NR

Nieuwe data om te noteren
- *cabaret-benefiet,*
zie pagina 15
- *10e themaweekend,*
zie pagina 35

DOWN up

ouderervaringen
- *een 'nieuwe' tweeling*

pre-natale diagnostiek
- *toch geen Downsyndroom*

onderwijs
- *in Zuid-Afrika kan het*
- *met Melline meer mans*

stichtingsnieuws
- *negende themaweekend een succes*
- *TOG-regeling*

medische aspecten
- *toch een open mond*

Update
- *het bevorderen van de cognitieve ontwikkeling*

Isis Faay uit Oudewater kwam niet uit de boerenkool. U leest meer over haar op bladzijde 9. Op de foto is zij anderhalf jaar

Fotograaf Robert Vendrig, montage Fred Rietveld

De SDS wenst u een tolerant jaar 03
Gelukkig in Nederland geboren 03
Van de voorzitter: 1998: een druk en feestelijk jaar 04
Een moordende week wachten 05
Toch geen Downsyndroom 06
'Dat ritje zal ik m'n leven lang niet vergeten' 07
Rens is een deugniet 08
Hoe zal Isis reageren op een broertje of zusje? 09
Negende SDS-Themaweekend: 'Informatief, maar ook gezellig, warm!' 10
Waar zijn onze kinderen gevoelig voor? 11
Zorgvernieuwing kan sneller 13
Donatie in plaats van cadeautjes 13
Kinderen hebben rechten, maar kinderen met Downsyndroom niet! 14
Fietsen binnen vijf minuten 15
Benefiet-cabaret op 6 juni 1999 15
In Zuid-Afrika kan wat in Nederland nog steeds niet kan 16
Achteraf een handige zet; ervaringen met het PGB 18
Creatieve budgethouders gezocht: Hoe haal ik het maximum uit het PGB? 18
SDS heeft een dochter in Botswana 19
'Sommigen willen altijd hetzelfde brood' 20
Recht op gewoon onderwijs 22
ik wil jullie heel erg bedanken! 22
Kumon: Japanse leermethode in Botswana 23
Met Melline meer mans 24
Computer herkent spraak? 26
Nieuwe software die eruit springt 27
0900-0707; de Nationale Gezondheidslijn 29
Geen te grote tong, maar toch een open mond 30
Volgend thema-weekend: nu al opgeven! 32
Artsen die afwachten en ouders die willen 33
Targeted Nutritional Intervention 33
De TOG-regeling: financiele tegemoetkoming bij thuisverzorging 34
Muzikale hebbedingetjes 36
Giften 36
Early intervention speelgroepen/schoolvoorbereidingsklasjes 36
Agenda 37
Trommelvliesbuisjes opereren of afwachten? 38
Telefoonnummers Down Syndroom Poli's/Down Syndroom Teams 38

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
Rian en Cees van Broekhoven, (073) 641 72 78
Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
Marianne Klaessen-Nijssen, (040) 245 12 47
Marinda Beishuizen, (040) 244 89 06
Carol de Bruijn, (040) 257 01 76
Noord-Limburg (NLB):
Franka Stevens, (0478) 58 78 89,
Gerry Op 't Veld, (0478) 58 91 81
Marianne Claessens, (0478) 54 16 74
Midden-Limburg (MLB):
Netty Engels-Geurts, (046) 443 29 72
Zuid-Limburg (ZLB):
Gregor en Willemien Franssen-Bovy, (043) 347 27 59
Zeeland (ZLD):
Klaas en Els Van der Meulen, (0113) 23 22 27
Flevoland (FVL):
Margot Gable, (0320) 24 04 92

De SDS wenst u een tolerant jaar

Fleur van Berkel

Wij, ouders van kinderen met Downsyndroom, hebben het moeilijk. Dat is iedereen duidelijk. Ook al roepen we nog zo hard dat we ons kind niet meer zouden willen missen, het chromosoom dat het te veel heeft, zit ons vaak toch lelijk in de weg. Aan de andere kant hebben wij het lang niet allemaal even moeilijk. Er zijn veel verschillende omstandigheden die maken dat ook binnen onze kring de één veel meer problemen te overwinnen heeft dan de ander. Kinderen met Downsyndroom kunnen medisch heel gecompliceerde aandoeningen hebben die maken dat ze niet op de rails lijken te komen. Bovenop het syndroom van Down kunnen er allerlei bijkomende ontwikkelingsproblemen zijn die het doen voorkomen dat een kind een nóg tragere ontwikkeling lijkt te gaan. Helaas hebben we ook vaak te maken met nadelige omstandigheden die buiten onze kinderen om gaan, maar die wel hun effect hebben. Zo kan het moeilijk zijn een geschikt kinderdagverblijf, peuterspeelzaal, school (regulier of speciaal, basis of voortgezet), werk of een woonplek te vinden. Het kan moeilijk zijn een netwerk voor je kind op te bouwen van familie, vrienden, clubs, en te helpen zorgen voor een echte hechte relatie. We vechten, streven en lobbyen en doen allemaal wat binnen onze mogelijkheden ligt. Er is geen goed of fout. We trachten allemaal er naar omstandigheden het beste van te maken.

proberen elkaar tot steun te zijn

Het is lang niet altijd gemakkelijk om te gaan met al die verschillen tussen kinderen en gezinnen en de mogelijkheden en moeilijkheden die op onze weg komen. Laten wij in ieder geval proberen elkaar tot steun te zijn in onze zoektocht en ons streven naar het vinden, c. q. creëren van een plek voor onze kinderen waar tolerantie heerst en laten wij niet vergeten zelf begrip te hebben en tolerant te zijn, en elkaars opvattingen te respecteren.

In die zin wenst de SDS u een gezond, voorspoedig en ook tolerant 1999.

Gelukkig in Nederland geboren

• Ferdinand Willem en Bettina Tuinstra-van den Broek, Kiev, Oekraïne

Op 5 juni werd *Jan Willem geboren. Hij was twee weken te vroeg, de bevalling ging snel en het was een verrassing dat hij Downsyndroom bleek te hebben. Gelukkig werd hij in Nederland geboren en niet in Kiev, want een week na zijn geboorte moest hij geopereerd worden aan zijn darmpjes. De operatie is goed verlopen en het probleem is verholpen. Nu gaat het prima met hem. Hij is erg vrolijk, groeit goed, krijgt borstvoeding en dat gaat prima: tot nog toe gaat alles zoals bij een gewoon kindje.*

Jan Willem heeft een zusje van twee jaar: Katinka. Ze is heel lief voor hem. De eerste weken waren voor ons allemaal vrij zwaar en emotioneel, maar toen Jan Willem eenmaal naar huis mocht, konden we aan hem wennen en hebben we al vrij snel geaccepteerd dat hij anders is. Na zes weken zijn we teruggegaan naar Kiev, nadat Jan Willem grondig was onderzocht door de kinderarts, de logopediste en de fysiotherapeute. Hier in Kiev konden we pas echt rustig beginnen met z'n vieren. En het gaat prima.

Van de voorzitter

1998: een druk en feestelijk jaar

iedereen die zich heeft ingezet, hartelijk dank

December 1998, de laatste maand van het jubileumjaar van de SDS: we bestaan 10 jaar. Dat is iets om te vieren en dat hebben we dan ook gedaan. Twee grote activiteiten stonden centraal: een wetenschappelijk getinte activiteit en een feestactiviteit.

• Op 13 juni is er een symposium georganiseerd met internationale sprekers. Ook werd op die dag 'Downsyndroom behind the dykes' gepresenteerd, een wetenschappelijk boek, waarin verslag werd gedaan van tien jaar onderzoek, geïnitieerd, begeleid of uitgevoerd door de SDS. Dit boek is ook internationaal bijzonder goed ontvangen. Het eerste verzoek om het te mogen vertalen is binnen (vanuit Tsjechië). Voor niet-wetenschappers is het misschien wat moeilijk te lezen, maar dat is niet zo'n nadeel, omdat over veruit de meeste erin opgenomen onderzoeken ook in het Nederlands gerapporteerd is.

• 12 september hebben we een feest georganiseerd in Eemeroord voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom en hun ouders. Ondanks enkele organisatorische probleempjes was het een zeer gezellig feest, met veel vermaak.

Maar er is nog meer te vieren! Nog maar twee jaar geleden zagen we als bestuur en directie het voortbestaan van de SDS bedreigd, in verband met het stoppen van een belangrijke, structurele subsidie. Nu, aan het eind van dit jaar, kan ik vaststellen dat er een gezonde financiële situatie is ontstaan, ook zonder de bedoelde subsidie. Dankzij de hoge donaties van onze donateurs en de moeite die zij hebben gedaan om sponsoring en giften ten bate van de SDS voor elkaar te krijgen en dankzij subsidies voor projecten. Iedereen die zich hiervoor heeft ingezet, hartelijk dank.

Wat ook een feest waard is, is dat de SDS ook nog in andere zaken dan overleven en jubileren zijn energie heeft kunnen steken. Zo is er in dit jaar een prachtige videoband geproduceerd o.l.v. regisseur Wim Beijderwellen, samen met Gert de Graaf, medewerker onderwijs van de SDS. Het is een voorlichtingsband over kinderen met Downsyndroom op de basisschool. Hij heet 'Down to Earth'.

De EDSA, de Europese Downsyndroom-koepel heeft nu eindelijk een actief, goed bereikbaar en stabiel bestuur. Onze directeur (en vice-voorzitter van de EDSA), Erik de Graaf, heeft hier in de afgelopen jaren veel energie in gestopt.

Record aantal kinderen

Natuurlijk hebben de 'standaard werkzaamheden' niet stil gelegen: zo hebben we onlangs weer een weekend georganiseerd voor ouders van jonge kinderen met Downsyndroom, is er weer heel veel informatie verstuurd, hebben we met veel organisaties overleg gehad (en zijn we nu bijvoorbeeld ook vertegenwoordigd in de VSOP) en zijn we door veel ouders en professionals geraadpleegd. Wat betreft dat laatste: 1998 zal niet alleen als jubileumjaar bij ons te boek staan. Ook laat zich nu al voorspellen dat er dit jaar een recordaantal kinderen met Downsyndroom bij ons zal worden aangemeld. De afgelopen drie jaar hadden we op Oudejaarsdag gemiddeld zo'n 113 ouders/begeleiders van in dat jaar geboren baby's met Downsyndroom aan de telefoon gehad. In het vorige recordjaar, 1993, waren dat er 132. Op het moment dat ik dit schrijf, begin december, waren er echter al 140 baby's, geboren in 1998, bij ons bekend. Deze grote wisselingen in aantal hebben we tot dusverre nog niet kunnen verklaren.

Afsluitend kan ik stellen dat 1998 een succesvol jaar is geweest voor de SDS, maar daarbij wel een tropenjaar voor onze directie.

1999: We worden professioneler

Vooruitkijkend naar 1999 zal er een aantal zaken zijn waar wij ons dan in het bijzonder op willen gaan richten.

• De positie en het aanzien van de SDS in het land dwingen ons tot een verdergaande professionalisering. Ook het feit dat onze directeur, mede door zijn tropenjaren bij de SDS, soms nadenkt over zijn pensioen, dwingt ons hiertoe. Onze gezonde financiële situatie brengt verdere professionalisering binnen de mogelijkheden.

• U merkt dat ook al aan de veranderingen die dit blad, heel geleidelijk aan, ondergaat onder invloed van een daartoe aangetrokken zeer ervaren voormalig eindredacteur van een bekend tijdschrift: Kees Schoonderwoerd. Hij zal er ook op helpen toezien dat in het blad eerst en vooral onze positieve visie tot uitdrukking wordt gebracht.

Daarnaast moet duidelijk blijken dat de SDS er is voor alle mensen met Downsyndroom en niet alleen voor zeer goed functionerende

mensen met die conditie. In beginsel streeft de SDS naar integratie, maar die kan soms - binnen een gegeven context - om verschillende redenen niet of slechts gedeeltelijk haalbaar zijn. Maar ook in die gevallen waarin integratie niet mogelijk is, streeft de SDS naar verbetering van de kwaliteit van het bestaan van mensen met Downsyndroom en zal de SDS deze mensen en hun ouders ondersteunen. Dat willen we ook naar buiten brengen.

De financiële administratie

• Een verdere actie die we al hebben ondernomen is de overdracht van de financiële administratie aan accountantsbureau Paardekooper & Hoffman in Meppel. Verder is het de bedoeling dat de vaste bemanning van ons bureau (Erik en Marian de Graaf) op korte termijn ondersteuning zal gaan krijgen van een (betaalde) parttime medewerker, die een aantal projecten gaat uitvoeren.

• Naar aanleiding van vragen vanuit de kernen en een suggestie uit een daarvan, zal een voorstel tot structurering van de organisatie- en informatiestructuur van de kernen worden uitgewerkt. Doel is een betere informatieverstrekking te bereiken (kernleden beter te bedienen) en een professionelere uitstraling te verkrijgen.

• Verder zijn er allerlei ontwikkelingen die, naast de kennisontwikkeling, informatieverstrekking, voorlichting en opvang, onze aandacht vragen, zoals: het 'rugzakje' en de ontwikkeling van Regionale Expertise Centra, de ethiek rond prenatale diagnostiek, enz.

Kortom, 1999 wordt weer een jaar waarin we ons niet hoeven te vervelen.

Jeannet Scholten, voorzitter Stichting Down's Syndroom

verbetering kwaliteit van bestaan

Een moordende week wachten

• Katie van Wageningen, Nieuwe-Tonge

In de laatste week *van augustus 1997 was ik uitgerekend van ons vierde kindje. Het was een voorspoedige zwangerschap. De echo's die we hadden laten maken, waren allebei in orde. Op 18 augustus begonnen de eerste weeën en op 21 augustus, een snikhete donderdag (32 °C), werd Madelien geboren. Het was net als bij onze drie zoons een thuisbevalling. De bevalling op zich viel niet mee omdat het een 'aangezichtsbevalling' (Niet het achterhoofdje, maar het gezichtje van de baby komt eerst. - Red.) was. Achteraf gezien had dit niet thuis mogen gebeuren. Groot was onze blijdschap dat na drie jongens nu een meisje aan ons was toevertrouwd. Toen de dokter het kindje bij me neerlegde zag ik dat Madelien wat verfrommelde oortjes had en een kort dik nekje. Ook zag ze wat blauw. Dit was niet zo verwonderlijk na zo'n zware bevalling. Mijn ongerustheid vertelde ik ook aan mijn man. De dokter werd gevraagd wat hij hiervan vond. Zijn eerste reactie was dat je dat nu niet gelijk kon zien. Wel kwam hij 's avonds nog een keer kijken. Bij onze andere kinderen had hij dit nooit gedaan. Bij zijn bezoek deelde hij mee dat hij een afspraak had gemaakt met een kinderarts in het ziekenhuis te Dirksland. Deze afspraak had hij gemaakt omdat we zelf met de vraag gekomen waren of alles goed was.*

De volgende dag is mijn man met Madelien en de kraamzuster naar de kinderarts in het ziekenhuis geweest. Ook zij kon geen definitief antwoord geven of Madelien een kindje met Downsyndroom was. Een chromosoomonderzoek was hiervoor noodzakelijk.

Zelf wilden we het ook zo snel mogelijk weten. De week die er nodig was voor het onderzoek was voor ons dan ook een moordende week. Aan de ene kant de ongerustheid en aan de andere kant de kraamvisite die vrolijk kwam babbelen hoe leuk het wel is om nu een meisje te hebben. Natuurlijk hoorde hier ook bij dat ik de kraamvisite in het wiegje van Madelien moest laten kijken. Met kloppend hart ging ik vaak naar boven met de vrees dat de mensen toch iets zagen. Wat lag ze vredig in haar wiegje, een mooi rond kopje met pikzwarte haartjes.

Toen was het vrijdag 29 augustus, de dag dat de uitslag van het onderzoek bekend gemaakt zou worden. 's Morgens kwam de dokter bij ons langs: hij had nog steeds niets gehoord. 's Middags kwam hij voor de tweede maal. Omdat er nog visite was vroeg hij of ik mee naar de slaapkamer van Madelien wilde gaan. Daar zei hij: 'Ja Katie, jullie dochter is een "mongool"'. Wat er dan door je heen gaat is met geen pen te beschrijven. Het lijkt dan wel of je in een oneindig diepe put bent gevallen. Toch mochten we ervaren dat je dan de kracht krijgt van Hem om verder te leven. Ook de andere kinderen vragen gelukkig weer om aandacht. Al vrij snel kregen we contact met de contactouder van het DS-team. Zij bood ons spontaan aan eens met ons te komen praten als we er zelf aan toe waren. Dit gesprek was voor ons ontzettend verhelderend, want wat wisten wij van Downsyndroom? Zij adviseerde ons met klem het hartje van Madelien te laten onderzoeken. Dit is in het Sophia kinderziekenhuis gebeurd en haar hartje was goed. Ook hebben we met haar het DS-team in Zwijndrecht bezocht. Wat een gewaarwording als je ziet hoe deze mensen op een uitstekende manier met je kindje omgaan. Hartverwarmend!

Nu Madelien anderhalf jaar oud is, is zij het middelpunt van ons gezin en onze familie. Elke week gaan we naar de fysiotherapeute, omdat de spierspanning erg laag is. Met tien maanden zat ze keurig rechtop. Nu is het leren kruipen aan de beurt. Wat we steeds ervaren is dat we ontzettend geduld moeten hebben, maar de liefde en vrolijkheid die ze ons geeft, vergoedt dit vele malen. Intussen hebben we leuke contacten met ouders uit onze regio die we ontmoeten op de contactmiddagen en op de koffie-ochtenden, of die zomaar spontaan contact met je opnemen.

Als we achterom kijken, zijn de laatste veertien maanden voorbijgevlogen. Wij weten niet wat de toekomst zal brengen, maar elke dag mogen we genieten van onze kleine meid!

Toch geen Downsyndroom...

• Imme Söhne, Breukelen

Tijdens mijn vorige zwangerschappen kwam ik, net zoals deze keer, in aanmerking voor prenataal onderzoek in verband met mijn leeftijd. We kozen telkens voor de *Triple-test* (een bloedonderzoek bij de moeder) met een kansberekening als resultaat. Als het risico niet verhoogd blijkt, waarom zou ik dan ingrijpender onderzoek laten doen? Mijn risico's zijn dan immers niet anders dan die voor elke (jongere) zwangere vrouw, zo redeneerden wij.
Hoewel ik er altijd wel al rekening mee had gehouden was de schok toch groot toen ik hoorde dat ik deze keer, in tegenstelling tot de vorige twee keer, een verhoogde kans had op een kindje met Downsyndroom. De kans was 1 op de 15. In dit geval kozen we meteen voor een vruchtwaterpunctie, omdat we zekerheid wilden hebben. Natuurlijk zou er de mogelijkheid zijn deze zwangerschap te verbreken, maar in mijn hart wist ik al wel dat ik dit kindje hoe dan ook welkom zou heten. Meteen de dag nadat ik de uitslag van de Triple-test had gehoord kon ik een vruchtwaterpunctie krijgen. Voor de tweede keer zagen we ons kindje op de monitor. Het vervelende van de punctie was dat we daarna zo'n drie weken moesten wachten op de uitslag.
Een afschuwelijke periode brak aan. Ik belde SDS omdat ik graag informatie wilde ontvangen. Ik wilde meteen al zo goed mogelijk geïnformeerd zijn over wat ons mogelijk te wachten zou staan. De eerste week van wachten was ik erg geëmotioneerd. Gedurende de gehele dag dacht ik aan niets anders en wanneer ik maar even de kans had, las ik de SDS-info. Bij het minste of geringste dat ik las moest ik huilen. Mijn man en ik spraken over onze gevoelens, twijfels, over de onzekerheden en de keuze die we mogelijk te maken zouden hebben.
De eerste week ging voorbij en de tweede week verliep rustiger. Ik dacht er niet meer elk moment van de dag aan en was niet meer zo geëmotioneerd. Ons besluit stond vast: de zwangerschap zou ik hoe dan ook voldragen. Ook al zou ons kindje bijvoorbeeld maar een paar uur te leven hebben, dan nog wilden we het laten komen. Dan zouden we in de tijd die ons dan gegund zou zijn onze liefde voor dit kindje kunnen uiten en het in onze armen omringd door liefde kunnen laten sterven.

ik had me er al zo mee vereenzelvigd

We weten nooit wat ons te wachten staat

Hoe het ook zou zijn: ons kindje was welkom. Wij hadden immers heel bewust voor dit kindje gekozen en daarmee waren we een verantwoordelijkheid aangegaan die we na wilden komen. Van te voren weten we nooit wat ons te wachten staat, ook met een gezond kind kunnen we later voor verrassingen komen te staan. Het idee dit kindje moedwillig uit me te laten verdrijven, terwijl het er nog helemaal niet aan toe is om geboren te worden, kon ik niet verkroppen. Het zou dan, nog voordat het geboren was, al zijn gestorven aan de dosis pijnstillers die ik zou krijgen toegediend. Zo respectloos, zo oneerbiedig tegenover dit nieuwe leven in mijn buik en ook tegenover mijn eigen lichaam. Nee, dat zou ik nooit willen.
Ik begreep dat de geboorte van een kindje met Downsyndroom belastend zou zijn, voor mij als moeder en voor mijn man, maar ook voor onze twee andere kinderen. Maar het zou ons ook veel rijkdom en vreugde geven, daar was ik van overtuigd. Door de informatie van SDS wist ik al hoe ik mij op de geboorte van een kindje met Downsyndroom zou voorbereiden. Welke boeken ik zou willen lezen, welke congressen ik zou volgen en welke stimuleringsprogramma's ik in huis zou halen.
Met sommige mensen deelde ik de emoties van deze weken. Ik vond het elke keer weer spannend mensen te vertellen over ons besluit dit kindje hoe dan ook te accepteren. Reacties hierop waren heel verschillend en lang niet altijd zo begrip- en respectvol. De derde week van wachten brak aan. Nu konden we elke moment een telefoontje of brief verwachten. De spanning werd ondraaglijk, ik hield de onzekerheid niet meer uit. Daarom belde ik het ziekenhuis om te vragen of ze mij de uitslag al konden vertellen. In eerste instantie kon men dit niet. Morgen terugbellen. Maar ook toen kon men nog niets zeggen. Ik zou die middag, vrijdagmiddag, teruggebeld worden. En dat gebeurde, het beslissende moment: ik was in verwachting van ons derde zoontje en hij had géén Downsyndroom. Ik moest huilen van geluk, van opluchting, doordat die grote spanning van mij af viel.

Een gevoel van schaamte

En meteen daarna gebeurde er ook iets raars: een gevoel van schaamte overviel me. Mijn blijdschap over dit bericht voelde ik opeens als een soort verraad tegenover alle mensen met Downsyndroom en hun ouders. En ik ervoer ook een soort spijt: ik moest immers afscheid nemen van een groep ouders waar ik nog geen kennis mee had gemaakt. Ik had me al zo vereenzelvigd met ouders van kinderen met Downsyndroom en nu hoorde ik daar niet bij.
Naast de verwarring van deze gevoelens was er een momentje van rouw om het feit dat het een jongetje was. Stilletjes had ik namelijk gehoopt op een meisje. Het was heel fijn dit in zo'n vroeg stadium te weten, want de rest van mijn zwangerschap heb ik mij kunnen instellen en verheugen op een gezin met drie knullen.
Een veel gehoord cliché in zo'n geval is: 'Het maakt niet uit of het een jongetje of een meisje is, als het maar gezond is'. Nu denk ik: 'En wat dan wanneer het niet helemaal gezond blijkt te zijn?' Onze Florian is geboren op 13 juli 1998. Hij is het broertje van Jelmer, die nog 3 jaar moest worden en Marijn, die net 1½ jaar was. Een gezonde baby, een prachtkereltje. Maar ook minder gezond en/of met het Downsyndroom was hij net zo welkom geweest. Dan was hij net zo goed onze Florian geweest, waar we heel veel van zijn gaan houden en heel erg blij mee zijn.

'Dat ritje zal ik m'n leven lang niet vergeten'

Van links naar rechts: Leon, Danya, Raoel en Robin

• Gea Stuitje, Middelstum

Na de belevenissen te hebben gelezen van drie tweelingen met Downsyndroom, besluit ik om eindelijk ook ons verhaal op papier te zetten.

Mijn naam is Gea Stuitje, ik ben getrouwd met Gerard, en we zijn de trotse ouders van vier kinderen. De oudste heet Robin, en is 7 jaar, daarna volgt Danya, 6 jaar, en als laatste hebben we een tweeling van ruim anderhalf, ze werden geboren op 1 maart 1997 (met 3 minuten tussenpauze). Leon en Raoel heten ze, en daar gaat dit stukje voornamelijk over, want onze beide jongsten hebben het syndroom van Down. Ik heb nog nooit kinderen gezien die zo vertroeteld en geknuffeld worden door hun broer en zus als deze twee.
Natuurlijk schrik je je een hoedje als blijkt dat de twee jongetjes, die prinsheerlijk naast je liggen in het ziekenhuis, waarschijnlijk 'mongooltjes' (dit vind ik persoonlijk veel liever klinken dan 'Downsyndroom') zijn, maar na dat eerste half uurtje van schrik, ongeloof en heel even een traan, realiseerden wij ons direct dat het wél onze kinderen waren, waar wij al drie dagen van genoten hadden en ontzettend blij mee waren.

alleen maar trots op onze mooie jongens

Toen we wat bijgekomen waren van de schrik hebben we gelijk mijn ouders gebeld, die direct in de auto stapten en naar ons toekwamen. Ook mijn zus en Gerards oudste broer werden gebeld, ze reageerden allemaal heel positief. Helaas hadden de boys allebei een gaatje in het hart, en waren ze eigenlijk te licht, zodat ze naar de kinderafdeling werden gebracht. We werden ontzettend goed opgevangen door de verpleging, maar ik wilde toch niet meer in het ziekenhuis blijven, niet om Leon en Raoel, maar om het samen met Gerard aan de andere kinderen te vertellen.
Robin zei als eerste: 'Mongooltjes? Dan ga ik verhuizen'. Hij vond dat 'mongooltjes' er altijd maar stom uitzagen, maar toen ik zei dat hij zijn broertjes al had gezien, en dat ze er dus helemaal niet stom uitzagen, was het goed. Danya vond en vindt ze alleen maar lief.
Diezelfde avond, toen Robin en Danya al op bed lagen, zijn we direct naar onze buren en naaste vrienden gegaan om het te vertellen. En de volgende morgen zijn we het op school tegen de leraressen en ouders gaan zeggen. Het verbaasde iedereen dat wij er zo gewoon over praatten, maar ik heb het ook nooit als een ramp ervaren, en ik was echt niet van plan mijn kinderen te verstoppen.
Ik heb er ook totaal geen moeite mee gehad om met ze te gaan wandelen, ik was alleen maar trots op mijn, sorry, onze mooie jongens.
Toen we ze dan ook mochten meenemen naar huis, had mijn moeder een groot plakkaat op de deur gedaan met 'Welkom Leon en Raoel'. En dat waren ze ook. De eerste week thuis ging het heel goed, iedereen kwam gewoon langs, feliciteerde ons gewoon, op een paar mensen na, die er eerst toch wel moeite mee hadden, maar die trokken al snel bij toen ze zagen hoe gelukkig wij waren.

We vonden hem blauw in bed

Dat geluk duurde maar een paar weken, want toen vonden we Leon op een dag blauw in bed. Gelukkig begon hij al snel weer te ademen, maar toch de dokter gebeld. Tegen 12 uur kwam hij langs en hij adviseerde ons met hem naar het ziekenhuis te gaan. Dat ritje zal ik mijn leven lang niet vergeten, Gerard reed, ik zat achterin met Leon op schoot en opeens stopte hij met ademhalen, ik schudde hem heen en weer en gilde naar Gerard om te stoppen. Op dat moment begon hij weer te ademen en ik riep dat hij toch maar door moest rijden. Bij de eerst hulp ben ik naar binnen gerend, waar ze gelijk zagen dat het ernst was, een verpleegster nam hem van mij over en onderzocht hem.
Leon kwam weer op de kinderafdeling waar hij en zijn broertje al een week gelegen hadden. Dat was voor ons heel prettig, want daar werden we heel lief opgevangen met koffie en een schouderklop. Vooral zuster Nel zullen wij ons altijd blijven herinneren (we zien haar en anderen nog wel eens, want we gaan altijd even naar de kinderafdeling als we voor controle moeten, even kindertjes showen).
Helaas konden ze niks vinden, ze hielden het op een verkoudheid, en met wat medicijnen knapte hij snel weer op. Na een week mocht

hij weer naar huis, maar eenmaal thuis ging het weer minder met hem. Op een morgen was het weer mis, hij lag in de box, en werd weer blauw, de dokter vertrouwde het niet, en weer konden we naar het ziekenhuis, deze keer met loeiende sirene, terwijl een broeder probeerde, met behulp van Gerard, hem te beademen. Dat lukte gelukkig en al gauw kreeg hij weer een normaal kleurtje. Ik zat deze keer veilig voorin, wetende dat hij in goede handen was.
Ik zal ook nooit vergeten hoe een auto aan de kant vloog voor ons en met twee lekke banden op een vluchtheuvel eindigde; sorry meneer of mevrouw, maar dat leidde me wel even af van mijn kleine jongetje achterin!
Ook deze keer werden we weer geweldig opgevangen, maar ook nu konden ze niet echt ontdekken wat er aan de hand was, waarschijnlijk een longontsteking. Ook kon het wel eens zijn dat hij vocht vasthield, want inmiddels was al wel gebleken dat Leon in de toekomst aan zijn hartje geopereerd moest worden vanwege een 'VSD' en een vernauwing aan de overgang van het hart naar de longslagader. (Raoel had een klein gaatje dat waarschijnlijk vanzelf dicht zou gaan.)
Door plaspillen viel Leon niet genoeg af zodat men aannam dat 'vocht' de oorzaak niet was. De eerste dagen lag hij onder een zuurstofkoepeltje en aan de monitor, maar na een week ging het beter en na drie weken mocht hij weer naar huis.

we lagen met één oor open te slapen

Alleen nu begon Raoel

Met z'n vijven gingen wij hem ophalen. (In het ziekenhuis vonden ze Raoel ook zo gegroeid, we moesten hem nu maar een weekje brengen. Nou, dat waren wij niet van plan, maar het lot zou anders beslissen.) Nadat er een paar foto's waren genomen gingen we weer naar huis. Wat ik me vooral van die eerste periode kan herinneren was de angst om naar Leons bedje te gaan. We lagen 's nachts met één oor open te slapen.
Gelukkig ging het vrij goed met Leon, met medicijnen, alleen nu begon Raoel. Hij begon met rochelen, en dat werd steeds erger, volgens de huisarts waren zijn longen schoon, alhoewel dat niet goed te horen was. Hij kreeg plotseling een benauwdheidsaanval, het leek veel op pseudo-kroep. Op advies van de huisarts gingen we met hem in de douche zitten, wat wel iets hielp.
Maar 's avonds werd hij weer heel benauwd, en werd hij bleek. De huisarts kwam: er zat niets anders op dan een ambulance te bellen, en weer met spoed naar de stad. Robin was helemaal in tranen, ik drukte hem snel het fototoestel in handen, als afleidingsmanoeuvre, om een foto te maken van de ambulance, terwijl ik naar buiten liep om mee te gaan. Gelukkig was mijn moeder toevallig bij ons, zodat ze de kinderen kon opvangen.
In het ziekenhuis werd geconstateerd, dat Raoel waarschijnlijk een longontsteking had door voeding in de longen. Hij kreeg een bloedtransfusie, en een antibiotica-infuus in. Na een paar uur werden wij opgehaald door mijn vader en zusje, die ook behoorlijk down waren. Ik had hier een enorme dreun door gekregen, Leon was altijd het zorgenkindje en dit had ik niet verwacht. Mijn oudste zus zat inmiddels ook bij ons, en die zag aldoor als eerste als er wat mis was met Leon, maar dit met Raoel had zij ook niet zo erg ingeschat. Wel drukte ze ons op het hart om ook Leon goed in de gaten te houden, want om eerlijk te zijn vond ze hem er niet zo goed uitzien, ik had zelf ook alweer het idee dat het niet goed ging, en ja hoor.....
Een uurtje later stond Gerard boven zijn bedje, omdat hij huilde. Eruit gehaald, en we zagen direct al wel dat het niet goed ging, hij was kortademig en bleek. We belden de dokter, die niet opnam, en we besloten het nog aan te zien, daarna ging het weer iets beter, maar ik kan je verzekeren dat wij die nacht niet goed sliepen.
De volgende morgen kwam de dokter en zei tegen ons, dat het hem verstandig leek Leon weer naar het ziekenhuis te brengen. Leon werd onderzocht en alhoewel het redelijk met hem leek te gaan, toch ook opgenomen, ook om ons te ontlasten. Dat was maar goed ook, want dit konden wij ook niet langer aan.
Raoel knapte zeer snel op, maar Leon werd steeds zieker en moest weer aan de zuurstof. Aangezien ze nu eerst wilden weten wat hij nou eigenlijk mankeerde, deden ze eerst niks. En zo kwamen ze erachter dat hij wel degelijk vocht vasthield. Hij had een duidelijk vergrote lever. Ze gaven hem plaspillen, en langzamerhand knapte hij op.

