DOWN up

ouderervaringen
- ***Thomas zal ons hard nodig hebben***

onderwijs
- ***Gewoon naar school in Europa?***

stichtingsnieuws
- ***Hoe is het met de affaire Rietdijk?***

gezondheid
- ***Zien moet je leren***
- ***Tongreductie goed gelukt***

volwassenen
- ***Corrie heeft een eigen huis***

Update, 44 blzn.
- ***Bewaarspecial met een complete wegwijzer door het onderwijstraject***

Sarah, de hoofdpersoon van een gelijknamig boeiend, herkenbaar boek

4 Nederland Bananenrepubliek?
De SDS heeft een klacht ingediend tegen Wim Rietdijk. Maar wordt er ook iets mee gedaan?

12 Haal dat kindje eens op!
Tijd voor jezelf, om eens bij te tanken? Dag en nacht ben je bezig met je kind! En vragen of iemand het eens ophaalt, dat doe je niet zo gauw.

18 Zorg moet kleur bekennen
zegt orthopedagoog Prof. G.H. van Gemert. Met alle respect, de doorsnee zorgverlener voedt verstandelijk gehandicapten op om afhankelijk te zijn. Een pleidooi om echte keuzen te maken in de zorg.

22 De Special Olympics
zijn dezer dagen gehouden in North Carolina (VS). Twee Nederlandse atleten met Downsyndroom deden mee.

24 Corrie in haar eigen huis
Corrie Barten (35) woont sinds kort in haar eigen huis. Ze heeft geen Downsyndroom, maar haar verhaal is zeer herkenbaar.

27 Helpt schildklierhormoon?
Twee kinderartsen onderzoeken of toediening van schildklierhormoon de ontwikkelingskansen van jonge kinderen met Downsyndroom verbetert.

29 'Te goed' voor de TOG
was Jike, vond een controlerend arts. Jike's ouders hielden vol en de vergoeding werd alsnog toegekend.

30 Tongreductie
is geen ingreep waar je zomaar toe besluit. Rian van Broekhoven beschrijft hoe goed de operatie bij haar zoon Bart is verlopen.

32 Zien is niet aangeboren
• Jolanda (11) volgt al enkele jaren oogtrainingen bij een Belgisch optologe. Met succes.
• Peetjie (20) kan, mede dankzij optologische oefeningen, nu tijdens het lopen muziek lezen van haar klarinet (zie ook achterkant).

36 Pabo's willen meer weten
Gert de Graaf, onderwijsmedewerker van de SDS, geeft gastcolleges op de pabo's. Ze blijken aan een behoefte te voldoen.

37 Basistaalvaardigheden
moet je van jongsaf ondersteunen, vindt de Duitse orthopedagoge/logopediste Etta Wilken. Een weergave van de workshop die zij gaf tijdens het Wereldcongres voor Downsyndroom in Madrid.

41 Boeiend, herkenbaar
is het boek van schrijver Andy Merriman over zijn dochter Sarah, dat onlangs in het Nederlands is verschenen.

44 Margriet Eshuijs
zingt ontroerend over een kind met Downsyndroom.

Ervaringen van ouders
Thomas zal ons hard nodig hebben 5
Demy bewoog nauwelijks in mijn buik 7
Gijs gaat goed na z'n operatie 8
Nog steeds die klutsknieën 9
Jan Willem was maar een kind met Downsyndroom .. 11
Bente krijgt nog borstvoeding, na de keizersnede 11
Dankbaar dat ik mag oppassen 11
Haal dat kindje eens op! 12
Mijn kleinzoon Corné 16

Stichtingsnieuws
Wordt Nederland een Bananenrepubliek? 4
Themaweekend: de laatste plaatsen 21
Cabaret-benefiet een groot succes 21
Giften 21
Minikern in Leiden 27

Onderwijs
Gewoon naar school in Europa? 13
ZML: Kindvolgend onderwijs, is dat wel het beste? 15
Pabo's willen graag voorlichting 36

Financiën
Overgang naar andere verzekering viel mee 28
Jike 'te goed' voor de TOG, maar 29

Pedagogiek
Zorg moet kleur bekennen 18
Basis-taalvaardigheden vroeg ondersteunen 37

Tieners en Volwassenen
Wél de levenservaring 20
Twee atleten met Downsyndroom bij Special Olympics 22
Onderweg naar de Special Olympics 23
yUpdate: Corrie in haar eigen huis 24
Bruidspaar met Downsyndroom 25

Gezondheid
VU-onderzoek naar oorzaken 26
Helpt het toedienen van schildklierhormoon? 27
Tongreductie bij Bart goed gelukt 30
Zien moet je leren 32
Toen pas begrepen we waarom Peetjie niet durfde duiken 34
Down-Desk in Gouda 40

Update
21 Adviezen voor onderwijskundige begeleiding 17

Hulpmiddelen
Sarah: boeiend herkenbaar boek 41
Blij met 'Iedereen is anders' 42
Winkelen 43

En verder
Colofon 3
Intro 3
Doelstellingen 3
Gratis oproepen en annonces 10
Aparte scouting-groepen 42
Margriet Eshuijs raakt de snaar 44
Agenda 45
Aanmeldingsformulier 46
Bestelformulier 46
DS-teams 47
Kernen 47
Speelgroepjes 47

DOWN+UP

12e Jaargang Nr 46 - Zomer 1999
Oplage: 3.700.
ISSN 1382-1903

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.

Redactie
Erik de Graaf (hoofdred.)
Hedianne Bosch
Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Jeannet Scholten
Kees Schoonderwoerd (eindred.)

Typewerk
Dienstencentrum De Zuidwester, Hoogeveen

Druk
Drukkerij Salland De Lange, Deventer

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette vóór 5 augustus 1999. Per e-mail is ook mogelijk en wel naar info@downsyndroom.org
Doet u er één of meer aardige foto's bij?

Verantwoordelijkheid
De verantwoordelijkheid voor de betreffende kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen uit Down+Up over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt.
Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst 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.

Landelijk bureau SDS
Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen
– op werkdagen bereikbaar van 08.30-12.00 en 13.00-17.00 uur
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445
E-mail: info@downsyndroom.org
URL: http://www.downsyndroom.org

Twee specials binnen twee maanden

Er gebeurt nogal wat bij de Stichting Down's Syndroom: naast de gewone Down+Up's binnen twee maanden tijd ook nog twee Specials. Eerst de Special over Hepatitis B en nu weer de 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding'. De Hepatitis Special is zeer goed ontvangen in het veld. Alleen valt je aan de telefoon bij de SDS na zo'n actie wel weer op hoeveel verzekeringsmaatschappijen zulke veranderingen in het voorzieningenpakket in het geheel niet waar lijken te nemen. Ze verwachten, nee, ze eisen zelfs van de klant – de ouder van een kind met Downsyndroom – dat die het allemaal wel uit zal zoeken. Onvoorstelbaar zo'n klantonvriendelijke houding!

Over de 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding' kan ik verder kort zijn. Al het vele dat de SDS in relatie tot onderwijs geschreven heeft, netjes geredigeerd en tot één homogeen geheel gebundeld. Zo'n stuk was broodnodig. Er circuleren nog steeds zoveel verkeerde en zelfs contra-productieve opvattingen over het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom! Voor degenen die geen tijd hebben om de hele 'Leidraad' door te werken, hebben we alle concrete adviezen in het blad zelf nog eens apart op een rijtje gezet (blz. 17). Lees ze op uw gemak door en kijk of u het ermee eens bent.

Verder valt het ons moeilijk onze lezers uit te leggen hoe weinig we intussen hebben bereikt in de affaire Rietdijk. Op blz. 4 proberen we het toch. Gelukkig was de politie elders in den lande bij individuele ouders van kinderen met Downsyndroom zeer veel toeschietelijker dan in onze omgeving. Zo gebeurt er dan misschien toch nog wat.

In dit nummer van Down+Up leest u op blz. 13 over de problematiek van de onderwijskundige integratie van kinderen met Downsyndroom elders in Europa. Op veel plaatsen is men (veel) verder dan bij ons, maar niet overal. Op onze Pabo's loopt wel een uiterst succesvol voorlichtingsproject (blz. 36).

Verder in dit nummer veel belangstelling voor de wereld van volwassenen met een verstandelijke belemmering. Onder het motto: 'Dan hoort u het ook eens van een ander' nemen we een baanbrekend artikel van Prof. van Gemert uit een ander tijdschrift over. Hij zegt precies wat we bij de SDS zo graag horen met betrekking tot 'de zorg' in Nederland.
In dezelfde sector het verslag van een dame van middelbare leeftijd die na vele jaren instituut eindelijk zelfstandig kon gaan wonen, samen met haar eigen poes. Daarnaast aandacht voor een bruidspaar met Downsyndroom.

In het gedeelte over gezondheid gaat het over zulke diverse aangelegenheden als tongreductie, een mogelijke hormonale oorzaak van Downsyndroom, leren zien, een onderzoek naar de functie van de schildklier en het aanleren van basistaalvaardigheden.

Tenslotte aandacht voor een paar belangrijke nieuwe uitgaven. Al met al een breed scala aan artikelen met concrete suggesties om de kwaliteit van bestaan van de betrokkenen (nog verder) te verbeteren.

Erik de Graaf

Stichting Down's Syndroom

De Stichting Down's Syndroom 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 Downsyndroom, 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 van de SDS betalen minimaal ƒ 50,– per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders ƒ 60,–). Het streefbedrag bedraagt echter ƒ 70,– (resp. ƒ 80,–), waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier achterin.)
Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Wordt Nederland een Bananenrepubliek?

De affaire Rietdijk

• Erik de Graaf

Zoals u in het vorige nummer van Down+Up al hebt kunnen lezen, heeft de SDS geprobeerd een klacht in te dienen tegen Wim Rietdijk uit Bloemendaal, omdat die kinderen met Downsyndroom discrimineert en beledigt. Dit in navolging van de Gehandicaptenraad, die op 8 februari met succes aangifte had gedaan op het politiebureau in Utrecht. *Geprobeerd.* Hoe is dat nu verder gegaan?

Op maandag 15 februari jl. toog ik als directeur van de SDS hoogstpersoonlijk naar het bureau van politie in het rayon waarin de SDS gevestigd is. Dat is tegenwoordig Steenwijk. Op grond van eerdere ervaringen, had ik tevoren alles uitvoerig op schrift gesteld en zelfs op floppy bij me. Daarmee hoopte ik een lange 'schrijfsessie' ten burele, met een kans op fouten, te vermijden. Ik legde de dienstdoende ambtenaar uit wat ik wilde. 'Dat doen we hier niet. Als de verdachte in Bloemendaal woont, moet u maar naar Haarlem gaan,' was het antwoord. Bijgekomen van mijn verbazing vond ik de man na enig onderhandelen bereid om deze gang van zaken te verifiëren bij de Hoofdofficier van Justitie in Zwolle, waar Steenwijk onder valt. Daarna legde hij mij bereidwillig uit dat ik het beste per brief een verzoek tot strafvervolging van Rietdijk kon doen aan de Hoofdofficier van Justitie in Haarlem. Zo keerde ik onverrichter zake terug naar het SDS-bureau. Daar aangekomen belde ik zelf – ongelovig als ik nu eenmaal ben – met de Hoofdofficier van Justitie in Zwolle, of althans met diens vertegenwoordiger. Met slecht verholen irritatie werd mij gemeld, dat ik dat vanmorgen toch ook al van de politie in Steenwijk had gehoord: ik moest een brief schrijven naar Haarlem, etc. etc. In principe kon het vanuit de Kop van Overijssel wel behandeld worden, maar het zou maanden duren voordat de zaak dan van daaruit in Haarlem was aangekomen. En zo schreef ik mijn brief, die ik nog dezelfde dag de deur uit deed.

daar had nog nooit iemand van Rietdijk gehoord

Het werd muisstil

Pakweg een week daarna kon ik mijn nieuwsgierigheid niet langer bedwingen. Wat zou er intussen in Haarlem allemaal wel niet met de brief van de SDS gebeurd zijn? Maar dat viel tegen. Het kostte mij veel moeite en tijd om iemand te vinden die mij kon bevestigen dat onze brief per 18 februari was ingeschreven en doorgezonden naar de politie voor verdere informatie. Dat was alles. Daarna werd het muisstil. Nooit kwam er een officiële bevestiging van de ontvangst van de brief van de SDS.
Eind april deed ik wederom telefonische navraag, om althans nog eens iets te vernemen. 'Wat is het dossiernummer?' werd er gevraagd. Omdat ik dat nooit gehad had, kon ik dat natuurlijk niet geven. 'Ja, dan kunnen we niets voor u doen.' Na weer enig heen-en-weer gepraat raadde men mij aan de politie in Bloemendaal te bellen. Volgens de informante daar had nog nooit iemand van Rietdijk gehoord en al helemaal niet van het verzoek tot strafvervolging van de SDS.
Uitgepraat of, nee, toch niet. Nog maar weer eens naar de Hoofdofficier van Justitie in Haarlem gebeld en zie daar: na lang zoeken bleek er iemand te zijn die wist dat er een ander iemand werkte aan de brief van de SDS en dat die laatste de SDS binnenkort een brief zou sturen. 'En excuses voor de gang van zaken als u niet eens een ontvangstbevestiging hebt gehad.' Nu, dat was tenminste iets.
Intussen vragen we elkaar hier op het SDS–bureau dagelijks: 'Is "de brief uit Haarlem" er al?' In die stemming viel onze blik op een aankondiging in de VPRO-gids van 13 mei (Hemelvaartsdag). Daar lazen we o. a.:

'Rechtspraak in de knel door drugskoeriers
Nederland kampt met een tekort aan rechters en dat leidt hier en daar tot serieuze problemen, die niet snel op te lossen zijn. Een van de rechtbanken met een probleem is die in Haarlem, maar dat ligt niet alleen aan het tekort aan rechters. 'Schiphol' is de oorzaak van het feit dat er bij de rechtbank aldaar steeds meer zaken blijven liggen.
Dit jaar werden er op het vliegveld 830 drugskoeriers aangehouden en dat waren er alweer honderd meer dan het jaar daarvoor. [.....] De rechtszaken die hieruit voortvloeien vallen onder Haarlem en daar krijgen ze het zo langzamerhand Spaans benauwd. Steeds vaker komt het voor dat politierechterzaken moeten wachten op behandeling en dat heeft grote maatschappelijke gevolgen.
Mirjam Bartelsman maakte voor Zembla een reportage onder de titel 'In de rij voor de rechter'. [.....] Zo is er bijvoorbeeld een jongen die een tijd geleden op straat in elkaar is geslagen, maar die zaak komt maar niet voor de rechter. Dat wekt gevoelens van onrecht op! [.....] Het is natuurlijk allemaal wat zwart-wit gesteld, maar feit is wel dat Bartelsman te horen kreeg dat er in Haarlem inmiddels een achterstand van zo'n twee jaar is opgelopen. Verdachten lopen vrij rond, slachtoffers verliezen hun vertrouwen en dat allemaal vanwege die drugskoeriers die dan ook nog eens het topje van de ijsberg zouden zijn.'

Toen we dat lazen namen we aan dat we het als SDS hoogstwaarschijnlijk wel weer zouden kunnen vergeten. Wie heeft er nu belangstelling voor een futiliteit als het aanzetten tot actief doden van kinderen met Downsyndroom als je ook lekker in de drugs kunt snuffelen?

Onderzoek toch op gang?

Maar zie: op de valreep kwam 'de brief' toch. Een schrijven, (gedateerd 29-6-'99) van het Arrondissementsparket Haarlem met verontschuldigingen voor de vertraging. Meegedeeld werd dat de politie te Overveen een onderzoek naar Rietdijk instelt, mede op basis van een aangifte die in Leiden is gedaan.
Het Arrondissementsparket Utrecht heeft naar aanleiding van de aangifte van de Gehandicaptenraad een dossier over Rietdijk aangelegd. Wat daarmee gebeurt, was bij het verschijnen van dit nummer nog niet bekend.

Thomas zal ons hard nodig hebben

• Conny Schutte, Deventer

Ons gezin bestaat uit drie personen. Richard (34), ikzelf (32) en Thomas (15 maanden). Dit verhaal gaat over Thomas, maar eigenlijk nog meer over mezelf, omdat ik het allemaal zo beleefd heb.

Oktober '97: Ik was ongeveer twintig weken zwanger toen mijn verloskundige constateerde dat mijn buik toch wel een beetje té hard was gegroeid. Er moest een echo gemaakt worden wanneer deze groei zich zo door zou zetten. Het enige dat in ons opkwam was dat ik misschien wel zwanger zou zijn van een tweeling. Vervolgens maakte ik me daar al heel veel zorgen over: Oh, we krijgen het zo druk, we moeten alles dubbel aanschaffen enz.
Bij de volgende controle bij de verloskundige had de groei zich op dezelfde manier doorgezet, dus er werd een afspraak gemaakt voor een echo. Dat duurde drie weken. Gedurende die weken voelde ik me al zeer slecht. Ik werkte nog vier dagen per week in het onderwijs. Er waren ouderavonden, ik was afgemat. Door de spanning sliep ik ook nog eens slecht.

We moesten zelfs lachen

Woensdag 19 november zagen we ons kindje op het scherm en, wat een opluchting, het was er maar één. Helaas zag de echoscopiste iets aan het kindje en zij haalde de gynaecoloog erbij. Het double-bubble-syndroom constateerde deze. We hadden daar nog nooit van gehoord en moesten toen zelfs lachen om die naam. Het was vast iets onschuldigs.
De gynaecoloog legde ons uit: 'Jullie kindje heeft een darmafsluiting. Daardoor spuugt het kind vruchtwater terug in de baarmoeder. Je zult in het ziekenhuis moeten bevallen. De baby zal vrij snel na de geboorte geopereerd moeten worden. Daarvoor zal de baby naar een academisch ziekenhuis moeten.'
Zo, dat was niet gering, maar het zou weer helemaal goed komen, dus we maakten ons eigenlijk niet eens zo heel veel zorgen. (Wat ik achteraf niet begrijp, want toen het eenmaal zo ver was, vonden we de operatie heel ingrijpend.)
Donderdag 11 december moesten we terugkomen bij de gynaecoloog. Dat werd de grootste onheilsdag uit ons leven. We bekeken ons kind weer op de echo. Natuurlijk zat de darmafsluiting er nog steeds.

Maar liefst vier mensen

De gynaecoloog zei dat hij ons nog even hierover wilde spreken. We gingen naar een andere kamer. Er kwamen maar liefst vier mensen bij zitten (waarschijnlijk verpleegkundigen in opleiding die de opdracht hadden een slecht nieuwsgesprek bij te wonen.) Achteraf zijn we daar heel kwaad over geweest, dat er zoveel mensen bij zaten.
Nog steeds nietsvermoedend werd ons verteld dat het zo zou kunnen zijn dat ons kind een chromosoomafwijking heeft. Een dergelijke darmafsluiting komt nogal eens voor bij kinderen met het syndroom van Down. We hadden een kans van 1 op 5 dat dit inderdaad het geval was bij ons kind.
Voor het eerst in mijn leven (en hopelijk ook voor het laatst) voelde ik de grond onder mijn voeten wegzakken. Een chromosoomafwijking, dat was pas echt goed fout! Hoewel de kans 'maar' 1 op 5 was, betekende dat voor mij ineens een belachelijk grote kans, en ik wist intuïtief zeker dat het mis was. Ik was niet meer aanspreekbaar, heb alleen maar gehuild. Het kon me niets meer schelen, en de darmafsluiting vond ik ineens totaal onbelangrijk. Richard heeft toen verder met de gynaecoloog overlegd en de afspraak gemaakt dat ik een vruchtwaterpunctie zou ondergaan, want we wilden het zeker weten. Dinsdag 16 december 1997 kon de punctie plaatsvinden. Het was allemaal heel emotioneel, bovendien was het die dag (vooral ná de punctie) ook nog eens erg pijnlijk. Voor de punctie was mijn buik ingesmeerd met jodium, waar mijn huid allergisch op reageerde. Ik verging dus ook nog eens van de jeuk.

