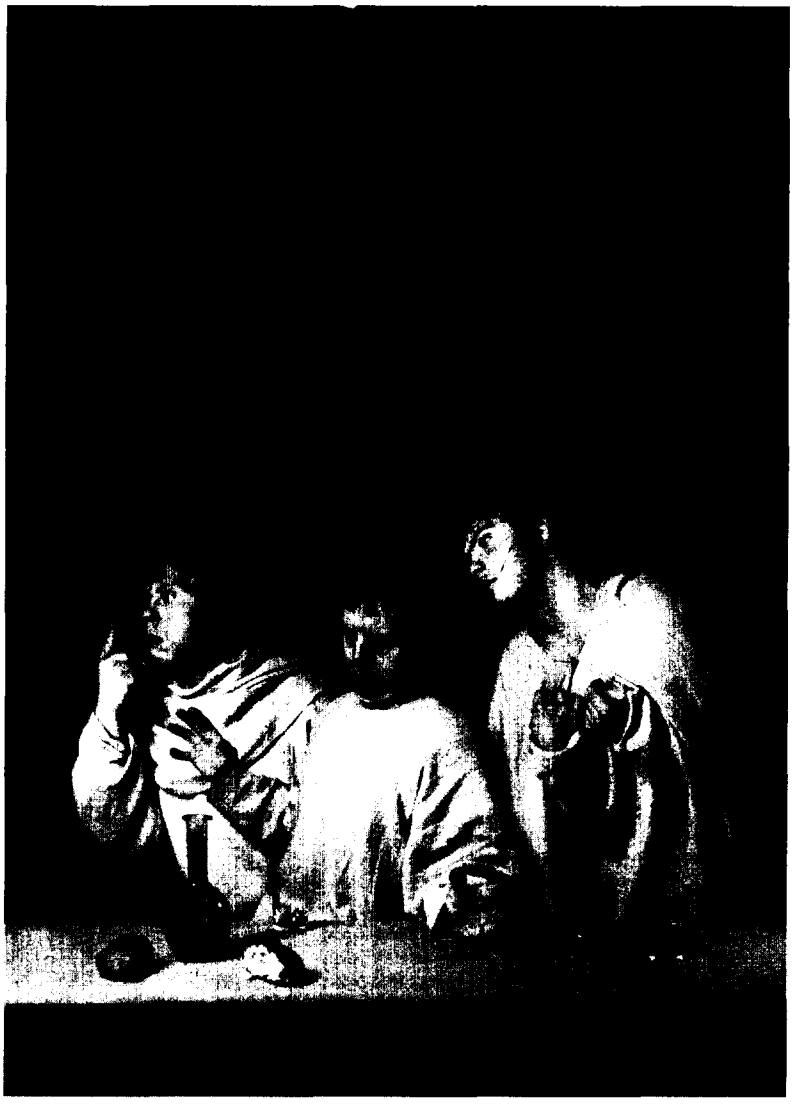
Met een sublieme fototechniek zijn de zeer ingehouden en dramatische scènes neergezet. Vier van de zeven scènes zijn zo exact mogelijk geënsceneerd naar beroemde schilderijen uit de kunstgeschiedenis. Het grootste werk betreft een vijfluik van het Laatste Avondmaal van Leonardo (zie de afbeelding hierbij voor een onderdeel daarvan); daarna volgen het tweeluik met de Annunciatie van Jan van Eyck zoals dat te zien is op zijn Gents Altaar; het Verraad van Judas van de Italiaanse vroegrenaissancist Giotto en een Ecce Homo van de 19de eeuwse Russische schilder Nicolal Ge.

De drie andere foto's zijn scènes in dezelfde sfeer als voornoemde, maar zijn iconografisch ontsproten uit de geest van de regisseur en instigator van het project Rauf Mamedov. Zo heeft hij een Epifanie (Driekoningen), een Geboortescène en het Waken in de Hof van Olijven in scène gezet.

Het project kwam tot stand door een zeer nauwe samenwerking tussen de bovengenoemde regisseur Mamedov, vormgever Jevgeni Semenov, fotograaf Dmitri Preobragensky en computerbewerker Dmtri Krainov. Zij hebben een jaar lang zeer intensief samengewerkt. Elke figuur werd apart gefotografeerd, waarbij de regisseur tijdens de fotosessies als een medespeler de juiste emotie bij de spelers trachtte te bereiken. Met behulp van de computer werden de foto's daarna digitaal gecomponeerd tot de juiste constellatie. Tegelijkertijd dragen de foto's zeer nadrukkelijk het postmoderne karakter van onze hedendaagse cultuur.

U kunt deze zeer bijzondere kunstwerken nog bewonderen tot 8 november 1998 in:

Galerie Lilja Zakirova
Engstraat 6,
5256 BD Heusden a/d Maas,
tel. (0416) 66 18 30.
Donderdag t/m zaterdag van 13.00-17.00 uur.