Leon rolde al op zijn buik

Het grappige was dat hij, ondanks dat hij zo ziek was geweest, al vóór zijn derde maand van de rug op de buik kon rollen (ja echt waar, de verpleging was getuige); en nog grappiger was dat Raoel het vier dagen later ook deed, nog in het ziekenhuis.
Na drie weken, toen wij het aangaven dat wij er weer vertrouwen in hadden, mochten ze naar huis (met nog een hartoperatie voor de boeg).
Met 6 maanden werd Leon geopereerd in het Academisch Ziekenhuis in Groningen, en hij was al na een dag van de intensive care af en na 10 dagen mocht hij alweer mee naar huis.

Rens is een deugniet

• Mevrouw Van Keulen-Gerrits, Dedemsvaart

***Dit is Rens**. Hij is bijna 3 jaar en een echte deugniet. Hij heeft een broer, Boaz van 6 jaar, en een zusje, Ella van 6 maanden. Ik ben de oma (67 jaar) en ik pas sinds de geboorte van Boaz twee dagen per week op. Soms moet ik heel streng zijn, wat niet altijd makkelijk is. In de vakantie mogen ze bij mij logeren en mag ik ze verwennen. Dan maak ik foto's; dit vindt ik wel een heel mooi plaatje voor* DOWN + UP.
Ik hoop nog lang van dit trio te mogen genieten.

Met zijn broertje ging het inmiddels redelijk. Tijdens de opname van Leon in het Academisch Ziekenhuis werd hij nog een dag opgenomen in het Martiniziekenhuis voor een onderzoek aan de maag en de slokdarm. Beide jongens kregen sinds hun eerste opname in het ziekenhuis medicijnen tegen overgeven (Gaviscon en Prepulcid) [zie ook D+U 40 - Red.]. Ook kregen ze luchtwegverruimende middelen via een Babyinhaler (Bricanyl en Atrovent), maar dat is inmiddels niet meer nodig.
Raoel ontwikkelt zich goed, maar Leons ontwikkeling stond stil en bleef stilstaan, ook had hij nog een bobbel op zijn litteken. Pas na zeven maanden ontdekte een chirurg op onze aanwijzing dat zijn borstbeen los was gegaan na de operatie. Dit komt eigenlijk nooit voor, maar helaas.
Hij werd vrij snel geopereerd en mede door de geweldige inzet van onze fysiotherapeuten Joke Soutendijk en Anneke Vegt (die Leon en Raoel een keer per week bij ons in huis behandelden) ging hij met rasse schreden vooruit; sindsdien hebben wij een heel ander kind in huis.
Was Raoel eerst de clown die naar iedereen lachte, en alle aandacht opeiste, nu hebben we nog zo'n giechelknul in huis. Als je ze 's morgens uit bed haalt, is het feest, ze zijn een en al vrolijkheid, er wordt elke morgen weer om gevochten wie als eerste met ze mag knuffelen. Als je 's avonds bij ze kijkt dan gooit Raoel, zittend in bed, zijn knuffels door het bed en schaterlacht Leon het uit. Ze spelen op de grond, of in de box, ze zijn reuze kietelig, en eten alles: brood, macaroni, lasagne, aardappels, fruit, alles behalve patat en pizza. Raoel kan kruipen, gaat zelf staan en zitten, en maakt een hoop lawaai, maar zegt nog geen woordjes; Leon zegt op commando OPA, PAPPA, en OH, kan bijna los zitten en rolt heen en weer.
Na dit lange verhaal (ik kan nog wel uren doorgaan) kan ik in het kort zeggen dat wij met al onze vier kinderen ontzettend blij en trots zijn. Het is echt elke dag weer genieten, en iedereen is vol belangstelling voor onze prachtige jongetjes. (Dat laatste wordt door iedereen beweerd, dat zeg je als moeder zelf niet, maar ze hebben wel gelijk.)
Wat school betreft, daar kan ik me nog niet druk over maken, maar op de peuterspeelzaal blijken ze welkom. De fysiotherapeuten Joke en Sabine van de Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding helpen ons wekelijks aan huis om de vaardigheden van beide jongens te oefenen.

zijn borstbeen was los

Hoe zal Isis reageren op een broertje of zusje?

• **Mariëlle en Mark Faay, Oudewater**

na twee mis-kramen weer zwanger

Eind januari 1997 *was Mariëlle uitgerekend van ons eerste kind. Na een voorspoedige zwangerschap en een relatief makkelijke bevalling werd op 1 februari onze dochter Isis geboren. Ze had het direct niet makkelijk. De kinderarts werd gehaald en Isis moest in een couveuse, omdat ze dringend extra zuurstof nodig had. Wij hadden niets in de gaten en dachten dat ze alleen maar een moeilijke start had en morgen wel mee naar huis mocht.*
Toen, na ongeveer anderhalf uur, kwam de kinderarts binnen en vertelde ons dat Isis 'een mongooltje' was, maar dat deze mensen heel oud konden worden en dat er veel uit te halen viel. Er moest nog een bloedonderzoek worden gedaan, maar dat was meer een formaliteit. Voor hem stond het voor honderd procent vast.
Op dat moment stortte onze wereld in. Wij wisten weinig van Downsyndroom, behalve dan de bekende vooroordelen. De telefoontjes naar onze familie en vrienden waren niet makkelijk. Het sloeg in als een bom. Isis heeft vier weken in het ziekenhuis gelegen. Alle gebruikelijke tests werden gedaan, maar ze bleek lichamelijk niets te mankeren. Na een dag of tien mocht de zuurstof eraf, ze kreeg alleen nog sondevoeding. Intussen waren wij als nieuwbakken ouders heel fanatiek allemaal informatie over Downsyndroom aan het verzamelen, maar toen Isis na vier weken eindelijk thuis kwam, zijn we eerste eens gaan genieten van ons kind. Ze was per slot van rekening een schat van een baby (zie de foto op de voorpagina). Isis is nu een jaar en negen maanden en is een heel lief, makkelijk en tevreden kind. Soms een beetje té tevreden, we moeten haar in alles stimuleren. Maar het is echt genieten met haar erbij!
Voor ons stond eigenlijk al vrij snel vast dat we een tweede kind wilden. Maar ja, Isis heeft dan niet de erfelijke vorm van Downsyndroom, je hebt samen toch een verhoogd risico, was ons verteld. Je vraagt je af waar dat vandaan komt. Wij hadden heel sterk het gevoel dat wij alleen kinderen met Downsyndroom konden krijgen. Onzin natuurlijk, maar het gevoel was er wel.
Na twee miskramen, waardoor je ook niet meer zelfverzekerd raakt, weer zwanger. Wat ga je dan doen? Na een gesprek met een gynaecoloog in het AZU in Utrecht, en na veel twijfelen, besloten we een vlokkentest te laten uitvoeren. Wat we bij een eventuele negatieve uitslag zouden doen, wisten we eigenlijk niet. We wilden graag Downsyndroom uitsluiten. Je hoort vaak in je omgeving dat je, wanneer je een test doet, eigenlijk al een keuze hebt gemaakt. Maar die keuze konden wij pas maken als we ervoor stonden.
Downsyndroom werd uitgesloten, dat was voor ons een grote geruststelling. Al realiseren we ons wel degelijk dat er nog van alles mis kan zijn, hebben we een redelijk ontspannen zwangerschap.
Op het moment van schrijven is Mariëlle acht maanden zwanger en wachten we in spanning af. Hoe zal Isis reageren op haar nieuwe broertje of zusje? En... zal ze zich er inderdaad aan optrekken, zoals iedereen beweert?

Negende SDS-Themaweekend een succes:

'Informatief, maar ook gezell

'Het was informatief én gezellig, warm.' 'Daar hoef je niks uit te leggen.' 'Een aanrader voor iedereen.' Een greep uit de reacties op het SDS-themaweekend van begin november, zonder uitzondering hartverwarmend. Het weekend (het negende), in vormingscentrum Overcinge/De Klencke (OdK) in Oosterhesselen (Dr.), was dus een succes. Geen twijfel aan: deze traditie moet worden voortgezet. Als de subsidies het toelaten...

Anne Winthaegen bij de spelletjes

kunnen praten met andere ouders

Rond de dertig ouders en 35 kinderen, hebben van 6-8 november genoten van het themaweekend, wederom samen met OdK georganiseerd door de STICHTING DOWN'S SYNDROOM. De ouders omdat ze veel hebben opgestoken van voordrachten en workshops, maar wat in alle verslagen bovendrijft is het-één voelen met ouders in vergelijkbare omstandigheden en de mogelijkheid de kinderen te laten kennismaken met andere kinderen (met en zonder Downsyndroom). Minder deelnemers dan vorig jaar, omdat het tot een week van tevoren nog onzeker was of het kon doorgaan, zo moeilijk was de financiering rond te krijgen. Uiteindelijk is het toch gelukt.

Louis Lehr helpt Marian de Graaf

'Wat stel je je voor van zo'n weekend? Je weet het eigenlijk niet,' schrijven Ellen en Bart Winthaegen-Schings. 'En als je er dan bent, dan merk je dat je met zijn allen in dezelfde situatie bent, een kindje met Downsyndroom. Je hoeft niks uit te leggen. Iedereen is gelijk. En we hebben er veel dingen bij geleerd. Zeer educatief, zo'n weekend en toch gezellig. Wat wil je nog meer? De Klencke leek wel een hotel. Het was in één woord geweldig!'
Bianca en André van Duivenbode: 'Een ondersteuning voor ons is de STICHTING DOWN'S SYNDROOM, personen die hun kennis en ervaring willen uitwisselen ten goede van kinderen met het syndroom van Down en de ouders die het maximale aan hun kinderen willen bieden.'

De informatie: dankbaar gebruik van maken

Een lezing op zaterdagochtend over de medische aspecten van Downsyndroom (zie kader) door de kinderarts Roel Borstlap, hoezeer gesneden koek voor sommige ouders, werd algemeen aangemerkt als zeer informatief. Wat ook geldt voor de voordracht aan de hand van de nieuwe SDS-video 'Down to Earth', door onderwijsspecialist Gert de Graaf, 's avonds. Die werd voorafgegaan door een vrij te besteden middag en aanstekelijke 'Educatieve spelletjes met de kinderen' in de vooravond, onder leiding van Marian en David de Graaf.

Geert Jan Pastoor: 'In deze video wordt bevestigd dat je er als ouder absoluut niet van uit hoeft te gaan dat je kind met Downsyndroom per definitie naar het speciaal onderwijs moet. Zeker in de toekomst, als het 'rugzakje' er komt.'
Petra en Daan Runge brachten de video en Gerts verhaal meteen in praktijk: hun zoon Kevin (9) gaat mogelijk binnenkort (parttime) naar een reguliere basisschool.
Ook Lieke Koets en Nico Haagsman zijn zeer direct gebaat met de informatie: 'Nu Tijmen bijna 4 jaar is, staan we voor de stap naar de basisschool en we verwachtten tijdens het themaweekend veel over dit onderwerp te horen. En dat bleek inderdaad het geval. Er liepen enkele kinderen rond die al op de basisschool zitten en het was leerzaam de ervaringen van hun ouders te beluisteren. De contacten die we hebben gelegd kunnen in de toekomst zeker van pas komen.
Zijn (Gert de Graafs) ervaringen met de integratie op de basisschool zijn van belang voor de ondersteuning van de basisschool waar Tijmen straks naar toe zal gaan. De meeste scholen hebben geen ervaring met de integratie van een kind met Downsyndroom. Ook de basisschool van Tijmen heeft veel vragen over de vorm die deze integratie moet krijgen om de kans op succes te vergroten. Wij maken dan ook dankbaar gebruik van de ervaring en expertise die Gert de Graaf in de afgelopen jaren heeft opgedaan.'

ig, warm!'

Bijdragen:
- **Bianca en André van Duivenbode, Nieuwerkerk a.d. IJssel**
- **Lieke Koets en Nico Haagsman, Wageningen**
- **Geert Jan Pastoor, Sleen**
- **Petra en Daan Runge, Boskoop**
- **Tineke en Jan Schrijver, Lemelerveld**
- **Ellen en Bart Winthaegen-Schings, Heerlen**

Tijdens de educatieve spelletjes

De zondagochtend, die was gewijd aan de onderwerpen *early intervention*, met Erik en Marian de Graaf, en *spraak/taal-ontwikkeling*, met Gert de Graaf, was een prima afsluiting van het informatieve deel van het weekend.
Geert Jan Pastoor: 'Op Gert zijn wijze met frapperende en grappige voorbeelden heeft hij een en ander toegelicht. (...) De spraak blijft vaak achter bij de ontwikkeling van intelligentie en begrip. Het gebruik van *Kleine Stapjes* en de mate waarin moet voor ieder volgens eigen visie zijn. De ene ouder werkt heel sterk volgens het boek, en de ander gebruikt het als handvat. De ervaring is wel dat het een goed hulpmiddel kan zijn om te volgen en zien op welk niveau de ontwikkeling is.'

De contacten: heerlijk ongestoord praten

Veel wijzer geworden, was het commentaar van veel ouders, maar minstens zo belangrijk vonden ze het feit dat ze zo onbekommerd konden praten met andere ouders. Zoals André en Bianca van Duivenbode het omschreven: 'De aanwezigheid van de kinderbegeleiding en de juiste verzorgende ambiance in OdK, onder de bezielende leiding van Louis Lehr en zijn *crew*, gaf ons de mogelijkheid volledig deel te nemen aan het interessante programma.'
Lieke Koets en Nico Haagsman: 'Het laatste, maar zeker niet het minste punt dat een vermelding verdient, was de goede verzorging tijdens het weekend en de goede opvang van de kinderen. Heerlijk om ongestoord te zitten luisteren en praten terwijl de kinderen vlakbij zijn onder de hoede van een groep ervaren kinderleid-(st)ers.(...)

de goede opvang van de kinderen

Tijdens de educatieve spelletjes

Waar zijn onze kinderen extra gevoelig voor?

- **Geert Jan Pastoor, Sleen**

Op de zaterdagochtend van het themaweekend ging de kinderarts Roel Borstlap uitgebreid in op medische aspecten van Downsyndroom. Zeker voor de ouders die het volledige verhaal voor het eerst hoorden, was dit een overzichtelijk en verhelderend betoog. De laatste twintig jaar is er veel kennis over Downsyndroom opgedaan. Voor welke kwalen zijn kinderen met Downsyndroom extra gevoelig? Borstlap zette een aantal problemen op een rijtje.

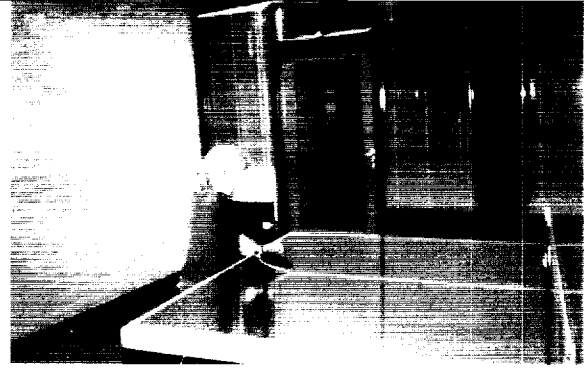
Ontstoken oortjes
Kinderen met Downsyndroom hebben vaak ontstoken oren. Dit heeft voor een groot deel te maken met de afvoer van slijm naar de buis van Eustachius, die vaak wat kleiner is en wat slappere spieren heeft dan bij 'gewone' kinderen. Het slijm hoopt zich op achter het trommelvlies en wordt redelijk taai. Buisjes door het trommelvlies zijn dan vaak een oplossing. Het nut van buisjes wordt momenteel zeer uitvoerig onderzocht in Nijmegen.

Apneu
Apneu is het periodiek afsluiten van de luchtweg. Kinderen met apneu slapen vaak onrustig en snurken. De oorzaak is eigenlijk nauwere bouw, slappe spieren, grote tong en grote amandelen. Als apneu is geconstateerd, wat niet makkelijk is, kan de therapie bestaan uit verbetering van de houding, operatief verwijderen van de amandelen, tongoperatie en in het uiterste geval een gaatje in de luchtpijp maken.

Schildklier
Roel Borstlap heeft nu op de kinderen met Downsyndroom die hij heeft gevolgd twee kinderen met problemen met de schildklier aangetroffen, op totaal tweehonderd kinderen in het gebied van het DS-team in Assen. Bij kinderen, ouder dan 3 jaar bestaat een toenemende kans op een hogere TSH-spiegel. Binnenkort gaat er een studie naar de schildklierfunctie van start. Het is raadzaam de schildklierfunctie bij alle kinderen met Downsyndroom één keer per jaar te testen, vindt Borstlap.

Hepatitis B
Inenten tegen Hepatitis B is tegenwoordig mogelijk. Er komt binnenkort een advies om dat te doen bij alle kinderen met Downsyndroom, meldde Roel Borstlap. Gebleken is dat kinderen met Downsyndroom gevoeliger zijn voor een infectie en vaker 'drager' zijn en daardoor anderen kunnen besmetten.

Ilse Winthaegen met haar jongste en Kevin Runge



Kimberly Runge aan het tafeltennissen

Papa Daan, Rick en Kevin aan het ontbijt

Na de eerste avond is niemand meer een vreemde voor elkaar, wat ertoe leidt dat tijdens de voordrachten gemakkelijk vragen worden gesteld en op een soepele manier ervaringen worden uitgewisseld. We hebben vele uren met andere ouders gesproken en ook hier weer nuttige informatie gekregen en kunnen geven.'
Tineke en Jan Schrijver: 'We vinden het als ouders een onmisbare ervaring om te zien hoe anderen met Downsyndroom omgaan. Ook om te beseffen hoe belangrijk integratie is. Het financieel steunen van zo'n weekend door de overheid is een must.'

De kinderen: een grijns van mond tot oor

En de kinderen, hoe hebben die het gehad? De speelzaal was een feestzaal, waar ze hun gang konden gaan, onder leiding van de kinderbegeleidingsgroep, zestien stagiaires van de MDGO-SPW (Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheids-onderwijs Sociaal-Pedagogisch Werk) en HBO-SPH (Sociaal-Pedagogische Hulpverlening).
Petra en Daan Runge: 'Op de laatste middag om half vier kwam de kinderbegeleiding al zingend met onze kinderen naar ons toe en daarna was het om 16.00 uur tijd om afscheid te nemen.'

En ook de andere kinderen hebben genoten. Bianca en André: 'Robert (5) en Bart (2) hebben het prima gehad en konden onder begeleiding van de kinderbegeleiding volledig hun eigen gang gaan: tekenen, kleuren, zingen, dansen en tot volle tevredenheid van Bart *Bassie en Adriaan* kijken. Het meest bevestigend daarvan vinden wij dat op weg naar huis de jongens al vijf minuten na vertrek in slaap vielen met een grijns van mond tot oor.'
Lieke en Nico: 'Conclusie is dat het themaweekend wederom een groot succes was en een aanrader is voor iedereen.'
Petra en Daan Runge vatten het mooi samen:
'Wij kijken terug op een heel warm, gezellig, informatief weekend met ons hele gezinnetje en wilden dat we dit al jaren eerder hadden meegemaakt. Eigenlijk zou ieder gezin met een of meer kinderen met Downsyndroom zo'n weekend moeten beleven om de saamhorigheid te ervaren, de informatie op te slaan en elkaars ervaringen te delen.'

een aanrader voor iedereen

Ik vond het voetbalspel het leukste bij het themaweekend.
Charlotte Janse

De mening van 'een zusje'

Zorgvernieuwing kan sneller

Persbericht

'leren leren' staat centraal

Op dinsdag 10 november 1998 ontving de heer P. H. B. Pennekamp, directeur-generaal van het Ministerie van VWS het rapport 'Een nieuwe visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' uit handen van de heer P. E. M. BotteLier, voorzitter van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en de heer P. M. M. van den Beemt, lid raad van bestuur van de stichting Arduin. Het rapport geeft de conclusies van een onderzoek naar het model 'Arduin'. Deze Zeeuwse zorginstelling heeft in vier jaar tijd haar organisatie zodanig hervormd, dat in 1999 alle 360 cliënten decentraal zullen wonen, verspreid over de regio én dat zij allemaal dagbesteding ontvangen, zeven uur per dag, vijf dagen per week.

De Stichting Arduin is in 1995 van start gegaan in een situatie met nogal wat problemen binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg op Walcheren. In vier jaar tijd zijn niet alleen de problemen opgelost, maar heeft zich bovendien een uiterst succesvol proces van zorgvernieuwing voltrokken. Binnen Arduin is de individuele cliënt 'de kleinste eenheid van zorg binnen de organisatie'; om deze as draait het hele proces. Uitgangspunt hierbij is autonomie en zelfbepaling van de individuele cliënt. Het begrip 'leren leren' staat in het proces centraal.

Het rapport 'Een nieuwe visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' laat zien welke eisen zorgvernieuwing van deze omvang stelt aan organisatie, mensen en financiële middelen. Het model 'Arduin' kost per jaar per cliënt gemiddeld maximaal *f* 8.800,- meer dan het klassieke zorgmodel. Door creatief gebruik van extra gelden (zoals de kleinschaligheidstoeslag) en de inzet van onder andere Melkertbanen, is het Arduin inmiddels gelukt dit bedrag te verlagen naar *f* 1.200,- per jaar.

In 1996 bracht het Ministerie van VWS het Beleidstoetsings Kader voor de gehandicaptenzorg (BTK) uit. Hierin komt het Ministerie tot de schatting dat er een overgangsperiode van 30 jaar nodig is om te komen tot volledige zorgvernieuwing. Met het model 'Arduin' lijkt bewezen dat dit onder voorwaarde van goede financiering sneller zou kunnen.

Het rapport 'Een nieuwe visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap; een onderzoek naar het model "Arduin"' is een gezamenlijke uitgave van de Stichting Arduin, Middelburg en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Utrecht. Het rapport kan worden besteld bij de VGN: telefoon: (030) 273 93 00, fax: (030) 273 93 87.

Donatie in plaats van cadeautjes

• Mevr. L. Roza-Frankvoort, Bennekom

22 Februari 1996 *werd ons derde kleinkind, Céline, geboren, het eerste kind van onze oudste dochter. Céline bleek een kindje met Downsyndroom te zijn, met een ernstige hartafwijking, de tetralogie van Fallot. (Zie* Down + Up *26 - Red.) De eerste maanden van haar bestaan waren zorgelijk, na enkele weken moest een noodoperatie worden uitgevoerd om Célines zuurstoftekort te verminderen en daarna ging het steeds een stukje beter. Elke vordering die ze maakte, elk pondje dat ze aankwam werd door ons met grote vreugde ontvangen. Het was opvallend hoe juist dit kindje in onze familie een centrale plaats ging innemen en hoe het de familieband verder versterkte, een ervaring die vaak in* Down + Up *valt te lezen. Op 5 september 1996 was zij al voldoende sterk om de grote hartoperatie te ondergaan die haar hartafwijking moest opheffen. Een vreselijk spannende dag, maar de operatie slaagde uitstekend, tot onze grote opluchting en vreugde! Sinds die tijd is Céline opgegroeid tot een schattig meisje. Haar vader en moeder zijn heel actief met haar bezig. Céline krijgt fysio- en spraaktherapie en drie dagen in de week is zij het stralend middelpunt op een kinderdagverblijf voor 'normale' kinderen, waar zij het heel goed naar haar zin heeft. Uiteraard zijn zowel Célines vader en moeder als wij donateur van de Stichting Down's Syndroom. Onlangs vierde opa zijn zestigste verjaardag met een feest voor familie en vrienden en het leek ons een goed idee om in plaats van cadeautjes geld te vragen voor de SDS. Het resultaat mag er zijn: f 1.830,-. Dit geld zouden wij graag besteed willen zien aan voorlichting aan kinderdagverblijven over kinderen met Downsyndroom.*

Kinderen hebben rechten

maar kinderen met Downsyndroom niet!

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

'Kinderen hebben rechten. Ze hebben recht op verzorging, liefde en bescherming. Ze hebben recht op een naam en een dak boven hun hoofd. Ze hebben recht op onderwijs. Ze hebben het recht om hun mening te uiten. Kinderen tellen mee. Ze worden niet buitengesloten, maar inbegrepen.

In 1989 hebben de Verenigde Naties de Rechten van het Kind vastgesteld. Dat was nodig omdat kinderen niet altijd en overal met liefde en respect behandeld werden. En dat is helaas nog steeds zo in heel veel landen. De Rechten van het Kind kunnen gezien wor-den als regels voor het menselijk verkeer. Afspraken die ons helpen om op een goede manier met kinderen samen te leven. Afspraken over wat we rechtvaardig en eerlijk vinden.'

Zo staat het in het computerspel **'Kinderen inbegrepen'** dat gemaakt is door de Stichting Vredeseducatie. Het bevat zeven verschillende onderdelen, waarin Nederlandse kinderen van 9 tot 12 jaar zich de belangrijkste Rechten van het kind eigen maken. Het spel is niet specifiek bedoeld of geschikt voor kinderen met Downsyndroom. De reden dat we hier aandacht besteden aan dit op zich best aardige spel (waarvoor wel heel veel leesvaardigheid vereist is!) is dat het laat zien hoe wij vanuit Nederland de wereld zien: In ons land is alles mooi en goed, maar eenmaal daarbuiten begint de rechteloosheid.

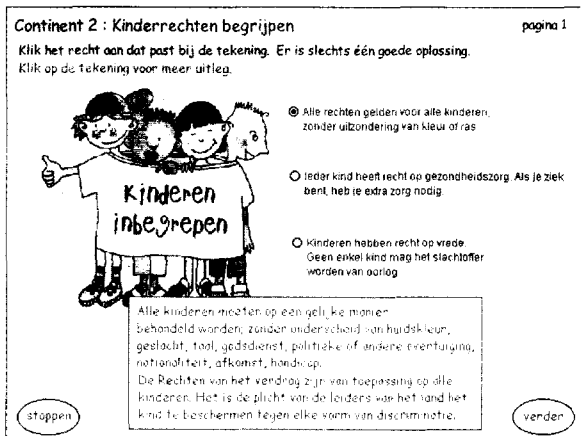
Daarom maken de kinderen een wereldreis opdat ze de wereldwijde betekenis van de rechten te benadrukken. Op elk continent dat ze bezoeken, vervullen ze een opdracht. Ze maken keuzen en zoeken naar oplossingen. De teksten en kleurrijke tekeningen versterken elkaar zodat de kinderen de Rechten gemakkelijker kunnen koppelen aan hun eigen levensomstandigheden met alle rechten die gewone kinderen in Nederland hebben. De illustraties hierbij zijn schermafdrukken van dergelijke opdrachten. Nadat de deelnemers vijf continenten hebben bezocht, kunnen ze hun opgedane kennis toetsen in de laatste twee spelonderdelen.

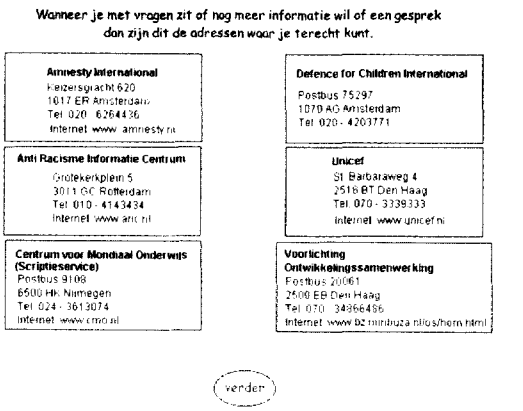
Alle kinderen moeten op een gelijke manier behandeld worden, zonder onderscheid van huidskleur, geslacht, taal, godsdient, politieke of andere overtuiging, nationaliteit, afkomst of handicap, leren de kinderen die het programma gebruiken.