De langste dag uit ons leven

Donderdagochtend 18 december stond ik compleet wanhopig bij mijn huisarts voor de deur om een middel te vragen tegen de jeuk. Dat middel kreeg ik en het hielp, maar mijn onzekerheid kon hij natuurlijk niet wegnemen. We moesten wachten tot vrijdagmiddag zes uur en dan konden we zelf de gynaecoloog (van het AZU) bellen over de uitslag. Het was de langste dag uit ons leven. 'Ik kan u helaas niet geruststellen, uw kind heeft een trisomie 21.' Pats, boem. En toen was het bijna Kerstmis en Oud en Nieuw en daar zit je dan met je zwangere buik. Naar buiten durfde ik niet. Stel je voor dat de buurvrouw zou vragen hoe het met me was. 'Ja, niet zo goed, ik

stel je voor dat de buurvrouw vroeg hoe 't met me was

ben in verwachting van een "mongooltje".'
Nu kan ik me dat niet meer voorstellen, maar toen schaamde ik me voor dat feit. Bovendien dacht ik dat ik niet van het kind zou kunnen houden. Ik ben niet naar zwangerschapsgym gegaan. De babymeubeltjes kwamen, en de eerste drie weken heb ik er niet naar gekeken.
Na de 'feestdagen' hadden we weer een afspraak met de gynaecoloog in Deventer. Ik wist me geen raad met de situatie en heb hem niet één keer aangekeken. Hij reageerde heel onbenullig. Hij zei dingen als: 'Als je aan kinderen begint, moet je er rekening mee houden dat zoiets als dit ook kan gebeuren' en 'Af en toe wordt zo'n kindje hier in het ziekenhuis geboren en dan moet je echt heel goed kijken hoor, je ziet het bijna niet', en 'We willen jullie hier best mee helpen, hier heb je het telefoonnummer van de SDS'.

Ik had er altijd een afkeer van

Nu lees ik de Down+Up's van A tot Z, maar op dat moment wilde ik er niets mee te maken hebben. Ik dacht alleen maar: 'Hoe ben ik hierin verzeild geraakt?' In mijn jeugd woonde ik in de buurt van De Lathmer, een grote instelling voor verstandelijk gehandicapten. Ik heb daar zelfs in het restaurant gewerkt in de weekends. Misschien hard om dat nu zo te stellen, maar ik had er altijd een soort afkeer van.
Vol vooroordelen en negatieve gevoelens moest ik dus verder met mijn kind. Een kind dat zelfs nog geboren moest worden! Verbaasd keek ik iedere keer naar het kindje op de echo, dat er toch eigenlijk heel lief en gewoon uitzag.
Met een afwachtende houding kwam ik de maand januari door. Wel heb ik me voorbereid op de bevalling; ik ging een paar keer naar een mensendieck-therapeute, die me heel goed heeft opgevangen. Mijn buik was zeer strak gespannen, zitten en liggen deed pijn. De verwachting was dan ook dat het kindje vroeg geboren zou worden en inderdaad: 5 februari was het zover. Vier weken te vroeg braken mijn vliezen. Het was net een ballon die knapte, ik had het gevoel dat ik helemaal leegliep. Onmiddellijk voelde ik me bevrijd, terwijl het kindje nog geboren moest worden. Eindelijk was ik van die strak gespannen buik af.

er was concreet een kind dat op ons rekende

Na een paar uur heftige weeën kreeg ik een ruggenprik. Dat was een verademing. Helaas ging het uiteindelijk niet zo soepel en moest ons kind nog met een tang gehaald worden.
Rond één uur 's nachts, 6 februari, was hij er. Ook voor ons een prachtig moment; wat een mooi, gaaf kindje van vijf pond! Onze zoon Thomas was geboren, en ondanks alles waren we ontzettend trots.
Eigenlijk is de periode voor Thomas' geboorte een stilte voor de storm geweest. Want toen hij er eenmaal was, gebeurde er zoveel tegelijk. Toch voelden we ons mentaal veel beter, omdat er concreet een kind was dat op ons rekende en waar we o zo graag voor wilden zorgen. Veel mensen vragen aan ons: 'Had je het liever wel of niet van te voren geweten?' Dan zeg ik volmondig: 'Liever niet.' Pas na Thomas' geboorte vond ik het erg dat hij ook nog een darmafsluiting had.
Tijdens het hechten hadden we Thomas even bij ons. Daarna ging hij naar de couveuse-afdeling.
's Middags om 12 uur moesten we weer afscheid nemen: Thomas ging per ambulance naar het WKZ. Vervolgens heb ik Thomas twee dagen niet gezien. Richard ging elke dag naar Utrecht, zelf was ik lichamelijk te zwak. Thomas is na een week geopereerd en leerde langzaam maar zeker melk drinken uit een flesje. Zelf ben ik fanatiek gaan afkolven, maar helaas was Thomas te zwak om uit de borst te drinken. Dan maar moedermelk uit de fles, maar na zes weken ben ik daarmee gestopt; het was té vermoeiend.
De week ná de bevalling was overigens ook een verschrikkelijke week. Er was letterlijk een kind uit me getrokken en daar lag ik dan met heel pijnlijke hechtingen, maar geen kind. Kraamtijd? Ik weet niet wat het is. Elke nacht had ik angstdromen en werd ik badend in het zweet wakker. Eén nacht had ik ook nog eens stuwing, wat heel pijnlijk was. Ik weet nog dat ik de volgende ochtend huilde van geluk, toen ik mijn kraamhulp de trap op hoorde komen. Deze kraamhulp was voor mij die week het enige lichtpuntje. Ik kon echt mijn hart luchten bij haar. Thomas heeft twee weken in het WKZ gelegen. Daarna nog twee weken in het Deventer Ziekenhuis. Eindelijk, eindelijk mocht hij naar huis.

Terwijl ik dit schrijf is Thomas veertien maanden oud. Het gaat goed met hem. Hij is goed gegroeid en verkeert (voor zover we dat nu kunnen beoordelen) in goede gezondheid. Thomas gaat één dag in de week naar een regulier kinderdagverblijf en dat gaat prima. Verder hebben we begeleiding van de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD).

Iedereen tevreden, behalve ik

Sinds kort ga ik met Thomas baby/peuterzwemmen. Thomas staat onder controle van de kinderarts, fysiotherapeut, logopedist. Ieder-een is tevreden over hem. Alleen ikzelf heb geen goed gevoel over zijn ontwikkeling. Alle specialisten nemen Thomas' Downsyndroom in acht en zijn daarom tevreden. Ze verwachten niet meer.
Ook ik neem zijn Downsyndroom in acht, maar ik ben zijn moeder en daarom zal ik nooit helemaal tevreden zijn over zijn ontwikkeling. Toen Thomas pas geboren was hebben we enthousiast de methode 'Kleine stapjes' in huis gehaald. Een mooie methode, goed te gebruiken als leidraad, maar ook behoorlijk frustrerend. Volgens het verslag van de SPD (die ook werkt met 'Kleine stapjes') zit Thomas wat betreft zijn grove en fijne motoriek rond de 7 à 8 maanden. Dat vind ik dan behoorlijk laag. Bovendien wil ik als moeder gewoon leuke dingen met mijn kind doen. Spelen, zwemmen, wandelen, liedjes zingen enz. Ik wil niet een soort therapeut worden van mijn eigen kind. Gelukkig lukt dat allemaal aardig goed.
We genieten erg van ons kind. Een andere moeder van een kind met Downsyndroom zei eens tegen mij: 'Ik ben ontzettend dol op mijn kind, maar ik vervloek zijn Downsyndroom'. Hier ben ik het helemaal mee eens. Laten we eerlijk zijn, het brengt toch een hoop extra problemen met zich mee. Vaak lees ik in dit blad : 'We genieten van ons kind zoals het nu is en we kijken niet in de toekomst'. Dat vind ik heel knap. Ik geniet ook van Thomas, want het gaat nu goed. Maar ik ben ook bang voor de toekomst. We hebben gewoon een kwetsbaar kind. Een kind dat ons nu, maar zeker ook in de toekomst, hard nodig zal hebben.

Demy bewoog nauwelijks in mijn buik

• Marian ten Haaf, Gassel

Op 4 maart 1998, 31 weken zwanger van ons derde kindje, voelde ik steeds minder leven in mijn buik. Die nacht heb ik steeds liggen woelen in bed, en steeds liggen wrijven om maar een reactie in mijn buik te krijgen van ons kindje. De volgende ochtend om acht uur belde ik de verloskundige. Zij stuurde ons meteen door naar het CWZ-ziekenhuis in Nijmegen voor een CTG. Daar zagen Wiel, mijn man, en ik dat de hartslag van de baby veel te laag was.

Dat komt wel weer goed, dachten wij. Na een half uur kwam de gynaecoloog kijken en die zei meteen dat ik opgenomen zou worden, en als de hartslag zo bleef, of zakte, dan werd er meteen een spoedkeizersnede uitgevoerd. Als je op bed ligt met een CTG-band, en je weet dat je kindje een slechte conditie heeft, dat je er helemaal geen grip op hebt, gaan er allerlei dingen door het hoofd spelen. We hadden bewust voor een derde kind gekozen, na twee zonen. Jeff, de jongste, is alweer 4,5 jaar en de oudste, Niek, is al 6,5 jaar. We hebben een eigen bedrijf waarin ik ook werk, we zijn verhuisd naar een grotere woning. Als je eenmaal die keuze hebt gemaakt, heb je er ook alles voor over om een gezond kind te krijgen.

Rond drie uur werd er weer een CTG gemaakt. De hartslag van de baby bleek naar 80 te zakken, dus er ontstond meteen paniek. Binnen vijf minuten was ik met Wiel op de operatiekamer, voor een spoedkeizersnede. Het enige waar ik aan dacht was: als de baby maar blijft leven, al trekken ze mijn hele lijf uit elkaar. Op de OK smeekte ik om een ruggenprik, omdat ik bewust wou meemaken dat ons kind leefde als het uit mijn buik kwam. En omdat dan ook Wiel bij de operatie mocht blijven. Wiel stond vlak naast mij, maar wist zich geen houding te geven. Dit alles kwam zes weken te vroeg. Is de baby wel groot genoeg om zelf te kunnen ademen?

Na vijf minuten hoorden Wiel en ik de baby huilen. De baby leeft! Nooit en nooit geen baby meer in mijn buik, nooit en nooit dit weer meemaken, de angst je baby te verliezen! De gynaecoloog zei dat de baby klein was, maar dat ze goed huilde, het is een meisje. Wiel ging met de kinderarts en de baby van de OK af, later werd ik naar een andere afdeling gebracht om bij te komen. Twee zonen en dan een meisje: dolgelukkig. Alles is goed!

Er blijkt iemand te zijn meegekomen

Na een minuut of tien kwam Wiel eraan. Gelukkig, want ik wou mijn vreugde met hem delen. Maar ik zag aan zijn gezicht dat er iets niet goed was met Demy, want zo heet onze dochter. We keken elkaar aan en ik voelde ineens paniek. Wiel begon ineens te huilen en kon niet meer uit zijn woorden komen. Er bleek iemand met hem te zijn meegekomen, die zich voorstelde als kinderarts Lathouwers. Die zei dat Demy 1550 gram woog en maar 42 cm lang was. Ook was er sprake van een 'klompvoet', een dwangstand van haar linkervoet. En er was een vermoeden dat ze Downsyndroom heeft.

Nou, ik net een operatie achter de kiezen, Wiel helemaal in paniek... De wereld die je hebt opgebouwd zie je steentje voor steentje uit elkaar vallen. Maar na enkele minuten zeiden we: we willen naar onze dochter, haar vasthouden en knuffelen en zien wat er aan de hand is, misschien valt het allemaal wel mee en hebben de doktoren zich vergist. Dus werd ik met bed en al, samen met Wiel naar de couveuse-afdeling gebracht.

Wat was ze klein, en wat was ze mooi! Toen had ik al echt een moedergevoel over haar. Wiel had er veel meer moeite mee. Ik kon aan hem merken dat hij haar nog niet kon vasthouden en knuffelen. Maar na een dag stond Wiel weer met beide benen op de grond, en accepteerde hij onze Demy volledig. Toen moesten we de familie

Wiel en Marian ten Haaf (met Demy) overhandigen SDS-medewerkster Marian de Graaf-Posthumus (r) een cheque van f 2400,- ingezameld ter gelegenheid van het tienjarig bestaan van hun bedrijf.

en vrienden nog gaan inlichten. Zij reageerden heel emotioneel. Er zijn heel veel tranen gevallen en er is heel veel gepraat. De vraag was altijd: hoe kan dit nou? Er waren helemaal geen risicofactoren, en het zit helemaal niet in de familie...
Maar daar gaat het helemaal niet om. We hebben Demy met liefde gekregen en ze zal veel liefde ontvangen van ons. Wat er allemaal in de toekomst gaat gebeuren, dat weten we niet, maar we zullen altijd voor haar klaarstaan.
En ik denk dat het ook ons voordeel is dat we al twee oudere zonen hebben, en dat onze wereld niet alleen uit Demy met haar Downsyndroom bestaat. Ik denk dat je als ouder altijd voor je kind moet vechten, om het in de maatschappij te laten thuishoren. De realiteit is ook dat er heel veel kinderen zijn met andere problemen of ziekten waarbij je niks kan zien of merken, en die ouders moeten veel harder knokken voor hun kinderen. Het helpt wel niet bij onze problemen, maar het verzacht wel onze situatie.

Een gaatje in haar hart

Demy is nu dertien maanden. Ze heeft zes weken op de couveuseafdeling gelegen voor ze naar huis mocht. Dat was een heel intensieve periode. Ik had de keizersnede gehad, mocht zelf geen auto rijden, je hebt thuis je bedrijf, Niek en Jeff, Wiel. En ik was elke dag van negen tot vijf, zes uur in het ziekenhuis. Je leidt dan een dubbelleven. Thuis voor je kinderen en in het ziekenhuis voor je kleine kind. Ik heb twaalf weken gekolfd voor de voeding van Demy. Zo kreeg ze verse borstvoeding via de sonde. Toen Demy twee weken oud was bleek uit een hartfilmpje en hartfoto's dat ze een gaatje ter grootte van een dubbeltje in de linkerboezem van het hart heeft. Hiervoor moeten we elk halfjaar onderzoeken doen, maar ze heeft geen zichtbare klachten. Demy zal tussen de twee en vier jaar hieraan geopereerd worden.
Ze heeft tot de zeven maanden gips gehad, daarna werd ze geopereerd aan haar klompvoetje. Na de operatie heeft ze nog weer twee maanden in het gips gezeten.
En toen was er vrijheid. We hoefden niet meer elke week naar het ziekenhuis. Wat haar ontwikkeling betreft zal ze best wat achterlopen. Ze krijgt een keer per week fysiotherapie, ze kan blijven zitten, ze begint met de kruiphouding, ze rolt over en weer, en ze begint echt te brabbelen, al is er niks van te verstaan.
In de tijd dat Demy in het ziekenhuis lag nam onze accountant al mijn werkzaamheden waar, was er poetshulp, en kwam er gezinszorg voor Niek en Jeff. Wiel kreeg z'n draai op het werk niet. Was hij thuis, dan zat hij met zijn gedachten hij Demy in het ziekenhuis. En was hij in het ziekenhuis, dacht hij weer aan het werk thuis. Dit was echt een periode waar je veel deed, maar alsof je op een andere planeet woonde.
Maar na Demy's thuiskomst uit het ziekenhuis waren we blij dat we een keer zonder 'vreemde' in ons eigen huis waren. En dat we alles op een rijtje konden zetten. Ook financieel, want al die hulpen kosten toch behoorlijk veel geld. Dus weg alle hulpen en alles weer zelf doen. Het heeft in totaal zo'n negen maanden geduurd voor we weer het oude peil hadden.
Als we met onze kinderen bezig zijn, denk ik: we hebben het mooi voor elkaar: drie gezonde kinderen, een gezellig leefbaar huis, veel vrienden met kinderen over de vloer... Wiel en ik gaan samen ook nog veel uit in de avonden, als we oppas geregeld hebben. Het is altijd wel veel regelwerk, maar je moet tijd samen nemen.

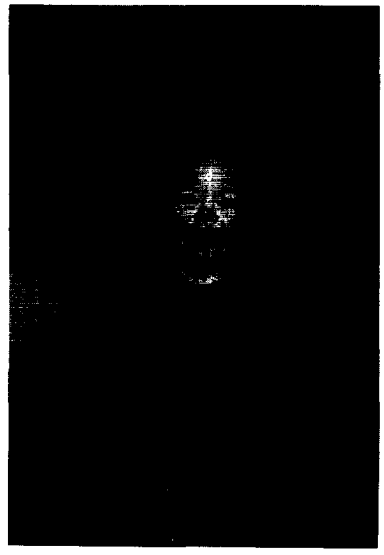
• **Margreet van Oudheusden, Utrecht**

Myrte is helemaal weg *van deze pop 'met Downsyndroom' die ze van jullie heeft gekregen. Hij (zij?) wordt in de poppenwagen gezet en er weer uitgehaald, bestraffend toegesproken ('nee, nee, nee') of liefdevol met een dekentje toegedekt. Een positieve beeldvorming kan niet vroeg genoeg beginnen, nietwaar?*

Gijs gaat goed, na z'n operatie

• **Henriëtte Reef, Wierden**

Dit is onze zoon Gijs. *Hij is op 11 september 1997 geboren in het Twenteborg-Ziekenhuis te Almelo. Na een moeilijke start gaat het het laatste jaar uitstekend met hem, een operatie aan zijn hartafwijking (a-vsd) heeft daar natuurlijk ontzettend veel aan bijgedragen.*



Nog steeds die klutsknieën

Meer over de tweeling John en Marcel

• Joke van der Knaap, Bleiswijk

De knieën van de tweeling blijven problemen geven. Joke van der Knaap vertelt verder over de lotgevallen van haar en haar man Marcel met hun vier kinderen: John en Marcel (7 jaar, beiden Downsyndroom), Dave (5, spierdystrofie) en Laura (2).

Marcel sr en Joke Van der Knaap met hun vier kinderen, vlnr: Marcel, Dave, Laura en John.

Hier eindelijk weer eens wat uit de pen van huize Knaap. Ik had een tijdelijke burn-out, slaapproblemen en gewoon overal even de balen van. Vier maanden medicijnen ervoor gehad, maar hier groeide ik, niet schrikken, 23 kilo van. Dus ik viel van het ene in het andere probleem. Toen heb ik mezelf eens stevig aangepakt: 'En nu ophouden met zielig doen en balen, allebei je benen weer op de grond'. Medicijnen afgebouwd en weer gewoon keihard je best doen voor man en kinderen en langzaam aan lukt dat weer aardig.

hij gaat wel vooruit, maar zo langzaam!

Bij John en Marcel op school geweest, bij de fysiotherapie wezen kijken. Ze gaan hard vooruit en doen erg goed mee. Wat ze zoal doen? Over banken balanceren, kruipen en zich voortrekken op hun buik, koppeltje duiken, op handen en voeten lopen, schommelen, springen van de ene naar de andere hoepel, ballen gooien en al redelijk vangen en in het klimrek klimmen, waar John trouwens een hekel aan heeft.