Benetton werft met Downsyndroom

***Van een volkomen** ander kaliber is de manier waarop Downsyndroom in de nieuwe catalogus van Benetton in beelden gegoten is. Voor ons geheel onverwacht staat die namelijk vol met foto's van mensen met een verstandelijke belemmering, waaronder heel veel met Downsyndroom. Voor zover wij weten is het in Europa de eesrte keer dat een organisatie met een allure als Benetton het aandurft om mensen met een verstandelijke belemmering bij hun producten af te beelden. Dat mag rustig een doorbraak in de emancipatie van onze doelgroep worden genoemd. Aan de andere kant begrijpen we Benetton niet. De foto's die worden getoond zijn allemaal gemaakt op een groot instituut in Duitsland en geven een beeld van 'de zorg' zoals die jaren geleden was, compleet met nonnetjes. De betrokkenen zijn uiterst stereotiep neergezet, in onaantrekkelijke poses, kwijlend, overdreven aanhankelijk, 'muzikaal'. Als bedrijf dat bepaalde producten wil verkopen gebruik je toch bij voorkeur modellen met een bijzondere uitstraling en zorg je dat je producten zo voordelig mogelijk uit de verf komen? Benetton heeft daar niet voor*

gekozen en zelfs niet de moeite genomen om haar modellen met Downsyndroom Benetton producten aan te trekken die passen. De korte armen en benen zijn dan ook overal te herkennen in de slordig omgeslagen mouwen en pijpen. Naast sommige heel aardige foto's zijn andere om ons volstrekt onduidelijke redenen ook nog zeer onscherp. Van sommige kunnen we zelfs in het geheel niet begrijpen waarom juist die foto's uitgekozen werden.

Al met al lijkt ons deze Benetton-actie, ondanks de ouderwetse beelden en de stereotiepe teksten bij de foto's, waarschijnlijk toch nog wel nuttig voor de emancipatie van mensen met een verstandelijke belemmering, al zal de op zoveel plaatsen nog steeds bestaande ouderwetse beeldvorming er niet echt door veranderen.

Tenslotte liggen de (Engelstalige) teksten in dezelfde lijn als de foto's. Daar zat niemand op te wachten.

De catalogus lijkt ons echter veel minder goed voor het merk zelf omdat de getoonde kleren zo slecht uit de verf komen. Maar dat is het probleem van Benetton.

Wie heeft er ervaring met MDS?

***De moeder** van Sunna, Netteke Bonsel, wil graag contact met ouders van kinderen met Downsyndroom die ook gediagnosticeerd zijn met MDS, Myelo Displastisch Syndroom. Het gaat daarbij om de vraag of er ouders zijn die gekozen hebben voor behandeling: chemokuur en beenmergtransplantatie of die hun kind juist niet hebben laten behandelen. Wat is de ervaring van die ouders?*

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 75,- H. R. Martens, Beverwijk (algemene activiteiten)*
- *f 100,- Tetcosport, Den Haag (algemene activiteiten)*
- *f 100,- Collecte huwelijk familie van Dieten, Enschede (algemene activiteiten)*
- *f 500,- Gift 75 jaar Heymans, Heymans NV, Rosmalen (algemene activiteiten)*
- *f 1.250,- 40-jarig huwelijk van de grootouders van Jorg Beerepoot (algemene activiteiten)*

Opening Hype ON 25 te Amstelveen (algemene activiteiten):

- *N. B. Roeg, Amsterdam, f 50,-*
- *M. S. V. van Straten- Van der Kar, Amsterdam, f 25,-*
- *F. Stuiver-Davidson Amsterdam, f 50,-*
- *A. S. Noach CJ, Amsterdam, f 25,-*
- *B. Richheimer, Amsterdam, f 50,-*
- *J. J. Goldstoff, Amsterdam, f 50,-*
- *J. C. Noach-Hammelburg, Amsterdam, f 50,-*
- *J. van de Star, Amsterdam, f 15,-*
- *D. Rouwens-Nuding, Amsterdam, f 50,-*
- *M. de Vries-Nuding, Amsterdam. f 250,-*

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
- vrijdag 6 - zondag 8 november, negende thema-weekend (zie het kader op blz. 15)
- zaterdag 14 november, Landelijk overleg SDS-kernen (LOK)

Uitgeverij Novella (033) 455 36 30

SDS-kern Groningen
(0594) 50 51 76 en 51 76 31
- contactavonden iedere acht weken
- in november thema-avond Motorische Remedial Teaching

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

SDS-kern Drenthe (0591) 63 02 46
- eens in de maand koffie-ochtend

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

SDS-kern Midden-Gelderland
(055) 542 53 53 en 542 80 61
- elke eerste donderdag van de maand, 9.30-11.30 uur, koffie-ochtend
- in november, thema-avond

SDS-kern Nijmegen e. o.
(024) 356 65 52 of (0487) 52 35 27
- vrijdag 16 oktober 09.30-16.00, 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
- dinsdag 20 oktober, koffie-avond, in Zeist
- in november, thema-avond vrije tijd en vorming, in Zeist
- dinsdag 1 december, thema-avond computers, in Bilthoven

SDS-kern Regio Amsterdam
(020) 641 34 03
- woensdagmiddag 18 november, 14.00-16.00 uur, koffiemiddag bij de fam. Ruhe.
- woensdagmiddag 13 januari, 14.00-16.00 uur, koffiemiddag bij de fam. Ruhe.