Wat niet in het programma staat - en wat de makers van dit programma waarschijnlijk helemaal niet weten - is dat kinderen met een handicap in Nederland allerlei rechten niet hebben, die zij wel zouden moeten hebben volgens verdragen van de Verenigde Naties, die ons land mede-ondertekend heeft.
Er wordt in het programma dan ook alleen naar internationaal werkende organisaties verwezen.

Maar kinderen in Nederland hebben in de praktijk geen recht op onderwijs, tenminste niet als ze een verstandelijke belemmering hebben. Zelfs de school voor ZML is voor hen nog geen bodemoptie.

ZML geen bodem-optie!





Nog steeds worden daar kinderen met Downsyndroom geweigerd. Nog steeds zijn alle mensen met een handicap in Nederland uitgezonderd in de Wet Gelijke Behandeling. Mede daarom heeft een kind met Downsyndroom nog steeds geen enkel recht op toegang tot de reguliere school die zijn ouders voor hem hebben uitgekozen.

Het is heel wrang om te moeten zien hoe andere kinderen leren hoe perfect de situatie in Nederland is, terwijl grondrechten hier nog steeds zó met voeten worden getreden en er geen politicus te vinden is die bereid is zich daarvoor in te zetten.

Voor de volledigheid: 'Kinderen inbegrepen' is bedoeld voor kinderen van 9 - 12 jaar in het onderwijs en het jeugdwerk. Het spel is uitgebracht op 2 diskettes en een beknopte handleiding voor leerkrachten en jeugdwerkers met informatie en groepsverwerkingssuggesties. Het spel moet bij voorkeur worden geladen in Windows 95 maar het is ook te spelen in de meeste originele versies van Windows 3.1. Het kost *f* 30,- (exclusief verzendkosten) en is verkrijgbaar bij de Stichting Vredeseducatie in Utrecht, tel.: (030) 272 35 00 en fax: (030) 272 35 63.

Fietsen binnen vijf minuten

• **Eric en Ingrid De Broeck-Peeters, Zemst (B)**

Jens boven, Sander rechts

Uw fietsadvies *in het artikel 'Is het gat nog wel te dichten?' heeft onze stoutste verwachtingen overtroffen! Jens en Sander kregen de klassieke driewielerpedalen immers ook niet rondgetrapt, niettegenstaande veelvuldige pogingen in het voorbije jaar. We gingen dit weekend dus op zoek naar een nieuwe fiets. Aanvankelijk dachten we direct een klein kinderfietsje met twee zijwieltjes te kopen, maar in de speelgoedwinkel kochten we uiteindelijk een echt driewielertje met achterwielaandrijving (waardoor de pedalen onder het zadel zitten). Dit fietsje is even stabiel als een gewone driewieler en kan door zijn compacte afmetingen en korte draaicirkel ook binnenshuis gebruikt worden. Het kan bovendien reeds bereden worden door kinderen van twee jaar en kan meegroeien tot pakweg vijf jaar (in hoogte verstelbaar zadel). Merk: Charton, type: baby bike.*
Om het verhaal kort te maken, binnen de vijf minuten reden onze beide zonen op eigen kracht zo fier als een pauw door onze woonkamer. Uw artikel is goud waard!

Benefiet-cabaret op 6 juni 1999

• **Jaap Voerman, Zeewolde**

In nummer 42 *van dit blad werd uitgebreid aandacht besteed aan een Cabaret-benefietvoorstelling ten behoeve van de Stichting Down's Syndroom (SDS): 'De graag geziene gasten'. Helaas kon deze voorstelling, die oorspronkelijk gepland was voor maandag 7 september, toen geen doorgang vinden. Omdat de kassa's van de Haarlemse Stadsschouwburg pas een week van te voren opengingen, bleek de aanlooptijd naar de voorstelling te kort om de kaartverkoop goed op gang te krijgen. Bovendien speelde het zomerreces parten bij het organiseren van een goed doortimmerde, en zo mogelijk gratis publiciteitscampagne.*

Maar, zoals we al degenen die zich in die korte tijd toch al aangemeld hadden toen ook al hebben laten weten: van uitstel komt zeker geen afstel! De artiesten, de Stadsschouwburg, Novella Uitgeverij en de Stichting Down's Syndroom zijn stevig aan de weg blijven timmeren om het benefiet de aandacht te laten krijgen die het verdient. En zo is er nu een nieuwe datum vastgesteld: zondagavond 6 juni, als sluitstuk van de Cabaret-Extra-week, weer in de Haarlemse Stadsschouwburg. Het programma staat al in grote lijnen vast en zal beslist van een even hoog gehalte zijn als het eerder aangekondigde. De kaartverkoop start in het begin van het nieuwe jaar.

In Zuid-Afrika kan wat in Ne

• **Bron: DS Bulletin, Downsindroom Vereniging Pretoria, februari 1998**

Op het bureau van de SDS komen syndroom-specifieke tijdschriften binnen van over de hele wereld. Het DS Bulletin van de Downsindroom Vereniging Pretoria is daar een van. Het wordt altijd met grote belangstelling gelezen. Uit het nummer van februari 1998 blijkt hoezeer Zuid-Afrika intussen op Nederland is voorgeraakt. Wat daar intussen wet geworden is, daar durven wij hier nog nauwelijks van te dromen. Laten we maar hopen dat er in datzelfde Zuid-Afrika een sterk Nederland-Komité wordt opgericht om ons hier te helpen. Leest u zelf maar.

Inklusiewe onderwys word 'n realiteit vir Suid Afrika: Verslag van die Nasionale Kommissie vir Spesiale Behoeftes in Onderwys en Opleiding oorhandig aan minister Bengu.

Ons sal altyd aan 1997 terugdink as die waterskeidingjaar vir buitengewone onderwys in Suid-Afrika - die jaar van die Nasionale Kommissie. Nie alle ouers was ewe betrokke by die proses van die Nasionale Kommissie vir Spesiale Behoeftes in Onderwys en Opleiding nie, maar dié wat was kan getuig hoe dol dit somtyds in die kantoor van die Downsindroomvereniging Pretoria gegaan het om betyds kommentaar gelewer te kry op die tussentydse verslae.

erkenning van die regte van ouers

Baje van die doelstellings wat ons Vereniging oor die afgelope paar jaar nagestreef en ons voor beywer het, het gestalte gekry in die finale verslag. Daar kan met veiligheid gesê word dat dit nou vir elke gestremde kind moontlik sal word om na sy plaaslike skool saam met sy broers en susters te gaan en aanspraak te maak op hulp en ondersteuning. Daar sal meer gekonsentreer word op die hindernisse in die stelsel wat dit vir die leerder moeilik maak om te vorder as op die tekortkominge in die leerder self. Elke leerder sal die reg hê om sy volle potensiaal te ontwikkel.

Dat daar by sommige ouers ook kommer bestaan oor die implikasies van die nuwe beleid, is te verstane. Daar word voorsiening gemaak daarvoor dat leerders wat tans in spesiale skole is, nie ontwrig sal word deur uitplasing nie. Die klem val egter minder op die plek waar onderrig aangebied sal word as op die aard van die kurrikulum en die nodige ondersteuning. Addisionele ondersteuningsfondse sal nie net beskikbaar wees vir leerders in spesiale skole nie, maar ook vir alle leerders in die stelsel wat 'n behoefte daaraan het. Een van die vorms wat die steun sal aanneem, is in-diensopleiding aan onderwysers. Verder word daar voorsiening gemaak vir 'n skool-gebaseerde ondersteuningspan wat sal toesien dat alle skole meer inklusief en ontvanklik sal wees vir 'n verskeidenheid van leerders.

Wat spesiale- en hulpklasse betref, word voorkeur gegee aan 'n model waarin leerders slegs vir tye van die skoolweek onttrek sal word vir addisionele hulp (indien nodig). Daar word gevoel dat die uitkomsgebaseerde onderrigmodel van Curriculum 2005 genoeg ruimte bied vir leerders met verstandelike gestremdheid om vir die grootste persentasie van die skoolweek in die gewone klas te kan funksioneer en leer. Die rol van die spesiale- of hulpklasonderwyseres word geherdefinieer om 'n leerondersteuningsonderwyseres te wees wat ook op 'n deurlopende basis aan haar kollegas ondersteuning bied om leerders met spesiale onderwysbehoeftes in hulle gewone klasse te onderrig en te ondersteun.

Een van die belangrikste aspekte van die nuwe beleid is die erkenning van die regte van ouers in die besluitnemingsproses rondom die plasing van hulle kinders. Hiermee saam word daar ook klem gelê op die betrokkenheid van die gemeenskap om van elke skool 'n gemeenskapskool in die volste sin van die woord te maak waarin al die kinders van 'n buurt welkom is en kan aanspraak maak op dienslewering.

Daar word gehoop dat die beleidsdokument teen Julie in Witskrifvorm sal verskyn en teen Januarie 1999 in wetgewing vervat sal word. **Intussen kan alle ouers verseker daarvan wees dat skole alreeds nie meer kinders kan weier op grond van gestremdheid nie**, aangesien dit in der waarheid sal neerkom op 'n skending van die handves vir menseregte en die Konstitusie. (Nadruk redactie 'Down + Up')

Wat in die volgende paar jaar belangrik sal wees, is dat ouers met waagmoed hulle nuwe regte sal opeis en sal wys hoe suksesvol insluiting kan wees. Die wonderlikste van alles is dat geen kind met Downsindroom ooit weer van sy familie geskei sal hoef te word omdat hy nie toegang het tot die plaaslike skool nie. Geen ouer sal ooit weer hoef te bedank uit sy/haar werk ten einde 'n gestremde kind soggens na sy/haar skool te neem nie.

Ook in Suid-Afrika sal 'n nuwe geslag kinders met Downsindroom kan grootword as aanvaarde en volwaardige lede van die skool- asook die volwasse gemeenskap.

Hoe om toelating te beding vir u kind met Downsindroom by u plaaslike skool

Elke ouer wat al hierdie paadjie geloop het, weet dat dit nie altyd 'n maklike paadjie is nie. Die mees algemene reaksie van skoolhoofde is: 'Meneer/Mevrou, ek sal eers die saak met my beheerliggaam moet opneem. Ek sal u terugskakel.' Somtyds wil 'n hoof nie eers 'n mens se telefoonnommer neem nie en weier hulle ook dat 'n mens 'n aansoekvorm invul.

Alle ouers wil graag hê dat hulle kinders met ope arms en in 'n positiewe gesindheid ontvang sal word. Dit is egter selde die geval. Hieroor moet ouers ook nie uitermate sensitief wees nie, want dit is maar net omdat die gedagte baie nuut is en die meeste skole nog nie daarvoor voorsiening gemaak het in hulle toelatingsbeleid nie.

derland nog steeds *niet* kan

nie gediskrimineer word nie

Uit ervaring kan ons van die vereniging se kant af die volgende paar wenke gee:

1. Begin uself en u kind betyds voor te berei op insluiting.

2. Konsentreer op taal- en kommunikasieontwikkeling en goeie gedrag.

3. Lees baie oor die onderwerp sodat u eintlik die kundige word.

4. Ken u regte volgens die Suid-Afrikaanse Skolewet: Daar mag nie teen 'n kind gediskrimineer word op grond van gestremdheid nie. Geen toets mag afgeneem word vir toelatingsdoeleindes nie. Die ouers se wense geniet voorrang by die plasing van 'n leerder. As 'n skool u kind toelating weier moet dit skriftelik geskied. U het die reg van appél tot die LUR vir onderwys in u provinsie. 'n Skool moet u kind akkommodeer en vir hom ondersteuning gee. 'n Kind mag nie geskors word voordat daar eers bewys gelewer is watter ondersteuning hy/sy ontvang het nie.

5. Moenie vir die sekretaresse vra of hulle kinders met Downsindroom inneem nie.

6. Dring aan op 'n persoonlike afspraak met die hoof.

7. Neem u kind saam wanneer u die ontmoeting met die hoof het.

8. Neem verkieslik 'n ander persoon saam om u by te staan soos 'n goeie vriend/vriendin, u predikant, 'n konsultant van die Downsindroomvereniging, ens.

9. Speel aan op die feit dat u 'n ouer van die gemeenskap is en dat u graag u kind in dieselfde skool as sy boeties en sussies wil hê.

10. Speel aan op die empatie van die hoof en personeel.

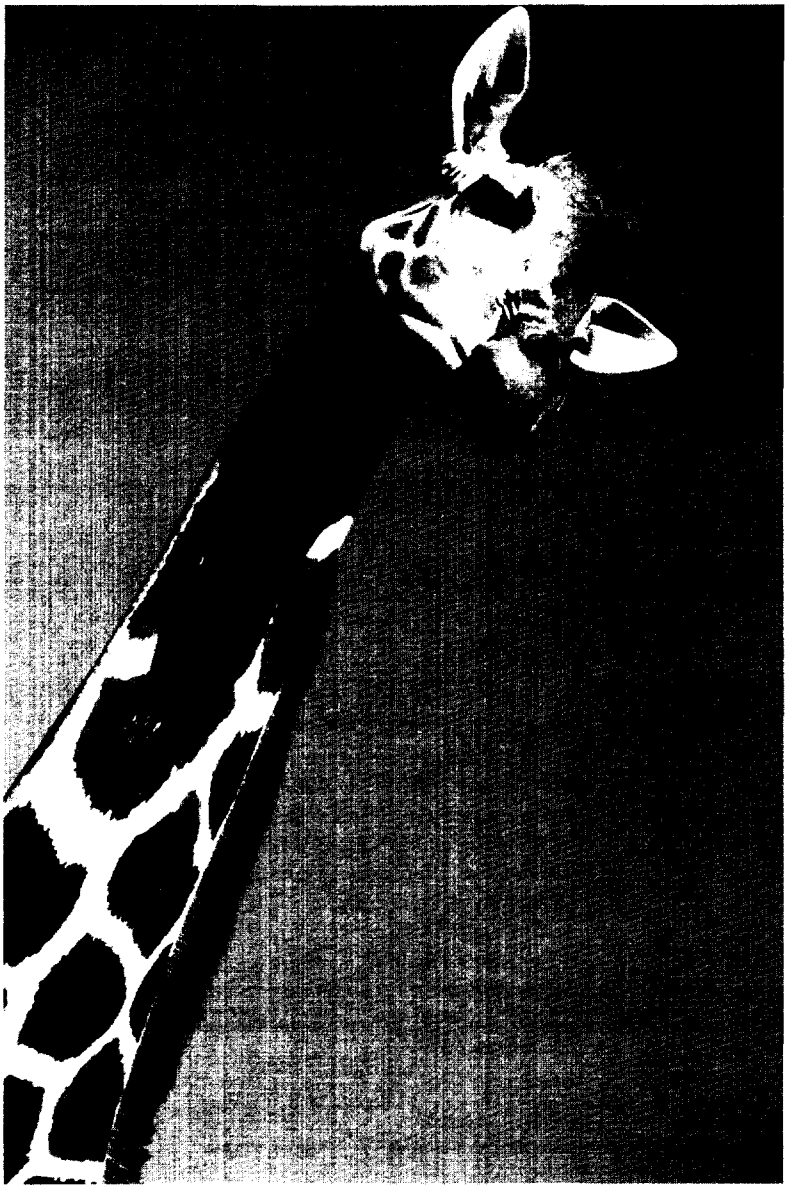
11. U hoef nie te redeneer dat 'n spesiale of hulpklas noodwendig die beste opsie vir u kind is nie. Daar is genoeg bewyse dat dit eintlik baie goed is vir kinders met Downsindroom om in gewone klasse te wees.

12. Wees kundig oor Kurrikulum 2005 en watter moontlikhede dit bied vir die suksesvolle insluiting van u kind.

13. As u enige probleme ondervind, skakel u Distrikskantoor van die Gautengse Departement van Onderwys. Vra om met iemand van die Onderwyshulpdiens te praat. Onthou dat Insluiting amptelike beleid in Gauteng is en dat alle distrikskantore voorberei is daarop om ouers hierin te ondersteun.

14. Bly altyd glo dat dit die beste opsie vir u kind is, al lyk dit nie uit die staanspoor so maklik om te bewerkstellig nie.

15. Onthou dat die Downsindroom Vereniging altyd daar is om u te onderskraag in u pogings. Ons sal met verloop van tyd nog meer wenke en advies gee in die DS Bulletin.



kind in dieselfde skool as sy boeties en sussies

Achteraf een handige zet

Ervaringen met het PGB

• **Lenie van der Poel**

Eind november 1996 dienden wij een aanvraag in om in aanmerking te komen voor een PGB (Persoons-Gebonden Budget) voor onze dochter Roos. Per omgaande post ontvingen we schriftelijk bericht dat er geen financiën beschikbaar waren om aan ons verzoek tegemoet te komen. Slechts op uitdrukkelijk verzoek kon de aanvraag op een wachtlijst geregistreerd worden. U begrijpt het verzoek op een wachtlijst geplaatst te worden ging ook weer per omgaande de deur uit. En vanaf 3 december 1996 kwamen we op de wachtlijst.

Twijfels of ze welkom is

Het navolgende heeft eigenlijk niet met onze aanvraag om een PGB te maken, maar bleek achteraf gezien een handige zet te zijn geweest. Vandaar even kort over hetgeen ons in het eerste half jaar van 1997 bezighield.
Vanaf Roos haar derde verjaardag zijn we in gesprek met de basisschool. Bij contacten met de school bleven we steeds, ondanks de gesprekken met verschillende personen verspreid over het jaar, twijfels houden over de mate waarin onze dochter welkom was. Uiteindelijk ging men akkoord met haar komst en stelde daarbij de volgende de voorwaarden:

a) Roos mag geen storend element zijn in de groep;
b) ze moet zindelijk zijn (en was dat op de momenten van de gesprekken nog steeds niet);
c) men houdt vast aan een proefperiode van drie (!) weken, voorlopig voor halve dagen.

Mede door de sfeer van de gesprekken en de voorwaarden konden wij ons niet aan de indruk onttrekken dat er sprake was van een uitgesteld 'nee'. Was het 'drie weken op school proberen' niet een verkapte wijze om haar vervolgens alsnog te weren? Daarom besloten we een procedure in gang te zetten om Roos in aanmerking te laten komen, te laten indiceren, voor dagopvang. Als Roos onverhoopt niet op de basisschool kon blijven, dan kon ze hopelijk 'doorstromen' naar speciale dagopvang. Die indicatie werd op 13 mei 1997 gegeven.

Nog dit jaar besteden!

Voor ons redelijk onverwacht kwam er eind september 1997 een bericht van de zorgverzekeraar dat we met veel spoed een aanvraag voor een persoonlijk budget moesten indienen. Telefonisch overleg met de consulente van de SPD maakte duidelijk dat er geld 'over' was, dat het budget nog in dat jaar moest worden besteed. De medewerking van de SPD was zeer adequaat. De aanvraag om een PGB was voor ons vooral bedoeld om 'zorg en begeleiding' in te huren. Bij de aanvraag gaven we aan dat we Roos hele dagen op de reguliere basisschool wilden. (Inmiddels was de proefperiode van drie weken doorstaan, maar de school wilde Roos nog niet hele dagen toelaten).
De gewenste begeleiding omschreven wij als: 'stimuleren van de spraak en bevorderen van de zelfredzaamheid, en begeleiden bij schoolse vaardigheden'. De gewenste verzorging als 'helpen bij algemene dagelijkse levensverrichtingen en het geven van aandacht' en tot slot werd onder het kopje 'behandeling' opgevoerd: 'logopedie en daaraan verwante oefeningen'. (De gebruikte termen zijn geciteerd uit de aanvraag en wellicht ook voor een ander toepasbaar).

Creatieve budgethouders gezocht:
Hoe haal ik het maximum uit het PGB?

• **Lia van Berkel, Oud Ade**

***Onze dochter Fleur** is bijna 6 jaar. Ze zit in groep 2 op een reguliere basisschool. Naast het bezoek aan de school creëren we begeleiding en zorg voor haar met het Persoonsgebonden Budget (PGB). We zijn inmiddels lid geworden van het Budgethoudersnetwerk en ontvangen de Nieuwsbrieven. Wat ik mis is vooral creativiteit. Hoe haal ik het maximum uit het budget? Laat ik niet één of meer mogelijkheden liggen, waardoor het budget niet optimaal wordt benut?*

Zijn er creatieve budgethouders die bereid zijn ervaringen uit te wisselen? Tips om bijvoorbeeld hulpmiddelen voor een begeleider ten laste te brengen van het budget (anders dan het 'forfaitaire bedrag'), mogelijkheden om een ouder als werknemer aan te trekken om onze dochter te begeleiden naar de zwemlessen, extra ondersteuning binnen de school (naast de 'ministerie-uren') etc. Wie durft?

Achteraf kwam dat halve dagen de school bezoeken ook weer handig uit; de aanvraag om een PGB werd – met de indicatie van mei 1997 in de hand – gesteld op vijf dagen maal vier uur dagopvang voor onze dochter. Op advies van de consulente van de SPD werd als gewenste ingangsdatum 'per direct' aangegeven, terwijl ik dacht wel circa twee maanden nodig te hebben om personen te zoeken die de zorg en begeleiding zouden kunnen regelen).
Ik heb me afgevraagd waarom juist wij een PGB-aanvraag konden doen uit de beschikbare gelden voor 1997. Veel later heb ik begrepen dat het feit dat Roos geregistreerd stond voor zowel een PGB-aanvraag als zorg in natura (door de indicatie van mei 1997) haar een hoge plaats op de wachtlijst had bezorgd.

Snel 'zorg inkopen'

Op 30 november 1997 ontvingen we de toekenning van een PGB (van 50 % x categorie V), die zou ingaan op 1 december 1997 en eindigen op 31 december 1997, en een toekenning voor het jaar 1998. We gingen snel aan het werk om nog uitgaven in het jaar 1997 te doen. Het lukte ons nog twee contracten af te sluiten die ingingen per 1 december:

1. begeleiding voor, tijdens en na de behandelingen voor logopedie (de werknemer is de vader van Roos) en
2. zorgovereenkomst voor twee dagen per week van circa zeven uur (de werknemer is de oppasmoeder van Roos).

Met ingang van januari 1998 sloten we een derde contract af:

3. begeleiding schoolse vaardigheden (de werknemer is een PABO-studente, in de volksmond noemen we haar de 'thuisjuf').

Alle overeenkomsten zijn gebaseerd op urendeclaraties, met dien verstande dat alle medewerkers niet meer dan negentien uur, verdeeld over maximaal twee dagen per week, werken. Hierdoor vallen zij onder de Regeling Huispersoneel en kan de vergoeding zonder afdracht van sociale lasten worden betaald. De werknemer is dus verplicht het salaris voor de inkomstenbelasting op te geven.

Administratieve rompslomp

Administratief begon toen het 'echte' werk. De maand december 1997 liep via 'Naar Keuze' en vanaf januari 1998 kwam de Sociale Verzekeringsbank (SVB) ten tonele. Ik had sterk de indruk dat er in december niet zo erg meer gewerkt werd bij Naar Keuze. Medio januari 1998 ontvingen we de bevestigingen van de twee contracten; de vergoedingen over december werden half februari 1998 uitbetaald. Dat was mooi, dat het geld eindelijk kwam, maar op dat moment waren we meer bezig met de administratie bij de SVB. Eind januari 1998 bleek namelijk dat de SVB niet in het bezit was van (een kopie of de registratie van) onze PGB-toekenning en van de overeenkomsten. Kortom: Roos kwam er niet in de administratie voor! Ik bleef steevast corresponderen met het toekenningsnummer van Naar Keuze totdat na veel heen en weer gebel bleek dat de SVB ook de registratienummers had gewijzigd. Het Naar Keuzenummer kwam wel in de administratie van de SVB voor, maar correspondeerde natuurlijk niet met de tenaamstelling van Roos. Het eerste kwartaal ontving geen van de medewerkers een vergoeding via de SVB. Een situatie die voor ons niet langer acceptabel was. Daarom schoten we de vergoedingen voor 'uit eigen zak'. En dat hielp .... het geld stond nog niet op hun rekening of de SVB betaalde uit!

Hoe nu verder?

Eind september 1998 moest een nieuwe indicatie-aanvraag worden ingediend. De herindicatie was al aangekondigd bij de toekenning van het PGB en we ontvingen keurig een attenderingsbriefje van de zorgverzekeraar. Ik vroeg daarbij ondersteuning van de consulente van de SPD. 'Probleem' om voor een gelijkwaardig PGB voor het komende jaar in aanmerking komen is dat onze dochter Roos met ingang van het nieuwe schooljaar hele dagen naar school gaat. Nu is op deze basisschool een volle week: drie hele en twee halve dagen. In overleg met de school blijft Roos één middag thuis. Deze maatregel treffen we omdat Roos op de 'vrije' middagen logopedie krijgt, respectievelijk een bezoek van onze 'thuisjuf' (werknemer 3). Zo heeft Roos per week één middag vrij.
Dit heeft tot gevolg dat het niet mogelijk is een budget aan te vragen op basis van vijf dagen van vier uur. Ik heb nu voorgesteld de aanvraag te baseren op drie dagen van vier uur. Niet helemaal correct. Er gaan immers weinig kinderen van vijf jaar vijf hele dagen naar school. Dit betekent dat bij een positief besluit de hoogte van het budget zal afnemen (tot het bedrag van categorie III). De consulente van de SPD informeerde waaraan de PGB-gelden worden besteed. Zij meende dat de zorgverlening door de oppasmoeder wel verdedigbaar is, maar vond het begeleidingscontract met de vader buiten de reikwijdte van het budget vallen, omdat het begeleiden naar de behandelingen logopedie ook bij een kind van vijf jaar zonder verstandelijke handicap nodig zou zijn.
We wachten het besluit af.

Roos kwam niet in de administratie voor

SDS heeft een dochter in Botswana

• Marijke Overeem, Gaborone, Botswana

***De Down's Syndrome** Association of Botswana is gevormd en bijna officieel. We hebben zo'n vijf bijeenkomsten gehad, ongeveer veertig ouders (vooral moeders) en zo'n tien geïnteresseerde professionals op de lijst. Er is een mission statement en een constitutie geschreven (zeer sterk beïnvloed door het 10 jaar SDS-artikel) en onze officiële stichtingsvergadering zal begin 1999 zijn. Onze Association mogen jullie stilzwijgend als een zoon of dochter van de SDS beschouwen, want bij de SDS heb ik het belang van een ouder-/advocacy-vereniging gezien en veel van jullie ideeën heb ik in aangepaste vorm overgenomen en mijn actieve medeouders hiervan overtuigd. Dank dus. We zijn ook (steeds nauwer) bevriend met de Zuid-Afrikaanse vereniging, met name de afdeling in Pretoria.*

'Sommigen willen altijd hetzelfde

• Gerdien Praagman, Nuenen

'Ik vind het erg leuk om bij Albert Heijn te werken. Ik snijd brood en help klanten (we hebben heel veel verschillende broden).' vertelt Anne Jan Praagman uit Nuenen. Deze zomer is hij 20 jaar geworden. Hij woont samen met zijn ouders en zijn zus Jaike van 16. Zijn oudste zus Marit is 24 en woont al vijf jaar in Amsterdam. Tweemaal in de week gaat hij op de fiets naar Albert Heijn, waar hij op de broodafdeling werkt.

mijn laatste stage is mijn werk geworden

'Toen we klein waren speelden Jaike en ik heel veel samen. Nu natuurlijk veel minder, want we hebben allebei ons eigen leven. Maar we kijken wel samen tv of doen een spelletje en vertellen elkaar over school, werk en vrienden. En soms maken we wel eens ruzie, bijvoorbeeld over de afwas. Ik mis Marit nog altijd. Ik ben altijd heel blij als ze thuiskomt en ga ook wel bij haar logeren. Ik ga dan alleen met de trein en in Amsterdam ga ik dan met haar uit, naar de film, de kroeg of een museum (Madame Tussaud vind ik erg leuk en de Nint). Ik ken veel van haar vrienden en vriendinnen en ben een paar keer bij haar op de universiteit wezen kijken.'
Hij heeft een grote familie, maar iedereen woont ver weg. Een goede reden voor logeerpartijen. 'Met oom Jan ga ik iedere dag op stap, bijvoorbeeld naar Schiphol, pannenkoeken eten of naar een pretpark. 's Avonds kijken we naar de tv, naar het journaal, en we praten over politiek. We draaien cd's en praten over muziek. Met mijn neven kan ik voetballen en computeren en laatst gingen we op zaterdagavond uit.
Ik logeer ook vaak bij tante Atie in Amsterdam. We gaan dan uit en haar vriend Mahmud leert me Arabische woorden en kookt Egyptisch voor ons. Het leukst is als de hele familie bij elkaar is.'
Deze zomer is Anne Jan van school afgegaan. Hij zat op de Prins Willem Alexanderschool (voor ZML) in Veldhoven.
'Ik heb daar een heel leuke tijd gehad. Ik heb er veel geleerd en veel vrienden en vriendinnen gekregen. De laatste jaren in het VSO heb ik op verschillende plaatsen stage gelopen. Mijn laatste stage bij Albert Heijn is uiteindelijk mijn werk geworden.
Nu Anne Jan niet meer op de school voor ZML zit, ziet zijn leven er als volgt uit:
's Maandagmorgens en vrijdags gaat hij naar een dagactiviteitencentrum in Geldrop. Hij gaat daar het eerste halfjaar ter oriëntatie verschillende activiteiten uitvoeren. Hij kan er, als het weer niet te slecht is, zelf op de fiets naar toe.
'Ik heb erg veel zin om naar het dagactiviteitencentrum te gaan, omdat daar mijn vrienden zijn en het er erg gezellig is. Bakken, administratie en kantinewerk lijkt me het leukst om te doen.'
Op maandagmiddag gaat hij met twee vrienden met de bus van Geldrop naar Veldhoven om te repeteren in de Prins Willem Alexanderband. Hij speelt daar buisklokken. Na de repetitie gaat hij met de bus terug naar huis. Even een kopje thee drinken en dan op de fiets naar de muziekschool voor zijn drumles.
'Ik ga al zeven jaar naar de muziekschool. Eerst heb ik keyboardles gehad, daarna drumles. Thuis heb ik een keyboard en een drumstel. Ik vind het allebei heel leuk en speel ook op allebei de instrumenten. Ik heb geen keyboardles meer, maar leer er nog steeds nieuwe liedjes bij.'
Op dinsdag en donderdag gaat hij op de fiets naar Albert Heijn. Hij werkt daar op de broodafdeling van 9.00 tot 17.00 uur. Vorig jaar was er voor Anne Jan uitzicht op een betaalde baan in de horeca. Hij werd daar begeleid door een jobcoach. Het bleek echter te zwaar voor hem te zijn. Het werktempo dat hier nodig was, lag te hoog voor Anne Jan. Hij werd erg moe en verloor het plezier in zijn werk. Vandaar dat nu eerst gekozen is voor begeleid vrijwillig werken.