Ze rennen nog wel steeds erg raar, maar dit is waarschijnlijk aangeboren, hun gewrichten zijn niet erg best. Hun enkels zijn doorgezakt, hiervoor hebben ze aangepaste schoenen. En hun knie blijft, ondanks hun operatie vorig jaar zomer, in en uit de kom schieten. Het schijnt ook te komen door hun bindweefsel, dat toch anders in elkaar blijkt te zitten als bij gewone kids. Een nieuwe operatie heeft daarom ook geen zin.

Op hun knie is ook bindweefsel gaan groeien. Zodoende loopt er nu een dikke kabel overheen (lidtekenweefsel) die vreselijk jeukt en vaak opengaat. Nu gaan we een brace bij Marcel uitproberen, een soort hulpstuk om de knieschijf op zijn plek te houden. Het verhaal van de klutsknieën is dus nog niet afgelopen.

Praten lukt Marcel maar niet

Een gesprek gehad op school over Marcel. Met aan- en uitkleden maakt hij erg goede vorderingen, hij doet 's avonds al helemaal zelf zijn pyjama aan. Praten wil Marcel maar niet lukken, hij gaat wel vooruit, maar zo ontzettend langzaam! Hij heeft een hekel aan knutselen, maar begint nu toch ook eindelijk mee te doen. Marcel is goed zindelijk, alleen moet je hem nog steeds naar het toilet sturen. Zijn concentratie is nog erg kort, die van John is iets langer. We oefenen thuis ook veel met letters en woorden.

Johns juf is op bezoek geweest. Het gaat redelijk met John. Hij probeert te praten en laat zich niet van de wijs brengen. Hij zegt iets gerust zes keer, totdat je weet wat hij bedoelt, en kan al veters strikken op een kaart, maar doet het nog niet met zijn schoenen. Hij weet alle letters, houdt alleen alles nog niet lang vol en als hij eens een opdracht heeft buiten de klas, bijvoorbeeld zijn tas halen, dan heeft hij nogal eens de neiging overal te gaan buurten. Hij kan al wel tellen, maar ziet nog niet het nut van rekenen in.

John heeft vooral donderdag en vrijdag na het poedelen nogal eens ongelukjes. Ik noem het bewust 'poedelen', want echte zwemles krijgen ze nog niet. Dat wordt tijd: ik heb Marcel al eens bij de Rotte vandaan gehaald. Hij stond kluitjes te gooien in het water, was ontsnapt van de kinderboerderij. Nou, je maag keert zich driemaal om!

Een eigenwijs meisje van twee

John en Marcel worden trouwens echt groot. Ze groeien als kool, echte binken zijn het. Ze worden eindelijk ook een beetje zelfstandiger. Laura neemt ze vaak op sleeptouw. Het is trouwens heel leuk te zien hoe ons viertal met elkaar omgaat. Ook wel eens minder leuk hoor, maar daarin verschillen we, denk ik, niet zo veel van andere gezinnen.

Laura en Dave praten enorm veel, dus die halen de schade van John en Marcel weer in. Als de mannen uit school komen, vraagt Laura: 'Was het leuk op school, John en Marcel? Doe je jas maar uit'. Een klein eigenwijsje meisje van twee jaar en heel zelfstandig, en altijd vrolijk. Ze moet altijd vreselijk lachen als zij zelf of een van de jongens een scheet laat, echt een giechelgriet.

Dave vertelt ook veel; voor een vijfjarige weet hij erg veel. Lichamelijk blijft hij maar achteruit gaan. Vind ik trouwens erg moeilijk om mee om te gaan. Uit school is hij soms zo moe, dat ook niks meer goed is. Hij voelt zich dan gauw aangevallen. Als je per ongeluk in de lach schiet om een leuke opmerking is hij echt beledigd. Want je mag hem niet uitlachen.
Op school hadden ze het over broertjes en zusjes gehad, nou John en Marcel zijn daar nu een begrip. Dave vertelde: 'Ik heb broertjes, John en Marcel van zeven, met Downsyndroom. Dat is dat je niet zo goed kan denken. En een zusje Laura van twee. Dat is gewoon.
Vandaag met John en Marcel naar de tandarts geweest. John heeft twee voortanden laten trekken. Hij doet het trouwens erg goed bij de tandarts door netjes zijn mond open te houden. Alleen die prik vond hij niks. Zijn nieuwe tand werd door zijn melktanden naar achteren geduwd. Marcel heeft dit probleem niet, want hij duimt zelf zijn tand naar voren en vorige week op school is spontaan een voortand eruitgevallen. Marcel is trouwens een ramp bij de tandarts, weigert op alle fronten mee te werken, doet echt zijn mond niet open.

Het PGB (Persoonsgebonden budget) werkt inmiddels al een stuk beter, zij het nog niet helemaal. John krijgt loonbelastingaanslagen toegestuurd. Dat is toch uniek: ben je zeven jaar en heb je Downsyndroom, je hebt nog niet eens een sofinummer en je krijgt al een belastingaanslag.

Homeopathische middelen

John en Marcel hebben trouwens al anderhalf jaar geen medicijnen meer voor hun cara. Soms nog een pufje ventolin, verder geef ik ze dagelijks homeopathische middelen om luchtweginfecties te voorkomen en tegen vastzittende hoest. Volgens mij werkt het, ik heb al tijden geen zieke kinderen gehad. Oeps, ik zal niet liegen. Laura heeft wel medicijnen, is nu officieel astmapatiënt, hoestte ons iedere nacht ons bed uit. Die is nu dus aan de spray, maar ik heb goede hoop dat ze er, net als de jongens, overheen groeit.
Verder hebben we grote plannen voor de komende zomervakantie. We gaan kamperen. Jullie zullen nu misschien denken: ze is gek geworden, maar dat is absoluut niet het geval. Maar hierover de volgende keer meer.

TOG: Dave krijgt veel minder

Onze TOG-aanvrage was afgewezen voor John en Marcel. Toen is er een arts geweest. Die heb ik proberen duidelijk te maken dat ik het belachelijk vond dat ze gingen selecteren. In mijn ogen komt ieder gehandicapt kind in aanmerking voor een TOG! Ze houden je een worst voor en pakken hem dan weer af. Na drie jaar kregen we het alsnog toegewezen.
Maar ik blijf het een rare regeling vinden. Dave is veel zieker en kost veel meer dan de tweeling. Wat dacht je van woningaanpassing en aangepaste autobus, maar Dave krijgt veel minder. Ik pleit ervoor iedereen gelijk te behandelen. Gehandicapt is gehandicapt en voor de ouders is het een zware opgaaf om deze kinderen te begeleiden bij het opgroeien en daar is iedere gulden welkom bij.
Tot slot wil ik zeggen: verwacht niet te veel, maar ook niet te weinig van het kind. Er zijn kinderen met Downsyndroom die fietsen, lopen, lezen, praten en zwemmen. Er zijn er ook een heleboel die dit allemaal niet leren, maar daarom zijn ze beslist niet minder. Je kunt als ouders niet meer doen dan je best.
Zeker nu we Dave hebben met zijn spierziekte is het leven van meer waarde geworden. Je kijkt verder dan zijn ziekte. Je leeft bewuster, intenser, omdat je weet dat je hem langzaam maar zeker kwijtraakt. Natuurlijk is het ook wel eens heel moeilijk, maar ik weet nu wel: met een positieve inslag kom je een stuk verder. Hierbij de echte gezinsfoto die we laatst hebben laten maken. Zien jullie eindelijk eens wie Joke van der Knaap is.

zware opgaaf, daar is iedere gulden welkom bij

Gratis oproepen en annonces

***Wij willen in** Down+Up ruimte bieden aan annonces en oproepen, gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal?*

Schrijf het de redactie:
***Redactie Down+Up**,*
Bovenboerseweg 41
7941 AL Wanneperveen
tel: 0522-281337
fax: 0522-281799
e-mail: info@downsyndroom.org
of sdswannl@knoware.nl

***De spelregels**:*
- *Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.*
- *Geen 'commerciële' aanbiedingen*
- *Geen anonieme oproepen.*
- *Op tijd insturen. Voor nummer 47 (herfst '99) vóór 10 augustus 1999.*

Oppas gezocht

- *Gezocht oppas voor di. en do. hele dag voor onze baby (met DS) en zijn broertje van 6 jr. (na schooltijd) vanaf half augustus in Den Haag. Onze baby is dan 4 maanden.*
  Hanneke Andringa
  Tel. 0703924425,
  e-mail Minne@multiweb.nl.

Jan Willem was maar een kind met Downsyndroom

• Bettina en Ferdinand Tuinstra, Kiev, Oekraïne

Het gaat hier in Kiev weer uitstekend met Jan Willem en de rest van het gezin. Dat was rond de jaarwisseling wel anders. Ongepland waren we met Kerst en Nieuwjaar in Nederland, omdat Jan Willem RS-Virus had opgelopen en in het ziekenhuis moest worden opgenomen. Hij heeft tien dagen in het WKZ in Utrecht gelegen.

Het vertrek vanuit Kiev was enigszins ongewoon: per ambulancevliegtuig, omdat Jan Willem in Kiev niet geholpen kon worden en zijn toestand steeds slechter werd. Gelukkig knapte hij in Nederland snel op en kon hij op Oudejaarsdag weer naar huis. Begin januari waren we terug in Kiev.

Er is hier in Oekraïne nog veel weerstand tegen mensen met Downsyndroom. Toen Jan Willem in december ziek werd, kwam er een Oekraïense arts bij hem kijken, omdat onze Duitse arts geen dienst had. Zij zei dat het enkel om een virusje ging en als we dat wilden konden we wat met antibiotica proberen.
Jan Willems toestand verslechterde echter heel snel en we besloten na drie uur onze Duitse arts thuis te bellen. Hij vroeg wanneer het volgende vliegtuig naar Amsterdam zou vliegen...

Later hoefden we de rekening voor het huisbezoek van de Oekraïense arts niet te betalen. Zij had aan onze Duitse arts doorgegeven dat een van zijn patiënten een flink virus te pakken had, maar daar het maar om een kind met Downsyndroom ging, was het niet nodig er iets tegen te ondernemen!

Bente krijgt nog borstvoeding

• Nicoline Kerste

In Down+Up *nr. 45 las ik het artikel over borstvoeding. Sinds 26 augustus 1998 ben ik de moeder van Bente. Ze krijgt nog steeds borstvoeding en zij heeft Downsyndroom. Ook is zij met een keizersnede geboren. Dit wordt vaak gezien als een probleem op zich wanneer je borstvoeding wilt geven. Wij zijn er dan ook heel gelukkig mee, dat het borstvoeding geven lukte vanaf het eerste moment. Ik ben ervan overtuigd dat dit intieme contact met Bente mij heeft geholpen bij het verwerken van het feit dat ze Downsyndroom heeft.*
Bente zelf vindt de borstvoeding ook heerlijk. Ze is geboren met een open ductus (hartafwijking) en groeide in het begin niet zo goed. Sinds ze met succes geopereerd is haalt ze de schade in. Wij willen jullie ook bedanken voor Down+Up. Deze is een grote hulp voor ons geweest in het begin en nu, zeven maanden later, nog steeds.

Dankbaar dat ik mag oppassen

•Ingrid van Ee

Dit is Lizzy*, de dochter van Peter en Yvonne Oomens. Lizzy is geboren op 12 mei 1996. Zij is een echte schat en verdient een plaatsje in Down+Up. De foto is genomen toen zij een weekendje bij mij logeerde. Al vaker heb ik het voorrecht gehad om op de kleine meid te passen en wat beleef je daar een plezier aan.*

Zij is een zonnetje in huis en zo ontzettend lief en opgewekt. Door haar ouders word ik altijd bedankt voor het oppassen, maar eigenlijk zou ik hen moeten bedanken omdat ik me bij Lizzy altijd zo blij voel. En voor Liz: jij zal nog veel leren, maar leren wij niet evenveel van jou?

Arjan met zijn zusje Mariska

Haal dat kindje eens op!

• Anja Nieuwenhuis, Amersfoort

Onze zoon Arjan, met Downsyndroom, is nu acht jaar. Hij zit in groep 3 van de basisschool. Hij heeft het afgelopen jaar veel geleerd, en gelukkig wil een aantal kinderen graag met hem spelen. Ik hoef hem niet meer constant in de gaten te houden. Zelfs het alleen buiten spelen gaat prima. Wat heerlijk is het om te kunnen zeggen: we genieten van hem! Dit is ook wel anders geweest. En ook die tijd zal ik nooit vergeten.

Het is de leeftijd vanaf twee jaar: alles pakken, alles op de grond gooien, weglopen... het is doodvermoeiend. Ik heb vaak gedacht: Ik red het niet. Ik krijg deze jongen nooit uit deze periode. De hele dag kon ik hem wel verbieden. En iemand die niet in dezelfde situatie zit, snapt dit niet. Ze komen met goede adviezen, waar je niks aan hebt. De SPD was de enige die mij snapte en me kon helpen.
Van Monique (medewerker SPD) kreeg ik het advies ons op te geven voor een oppasmoeder en/of logeeradres. Het zou goed voor ons gezin zijn om even 'vrij' te kunnen zijn in ons doen en laten.
Om even die grote verantwoordelijkheid aan een ander over te dragen.
In eerste instantie moest ik erg aan die mogelijkheid wennen. Het idee alleen al: Arjan bij vreemde mensen onderbrengen. Dit gevoel is moeilijk te omschrijven. Het is zo moeilijk te moeten bekennen dat je het niet alleen kan, dat je hulp nodig hebt. Toch hebben we deze stap gezet en Arjan vindt het heerlijk om naar Marja, Guido, Jante en Sanne te gaan.
Na verloop van tijd hebben wij de beslissing genomen om ons ook voor een logeeradres op te geven. En wat er toen gebeurde was fantastisch. Mijn eigen zus wilde dit heel graag op zich nemen. Wat is er mooier dan je zoon naar z'n eigen tante te brengen. Ook mag hij nu af en toe bij mijn broer logeren. Bij eigen familie, heerlijk!

Vragen is zo moeilijk

Daarom ook dit schrijven. Ik weet zeker dat er nog veel meer ouders snakken naar zo'n 'logeeradres'. 'Nou,' zult u misschien denken, 'dan moeten ze dat vragen.' En juist dat 'vragen' is zo moeilijk. Zeggen dat het allemaal goed gaat, is zo makkelijk, maar zeggen dat het niet goed gaat is heel moeilijk, en om hulp vragen is nog weer moeilijker. Je wilt het zo graag alleen kunnen doen, maar het gaat even niet meer.

Opa, oma, tante, oom, vriend of vriendin: fijn dat u donateur bent van de SDS. Maar laat uw hulp niet bij het lezen van Down+Up blijven. Haal dat kindje met Downsyndroom uit uw familie of vriendenkring eens op. Wacht niet tot de ouders erom vragen, want dan heeft de hulp al veel te lang op zich laten wachten. Bedenk: het is toch veel makkelijker te geven dan te nemen.

Gewoon naar school in Europa?

Vierde Europese Downsyndroom Conferentie

• **Gert de Graaf, Amsterdam**

Hieronder volgt een persoonlijke impressie van de Vierde Europese Downsyndroom Conferentie, waarbij vooral wordt ingegaan op de ervaringen met de onderwijsintegratie van kinderen met Downsyndroom in een aantal verschillende Europese landen.

Foto Julie Wevers

Voor mij, Gert de Graaf, onderwijsmedewerker van de SDS, was het de eerste keer en het viel niks tegen, zo'n internationale conferentie over Downsyndroom. Erik en Marian, oude rotten in dit vak van conferentieganger, hadden het natuurlijk al gezegd: het is en blijft een geweldige opsteker om te ervaren hoe er wereldwijd wordt gewerkt aan het verbeteren van de kansen voor mensen met Downsyndroom.
Van 10 tot en met 13 maart werd in Malta de Vierde Europese Downsyndroom Conferentie gehouden in aanwezigheid van zo'n driehonderd mensen uit 35 verschillende landen, waaronder een delegatie namens de SDS bestaande uit Erik en Marian de Graaf, hun zoon David en mijzelf. Tijdens de vele presentaties en workshops passeerden alle mogelijk denkbare onderwerpen de revue: van prenatale diagnostiek, het eerste gesprek na de geboorte, early intervention, onderwijs, werk, seksualiteit, Downsyndroom op het Internet, tot aan de oude dag toe. Als spreker was ik uitgenodigd voor de workshop over integratie in het onderwijs. Onder voorzitterschap van Erik deden hier sprekers uit vijf verschillende Europese landen hun verhaal, van hoop en mogelijkheden, maar ook van strijd en enorme weerstanden. Wat dat betreft leven we in één wereld en die is verre van ideaal.

Rechteloosheid

'Waarom moeten wij als ouders bedelen om een plaats op de reguliere school om de hoek, de school waar alle broers, zussen en buurkinderen van ons kind met Downsyndroom naartoe gaan? Dit zou een recht moeten zijn en geen zaak van discussiëren, overreden, smeken en bidden.' Zo stelt Cora Halder, leerkracht in een integratieve klas en moeder van een dertienjarige dochter met Downsyndroom, in haar betoog over de situatie in Duitsland. Heel herkenbaar voor ons Nederlanders, nietwaar?
Duitsland lijkt in dit opzicht – rechteloosheid – zeer veel op ons land, hoewel er ook gunstige plaatselijke uitzonderingen zijn. Zo hebben bijvoorbeeld Berlijn, Brandenburg en Hamburg goede mogelijkheden voor integratie van kinderen met belemmeringen in integratieve klassen, in Hamburg zelfs in het voortgezet onderwijs. In tegenstelling hiermee is de situatie in het zuiden van Duitsland (Beieren) echter van een treurigheid en onrechtvaardigheid waar je werkelijk razend van zou kunnen worden. Hier mogen kinderen met Downsyndroom alleen een reguliere school bezoeken als zij in staat zijn zich de leerstof eigen te maken in hetzelfde tempo als de andere kinderen in die klas (en dat ook nog met nauwelijks of geen extra ondersteuning).
Verder moeten zowel het schoolbestuur, als het team, als alle ouders van de andere kinderen in de betreffende klas geen bezwaren hebben. Wordt er niet aan deze voorwaarden voldaan, dan verbiedt de wet de integratie! Het is helaas niet uitzonderlijk dat ouders van kinderen met Downsyndroom om die reden verhuizen uit Beieren naar andere delen van Duitsland, of zelfs emigreren naar Denemarken of Oostenrijk.

Recht op regulier

Terwijl we op de terugreis over de Alpen scheerden, bedachten wij dat je bijna Bad Goisern kon zien liggen. In dit kleine Oostenrijkse dorp woont één van de andere sprekers, Nicolette Kain. Haar zoon volgt onderwijs in een integratieve klas in dit dorp.
Een integratieve klas in Oostenrijk is een klas met zo'n twintig leerlingen waarvan er vier op grond van hun ontwikkelingsbelemmeringen recht hebben op speciale pedagogische ondersteuning.
Voor de klas staan twee leerkrachten, een reguliere en een gespecialiseerde, soms aangevuld met een onderwijsassistent (in dit geval in de persoon van Nicolette Kain zelf).
In 1993 is er in Oostenrijk een nieuwe onderwijswet van kracht geworden, die bepaalt dat alle kinderen, ongeacht hun belemmeringen, althans als hun ouders hiervoor kiezen, recht hebben op integratie in het reguliere basisonderwijs (inclusief het recht op

het zou geen zaak van smeken en bidden mogen zijn

Foto Julie Wevers

het blijft hard werken voor de ouders

speciale ondersteuning binnen de klas). Gelijksoortige wetgeving voor het voorgezet onderwijs is in de maak. Het moge duidelijk zijn dat deze wettelijke bepalingen de ouders zeer ondersteunen. Tegelijkertijd, zo stelt Nicolette Kain, kun je helaas niet per wet de discriminatie en het onbegrip uit de hoofden van de mensen weghalen. Dat blijft hard werken voor de betreffende ouders van kinderen met belemmeringen, en soms ook oplopen tegen muren. Ook betekent recht op integratie nog niet dat deze integratie in de praktijk goed werkt. Dat blijft zoeken en uitproberen.