SDS-kern Regio Haarlem
(023) 529 06 69 en (0255) 51 79 27
- onder voorbehoud, woensdagavond 18 november, thema-avond
- onder voorbehoud, maandagochtend 10 januari, nieuwjaarskoffieochtend

SDS-kern Gouda & Rotterdam
(0182) 52 66 75
- vrijdagavond 20 november, 20.00 uur, oudercontactavond over onderwijsintegratie (met video Down to Earth), bij de fam. Kamperman.
- zaterdag 16 januari, 15.30-18.00 uur, nieuwjaarsbijeenkomst voor het hele gezin, m.m.v. kinderliedjeszanger Robert Vuijk, Wijkcentrum De Toren, Middenmolenplein 104, 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 Tilburg e. o.
(013) 534 42 75
- dinsdagavond 13 oktober, 20.00 uur, informatie-avond geïntegreerde kinderopvang
- woensdagavond 11 november, informatie-avond spel en spelproblemen
- maandagochtend 21 december, koffieochtend, informatie via (013) 5363526

SDS-kern Centraal Noord-Brabant
(0411) 67 78 48
- vrijdag 20 november, excursie naar Arduin

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant
(040) 245 12 47, 244 89 06 en 257 01 76
- 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

Themadag schoolse vaardigheden in Nijmegen

De SDS-kern *Nijmegen e.o organiseert op 16 oktober a. s. een themadag over gestructureerde hulp voor kinderen met ontwikkelingsachterstand met de nadruk op schoolse vaardigheden. Het doel van deze dag is het verstrekken van informatie aan ouders, familieleden, hulpverleners en onderwijskrachten over de gevolgen van en de mogelijkheden met dit syndroom, voor de betrokkene(n) en hun omgeving.*

Op deze dag is de aandacht met name gericht op ouders en hulpverleners die al enige ervaring met early intervention ('vroeghulp') hebben. Daarbij zal het accent liggen op het aanleren van schoolse vaardigheden. Dat zal dan gebeuren aan de hand van o.a. videobeelden. De spreker is Erik de Graaf. Aan de orde komen de ontwikkelingsdoemeinen

Grove motoriek: *Hierbij gaat het om de ontwikkeling van de grote spieren van het lichaam. Typerend voor bijvoorbeeld kinderen met Downsyndroom zijn de slappere spieren en gewrichtsbanden en de geringe reactiesnelheid. Er zullen voorbeelden worden getoond van het verloop van de ontwikkeling, zoals bijvoorbeeld leren lopen, fietsen, etc.*

Taal en spraak: *Allereerst moeten kinderen natuurlijk leren te begrijpen wat anderen tegen ze zeggen. Dat noemen we receptieve taal. Maar het belangrijkste gebied waarop kinderen leren is waarschijnlijk het zichzelf uiten, de expressieve taal. Kinderen leren om hun gevoelens en behoeften uit te drukken in gebaren, geluiden en later in woorden.*

Sociale vaardigheden: *kinderen moeten leren om dingen voor zichzelf te doen b.v. wassen, eten, naar de WC gaan en aan- en uitkleden. In dit kader zal worden ingegaan op het specifieke leergedrag van kinderen met Down syndroom, het risico van misbruik van de sociale vaardigheden en het omgaan met ongewenst gedrag.*

Binnen het kader van deze dag zal verder uitvoerig aandacht worden besteed aan het belang van het aanleren van schoolse vaardigheden voor de sociale integratie van kinderen met een verstandelijke belemmering alsmede voor hun kansen om op een reguliere basisschool te worden toegelaten en te mogen blijven.

De themadag vind plaats in gemeenschapshuis "Het Zaaltje", Carmelweg 4 te Nijmegen (Heilig-Landstichting), tel: (024)-322 51 04. De dag start om 10.00 uur (zaal open om 09.30 uur) en eindigt om circa 16.00 uur. Ter plaatse is er koffie, thee, frisdrank, broodjes, soep en een warme snack verkrijgbaar.
De entree bedraagt ƒ 10,- voor donateurs en ƒ 20,- voor niet-donateurs. Indien u de themadag wilt bijwonen, kunt u zich opgeven door het verschuldigde bedrag over te maken op bankrekening 96.23.41.517 ten name van H. M. J. van den Heuvel inz. SDS Nijmegen e.o. Graag op uw overschrijving uw telefoonnummer vermelden. Voor verdere informatie en opgave kunt u contact opnemen met: Marriët Willems, tel: (0487) 52 35 27, en bij Henriëtte van den Heuvel, tel.: (024) 356 65 52.

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

Den Haag
Down Syndroom Team 's Gravenhage e.o.
Corine Oudshoorn (070) 312 73 71
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. 43*

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, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	f 49,90	f 57,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 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 Oudervereniging en) 57 blzn.	DSF	f 12,80	f 12,80
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereniging en) 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 43: 3.500

Redactieraad
Hedianne Bosch, Erik de Graaf (eindredactie), Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus, Kees Schoonderwoerd, 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 1 november 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.

avid de Graaf gemaakt
ook het artikel op blz. 25].
kelenkamp, Concordia
schede)

BIJLAGE NR 43 • HERFST 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

Taal bij Downsyndroom: de zienswijze van dit moment[1]

• **Jean A. Rondal, Ph.D., Dr. ling.** *Vertaling: Erik de Graaf, Wanneperveen*

Als gevolg van meer dan 25 jaar intensief onderzoek zijn de aard en de omvang van de taalproblemen bij mensen met Downsyndroom beter bekend geworden. Tabel 1 vat de belangrijkste gegevens op dat gebied samen (voor een volledig overzicht wordt verwezen naar Rondal & Edwards, 1997).