Het tempo kan wat lager zijn

Bij Albert Heijn wordt Anne Jan nu ook gecoacht, maar het tempo kan wat lager zijn. Vanuit deze situatie wordt bekeken of er uitbreiding mogelijk is naar meer dagen en/of betaald werk. Hij komt nu niet meer doodmoe thuis en heeft veel plezier in zijn werk.
'Van sommige klanten weet ik al wat ze willen hebben, omdat ze altijd hetzelfde brood kopen. Kleine broodjes, zoals pizzabroodjes, bak ik af in de oven. Ik vul de broodvakken bij en maak het gebaksmeubel schoon . Ik heb veel leuke collega's en een vaste werkbegeleider. Soms hebben we vergadering in de lunchpauze. In de pauzes praat ik met mijn collega's en soms ga ik nog even darten. We hebben wel eens een feest, bijvoorbeeld als iemand 25 jaar bij AH werkt.'
Op woensdag gaat Anne Jan een dag naar het REC (Regionaal Educatiecentrum) in Eindhoven. Hij volgt daar een cursus voor licht verstandelijk gehandicapten. Als het zo uitkomt geeft zijn moeder hem een lift, maar meestal gaat hij er met de bus naar toe.
'Ik vind het heel leuk op het REC. We krijgen leuke vakken zoals Sociale vaardigheden, Nederlands, Engels, Rekenen, Computer, Koken. We werken ook met thema's zoals bijvoorbeeld zelfstandig wonen. Ze deden bij de intake eerst een beetje moeilijk, want ze waren niet gewend een jongen met Downsyndroom op hun cursus te hebben. Ze wisten niet hoe de andere leerlingen hierop zouden reageren.
Ik zei dat ik daar niet tegen opzag en mijn moeder zei dat ik mijn hele leven al in situaties kwam waar ik de enige was met syndroom van Down, en wat dan nog? Ik werd dus geplaatst en iedereen doet heel gewoon tegen mij. De leraren, de leerlingen van mijn eigen cursus en ook de leerlingen van andere opleidingen.

Diabetes: vier keer per dag bloedsuiker meten

Sinds zijn dertiende heeft Anne Jan diabetes. Hij moet vier keer per dag zijn bloedsuiker bepalen en zichzelf injecteren. Hij heeft dat indertijd meteen in het ziekenhuis geleerd. Thuis hebben zijn ouders hem geleerd hypo's (te laag bloedsuikergehalte) te herkennen en hierop te reageren. Hij weet wat hij wel en niet mag eten en hoeveel hij moet bijspuiten als hij bijvoorbeeld ijs of taart eet. Hij kan er nu grotendeels zelfstandig mee omgaan.
'Het is natuurlijk niet zo fijn om diabetes te hebben en te weten dat

brood'

dat nooit meer overgaat, maar ik kan er goed mee leven. Ik moet wel zorgen dat ik altijd overal dextro bij me heb en als ik ergens blijf eten moet ik mijn bloedsuikermeter en prikpen meenemen. Op school en op mijn werk is er meestal een apart kamertje waar ik even kan prikken. Ik vond het niet moeilijk om mezelf te leren prikken. Ik mocht het eerst in een sinaasappel doen en toen mocht ik mijn ouders prikken met zout water en daarna mezelf.
De eerste jaren ging ik ook altijd naar het ziekenhuis als er iets voor kinderen met diabetes georganiseerd werd, bijvoorbeeld een voorstelling, zwemmen en daarna allemaal prikken en eten. Nu voel ik me daar te oud voor.'
Anne Jan gaat van jongs af aan met zijn ouders en zussen op vakantie. In een vakantiehuisje of kamperen en een enkele keer in een hotel.
'Met vakantie gaan vind ik heel leuk. Ik heb wel een hekel aan strandwandelingen, want ik kan niet zo goed heel ver lopen. Ik heb speciale zolen in mijn schoenen, maar mijn voeten gaan toch gauw pijn doen. Ik ga liever fietsen, dat kan ik heel goed en lang. Zwemmen, kanoën en zeilen vind ik ook heel leuk. In Frankrijk kano ik de rivier af, ook door de stroomversnellingen.
Als bergwandelingen heel moeilijk zijn, over rotspaden en zo, dan moet ik wel erg doorzetten. Mijn ouders moedigen me dan aan en helpen me, maar het valt me op dat mijn zus het veel makkelijker doet en dat vind ik wel eens moeilijk.
Ik help mijn ouders altijd met de grote tent opzetten en mijn eigen tentje kan ik zelf. Ik vind het leuk om stadjes, kastelen en natuur te bekijken zoals bergen en gletsjers. Als we naar het buitenland gaan probeer ik van te voren buitenlandse woorden en zinnen te leren. Dat doe ik gewoon zelf met een boekje zoals: "Hoe zeg ik het in het Noors". Of met een computerprogramma. Ik vind dat hartstikke leuk.'

In zijn vrije tijd kan Anne Jan zich goed vermaken. Hij is op de G-korfbalclub SDO in Veldhoven. Er wordt één keer per week getraind. Verder zijn er wedstrijden en toernooien en de nodige feestjes. De G-club wordt prima opgenomen door de korfbalclub. Sommige sportactiviteiten, zoals het *tienen* op Koninginnedag en de feestjes zijn altijd samen. Hij zwemt goed en graag en zit al jaren op een zwemclub in Nuenen.

Eens per twee weken naar PSV

Een aantal jaren heeft hij een toneelcursus voor verstandelijk gehandicapten gevolgd. Hij heeft een seizoenskaart voor PSV en gaat eens per twee weken naar een wedstrijd, samen met zijn vriend David (heeft ook Downsyndroom) en de vriendin van Davids moeder. Hij is geabonneerd op de Voetbal International en weet veel van spelers en wedstrijden.
Thuis zit hij graag achter de computer. Hij doet spelletjes, typt brieven en verslagen, stelt allerlei lijsten samen van voetbalspelers en opstellingen en zoekt informatie op internet. Hij drumt regelmatig, speelt keyboard, leest strips en boeken. Hij verzamelt boeken, banden en cd's van cabaretiers en kent heel wat van hun teksten uit zijn hoofd. Hij doet graag spelletjes met zijn familieleden.
'Ik speel graag party and go, rummycub, triviant (voetbalversie en jonge spelers), kaartspelletjes, yahtzee en hints. Mijn favoriete cabaretier is Herman Finkers. Van de zomer heb ik zijn nieuwste show in de schouwburg gezien.'

Twee vrienden in de buurt

Vriendschap is voor Anne Jan heel belangrijk. Hij heeft veel vrienden gekregen op de school voor ZML Er is al die jaren over en weer gespeeld en gelogeerd. Twee van zijn beste vrienden (allebei hebben ze Downsyndroom) wonen op loop- en fietsafstand. 'Mijn vriend Herbert is vijf jaar ouder dan ik. We zijn al 20 jaar vrienden en onze ouders ook. Ik voel me bij Herbert heel erg thuis en hij bij ons ook. Dat is makkelijk als onze ouders weg of ziek zijn. David is net zo oud als ik en heeft altijd bij mij in de klas gezeten. Hij werkt nu ook in een supermarkt net als ik. We gaan altijd samen naar PSV.'

Anne Jan weet al heel lang dat hij het Downsyndroom heeft en wat dat betekent. Hij heeft daar ook wel moeite mee gehad. Vooral toen hij zich een paar jaar geleden maar moeilijk een beeld kon vormen van zijn toekomst. Nu is dat weer duidelijk veranderd.
'Ik vind het niet erg om het syndroom van Down te hebben. Ik leef fijn en kan veel doen zoals muziek maken, computeren, fietsen, korfballen, voetballen, zwemmen, lezen, schrijven, uitgaan, werken. Ik ken veel mensen en heb vrienden en familie.'

"Hoe zeg ik het in het Noors"

Recht op gewoon onderwijs

• **Trix Grooff, Heemstede**

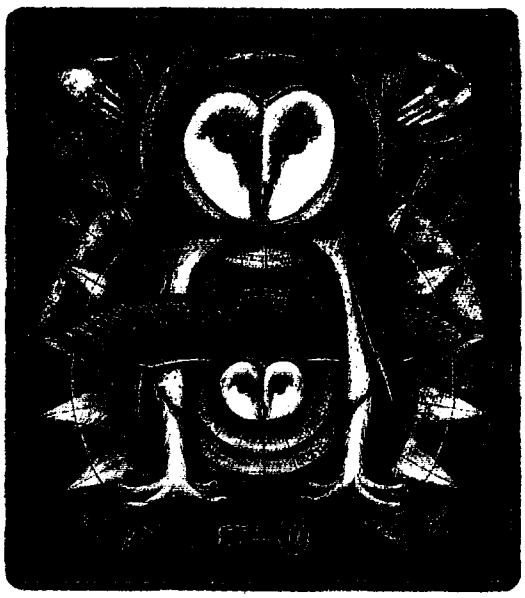
Ik loop al enige maanden rond met het idee een steungroep op te richten van ouders die hun 'speciale' zoon of dochter op het reguliere basisonderwijs willen hebben. Dus gewoon op die school waar het kind heen gegaan zou zijn als het geen handicap zou hebben. Dit heet 'inclusief onderwijs'. Wel met de noodzakelijke ondersteuning voor school en kind om het tot een succes te maken.

Dankzij de VIM en de SDS is het al redelijk gewoon dat kinderen met het syndroom van Down op het basisonderwijs zitten. Maar ook zij hebben nog steeds geen rechten. Voor de groep waar onze dochter ondervalt, namelijk *kdv geïndiceerd als meervoudig complex gehandicapte*, of andere kinderen met wat ingewikkelder problematiek, is het nog steeds moeilijk om een school te vinden die daadwerkelijk inclusief onderwijs wil geven. Wij weten dat heel veel ouders hier een strijd over aan het voeren zijn en het lijkt ons zo leuk om onze krachten en ideeën te bundelen. Wij hebben gigantisch veel materiaal en willen dat met zo veel mogelijk mensen delen. Zelf zijn we nu in beroep bij de Raad van State om onze dochter geplaatst te krijgen met als voornaamste argumenten: het recht op goed onderwijs, en dat betekent naar een buurtschool die er alles aan moet doen haar goed les te geven.
De politiek is nu erg bezig om het rugzakje van Netelenbos in te vullen en we horen al dat vooral de speciale scholen vinden dat kinderen met een verstandelijke leeftijd van onder de drie jaar sowieso geen onderwijs moeten krijgen.
Het is toch van de gekke dat in een 'beschaafd' land als Nederland nog steeds geen recht op onderwijs bestaat, en dat terwijl Nederland wel alle verdragen van de VN, UNESCO en Europese commissie van de rechten van de mens ondertekend hebben. Hier moet een beweging van de grond komen die bewerkstelligt dat Nederland daadwerkelijk deze verdragen gaat uitvoeren.

Wil je ook recht op goed onderwijs voor je kind, of wil je dit ondersteunen, kom dan bij de **steungroep voor inclusief onderwijs**. Bel, fax, schrijf of e-mail me, zie onder (ook als je meer informatie wil over 'inclusive' onderwijs). Met een rondschrijven kunnen we elkaar op de hoogte houden en zoveel mogelijk anderen met onze ideeën besmetten.

Met inspirerende groeten,
Trix Grooff
Einthovenlaan 4 2105 TJ
Heemstede
tel: 023-5472824,
fax: 023-5472617,
email: jcsmits@dds.nl

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

Ik wil jullie heel erg bedanken!

***Mijn naam is Kevin** Jansen. Ik ben op 6 april één jaar geworden. Met mij en met mijn ouders gaat het allemaal goed!*
Zoals je kunt zien zit ik nu als een vorst in een heel mooie vrachtwagen van Adrichem Transport. Dat is het bedrijf van mijn opa en zijn broers. Mijn opa is vorig jaar 65 jaar geworden en tegelijkertijd bestond Adrichem Transport precies 50 jaar. Ter gelegenheid van dit grote feest werden geen cadeaus gevraagd, maar werd gekozen voor een goed doel, namelijk: de Stichting Down's Syndroom. Eigenlijk ook een beetje omdat ik Downsyndroom heb.
Daarom wil ik graag mijn opa en z'n broers, en natuurlijk ook de mensen en bedrijven die geld gegeven hebben, heel erg bedanken.

Dag allemaal!
Kevin Jansen, Beverwijk

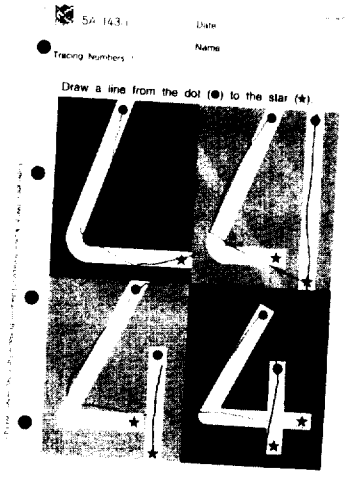
Kumon: Japanse leermethode in Botswana

• Marijke Overeem, Gabarone, Botswana

Thabang, au-pair Rachel en broer Thato

Mijn zoon **Thabang** is inmiddels bijna 7 en zit als eerste kind met Downsyndroom in Botswana op een normale school, in dit geval een Engelstalige privéschool (overheidsscholen maken allemaal gebruik van de lokale taal Setswana als onderrichtstaal). Hij doet voor de tweede keer de voorbereidingsklas, vergelijkbaar met groep 1 en 2 in Nederland. Sinds ruim anderhalf jaar doet hij *Kumon*, een Japanse rekenmethode. In januari van dit jaar is daar Kumon-taal bijgekomen. Omdat ik de Kumon-

het voorziet ons van een kant en klare, passende methode



methode heel erg geschikt vind voor de typische leerproblemen van kinderen met Downsyndroom, wil ik er iets meer over vertellen. Kumon is in Japan ontwikkeld door een wiskundeleraar die zijn eigen kind met rekenproblemen wilde onderrichten (voor zover ik weet). De methode start bij het niveau van 4- à 5-jarigen en gaat door tot het niveau van eind middelbare school. Kumon is gebaseerd op a.) heel veel herhaling, b.) succesvol leren, d.w.z. pas doorgaan naar een hoger niveau als je het eerdere werk helemaal beheerst, c.) leren met heel kleine stapjes.
Kumon moet je elke dag doen, tussen de 5 en 20 minuten ('t kind bepaalt zelf hoeveel hij/zij aankan). Zaterdag, zondag, vakantie ... elke dag. We smokkelen daarmee, want in het Kalahari-zand of in de hitte op een Zimbabwese camping lukt het me meestal niet, en af en toe een kleine onderbreking kan geen kwaad.
De kinderen krijgen twee keer per week begeleiding. Ze komen in een zaal om hun huiswerk in te leveren, het werk van die dag te doen en nieuw huiswerk te krijgen. Als ze al hun werk doen zijn er stempels, stickers en kleine cadeautjes om hen te motiveren. De overige vijf dagen doen ze het werk thuis alleen of, zoals in Thabangs geval, met iemand samen (moeder, au pair of grote zus).
Ruim de helft van de afgelopen anderhalf jaar deed Thabang Kumon met heel veel tegenzin (meestal). Nu hij bijna 7 is, heeft hij meer een gevoel van trots over zijn prestaties en we prijzen hem dan ook elke keer uitgebreid. Ook heeft hij nu meer gevoel voor tijd, dus als we zeggen: kom op, we doen het even, vijf minuutjes maar, dan wil hij wel. Ook is het gebruik van tellen hem welkom, hij is zijn meeste vriendjes hier vooruit (gaan pas met 6 1/2 of 7 voor het eerst naar school), en het tellen van snoepjes en dieren is een geliefde bezigheid. Hij is nu zover dat hij plus 1 kan optellen tot 30, en alle getallen kan schrijven, en (met wat overslaan hier en daar) tot 100 kan tellen.
Een vaste activiteit, twee keer per week, is het cijferbord: een bord met genummerde magnetische doppen van 1 tot 30, of 1-50, of 1-100. Die doppen er in de juiste volgorde opleggen, elke keer een beetje sneller, is een prima (visuele) methode om de cijferherkenning en -volgorde erin te krijgen. Thabang doet dat optellen van 1-30 nu in 3 minuten, waarvan hij minstens 1 minuut om zich heen zit te kijken of anderszins afgeleid is. Kumon-taal volgt een soortgelijke aanpak als vroegtijdig leren lezen. Allereerst nazeggen van tweehonderd basiswoorden bij plaatjes (sluit aan bij z'n logopedie), dan woordherkenning en dan stap voor stap naar woorden schrijven, zinsbegrip etc. (Daar is hij nog niet aan toe).

Ik weet niet of Kumon ook in Nederland bestaat. Het wordt gerund op commerciële basis, maar het voorziet ons van een kant en klare passende methode, waar onze eigen mogelijkheden, ideeën en tijd beperkt zijn.

Thabang derde van links

Met Melline meer-mans...

• Theodora Naus-Mooi, Apeldoorn

In mei 1995 vroeg de directeur van de basisschool waar ik zes jaar lang een kind met een visuele handicap begeleid had of ik er voor voelde om ondersteuningsleerkracht te worden van een meisje met Downsyndroom. Mijn eerste gedachte was: oh ja, leuk! Mijn tweede: oh help, hoe moet dat dan? Ik ben weliswaar erg geïnteresseerd in mensen met een verstandelijke handicap (we zijn gastgezin en mentor van een bewoonster van Groot Schuylenburg) maar dat wil nog niet zeggen dat ik mezelf zo maar in staat achtte om op een verantwoorde manier een meisje met Downsyndroom te gaan begeleiden. Ik zou het moeten doen met mijn intuïtie en ervaring in het basisonderwijs.

Bij de foto: Melline's vinger gaat altijd heel vlot omhoog! Ook al heeft ze de vraag helemaal niet gehoord.

Ik had Melline (geboren op 1 juni 1991) al verschillende keren bij ons in de buurt gezien en het was altijd een sport om dan even oogcontact te krijgen en naar elkaar te lachen.
Ik zei dus 'Ja' en ging meteen aan het werk; ze zou in augustus van dat jaar in groep 1 beginnen en ik ging piekeren, tobben en lezen. Ik had iets gehoord over leren lezen van kinderen met Down syndroom op driejarige leeftijd en dacht: wat een onzin, zoiets doe je zelfs met een 'gewoon' kind niet .... Tja, zo dacht ik toen. Wist ik veel! Gelukkig heb ik al lezend, pratend en werkend aardig bijgeleerd de laatste jaren.
Laat ik duidelijk voorop stellen dat ik enorm geboft heb met Melline: een gezellig, vrolijk kind dat altijd (nou ja, meestal...) bereid is haar beste beentje voor te zetten. Je kunt duidelijk merken dat ze thuis ook consequent aangepakt wordt en dat allerlei basisbegrippen spelenderwijs aangeleerd zijn.

leren lezen op driejarige leeftijd?

Als een sneltrein

We begonnen vol goede moed aan mijn programma na een kennismakingsperiode van een paar weken, waarin vooral het kammen van mijn haar Melline een groot plezier bezorgde. (Mocht ze hier ooit haar beroep van maken dan hoop ik voor de klanten dat ze dan iets minder hardhandig is....). In overleg met de leerkracht werkte ik met Melline mijn eigen programma af; wanneer er in de klas zaken geconstateerd werden die extra aandacht vroegen zouden die voorrang krijgen.
Ik heb gekozen voor het Macquarie leesprogramma [tegenwoordig onderdeel van het Supplement Schoolse Vaardigheden van Kleine Stapjes, zie de bestelrubriek achterin dit blad, Red.]. Die manier van werken sprak mij erg aan en bovendien kon ik van daaruit makkelijk overstappen op de leesmethode van groep drie, Veilig Leren Lezen.
We vlogen er als een sneltrein doorheen en wat was ik trots toen ze de eerste woordjes herkende. En wat was ik wanhopig op de momenten dat ze glorieus alle woorden vergeten was (of deed alsof ....) Tellen tot tien kon ze uitstekend, behalve wanneer we dat eens een keer enthousiast aan iemand wilden laten horen: '1, 3, 9, 8, 10 .....'. 'Goed zo, Mellien, we gaan weer af als een gieter.' Maar aan haar vrolijke toet kon je wel zien dat ik de enige was die daar problemen mee had.
Het kostte me veel denk- en knutselwerk om steeds weer aantrekkelijke manieren te vinden waarop ik met haar de stof kon oefenen. Normaliter gebruik ik het schrijven als ondersteuning van de aan te bieden leesstof, maar omdat haar fijne motoriek nogal wat te wensen overliet en zij nog weinig aanstalten maakte om te gaan schrijven moest ik daar andere manieren voor verzinnen. Geschreven etiketjes bij de plaatjes plakken vond ze bijvoorbeeld erg leuk en ook het computerprogrammaatje dat mijn zoon voor haar maakte deed ze graag.
Regelmatig bekroop mij de twijfel of ik goed bezig was en dan zat ik samen met haar in een dip. Zeker als ik dan weer eens ergens las over de methodes 'Lezen moet je doen' en 'Zeggen wat je ziet' [zie ook '"Lezen moet je doen"; of toch maar niet?' In D+U.24, Red.]. Maar gelukkig kreeg ik op een gegeven moment het boek 'Onderwijskundige behoeften van kinderen met Down syndroom' [zie zie de bestelrubriek achterin dit blad, Red.] in handen waaruit ik veel (voor mij geruststellende) informatie kon halen.
Het enthousiasme en de vorderingen van Melline laadden de accu regelmatig op en inmiddels had ik vastgesteld dat wat ik gelezen en gehoord had klopte: de (tijdelijke) inzinkingen zijn een normaal verschijnsel, waardoor je je niet te veel uit het veld moet laten slaan.

Alleen op school

Met de leerkracht en ouders had (en heb) ik een prima contact. We hebben regelmatig vastgesteld wat ons werkdoel was en ik denk dat dat heel belangrijk is. Was het de bedoeling geweest dat Melline volledig zou kunnen lezen bij de overstap naar groep drie, dan zou dat voor haar en haar ouders heel veel huiswerk met zich meebrengen. Zij vonden dat, ook met het oog op hun andere twee kinderen niet wenselijk zodat we besloten hebben alleen op school intensief te werken aan de leesmethode. Voor thuis kreeg ze werkbladen of andere oefeningen mee die ze alleen zou maken als ze het zelf leuk vond. Plezier in de activiteiten was en is voor ons het belangrijkste. En natuurlijk was het steeds weer een uitdaging de werkbladen zo te maken dat Melline ze leuk vond.
We werkten altijd in een vaste volgorde: eerst een paar taken, dan een spelletje kiezen uit de tas en tot slot de koffie aanzetten. Vooral de laatste handeling was belangrijk, ze wilde namelijk steeds nog even doorgaan en het aanzetten van het koffiezetapparaat betekende onherroepelijk het eind van onze bijeenkomst.
Op een dag koos ze het Nijntjekwartet uit de tas, heel spannend zo met z'n tweeën..... Ik was aan de beurt en vroeg: 'Melline, mag ik van jou de oma van Nijntje?' 'Nee, die heb ik niet', was het antwoord. Achterdochtig als ik ben, keek ik in haar kaarten en zei onnozel: 'En wat heb je daar dan??' Haar antwoord kwam per omgaande: 'Ja oliebol, dat is de moeder van Nijntje, je moet niet zo stom vragen!!!!' En hoewel haar articu-

latie nogal eens wat te wensen overlaat, kwam dit er vlekkeloos en vrij vinnig uit .....
Ik heb dankbaar gebruik gemaakt van haar neiging om te imiteren: prachtig zoals ze een bladzijde 'voorlas' nadat ik die eerst van haar moest lezen .....
Het puzzelen was uitermate geschikt om allerlei plaatjes te benoemen waar probleemletters inzaten: oh kijk daar lopen ook nog een paar beesten, een hond en is dat een poes? Melline: 'Dat is een tip, dat zie je toch wel?' Ik: 'Een kkkip, ik zie helemaal geen kkkip, waar is die kkkip dan???'

Bij mij thuis

Als de werkplek op school bezet was werkten we thuis, en haar grootste vreugde was dan ook als een van mijn zonen (15, 16, 17) thuis was. Ze liet meteen trots zien wat ze allemaal al wist of hoe gek ze kon doen en daarna wilde ze altijd wel even in discussie over de Spice Girls, die ze allemaal bij naam kent. Als ze dan ook nog met een van de jongens op de computer mocht, kon haar dag niet meer stuk.
En natuurlijk, hoe kan het ook anders, hadden we af en toe een botsing: net als ik deelt Melline ook graag de lakens uit en ze vond het dan ook niet altijd nodig iets te doen alleen omdat ik dat toevallig graag wou! Een keer heb ik haar halverwege onze les teruggestuurd naar de klas: als jij niet wilt doen wat ik zeg, dan kunnen we nu niet verder. Ze trok een boetvaardig gezicht en zei tegen haar juf: 'Ik ben stout geweest!' Om op te vreten was ze! Ik had er meer last van dan zij en was blij dat ik haar meteen de volgende dag weer had. We zijn heel plezierig aan het werk gegaan en ze had goed begrepen dat mijn nee ook echt nee is. Uiteraard probeert ze regelmatig of die stelling nog altijd opgaat, maar als dat zo blijkt te zijn legt ze zich, soms nadrukkelijk zuchtend, bij het onvermijdelijke neer!

Drie jaar lang

Zo hebben we samen drie jaar gekleuterd; we hebben geteld, gerekend, gelezen, geknipt, gezongen, getekend, gespeeld en halverwege groep 2 zijn we begonnen met schrijfoefeningen. Haar fijne motoriek geeft nogal eens problemen. Daarom hebben we na veel denken en overleggen besloten dat ze ook in groep 3 doorgaat met het schrijven van de blokletters zoals ze die tot nu toe heeft geleerd. Ik heb het schrijfschrift van de methode aangepast, zodat ze in precies hetzelfde schrift werkt met dezelfde plaatjes en alleen een andere lettersoort. Haar ouders hebben een laptop aangevraagd, o.a. omdat het voor haar in de toekomst waarschijnlijk handig zal zijn om een tekstverwerker te gebruiken.
Met lezen zijn we zover gekomen dat ze vrijwel alle letters kent (op een aantal dubbelklanken na) en al spellend zelf woordjes van drie of vier letters kan lezen. Je zou kunnen zeggen: ze staat op de drempel van het lezen, nog een klein duwtje en ze is er overheen.

Andere methode

We moesten in de laatste paar maanden van het schooljaar nog snel een aantal nieuwe woorden leren omdat toen bekend werd dat groep 3 met ingang van het komende cursusjaar een andere leesmethode (de Leessleutel) ging gebruiken. We hebben een zichtzending van de methode aangevraagd, zodat ik een aantal werkbladen kon kopiëren en ook even kon zien wat de eerste 48 woorden waren. Omdat Melline al veel letters kende ging het aanleren van deze woorden vrij snel.
Een leuke bijkomstigheid was dat toen ze ging spellen, ze ook duidelijk aangaf de letters goed te willen zeggen. Haar ouders hebben toen, hoewel het bijna vakantie was, toch weer een logopediste ingeschakeld. En dat was nog iets wat mij inmiddels heel duidelijk geworden was: als een kind met Downsyndroom in een gevoelige periode zit zou je eigenlijk elke seconde van die periode moeten benutten ....
Aan het eind van het derde kleuterjaar was te merken dat 'Mellientje Appelsientje' (we rijmden alles aan elkaar vast ....) uitgekleuterd was. Ze had echt de houding van oudste kleuter die het allemaal wel wist en gezien had.
Vlak voor de vakantie vroeg ik tijdens het werk: 'Als je nou na de vakantie op school komt ga je naar groep 3. Leuk hè?' 'Ja,' zei ze 'en ga jij dan ook mee?' Na mijn antwoord: 'Ikke wel!' zei ze 'Gezellig!' en kleurde tevreden verder.

Ze doet volledig mee

En nu zit ze, een beetje zenuwachtig en heel trots, in groep drie! Ze doet het volledige programma mee, leest (voorlopig) beter dan de rest (als niemand het woord weet kan Melline het gelukkig zeggen!!) telt, gymt, zingt, schrijft, let regelmatig niet op, gooit er soms met de pet naar, kortom ze is gewoon één van de leerlingen van groep 3.
Op de terugweg van de gymzaal naar school wilde Melline naast mij gaan lopen. Toen riep een van de klasgenootjes: 'Melline, loop je met mij?' En weg schoot ze, want een vriendinnetje is leuker dan een grijze juf. En zo hoort het en zo moet het blijven .... Alhoewel, de volgende keer toen het vriendinnetje Melline weer riep stond ze even te kijken en bedacht toen een handige oplossing: Kimberly en zij samen en ik er tussenin!
En zo lie-pen we innig tevreden terug naar school, kakelend als een stelletje kkkippen.....

Hoe moet het nu?

Momenteel heb ik weer even het gevoel van drie jaar geleden Melline begeleiden? Acht uur in de week? Ja leuk!! Maar help, hoe moet dat dan?? Moet ik haar nu al uit de groep halen om te zorgen dat ze voorblijft? Mo ik wachten tot ze het tempo nie meer kan volgen?
Ik weet het nu echt even niet, maar ik raak er niet zo gauw meer van in paniek: de afgelopen drie jaar met Melline hebben mij namelijk geleerd dat werken met haar in de eerste plaats leuk en leerzaam (naar twee kanten!!) is en dat we al werkend, lezend en overleggend steeds weer op nieuwe ideeën komen. Voorlopig ben ik even ondersteuningsleerkracht voor heel groep drie en houd daarbij Melline extra in de gaten. Ik heb gezien dat ze eigenlijk een andere plaats moet hebben, want de meisjes die in haar groepje zitten zijn heel lief, maar veel te behulpzaam: na een opdracht van de juf zullen zij Melline nog wel even helpen (soms zelfs van de wal in de sloot). En dat is niet de bedoeling: als Melline luistert, kan ze de opdracht prima zelf doen en als ze niet weet wat ze moet doen, heeft ze gewoon niet goed opgelet.
Hoe we de uren precies gaan gebruiken weet ik op dit moment nog niet, wel heb ik me voorgenomen om haar zoveel mogelijk binnen het lokaal en in een groepje extra hulp te geven. Ze zit er zo lekker tussen momenteel en teveel individuele hulp zou daar waarschijnlijk geen goed aan doen.