Het kan anders, heel anders

Recht op integratie garandeert nog niet dat het onderwijs zodanig wordt vormgegeven dat er werkelijk ruimte wordt gemaakt voor verschillen tussen kinderen. Je kunt niet alles bij het oude laten. En het kan anders, heel anders, zo blijkt uit het verhaal over Newham, een Londense wijk met zo'n miljoen inwoners. De sprekers Chris Goodey en Linda Jordan, ook ouders van een kind met Downsyndroom, hebben een belangrijke rol gespeeld in de politieke strijd die sinds begin jaren tachtig is gevoerd om in deze wijk inclusief onderwijs van de grond te krijgen. Onderwijsintegratie van kinderen met ontwikkelingsbelemmeringen wordt hierbij als een mensenrechtenkwestie gezien. Het ligt in het directe verlengde van de strijd tegen discriminatie op grond van sekse, huidskleur of etniciteit, een thema dat zeer aansprak in deze multiculturele Londense wijk, met bewoners van tientallen verschillende etnische achtergronden. Reeds in 1986 is, gepusht door een lobby van politiek actieve ouders van kinderen met belemmeringen, door de gemeenteraad van deze wijk een radicale resolutie voor integratief onderwijs aangenomen.

'Een vorm van discriminatie'

In deze resolutie wordt speciaal onderwijs op aparte scholen benoemd als feitelijk een vorm van discriminatie die ook discriminatie van mensen met belemmeringen op de lange duur alleen maar in stand kan houden. Er wordt op dat moment besloten in een geleidelijk proces alle speciale scholen te sluiten en om te zetten in integratie-ondersteunende teams. Want, aldus Chris Goodey en Linda Jordan, als deze speciale scholen wel blijven bestaan, dan vormen deze instituties een voortdurende bedreiging voor de integratie van toekomstige generaties van kinderen met belemmeringen. Waar in 1986 in Newham zo'n duizend kinderen speciaal onderwijs op aparte speciale scholen volgden, zijn dit er nu nog slechts tachtig, voornamelijk wat oudere kinderen met meervoudige belemmeringen, waarvan de ouders de verandering niet wilden.
Jonge kinderen stromen inmiddels allemaal in in gewone klassen in het reguliere onderwijs. Ondersteuning wordt op maat geleverd.

Wanneer er honderd procent van de tijd een persoonlijke assistent nodig is, dan komt die er ook. Echter, in verreweg de meeste gevallen is zulke verregaande assistentie helemaal niet nodig. De sleutel tot geslaagde integratie ligt, aldus Linda Jordan, niet zozeer bij de inzet van professionals, maar veel meer bij het gebruik maken van de andere kinderen in de klas. Chris Goodey stelt tot besluit dat de situatie in Newham dan wel niet het paradijs is, maar dat het model wel werkbaar blijkt. En, het is in overeenstemming met het uitgangspunt dat alle mensen hun leven moeten kunnen leiden in de echte wereld, en niet in een speciaal voor hen gecreëerde aparte omgeving. Onderwijsintegratie is een eerste en noodzakelijke stap in het veranderen van vooroordelen en het opheffen van discriminatie tegen mensen met belemmeringen. Ouders wordt door de sprekers geadviseerd om in de politieke arena de strijd voor onderwijsintegratie aan te gaan.

Nederland en Malta

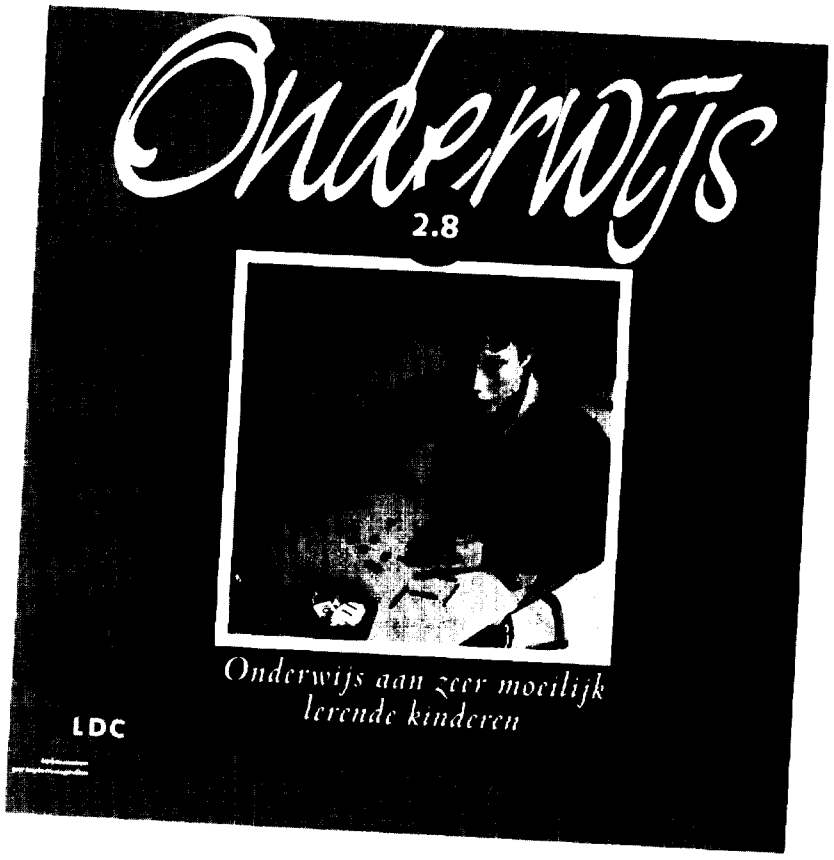
Onze eigen Nederlandse video 'Down to Earth' (speciaal voor deze gelegenheid Engels ondertiteld) viel in zeer goede aarde op het congres. Dit voorbeeld van geslaagde onderwijsintegratie leverde echter ook misverstanden op. Daar sta je dan toch wel even van te kijken. Maltezen, die je aanspreken, die van de Nederlandse situatie willen leren, omdat ze door de video zijn gaan denken dat onderwijsintegratie zo goed gaat in ons land. Ze kunnen zich beter oriënteren op Oostenrijk of op Newham, denk je dan.
En bovendien, Malta zelf is in feite ook al weer verder dan Nederland. Men streeft er naar integratie voor alle kinderen en naar recht op integratie. Zowel de president van Malta, tevens beschermheer van de Malta Downsyndroom Vereniging, als de Maltezer minister van Onderwijs, waren zeer uitgesproken in hun standpunt: zij verklaarden op het congres zich hiervoor sterk te zullen maken.

Kindvolgend onderwijs is dat wel het beste?

Promotiefolder voor ZML

• Marian de Graaf-Posthumus

'Onderwijs aan zeer moeilijk lerende kinderen', zo luidt de titel van een recent uitgekomen, informatieve promotiefolder voor het ZML-onderwijs. Wanneer u die goed, kritisch leest, geeft hij u een realistisch beeld van hoe er op deze scholen gedacht en gewerkt wordt. Neemt u bij het lezen uw eigen kind en uw eigen opvoedingscultuur in gedachten, dan kunt u zich een beeld vormen of het voor u zal klikken of niet.



Behalve dat de folder in een elftal hoofdstukken allerlei meer algemene informatie geeft over deze vorm van speciaal onderwijs, vallen een paar punten in het bijzonder op. Zo begint hij met de prominent geplaatste zinsnede: *'Het is voor ouders vaak een grote stap om hun kind naar een speciale school te sturen. Ze zijn bang dat zijzelf en het kind er door anderen op aan gekeken worden. Ze vrezen vooral dat hun zoon of dochter geïsoleerd of achterop raakt in een omgeving waar alleen maar kinderen met een handicap vertoeven.'* Daarmee wordt het probleem van een toenemend aantal ouders van kinderen met Downsyndroom goed getypeerd. Dan gaat de folder verder met: *'Toch is speciaal onderwijs voor veel kinderen het beste en vaak ook de meest plezierige oplossing.'* En wat je daarna een hele folder lang mist, is de uitwerking van deze zo belangrijke zin. Waarom is speciaal onderwijs het beste? En is dat echt wel zo?

Wonderlijk is verder dat er in de praktijk zo gehamerd wordt op het weglaten van de K van 'kinderen' in de naam van het schooltype, terwijl het in de hier besproken folder steeds over ZML*K* gaat! Zo wordt het leerlingenbestand als volgt gedefinieerd: 'De term "zeer moeilijk lerende kinderen" is een verzamelnaam voor kinderen met heel uiteenlopende ontwikkelingsproblemen. Ze hebben echter met elkaar gemeen dat ze speciale begeleiding nodig hebben.' Er is inderdaad veel voor te zeggen om bij een onderwijstype waar de leerlingen in principe tot hun twintigste kunnen blijven de term 'kinderen' te laten vallen.

Overigens wordt het leerlingenbestand op meerdere plaatsen in de folder op een overeenkomstige manier beschreven. Er wordt dus geen geheim van gemaakt dat de 'kinderen' daar alleen maar hun gigantische verschillen en problemen delen.

Wat de folder niet noemt is dat de leerlingen in zulke groepen niet of nauwelijks van elkaar leren, dat daar geen 'groepsdynamica' ontstaat. Als er al voorbeeldgedrag is, dan zijn dat geen passende voorbeelden waar de ouders van de andere kinderen blij mee zijn. Het leerproces moet er helemaal gestuurd worden door de leerkrachten. Ook wordt voorbijgegaan aan de nadelen van het idee om juist kinderen met de meest uiteenlopende problemen bij elkaar te zetten.

Het onderwijs zelf

De folder gaat uitvoerig in op de nadruk op het aanleren van zelfredzaamheid als kernpunt van het ZML-onderwijs. Toch worden lezen, schrijven en rekenen nog wel genoemd. Wat ik echter node miste is een opmerking over het leren lezen, schrijven en rekenen in dienst van die zelfredzaamheid. Later heeft het kind juist zoveel van dat soort redzaamheid nodig als het zich staande moet houden in een wereld die aan elkaar hangt van de boeken, ondertitels, beeldschermen en borden met teksten, klokken, meters en automaten.

Met zijn accent op: 'de leerling in het centrum van de organisatie: Het kind bepaalt de inhoud, de vormgeving en het tempo van het leerprogramma' stelt het ZML-onderwijs zich hier voor als een sterk *kindvolgend* onderwijssysteem: Het kind geeft aan waar het aan toe is en waar het toe gemotiveerd is. Met bollebozen is daar niets mis mee. Die zoeken zelf wel de uitdaging en verleggen zelf wel hun grenzen. Juist met zwakke leerlingen is deze houding mijns inziens desastreus. Onze kinderen moeten juist op een subtiele, niet bedreigende wijze voortdurend worden uitgedaagd tot het zetten van net weer dat volgende stapje in een ontwikkelingsproces dat uiteindelijk leidt tot weer nieuwe vaardigheden.

kinderen leren nauwelijks van elkaar

Onze kinderen, met hun belemmeringen en hun leervermijdingsgedrag, zelf laten kiezen wat ze nog willen leren is een heel slechte gedachte. Ze worden immers vaak vooral geleid (of misleid) door het korte termijn-effect. Trouwens, bij gemiddelde kinderen wordt ook gewoon veel kennis 'door de strot geduwd', omdat ze zich dan later beter redden. Alleen bij hen is daar geen enkele discussie over.

Toelating

Van het in deze folder gepropageerde kindvolgend onderwijs zou je verder toch mogen verwachten dat dat dan tenminste ook meteen een bodemoptie zou willen en zou kunnen zijn voor die kinderen die het allermoeilijkst leren. In mijn visie zou de school voor ZML zichzelf pas echt geloofwaardig maken door daar haar nek voor uit te steken. In de praktijk is dat helaas zelden het geval, we hebben bij de SDS te maken met menige afwijzing van kinderen door het ZML-onderwijs.
Volgens de brochure verschilt de leeftijd voor toelating van school tot school, maar ligt hij doorgaans op 4 jaar. Volgens andere bronnen is het op dit moment gebruikelijk dat de kinderen met ingang van het schooljaar waarin zij 7 jaar worden van het KDV (ODC) naar het ZML gaan. Dat is toch wel wat anders dan hier gesteld wordt!

Na de basisafdeling van het speciaal onderwijs kunnen de kinderen terecht op de afdelingen voor voortgezet speciaal onderwijs. In principe. Meer niet. Het staat er heel verstopt, maar organisatorisch is het in ons land zo slecht geregeld dat er ZML-scholen zijn die geen voortgezet onderwijs in huis hebben. Dat geldt bijvoorbeeld voor alle scholen in een stad als Arnhem!
Mocht u willen of moeten kiezen voor ZML-onderwijs, houd er dan terdege rekening mee dat er een volledig traject moet zijn, minstens totdat de leerplicht voorbij is! Daarbij zult u moeten beseffen dat, als uw kind van de onderbouw van de school voor ZML afkomt, het op dit moment nog ondenkbaar is dat het dan zou kunnen doorstromen naar de meest eenvoudige vorm van gewoon voortgezet onderwijs. Het kan dan hoogstens nog naar een school voor ZML die wel voortgezet onderwijs in huis heeft (VSO), vaak nog weer een heel eind verderop.
En dan een heel andere beperking: in de praktijk is het dezer dagen nog voorgekomen dat een ZML-leerling op zijn dertiende 'niet goed genoeg' bevonden werd voor het VSO-ZML en vervolgens werd teruggeplaatst naar een KDV. Een absurde gang van zaken die niet in de folder staat.

Schuldgevoelens

In het laatste gedeelte, met ervaringen van ouders, komt ook een vader aan het woord over zijn Tom die tot grote spijt van zijn ouders niet werd toegelaten in groep 3 van een reguliere basisschool. In de ZML-folder geven de ouders van Tom het kinderdagverblijf (KDV) waar Tom toen heen moest, een fikse veeg uit de pan. Er werd daar maar weinig aan de ontwikkeling van Tom gedaan, stelden ze. Nu ze voor de school voor ZML hebben gekozen, zijn ze zeer tevreden dat men daar zo goed met ze meedenkt. De mogelijkheden van Tom worden goed benut, vinden ze. De slotzin van deze ouders luidt dan ook: 'Elk kind heeft een antenne om te leren. Je moet ze alleen leren om te leren. En daar kan je niet vroeg genoeg mee beginnen.' Met name bij dat laatste kunnen we ons bij de SDS helemaal aansluiten.

De folder kan worden besteld bij:
LDC Produkties
Postbus 1064
7940 KB Meppel,
onder vermelding van bestelnummer:
50208

menige afwijzing van kinderen door ZML

Mijn kleinzoon Corné

Corné samen met zijn oudere zusje Janneke en zijn nichtje Linda.

• Mevr. J. A. Van de Bospoort, Ede (Gld.)

Ik las in Down+Up *van een oma die ook heel emotioneel was toen haar kleinkind met Downsyndroom werd geboren, en dat soms nog is. Ik begrijp die oma. Corné is mijn kleinzoontje, het broertje van Janneke en het neefje van Linda. Corné is bijna vijf jaar en heeft ook Downsyndroom. Corné is een lief, blij jongetje. Hij is ook heel lief voor zijn nichtje van acht maanden.*
Vorig jaar is een heel lieve tante van Corné, Janneke en Linda overleden. Corné mist zijn tante Anja. Nu gaat hij soms bij zijn oma achterop de fiets naar het graf van tante Anja. Corné pakt dan het harkje en gaat netjes aanharken rondom het graf. Het is heel lief, maar ook heel emotioneel. Wij, als tantes en ooms en natuurlijk ook oma, zijn stapeldol op Corné.
Ik wens alle ouders veel sterkte toe bij het opgroeien van hun kinderen.

21 Adviezen voor onderwijskundige begeleiding

• Erik de Graaf

De begeleiding van kinderen met Downsyndroom door het onderwijstraject is een ingewikkelde zaak. In dit blad is er al heel veel over geschreven. Zoveel, dat we het belangrijk vinden om alles voor onze lezers nog eens goed op een rijtje zetten. Daarom geven we hieronder een 'raamwerk' van 21 adviezen voor een optimale begeleiding van kinderen met trisomie 21 in het onderwijstraject. In dit deel laten we het bij de adviezen zonder meer. In de Special die hierbij gaat worden ze uitvoerig onderbouwd en gemotiveerd.

ADVIES 1
• Ga naar een (kinder)arts die zijn of haar medische begeleiding baseert op de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom' en die zo mogelijk ruime ervaring heeft met kinderen met Downsyndroom.

ADVIES 2
• Laat het gehoor van het kind met Downsyndroom al vanaf jonge leeftijd regelmatig controleren, ook al zijn er geen klachten. Daarbij heeft doorverwijzing naar een Audiologisch Centrum via de KNO-arts (liefst iemand met ervaring met kinderen met Downsyndroom) de voorkeur.

ADVIES 3
• Laat het gezichtsvermogen van het kind met Downsyndroom al vanaf jonge leeftijd regelmatig controleren, ook al zijn er geen klachten. Ga daarvoor naar een oogarts, een optometrist en/of een orthoptist (liefst iemand met ervaring met kinderen met Downsyndroom).

ADVIES 4
• Denk bij klachten van het kind met Downsyndroom over pijn in de nek, (plotselinge) verandering van looppatroon en urine-incontinentie aan de (zeldzame) mogelijkheid van atlanto-axiale instabiliteit. Ga daarvoor dan naar een orthopedist (liefst iemand met ervaring met kinderen met Downsyndroom).

ADVIES 5
• Stimuleer de ontwikkeling van uw kind met behulp van een early intervention-programma.

ADVIES 6
• Overweeg om een langzaam op gang komende spraak te stimuleren met behulp van gebaren die staan voor woorden en begrippen.

ADVIES 7
• Begin zelf met uw kind al in de voorschoolse periode met het aanleren van schoolse vaardigheden.

ADVIES 8
• Zorg dat het kind met Downsyndroom leert lezen volgens een globaalmethode (en dus bij voorkeur ***niet*** *met behulp van klankgebaren of picto's) en dat met behulp daarvan uiteindelijk wordt toegewerkt naar de leesmethode die de school gebruikt.*

ADVIES 9
• Bereid u voor op de gesprekken met peuterspeelzalen en scholen door u terdege te verdiepen in wat u onder 'integratie' van uw kind wilt verstaan.

ADVIES 10
• Stuur met uw kind met Downsyndroom aan op inschrijving op een reguliere peuterspeelzaal.

ADVIES 11
• Stuur met uw kind met Downsyndroom aan op een reguliere basisschool in de buurt van uw huis tenzij er voor uw kind op dit moment omstandigheden zijn die een – eventueel tijdelijke – andere keuze rechtvaardigen.

ADVIES 12
• Het is niet alleen zinloos, maar vaak ook nadelig om een kind met Downsyndroom in het kader van schoolkeuze te laten testen. Veel beter kan er gebruik worden gemaakt van een checklist uit een early intervention programma, zoals Kleine Stapjes.

ADVIES 13
• Laat de basisschool van uw kind terdege overwegen en met u overleggen waar de extra begeleiding van uw kind wordt ingehuurd.

ADVIES 14
• Probeer te bewerkstelligen dat het kind bij de steunlessen zoveel mogelijk in de klas blijft, tenzij er voor uw kind op dit moment omstandigheden zijn die een – eventueel tijdelijke – andere keuze rechtvaardigen.