Tabel 1
De belangrijkste taalproblemen van mensen met Down syndroom (zie Rondal en Edwards, 1997, voor een volledig overzicht)

TAALCOMPONENT	SEMIOLOGIE[2]
1. Geluidsarticulatie en auditieve discriminatie	* *Problemen met de articulatie en de co-articulatie, in het bijzonder met de meer gedempte fonemen.* - Langzame en soms onvolledige rijping van de discriminatie van fonemen.
2. Lexicale semantiek	- Kleinere woordenschat, zowel voor wat betreft het aantal lexemen[3] als de semantische kenmerken binnen de lexemen. * *Slechte organisatie van het mentale lexicon, zowel voor wat betreft de semantiek als pragrammaticaal.*
3. Morfosyntax	- Verminderde lengte en formele complexiteit van de uitingen. * *Problemen met de morfologie van verbuigingen.* - Problemen met het produceren en begrijpen van ondergeschikte betrekkingen en samengestelde zinnen.
4. Taalpragmatiek	- Traagheid van de ontwikkeling van de meer gevorderd pragmatische vaardigheden (bijvoorbeeld het bijdragen van onderwerpen tijdens een gesprek, het stellen van vragen aan iemand anders, het volgen van verbale interacties met andere mensen).
5. Discursieve[4] organisatie	* Onvoldoende ontwikkelde macrostructuren voor gesprekken

* De sterretjes geven de problemen aan die het meest voorkomen en zich het slechtst lenen voor efficiënte taalinterventie

1. Het is belangrijk om het normaliteitsprincipe te benadrukken, dat wil zeggen de fundamentele normaliteit van de taalontwikkeling bij Downsyndroom, omdat deze vraag een tijd lang het middelpunt van de technische discussie is geweest. De empirische indicaties die nu beschikbaar zijn, wijzen in dezelfde richting. Dat wil zeggen **dat de taalontwikkeling bij Downsyndroom dezelfde sequenties volgt en bij mensen met Downsyndroom dezelfde specifieke hersenstructuren tot ontwikkeling doet komen** als bij mensen zonder ontwikkelingsachterstand. Het verschil is dat de taalontwikkeling van mensen met Downsyndroom langzamer verloopt en vaak onvolledig is. In de grond is deze ontwikkeling echter hetzelfde als bij mensen zonder ontwikkelingsachterstand. Voor een overeenkomstig standpunt met betrekking tot de vraag of de ontwikkeling bij Downsyndroom anders is of alleen maar vertraagd, maar dan met betrekking tot niet-talige ontwikkelingsdomeinen, kan bijvoorbeeld worden verwezen naar het werk van Cicchetti (bijvoorbeeld Cicchetti & Beeghly, 1990).
Kan men, gegeven de aanwijzingen in Tabel 1, dan wel spreken van **specifieke** taalproblemen bij Downsyndroom? Strikt genomen betekent *specifiek* dat sommige of alle taalproblemen bij Downsyndroom *pathognomonisch* zijn, dat wil zeggen verwijzen naar één of meer typische symptomen van de conditie en dat die **niet worden gevonden bij enige andere conditie** (Stedman's Medical Dictionary, 1990). Dit is duidelijk niet het geval met de taalproblemen die zich voordoen bij Downsyndroom. Elk van die problemen kan (in meer of mindere mate) worden aangetroffen bij andere syndromen die een al dan niet genetisch bepaalde ontwikkelingsachterstand ten gevolge hebben. Meer in het algemeen gesproken kan worden gesteld dat er geen enkel afzonderlijk diagnostisch linguïstisch of gedragsmatig **kenmerk** bestaat op basis waarvan mensen met verschillende syndromen met een ontwikkelingsachterstand (bijvoorbeeld Down Williams, Fragiele-X en Cri-du-Chat syndroom alsmede Trisomie 18 en 13, etc.) kunnen worden onderscheiden.
Specificiteit wordt niet op het niveau van de afzonderlijke symptomen gevonden (zie Rondal, 1995[5]; Rondal & Edwards, 1997), maar op een meer systemisch (syndroomgebonden) analyseniveau. Bij veel (misschien bij de meeste) syndromen die een ontwikkelingsachterstand veroorzaken (met name bij de genetische), bestaat er een afzonderlijke reeks van taalkenmerken die recht doen aan de claim van specificiteit. Deze claim wordt hieronder geïllustreerd met behulp van gegevens die betrekking hebben op Down- of Williamssyndroom of de aangedane personen van het mannelijke geslacht met Fragiele-X syndroom (Tabel 2).