Drie jaar werken met Melline doen mij verlangen naar meer en ik verheug me op de komende jaren. Want reken maar dat we er tegenaan gaan!!!

...wel geen spice-girl, toch de moeite waard...

ze leest beter dan de rest

Computer herkent spraak?

• Erik de Graaf, Wanneperveen

In het vorige novembernummer (1997) van het blad Computer!Totaal struikelden we over een artikel van Berend Harmens over spraakherkenning met behulp van de computer. In 1994, op een internationaal congres over het gebruik van computers ten behoeve van mensen met een handicap in Wenen hadden we daar al mee kennis gemaakt in de vorm van heel dure programma's, o. a. van IBM. Met name voor mensen die zelf niet of nauwelijks kunnen typen lijkt het een mooi alternatief: praten in de microfoon terwijl de tekst tegelijkertijd op het beeldscherm verschijnt en daar gewoon, net als in iedere tekstverwerker, al dan niet door iemand anders kan worden gemanipuleerd.

niet geschikt voor moeizame praters

Een jaar geleden werd door MDT in Brabant de eerste Nederlandstalige toepassing op dit gebied uitgebracht: TalkKey. Bovendien gaat het daarbij ook nog om een redelijk betaalbare toepassing. In essentie is ook dit een eenvoudig tekstverwerkingsprogramma, dat in de basisuitvoering zeventienduizend van de meest gebruikte woorden (her-) kent. Voordat de tekst via het meegeleverde microfoontje kan worden ingesproken moeten eerst nog de nodige instellingen worden gemaakt, zoals het stemvolume en de onderdrukking van het achtergrondgeluid. Alle instellingen, inclusief latere aanpassingen, worden in een (zeer omvangrijk!) **persoonlijk** bestand opgeslagen. Daarna kun je aan het werk.
Zodra het programma denkt een woord te herkennen verschijnt dit op het scherm. In een extra menubalk worden alternatieven getoond, voor het geval het woord toch niet goed herkend is. In het begin zullen de woorden heel vaak verkeerd herkend worden. Staat het juiste woord in de lijst dan klik je dat aan. Staat het er niet in dan kun je via de knop 'Corrigeer' het juiste woord invoeren. Daarbij komen al na het typen van de eerste letters de woorden die daarmee corresponderen in beeld. Het is zelfs zo dat je woorden kunt **inspreken** via het bekende telefoon-alfabet (Anton, Bernard ...). Door het steeds maar weer toepassen van 'Corrigeer') moet het programma 'wennen' aan een bepaalde stem. Een voorbeeld.
Hieronder het resultaat van mijn zoon David en mijzelf nadat we beiden met **mijn instellingen** hetzelfde zinnetje hadden ingesproken:
Erik als 'Erik': onze poes heet freek
David als 'Erik': ans graag dus bed ver
In dit geval kwam er bij mij precies te staan wat ik gezegd had. Maar dat was bepaald niet altijd zo! Als bedacht wordt dat spraakherkenning zich nog in het experimentele stadium bevindt, zou ik mijn eigen resultaten, gemiddeld gesproken, nog net redelijk willen noemen. Maar daarvoor heb ik al heel wat tijd besteed aan de correctie van de ontvangst van mijn eigen spraak. Daarbij is het steeds maar weer verkeerd herkennen van bepaalde woorden of commando's uitermate irritant.
Dat is te meer zo, wanneer je als ouder of begeleider van iemand met een belemmering het correctiewerk moet doen, terwijl de ander inspreekt. Met de bedoeling dat leed te verzachten kent TalkKey een z.g. 'Herkennings Goeroe'. (En ook die valt weer via spraak op te roepen!) Door in het menu een keuze te maken uit een aantal mogelijke problemen ('Verstaat mij niet goed met cijfers') kan actie worden ondernomen om de situatie te verbeteren.
Ik moet zeggen dat mij tot dusverre de tijd heeft ontbroken om alle mogelijkheden daarvan één voor één uitgebreid uit te proberen. Kortdurende pogingen leverden nauwelijks verbeteringen op. Bovendien typ ik sneller dan ik goed genoeg gearticuleerd, met voldoende pauzes tussen de woorden, kan praten. Daarom ben ik het programma tot dusverre niet zelf gaan gebruiken.

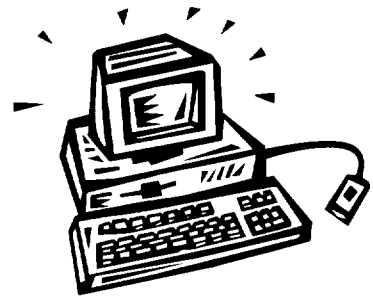
Hij praat te zachtjes

Voor David bleek het goed inspreken van tekst buitengewoon moeilijk. Hij praat vooral veel te zachtjes, articuleert niet consequent genoeg, pauzeert niet nadrukkelijk genoeg tussen de afzonderlijke woorden (essentieel!) en is niet bereid urenlange, inleidende correctie-sessies uit te zitten. Al met al ging het bij hem zó moeilijk, dat we al vrij snel moesten concluderen dat het programma voor moeizame praters, zoals hij, helaas volkomen ongeschikt is. Dat we intussen wel dolle pret hebben gehad met al die totaal verkeerd herkende woorden laat zich raden, maar daarvoor schaf je zo'n programma niet aan.

Anders voor goede praters

De situatie is mogelijk wel heel anders voor goede praters, die nooit hebben leren schrijven. Een poging om daar eerste ervaringen mee op te doen heeft op dit moment helaas nog geen resultaten opgeleverd. Met name voor die laatste categorie is het belangrijk dat er niet alleen tekst kan worden ingesproken. Het is ook mogelijk om de menu's (Bestand, Bewerken, Beeld, enzovoort) via een gesproken commando op te roepen.
Hetzelfde geldt voor allerlei zaken die betrekking hebben op de opmaak van de tekst (vet, cursief, lettertype, inspringen en nog veel meer). Dat neemt niet weg dat bij 'onze' doelgroep het uiterst tijdrovende correctiewerk ten behoeve van de persoonlijke instellingen veelal door een ouder of een begeleider zal moeten worden gedaan. We wachten met grote belangstelling op ervaringen van elders.

Voor wie nu al beginnen wil: de systeemvereisten zijn minimaal een Pentium 90 met 256 kB cache, 16 MB RAM, een SoundBlaster (compatibele) geluidskaart, Windows 95 of 98, en een CD-ROM-speler. De prijs van het programma bedraagt *f* 169,-. Voor meer informatie kunt u bellen met MDT Information Division, (013) 528 71 48 of kijken op het World Wide Web op www.mdt.nl.



Af en toe kom je software tegen die er om een bepaalde reden echt uitspringt. Zo willen we hieronder graag aandacht besteden aan een drietal CD-Roms die *Halloween Educatieve Software* ons toestuurde.

De ingang van Howie's boomhut in de winter

Nieuwe software die eruit springt

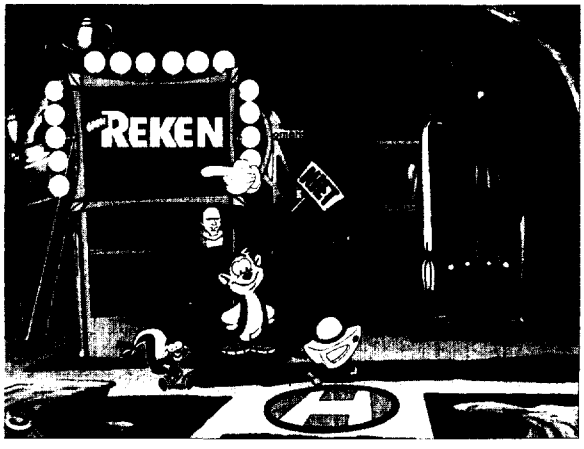
• **Erik de Graaf**

Op twee daarvan speelt het beertje Howie de hoofdrol: *Howie's Grote Woord Avontuur* en *Howie's Grote Reken Avontuur*. In beide programma's wordt Howie bijgestaan door zijn vriendjes Stinkie (een stinkdiertje) en een robot die in het eerste programma Alfabot en in het tweede Digibot heet. Beide programma's zijn grafisch prachtig vormgegeven en komen daarom het best tot hun recht op een machine met 256 of meer kleuren. Geluid is essentieel omdat alle opdrachten uitgesproken worden. Volgens de (goede) gebruiksaanwijzing is een '486' met een kloksnelheid van tenminste 33 Mhz en 8 MB RAM het minimum. Aanbevolen wordt echter 66 Mhz of meer. Beide programma's zijn bedoeld voor kinderen tussen de zes en negen jaar nominaal.

Binnen in de Alfabot

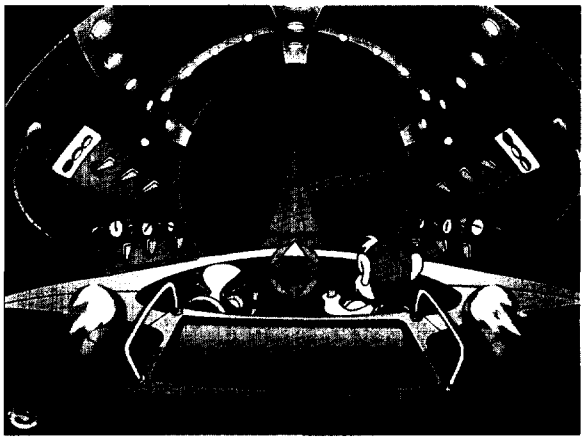
Rechtsonder: Het spellen van woorden in de 'wasmachine'

Stinkie, Howie en Digibot in de bibliotheek



Veel spannende spelletjes

Bij beide programma's moeten de spelers eerst een bijnaam kiezen om daarna terecht te komen in Howie's boomhut. Dat alleen levert al een 'klassieke' CD-Rom-situatie op: Klikken op details op het plaatje en zien wat er allemaal gebeurt. Datzelfde geldt voor de bibliotheek van waaruit het avontuur begint en binnenin Alfabot, resp. Digibot. Een aardig detail van het duidelijk nieuwere Woord Avontuur is dat de seizoenen in de boomhut wisselen per keer dat het programma opent.



Bij beide programma's hebben alle spellen afzonderlijk instelbare niveaus. Omdat elk kind in de ene vaardigheid beter is dan in de andere kan het voorkomen dat een kind bij het ene spelonderdeel op een hoger en bij een ander spelonderdeel op een lager niveau speelt. Volgens de makers zijn alle onderdelen van beide programma's zorgvuldig geselecteerd op educatieve waarde. In het Grote Woord Avontuur worden met name het herkennen en in alfabetische volgorde plaatsen van woorden, rijmwoorden, enkelvoud/meervoud, zelfstandige en

bijvoeglijke naamwoorden geoefend. Gebruikers kunnen zelf woorden aan de data-base van het programma toevoegen. Helaas worden die dan niet uitgesproken. In het Grote Reken Avontuur gaat het om optellen, aftrekken, breuken, delen, vermenigvuldigen en probleemoplossend denken.

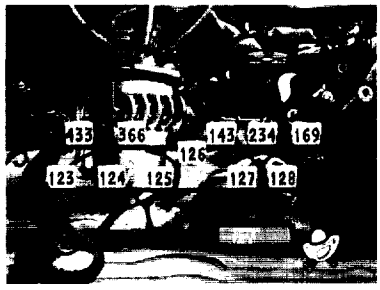
Guus

Voor veel jongere kinderen noemen we *Guus in Cyberstad*. De grafische vormgeving hiervan is veel minder gedetailleerd uitgewerkt, maar menig kind van (nominaal) drie tot acht jaar zal het toch heel leuk vinden. Ook de systeemeisen gaan minder ver. Dat neemt niet weg dat er aan programma's als Guus het nodige te beleven valt, ook voor kinderen met Downsyndroom

Effectieve leertijd

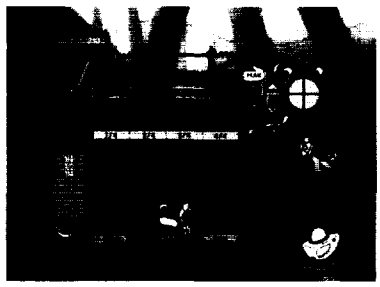
Waar het bij dit soort zo fraai vormgegeven programma's om gaat is of ze wel meer 'effectieve leertijd' opleveren dan de minder fraai uitgevoerde 'werk'programma's, zoals de OWG (zie D+U.38) ze zo veel maakt. Wanneer er echt gewerkt moet worden, onder begeleiding van een volwassene, kiezen wij liever voor het laatste. Dat neemt niet weg dat onze vaste proefpersoon in zijn eentje uren achtereen bezig kon zijn met deze drie (gezien zijn leeftijd vooral met de eerste twee) programma's en uiteindelijk van Howie heeft geleerd wat rijmwoorden zijn. Op z'n allerminst helpen dit soort programma's mee dat uw kind het helemaal alleen werken met een computer leuk gaat vinden en dat is ook een belangrijk leerdoel.

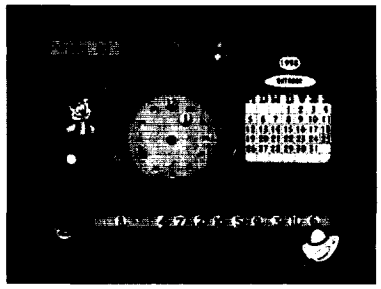
Het oefenen van rijmwoorden in de 'danszaal'



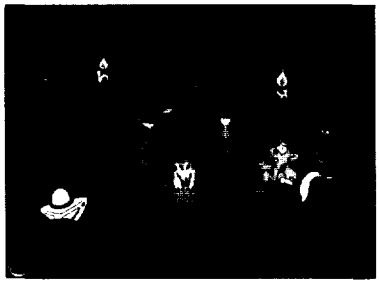
Werken met breuken in de 'balkbreker' >

< Het rangschikken van getallen in de 'ijsmachine'

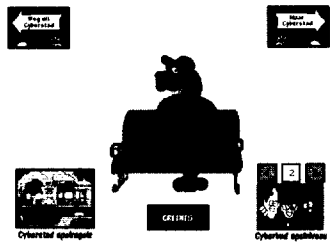




Klokkijken in de 'Grote Wijzer'

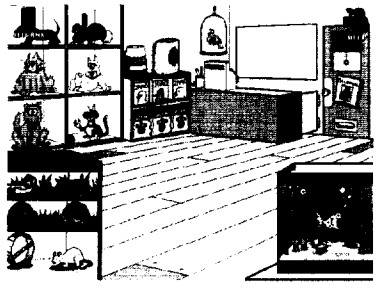


Het herkennen van woorden in de 'griezelkamer'



Guus: het startmenu met instelling van niveaus

Muzikaal gebrachte keuzemenu voor spelletjes



Voorbeeld van een spel: de dierenwinkel

(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).

0900-0707: de Nationale Gezondheidslijn

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

Op woensdag 9 september j. l. is de Nationale Gezondheidslijn van start gegaan. Na een succesvolle proef in de provincie Utrecht en de Kop van Noord-Holland biedt deze telefonische informatielijn haar dienstverlening nu in heel Nederland aan. Het initiatief tot de instelling van deze lijn gaat uit van de Orde van Medisch Specialisten en de Stichting Voorlichting Patiënten SVP.

zeer te spreken over het gebodene

Via het (niet gratis 'circa' 99 cent per minuut) nummer 0900 - 0707 kan het publiek zich uitgebreid laten informeren over een zeer groot aantal aandoeningen. De Nationale Gezondheidslijn stelt zich ten doel een belangrijke rol te spelen in de informatievoorziening aan het brede publiek, zoals dat tevens is vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO). De resultaten tijdens de testperiode vanuit pers en publiek zijn zeer positief.

Vanuit het landelijk bureau hebben we het genoemde nummer onmiddellijk gebeld en ook wij waren zeer te spreken over het gebodene:

'Spreek na de pieptoon de eerste letter van het medische onderwerp in.'
'Emm'.
'Spreek na de pieptoon het hele woord in.'
'Mongolisme'.
'U heeft ingesproken: "mongolisme".'
'Is dit juist? Toets 1. Is dit niet juist? Toets 2.'
Er wordt een '1' ingetoetst.
'Iemand met Downsyndroom, ook wel "mongolisme" genoemd, heeft een aangeboren afwijking in zijn erfelijk materiaal.
Voor informatie over de ziekte toets 1
Voor het medisch onderzoek toets 2
Voor de medische behandeling toets 3
Voor een informatie-pakket toets 4
.....'

De gegeven informatie is uitgebreid en up-to-date. Zo betreft het eerste advies na het intoetsen van een 3 de gang naar de kindercardioloog onmiddellijk na de geboorte en wordt er gezegd dat veelvuldig voorkomende afwijkingen niet te horen zijn! Prima! Wat hebben we vanuit het landelijk bureau van de SDS in de afgelopen jaren een moeite gedaan om brede steun te vinden voor zo'n hard advies. En nu rolt het zo uit de telefoon! De volgende opmerking betreft de suggestie dat kinderen met Downsyndroom mogelijk vaker overgevoelig zijn voor bepaalde voedingsmiddelen, zoals melkproducten. Dan volgt het advies om met zes maanden een logopedist in de arm te nemen, terwijl een fysiotherapeut kan werken aan de spierslapte en aan het ontstaan van een goed bewegingspatroon. De telefoonlijn zegt verder zeer terecht dat er op dit moment nog geen algemeen aanvaarde medische behandelmethode is voor Downsyndroom, maar dat er serieus rekening mee moet worden gehouden dat die er over niet al te lange tijd wèl komt.

Daarbij moet Downsyndroom als stofwisselingsprobleem worden opgevat. Dan volgen een aantal 'therapieën' die op zijn zachtst gezegd zeer omstreden zijn. Wat daarover dan volgt is op zich juist, maar helaas nogal achterhaald. Op dit moment zijn er heel andere 'therapieën' in de aanbieding. De eigenlijke behandeling, gaat de informatie verder, richt zich momenteel helemaal op de zwakke plekken van Downsyndroom, zoals de luchtweginfecties, de hartafwijkingen, de slappe spieren en de slechte mondmotoriek. Daarna wordt het concept early intervention uit de doeken gedaan met behulp van zinnen die heel herkenbaar uit SDS-publicaties afkomstig zijn. Dat is geen kritiek. Dat wil alleen maar zeggen dat we het daar zeer mee eens zijn. Zelfs Feuerstein wordt genoemd.

Al met al is de Nationale Gezondheidslijn vanuit de optiek van de SDS dus een uitstekende informatiebron. Het ware te wensen dat meer scriptieschrijvers daarheen belden. Maar PAS OP: door de lange duur van de uitleg kan een gesprek in voorkomende gevallen wel aardig in de papieren gaan lopen!

Geen te grote tong, maar toch

• Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

Regelmatig voer ik gesprekken over de open monden en de te grote tongen van onze kinderen. Is een tongcorrectie nu het meest voor de hand liggende middel ja of nee? Helaas kan ik daar dan geen eenduidig antwoord op geven. Onze kinderen zijn net zo verschillend als alle kinderen, met grote en kleine tongen, slappe en sterke spieren.

U moet in de eerste plaats goed naar uw eigen kind kijken. Lijkt het last te hebben van de tong of niet? Daarna - en dat is nog veel moeilijker - moet u zich laten adviseren door een onbevooroordeelde tandarts, logopedist en plastisch chirurg. Dat zijn de professionals die u zouden moeten kunnen helpen bij de meningsvorming. Intussen hoop ik u met dit stuk van de stand van zaken op de hoogte te brengen en de discussie ietwat te verbreden.

meer en meer voorbeet

Er zijn twee kampen met voor- en tegenstanders en die staan aardig met de hakken in het zand. Ze lijken geen duimbreed voor elkaar te wijken. Uw logopedist (en soms ook uw tandarts) zal de neiging hebben hartstochtelijk 'NEEN' te roepen tegen een eventuele tongcorrectie. Zij wil eerst nog met die mond aan de gang om zodoende het mondgedrag van uw kind op te knappen. Daar lijkt dan ook veel voor te zeggen. Er kan veel aan de hypotonie (spierslapte) van de tong worden gedaan, bijvoorbeeld met gerichte tonggymnastiek, mondmassage en allerlei oefeningen tijdens het eten en drinken en dat kan al van heel jongs af aan. De genoemde beroepsgroep(en) stelt (stellen) dat zij eerst de kans moet(en) hebben gehad er alles aan te doen en dat dan tongcorrectie op den duur hoogstwaarschijnlijk niet nodig zal blijken te zijn. Men vindt het onverantwoordelijk zo vroeg aan een tong te opereren, terwijl het hele gezichtje van uw kind nog verder uit moet groeien. Je kunt een verwijderd stukje tong nu eenmaal niet meer terug plaatsen! Gedane zaken nemen geen keer. Dat klinkt allemaal volstrekt redelijk en overtuigt vooralsnog zeer velen.

Belangrijke argumenten vóór

Daarnaast zijn er diegenen die na jaren wikken en wegen wèl een tong correctie lieten uitvoeren. Daarbij gaat het om het wegnemen van een ruitvormig stukje uit de punt van de tong. Je zou kunnen zeggen dat voorin een coupenaad wordt gemaakt. De mensen die dat lieten doen zijn in het algemeen zeer tevreden over het resultaat bij hun kind en vinden achteraf dat ze vaak te bang zijn gemaakt voor deze technisch toch nogal eenvoudige operatie. *Zij* stellen dat het lang uitstellen, naar een hogere leeftijd, een slecht idee was. De te grote slappe tong maakte dat het kind in de loop van de jaren een heel eigen eettechniek moest opbouwen of noodgedwongen smakkend at, met de mond open, omdat het voedsel naast de relatief grote tong er eenvoudig niet ook nog bij kon. Verder had het kind met veel logopedie met die grote slappe tong zo goed en zo kwaad als het ging leren praten, maar had daar noodgedwongen toch een nogal eigen techniek voor ontwikkeld. Had het kind met veel eigen alertheid en inzet overdag dan nog een goede mondsluiting, was dat 's nachts tijdens de slaap niet langer het geval. Ga maar na: Dan hangt de mond vaak open. De tong ligt door de hypotonie op de mondbodem en dus niet waar hij hoort: met de punt tegen het verhemelte achter de boven tanden. Als gevolg van de open mond droogt de mondholte uit en ontstaan er veel vaker als bij broertjes en zusjes kloven in de lippen. Ook het tandvlees droogt uit met als resultaat een veel sneller ontstoken raken daarvan. Een bijkomend belangrijk nadeel is nog dat door die droge mond het kind geen speeksel hoeft weg te slikken. Die slikreflex is nu juist zo belangrijk, want met elke slikbeweging wordt de buis van Eustachius even 'open getrokken' waardoor het middenoor even goed contact maakt met de buitenlucht. Dat is weer belangrijk voor de vrije beweging van het trommelvlies en daarmee voor het gehoor. Verder vraagt zo'n open mond uiteraard ook om mondademhaling. Die maakt op haar beurt weer dat je kind gevoeliger wordt voor infecties. Nog weer een volgend groot nadeel van die (relatief!) grote, slappe tong die op de mondbodem ligt is, dat hij daardoor voortdurend de ondertanden naar voren drukt om zodoende meer en meer voorbeet (= de situatie waarbij de boventanden achter de ondertanden terecht komen) te veroorzaken. Bij de pas op latere leeftijd geopereerde kinderen heeft 'lang wachten op een wonder' gemaakt dat zij na de tongcorrectie veel logopedie nodig hadden om weer opnieuw te leren praten. Overigens is tot op heden nergens wetenschappelijk bewezen, dat de spraak door chirurgische correctie zou verbeteren. Uit de paar onderzoeken die gedaan zijn wordt gewoonlijk afgeleid, dat tongchirurgie geen effect zou hebben op de spraak. Maar het zou bijvoorbeeld ook nog zo kunnen zijn dat de logopedische behandeling na de operatie te wensen heeft overgelaten. Professor Bloem, de inmiddels met emeritaat gegane chirurg, die in Nederland zoveel tongcorrecties heeft uitgevoerd, stelde al blij te zijn wanneer de spraak, als gevolg van de ingreep, niet verslechterde. Alles bij elkaar lijken er dus toch wel goede argumenten te bestaan voor zo'n tongcorrectie, mogelijk zelfs al op jonge leeftijd. In het geval dat u zo'n ingreep overweegt, is het echter wel belangrijk dat u zich realiseert dat er met het verkleinen van de tong smaakpapillen worden weggenomen. Uw kind houdt dus wat minder smaak over, maar misschien toch nog ruim voldoende. Overleg dat dus ook met de plastische chirurg.

En wat als het niet nodig leek?

Maar waar sta je als je kind helemaal niet zo'n grote tong heeft en het mondje ferm gesloten lijkt te houden, al dan niet als gevolg van langdurig borstvoeden en een degelijke logopedische behandeling? De logopedist geeft je complimenten voor de goede mondsluiting en (verdere) mondmotorische oefeningen lijken niet nodig. Maar als na jaren de

een open mond

David speelt op de bugel

spraakontwikkeling van je kind op gang komt blijkt dat toch niet mooi duidelijk te gaan praten. Als je 's avonds bij het bedje gaat kijken blijkt de mond toch iets open te hangen. Er hangt dan wel geen tong naar buiten, maar toch! Je drukt de mond dicht. Je kind blijft rustig slapen en blijkt gewoon door de neus te ademen. Ook overdag valt het je regelmatig op dat de mond open hangt op momenten dat je kind niet alert is. Even de aandacht trekken, afleiden en weer alert maken is genoeg om de mondsluiting te bewerkstelligen, maar dat duurt maar heel kort. Ook bij mijn eigen zoon is dat het geval. Om hem tegenover anderen zo min mogelijk voor aap te zetten zeg ik regelmatig tegen hem: 'Het tocht' of ik kijk hem met open mond aan. Dan doet hij onmiddellijk, en met een vermoeide glimlach, even zijn mond dicht. Ik zit hem er kennelijk zo regelmatig mee achter zijn broek, dat hij vaak zijn mond al dicht doet als hij mij ziet kijken. Er blijkt dus een ijzeren discipline voor nodig te zijn om de mond bewust dicht te houden, zelfs bij kinderen die zelden luchtweginfecties met verstopte neuzen hebben en dus niet zijn aangewezen op ademen door hun mond. Het is de spierslapte van de kaakspieren die maakt dat de onderkaak gemakkelijk open zakt en die van de tong zelf (die tenslotte ook een grote spier is), die maakt dat die laatste plat op de mondbodem komt te liggen.

De tandarts

Dan komt het moment waarop de tandarts vaststelt dat het tandvlees enigszins geïrriteerd is of zelfs al ontstoken. Jammer dat het kind zo vaak de mond open heeft! Bij de halfjaarlijkse controle blijkt dat de boventanden nog wel over de ondertanden heen zitten, maar dat toch een lichte neiging van de ondertanden bestaat om schuin naar voren te gaan staan. Wat doet de tandarts in zo'n situatie bij doorsnee-kinderen? Die meet hij een bijtbeugel aan om zo de tanden weer 'in het gareel te krijgen'. Mooier gezegd hoopt hij daarmee een ongestoorde ontwikkeling zowel als positionering van de gebitselementen te bereiken. Het is dan de bedoeling dat het kind de beugel een paar uur per dag actief draagt. Dat wil zeggen dat ze er goed op bijten en daarbij de kaken stevig op elkaar zetten. Ook 's nachts moet zo'n beugel worden gedragen. Natuurlijk zal het kind dan niet bewust hard dichtbijten, maar de kaken worden zo toch netjes geparkeerd. Uiteraard wordt elk halfjaar gekeken naar het resultaat en naar aanleiding daarvan wordt de beugel eventueel iets bijgewerkt. Bij een bevredigend resultaat mag na verloop van tijd de beugel weer uit en is de behandeling voltooid.

Ontstoken tandvlees

Toen onze David een jaar of elf was stelde onze eigen tandarts voor om iets te doen aan Davids lichte neiging tot ontstoken tandvlees (samenhangend met open mondgedrag, c. q. slappe mondkringspieren). Hij had dat laatste bij eerdere bezoeken ook steeds al vastgesteld. Verder constateerde de tandarts dat Davids ondertanden licht onder druk stonden. Bij wijze van experiment stelde hij dan ook een 'bijtbeugel' voor. David werkte goed mee bij het happen voor de afdruk. Gelukkig had hij tot dan toe geen heftige aanvaring met de tandarts gehad. Hij had een puntgaaf gebitje waar niet meer aan gedaan was als 'sealen'. Na het aanmeten van de beugel zijn ook wij gemotiveerd aan de slag gegaan met oefenen in actief bijten. Nou, dat viel niet mee! Het was in ons geval ook zo tegenstrijdig. Ondanks zijn goede mondmotoriek praat hij helaas niet echt duidelijk, dus je besteedt daar veel aandacht aan in gespreksmomenten en bij het huiswerk maken.

Om hem niet (nog verder) te stigmatiseren en zoveel mogelijk mondeling contact te kunnen laten hebben met klasgenoten en onderwijzer deden we de beugel overdag naar school niet in, maar pas zodra hij thuiskwam. Maar door dat actieve moeten bijten op de beugel was er dan ineens geen gesprek meer mogelijk en was je steeds bezig hem te motiveren om juist niet te praten, maar in plaats daarvan hard te bijten.

ijzeren discipline is nodig

Om een lang verhaal kort te maken: Het actieve bijten werd bij David geen succes. Op voorstel van de tandarts lukte het ons wel David te motiveren met de beugel te gaan slapen, mede in een poging om het tandenknarsen voor het slapen gaan te verminderen. De bedoeling was om in slaaptoestand een relaxatie van de kauwspieren te bewerkstelligen. Dat laatste is erg belangrijk omdat de tanden sterk slijten van dat knarsen en op den duur zelfs los kunnen gaan zitten. Uiteindelijk kan tandenknarsen zo tot vroegtijdig verlies van tanden leiden.