ADVIES 15
• Probeer als ouder nauw contact te houden met de school van uw kind over de gang van zaken in de klas. Maak structurele en duidelijke afspraken over regelmatig overleg.

ADVIES 16
• Blijf uw kind na schooltijd thuis stimuleren. Vraag om de op school gebruikte methodes en werk thuis waar mogelijk vooruit.

ADVIES 17
• Probeer te bereiken dat uw kind vooral ook meedoet met de zaakvakken.

ADVIES 18
• Zie erop toe dat er met name ook in de onderbouw van een reguliere school voldoende eisen worden gesteld aan uw kind met Downsyndroom .

ADVIES 19
• Mochten zich ooit problemen voordoen, probeer dan te bewerkstelligen dat die nauwkeurig worden geanalyseerd en dat er tijdig maatregelen worden genomen.

ADVIES 20
• In het speciaal onderwijs gelden onverminderd de bovenstaande adviezen over duidelijke afspraken en regelmatig overleg, het stellen van voldoende eisen en het nauwkeurig proberen te analyseren van problemen die zich mogelijk voordoen, opdat er tijdig maatregelen kunnen worden genomen.

ADVIES 21
• Vermijd zoveel mogelijk symbiose, tenzij er voor uw kind op dit moment omstandigheden zijn die een – eventueel tijdelijke – andere keuze rechtvaardigen.

Zorg moet kleur bekennen

Orthopedagoog Prof. van Gemert: 'Óf afhankelijk óf zelfstandig maken'

Bij het formuleren van ideeën over de zorg moet je duidelijk keuzen maken, vindt prof. dr. G.H. van Gemert, hoogleraar orthopedagogiek. 'De kern van de discussie is welke keuze je maakt, vanuit welke visie je start. En denk niet dat de waarheid in het midden ligt.'

Verleden jaar is opnieuw een bijgestelde versie van het Handboek Zorg verschenen onder redactie van de Groningse hoogleraar dr. G.H. van Gemert. Voor de aardigheid heeft hij zelf de vorige edities er nog eens op nageslagen. Ze schetsen een beeld van de ontwikkeling van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in de voorbije vijftien jaar in Nederland; een periode waarin er meer lijkt te zijn veranderd dan in de decennia daarvoor.

de echte discussie is nu pas begonnen

Desondanks vermoedt Van Gemert dat de echte discussie nu pas begonnen is. 'Tot nu toe is vaak vooral de retoriek veranderd.' Van Gemerts eigen handboek is daar een goed voorbeeld van. De eerste uitgave verscheen nog onder de noemer Leerboek Zwakzinnigenzorg. Inmiddels wordt in de laatste editie de hedendaagse terminologie, zoals mensen met beperkingen, gebezigd. Daarmee lijkt Nederland vooruitstrevend te zijn in zorgopvattingen. De realiteit laat volgens de hoogleraar een ander beeld zien. 'Op buitenlandse congressen merk ik dat Nederlanders soms het boetekleed aantrekken.' De voorsprong die Nederland in het begin van de jaren zeventig had, is in belangrijke opzichten teniet gedaan. Eerder loopt de zorg achter op buitenlandse ontwikkelingen. De simpele reden hiervoor is dat de wet van de remmende voorsprong zijn werking heeft gedaan. De investeringen die destijds gedaan zijn in moderne zorg, remmen nu de verdere ontwikkeling naar normalisatie en integratie. 'Je praat over investeringen in gebouwen en organisatievormen die over dertig jaar of nog langer worden afgeschreven. Ik noem een instelling daarom altijd een gestolde visie,' zegt Van Gemert. Zelfs menige kleinschalige woonvorm die de laatste tien jaar uit de grond is gestampt, ademt nog steeds de sfeer van traditionele instituten. 'Van buiten ziet het er aardig uit met al die rijtjeshuizen. Kijk je binnen, dan zie je dat er een lange gang loopt.'

Zichzelf instandhoudend

Daarnaast is er een andere, dieper liggende oorzaak waarom de Nederlandse gehandicaptenzorg inmiddels achterop is geraakt bij die in het buitenland. Daarover pratend, komen termen als 'zichzelf instandhoudende organisaties' aan bod; zorgverleners die ondanks alles opgevoed zijn om hun cliënten te beschermen. Van Gemert verwacht een stevige discussie waarin open gepraat moet worden over integratie, inclusief de voordelen en de nadelen. De hoogleraar denkt daarbij nogal rechtlijnig. Volgens hem moeten zorgverleners kiezen. Ofwel je respecteert mensen met beperkingen als volwaardige burgers; ofwel je kiest ervoor om deze groep in een beschermde omgeving te houden. 'Je respecteert dan de beperkingen en neemt hen tegen zichzelf en tegen hun omgeving in bescherming.' Ligt de waarheid niet in het midden? 'Was het maar zo gemakkelijk,' antwoordt professor Van Gemert. De praktijk is volgens hem weerbarstiger. Je komt er niet onderuit kleur te bekennen. 'Je moet kiezen.'
Het belang van de mensen met een verstandelijke handicap is slechts één factor in het geheel. Van Gemert betitelt zorg als een maatschappelijk verschijnsel. 'Dus voer je er altijd een maatschappelijke discussie over.' Invloeden van buitenaf zijn onvermijdelijk. Zo speelt het overheidsbeleid zeker een rol mee, net als het bedrijfsvoeringsbelang waar het management rekening mee moet houden. 'Als je een organisatie hebt met duizend cliënten, heb je ook duizend medewerkers die een contract hebben. Op dat moment zie je allerlei instandhoudingsprocessen ontstaan.' Een factor die zeker niet qua belang onderschat moet worden, is de professionaliteit. Vanuit de opleidingen die zorgverleners volgen, wordt volgens de hoogleraar druk op de leerlingen uitgeoefend vanuit oudere zorgvisies. 'Zorgverleners maken zichzelf graag het middelpunt van de zorgverlening. Niet omdat ze dat zo graag willen, maar omdat ze zorgvuldig willen zijn.' Met deze zorgvuldigheid zet je cliënten soms klem. Hoe je het ook doet, ondersteunen betekent iemand vastnemen en hem in de 'goede' richting leiden.
Van Gemert roert een gevoelig thema aan. In feite praat hij over weerstand bij zorgverleners tegen veranderingen, tegen het loslaten van mensen met een verstandelijke handicap. 'Onderschat deze krachten niet. Het is niet alleen geldgebrek dat innovatie van zorg parten speelt. Attitude bij hulpverleners is eveneens een belangrijke factor.'

Afhankelijkheid wordt beloond

Met respect voor de inspanningen van de hulpverleners, wil Van Gemert beweren dat de doorsnee zorgverlener 'verstandelijk gehandicapten opvoedt om afhankelijk te zijn'. In hun hele verdere leven merken mensen met een verstandelijke handicap dat afhankelijkheid meer beloond wordt dan zelfstandigheid. Zeker als ze al eens een teleurstelling achter de rug hebben, zullen ze in de toekomst meer meegaand zijn. 'Daardoor maak je hen niet initiatiefrijk.' Moet je in de hele benadering van mensen met beperkingen dan net doen alsof ze deze beperkingen niet hebben? Moet je normalisatie opvatten als voorbij gaan aan iemands specifieke gaven en beperkingen? Van Gemert: 'Het gaat om differentiatie, niet om nivellering. Je moet de gaven die iemand heeft uitbouwen, waarbij je de beperkingen niet moet negeren. Als uitgangspunt gelden echter niet deze beperkingen, maar de persoon zelf. Neem je die als uitgangspunt, dan ontstaat persoonlijke zorg.'
En daar moet het naar toe, vindt de hoogleraar, die behalve aan de universiteit ook nog werkzaam is in de praktijk van alledag bij de

best aan te spreken op hun verantwoordelijkheid

stichting Philadelphia. Er moet persoonlijke zorg komen, als tegenhanger van de huidige categorale zorg.
Hij vindt dat je de persoon zelf als uitgangspunt voor de zorg moet nemen. Daarbij zou je rekening moeten houden met de beperkingen, maar iemand wel leren zijn mogelijkheden te benutten. De vakgroep orthopedagogiek heeft daarvoor een model ontwikkeld dat eigenlijk overal in de samenleving toegepast kan worden. Dit Eigen Initiatief Model (EIM) is een uitvloeisel van een didactische werkwijze, waarin de docent – of begeleider of werkvoorman en noem maar op – niet precies voordoet hoe iets gedaan moet worden, maar de leerling zelf ervaringen laat opdoen. 'Zo leer je hen zelf na te denken. Je maakt daardoor mensen onafhankelijk. Natuurlijk zal er wel eens iets fout gaan, maar daar leert de leerling van, mits deze de juiste feedback en ruimte krijgt.'
Van Gemert heeft met name in arbeidsmatige omgevingen de nodige ervaringen met deze aanpak opgedaan en met succes. Telkens weer blijken mensen tot meer in staat dan aanvankelijk werd verwacht. 'Tot nog toe leren we verstandelijk gehandicapte mensen vaak niet na te denken maar te doen wat hen opgedragen wordt,' vervolgt de gedragswetenschapper. Hij noemt dit *skilled incompetence*. In de zorg wordt de nieuwe aanpak, om mensen zelf ervaringen te laten opdoen en hen zo te stimuleren zelf initiatieven te nemen, dikwijls geblokkeerd doordat begeleiders en zorgverleners er argwanend tegenover staan. 'Zij nemen liever zelf het heft in handen.' Praat je over integratie en normalisatie, dan zul je van die houding af moeten stappen, bepleit Van Gemert. 'Laat ook mensen met beperkingen zelf keuzen maken en reken ze daarop af. En roep nou niet dat je deze mensen niet kunt aanspreken op hun verantwoordelijkheid, want dat kun je wel, als je ze die geeft. Doe je dat niet, dan ga je opnieuw regels binnen een instelling creëren en maak je opnieuw een maatschappij binnen een maatschappij, wat we nu net niet willen.'
In deze discussie draait veel om het begrip autonomie. Autonomie betekent volgens Van Gemert dat je jezelf bent in de relatie met de ander. Kies je voor die opvatting van autonomie, dan moet je mensen ook de ruimte geven zichzelf te zijn. 'En dat betekent weer dat je mensen de ruimte moet geven om ervaringen op te doen, ook als ze daarmee risico's lopen.' Haast voor de hand liggend is het dat de hoogleraar de vergelijking maakt met het opvoeden van kinderen en met name van pubers. Bij hen is het heel normaal dat ouders hen loslaten en risico's nemen. In zijn ogen zijn deze risico's bij mensen met een verstandelijke handicap vaak nauwelijks groter.

Welke woonvormen?

Kies je voor persoonlijke zorg en zorgprogramma's, afgestemd op de individuele cliënt, dan lijkt een instelling haast vanzelf achterhaald. Zelfs sociowoningen en GVT's lijken in dat concept niet te passen. Aan welke woonvormen denkt Van Gemert dan? 'Zo normaal mogelijke gezinssituaties.' Pleeggezinnen zouden volgens hem een goed alternatief kunnen zijn. Maar net zo goed alternatieve huishoudens. 'Ik ken een hele leuke vorm van huishouden waarin mensen elkaar helpen: het studentenhuis. Misschien moet je zoiets creëren voor deze groep, waarin ze met ondersteuning samen kunnen leven.' Van Gemert denkt dat je creatief moet zijn in het bedenken van oplossingen voor het woonvraagstuk. In ieder geval is hij geen voorstander van de huidige leefgroepen, laat staan als die nog in grootschalige instellingen zijn gehuisvest, waarbij hij instellingen met honderd bewoners zeker als grootschalig betitelt en zelfs twaalf bewoners veel vindt.
Anderzijds respecteert hij ook de keuze van sommige zorgaanbieders om cliënten een beschermde omgeving aan te bieden. 'Mits dat je bewuste keuze is en je samen met de cliënt goede argumenten hebt om hiervoor te kiezen.'
Belangrijk is volgens de hoogleraar dat het belang van de zorggebruiker niet ondergeschikt wordt gemaakt aan de andere belangen. En dat gevaar is binnen instellingen in zijn visie levensgroot aanwezig. De andere belangen die hij in het begin van het gesprek noemde, spelen immers nog altijd een rol. Hij vindt daarom dat je een keuze moet maken in het vertrekpunt van de zorg. En hij verwacht dat de discussie in Nederland nu echt gevoerd zal worden in de richting van het erkennen en respecteren van de wens van mensen met beperkingen, een zo normaal mogelijk leven te leiden. Doe je dat, dan kun je van daaruit in alle facetten van de zorg naar persoonlijke zorg, integratie en normalisatie gaan toewerken. 'Om dat te realiseren, zal overal in de zorg nog een heleboel ontwikkeling en denkwerk nodig zijn.'

Bron:
Professor dr. G.H. van Gemert, Discussie over vernieuwing van de zorg is nu pas echt begonnen, Anna Info, Sint Anna, Heel.

Wél de levenservaring

• Marian de Graaf-Posthumus

Heel regelmatig hoor je nog de opvatting poneren dat onze kinderen op een ontwikkelingsleeftijd zijn blijven steken van bijvoorbeeld 4 jaar (ik noem naar iets) en dat hun kalenderleeftijd daar dus steeds meer afstand van neemt. Op een gegeven moment zou dan zelfs een 'plafond' bereikt zijn. 'Er woont een klein kind in dat veel te grote lijf', hoor je dan vaak vanuit de zorg. Of: 'Je moet zo iemand niet inschatten op de kalenderleeftijd, want daar krijg je maar frustraties van. Je kunt het maar beter accepteren en je interacties instellen op het werkelijke niveau van de persoon in kwestie.'

ik heb ook gedacht dat 'ze' niet konden rekenen

Dat lijkt wijsheid, maar het is in werkelijkheid een ongelofelijke misvatting die maakt dat kinderen/mensen met een verstandelijke belemmering echt tekort worden gedaan. Zeker, als die ontwikkelingsleeftijd is vastgesteld op basis van een gangbare test, dan is er alle reden om aan te nemen dat een gemiddeld iemand met Downsyndroom daar niet 'goed' doorheen gekomen is. *(Zie ook het artikel over IQ en testen in Down+Up 45.)*
Maar zelfs als het zo zou zijn dat de ontwikkelingsleeftijd op een voor onze kinderen geldige manier is vastgesteld, dan nog is het een heel slechte zaak te denken dat zo iemand in het gebruik niet ouder en wijzer is dan die ontwikkelingsleeftijd. Zo iemand heeft immers altijd wel de levenservaring die bij zijn of haar kalenderleeftijd past. (Zeg dertig jaar!) Die heeft hier veel langer dan vier jaar rond gekeken op deze wereld, in een gezin, op een school, in een stad, en heeft ook misschien wel reizen gemaakt, wie weet met een vliegtuig, auto of trein. Kortom, zo iemand heeft onze cultuur geproefd en is op onze golflengte aangesloten. Je doet zo iemand zeer tekort door hem te behandelen als een vierjarige. Je blokkeert het benutten van de aanwezige levenservaring, die juist verder uitgebouwd zou kunnen en moeten worden en dat is eeuwig zonde.
Een aantal jaren geleden werden volwassenen met Downsyndroom voorbereid op een ingrijpende oogoperatie. Dat gebeurde toen (nu niet meer?) met behulp van boekjes over Nijntje Pluis, waarin één oog van Nijntje was afgeplakt. Terwijl ze in hun dagelijks leven hun ogen o.a. gebruiken om naar de tv te kijken, gewoon naar programma's, zoals die op de Nederlandse netten te zien zijn.

Zij vond het lichtkoordje wel

Kort geleden deed onze zoon voor het eerst mee aan de (plaatselijke) Special Olympics (zie blz. 22) in de categorie tafeltennis. Hij was een van de jongste deelnemers: Met zijn vijftien jaar was hij minstens tien jaar jonger dan de eerstvolgende. Hij bakte er ook niet zoveel van. Hij werd op-een-na-laatste, maar we hebben nog jaren te gaan, denk ik dan maar.
Ik had mezelf die dag opgegeven als vrijwilliger om punten te tellen, hand- en spandiensten uit te voeren, etc. Ik wilde toch met mijn zoon mee. Zo overkwam mij die middag het volgende met een aantal andere deelnemers. Op een gegeven moment moest ik naar de wc en na enig zoeken vond ik die in de gang. Er waren twee deuren met DAMES er op. Ik stelde echter vast dat er geen lichtknop te vinden was en in het pikkedonker mijn 'werk' doen trekt me niet.
Ik hoorde stemmen in de dameskleedkamer ernaast en besloot om eerst daar maar eens te gaan kijken. Daar bleken vier dames met Downsyndroom te wachten bij een wc. Ik meldde dat ik nog een paar wc's ontdekt had, maar dat daar geen licht was en dat ik nog eens zou kijken of dat lichtknopje op de gang zat. Ze liepen nieuwsgierig met me mee en vroegen: 'Waar dan?' Ik zei: 'Kijk, hier er staat DAMES op'. 'O, dat kan ik toch niet lezen', was het antwoord. Intussen deed er een de deur open en vond razendsnel een touwtje in de hoek bij de deur en floepte het licht aan.
Dat bedoel ik nou: Ik kan dan wel aardig lezen, maar zij ging hier duidelijk inventiever met haar levenservaring om dan ik.
Zo merkte ik als puntenteller ook dat veel van de deelnemers een uitstekende partij tafeltennis bleken te kunnen spelen en ook donders goed in de gaten hadden of ze in de pan gehakt werden of dat ze dat zelf met de tegenstander aan het doen waren. Dat is ook levenservaring.
Tot mijn verbazing bleek geen van de spelers naderhand exact te weten of ze ook echt gewonnen hadden, want de borden met de aantallen punten erop zeiden hen niks. Zoals zo vaak was men op basis van hun ontwikkelingsleeftijd kennelijk nooit aan lezen en vooral ook niet aan tellen en rekenen begonnen. Er was nu geen enkel getalbegrip. Dat is omdat hun begeleiders van mening waren dat 'ze' toch niet kunnen rekenen en het daarom weinig zin heeft om ze met rekenen lastig te vallen.

Te laat begonnen

Vertrouwend op de ervaring van al diegenen die ons voorgingen heb ik zelf die domme fout ook gemaakt. Ik heb aanvankelijk ook gedacht dat 'ze' niet konden rekenen. Daarom ben ik er met onze eigen zoon destijds te laat mee begonnen. Ik verkeerde toen ook nog in de gedachte dat een rekenmachine later wel uitkomst zou bieden. Het was Netty Engels die me wakker schudde en me fijntjes liet weten, dat je alleen maar met een rekenmachine kunt werken als je de grondbeginselen van het rekenen beheerst. Je moet wel beseffen wat dat apparaat voor je doet. Je moet getalbegrip hebben en eenvoudige sommen kunnen maken. Dat mag op een beginnersniveau blijven steken, maar alleen dan heb je hopelijk voldoende bagage om een rekenmachine te leren bedienen.
Nu is er dus in de praktijk voor een hele grote groep volwassenen met Downsyndroom, of wijder: met een verstandelijke belemmering, bijzonder veel levenservaring nodig om daarmee het gebrek aan schoolse kennis te compenseren.

'Jongens en meisjes'

Hoe gewoon het nog steeds is om te denken in termen van ontwikkelingsleeftijd, ook bij beleidsmakers, illustreerde het Kamerlid Rijpstra van de VVD aan het einde van de dag. Na het uitreiken van

de medailles riep hij iedereen op om de volgende keer nog massaler mee te doen met de Special Olympics. 'Jongens en meisjes neem volgende keer allemaal jullie vriendjes en vriendinnetjes mee!', jubelde hij door de microfoon. Daarbij was duidelijk zichtbaar dat menige deelnemer de leeftijd van de heer Rijpstra dicht benaderde en wellicht zelfs ouder was. Ik hoop ooit in mijn leven nog een keer de Tweede Kamer te mogen toespreken. Dan zal ik mijn speech beginnen met: 'Jongens en meisjes van de Tweede Kamer, ik wil het met jullie hebben over kalenderleeftijd en ontwikkelingsleeftijd'. Maar ik denk dat ik dan hard gecorrigeerd zou worden door de voorzitter.