Zoals in Tabel 2 wordt getoond verschillen de taalprofielen van mensen met Down- of Williamssyndroom en de aan-

gedane personen van het mannelijk geslacht met Fragiele-X syndroom op een manier die geen verband houdt met de psychometrische niveaus bij de afzonderlijke syndromen. Er is meer onderzoek nodig om deze vergelijkingen in meer detail te kunnen analyseren en de zoektocht naar syndroomgebonden profielen uit te kunnen breiden naar een groter aantal etiologische categorieën die gepaard gaan met een ontwikkelingsachterstand.
Een redelijke mogelijkheid is dat de semiologische[2] verschillen van bepaalde vormen van ontwikkelingsachterstand overeenkomen met syndroomgebonden verschillen in hersenanatomie en -fysiologie. Op verschillende plaatsen wordt onderzoek gedaan met als doel deze variaties in de ondergrond te ontrafelen. Dat zal dan meehelpen met het specificeren van de organisatie van de hersenen bij verschillende syndromen die gepaard gaan met een ontwikkelingsachterstand. De syndroom-specifieke indicaties leveren ook interessante bewijsstukken die gebruikt zouden moeten worden bij het werk in de kliniek om de remediëringsprogramma's te sturen. De ontwikkelingspatronen van mensen met een ontwikkelingsachterstand zouden, op zijn minst gedeeltelijk, etiologie-specifiek kunnen zijn. Professionals zouden daarom moeten proberen hun interventies zoveel mogelijk af te stemmen op de specifieke etiologische groepen. Interventieprogramma's werken beter wanneer naast andere belangrijke kenmerkende eigenschappen (bijvoorbeeld individuele verschillen, leeftijdsgebonden kwesties, taalmodulariteit) ook de etiologie van het kind betrokken is geweest bij het opzetten van de taalremediëring. Deze doelstelling kan volledig worden bereikt wanneer er meer gegevens zijn verzameld met betrekking tot een groter aantal syndromen die leiden tot een ontwikkelingsachterstand.

2. Verder is het van het grootste belang om de verschillen tussen de individuen, zoals die zich bij vrijwel alle aspecten van taal voordoen bij mensen met Downsyndroom, te benadrukken. De uiteindelijke niveaus van ontwikkeling die bereikt worden door mensen met Downsyndroom kunnen niet met zekerheid van het begin af aan worden voorspeld (dat is trouwens evenzeer het geval bij mensen zonder ontwikkelingsachterstand). Dat impliceert dat men iedere afzonderlijke peuter, ieder kind en iedere teenager met Downsyndroom optimale stimulering en training van de taal zou moeten bieden in de hoop dat hij/zij uiteindelijk meer gevorderde taalniveaus zal bereiken of althans dat voor ieder afzonderlijk individu aan het eind van zijn of haar ontwikkeling op zijn minst het best mogelijke niveau zal worden bereikt.
Het is zeer wel mogelijk en, sterker nog, ook waarschijnlijk dat individuele taalvaardigheden bij de Downsyndroompopulatie (evenals andere vaardigheden, bijvoorbeeld cognitieve) volgens een Gauss-kromme zijn verdeeld. Dat betekent dat men van iedere taalcomponent mag verwachten dat een meerderheid van de personen met Downsyndroom zal scoren in het middengebied van de Downsyndroomverdeling, terwijl er maar een paar zullen scoren in de beide uiterste flanken van diezelfde verdeling. De laatstgenoemde gevallen zijn òf uitzonderlijk bevoorrecht òf buitengewoon beperkt qua mogelijkheden op het gebied van het bereiken van een eindniveau in de ontwikkeling. Ik heb elders al uitzonderlijke gevallen van taalontwikkeling bij Downsyndroom beschreven (zie Rondal, 1995[b], 1997), met name de verbazingwekkende casus van een volwassen vrouw met Downsyndroom die een normaal tot quasi normaal productief en receptief functioneren vertoonde ter zake van de formele aspecten van taal; dus juist voor wat betreft die aspecten die gewoonlijk de grootste problemen opleveren bij mensen met Downsyndroom.
Ik heb voorgesteld (Rondal, 1997) dat de fenotypische verdeling van taalvaardigheden bij mensen met Downsyndroom, met inbegrip van de uitzonderlijke gevallen, overeen zou kunnen komen met de verschillen tussen de afzonderlijke individuen voor wat betreft de specifieke hersenarchitecturen; deze verschillen in de hersenen zelf zijn waarschijnlijk gerelateerd aan (en vermoedelijk veroorzaakt door) genotypische variaties op het niveau van chromosoom 21. Op die manier gaan we dan van variaties op het niveau van de genen, via variaties op het niveau van centra in de hersenen die specifiek bedoeld zijn voor taal naar variaties in gedragsmatige taalvaardigheden.
De resultaten van neuropathologische studies van de hersenen van mensen met Downsyndroom laten belangrijke anomalieën zien, met inbegrip van tot stilstand gekomen rijping van neuronen en synapsen in de periode rond de geboorte; een lager hersengewicht; lagere neuronale dichtheden; verminderde synaptische dichtheden en presynaptische lengtes; hypoplasie van de frontaalkwab; vernauwde bovenste temporale windingen; vertraagde myelinisering van de zenuwvezels, met een invloed op de lange associatieve en intercorticale vezels tussen frontale en temporale kwabben; abnormaliteiten van de hypothalamus en de hippocampus en geringere omvang van de hersenstam en het cerebellum (Wisniewsky, Kida, & Brown, 1996; Nadel, 1996). Een gebied in de hersenen dat met name aangedaan is, naast de temporale cortex, is de onderste frontale winding, met inbegrip van het gebied van Broca, zoals dat blijkt uit recente PET-scan onderzoeken van cerebrale metabole patronen van jong-volwassenen met Downsyndroom (bijvoorbeeld Horowitz, Schapiro, Grady & Rapoport, 1990).
Het is redelijk om te veronderstellen dat de hersenproblemen van mensen met Downsyndroom de ontwikkeling en het functioneren van hun taalstructuren on-