Bij de volgende halfjaarlijkse controle hadden wijzelf de neiging een negatief, of althans heel weinig resultaat te rapporteren, al hadden we wel gemerkt dat door de aandacht voor de beugel het

tandenknarsen voor het slapen gaan wel ineens over was. Inspectie van Davids mond wees echter uit dat er nog meer gebeurd was. Zijn tandvlees was niet meer ontstoken en de stand van de ondertanden bleek zeker niet verslechterd. In overleg met de tandarts besloten we daarom een beugel te blijven gebruiken als 'parkeerbeugel' tijdens het slapen. David heeft echter ook, net als zoveel andere kinderen met Downsyndroom, een wat vlakker gezicht en wanneer dat het geval is moet het ontwikkelen van een voorbeet goed in de gaten gehouden worden. (Menige volwassene met Downsyndroom heeft dan ook een echte 'centenbak' ontwikkeld.) Bij het ontstaan van een voorbeet mag een bijtbeugel juist niet langer worden toegepast, omdat die het ontstaan daarvan juist eerder ondersteunt. Daarom verstrekte de tandarts David een andersoortige beugel, nu een 'confectie'-beugel, die niet precies voor hem op maat gemaakt was van het type 'tooth positioner' (tanden-op-de-plaats-houder). Daarbij hoorden oefeningen in actief mondsluiten voor de kringspieren rond de mond en de tongspieren. Een speelse variant daarvan is het bespelen van een blaasinstrument. Zo speelt David al jaren blokfluit en zit hij sinds enige maanden op bugel-les.

Inmiddels heeft David 'officieel' geen beugel meer nodig, maar hebben wij - in samenspraak met de tandarts - besloten de beugel voor 's nachts toch te handhaven. Hij zorgt voor een goede mond(af-)sluiting en beschermt de ondertanden tegen de zachte maar toch continue druk van de tong. David vindt de beugel niet echt een probleem, maar de zaterdagavond wordt door hem nog steeds als 'beugelvrije avond' opgeëist. Dat is een gevolg van het feit dat David zaterdagavond als feestelijkste avond beschouwt. In het begin van het leren omgaan met een beugel hebben wij die, al lovend en biedend met David, 'vrijgeroosterd'. Aan de andere kant wijst hij mij er ook regelmatig op als ik de beugel vergeet of zelf denk dat hij te verkouden is en hem van mij niet in hoeft. Een echt grote belasting is het dus niet.

Wat is nu de conclusie?

Wat mij betreft valt er een aantal dingen samen te vatten.

Voor een tongcorrectie pleiten:

- De tong krijgt daadwerkelijk meer ruimte.
- De tong zal na een operatie niet meer zo'n druk uitoefenen op de ondertanden.

Tegen een tongcorrectie pleiten:

- Je hebt geen enkele garantie dat na een tongcorrectie, ook met voldoende logo pedie, die spraak wèl op gang komt, de mondsluiting verbetert en de tanden niet onder druk komen te staan.
- Niets wijst erop dat u mag verwachten dat de spraak van uw kind zal verbeteren na een tongoperatie.
- De mondsluiting is eerst en vooral een kwestie van de slappe spieren rond de mond, van de onderkaak en in de tong zelf, waarop een tongcorrectie in het geheel geen invloed heeft.
- Na een tongcorrectie op latere leeftijd is opnieuw, en zeer gericht, spraakles nodig. Dat is lang niet altijd mogelijk zoals het zou moeten.

Mocht u, samen met de overgrote meerderheid van de ouders van kinderen met Downsyndroom overwegen om toch maar geen tongcorrectie uit te laten voeren, bijvoorbeeld omdat uw kind al zo oud is dat u het een gepasseerd station vindt, uw kind niet gemotiveerd is voor die toch wel vervelende operatie, of om welke reden dan ook, dan kunt u samen met uw tandarts altijd nog de mogelijkheid van een bijtbeugel, c. q. een tooth positioner voor 's nachts overwegen. Dat laatste is tevens een belangrijk wapen tegen het tandenknarsen van onze kinderen.

de zaterdag-avond als 'beugel-vrije' avond

Noot
De waardevolle aanvullingen en suggesties van tandarts Herman van Mal uit Kampen worden door de auteur zeer op prijs gesteld.

Volgend thema-weekend: nu al opgeven!

***Het traditionele** jaarlijkse Thema-weekend Downsyndroom staat gepland van vrijdag 5 november (16.00 uur) tot en met zondag 7 november (16.00 uur) 1999. Evenals in de voorgaande negen weekends zal deze happening plaatsvinden in Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen).*
Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders en vaders) van kinderen met Downsyndroom 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 volluit aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben.
De vrijdagavond is als vanouds bedoeld voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdagmorgen is gereserveerd voor een specialist op het gebied van medische aspecten van kinderen met Downsyndroom. Op zondagmorgen zal een specialist op het gebied van de praktijk van early intervention het woord voeren. Ook al moet het zoeken naar financiering van dit weekend nog beginnen, is het wel goed om eerst even stil te staan bij de financiën. Eerst de kosten van het weekend voor de deelnemers. Die zijn al tien jaar hetzelfde en bedragen ƒ 125,- per volwassene, ƒ 35,- voor het eerste kind, ƒ 25,- voor het tweede en ƒ 15,- voor alle overige kinderen, wanneer u zich voor 1 juli 1999 opgeeft bij het SDS-bureau. Voor deelnemers die zich later nog aanmelden worden de kosten ƒ 150,- per volwassene, ƒ 40,- voor het eerste kind, ƒ 30,- voor het tweede en ƒ 20,- voor alle overige kinderen.
Maar daarmee is de organisatie er niet. Zonder externe geldbron is een weekend, zoals hierboven beschreven, absoluut onmogelijk. Immers, bij de genoemde prijzen 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. 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. Hoe moeilijk het vaak ook was, tot nu toe is het vinden van een basisfinanciering waarop het weekend doorgang kon vinden, altijd gelukt. Voor belangstellenden heeft het dus zin zich nu al vast op de lijst van deelnemers te laten zetten.

Artsen die afwachten en ouders die willen

• Erik de Graaf, Wanneperveen

De SDS kan domweg niet aan alle congressen en symposia over Downsyndroom en aanverwante zaken in binnen- en buitenland deelnemen. Daarvoor ontbreken de middelen en de mankracht. Soms is het echter mogelijk een verslag uit een gerenommeerd tijdschrift van een andere syndroom-specifieke organisatie over te nemen. We doen dat in de UpDate van dit nummer, omdat hetgeen staat in het artikel 'Targeted Nutritional Intervention' van kinderarts dr. Alay Sharma zo ontzettend herkenbaar is.

Aan de ene kant zijn er de (kinder)artsen die ouders op grond van heel goede, wetenschappelijke argumenten ontraden om hun kinderen de supplementen te geven die op dit moment zo geweldig in de mode zijn, met name in de Verenigde Staten. Daarbij moet worden bedacht dat er van wetenschappelijke zijde steeds meer en steeds sterkere signalen komen dat er binnen afzienbare tijd therapieën beschikbaar zouden kunnen zijn die de ontwikkelingsachterstand en het effect van de ziekte van Alzheimer zullen doen afnemen.
Aan de andere kant zijn er de ouders die nú kinderen hebben en die liefst meteen vandaag zouden willen beginnen met zo'n therapie in de hoop dat hun kinderen minder gehandicapt door het leven hoeven te gaan om uiteindelijk zelfstandiger en gelukkiger te worden dan zonder zo'n therapie. Die ouders willen dat zó ontzettend graag dat zij niet alleen bereid zijn zichzelf grote financiële offers te getroosten, maar daarnaast ook nog om hun kinderen deel te laten nemen aan experimenten met op dit moment nog zeer dubieuze en mogelijk zelfs bepaald niet onschadelijke therapieën.

ouders die liefst vandaag willen beginnen

Tot sint-juttemis wachten

In werkelijkheid is de hierboven geschetste tegenstelling nog sterker dan hier is gesteld. Immers, ter zake van aandoeningen die iedereen kan krijgen zijn (kinder)artsen gewend gewoon af te wachten welke nieuwe medicijnen er op de markt komen. Maar bij condities als Downsyndroom kun je dan al gauw tot sint-juttemis wachten en dat willen ouders niet! Gezien vanuit de industrie die de medicijnen moet maken is de groep mensen waar het dan om gaat zó klein, dat het helemaal niet lucratief is om er 'geneesmiddelen' voor te ontwikkelen en te beproeven. Dat probleem doet zich natuurlijk in nog sterkere mate voor naarmate de conditie zeldzamer is. Het kan zelfs al een probleem worden om voldoende proefpersonen te vinden om aan een effect-onderzoek mee te doen. Ook daarin zien we weer het enorme belang van sterke syndroom-specifieke organisaties, die een zo hoog mogelijk percentage van de mensen met de betreffende conditie verenigen, om zodoende als particuliere 'registratie' te fungeren. Dankzij de SDS is dat laatste in ons land goed geregeld, althans voor wat betreft kinderen met Downsyndroom. (Dat was het onderwerp van het eerste hoofdstuk van 'Down's syndrome behind the dykes'.) Het enige positieve dat hierover te melden valt is dat er in Europees verband (naar Amerikaans voorbeeld) hard gewerkt wordt aan de opstelling van richtlijnen, regels, etc., die het met elkaar voor de industrie en de universitaire wereld aantrekkelijker moeten maken om medicijnen te ontwikkelen voor zeldzame aandoeningen, z. g. 'orphan medicinal products'. Daarbij moet worden gedacht aan belastingvoordeel, langer lopende 'patenten', etc. Van de kant van de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiënten verenigingen (VSOP) verscheen daar onlangs een interessante publicatie over met de titel 'Biomedical research and orphan medicinal products' (Smit, Kent & Poortman, 1998). Hoe het ook zij, intussen blijft het probleem dat ouders niet kunnen wachten totdat er een oplossing is, en in die tijd tot bijna alles bereid zijn, levensgroot bestaan. Daarbij - we herhalen het hier nog maar weer eens - gebeurt er in Nederland op het gebied van onderzoek naar mogelijke serieuze therapieën voor Downsyndroom als stofwisselingsziekte helemaal niets!

Referentie

Smit, C., Kent, A. & Poortman, IJ., (1998). *Biomedical research and orphan medical products*. European platform for patient's organisations, science and industry, Fontein, Baarn.

Targeted Nutritional Intervention

(TNI = doelgerichte voedingsinterventie)

***De beide componenten** van wat tegenwoordig als Targeted Nutritional Intervention met zoveel elan op de vooral Amerikaanse markt wordt gebracht zijn in eerdere nummers van Down + Up uitgebreid besproken. We doelen daarbij op 'Leerpillen bij Down syndroom?' van Elly Jonkers, in Update 17, binnenin Down + Up nummer 37, alsmede 'Vitamines en Down syndroom' van dr. Mary Coleman in Update 19, binnenin Down + Up nummer 39. Het eerste artikel handelde over mogelijke effecten en bijwerkingen van het medicijn 'Noötropil' dat in de Verenigde Staten 'Piracetam' heet. Het tweede ging uitgebreid in op de voor- en nadelen van het gebruik van vitaminen en andere voedingssupplementen. Beide artikelen pleiten voor zorgvuldig onderzoek voordat er met toepassingen begonnen wordt, terwijl de effecten, die van deze combinatie mogelijk verwacht zouden kunnen worden, waarschijnlijk maar klein zijn, als ze er al zijn.*

TOG-Regeling

rechtsongelijkheid - rechtsongelijkheid - rechts

Wie het kader op deze bladzijde gelezen heeft, weet hoe de geschiedenis in elkaar zit. Vanaf het moment van verschijning van 'Down + Up' nummer 40 regende het - terecht - aanvragen uit de SDS-gelederen bij de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Als gevolg daarvan belde diezelfde SVB (dezelfde, die ook verantwoordelijk is voor de uitvoering van de PGB-administratie!) verschillende malen met de SDS met de vraag of kinderen met Downsyndroom wel dubbel gehandicapt zijn. Bij die gelegenheden heeft het bureau dat met verve beargumenteerd, ook al was het tot dusverre in ons land niet gebruikelijk om hen ook nog dat etiket op te plakken. Dat onze kinderen een meer of minder ernstige verstandelijke belemmering hebben, staat vrijwel nergens ter discussie. Maar dat die verstandelijke belemmering in belangrijke mate een gevolg is van niet mis te verstane lichamelijke functiebeperkingen lijken velen niet te willen inzien.

Ouders weten wèl allemaal hoe diep de spierslapte, de overstrekbaarheid van de gewrichten en al helemaal de vele bijkomende medische problemen in de praktijk gewoonlijk ingrijpen in de verstandelijke ontwikkeling van onze kinderen:

• Het is een geweldige prestatie wanneer een kind met Downsyndroom zichzelf aan kan kleden! Als gevolg van de spierslapte en de motorische onhandigheid kan de tijd die dat zelf laten doen kost alleen wel het definitieve einde van een reguliere schoolcarrière inluiden. Om te proberen dat te voorkomen doen ouders heel veel moeite en investeren heel veel geld om te zorgen voor kleding die past bij het syndroom. Dat wil zeggen kleding met een relatief grote taille-wijdte bij korte mouwen en pijpen. Daarnaast moet die kleding speciaal gericht zijn op een zo gemakkelijk mogelijk zelf aan en uit trekken. Dat betekent taillebanden zonder drukknopen, maar met elastiek, jassen met klittenband in plaats van met deelbare ritsen. Heel vaak moet die kleding speciaal voor onze kinderen worden aangepast. Daarbij moet de uitstraling ervan zo min mogelijk afwijken van de kleding van de andere kinderen binnen dezelfde sociale context.

• Het is een geweldige prestatie wanneer een kind met Downsyndroom de eigen schoenen aan kan trekken. Veel vaker dan gewoon hebben die schoenen een sluiting zonder veters (bijvoorbeeld weer met klittenband) en eveneens veel vaker dan gewoon zitten er dure steunzolen in of zijn het orthopaedische schoenen om de slapte van de voeten te compenseren.

Het is een geweldige prestatie wanneer een kind met Downsyndroom zelf naar de WC kan gaan! Wat de trotse moeder van dat kind er niet bij verteld is hoe gigantisch de problemen zijn voor dat kind om met haar relatief kort armpjes met de slappe spieren haar eigen bips grondig af te vegen. Maar - begrijpelijk- daar kijkt de controleur van de SVB niet naar.

• Het is een geweldige prestatie wanneer een kind met Downsyndroom goed heeft leren omgaan met de dringend benodigde (sterke) bril! Dat dat laatste de ouders wel zeven brilletjes heeft gekost, die slechts zeer ten dele door de verzekering zijn vergoed, zie je er niet aan af wanneer je alleen het eindresultaat ziet.

• Het is een geweldige prestatie wanneer ouders van kinderen met Downsyndroom het ziekteverzuim van hun kind binnen redelijke grenzen kunnen houden. Maar dat lukt alleen ten koste van veel meer doktersbezoek met alle bijkomende investeringen in tijd en geld dan bij andere kinderen.

• Het is een geweldige prestatie om de verstandelijke ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom goed te stimuleren. Immers, veel van het zo in de handel verkrijgbare speelgoed waarmee je als ouder het aanleren van een bepaalde functie wil bewerkstelligen is of te klein of te zwaar. Dat geldt al voor de eerste rammelaars. Ouders van

De TOG-regeling: nogal wat rechthebbenden zijn niet op de hoogte!

Eind november 1997 ontving de SDS de onderstaande brief van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid:

Geachte heer, mevrouw,

Sinds begin 1997 is de Regeling tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende meervoudig of ernstig lichamelijk gehandicapte kinderen (TOG) van kracht. Nu, ruim een half jaar later, bestaat de indruk dat er nogal wat rechthebbenden zijn die niet op de hoogte zijn van deze regeling. Daarom hebben wij besloten een extra poging te doen om meer bekendheid te geven aan de regeling. In dat kader hebben wij nieuw voorlichtingsmateriaal ontwikkeld, bestaande uit een folder, een affiche en een kant-en-klaar artikel. Omdat u de doelgroep veel beter kent dan wij zouden wij graag een beroep op u doen bij de verspreiding van dit materiaal. [.....]

Met vriendelijke groet,

S. Boes
Hoofd Voorlichting
aan Publiek en Intermediairen

Het gevolg van deze brief was dat de redactie van Down + Up de tekst van het kant-en-klaar artikel integraal overnam in nummer 40 van dit blad. In datzelfde nummer stonden de enthousiaste verhalen van twee ouderparen uit de SDS-gelederen die voor hun kind met Downsyndroom de TOG-regeling hadden aangevraagd en gekregen. Zoals te verwachten was hebben daarna vele lezers van 'Down + Up' een TOG-aanvrage ingediend.

ongelijkheid - rechtsongelijkheid

kinderen met Downsyndroom moeten wederom veel meer tijd en geld investeren in het vinden van het juiste speelgoed.
• Het is een geweldige prestatie wanneer een kind met Downsyndroom zich redelijk staande kan houden in het sociale milieu van een reguliere school, zelfs wanneer de keerzijde daarvan is dat ze in haar enthousiasme van tijd tot tijd beide gehoorapparaatjes verliest in de zandbak. En die arme ouders maar betalen, want de verzekering dekt slechts ten dele.
• Het is een geweldige prestatie wanneer een kind met Downsyndroom ook cognitief toch leuk mee kan komen in de onderbouw van een basisschool, zelfs wanneer je als ouder om dat te bereiken uit eigen middelen een extra adviseur moet aantrekken die - volkomen terecht - tachtig gulden per uur declareert.
• Het is een geweldige prestatie dat anno 1998 menig kind met Downsyndroom fietst, niet omdat ze daarvoor van nature geschapen waren, maar omdat hun ouders bereid en in staat waren te investeren in een hele reeks van optimaal op elkaar afgestemde opeenvolgende fietsjes en fietsen. Daarnaast waren die ouders in staat het benodigde enorme aantal uren te leveren dat het daarmee leren omgaan kennelijk kostte.
• Het is een geweldige prestatie dat meer en meer kinderen met Downsyndroom tegenwoordig een of meerdere gewone zwemdiploma's hebben. Dat komt niet omdat ze dat altijd al hadden gekund en gewoon de kans niet kregen. Nee, dat is het gevolg van een enorme investering van de kant van hun ouders! De betreffende diploma's, waarover in dit blad zo graag wordt bericht, kunnen na het behalen ervan het beste meteen achter museumglas. Ze behoren tot de duurste objecten in het hele gezin, wanneer je de kilometers en de uren van de ouders in rekening brengt.

Natuurlijk, niet alle kinderen met Downsyndroom zijn even slap, niet allemaal hebben ze een bril of gehoorapparaatjes, maar zonder uitzondering vergen ze allemaal een enorme inzet vanuit hun omgeving om hun verstandelijke zowel als hun lichamelijke problemen zo goed mogelijk te boven te komen of althans enigszins te compenseren. Hadden hun ouders, en de hulpverleners daaromheen, al die moeite niet gedaan, dan hadden al die kinderen met Downsyndroom zo aan een groot instituut aangeboden kunnen worden. Vanaf dat moment hadden ze de Staat der Nederlanden dan meer dan *f* 100.000 per jaar gekost, oftewel 66,6 volledige TOG-regelingen. De ouders die dat zouden hebben gedaan hadden dan zonder enige discussie de bekende financiele faciliteiten gekregen om hun instituutskinderen te bezoeken, ter compensatie waarvan de TOG-regeling in het leven geroepen is. Het is de schijn die een gevolg is van de enorme inzet, die maakt dat mensen met een oppervlakkig kijkend oog kunnen denken dat onze kinderen geen handicap meer hebben. Het is hard om het hier zo te moeten zeggen, maar kinderen met Downsyndroom *zijn echt dubbel gehandicapt*. Het is alleen verbluffend wat er door een intensieve begeleiding allemaal nog van terecht gekomen is. Die begeleiding heeft de ouders van al die kinderen echter wel een klein vermogen gekost.

En dan weer terug naar de TOG-regeling. Daarbij ging het zoals dat in dit land altijd lijkt te moeten gaan. In het ene gezin werd de aanvraag onmiddellijk gehonoreerd met een: 'Ik snap niet hoe ze mij uit kunnen sturen om dit te controleren! Als deze ouders hun kinderen niet naar al die grote tehuizen sturen, dan bespaart dat het Rijk zoveel geld ...!' In een ander gezin daarentegen, maar een paar honderd meter verderop in dezelfde plaats, wordt die aanvraag door een collega-inspecteur ronduit belachelijk gemaakt en vervolgens afgewezen: 'Wat geeft ze me keurig een hand! Weet u wel zeker dat dat kind Downsyndroom heeft? Ze gaat toch naar een gewone school? Ze is veel te goed voor de regeling!'

Kortom, behalve in een perscampagne die gericht is op het vinden van potentiële kandidaten voor de regeling, heeft de SVB kennelijk ook nog geïnvesteerd in een ploeg controleurs die met maximaal van elkaar verschillende criteria, interpretaties en deskundigheid op pad zijn gestuurd. Aan de ene kant zijn er de notoire afwijzers, die alleen kijken naar het momentane resultaat, zonder enige begrip te hebben voor de gigantische inspanningen van de ouders - in geld en in tijd - die dat mogelijk hebben gemaakt. Aan de andere kant zijn er de voorstanders, die wel degelijk zien hoeveel winst in kwaliteit van bestaan hier is bereikt, ten koste van hoeveel inspanning, hoeveel besparing dat voor de Staat heeft opgeleverd en hoe volstrekt redelijk het is de betreffende ouders althans enige compensatie te bieden, vooral ook in vergelijking met de ouders die er wèl voor kozen hun kinderen uit huis te plaatsen.

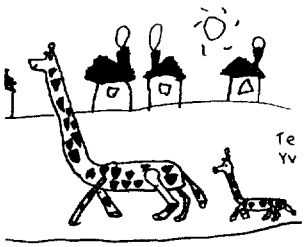
ze is veel te goed voor de regeling!

Oproep aan alle ouders

En u begrijpt al hoe het verder gegaan is: aan de ene kant een groot aantal gezinnen dat dankbaar gebruik maakt van dat extraatje, die druppel op een gloeiende plaat, die de TOG-regeling biedt. Aan de andere kant intussen een hele reeks gezinnen die door die andere controleur(s) zijn bezocht en wier verzoek is afgewezen. In het besef van de enorme rechtsongelijkheid, omdat ze immers allemaal andere gezinnen kennen, waar de uitkering wèl terecht gekomen is, en indachtig het advies uit 'Down + Up' nummer 40, zijn heel veel van die gezinnen daarna in beroep gegaan. Die beroepen zijn weer afgewezen en vervolgens hebben veel getroffen gezinnen de stap naar de rechter gemaakt. En daar staan ze nu! Hun advocaten zowel als de SDS willen graag zicht hebben op het aantal situaties waarin de TOG-regeling wel en niet is toegekend.

Willen alle betrokkenen dat – in het belang van alle anderen – s. v. p. zo spoedig mogelijk aan het SDS-bureau laten weten?

Muzikale hebbedingetjes



De Liedjesspeeltuin 3

De nieuwe CD van Dirk Scheele, de derde in een reeks, is weer heel leuk geworden, met goed gearrangeerde muziek en teksten, zoals we die van hem gewend zijn. Scheel maakt meedoe-liedjes voor dreumesen, peuters en kleuters. Hoe dat is kunt u bekijken op het Kindernet waar hij wekelijks optreedt met een liedje en een sketchje in het programma 'Guppie', dat overigens genoemd is naar een liedje dat op deze CD staat. Hij wordt vergezeld van een boekje met de muziek, de teksten en tips om kinderen actief mee te laten doen met de liedjes. 'De Liedjesspeeltuin 3' kan worden besteld bij Mirasound via (035) 624 02 30 onder nummer CD 3 EMI - 7243 4970532-6 (CD) of MC 3 EMI - 4970534-0 (muziek-cassette). Het Muziekboek is een uitgave van Universal Songs, nummer 0520197. Het boekje kost ƒ 18,95. De prijzen van de MC en de CD zijn op dit moment niet exact bekend, maar zullen tussen de ƒ 20,-, à ƒ 25,- liggen, exclusief verzendkosten.

Een klein giraffe

Een minder bekende naam is die van Yvonne Oosterbaan-Bloemkolk. Van haar hand is er een boekje en een CD met liedjes, die zeker niet minder leuk zijn dan die van de vorige artiest. Degenen die haar aan het werk hebben gezien tijdens haar workshop op ons tienjarig feest in Eemeroord zullen zich haar liedjes herinneren. Als u zelf niet goed bent in het lezen van muziek is er een CD of MC bij te bestellen, waarop u de basismelodie kunt beluisteren en aansluitend ook de begeleidende muziek en waarbij de kinderen kunnen meezingen. De arrangementen zijn van de hand van Dick Koomans. 'Een klein giratje en 17 andere liedjes voor kinderen van 4-8 jaar' is te bestellen bij studio De Digitale Muze , tel.: (020) 441 80 49, fax: (020) 441 80 48 en e-mail digimuz @xs4all.nl. Het boekje kost ƒ 15,-, een MC ƒ 15,- en een CD ƒ 20,-, exclusief verzendkosten.

Dikke vriendenclub

De Sint Mattheusschool in Rotterdam is een school voor SO en VSO aan Zeer Moeilijk Lerenden (ZML). Omdat men daar integratie in al zijn facetten beschouwt als een van de belangrijke opdrachten bestaat er al jaren een 'tweeling'-relatie met de buren, de Fatimaschool voor (regulier) basisonderwijs. Wekelijks zijn er vele gezamenlijke activiteiten met leerlingen; o. a. peer group-spel, buiten spelen, niveaulezen, aardrijkskundelessen en muziek.
De afgelopen maanden hebben de leerlingen van de Mattheusschool en de Fatimaschool met elkaar een CD opgenomen met veertien kinderliedjes, speciaal geschreven op thema's die de leerlingen zelf hebben aangedragen.
Het is een CD met zeer afwisselende liedjes; er staat onvervalste rock op, maar ook smartlappen en dansnummers. Het is bovendien een dubbel-CD; die bestaat uit een gezongen versie, de 'luister-CD', en een ongezongen versie, de 'zingmee-CD'.
Het is een erg leuk en goed initiatief, dat onze lof verdient. De arrangementen zijn zeer professioneel, waardoor het geheel voor een geëngageerd publiek (en dat zijn wij toch) goed te beluisteren is. Onze eigen, vaste proefpersoon van 14 jaar vindt deze CD echt super!
'De dikke vriendenclub' is te koop op de Sint Mattheusschool. De prijs van deze dubbel-CD is ƒ 20,-. U kunt hem op verschillende manieren verkrijgen:
1. door overmaking van ƒ 23,50 (in verband met verzendkosten) op bank rekeningnummer 61.88.59.950 t. n. v. Stichting Mattheus Steunfonds;
2. door hem af te halen op de Sint Mattheusschool, Larikslaan 190, 3053 LG Rotterdam en
3. telefonisch via (010) 422 35 17.

- *Marian de Graaf-Posthumus*

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) (0416) 37 90 17 of (0416) 32 22 24
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

- *ƒ 5.420,-, 65e verjaardag van de grootvader van Kevin Jansen, samen met het 50-jarig jubileum van Adrichem Transport (algemene activiteiten)*
- *ƒ 1.000,-, trotse ouders (algemene activiteiten)*
- *ƒ 150,-, Vereniging Moeder en Kind, Nieuw Balinge (algemene activiteiten)*
- *ƒ 250,-, Bouwbedrijf Aan de Stegge Twello bv, opening Euromail (algemene activiteiten)*
- *Echtpaar Roza uit Bennekom ƒ 1.830,-*
- *ƒ 500,-, 75-jarig jubuleum Bouwbedrijf Fa. B. Koning en Zn., Wolvega, (algemene activiteiten)*
- *ƒ 2.699,- Van Vuuren Mode BV, ter gelegenheid van de opening van het filiaal in Zaandam (algemene activiteiten)*
- *opening Hype ON 25 te Amstelveen (algemene activiteiten)*
- *ƒ 50,- G. M. Richheimer, Amsterdam*
- *Compacon bv, Ridderkerk, ƒ50,- (algemene activiteiten)*
- *Centraal Boekhuis, Culemborg, ƒ100,- (algemene activiteiten)*
- *Bruna B. V., Houten, 500,- (algemene activiteiten)*
- *Scholtens B. V., Sittard, ƒ500,- (algemene activiteiten)*
- *BBDO Business Communications, Amstelveen, ƒ150,- (algemene activiteiten)*
- *KPMG, Utrecht, ƒ50,- (algemene activiteiten)*
- *Free Record Shop Holding n. v., Capelle a/d IJssel, ƒ100,- (algemene activiteiten)*

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 5 - zondag 7 november, tiende thema-weekend (zie het kader op blz. 32)

Uitgeverij Novella
(033) 455 36 30
- zondag 6 juni, Stadsschouwburg Haarlem, Graag geziene gasten, cabaret-benefietvoorstelling (zie het kader op blz. 15)

SDS-kern Groningen
(0594) 50 51 76 en 51 76 31
- contactavonden iedere acht weken

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
- zondag 21 februari, 15.30-18.00 uur, sport en spelmiddag voor het hele gezin. In de Trans aan het Leeuwerikenveld 9 in wijk de Rietlanden te Emmen. Er is gelegenheid om te zwemmen en te aqua-joggen in een verwarnd zwembad onder deskundige leiding. Tevens mogelijkheden voor spel- en sportactiviteiten in de sporthal. Kosten *f* 20.- per gezin.
- 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 Utrecht (0346) 56 45 77 (na 20.00 uur!) en (0345) 50 28 77
- Koffie-ochtenden komen te vervallen. Thema-avonden (in samenwerking met de Federatie van Oudervereniging en):
  1. De Puberteit. (Voorjaar, waarschijnlijk februari 1999);
  2. Plaats in het gezîn. (Maart-April 1999)
  3. Computers en geschikte software, een tweede avond na de succesvolle, 'uitverkochte' avond in december.
- Tevens in het voorjaar een cursus (3 avonden) voor ouders over de keuze voor onderwijs-: gewoon of speciaal.