Cabaret-benefiet een groot succes

Op zondagavond 6 juni *vond in de Stadsschouwburg in Haarlem het grote cabaret-benefiet plaats. Organisator Jaap Voerman van Novella-Uitgeverij had zich het vuur uit zijn sloffen gelopen om een fors aantal artiesten van grote, nationale faam geheel belangeloos te laten optreden ten behoeve van de SDS. Het is alleen al een wonder om dat te ervaren! Wat resulteerde was een geweldige avond.*

Heel jammer was dat – ondanks de uitgebreide publiciteitscampagne – de zaal toch wel wat beter gevuld had kunnen zijn en de opbrengst derhalve ook hoger. Dat neemt niet weg dat de SDS het in principe toch aandurft om het themaweekend van 6-8 november doorgang te laten vinden, ook al ontbreekt er nu nog een bedrag.

Volgend thema-weekend: de laatste plaatsen

Het traditionele *jaarlijkse Themaweekend 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 voluit 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. De kosten van het weekend voor de deelnemers zijn al tien jaar hetzelfde en bedragen f 150,- per volwassene, f 40,- voor het eerste kind, f 30,- voor het tweede en f 20,- voor alle overige kinderen.

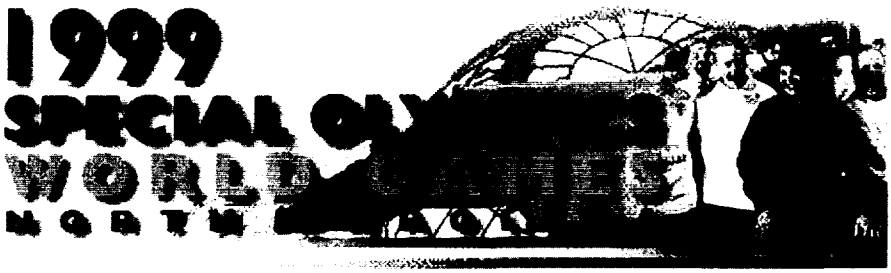
Omissie

In het vorige nummer van dit blad vergaten we bij de foto van het hoge water in de buurt van Meppel op blz. 45 de naam van de fotograaf te vermelden. Dat moet zijn: Wilbert Bijzitter.

Giften

- *Mevr. J. M. H. Kwant-Van Tuil, Soest, i. v. m. viering van een kroonjaar, f 450,- (algemene activiteiten)*
- *Opening van de vernieuwde C 1000 Van der Kuijt, Alkmaar, f 2.305,- (alg. activiteiten)*
- *Tafelronde 125, Emmen, f 1.000,- (alg. activiteiten)*
- *Les Agneaux '98/'99, Rotterdam, f 120,- (alg.activiteiten)*
- *Naar aanleiding van het 12,5-jarig huwelijk van de familie van Arjan van Rijssen, f 225,- (alg. activiteiten)*
- *Gerda Wolff, Dortmund, f 338,03 (alg. activiteiten)*
- *Algemene Patiëntenvereniging Krimpen f 1.000,- (alg. activiteiten)*
- *Wie malt wat BV, Rotterdam, f 135,45 (alg. activiteiten)*
- *USZO/CVC/Afdeling Gegevens Incasso, Heerlen, f 271,- (alge. activiteiten)*
- *40-jarig jubileum grootouders Sophie Peelen, Kampen, f 250,- (alg.)*
- *Van Vuuren Mode BV, gift bij de opening, f 100,- (alg.activiteiten)*
- *Naar aanleiding van het 40-jarig huwelijk van de opa en oma van Rens Tielen, familie Ysselsteijn, America, f 1.000,- (alg. activiteiten)*
- *NN, f 100,- (alg. activiteiten)*
- *Meubel- & Interieurbedrijf Ten Haaf, Gassel, f 2.400,- , tgv 10-jarig bestaan (alg.activiteiten)*
- *Bruidspaar Ank en Rik van Wijn, Wageningen, f 168,65 (alg.activiteiten)*
- *Resultaat van receptie tgv het bereiken van de VUT-leeftijd van de opa van Daphne uit Amsterdam f 2.800,- (thema-weekend De Klencke)*
- *Tgv het afscheid van Henk Venema (SDS-kern Zuid Holland Gouda, Rotterdam e. o.)*
- *Toplease BV, Breda 50,-*
- *Scherphuis, Den Dolder, 50,-*
- *IOV/AMEV/VSB, 100,-*
- *Groeneveld, Zevenhuizen, 15,-*
- *Toonk, Woudenberg, 75,-*
- *Van Beek, Bunnik, 15,-*
- *Van Hasselt, Rotterdam, 25,-*
- *Mulders, Amersfoort, 25,-*
- *Visa Card Service, 100,-*

Twee atleten met Downsyndroom



Twee Nederlandse atleten met Downsyndroom hebben deelgenomen aan het grootste sportevenement van dit jaar: de Special Olympics World Summer Games in North Carolina (VS), dat dezer dagen werd gehouden. Voetballer Hilco Dekker (26) uit Wapserveen speelde met zijn team FC Meo in de categorie 'vijf tegen vijf'. Wesley van Aken (12) uit Houten was ingeschreven voor vier onderdelen van atletiek: kogelstoten, 100 en 200 m sprint en 4 x 100 m estafette.

Dit evenement voor mensen met een verstandelijke handicap, is van 26 juni tot en met 4 juli 1999 gehouden. Er zouden in totaal 7000 verstandelijk gehandicapte sporters meedoen in 19 verschillende sporten. Nederland vaardigde 37 sporters af in vijf onderdelen: atletiek, handbal, paardrijden, voetbal en zwemmen. Hoe het de deelnemers is vergaan was bij het sluiten van dit nummer van Down+Up nog niet bekend.

Het begon met zomerkampen

Special Olympics is een initiatief van Sargent Shriver en zijn vrouw Eunice Kennedy Shriver. Zij is zuster van wijlen president John F. Kennedy. In 1963 begon het echtpaar met het organiseren van zomerkampen voor mensen met een verstandelijke handicap in de overtuiging dat sport helpt in hun ontwikkeling op fysiek, sociaal en psychologisch vlak.
Door het succes van de sportkampen groeide de organisatie in de loop der jaren, zodat er steeds meer mensen nodig waren om alles in goede banen te leiden. In 1968 kregen de activiteiten de naam: Special Olympics.
Special Olympics is inmiddels uitgegroeid tot een internationale organisatie met meer dan 1 miljoen sporters, ruim 500.000 vrijwilligers en 140 deelnemende landen. Er worden zowel zomer- als winterspelen georganiseerd voor mensen vanaf de leeftijd van 8 jaar. Daarnaast worden nog diverse andere sportevenementen georganiseerd, zoals wedstrijden op regionaal en landelijk niveau, wedstrijden tussen verschillende landen en competities per werelddeel in één of meer sporten.

Iedereen gelijke kansen

Sinds 1993 maakt de Nederlandse sportbond voor mensen met een verstandelijke handicap (NSG) deel uit van de wereldwijde organisatie Special Olympics International onder de naam Special Olympics Nederland. Wekelijks zijn in Nederland binnen 180 clubs 15.000 sporters met een verstandelijke handicap samen met 4.500 vrijwilligers actief. Special Olympics organiseert haar activiteiten zodanig dat rekening wordt gehouden met het niveau van elke deelnemer. De sporters worden in divisies geplaatst, waarbij hun prestatieniveau binnen

Hilco Dekker: voetbal

***Hilco Dekker (26)** uit Wapserveen zit in het geselecteerde voetbalteam van FC Meo. 'Meppel en omstreken' betekent dat, een ruim begrip: de omstreken zijn zo'n beetje heel Drenthe. Het team (zeven spelers die regelmatig worden gewisseld) doet mee aan het onderdeel five a side (vijf tegen vijf). Onder leiding van Marian Visser en Ab Wever. Hilco werkt op de afdeling Varia van het Werkvoorzieningschap Reestmond in Meppel. Zijn favoriete voetbalclub is PSV, én VV Wapserveen uiteraard. Zijn liefde voor PSV is eeuwig geworden, sinds hij in Eindhoven als speciale gast in de watten werd gelegd. Zijn naam verscheen op het scorebord als 'fan of the match'. Eens per jaar voetbalt hij met FC Meo tegen VV Wapserveen.*

bij Special Olympics

World Summer Games 1999 in North Carolina

bepaalde grenzen mag afwijken van andere deelnemers in deze divisie. De divisies worden samengesteld aan de hand van de resultaten in de voorwedstrijden en/of de uitslagen van vaardigheidstesten in de betreffende sport. Ook leeftijd en geslacht zijn van invloed.
Elke deelnemer heeft gelijke kansen om te winnen en dus uit te blinken in zijn of haar sport. Winnen is bij Special Olympics plezierig, maar kunnen deelnemen is minstens zo belangrijk. De Special Olympics-eed luidt niet voor niets: ***'Let me win. But if I cannot win, let me be brave in the attempt.'***

Hoe het is gegaan?

Misschien hebt u via TV, radio of krant iets meegekregen van de Special Olympics. Maar als u precies wilt weten hoe het is gegaan, kunt u terecht op de Internet-website van de Spelen: http://www.99games.com

Wesley van Aken: kogelstoten

Bij Atletiekvereniging *Hellas doet Wesley van Aken (13) uit Houten mee.*
Op vier onderdelen:
- *Kogelstoten*
- *100 m sprint*
- *200 m sprint*
- *4 x 100 m estafette*

Normaal traint Wesley eenmaal per week, maar de laatste twee jaar was dat meer, zo intensief was hij zich aan het voorbereiden op de Special Olympics. Kogelstoten doet Wesley het liefst. Het is een klein mannetje, maar moet toch een kogel van 4 kg stoten. Hij krijgt 'm als het goed gaat 2,5 meter ver weg.

Foto: Trefpunt

Onderweg naar de Special Olympics

• Adri Vermeer

Een paar jaar geleden *mocht ik als participerend onderzoeker mee met een sportreis van een 25-tal verstandelijk gehandicapte jongens en meisjes naar het zuiden van de VS. Tijdens deze reis moesten wij overstappen in Atlanta, één van de grootste vliegvelden in de VS. Om elkaar goed in het oog te kunnen houden werd de groep in kleinere groepjes verdeeld.*
Ik kreeg de verantwoordelijkheid voor vier jongens en meisjes: paspoorten in mijn zak (waarom eigenlijk niet in hun eigen zak?) en een duidelijke begeleidersblik in mijn ogen. Na nog geen paar honderd meter liep het groepje dat ik begeleiden moest al enige tientallen meters voor mij uit, mij druk wijzend waarheen wij moesten lopen. Het systeem van kleurige pictogrammen was zo duidelijk dat je de weg vanzelf kon vinden.

Ook de werking van de geheel automatische shuttle hadden de jongeren direct door. Ze gingen experimenteren met de afstand tot de deur om te bekijken wanneer de spreekchip waarschuwde dat er iemand te dicht bij de deur stond, waardoor deze niet dicht kon. Kortom, adequaat gedrag, volledig geleid door de regels van het systeem.
Dat hield op toen we bij de douane kwamen. Allereerst hing daar een bord dat alleen couples samen mochten naderen en dat de anderen achter de yellow line moesten blijven. Ik nam mij voor om te bezien hoe lang dat goed zou gaan. De eerste jongen ging naar de beambte, die hem, na zijn paspoort te hebben bekeken, vroeg: 'What is the purpose of your visit?'. Totale verwarring sloeg toe. Hulpeloos keek hij mij aan. De beambte leek ook niet te begrijpen wat voor een situatie qua gedrag en taal zich voordeed.

Kortom, gedragsregels die niet passen bij op z'n minst een deel van de personen die zich aanbieden. En zou deze jongen het hebben kunnen leren? Ik denk het wel. Een week later, na een verblijf in een gastgezin met een Amerikaanse vader en een Nederlandse moeder, die met de jongen dagelijks meegingen naar zijn zwemtraining, antwoordde de jongen op een vraag van een Amerikaanse verslaggever van een plaatselijke krant wat hij op de spelen ging doen: 'I will swim the breaststroke'.

Bron: Vermeer, A. (1997), 'Gehandicaptenzorg: context georiënteerde interventie', Bohn Stafleu Van Loghum (inaugurele rede)

Corrie (35) in haar eigen huis

• Aad en Ria Barten, Hoorn

Onze dochter Corrie (35) woont sinds ruim twee jaar gewoon in haar eigen huis. Op de plek waar ze twintig jaar gewoond heeft, was er niet één die ook maar een moment dacht dat Corrie dit leven zou kunnen leven. Wel dus. Wij willen alleen laten weten dat met gewoon doen veel te bereiken is in het leven, soms tegen bergen weerstanden in. Als je maar samen met je kind een levensweg gaat.

Corrie heeft weliswaar geen Downsyndroom, maar haar verhaal is zo herkenbaar, dat we het graag plaatsen. Het had immers even goed over iemand met Downsyndroom kunnen gaan.

Een bijzonder verhaal, dat eigenlijk zo gewoon zou moeten zijn. Als je de pech hebt om in 1961 met een verstandelijke handicap in de wereld te worden gezet, gebeuren er dingen in je leven die achteraf gezien ook anders aangepakt hadden moeten worden. Begrippen als 'er wordt voor je gezorgd', 'alles wordt je uit handen genomen', 'anderen weten veel beter waar je zou moeten wonen', 'lezen, schrijven en rekenen is aan jou niet besteed', waren toen 'gewoon'. Gelukkig zit daar verandering in, en aan die nieuwe opvattingen hebben wij uitvoering gegeven.
Door akelige gebeurtenissen moesten wij zorgen voor een andere woonplek voor Corrie, onze dochter. Door middel van een Persoonsgebonden Budget (PGB) konden wij dat ook in overleg met Corrie verwezenlijken, en we hebben een zorgaanbieder gevonden die mee wilde in dit bijzondere leven van deze vrouw. Als mevrouw van 35 jaar ging Corrie wonen in haar eigen huurhuis, met de ondersteuning die ze nodig heeft. Vanuit de visie respect, betrokkenheid en willen leren, voor iedereen die hierbij een handje wilde helpen.

19 Jaar in een instelling

Corrie startte met een achtergrond van 19 jaar leven binnen een instelling, in een groep met twaalf medebewoners, met als enige bezit een bed, bureau, kast en radio, in een kamertje van 2 bij 3 meter. Dit overkomt je als je een handicap hebt. Na veel praten, uitleggen, zeggen waar ook Corrie recht op heeft, kon ze een nieuwe start maken. Samen met Mouse, de poes. Die was door haar uitgezocht in het asiel.
Mouse moest natuurlijk wel een beetje voldoen aan Corrie's behoeften. Hij moest ervaring hebben, lief zijn, ook voor zichzelf opkomen, want anders zou ze hem doodknuffelen. 's Nachts slaapt Mouse op Corrie's kussen, lekker dicht bij haar, en dat geeft haar rust en verbondenheid. Als je nooit enig bezit gehad hebt, is het moeilijk om de poes even naar buiten te laten, hij mocht eens niet terugkomen! Nu, na 2 1/2 jaar samen met Mouse, is dat nog moeilijk, maar ze gaat er beter mee om.

Tijdklok op radio en tv

Geen klok kunnen kijken geeft problemen, maar door samen goed na te denken is er veel op te lossen: een tijdklok op radio en tv, een tijdklok op buitenlicht en nachtlampje. Omdat Corrie een goede thermostaatklok heeft, zo geprogrammeerd dat het lekker warm is als dat nodig is, zit ze er 'warmpjes' bij. Terecht warmpjes, ze heeft zelf nieuwe meubels gekocht, tv, radio, wasmachine, droger, kortom alles wat je huis mooi en gezellig kan maken, is er nieuw gekomen. Wij vonden dat je, als je 35 bent, daar recht op hebt. En gelukkig zijn er fondsen die begrepen dat dit voor Corrie mogelijk gemaakt moest worden. Ja, en dan zit je daar in je eigen huis, je eigen spullen, en dat is dan gewoon. Je geniet van je eigen wereld. Tv zelf bedienen, een koekje snoepen wanneer jij daar trek in hebt, eten wat jij lekker vindt. Rommel maken en in het begin denken dat een ander dat voor je opruimt, nu weten dat je daar zelf verantwoordelijk voor bent. Bezoek ontvangen, Mama die ook eens een nachtje komt logeren, en dan 's ochtends ontbijt op bed krijgt. Alleen kunnen zijn wanneer jij daar behoefte aan hebt. En dan pik je veel meer van een tv-programma op dan wanneer er nog twaalf om je heen zitten. Woorden en zinnen worden talrijk. Je kunt uitslapen op je vrije dagen, en kan douchen zolang jij dat wilt. En nooit moet je je haasten of inpassen in het systeem.
Het systeem ben je zelf en je bent daardoor 'een mens' geworden die eigenwaarde heeft, opkomt voor zichzelf en tevreden is in zijn/haar huis.

'Eenzaam zeker, hè?'

'Eenzaam? mooi niet!' zal Corrie wel zeggen. Corrie heeft de sleutel van het steunpunt-eetcafé, en kan daar altijd binnenvallen voor een praatje hulp of waar ze op dat moment behoefte aan heeft. Afspraken zijn er met de ondersteuners over boodschappen doen, de was doen, stofzuigen, of gewoon een kop koffie halen bij Corrie. Ze kan altijd de telefoon gebruiken, met kleurtjes op de toetsen is er veel op te lossen. Drie dagen in de week is het werken geblazen, en dat is goed. Ze ontmoet daar collega's, vaste ondersteuners, en dat geeft veel extra aan het leerproces. Een leer-

proces dat wij als ouders in moesten gaan. Doordat je kind door de instelling als het ware van je wordt overgenomen treed je veel meer op als buitenstaander die niet altijd mee kan doen in het leven van de dochter. Door de grote ommezwaai zijn we nu heel betrokken begeleiders geworden. Dat vraagt durf, om in je eigen leven een stapje terug te doen, en een stukje mantelzorg ten behoeve van Corrie weer op je te nemen. Tegen alle verdrukking in, want het idee dat je als ouder je kind moet loslaten, zit er goed in.
Losgelaten hebben wij haar. We hebben haar alle kansen gegeven. Ze heeft ze ten volle benut, voelt zich gelukkig en wij ook. Is het niet gewoon dat we ons hele leven op de goede en juiste wijze voor onze naaste kunnen en willen zorgen? Maar ja, als je verstandelijk gehandicapt bent, leek die zienswijze binnen instituten, instellingen, organisaties ten aanzien van de naaste familie niet altijd op te gaan. Hopelijk dat iedereen daar nog eens een heel gewone manier van doen van maakt. Zeker onze jonge ouders zullen beter mee blijven doen, daar ben ik van overtuigd.
Wat zou er nog te leren zijn? Denken in die zin dat iedereen de gewone dagelijkse dingen om zich heen wil: huis-werk-dieren.
Ga niet voor je kind denken, maar mét je kind. Doe dat in observeren, praten, luisteren. Durf ook een beetje angst te hebben. Geniet van vooruitgang, hoe klein ook.
Blijf koppig in je uitgangspunten. Probeer in harmonie en eerlijkheid open te communiceren met de begeleiders. We ontwikkelen met elkaar, soms achter je kind aan, soms een stukje vooruit, geef ieder in dat proces respect en kansen.
De grootste leermeester in het leven is ervaring – herhalen, kansen pakken, uitdaging.
Ik zou een boek vol kunnen schrijven over deze zo gewone bijzondere dochter. Wij zijn dankbaar dat Corrie nu kan leven zoals ze dat wil. En wij zullen onze betrokkenheid bij haar nooit meer uit handen geven. Want betrokkenheid is en blijft gewoon.