Tabel 2.
Profielen voor spraak en taal van drie syndromen die een ontwikkelingsachterstand veroorzaken (volgens Rondal & Edwards)

TAALASPECT	SYNDROMEN		
	Down	Williams	Fragiele-X (betrokken mannen)
Fonetico-fonologisch	– –	+	– –
Lexicaal	–	++	+
Thematisch semantisch	+	+	?
Morfosyntactisch (begrip?)	– –	+	–
Pragmatisch	+	– –	–
Discursief	– –	+	–

Verklaring:
+(+): relatief sterke kant;
–(–) relatief zwakke kant;
?: onvoldoende gegevens beschikbaar

dermijnen. Daarbij is heel waarschijnlijk met name de beschreven vertraging van synaptische groei rond de geboorte schadelijk (Nadel, 1986). De consequentie daarvan is dat mensen met Downsyndroom vaak de hersenarchitectuur gewoon niet hebben, die nodig is voor het onderbrengen van de taalstimuli op een zodanige manier dat spontaan de volledige grammaticale kennis geconstrueerd kan worden. De mensen met Downsyndroom die uitzonderingen zijn op het gebied van de taal ontsnappen aan het hiervoor beschreven noodlot op grond van redenen die verband zouden kunnen houden met de fenotypische effecten van genetische variatie. Dezelfde suggestie geldt evenzeer voor andere genetische syndromen. Genetici zijn het erover eens dat er een substantiële variatie is op het genetische niveau tussen mensen **binnen** genotypische categorieën, zoals Down, Williams en Fragiele-X syndroom alsmede andere genetische oorzaken van mentale retardatie (Dykens, 1995). Korenberg et al. (1994) construeerden een fenotypische kaart met inbegrip van 25 kenmerken die als typerend worden beschouwd voor Downsyndroom. Zij wijzen een gebied van 2-20 megabasen aan tussen de gebieden p11.2 en 22.3 op het distale eind van de lange arm van chromosoom 21, als de plek die waarschijnlijk de genen bevat die verantwoordelijk zijn voor de Downsyndroom fenotypes. Deze voorstelling van de genotype-fenotyperelatie bij Downsyndroom is consistent met de centrale kenmerken van trisomie 21, zoals de grote verscheidenheid aan fenotypes en de variabiliteit in zowel penetratie (dat wil zeggen het gedeelte van de mensen met de gevoelige genen dat de stoornis heeft) en het tot uitdrukking komen van de kenmerken van Downsyndroom. Het is voorstelbaar dat er belangrijke inter-individuele variatie bestaat op het niveau van de hersenarchitectuur in de taalgebieden van mensen met Downsyndroom die het gevolg is van genetische verschillen en dat deze variatie waarschijnlijk individuele verschillen in formele vaardigheden veroorzaakt.
Het hersenen-/genenperspectief, zoals dat hierboven gedefinieerd werd, heeft het voordeel dat er één enkel verklarend perspectief wordt voorgesteld voor het hele scala aan variaties dat waargenomen is bij de taal van mensen met een ontwikkelingsachterstand c.q. Downsyndroom en de extremen van die variatie in de uitzonderlijke gevallen van taalontwikkeling. Het zou ook kunnen worden toegepast op de verschillen in gedrag en de hersenen door de verschillende genetische syndromen heen, zoals Down-, Williams- en Fragiele-X-syndroom en een groot aantal andere genetische syndromen dat nog wacht op systematische fenotypische studies (Dykens, 1995).

Jean A. Rondal

Prof. dr. Jean Rondal, is een Franstalige Belg, die promoveerde aan de Universiteit van Minnesota (V. S.). Hij is als hoogleraar verbonden aan het Laboratoire de Psychologie du Language (Laboratorium voor de psychologie van de taal) van de universiteit van Luik in België. Hij geniet grote bekendheid vanwege zijn werk op het gebied van de taalontwikkeling van mensen met Downsyndroom.
Hij is president van de European Down's Syndrome Association (EDSA).