SDS-kern Regio Amsterdam
(020) 641 34 03
- 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, maandag-ochtend 10 januari, nieuwjaars-koffieochtend

SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag)
(0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53
- vrijdagavond 26 maart, thema-avond dysphatische ontwikkeling met Marja Blom, logopediste. In de Herman Broereschool, Clara van Sparwoudestraat 1, Delft.
- opgave voor / informatie over mini-kernbijeenkomsten in Den Haag bij Tanja van Houten (070) 368 27 76

SDS-kern Gouda & Rotterdam
(0182) 52 66 75
- 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.
- vrijdag 12 maart, 20.00 uur, thema-avond fysiotherapie met Wilma van Twist (fysiotherapeute van het revalidatiecentrum van het Groene Hart Ziekenhuis), bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53. Aanmeldingen uiterlijk 8 maart.

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

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en W.-Betuwe
(078) 612 71 12 en 610 02 43
- zaterdag 16 januari 1999, 16.00-18.00 uur, nieuwjaarsreceptie. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht.

SDS-kern Noord-Limburg
(0478) 58 78 89, 54 16 74 en 58 91 81
- woensdag 10 maart 1999, 20.00 uur, informatie-avond over logopedie bij Downsyndroom, met o. a. pre-logopedie en nieuwe ontwikkelingen in de behandeling, basisschool 'De Bongerd, Eikenlaan 1, Venray
- woensdag 19 mei 1999, oudercontactavond, bij Marianne Claessens. Opgave via (0478) 54 16 74

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

Trommelvliesbuisjes opereren of afwachten?

• persbericht van de vereniging Kind en Ziekenhuis

Jaarlijks krijgen meer dan 50.000 kinderen in Nederland trommelvliesbuisjes. Het is de meest frequent uitgevoerde operatie bij kinderen. Volgens de vereniging Kind en Ziekenhuis is zij in veel gevallen echter overbodig. Om ouders hierop te attenderen heeft de vereniging een nieuwe folder uitgegeven.

De meeste jonge kinderen maken periodes door waarin zij vocht of slijm achter het trommelvlies hebben. Veel kinderen ondervinden daar nauwelijks last van. Vaak wordt pas bij een gehoortest op het consultatiebureau of bij de schoolarts ontdekt dat een kind 'lijmoortjes' heeft en daardoor minder goed hoort.
Bij veel kinderen met lijmoortjes worden trommelvliesbuisjes geplaatst. Ouders weten vaak niet dat het vocht achter het trommelvlies in de meeste gevallen vanzelf verdwijnt. Zij realiseren zich daardoor niet dat zij hun kind een operatie kunnen besparen door rustig af te wachten. De folder 'Trommelvliesbuisjes; opereren of afwachten?' van de landelijke vereniging Kind en Ziekenhuis wil ouders hierop attenderen. Bovendien geeft de folder informatie over een aantal aspecten rondom trommelvliesbuisjes die bij ouders nog onvoldoende bekend zijn. Die onbekendheid is er volgens Kind en Ziekenhuis soms de reden van dat ouders zelf aandringen op een operatie.

Bestelwijze
Een exemplaar van de folder is te bestellen door drie postzegels van 80 cent los in een enveloppe te zenden naar: Kind en Ziekenhuis, Aardappelmarkt 3, 3311 BA Dordrecht, onder vermelding van 'Trommelvliesbuisjes' en naam/adres van degene voor wie de folder is bestemd.

Naschrift van de redactie
Weliswaar deelt de SDS de opvatting van onze minister, mevrouw Borst: 'Het vermijden van nodeloze ingrepen is de fraaiste manier om de gezondheidszorg zowel patiënt-vriendelijker als goedkoper te maken' (in een eerdere publicatie van het tijdschrift Kind en Ziekenhuis). Dat neemt echter niet weg dat de situatie bij kinderen met Downsyndroom toch behoorlijk anders ligt dan bij de gemiddelde kinderen waar de vereniging Kind en Ziekenhuis gewoonlijk mee te maken heeft. Die laatsten gaan allemaal wel praten, zelfs wanneer hun gehoor tijdelijk enigszins verminderd is als gevolg van lijmoortjes.
Bij kinderen met Downsyndroom ligt dat helaas volkomen anders, mede door de nauwe gehoorgangen. Willen we dat onze kinderen zo goed mogelijk leren praten, dan moeten echt alle zeilen worden bijgezet en iedere mogelijke beperking worden opgeruimd. Daarom wordt in de medische literatuur voor kinderen met Downsyndroom aangeraden in voorkomende gevallen wel degelijk buisjes te plaatsen. Sterker nog: waar dat – om welke reden dan ook – niet mogelijk is, dient de (tijdelijke) toepassing van (een) gehoorapparaatje(s) zeer serieus te worden overwogen.

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.
Corinne Oudshoorn (070) 312 73 71
wachttijd*: 2 maanden

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. 44*

Adres:

Postcode: *Tel:*

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

***Overige gegevens**: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Down syndroom/hulpverlener/belangstellende* (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) *meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f .....,..... is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom. De minimumbijdrage is f 50,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders f 60,-. Het streefbedrag bedraagt echter f 70,- respectievelijk f 80,-. Extra steun is zeer welkom.*

Datum: *Handtekening:*

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 44: 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

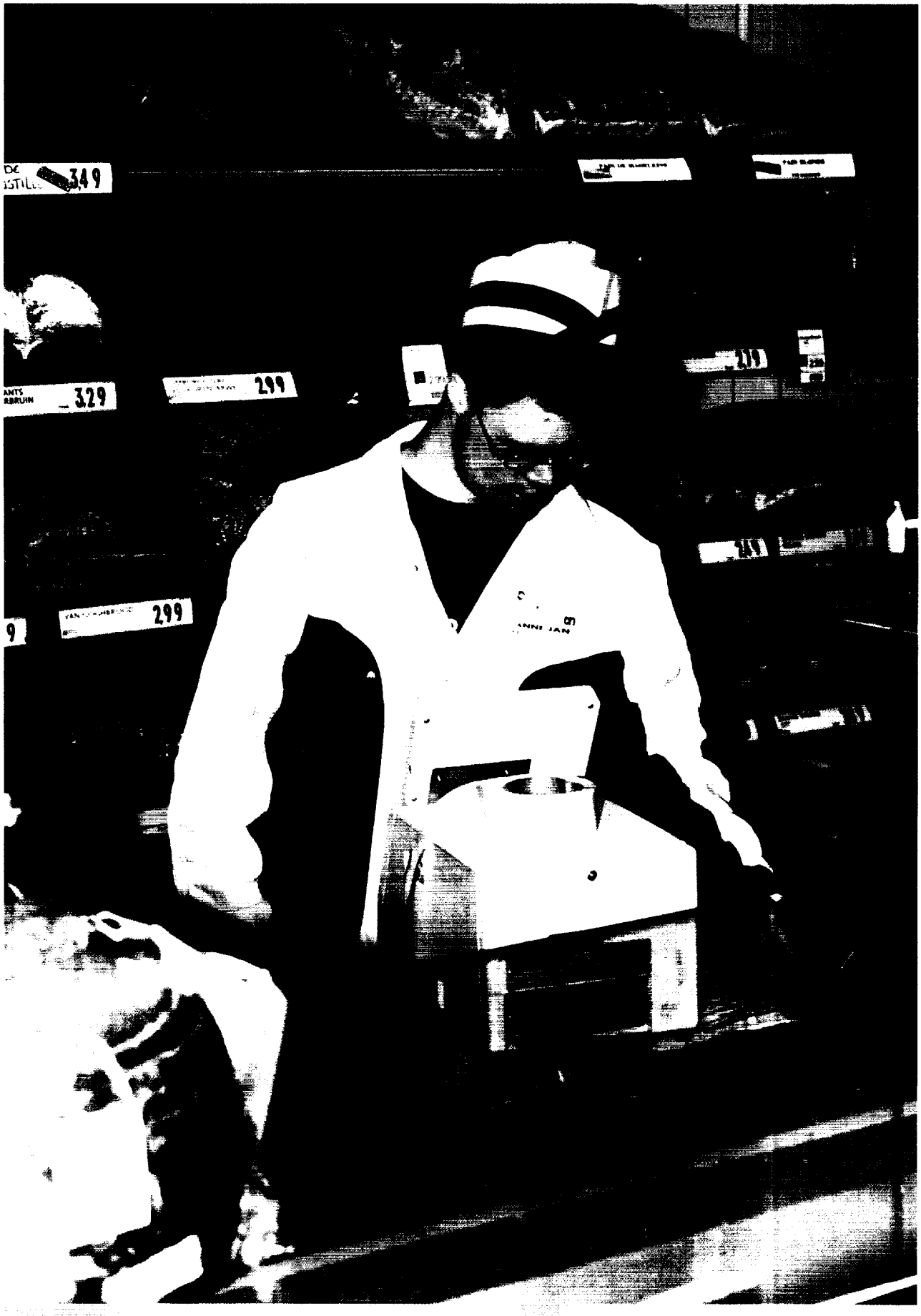
Opmaak en druk
Drukkollektief Luna Negra, Amsterdam

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 februari 1999. 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.



Anne Jan Praagman in vol ornaat in functie in het broodvak van Albert Heijn.
U leest meer over Anne Jan op bladzijde 20.
(Foto Jaap Praagman.)

BIJLAGE NR 44 • WINTER 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

Het bevorderen van cognitieve ontwikkeling

praktische implicaties van recent onderzoek bij kinderen met Downsyndroom

• **Sue Buckley, Portsmouth, Engeland**
vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

Inleiding

Gedurende de afgelopen twintig jaar is er een aanzienlijke hoeveelheid onderzoek gedaan naar de psychologische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom, waardoor ons begrip van veel aspecten van hun sociale, gedragsmatige en cognitieve ontwikkeling vergroot is. Het is helaas niet mogelijk om in de hier beschikbare ruimte de vooruitgang op alle genoemde gebieden aan te geven. Daarom heb ik ervoor gekozen mij te richten op de cognitieve ontwikkeling, het gebied waarop ikzelf de meeste ervaring heb en waarvan ik denk dat we aanzienlijke vooruitgang beginnen te boeken met resultaten die ons in staat stellen praktische interventies te ontwikkelen en te evalueren.

Wat is cognitieve ontwikkeling?

Cognitieve ontwikkeling zou kunnen worden omschreven als de ontwikkeling van de mentale vaardigheden, zoals praten, denken, redeneren en zich iets herinneren, die de fundamenten vormen van intelligentie of intelligent gedrag. De trage ontwikkeling van deze mentale vaardigheden is waarschijnlijk de grootste zorg van ouders van kinderen met Downsyndroom, aangezien zij invloed hebben op alle aspecten van begrip van en controle over het dagelijks leven en bepalend zijn voor de snelheid waarmee een kind kennis van zijn of haar wereld kan opdoen.

De rol van spraak en taal in de cognitieve ontwikkeling

Ik wil hier stellen dat leren praten op verschillende manieren een centrale rol vervult bij de ontwikkeling van de mentale vaardigheden. Woorden staan voor kennis, woorden worden gebruikt om te denken, te redeneren en zich iets te herinneren en woorden ondersteunen sociale communicatie en vriendschappen.

Woorden voor kennis

Ieder woord dat een baby leert is een stuk informatie over de wereld. Wanneer peuters leren praten hebben de eerste woorden die ze leren betrekking op mensen, dingen en handelingen in hun wereld van alledag. Het zijn 'labels' voor dingen die ze zien of ervaren. Zodra een kind deze weg naar taal is ingeslagen, zijn we echter in staat tegen hem of haar te praten over dingen die hij of zij niet zelf ervaart. Zo kunnen we bijvoorbeeld praten over wat we gisteren gedaan hebben of wat we morgen gaan doen. We kunnen het hebben over wat doktoren in het ziekenhuis doen, over wat er gebeurt in andere landen en met behulp van taal kunnen we de aandacht van de kinderen richten op nieuwe concepten en ideeën. We hebben woorden voor alles waar we iets over weten, zeker wanneer we in staat zijn om daarover met anderen informatie uit te wisselen. Ons hele leven lang breiden we onze woordenschat uit en de grootte daarvan is een maat voor de omvang van onze kennis van de wereld. De snelheid waarmee een kind een woordenschat verwerft heeft invloed op de snelheid waarmee het in staat is te leren over de wereld waarin het leeft.

Woorden om te denken, te redeneren en zich iets te herinneren

Zodra we taal onder de knie beginnen te krijgen, eerst een woordenschat en daarna grammatica om zinnen te kunnen bouwen, wordt het een zeer krachtig stuk gereedschap. We gebruiken innerlijke spraak om te denken, te redeneren, problemen op te lossen, ons iets te herinneren en ons gedrag te organiseren. Ik bedoel hier niet dat woorden ons enige gereedschap zijn voor mentale representatie, aangezien we ook een visuele voorstellingswereld, een voorstellingswereld voor geuren, etc., hebben, maar ik zou wel staande willen houden dat taal veruit het krachtigste systeem is voor de ondersteuning van leren en denken, de kerntaken van de mentale ontwikkeling. Een gevolg daarvan is dat ieder kind met een significante vertraging in taalverwerving cognitief vertraagd is. Omgekeerd verbeteren we ook hun vermogen om te denken, te redeneren, zich iets te herinneren en te leren als we hun spraak- en taalontwikkeling kunnen verbeteren.

Taal en het auditieve korte termijn-geheugen

Er is ook aangetoond dat vaardigheden op het gebied van spraak en taal een kritieke rol spelen bij de ontwikkeling van het auditieve korte termijn-geheugen van kinderen. Dit is het systeem dat inkomende zintuiglijke informatie lang genoeg vasthoudt, zodat de hersenen de betekenis ervan kunnen nagaan – niet te verwarren met het lange termijn-geheugen, dat bij mensen met Downsyndroom gewoonlijk geen beperkingen vertoont. De capaciteit van dit auditieve korte termijn-geheugensysteem kan worden gemeten door na te gaan hoeveel cijfers, die met een snelheid van één per seconde in een willekeurige volgorde worden uitgesproken, een kind onmiddellijk daarna, en in dezelfde volgorde, kan herhalen. Karakteristiek is dat deze spanne gedurende de kinderjaren toeneemt van zo'n drie cijfers met vier à vijf jaar tot zes à zeven cijfers met zestien jaar. Onderzoek heeft aangetoond dat dit systeem een maat is voor de efficiëntie van de perceptie en de productie van spraak van degene die luistert. Als gevolg van oefening worden kinderen gewoonlijk sneller in het herkennen en reproduceren van spraak naarmate ze ouder worden. Daarom komen de spannes van kinderen op een willekeurige leeftijd ongeveer overeen met wat ze in twee seconden kunnen zeggen. Onderzoek heeft aangetoond dat de efficiëntie van dit auditieve korte termijn-geheugensysteem van invloed is op de snelheid waarmee kinderen nieuwe woordenschat aanleren en leren lezen. Er wordt ook gedacht dat het een significante rol speelt bij de verwerking en het begrijpen van gesproken taal en bij de productie van spraak (Gathercole & Baddeley, 1993; Gathercole, 1998). Bij kinderen met Downsyndroom neemt dit systeem gewoonlijk niet in de gebruikelijke snelheid met de leeftijd toe en de meeste teenagers en volwassenen hebben spannes van slechts 2 à 4 cijfers (Hulme & Mackenzie, 1992; Buckley 1993, 1995[a]).

Spraak- en taalontwikkeling van kinderen met Downsyndroom

Er is de laatste twintig jaar veel onderzoek gedaan met behulp waarvan de spraak-/taalontwikkeling van kinderen met Downsyndroom beschreven kan worden. Lezers die meer gedetailleerde informatie wensen of het materiaal willen lezen waarop de onderstaande samenvatting is gebaseerd, wordt aangeraden de de overzichtsartikelen van Chapman (1995, 1997[a], 1997[b]), Fowler (1995), Rondal (1995) en Buckley (1988) te raadplegen.

We beschikken nu over samenhangende bewijzen waarop de volgende conclusies, die gelden voor de meerderheid van de kinderen met Downsyndroom, kunnen worden gebaseerd:

1. De vaardigheden op het gebied van spraak en taal blijven achter ten opzichte van de non-verbale vaardigheden met betrekking tot het gebruik van de rede, zodat de kinderen kunnen worden geacht specifieke beperkingen te hebben op het gebied van spraak en taal (Chapman, 1995, 1997[b]).
2. De productie van spraak blijft achter bij het begrip ervan. Bij peuters zijn de eerste woorden vertraagd ten opzichte van het begrip en zodra de kinderen verder komen dan twee-woordzinnen, blijft het vermogen om zinnen te vormen achter bij het begrijpen van zinnen (Miller, 1988).
3. Het aanleren van een woordenschat loopt vooruit op het aanleren van grammatica, zodat teenagers gewoonlijk woordenschat begrijpen op een niveau dat voor ligt op het niveau waarop ze grammatica begrijpen (Chapman, 1997a).
4. Grammatica is een gebied van bijzondere problemen. De kinderen krijgen verbonden morfemen, zoals de '-en' van meervoud of de '-s' van bezitsaanduiding, en markeringen van tijden, zoals '-te' en '-de', geleidelijk aan onder de knie, terwijl grammaticale aspecten of functie-woorden, die een gesloten klasse vormen, vaak nog ontbreken. Dit zijn de lidwoorden (bijvoorbeeld 'de', 'een'), hulpwerkwoorden (bijvoorbeeld 'is', 'zijn'), persoonlijke voornaamwoorden (bijvoorbeeld 'zij', 'haar', 'ik', 'hun') en voorzetsels (bijvoorbeeld 'door', 'onder'). Dit langzame en onvolledige onder de knie krijgen van de grammatica resulteert in tamelijk 'telegramstijlachtige' spraak, bijvoorbeeld 'ik stoel zitten', in plaats van 'ik ga op de stoel zitten' (Buckley 1993, 1995[a]).
5. De verstaanbaarheid van de spraak is gewoonlijk slecht. De meeste kinderen hebben moeite met het vormen van duidelijke woorden en zodra ze zinnen gaan vormen wordt dat nog moeilijker voor hen (Stoel-Gammon, 1997).
6. Relatief ten opzichte van hun spraak- en taalvaardigheden beschikken de meeste kinderen met Downsyndroom over goede communicatievaardigheden. Zij zijn erop gebrand sociaal interactief te zijn en maken goed gebruik van non-verbale vaardigheden, zoals oog-contact, een lachend gezicht en beurt nemen. Ze gebruiken vaak natuurlijke gebaren of symbolen om te maken dat ze begrepen worden, wanneer hun spraak onvoldoende is om hun boodschap over te brengen.
7. Er bestaan grote onderlinge verschillen tussen kinderen met Downsyndroom in alle aspecten van hun ontwikkeling, met inbegrip van de spraak-/taalontwikkeling. De meeste kinderen beginnen tussen de twee en de vier jaar woorden te gebruiken en gaan langzaam maar gestaag vooruit om tegen de tijd dat ze teenagers zijn verstaanbare zinnen te kunnen gebruiken, zij het met een beperkte grammatica, terwijl hun woordenschat in de tussentijd steeds groter wordt. Sommige kinderen hebben echter ernstiger beperkingen op het gebied van taal en spraak, gaan veel langzamer vooruit en blijven nog op losse woorden en gebaren vertrouwen om te communiceren als ze volwassenen zijn.

Een paar redenen voor de oorzaken van deze moeilijkheden

Wanneer we willen proberen de ontwikkeling van de spraak- en taalvaardigheden van de kinderen te verbeteren, moeten we zoveel mogelijk van de specifieke redenen voor de hierboven gegeven kenmerken proberen te ontdekken. We hebben een paar aanwijzingen, maar absoluut nog geen volledig beeld van de oorzaken, laat staan van het effect daarvan op de vooruitgang van de kinderen.

- *Gehoorverliezen.* Er wordt consequent een grote kans op lichte tot matige gehoorverliezen van kinderen met Downsyndroom gerapporteerd. Daarbij gaat het gewoonlijk om geleidingsverliezen als gevolg van vocht ('lijm') in het middenoor, die ook nog veranderlijk zijn in de tijd. Er bestaat ook een toegenomen waarschijnlijkheid voor sensori-neurale verliezen en die hebben dan een blijvend effect op het gehoor. Naar mijn mening wordt de betekenis van deze hoge incidentie van gehoorverliezen op het aanleren van taal nog steeds onderschat. De lange termijn-effecten van 'lijmoren' zijn ook bepaald niet onbelangrijk. Marcell et al hebben aangetoond dat wel zo'n 50% van de jonge volwassenen een blijvende middenoor dysfunctie zou kunnen hebben en dat deze jonge mensen over minder goede spraak- en taalvaardig-

Prof. Sue Buckley, BA (Hons) CPsychol, AFBPsS. is directeur van het Sarah Duffen Centre, een onderdeel van de Universiteit van Portsmouth, Engeland. Verder is zij hoogleraar in de ontwikkelingspsychologie en directeur van het Centrum voor Onderzoek van Ontwikkelingsachterstand, een onderdeel van de Afdeling Psychologie van de dezelfde universiteit. Zij beschikt over zo'n 30 jaar ervaring als psycholoog op het gebied van ontwikkelingsachterstand. Prof. Buckley is zeer goed op de hoogte van de meest aspecten van de ontwikkeling van kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom. Haar belangstelling gaat echter met name uit naar de cognitieve ontwikkeling, in het bijzonder taal, geletterdheid en de ontwikkeling van het geheugen.
Prof. Buckley beschikt ook over ervaring uit de eerste hand met betrekking tot veel van de onderwerpen waar gezinnen mee te maken krijgen. De oudste van haar eigen drie kinderen, Roberta, heeft namelijk zelf Downsyndroom. Ze werd als baby door het gezin van mevrouw Buckley geadopteerd. Roberta is nu volwassen.

heden beschikken dan degenen die niet zulke verliezen hebben (Marcell, 1995). Niet alleen was hun taalkennis minder, maar ze hadden ook beperkingen op het gebied van taken waarbij spraak onmiddellijk herkend moest worden.

• *Auditieve discriminatie.* In onze praktijkervaring zien we ook kinderen die problemen hebben met het onderscheid tussen overeenkomstig klinkende woorden, zoals 'dag' en 'lach', 'rood' en 'brood', 'paard' en 'hard', zelfs wanneer hun gehoor binnen de normale grenzen functioneert. Dat zal het heel moeilijk voor hen maken om de woorden die ze horen te leren begrijpen en derhalve het vormen van hun receptieve woordenschat aanzienlijk vertragen.

• *Auditieve korte termijn-geheugen.* Ik heb al gewezen op de slechte ontwikkeling van de omvang van het auditieve korte termijn-geheugen bij de meeste kinderen met Downsyndroom. Onderzoek naar de betekenis daarvan bij kinderen die zich normaal ontwikkelen geeft aan dat dit ook het aanleren van een woordenschat zal vertragen. Het laat zich voorspellen dat het een nog groter effect heeft op het vermogen van de kinderen om grammatica te leren, omdat daarvoor gewoonlijk de vaardigheid vereist is om een hele uitdrukking of zin in het korte termijn-geheugen op te slaan, opdat die kan worden verwerkt voor wat betreft de betekenis ervan.

• *Problemen met de spraakmotoriek.* De onduidelijke spraak van de meeste kinderen is waarschijnlijk een gevolg van een aantal problemen die lopen van een minder effectief werken van sommige of alle mechanismen in de hersenen die nodig zijn om de productie van spraak te plannen en te organiseren tot problemen met het heel nauwkeurig bewegen van de spieren in het gezicht rondom de mond en in de tong. Maar zelfs wanneer deze mechanismen goed zouden werken, kunnen de kinderen nog problemen hebben met het duidelijk genoeg horen van spraakklanken en woordpatronen om goed 'sjablonen' te kunnen vormen die hun eigen productie kunnen leiden.

Implicaties voor effectieve interventies

Het zal duidelijk zijn dat er een heel scala aan mogelijke gebieden is waarop we ons zouden kunnen richten, te beginnen met het zo goed mogelijk behandelen van de gehoorproblemen om het effect daarvan op taal zowel als spraak te verminderen. Naar mijn mening zijn activiteiten die gericht zijn op het stimuleren van luisteren en onderscheiden van geluiden vanaf het eerste levensjaar en daarna spelletjes om imitatie en spontane productie van spraakklanken, woorden en zinnen te stimuleren belangrijk voor alle kinderen die duidelijk moeten leren praten. Aandacht voor goede voedings-, kauw- en ademhalingspatronen om de controle over de fijne beweginkjes van de spieren van het aangezicht, de mond en de tong te stimuleren helpen ook. Het hele scala van de gebruikelijke behandelwijzen bij spraak- en taaltherapie kan van nut zijn en de toepassing daarvan op kinderen met Downsyndroom in het hele leeftijdsbereik is goed beschreven door Kumin (1994). Ik wil mij hier echter in het bijzonder richten op het aanleren van taal en stilstaan bij de algemene conclusies die kunnen worden getrokken uit de beschikbare gegevens en die als volgt luiden:

• Met name het aanleren van taal door middel van luisteren is moeilijk voor kinderen met Downsyndroom, zodat visualisering ervan zou kunnen helpen. Het gebruik van een gebarentaal en het lezen zijn beide visuele vormen van taal die zouden kunnen helpen;

• Het is mogelijk dat het verbeteren van de functie van het auditieve korte termijn-geheugen het aanleren van taal, in het bijzonder van grammatica, zal versnellen.

Aan de Universiteit van Portsmouth doen mijn collega's en ik al een aantal jaren onderzoek op het gebied van het lezen en het geheugen. Dit werkprogramma loopt nog steeds en nadat ik nog aandacht geschonken heb aan het gebruik van gebaren, zal ik onze belangrijkste bevindingen beschrijven.

Tabel 1 Het effect van lezen op de functie van het geheugen als functie van de tijd

	pre-training oktober 1991	post-training juni 1992	8 maanden later maart 1993	3 jaar later juni 1995
Omvang van het auditieve geheugen				
niet-lezers	1,43 (0,37)	2,14 (0,42)	2,10 (0,25)	1,62 (0,62)
lezers	1,48 (0,54)	2,05 (0,56)	2,43 (0,90)	2,62 (0,35)
Omvang van het visuele geheugen				
niet-lezers	1,48 (0,42)	3,24 (0,63)	3,00 (1,10)	1,89 (0,50)
lezers	1,48 (0,46)	3,38 (0,93)	3,71 (1,18)	2,76 (0,25)

Gebaren

Werkers in het veld hebben voor baby's met Downsyndroom al vanaf het begin van de jaren tachtig het gebruik van ondersteunende gebaren bepleit en langzaam aan is er bewijsmateriaal voor de effectiviteit daarvan bijeengebracht (Miller, Leddy, Miolo & Seday, 1995; Foreman & Crews, 1998). Het kan op verschillende manieren helpen. Wanneer ouders zelf gebaren gebruiken als ze spreken zorgen ze ervoor dat de baby naar hen kijkt. Het gebaar houdt de aandacht van de baby vast en biedt een toegevoegde aanwijzing naar de betekenis van de woorden. Het valt te verwachten dat ouders de woorden die ze gebaren ook benadrukken. Met andere woorden: het gebruik van gebaren kan meehelpen situaties te structureren voor het leren van taal die effectiever zijn. Voor peuters en kleuters kan het de productieve woordenschat groter maken, omdat ze gewoonlijk woorden kunnen gebaren voordat ze in staat zijn om ze te zeggen. Dat zal hun frustratie doen afnemen en het aantal gelegenheden om te communiceren doen toenemen. Wanneer we willen dat kinderen zo vroeg mogelijk overgaan op gesproken woorden is het echter wel essentieel om naast het werken met gebaren door te blijven gaan met activiteiten die gericht zijn op het stimuleren van de productie van klanken en spraak. Het is onze ervaring dat de meeste kinderen rond de leeftijd van een jaar of vijf in staat zijn het gebruik van gebaren geleidelijk aan te laten vallen, alhoewel hen op welke leeftijd dan ook niet moet worden afgeraden om gebaren te gebruiken als een herstelstrategie, wanneer hun spraak niet wordt begrepen. De potentiële manieren waarop het gebruik van gebaren spraak- en taalvaardigheden van mensen met Downsyndroom zou kunnen ondersteunen, rechtvaardigt een meer verfijnde analyse dan waar we tot op dit moment over kunnen beschikken, omdat een onderzoek al aangaf dat de verstaanbaarheid van de spraak van volwassenen met Downsyndroom verbeterde wanneer ze gebaren maakten terwijl ze spraken (Powell & Clibbens, 1994).

Lezen

Wij doen al sinds 1980 onderzoek naar de mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom om te leren lezen . De eerste tien jaar verzamelden we casuïstische gegevens van een aantal kinderen. We hebben die informatie op verschillende plaatsen gepubliceerd (bijvoorbeeld Buckley, 1985, Buckley & Bird, 1993, Buckley, 1995[b], Buckley, Bird & Byrne, 1996). Mijn belangstelling voor lezen was het resultaat van een brief van een vader, Leslie Duffen, waarin hij de vooruitgang van zijn dochter Sarah beschreef. Leslie vertelde me dat Sarah in staat was geweest te beginnen met leren lezen vanaf de leeftijd van drie jaar en dat ze een hoog niveau van functionele geletterdheid had bereikt. Hij dacht ook dat haar leesvaardigheden ertoe hadden geleid dat haar spraak- en taalvaardigheden beter waren dan die van de meeste kinderen met Downsyndroom van haar leeftijd. Leslie meende zeker te weten dat andere kinderen met Downsyndroom op dezelfde manier zouden kunnen profiteren van onderwijs in vroegtijdig leren lezen en hij hoopte mijn interesse op te wekken om enig onderzoek te beginnen. Daar slaagde hij in en onze casuïstische gegevens hebben zijn hypothesen bevestigd. Wij hebben gewerkt met een groot aantal kinderen die in staat gebleken zijn een visuele woordenschat aan te leren, soms zelfs al vanaf een leeftijd van niet meer dan twee jaar en vier maanden. De meesten zijn doorgegaan en hebben uiteindelijk functionele niveaus van lezen en schrijven bereikt. Dat wil zeggen: lezen op een niveau dat hoger is dan dat van een doorsnee kind van acht, met een goed begrip en goede spellingsvaardigheden, vooropgesteld dat ze geschikt onderwijs bleven krijgen. Leerkrachten moeten in staat zijn om het leren lezen zodanig aan te passen dat rekening gehouden wordt met het niveau van taalbegrip van het kind. Vervolgens kunnen de leesvaardigheden worden gebruikt om grammatica en woordenschat te onderwijzen. Evenals Sarah beschikken onze lezende kinderen over meer taal en gewoonlijk is hun spraak ook duidelijker in vergelijking met kinderen met Downsyndroom die niet lezen.