Jodi Zimmerman en Jim Mason: samen zelfstandig

Bruidspaar met Downsyndroom

***Jodi Zimmerman (31) en Jim Mason (28)**, beiden met Downsyndroom, zijn onlangs in Kansas City (VS) getrouwd. Vier jaar geleden hadden ze elkaar ontmoet op een dansavond voor mensen met een verstandelijke handicap. Ze werken nu allebei op een sociale werkplaats en wonen samen in een geriefelijke vierkamer-duplexwoning in Gladstone.*

Zorgen Jim en Jodi voor zichzelf? Wassen en schoonmaken lukt wel, koken niet echt. Een paar keer in de week krijgen ze eten thuisbezorgd. Als ze zelf koken is het meestal iets kant en klaars dat zo de magnetron in kan. Dat komt trouwens in de beste families voor. Jodi's broer, Troy Zimmerman, woont naast hen en houdt een oogje in het zeil.

Kinderen? Hun moeders hebben hen ervan overtuigd, dat dat niet zo'n goed idee is. Als het al mogelijk is, want aangenomen wordt dat veruit de meeste mannen met Downsyndroom onvruchtbaar zijn. Voor alle zekerheid krijgt Jodi anticonceptie-injecties.

Ook in Amerika komen huwelijken tussen mensen met Downsyndroom nog zelden voor, maar zoals in een reportage in de Kansas City Star werd opgemerkt: 'hoe meer je mensen met Downsyndroom leert hun eigen beslissingen te nemen, hoe meer en hoe betere beslissingen ze nemen.'

Bron: Kansas City Star

VU-onderzoek naar oorzaken

• J.M. van Montfrans, arts-onderzoeker
• Dr. C.B. Lambalk, gynaecoloog

In de periode 1996 -1998 werd er vanuit het VU-ziekenhuis in Amsterdam een onderzoek gedaan naar mogelijke oorzaken van Downsyndroom. Hiervoor zijn indertijd oproepen geplaatst in Down+Up. (Nrs 34, 35, 37 en 39 - red.) Enkele belangrijke onderdelen van het onderzoek zijn inmiddels afgerond. Hier enkele bevindingen.

we kunnen niet per persoon een uitslag geven

Uiteindelijk hebben 118 vrouwen die zwanger zijn geweest van een kind met Downsyndroom (114 daarvan via de SDS) en 102 controledeelneemsters deelgenomen aan het onderzoek. Voor ons was dit aantal ruim voldoende om het onderzoek uit te voeren. De deelneemsters hebben de nodige tijd vrijgemaakt voor het onderzoek, en daar zijn we hen erg dankbaar voor! Zonder hun hulp, en die van de SDS, hadden we dit onderzoek immers niet kunnen doen.
Tijdens het onderzoek werden er twee mogelijke oorzaken van Downsyndroom onderzocht. De uitslagen van deze twee metingen staan hieronder apart besproken. Voor allebei de metingen geldt dat we gebruik hebben gemaakt van meetmethoden waarmee we verschillen tussen twee groepen deelneemsters kunnen aantonen. Het gaat dus om een vergelijking tussen een groep vrouwen die zwanger zijn geweest van een kind met Downsyndroom, en een groep vrouwen die zwanger zijn geweest van kinderen zonder Downsyndroom. Met deze metingen kunnen we niet per persoon een uitslag geven of er iets aan de hand is of niet, daar zijn deze metingen niet specifiek genoeg voor.

Veroudering van lichaamscellen

Het eerste onderdeel was een meting van de lengte van de chromosoomuiteinden. Deze meting is gedaan in samenwerking met onderzoekers uit het Academisch Ziekenhuis in Utrecht. Chromosomen zijn de onderdelen van de cel waar de erfelijke informatie in opgeslagen ligt. Op de uiteinden van de chromosomen ligt geen erfelijke informatie, maar wel informatie over de ouderdom van een cel. Deze ouderdom kan gemeten worden door de lengte van de chromosoom-uiteinden te meten. We hebben deze meting gedaan om te onderzoeken of we aanwijzingen konden vinden voor een versneld verouderingsproces bij vrouwen die zwanger zijn geweest van een kind met Downsyndroom. Dit laatste was namelijk een aantal jaren geleden geopperd door een groep Engelse onderzoekers. De uitslag was dat er geen verschillen te meten waren tussen de vrouwen die zwanger zijn geweest van een kind met Downsyndroom en de vrouwen uit de controle groep. Een mogelijke versnelde veroudering van lichaamscellen speelt dus hoogstwaarschijnlijk geen belangrijke rol in het ontstaan van Downsyndroom. Wat nu wel de oorzaak is, is met dit onderdeel van het onderzoek dus niet bekend geworden. Het geeft voor ons wel aan dat we niet in deze richting verder moeten gaan zoeken.

Onderzoek naar een relatief kleine eicelvoorraad

We hebben ook onderzocht of het ontstaan van Downsyndroom iets te maken heeft met een kleine eicelvoorraad op relatief jonge leeftijd (dit is een verminderd aantal eicellen in de eierstokken). Daartoe hebben we in het bloed van de deelneemsters een hormoon gemeten, het Follikel Stimulerend Hormoon (FSH). Dit hormoon zorgt ervoor dat er elke maand een eiblaasje groeit. Verhoogde waarden van dit hormoon wijzen in de richting van een relatief kleine eicelvoorraad, wat vaak samengaat met een verminderde kwaliteit van de eicellen. Ook deze uitslag heeft weer betrekking op de resultaten die we in de hele groep deelneemsters hebben gevonden, en we kunnen dus met deze uitslagen geen persoonlijke voorspellingen doen.
We vonden dat de deelneemsters die zwanger zijn geweest van een kind met Downsyndroom gemiddeld iets meer van het Follikel Stimulerend Hormoon in het bloed hadden dan de deelneemsters uit de controlegroep. Het FSH heeft dus iets te maken met het optreden van Downsyndroom. Hiermee is nog niet definitief bewezen dat een relatief kleine eicelvoorraad ook echt het risico van Downsyndroom vergroot, maar dat is wel waarschijnlijker geworden.
We moeten echter wel voorzichtig zijn met de uitleg van deze bevinding. Het gemeten verschil was namelijk klein. Dit betekent dat het hooguit een deel van het aantal gevallen van Downsyndroom kan verklaren. Er moeten dus ook nog andere factoren zijn die een rol spelen, maar die zijn op het moment nog niet bekend geworden.

Wat betekent deze uitslag voor u persoonlijk?

Het is niet zo dat de vrouwen die zwanger zijn geweest van een kind met Downsyndroom allemaal een kleine eicelvoorraad hebben. We weten alleen dat zij gemiddeld iets meer FSH in het bloed hadden. Het probleem bij de FSH-meting is dat deze meting niet betrouwbaar genoeg is om voor iedereen persoonlijk te kunnen meten of er sprake is van een verkleinde eicelvoorraad, maar dat de meting vooral geschikt is om twee groepen te kunnen vergelijken. We kunnen met de meting die we gedaan hebben dus ook niet voorspellen of u een extra verhoogd risico zou hebben, als u nog een keer zwanger zou willen worden.
We zijn een kleine stap verder gekomen in het onderzoek naar het ontstaan van Downsyndroom. Maar er blijven ook nog vragen open. We gaan nu onderzoeken of we een betrouwbaarder meting kunnen vinden om de grootte van de eicelvoorraad en de kwaliteit van de eicellen te kunnen meten. Ook zullen we op zoek gaan of we kunnen vinden welke andere factoren te maken kunnen hebben met het ontstaan van Downsyndroom.

Als u vragen heeft over onze bevindingen van het onderzoek, kunt u ons bellen: (020) 444 0839.

Helpt het toedienen van schildklierhormoon?

• **A.S.P. van Trotsenburg**
kinderarts-endocrinoloog
• **Dr. T. Vulsma**
kinderarts-endocrinoloog

In het Emma Kinderziekenhuis AMC in Amsterdam wordt sinds 1 juni 1999 een landelijk onderzoek uitgevoerd naar het effect van toediening van schildklierhormoon aan jonge kinderen met Downsyndroom op hun verstandelijke en motorische ontwikkeling.

Dit onderzoek, opgezet in nauwe samenwerking met de Stichting Down's Syndroom (SDS), en volledig gefinancierd door Zorgonderzoek Nederland, moet antwoord geven op de vraag of het bij vrijwel alle jonge kinderen met Downsyndroom gevonden licht verhoogde gehalte aan Thyroid Stimulating Hormone (TSH), oftewel schildklier-stimulerend hormoon, de verstandelijke en motorische ontwikkeling van jonge kinderen met Downsyndroom wel of niet nadelig beïnvloedt, te meten op de leeftijd van 2 jaar.

Achtergrond en doel

Alle jonge kinderen met Downsyndroom hebben gedurende korte of langere tijd een licht verhoogd TSH-gehalte in het bloed. In het algemeen wijst te veel TSH op een schildklier, die niet in staat is het lichaam van voldoende schildklierhormoon te voorzien. Of dit ook geldt voor het licht verhoogde TSH-gehalte, zoals dat bij jonge kinderen met Downsyndroom wordt gevonden, is onbekend.
Veruit de belangrijkste functie van schildklierhormoon is het stimuleren van de groei en de ontwikkeling van de hersenen vóór de geboorte en tijdens de zuigelingen- en kleuterperiode. Een niet opgemerkt tekort aan schildklierhormoon in deze periode resulteert in het algemeen in het achterblijven van de verstandelijke en motorische ontwikkeling, maar de ernst is afhankelijk van de mate van gebrek aan het schildklierhormoon.

Onderzoek in Emma Kinderziekenhuis

Wij veronderstellen nu dat óók het licht verhoogde TSH-gehalte bij jonge kinderen met Downsyndroom op een (ten minste mild) tekort aan schildklierhormoon wijst en dat zo'n tekort verantwoordelijk zou kunnen zijn voor een gedeelte van de gebruikelijke achterstand in verstandelijke en motorische ontwikkeling.
Goed onderzoek naar het mogelijke verband tussen het licht verhoogde TSH-gehalte en de ontwikkelingsachterstand bij jonge kinderen met Downsyndroom is echter nog nooit verricht. Ons onderzoek moet hierin uitsluitsel gaan geven.

De opzet

Vanaf zo jong mogelijke leeftijd (niet later dan de 28e levensdag) zal aan ongeveer honderd kinderen met Downsyndroom tot de leeftijd van 2 jaar dagelijks schildklierhormoon (in tabletvorm) worden toegediend, terwijl eenzelfde groep een placebo (identiek, maar zonder de werkzame stof) krijgt. Hiermee wordt bereikt dat de met schildklierhormoon behandelde kinderen op geen enkel moment een tekort aan schildklierhormoon kunnen krijgen. Op de leeftijd van 2 jaar zal de verstandelijke en motorische ontwikkeling van de behandelde kinderen worden vergeleken met die van de kinderen die een placebo kregen.
Ons onderzoek is een *gerandomiseerd* en dubbelblind onderzoek. Dat is absoluut nodig om een betrouwbaar antwoord te krijgen op onze onderzoeksvraag. Daar de behoefte aan schildklierhormoon van het lichaam verandert met het ouder en zwaarder worden is het noodzakelijk een aantal malen bloedonderzoek te verrichten. De hoeveelheid schildklierhormoon die wordt toegediend, wordt steeds afgestemd op de behoefte van het kind.
Omdat het onderzoek dubbelblind is, wordt bij de kinderen die de placebo krijgen hetzelfde bloedonderzoek verricht. Ook spelen hier veiligheidsoverwegingen mee: als bij een kind dat de placebo krijgt het schildklierhormoongehalte te laag of het TSH-gehalte te hoog wordt, zal het kind uit de studie worden gehaald en op de gebruikelijke, zorgvuldige wijze worden behandeld (met schildklierhormoon) en gecontroleerd.
De verstandelijke en motorische ontwikkeling op de leeftijd van 2 jaar zal worden gemeten door middel van een ontwikkelingstest, uitgevoerd door een speciaal voor het onderzoek aangestelde psycholoog. Deze test zal ook tussendoor

---

Minikern in Leiden

• Eddy Borst, Oegstgeest

Ik ben Eddy Borst *uit Oegstgeest vader van Jesper (Downsyndroom) Tobias en Simon. Wij hebben twee jaar geleden een minikern opgezet in de Regio Leiden, aangezien voor een hoop mensen Delft, Haarlem en Gouda te ver weg zijn.*
Er is hier een duidelijke behoefte aan, hebben wij gemerkt. Raar toch, dat er juist in Leiden, waar ook een academisch ziekenhuis is met veel ervaring met Downsyndroom, geen SDS-kern is.
Ons kleine kerntje bestaat nu uit dertien gezinnen die eens in de 2, 3 maanden iets leuks ondernemen. Bijvoorbeeld uitstapjes naar het strand, kinderboerderij of speeltuin. Ook organiseren we borrelavonden om eens gezellig ervaringen uit te wisselen.

Wanneer u belangstelling heeft kunt u contact met ons opnemen.

Ons adres is:
Eddy en Yvonne Borst
Van Assendelftstraat 32
2342 AS Oegstgeest
tel (071) 515 01 70
e-mail: eb225@xs4all.nl

worden verricht op de leeftijden 6 maanden en 1 jaar.
Naast de ontwikkelingstesten zal enkele malen de 'rijpheid van de zenuwen' gemeten worden door middel van een Somatosensory Evoked Potential (SEP) test.
De ontwikkelingstesten en de SEP-testen zullen in het Emma Kinderziekenhuis AMC in Amsterdam worden uitgevoerd. De bloedafnames zullen voor een deel ook daar worden verricht. Enkele bloedafnames kunnen in het lokale ziekenhuis worden verricht. Gemaakte reiskosten kunnen gedeeltelijk worden vergoed.

Het belang
Tot op de dag van vandaag is het eigenlijk niet bekend of het zinvol is om jonge kinderen met Downsyndroom met schildklierhormoon te behandelen als er bij (routine-) bloedonderzoek alleen een licht verhoogd TSH-gehalte wordt gevonden. Een behandeling moet een aantoonbaar gunstig effect teweegbrengen; als dat niet het geval is, is behandeling zinloos.
Als ons onderzoek aantoont dat de verstandelijke en motorische ontwikkeling van jonge kinderen met Downsyndroom duidelijk beter verloopt als er gedurende de eerste twee levensjaren schildklierhormoon wordt toegediend, komt er een nieuwe, relatief eenvoudige strategie om de ontwikkelingskansen van kinderen met Downsyndroom te verbeteren binnen handbereik.

Deelnemen aan het onderzoek

In principe kunnen *alle pasgeborenen met Downsyndroom aan de studie deelnemen. Voor deelname moet echter aan een aantal voorwaarden worden voldaan:*

- *de leeftijd op het moment van het starten van de toediening van schildklierhormoon of placebo mag niet hoger dan 28 dagen zijn.*
- *de congenitale hypothyreoïdie-screeningsuitslag (de hielprik) mag niet afwijkend zijn.*
- *de zwangerschap mag niet korter geduurd hebben dan 36 weken en 'de start' van het kind direct na de geboorte moet goed geweest zijn (5 minuten na de geboorte een Apgar score van minimaal 7).*

Als u geïnteresseerd bent in het onderzoek en meer informatie wilt dan kunt u contact opnemen met een van de onderzoekers (zie hieronder) of met het landelijk bureau van de SDS.

A.S.P. van Trotsenburg,
kinderarts-endocrinoloog
Dr. T. Vulsma,
kinderarts-endocrinoloog
Emma Kinderziekenhuis AMC
Postbus 22660,
1100 DD Amsterdam
Tel: (020) 566 26 53

Overgang naar andere verzekering viel uiteindelijk mee

• Mathilde Hoeven, Amsterdam

Voor de records *wil ik u even laten weten hoe het met de overgang van Dieneke van het ziekenfonds naar een particuliere ziektekostenverzekering is afgelopen.*

Ik heb u daarover een paar weken geleden om advies gevraagd en u hebt me toen verwezen naar collega-ouder en verzekeringsdeskundige Rik Schneiders. Volgens hem proberen de verzekeraars kinderen met Downsyndroom uit de gewone gezinspolis te weren en is voor hen alleen een basisdekking via de Standaardpakketpolis mogelijk. Het lukt alleen bij hoge uitzondering hiervan af te wijken (Zie 'Is een kind met Downsyndroom nog wel te verzekeren' in Down+Up 36, Red.). Wij hebben CZ (Lodewijks verzekeraar) en ZAO (de mijne) benaderd. Allebei kwamen ze in eerste instantie met het standaardpakket aanzetten. Na enig doorzeuren bleek het bij beide verzekeraars echter wel degelijk mogelijk Dieneke gewoon meeverzekerd te krijgen. Bij CZ heeft Lodewijk daarvoor een (telefoon)gesprek gehad met een verzekeringsarts die om allerlei gegevens vroeg en bij ZAO werd om een verklaring van de huisarts gevraagd, waarin moest worden aangegeven dat Dieneke niet een bijzondere ziektegeschiedenis had. De huisarts heeft dat onmiddellijk gedaan en binnen een week had ik de polis in huis. We hebben dus voor ZAO gekozen.
Op zich deugt dat natuurlijk nog steeds niet, want voor kinderen die wel extra medische problemen hebben, blijft het onmogelijk meeverzekerd te worden. Maar ik ben toch blij dat het gelukt is.
Het heeft in ieder geval minder moeite gekost dan Rik Schneiders me had voorspeld.

Onze dochter Jike is nu 9 jaar en zit in groep 4 van de reguliere basisschool, hier in Apeldoorn. Het gaat goed met haar, al zijn er nogal wat aanpassingen nodig. Vanaf groep 1 wordt zij twee keer per week bijgespijkerd door een speciale lerares, haar grote vriendin. Gelukkig vaak samen met andere kinderen, die ook een extra steuntje kunnen gebruiken. Vorig jaar oktober vroegen wij, geïnspireerd door artikelen in Down+Up,TOG aan bij de Sociale Verzekeringsbank (SVB), vestiging Eindhoven. Nou, dat had heel wat voeten in de aarde.

• Marjan Kips, Apeldoorn

Jike 'te goed' voor de TOG, maar...

hoeveel extra geld en energie...