3. Wanneer we op het opvoedkundige vlak kijken, dan is het goede nieuws dat er eindelijk herkenbare vooruitgang wordt geboekt bij de taalremediëring van kinderen met Downsyndroom. In vergelijking met vroegere tijdschema's voor verschillende belangrijke aspecten van de taalontwikkeling bij Downsyndroom worden er tegenwoordig door werkers in het veld significante stappen vooruit genoteerd, als ze niet al nauwkeurig worden gemeten en gepubliceerd. Dit betekent dat we de technologie aan het ontwikkelen zijn voor het merkbaar reduceren van enkele van de meest gebruikelijke vertragingen in de taalontwikkeling van mensen met Downsyndroom. De acquisitie van taal is een cumulatief proces. Dat houdt in dat belangrijke voordelen vroeg in de ontwikkeling positieve consequenties zullen hebben voor daaropvolgende acquisities en het kind waarschijnlijk in staat zullen stellen verder te komen in zijn of haar ontwikkeling dan anders het geval zou zijn geweest.
Op basis van de huidige remediëringspraktijk lijkt het dat tenminste één of twee, en soms zelfs meer, ontwikkelingsjaren kunnen worden gewonnen door het gebruik van bepaalde technieken. Een voorbeeld: systematische prelinguïstische training die in het tweede levensjaar gevolgd wordt door een systematische combinatie van gebarentaal en woorden zal de lexicale en vroege combinatorische acquisities bij de meeste kinderen met Downsyndroom duidelijk in gunstige zin beïnvloeden. Het verkort het tijdsinterval tussen prelinguïstisch functioneren en vroege taal bij Downsyndroom, een periode die zich in het verleden - tot wanhoop van heel veel ouders - wel over twee of zelfs drie jaren kon uitstrekken.
Later (dat wil zeggen zo rond een kalenderleeftijd van twee à drie jaar) kan het zinvol zijn om tegelijkertijd zowel geschreven als gesproken taal te trainen, met behulp van geschikte methodes. Naast andere voordelen blijkt dit een efficiënte manier te zijn voor het aanleren van de morfo-syntactische regels bij Downsyndroom. Dat is zo omdat gebruik wordt gemaakt van het bij deze kinderen beter gepreserveerde visueel-ruimtelijke kanaal om het zwakkere auditief-vocale kanaal te ondersteunen.
Onderzoeksresultaten geven ook aan dat adequaat onderwijs aan en adequate zorg voor mensen met Downsyndroom een verbetering van de bereikte niveaus op het gebied van taalvaardigheid ten gevolge kan hebben. Zoals bijvoorbeeld Rynders aangeeft (1998), plaatsen deze ontwikkelingen veel leerlingen met Downsyndroom op een niveau van geletterdheid en persoonlijke vaardigheden dat voldoende is om aan de functionele eisen van het leven van alledag in onze maatschappij te voldoen, terwijl sommige mensen met Downsyndroom aanzienlijk boven deze niveaus presteren.

4. Niet genoeg ouders en professionals (psychologen, artsen, pedagogen, etc.) hebben voldoende kennis van deze nieuwe bevindingen en de interessante perspectieven die ze openen. Oude stereotiepen van peuters, kinderen, teenagers en volwassenen met Downsyndroom als onbekwame en slecht functionerende mensen hebben op te veel plaatsen nog steeds de overhand. Ook vandaag de dag gaat het soms zelfs nog zover dat kinderartsen, kinderpsychologen of logopedisten wanhopige ouders waarschuwen dat een groot aantal mensen met Downsyndroom geen taal van betekenis zal ontwikkelen. Dat is natuurlijk volkomen onjuist. Het is nu duidelijk dat de overgrote meerderheid van de kinderen met Downsyndroom, vooropgesteld dat ze goed worden verzorgd en getraind, zal leren praten, zal leren zichzelf verbaal te uiten en functioneel adequate - zij het

niet altijd in formele zin perfecte - taal te leren gebruiken. Dit stelt hen in staat om verantwoordelijke en productieve burgers te worden en, wanneer hen de gelegenheid daartoe geboden wordt, zich op een opvallende manier te ontwikkelen.
Hier hebben we twee aanverwante problemen waar we in de komende jaren beter mee moeten leren omgaan. **In de eerste plaats** moeten we allerlei verschillende bevolkingsgroepen beter **informeren** over het werkelijke potentieel van mensen met Downsyndroom. **In de tweede plaats**, moeten we betere professionals trainen op de gebieden die te maken hebben met Downsyndroom (evenals andere syndromen die een ontwikkelingsachterstand veroorzaken), zodat ze in toenemende mate in staat zullen zijn om vlugger en efficiënter de met behulp van onderzoek verkregen kennis, waar die van toepassing is, te vertalen naar de praktische realiteit in het werkveld.

Noten

[1] Dit artikel is een vertaling van een hoofdstuk uit: Perera, J., Rondal, J. A. & Nadel, L., 'Down's Syndrome: A Review of Current Knowledge', Colin Whurr, London, dat dezer dagen uitkomt. Het diende tevens als basis voor de presentatie van de prof. Rondal tijdens het symposium 'Down syndrome behind the dykes' van 13 juni j. l.
[2] semiologie = symptomatologie
[3] lexeem = taalkundige benaming voor een minimale betekeniseenheid; de woorden komen kwam, gekomen en komst worden opgevat als vier verschijningsvormen van het lexeem 'kom'.
[4] discursief = betrekking hebbende op opbouw en samenhang van een gesprek of tekst.