Niet alle kinderen worden vroege lezers. Wij proberen een kind een visuele woordenschat aan te leren, zodra het voor wat betreft begrip een woordenschat heeft van 40 à 50 woorden en in staat is match-, kies- en benoemspelletjes te spelen met plaatjes (bijvoorbeeld een plaatjeslotto). Daarna voeren we de namen van de gezinsleden in op basis van dezelfde match-, kies- en benoemspelletjes, maar dan met woorden. Tegelijkertijd maken we individuele boekjes voor de kinderen op basis van familiefoto's, zodat de woorden die een kind leert gebruikt kunnen worden in een betekenisvolle context als we verder gaan. Wanneer het kind de namen leert lezen, leren we het vervolgens een paar werkwoorden alsmede enkele zelfstandige en bijvoeglijke naamwoorden aan, zodat we kunnen beginnen twee- en driewoordzinnen te vormen, zoals 'mamma slapen', 'pappa weg', 'grote bus', 'Jenny eet koek', 'grote zwarte hond', etc. De zinsstructuren moeten beginnen op het niveau van het begrip van het kind en van daaraf aan worden gebruikt om de grammatica zowel als een woordenschat aan te leren.

Wanneer het lezen bij een bepaald kind in het vijftig woorden-stadium nog niet aanslaat, gaan we door met al de gebruikelijke activiteiten om taal aan te leren. Daarbij zouden we dan proberen symboolsystemen met plaatjes als visuele ondersteuning voor het vormen van woorden en zinnen te gebruiken. Daarna zouden we doorgaan met het maken van en lezen uit eenvoudige boekjes en woordlotto's spelen, om-

Tabel 2 De invloed van lezen op de ontwikkeling van taal en geheugen

	oktober 1991		*juli 1995*	
	lezers (N=7)	niet-lezers (N=7)	lezers (N=7)	niet-lezers (N=7)
Matrices	2,83 (2,31)	1,68 (0,52)	12,83 (7,0)*	11,17(6,31)*
BPVS	7,43 (2,99)	5,57 (2,15)	11,71 (2,43)	6,86 (3,29)
TROG	3,71 (2,14)	2,14 (1,22)	6,57 (2,37)	2,86 (2,61)
Auditory Memory	1,48 (0,54)	1,43 (0,37)	2,62 (0,36)	1,62 (0,62)
Visual Memory	1,48 (0,42)	1,48 (0,46)	2,76 (0,25)*	1,89 (0,50)
			(*N=6)	

dat de meeste kinderen van vijf jaar in staat zijn om een visuele woordenschat aan te leren. Het is essentieel om de activiteiten voor het kind betekenisvol en plezierig te laten zijn. Door individuele boeken over de eigen familie, vrienden en ervaringen te maken, bewerkstelligen we gemakkelijk begrip en verzekeren we ons ervan dat we taal aan het aanleren zijn, die het kind zal kunnen gebruiken om thuis en op school te praten over zijn of haar wereld van alledag.

Pas vanaf het moment waarop een kind in staat is zelfverzekerd een stuk of vijftig woorden te lezen, en ook eenvoudige zinnetjes begrijpend kan lezen, gaan we over tot het aanleren van de afzonderlijke letters. We beginnen met de eerste medeklinkers van de woorden die het kind al kan lezen. We hebben gemerkt, dat veel kinderen in staat zijn letterklanken aan te leren met behulp van hetzelfde soort activiteiten als de andere kinderen in hun reguliere schoolklas. Er zijn echter enkele jaren leesonderwijs voor nodig om een nieuw woord in een zin te leren decoderen door de afzonderlijke letters ervan één voor één te verklanken en om in staat te zijn te spellen door te bedenken hoe het woord klinkt om de letters ervan te kunnen vinden. Wanneer kinderen dit eenmaal kunnen zijn het *alfabetische* lezers geworden. Zolang ze nog varen op hun visuele geheugen voor lezen en spellen noemen we het *logografische* lezers. Deze stadia zijn beschreven voor alle beginnende lezers (zie Gathercole & Baddeley, 1993, voor een overzicht van het leren lezen van doorsnee kinderen).

Longitudinale onderzoeken

Zo lang er nog zoveel kinderen met Downsyndroom naar het speciaal onderwijs gingen, was het moeilijk voor ons om onderzoek te doen op het gebied van lezen, omdat het daar geen prioriteit had in het curriculum als er überhaupt al les in werd gegeven. Aangezien we er in de afgelopen tien jaar in zijn geslaagd het aantal kinderen dat regulier onderwijs volgt te laten toenemen, zijn we nu in staat de ontwikkeling van de geletterdheid van representatieve groepen kinderen in de tijd te bestuderen. We hebben al vanaf 1994 zo'n onderzoek lopen. Er nemen 24 kinderen met Downsyndroom aan deel. We vergelijken hun vooruitgang op het gebied van lezen met die van een groep medeleerlingen uit hun reguliere klassen met hetzelfde leesniveau en met een groep gemiddelde lezers. We volgen hun vooruitgang op het gebied van lezen, taal en geheugenvaardigheden als functie van de tijd. Gedurende de eerste twee jaar boekten de kinderen met Downsyndroom even veel vooruitgang als de groep kinderen met hetzelfde leesniveau. Ze vallen dus binnen de spreiding van de lezers van hun eigen school. Ze vertrouwen echter meer op visuele strategieën om vooruit te gaan bij het lezen en worden in een langzamer tempo alfabetische lezers. Degenen met een 'leesleeftijd' van boven de zeven jaar krijgen echter langzaam aan het gebruik van analyse en synthese voor lezen en spellen onder de knie, net als andere kinderen, ondanks hun problemen met het gehoor en de auditieve verwerking (Byrne, MacDonald & Buckley, 1998). Op dit moment zijn we bezig met met het onderzoeken van de verbanden tussen hun alfabetische vaardigheden en hun fonologische bewustzijn (Fletcher, Byrne & Buckley, in voorbereiding). We zijn echter nog niet in staat om een of ander duidelijk patroon van oorzakelijke verbanden tussen lezen, taal en geheugenontwikkeling te herkennen, zoals dat is voorgesteld op basis van onze vroegere gegevens (zie hieronder), maar we gaan door met ieder jaar de ontwikkeling te volgen (Byrne, Buckley, MacDonald & Bird, 1988).

Tabel 3 Lezers en niet lezers op scholen voor speciaal onderwijs

	lezers (N=17)	*niet-lezers* (N=17)	*verschil*
Woordenschat (BPVS)	11,29 (3,90)	7,71 (2,02)	3,58 (p=0,007)
Grammatica (TROG)	6,82 (2,27)	3,51 (1,23)	3,31 (p=0,000)
Auditief geheugen	2,45 (0,42)	1,63 (0,37)	0,82 (p=0,000)
Visueel geheugen	2,37 (0,44)	1,65 (0,53)	0,72 (p=0,001)

Korte termijn-geheugen, lezen en taal

In 1987 werd onze aandacht gevestigd op de beperkte omvang van het auditieve korte termijn-geheugen van kinderen en teenagers met Downsyndroom door het werk van MacKenzie & Hulme uit 1987. In 1990 begonnen we met het plannen van een interventie-onderzoek om te zien of we kinderen met Downsyndroom zouden kunnen leren om hun geheugenfunctie te verbeteren. We evalueerden twee strategieën, waarvan we weten dat het effectieve geheugenstrategieën zijn, die doorsnee-kinderen tijdens hun eerste schooljaren kunnen gebruiken: herhaling en organisatie. Bij het trainen van herhaling werd de kinderen geleerd lijsten met items aan te leren door ze hardop en in de juiste volgorde te herhalen. Door gebruik te maken van plaatjes als materiaal konden de kinderen de plaatjes benoemen en zich dan de plaatjes herinneren, te beginnen met één item, daarna twee en zo verder, totdat ze hun grens bereikten. Bij de training van organisatie werd de kinderen geleerd om items in categorieën in te delen, opdat ze ze beter konden onthouden.

De kinderen waren in staat beide strategieën te gebruiken en training leverde een significante verbetering op van de omvang van het visuele zowel als het auditieve geheugen (Broadley, MacDonald & Buckley, 1994). De getrainde kinderen vertoonden ook een significante winst ter zake van hun begrip van de grammatica in dat jaar in vergelijking met kinderen die niet deelnamen aan de geheugentraining.

Toen we de kinderen echter in de tijd volgden bleek - als we naar de gegevens van de hele groep keken - de verbetering van hun geheugenfunctie niet van lange duur te zijn. Drie jaar na de training bleek de omvang van het geheugen van de kinderen niet groter te zijn dan die van een vergelijkingsgroep die niet zo'n training had ondergaan. (Laws, MacDonald, Buckley & Broadley, 1995). Een nadere analyse van de gegevens leverde echter een ander beeld op, zoals kan worden afgeleid uit Tabel 1. Wanneer de kinderen maar onderverdeeld werden in een groep die in staat was om te scoren op een test voor lezen en een groep die dat niet kon, dan lieten de resultaten zien dat de lezers doorgegaan waren met voortbouwen op de door training vergrote omvang van hun geheugen, maar dat die verbetering bij de niet-lezers

mettertijd was verdwenen. Toen grepen we terug op al de toetsgegevens die we over deze kinderen hadden verzameld bij het begin van het onderzoek vier jaar daarvoor. Dat is uiteengezet in Tabel 2. In 1991 waren er geen significante verschillen tussen de twee groepen voor wat betreft de non-verbale mentale vaardigheden (Raven's Coloured Matrices), woordbegrip (British Picture Vocabulary), begrip van de grammatica (Test for Reception of Grammar), of de omvang van het auditieve of het visuele geheugen. In 1995 hadden beide groepen kinderen een overeenkomstige vooruitgang geboekt bij de non-verbale mentale vaardigheden taak en beide groepen gingen evenveel vooruit voor wat betreft de omvang van hun geheugen na de training. In 1995 is de leesgroep echter significant vooruit op het punt van toetsen voor woordenschat, grammatica en geheugen. De lezers in de vergelijkingsgroep, die dus geen geheugentraining hadden ondergaan, hadden ook een grotere omvang van het auditieve en visuele korte termijngeheugen, hetgeen suggereert dat het effect in de getrainde groep een gevolg is van het lezen (Laws, Buckley, Bird, MacDonald, & Broadley 1995).
Tenslotte stelden we vast dat alle lezers in de getrainde groep allemaal op reguliere scholen zaten en de niet-lezers op speciale scholen. Daarom keken we ook nog naar gegevens van een groep kinderen met een overeenkomstige leeftijd die we samenstelden uit al degenen in het speciaal onderwijs die in 1991 getoetst werden en verdeelden hen in lezers en niet-lezers. Dat wordt weergegeven in Tabel 3. Daarin zien we hetzelfde patroon met het voordeel van de lezers. Alles bij elkaar genomen wijzen deze gegevens op het significante effect dat lezen voor kinderen met Downsyndroom kan hebben op de andere cognitieve vaardigheden. Omdat dezelfde bevorderlijke effecten van vooruitgang bij lezen op spraak, taal en geheugenvaardigheden worden gerapporteerd voor doorsnee kinderen (zie daarvoor de longitudinale onderzoeken die beschreven worden in Gathercole & Baddeley, 1993), lijkt het erop dat deze cognitieve vaardigheden bij kinderen met Downsyndroom op precies dezelfde manier op elkaar voortbouwen en elkaar ondersteunen.

Conclusies

Ik heb geprobeerd om te laten zien dat vaardigheden op het gebied van spraak en taal een centrale rol spelen bij de ontwikkeling van cognitieve vaardigheden en dat derhalve alle mogelijke moeite dient te worden gedaan om kinderen met Downsyndroom te helpen de problemen die hun vooruitgang op de genoemde gebieden vertragen en verstoren te overkomen. Naast het gebruikelijke scala aan effectieve spraak- en taalinterventies heb ik het belang van visuele ondersteuning voor leren benadrukt, met name het gebruik van gebaren en lezen.
Ik heb bewijsmateriaal aangedragen ter ondersteuning van het voorstel dat leesonderwijs niet alleen zal leiden tot bruikbare niveaus van functionele geletterdheid bij een meerderheid van de kinderen, maar daarnaast ook hun vaardigheden op het gebied van spraak, taal en geheugen zal verbeteren.

Noot

Dit artikel is een vertaling van een hoofdstuk uit: Perera, J., Rondal, J.A. & Nadel, L., 'Downs Syndrome: A Review of Current Knowledge, Colin Wurr, London, dat dezer dagen uitkomt. Het diende tevens als basis voor de presentatie van prof. Rondal tijdens het symposium 'Down syndrome behind the dikes' van 13 juni j.l.

Referenties

Broadley, I. MacDonald, J. & Buckley, S. J. (1994). Are children with Down's syndrome able to maintain skills learned from a short-term memory training programme? *Down's Syndrome: Research and Practice*, 2:116-122.

Buckley, S. J. (1985). Attaining basic educational skills: reading, writing and number. In **D. Lane & B. Stratford** (Eds.) *Current approaches to Down's syndrome* (pp. 315-343), Eastbourne: Holt, Rinehart & Winston.

Buckley, S. J. (1993). Developing the speech and language skills of teenagers with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 1, 63-71.

Buckley, S. J. (1995a). Increasing the conversational utterance length of teenagers with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 3, 110-116.

Buckley, S. J. (1995b). Teaching children with Down syndrome to read and write. In **L. Nadel & D. Rosenthal** (Eds.) *Down syndrome: Living and learning in the community*. (pp. 158-169), New York: Wiley-Liss.

Buckley, S. J. (1998). Speech, language and literacy in children with Down syndrome. Invited review. *The International Journal of Disability, Development and Education*. In press.

Buckley, S. J. & Bird, G. (1993). Teaching children with Down syndrome to read. *Down Syndrome: Research and Practice*, 1, 34-41.

Buckley, S. J., Bird, G., & Byrne, A. (1996). Reading acquisition by young children with Down syndrome. In **B. Stratford & P. Gunn** (Eds.) *New approaches to Down syndrome* (pp. 268-279), London: Cassell.

Byrne A., MacDonald, J. & Buckley, S. J. (1998). The development of reading strategies over time for children with Down syndrome and their mainstream peers. In preparation.

Byrne A., Buckley, S. J., MacDonald, J. & Bird, G. (1998). A four year longitudinal study of reading development in children with Down syndrome: Progress and variability. In preparation.

Chapman, R. S. (1995). Language development in children and adults with Down syndrome. In **P. Fletcher & B. MacWhinney** (Eds.) *Handbook of Child Language* (pp. 641-663). Oxford, England; Blackwell Scientific Publications.

Chapman, R. S. (1997a). Language development. In **S. M. Pueschel & M. Sustrova** (Eds.) *Adolescents with Down syndrome* (pp. 99-110). Baltimore, USA: Paul Brookes Publishing.

Chapman, R.S. (1997b). Language development in children and adolescents with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 307-312.

Fletcher, H., Byrne, A., & Buckley, S. J. (1998). Phonological awareness in readers with Down syndrome. In preparation.

Foreman, P., & Crews, G. (1998). Using augmentative communication with infants and young children with Down syndrome. *Down Syndrome: Research and Practice*, 5 (1) 16-25.

Fowler, A. (1995). Linguistic variability in persons with Down syndrome: research and implications. In **L. Nadel & D. Rosenthal** (Eds.) *Down syndrome: living and learning in the community*. (pp. 121-131), New York: Wiley-Liss

Gathercole, S. E., & Baddeley, A. D. (1993). *Working memory and language*. Hove, UK: Lawrence Earlbaum Associates.

Gathercole, S. E. (1998). The development of memory. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 39, 3-27.

Hulme, C. & Mackenzie, S. (1992). *Working memory and severe learning difficulties*. Hove: Lawrence Erlbaum Associates.

Kumin, L. (1994). *Communication skills in children with Down syndrome - a guide for parents*. New York: Woodbine House.

Laws, G., MacDonald, J., Buckley, S. J. & Broadley, I. (1995). Long-term maintenance of memory skills taught to children with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 3, 103-109.

Laws, G., Buckley, S. J., Bird, G., MacDonald, J., & Broadley, I. (1995). The influence of reading instruction on language and memory development in children with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 3, 59-64.

Mackenzie, S. & Hulme, C., (1987). Memory span development in Down's syndrome, severely subnormal and normal subjects. *Cognitive Neuropsychology*, 4, 303-319.

Marcell, M. M. (1995). Relationships between hearing and auditory cognition in Down's syndrome youth. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 3 (3) 75-91.

Miller, J. F. (1988). The developmental asynchrony of language development in children with Down syndrome. In **L. Nadel** (Ed.) *The Psychobiology of Down syndrome* (pp. 167-198), Cambridge, MA: MIT Press.

Miller, J. F., Leddy, M., Miolo G. & Seday, A. (1995). The development of early learning skills in children with Down syndrome. In **L. Nadel & D. Rosenthal** (Eds.). *Down syndrome: living and learning in the community* (pp. 115-121). New York: Wiley-Liss.

Powell, G. & Clibbens, J. (1994). Actions speak louder than words: signing and speech intelligibility in adults with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice* 2 (3) 127-129.

Rondal, J. (1995). *Exceptional language development in Down syndrome*. Cambridge UK: Cambridge University Press.

Stoel-Gammon, C. (1997). Phonological development in Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 300-306.

Targeted Nutritional Intervention[1]

(TNI = doelgerichte voedingsinterventie) voor mensen met Downsyndroom

Een verslag van de conferentie in november 1997 in het Institute of Child Health in Londen.

• **Dr. Alay Sharma, kinderarts, London**

Vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

Er bestaat op *dit moment veel belangstelling voor het onderwerp voedingsinterventie voor kinderen met Downsyndroom. In november 1997 hielden de voorstanders van zo'n interventie een conferentie in London onder de auspiciën van de 'Down's Syndrome Research Foundation'. Er werden afzonderlijke conferenties gehouden voor professionals uit de medische wereld en voor ouders. Dit artikel is een weergave van mijn opvattingen als kinderarts met betrekking tot de kernthema's van de conferentie voor professionals.*

De conferentie begon met een inleidende voordracht over ouderervaringen met betrekking tot verbeteringen bij kinderen met Downsyndroom die TNI supplementen hadden gekregen. De eerste spreker, dr. Paul Spurlock, medisch adviseur van 'Trisomy 21 Research' - een organisatie die door een een ouder, mevrouw Dixie Lawrence, is opgezet - had het over zijn eigen geadopteerde kinderen met Downsyndroom. De inbreng van Dixie Lawrence bij het opwekken van de belangstelling voor TNI werd erkend.

In de volgende sessies besprak, dr. David Swenson, hoogleraar in de scheikunde aan een faculteit voor diergeneeskunde in Michigan in veel detail een aantal metabole trajecten die van belang zijn voor het onderwerp voedingssuppletie. Dr. Lawrence G. Leichtman, een klinisch geneticus uit Virginia Beach, VS, sprak over zijn ervaring met het gebruik van Nutrivene-D-, Noötropil-, DHA- en lijnolie-suppletie gedurende een periode van 21 maanden bij 32 kinderen. Dr. Jovanovic presenteerde zijn onderzoek naar 'biomarkers van oxidatieve belasting'. De heer Kent McLeod, een pharmaceut van Nutri-Chem Labs, het bedrijf dat Nutrivene-D fabriceert, bracht zijn standpunt met betrekking tot de voordelen van het gebruik van voedingssupplementen naar voren. Dit alles werd gevolgd door een levendige discussie aan het eind van de bijeenkomst.

Een deel van de informatie die op de bijeenkomst gepresenteerd werd was erg complex en ik kreeg het gevoel dat wetenschappelijke feiten en veronderstellingen op een zodanige manier werden gepresenteerd dat het heel moeilijk was om ze uit elkaar te houden. Er werd slechts beperkte informatie gegeven over de effectiviteit en de veiligheid van TNI, hoewel deze punten tijdens de discussie van de aanwezige professionals de meeste aandacht kregen.

Wat is er op dit moment bekend?

Kinderen met trisomie 21 hebben extra genetisch materiaal dat resulteert in typerende kenmerken die horen bij Downsyndroom. De mechanismen met behulp waarvan deze extra genen problemen veroorzaken met de groei, het immuun-systeem, het bloed-systeem en de ontwikkeling van de hersenen zijn nog grotendeels onbekend en worden zorgvuldig ontrafeld door middel van genetisch en metabool (= met betrekking tot het functioneren van individuele cellen van het lichaam) onderzoek. De overmaat aan activiteit van een bepaald gen, superoxide dismutase 1 (SOD 1) bij Downsyndroom is al wel twintig jaar bekend en is in verband gebracht met schade aan de lichaamscellen van mensen met Downsyndroom [1]. Het exacte werkingsmechanisme van dit beschadigende proces is nog niet vastgesteld.

Een mogelijk mechanisme, dat is voorgesteld, is de productie in overmaat van een zuur, waterstofperoxide, in de cellen. Dit proces wordt aangeduid met 'oxida tieve belasting'. Dit is nogal een sterke oversimplificatie van een complex proces dat nog niet volledig wordt begrepen.

Er bestaan geen samenhangende rapporten van vitaminetekorten bij mensen met Downsyndroom. Er worden normale waarden van de vitaminen A, E, D en C gerapporteerd [2, 3, 4]. Bij sommige mensen met Downsyndroom is een partieel tekort aan zink beschreven. Zinktekorten worden ook vaak gezien bij mensen die misschien een infectie hebben.

Veronderstellingen

In de medische wetenschap is het maken van veronderstellingen met betrekking tot mogelijke behandelmethoden op basis van bewezen wetenschappelijke informatie een geaccepteerde manier om een onderzoek te beginnen. Het zou echter heel dom en ook onethisch zijn om al met behandelingen te beginnen op basis van deze veronderstellingen, voordat er door onderzoek gestaafde aanwijzingen zijn die de veronderstelling ondersteunen. Verder moet worden aangetoond dat de behandeling effectief en veilig is.

De belangrijkste veronderstelling is dat het geven van grote hoeveelheden van bepaalde substanties, 'anti-oxidanten', waartoe vitamine A, C, E, zink en selenium behoren, het beschadigende proces van de 'oxidatieve belasting' zou vertragen of stoppen, alhoewel de meeste kinderen met Downsyndroom in het geheel geen tekort aan één van deze stoffen blijken te hebben.

Het is bekend dat essentiële vetzuren, zoals omega-3 lange keten meervoudig onverzadigde vetzuren (docosahexa-eenzuur - DHA) bouwstenen zijn van de hersenen. Deze substanties zijn aanwezig in een normaal dieet. Er wordt verondersteld dat het toedienen van deze stoffen in het kader van een behandelprogramma de structuur of de bescherming van de hersenen zal verbeteren om op die manier de verstandelijke prestaties te verbeteren.

Er bestaan normale 'slijtage-' en 'reparatie-'processen in het menselijk lichaam. De afvalproducten van deze processen zijn aanwezig in de urine. Deze afvalproducten worden biomarkers genoemd en sommige ervan zijn in verband gebracht met het proces van oxidatieve belasting. In de niet gepubliceerde informatie die op de conferentie werd uitgereikt werd niet aangetoond dat de spiegels van deze biomarkers in bloed en urine significant verschilden van die van de normale populatie. Er bestaat een grote spreiding in de waarden van de spiegels

van deze biomarkers bij mensen met Downsyndroom.
Er is geen verklaring voor deze variabiliteit. Met behulp van onderzoek is er geen enkel verband tussen deze substanties en dieet of suppletie aangetoond. Een informatiebrochure die op de conferentie werd uitgereikt, 'Testing for oxidative stress - optimising antioxidant protection' (= de bepaling van de oxidatieve belasting - het optimaliseren van de bescherming door anti-oxidanten), omschrijft dat laatste als een 'een krachtig gereedschap voor het ontdekken van wat er kan worden gedaan om de gezondheid te verbeteren in het geval van hoge oxidatieve belasting' en biedt de test aan voor $ 300. In dezelfde brochure staat met kleine lettertjes dat 'oxidatieve biomarkers nog niet zijn geëvalueerd voor diagnostische doeleinden'.
Het geneesmiddel Noötropil is al dertig jaar op op de markt met variabele effecten op mensen met de ziekte van Alzheimer, dementie en epilepsie.[2] Daarnaast geniet het populariteit als 'SMART drug' (een middel dat je 'slimmer' maakt). Er wordt verondersteld dat dit middel kan worden gebruikt als een algemene stimulator van de verstandelijke functies en dat het de verstandelijke ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom zal ondersteunen. Er bestaan echter geen bewijzen voor deze veronderstelling.

Effectiviteit en veiligheid - wat weten we ervan?

Bevorderen preparaten met vitaminen, mineralen, enzymen en aminozuren in uiteenlopende verhoudingen de groei van de kinderen of hun verstandelijke prestaties of zouden ze Downsyndroom volledig kunnen genezen? De onderzoeken naar het effect van vitamine-supplementen en andere voedingsinterventies die gepubliceerd zijn [5, 6, 7] zijn er niet in geslaagd enig significant gunstig effect te laten zien en dat is bevestigd door een recent gedetailleerd overzichtsartikel met betrekking tot dit onderwerp.
Dr. Lawrence Leichtman besprak zijn ervaring met het gebruik van Nutrivene-D-, Noötropil-, DHA- en lijnolie-suppletie gedurende een periode van 21 maanden bij 32 kinderen en stelde gunstige effecten voor. Hij gaf echter toe dat zijn onderzoek niet gecontroleerd was geweest (geen rekening had gehouden met de normale verschillen tussen kinderen met Downsyndroom), niet onpartijdig en derhalve niet gepubliceerd zou kunnen worden.
Veel ouders van kinderen met Downsyndroom gaan echter door met het waarnemen van gunstige effecten als gevolg van voedingssupplementen. Waarom moeten we dan staan op degelijk uitgevoerde onderzoeken?
Naar mijn mening kunnen we de kracht van 'suggestie' niet onderschatten, vooral wanneer we graag willen dat iets een gunstige werking heeft. Dat is aangetoond in een onderzoek [8], waarin bijna de helft van de groep ouders die, zonder het te weten, hun kinderen placebo supplementen gaven, gunstige effec ten rapporteerden. Deze ouders geloofden dat zij de 'echte' supplementen gebruikten.
Wanneer we weten dat iets nuttig en veilig is als onderdeel van het normale dieet, mogen we dan aannemen dat het innemen van grote hoeveelheden daarvan onschadelijk is? Nee. Er bestaat bewijsmateriaal dat het schadelijk is. Een voor de hand liggen voorbeeld is vitamine D, dat - wanneer het ingenomen wordt in de hoeveelheden die worden voorgesteld voor deze preparaten - waarschijnlijk zal leiden tot hypervitaminosis D met de bijbehorende botdeformaties. Na een proef met een voedingsinterventie waren de leverfunctie-enzymen bij sommige van de deelnemende kinderen verhoogd en namen ze weer af tot de normale waarden toen het onderzoek gestaakt werd [4]. Er is ook reden voor bezorgdheid met betrekking tot het lang achtereen gebruiken van vitamine A, zink en andere substanties.

Conclusie

Mijn belangrijkste reden om deel te nemen aan deze conferentie was mijn begrip voor de wetenschappelijke basis van TNI te verhogen, uit te vinden hoe effectief en veilig zo'n interventie is en de rol van de kinderarts bij een kind dat het krijgt te begrijpen.
In dit stadium is er geen overtuigende informatie beschikbaar die de claims dat doelgerichte voedingsinterventies de intelligentie, de algemene gezondheid of de groei van de kinderen verbeteren, noch op de korte, noch op de lange termijn, kunnen ondersteunen. Er is geen informatie beschikbaar met betrekking tot de veiligheid van deze substanties in de toegediende hoeveelheden op de lange termijn. Zelfs op dit moment is er nog geen onderzoek gepland dat de veiligheidsaspecten van het geven van geconcentreerde mengsels van tot wel 50 substanties aan kinderen met Downsyndroom moet nagaan.
In antwoord op mijn specifieke vraag over hoe ik als kinderarts een kind dat deelnam aan een voedingsinterventie zou moeten volgen, werd er geen bepaald onderzoek of een bepaalde test voorgesteld en het antwoord was: 'We hebben nog geen enkele leidraad voor het volgen van zo'n kind'.
Als kinderarts voelde ik me op deze conferentie niet overtuigd met betrekking tot zowel de veiligheid als de effectiviteit ervan. Als professional die werkzaam is in het veld van de gezondheid kan ik het in dit stadium nog niet aanbevelen voor kinderen met Downsyndroom. Ik kan echter wel de wens van de ouders begrijpen om de effecten ervan te onderzoeken en ik zie het als beroepsmatige plicht om de beschikbare information voor de ouders te verduidelijken.

Referenties

1. **Feaster, W. W., et al. (1977)**. Dosage effects for superoxide dismutase in nucleated cells aneuploid for chromosome 21. Am J Human Gen **29**:563-70.
2. **Martin, M. A., et al. (1981)**. Vitamin and zinc status in Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research **34**:121-126.
3. **Pueschel, S. M. et al. (1990)**. Vitamin A gastrointestinal absorption in persons with Down syndrome. International Journal of Vitamin and Nutrition Research **48**:188-216.
4. **Delarco et al. (1992)**. Vitamin D status in children with Down's syndrome. Journal of intellectual Disability Research. **36**:251-257.
5. **Pruess, J. B., et al. (1989)**. Vitamin therapy and children with Down's syndrome: a review of research. Exceptional Childen **55**:336-41.
6. **Weathers, C. (1983)**. Effects of nutritional supplementation on IQ and certain other variables associated with Down syndrome. Am J Ment Def **88**:214-7.
7. **Smith, G. F, et al. (1984)**. Use of megadoses of vitamins and minerals in Down's syndrome. J of Pediatrics **105**:228-234.
8. **Smith, G. F., et al. (1984)**. Use of megadoses of vitamins and minerals in Down's syndrome. J of Pediatrics **105**(5): 228-234.

Noten

1. Down's Syndrome Association Newsletter (Engeland), nr. 88, zomer 1998, pp. 6-7.
Zie verder ook 'Artsen die afwachten en ouders die willen' op blz. 33 in het witte gedeelte.

2. Zie ook Update 17.