Referenties

Cicchetti, D., & Beeghly, M. (Eds.) (1990). Children with Down syndrome: A developmental perspective. New York: Cambridge University Press.
Dykens, E. (1995). Measuring behavioral phenotypes: Provocations from the 'new genetics'. American Journal of Mental Retardation, 99, 522-532.
Horowitz, B., Schapiro, M., Grady, C., & Rapoport, S. (1990). Cerebral metabolic pattern in young adult Down's syndrome subjects: Altered intercorrelations between regional rates of glucose utilisation. Journal of Mental Deficiency Research, 34, 237-252.
Korenberg, J. R., Chen, X.-N., Schipper, R., Sun, Z., Gonsky, R., Gerwehr, S., Carpenter, N., Daumer, C., Dignan, P., Disteche, C., Graham, J. M., Hugdins, Jr., McGillivray, B., Miyazaki, K., Ogasawara, N., Park, J. P., Pagon, R., Pueschel, S., Sack, G., Say, B., Schuffenhauer, S., Soukup, S., & Yamanaka, T. (1994). Down syndrome phenotype: The consequence of chromosomal imbalance. Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA, 91, 4997-5001.
Nadel, L. (1996). Learning, memory and neural function in Down's syndrome. In: **J. A. Rondal, J. Perera, L. Nadel, & A. Comblain (Eds.)**, Down's syndrome: Psychological, psychobiological and socio-educational perspective (pp. 21-42). London: Whurr.
Rondal, J. A. (1995a). Especificidad sistemica del lenguaje en el sindrome de Down. In: **J. Perera (Ed.)**, Especificidad en el sindrome de Down (pp. 91-107). Barcelona: Masson.
Rondal, J. A., & Edwards, S. (1997). Language in mental retardation. London: Whurr.
Rondal, J. A. (1995b). Exceptional language development in Down syndrome. Implications for the cognition-language relationship. New York: Cambridge University Press.
Rondal, J. A. (1997). Cases of exceptional language in mental retardation and Down syndrome: Explanatory perspectives. Down syndrome. (to appear).
Rynders, J. (1998). ..... In: **J. Perera, J. A. Rondal & L. Nadel (Eds.)**, 'Down's Syndrome: A Review of Current Knowledge', London: Whurr
Stedman's Medical Dictionary. (1990). Baltimore, MD: Williams and Wilkins.
Wisniewski, K., Kida, E., & Brown, W. (1996). Consequences of genetic abnormalities in Down's syndrome on brain structure and function. In: **J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel, & A. Comblain (Eds.)**, Down's syndrome: Psychological, psychobiological and socio-educational perspective (pp. 3-39). London: Whurr.

De toekomst van het genetisch onderzoek op het gebied van Downsyndroom [1]

• Ch. J. Epstein, M. D., University of California, San Francisco, V. S.

Samenvatting

Op dit moment is er sprake van een gevoel van opwinding en verwachting bij onderzoekers die belangstelling hebben voor Down syndroom. Dit gebied, net als zoveel andere, is voortgestuwd in de snel in vaart toenemende vooruitgang die wordt geboekt in alle aspecten van de biologische wetenschap, lopend van de moleculaire en de cel-biologie tot de vele facetten van de neurobiologie en de psychologie. De gereedschappen en concepten die ontwikkeld zijn, en de kennis die verzameld is, hebben het mogelijk gemaakt om naar Downsyndroom te kijken op manieren die tot nu toe niet mogelijk waren.
Op basis van wat we nu weten lijken enkele voorspellingen met betrekking tot onderzoek naar Downsyndroom in de eenentwintigste eeuw gerechtvaardigd:
• Het is waarschijnlijk dat de oorzakelijke mechanismen van het ontstaan van de aneuploïdie beter begrepen zullen worden; het is echter minder waarschijnlijk dat er een vermindering zal worden bereikt in het aantal non-disjuncties dat aanleiding geeft tot het ontstaan van trisomie 21.
• Chromosoom 21 van de mens zal volledig in kaart worden gebracht en alle sequenties zullen bekend worden, de tot expressie komende genen zullen worden geïdentificeerd en hun functies zullen worden bepaald.
• De fenotypische kaart van Downsyndroom zal vollediger worden en het gen of de genen die verantwoordelijk zijn voor veel van de componenten van het fenotype zullen worden gevonden.
• Specifieke en karakteristieke cognitieve tekortkomingen die Downsyndroom onderscheiden van andere vormen van mentale retardatie zullen worden opgehelderd.
• Er bestaat een redelijke kans dat er farmacologische en andersoortige therapieën zullen worden ontwikkeld die de mentale retardatie en het effect van de ziekte van Alzheimer zullen doen afnemen en mogelijk zelfs voorkomen.
• Het is waarschijnlijk niet van essentieel belang dat we alle genen op chromosoom 21 kennen, voordat rationele therapieën kunnen worden overwogen. Van hetzelfde of misschien zelfs nog groter belang is, is een nauwkeurige definitie van wat de cognitieve deficiënties bij Downsyndroom werkelijk zijn en wat de neuro-fysiologische, neuro-chemische en neuro-anatomische veranderingen zijn die eraan ten grondslag liggen.

***Bron:** Dit is samenvatting van de tekst van een lezing die Prof. Epstein gehouden heeft op het 'Congreso internacional sobre el chromosomo 21 y la investigación médica del síndrome de Down' in Barcelona van 14-15 maart 1997. Hij werd gepubliceerd in: Revista Medica International Sobre el Síndrome de Down, nr. 4 juli 1998, blz. 2.*