Vol goede moed hebben we alle paperassen naar waarheid ingevuld en naar de SVB opgestuurd. Achteraf concluderen wij, dat wij in dat formulier al te positief over Jike waren. De normen zijn nogal strak: je kind moet echt meervoudig gehandicapt zijn en blijvend intensieve begeleiding nodig hebben wil je voor de TOG (Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende meervoudig of ernstig lichamelijk Gehandicapte kinderen) in aanmerking komen.
Dat bleek toen we huisbezoek kregen van een (vrouwelijke) arts. We deden niets om de situatie slechter voor te stellen dan ze was. Jike was gewoon aan het spelen en de bezoekster observeerde. Zoals vaker speelde Jike een spel met puntentelling. 'Honderd,' zei ze, 'en vijftig, dat is honderdvijftig.' Er kwam een vriendinnetje aan de deur. . . natuurlijk, kom maar binnen. Ze gingen samen een computerspelletje doen, waarbij Jike het voortouw nam. Die arts vroeg Jike nog een paar dingen en constateerde: 'Ze is leerbaar, u komt niet voor een TOG-regeling in aanmerking.'
Wij: 'Leerbaar, kunst, wij hebben haar leerbaar gemáákt.' Die arts – ik kon haar wel wat doen! – twijfelde aan de verstandelijke handicap van onze dochter. Na twintig minuten had ze het gezien: te goed voor een TOG-regeling. Die bezoekarts was dus duidelijk niet goed op de hoogte van Downsyndroom. Geen idee hoeveel inspanningen ouders moeten leveren om hun kind bij te spijkeren.
Bij haar vertrek vroeg ze: 'Mag ik contact opnemen met haar leerkrachten?' Ja natuurlijk. Of zij het geweest is of iemand anders, dat weet ik niet, maar iemand heeft later de school gebeld en het een en ander over Jike gevraagd, zonder het waarom van het telefoontje aan te geven. Nietsvermoedend heeft haar juf gezegd, dat het 'goed' ging met Jike. Naar omstandigheden natuurlijk, maar dat betrok de SVB er niet bij.
Al vrij snel daarna hadden wij een schriftelijke afwijzing in de bus. De motivering: Jike voldoet niet aan de voorwaarden die voor deze regeling worden gesteld. Ze is niet blijvend aangewezen op zorg en begeleiding.
Ja, ze is zonder hulp redelijk in staat zich aan te kleden, ze is niet ernstig beperkt in haar communicatie. Maar hoeveel tijd en energie het ons kost om haar dat allemaal te leren, dat zagen ze niet.

Een uitgebreid bezwaarschrift

Ik ging rondbellen met ouders van andere kinderen met Downsyndroom in de buurt. Wat bleek? Zeker zeven kinderen die goed vergelijkbaar zijn met Jike, kwamen wél in aanmerking voor een TOG-bijdrage. Vaak hadden ze niet eens bezoek aan huis gehad. De rechtsongelijkheid van het systeem was dus zonneklaar. Er wordt een ploeg controleurs met heel verschillende criteria op pad gestuurd.
We lieten het er niet bij zitten en na drie weken rondvragen schreven we een goed gedocumenteerd bezwaarschrift, vol met argumenten, die wij voor een groot deel hadden geput uit het winternummer van Down+Up (nr 44, blz. 34 - Red.). Op basis daarvan werden we in januari opgeroepen voor een hoorzitting in Hengelo, bij een commissie van drie mensen: een vertegenwoordigster van de SVB, een mevrouw van Zorgvoorziening Nederland en de man die ons bezwaarschrift in behandeling had. Het langste bezwaarschrift dat ze ooit hadden gehad, zei hij. Die vertegenwoordigster van Zorgvoorziening ging onze hele brief doornemen, die had ze blijkbaar nog niet gelezen. Gelukkig, ze was dus niet bevooroordeeld. Mijn man en ik hadden een papier met aanvullende argumenten bij ons, zodat we goed beslagen ten ijs kwamen. Op een gegeven moment zei de SVB-dame: 'U moet de zaken niet te rooskleurig voorstellen, u kunt hier best vertellen wat de problemen met uw kind zijn, dat blijft binnenskamers.'
Inderdaad, wij vinden het allemaal maar zo gewoon. Dat Jike slappere spieren heeft dan een ander kind, dat haar armen relatief kort zijn, wat problemen geeft met wc-bezoek. Dat ze extra zorg nodig heeft, is er al zo ingesleten in ons gezin, dat besef je niet meer. Buiten spelen met andere kinderen? Prima, je wilt dat ze integreert. Maar je kunt maar beter met een breiwerkje aan het raam gaan zitten. Nooit kun je er helemaal van op aan dat ze doet wat ze

belooft. Ze kan bijvoorbeeld toch weer een lange verkenningstocht inzetten.
Zelf naar de wc? Nou ja, we zijn blij dat Jike altijd ná school moet. Ze is, geloof ik, nog nooit voor een grote boodschap op school naar het toilet geweest. Gladde snoepjes mag Jike niet meer aanpakken, dat weet ze, ze is er eens bijna in gestikt, met haar slappe spieren schiet zo'n snoepje zo in het verkeerde keelgat. We gaan met haar naar logopedie, naar fysiotherapie, ze heeft steunzolen. Jike kan fietsen, maar je moet niet vergeten dat we een miljoen keer de straat op en neer zijn gerend om het haar te leren. Onze twee zoons hebben tweedehands tot wel vierdehands fietsen; Jike heeft altijd een nieuwe fiets gehad. En zelf naar school fietsen is er niet bij, dat is te ver voor haar. Zelf de douche op temperatuur brengen? Nee. Zelf haar boterham snijden? Nee. Allemaal extra energie, aandacht en uiteindelijk: kosten.

Met terugwerkende kracht

Goed, dat gesprek verliep gunstig. 'Binnen zes weken krijgt u bericht', zeiden ze, 'en als u voor de regeling in aanmerking komt, gaat hij in met terugwerkende kracht, vanaf juli 1997.' 'Laten we maar afwachten,' dachten wij.
Na zes weken kregen we inderdaad bericht: de TOG-regeling was ons, met terugwerkende kracht, alsnog toegekend. We hadden het geld natuurlijk allang uitgegeven, maar wat een voldoening! Er is dus toch gerechtigheid! Over twee jaar wordt Jike's situatie opnieuw bekeken. Maar ik kan me niet voorstellen dat de regeling dan wordt stopgezet.

Ik heb overigens de indruk dat de TOG-regeling vanaf dit jaar aanmerkelijk soepeler wordt toegepast dan daarvoor. Tijdens de hoorzitting vertelde de SVB-dame dat de criteria voor de TOG-regeling nog voortdurend geëvalueerd en aangepast worden, rekening houdend met het doel waarvoor de regeling uiteindelijk gemaakt is. Ik weet van ouders die, na een eerste afwijzing in 1998, in januari opnieuw een aanvraag hebben ingediend en zonder slag of stoot een toewijzing kregen.
Wat ik wil zeggen is: de weg is vrij, vraag aan die TOG-regeling, ieder kind met Downsyndroom komt ervoor in aanmerking! Maar verval niet in dezelfde fout als wij: stel de zaken niet te positief voor! Wat wil je ook? Je bent trots op alles wat je kind doet, je bent geneigd alleen positieve dingen te zien: 'kijk eens wat ze kan. . .' Je maakt haar weerbaar, je maakt haar leerbaar, je vergeet wat ze allemaal niet kan, je vergeet dat je voortdurend de hele dag met haar bezig bent. Ga nuchter na hoeveel extra energie en geld je kind vergt. En dan weet je dat financiële ondersteuning gerechtvaardigd is.

Naschrift van de redactie
Het blijft onbegrijpelijk: voor zijn geboorte is een kind met Downsyndroom in de ogen van de Nederlandse samenleving ruim voldoende 'gehandicapt' om zonder discussie een einde aan de zwangerschap te (laten) maken. Een paar jaar na de geboorte blijkt datzelfde kind dan ineens 'niet gehandicapt genoeg' meer om in aanmerking te komen voor een aalmoes als de TOG-regeling. Een aalmoes in relatie tot de moeite die de ouders van het kind zich getroosten om zijn of haar kwaliteit van bestaan te maximaliseren.
Wanneer zouden politici eens gaan proberen om een beetje consequent te zijn? Moet we daarvoor wachten op een Minister-President met een bewust uitgedragen zwangerschap van een baby met Downsyndroom? Of zou het al eerder kunnen?

Tongreductie

Tongreductie is een onderwerp waarover al vaker in Down+Up is geschreven. Alle voor- en nadelen zijn al eens op papier gezet. Al jaren weten wij dat Bart een zeer slappe mondmotoriek heeft en een lange tong, gecombineerd met een klein gotisch gevormd verhemelte. Al even zoveel jaren proberen wij met logopedie Bart te stimuleren zijn mond te sluiten. Het resultaat was niet echt geweldig en zo, met kleine beetjes tegelijk, groeiden we toe naar de beslissing om de tong van Bart operatief te laten verkleinen.

geen bloed of andere akelige dingen

Onze informatie kregen we door gesprekken te voeren met andere ouders tijdens het tienerweekend in november 1997, georganiseerd door de SDS. De informatie combineerden we met de gegevens die Erik de Graaf ons toestuurde. Bart was net elf jaar geworden toen ik las dat, als je al een tongreductie overwoog, je toch het best een beslissing kon nemen vóór de laatste groeispurt. Dat was de laatste druppel.
Van een bevriende arts hoorden we dat een plastisch chirurg hier in 's-Hertogenbosch de tongreductie al een keer had uitgevoerd op een meisje met Downsyndroom. We gingen een gesprek aan met mevr. Mulder, plastisch chirurg in het Carolusziekenhuis.
We hadden ons goed voorbereid. De informatie van Erik hadden we meegenomen. Het was voor mevr. Mulder duidelijk, dat er met Bart iets moest gebeuren. De operatie zelf was niet zo'n hoogstandje, zei ze. Het mondgebied is voor plastisch chirurgen geen onbekend terrein. Ze moest lachen toen ze in de stukken van de SDS de naam van prof. Bloem tegenkwam. Hij was haar leermeester geweest. Meteen voelden we ons een stuk beter.

Hoe bereiden we Bart voor?

De operatie werd gepland op vrijdag 12 maart. Een groot item was: 'Hoe bereiden we Bart op deze operatie voor'. Ik was al verantwoordelijk geweest voor het voorwerk, het onvermijdelijke bloedprikken (drama) en het bezoek aan de anaesthesist in verband met het

bij Bart goed gelukt

• **Rian van Broekhoven, 's-Hertogenbosch**

Bart met zijn moeder Rian, na de operatie

intuberen. De woensdagavond voor de operatie heeft Cees geprobeerd hem duidelijk te maken wat er zou gaan gebeuren. Het enige wat uiteindelijk bleef hangen was het feit dat hij weer een prikje zou krijgen. Van SDS-kernouder Cora uit Groningen hadden we met de post een homeopathisch middel ontvangen dat wellicht zou helpen zijn angst voor naalden te verminderen. De andere dag op school is over de operatie gesproken in het kringgesprek. Nog steeds ging alles prima.
Dan is het vrijdag. Om zes uur 's morgens staan we zachtjes op. Cees loopt naar beneden om onze voorraadtas te vullen met koffie en boterhammen. Ik maak ondertussen Bart wakker en help hem, nog wat slaapdronken, in zijn kleren. Hij neemt met een dikke zoen afscheid van zijn broers en zus. Om kwart over zeven zijn we in het ziekenhuis. De zuster heeft alle tijd. Bart krijgt zijn premedicatie (op een lepel) en alvast een zetpil. Daarna wordt hij met rust gelaten. We spelen een spelletje 'Mens erger je niet' en kleuren een kleurplaat. Om acht uur vouwen we Bart in een operatiejurk met drukknoppen (wat een elegante dingen zijn dat toch). Met bed en al rijden we over de gang en suizen we met de lift naar beneden. We hadden afgesproken dat Cees met Bart mee naar binnen zou gaan en hem ook weer vanuit de OK zou ophalen. Bart en ik hebben nog hartelijk gelachen om Papa Cees die er zo raar uitziet in zijn groene kikkerpak en de te grote badmuts. Uiteindelijk zwaai ik hem na en moet ik gaan. In de nabijgelegen restauratie begint het grote wachten. Cees komt naar me toe, de operatie is begonnen. Wachten. De koffie gaat op, de boterhammen niet. De krant wordt doorgebladerd en de klok regelmatig gecontroleerd.
Al na drie kwartier komt de zuster ons halen. Cees weer in het groene pak en naar binnen. Het eerste wat Bart ziet, is zijn vader, en geen vreemden aan zijn lijf. De pijnmedicatie is prima geregeld. Tijdens en vlak na de operatie heeft hij nog een pijnstiller toegediend gekregen. Hij komt dan ook heel rustig bij. Gelukkig, het was mijn grootste angst dat hij huilend van de pijn wakker zou worden.
Om tien uur gaat de deur van de OK open en is mijn baantjes trekken in de gang voorbij. Wat ziet hij er mooi uit! Zijn mond is dicht, de tong is niet meer te zien, geen bloed of andere akelige dingen... We krijgen hem zo mee naar boven. Half wakker, half slapend brengt Bart twee uur door in de 'uitslaapkamer'. Hij drinkt gretig van het water. We koelen zijn tong met een nat lapje. De hechtingen zijn haast niet te zien. Om twaalf uur is hij uitgeslapen en hoewel nog hangerig wil hij naar huis. We wachten nog op de chirurg. Die komt een uur later binnen. Alles is goed gegaan. Een groot stuk tong (in de vorm van een taartpunt) is verwijderd. Vandaag nog vloeibaar eten, morgen gewoon weer brood, als hij dat wil. Nou, dat was het dan. Wij naar huis. Natuurlijk mag Bart op de bank en krijgt hij allerlei cadeautjes. De andere kinderen tutten om hem heen. Aan het eind van de dag begint alsnog de narcose te werken en wordt hij misselijk. Na het spugen gaat hij met een zetpil naar bed en hij slaapt een hele nacht als een roosje.

Bijna gewoon pratend

De volgende morgen om kwart voor zeven word ik gewekt door de zon en Bart. Bijna gewoon pratend, zonder aan te geven dat hij pijn heeft, verkondigt hij dat hij honger heeft en een boterham wil eten. Nou vooruit dan maar. Eerst nog de korstjes eraf, maar de tweede boterham gaat al gewoon. En eigenlijk is vanaf dat moment alles gewoon gegaan.
Het is prachtig weer die dag. Wij zijn dus op de tandem gestapt en lekker gaan fietsen. Daarna komen zijn vriendjes vragen of hij komt spelen. Aarzelend geef ik toestemming. Alstublieft geen wilde spelletjes in verband met het risico van vallen. Alles gaat goed en 's avonds ligt een moe gespeelde Bart, roze van de douche, in zijn bed. Er zijn eigenlijk geen problemen geweest.

Maandag brengt Cees hem naar school om de leerkrachten en de logopediste te vertellen hoe de operatie is verlopen. De opgenomen vrije dagen hebben we toen maar aan onze dochter besteed die met griep in bed lag. Toch nog iemand om voor te zorgen.

Verkeerde gewoonten afleren

We zijn nu twee maanden verder en beseffen heel goed dat de operatie slechts het eerste deel is. Het moeilijke deel moet nog komen. De tong is mooi genezen, maar de logopedische begeleiding zal heel wat langer gaan duren dan de operatie en alles erom heen. Immers, elf jaar open-mondgedrag verander je niet zomaar. We zijn blij dat we de beslissing hebben genomen, maar als ik heel eerlijk ben moet ik de plastisch chirurg gelijk geven toen ze zei dat het wellicht beter was geweest als we deze operatie op jongere leeftijd hadden laten uitvoeren. Bart moet nu heel wat verkeerde gewoonten afleren en goede vaardigheden oefenen. Dat was anders misschien niet nodig geweest.
Met school, de leerkrachten, de logopediste van school en een vrijgevestigde logopediste is een werkplan opgesteld. Nu moeten we Bart gaan leren met deze kleinere tong goed te eten, drinken, slikken en wellicht zal hij, met wat geluk, ook beter leren praten. Het vraagt heel wat discipline om de dagelijkse oefeningetjes te doen; Bart is beslist niet altijd gemotiveerd om mee te werken. Dat legt bij ons de verantwoordelijkheid neer om zoveel mogelijk de vaart erin te houden. Maar, wij gaan ervoor!

hij zegt dat hij een boterham wil

Zien moet je leren

Optologie en het trainen van visuele vaardigheden

• Sonja Kollier-Vanhimbeeck

Ria van Drunen, moeder van Jolanda van elf jaar, laat haar dochter al enige jaren, bij een ervaren optologe uit België, visuele trainingen volgen. En met succes. Op haar verzoek heeft Sonja Kollier-Vanhimbeeck, de optologe die Jolanda traint, informatie over optologie op papier gezet.

Zien is niet aangeboren zoals vaak wordt verondersteld. Zien is aangeleerd, zien moet je leren, net zoals je leert lopen. Zicht is het vermogen om lichtprikkels via de ogen op te vangen en naar de hersenen door te seinen. Dit proces vindt vanaf de geboorte plaats. Het goed zien met beide ogen ontwikkelt zich volgens bepaalde patronen.
Er zijn door verschillende onderzoekers de afgelopen vijftig jaar wetmatigheden vastgesteld in de wijze waarop een kind leert zien. Dit leerproces verloopt stapsgewijs en maakt de grootste ontwikkeling door van de geboorte tot ongeveer het negende jaar. Vele kinderen zullen door diverse factoren niet kunnen leren zien zoals normaal wordt verwacht. Allerlei problemen kunnen hierdoor ontstaan, zoals bijziendheid, verziendheid, lui oog, scheel zien, concentratieproblemen, lees- en leerstoornissen. Bij kinderen met Downsyndroom speelt de ontwikkeling van de visuele vaardigheden een grote rol.

zien hoe iets aanvoelt, voelen hoe iets eruitziet

Een leerproces

Het leidt te ver om in het kader van dit artikel theoretische modellen uit te werken, die visuele ontwikkelingsmodellen worden genoemd. Wel kunnen hier enkele fundamentele begrippen ter verduidelijking worden vermeld. Om goed te leren zien moet een kind allereerst een veelzijdige bewegingservaring opbouwen. Dit is nodig om in de ruimte goed en efficiënt te kunnen functioneren. De senso-motorische ontwikkeling van het kind vormt dus de fundering waarop het zien tot ontwikkeling kan komen. Motorische handelingen, zoals het reiken naar een voorwerp, dit voorwerp vastgrijpen, manipuleren en opnieuw loslaten, verrichten we ontelbare keren als baby, peuter en kleuter. Informatie over grootte, gewicht, temperatuur, smaak en dergelijke wordt in de hersenen opgeslagen. Middels het geheugen kan in een later ontwikkelingsstadium de opgeslagen informatie met een oogopslag worden opgeroepen, zonder het voorwerp nog echt te moeten aanraken. Zien neemt deze motorische patronen over.
Vervolgens wordt duidelijk dat het zien ook informatie geeft over andere zintuiglijke aspecten van de dingen waar we naar kijken. De ogen kunnen als het ware zien hoe iets aanvoelt, waardoor de handen kunnen voelen hoe iets eruit ziet. Dit is de basis van het gehele leerproces bij het kind. Vaardigheden zoals lezen, schrijven en rekenen steunen op een goed ontwikkelde wisselwerking tussen bewegen en zien.
De optoloog beschikt over een uitgebreide testbatterij waarmee hij in staat is na te gaan of het zien ontwikkeld is volgens de verwachtingen van de leeftijd die het kind heeft en de verwachtingen van school op het gebied van leren.
Een vlotte visuele ontwikkeling en een optimale visuele input dragen bij tot een hoger rendement van het leren bij kinderen.
Veel kinderen presteren onvoldoende ondanks een goede intelligentie. Oorzaken kunnen o.a. zijn: erfelijkheid, ontwikkelingsproblemen van sociale en/of emotionele aard, slechte (aan)leermethode. De invloed van het zien mag echter niet onbelangrijk worden geacht! Zelfs indien een kind echt dyslectisch is en dus volgens recent onderzoek een kleine afwijking zou hebben in de taalzone van de hersenen, dan nog kan een betere visuele informatieverwerking bijdragen tot een beter lees- en leerproces. De dyslexie kan zeker niet worden 'genezen', maar het 'lees'rendement kan wel worden verhoogd.

Visuele vaardigheden in de klas

Laten we de visuele vaardigheden doornemen die een kind dagelijks in de klas nodig heeft. Een kind zit in de klas met een boek of een schrift op de schooltafel. De leraar schrijft op het bord. Deze dagelijkse schoolsituatie veronderstelt – vanwege het visuele systeem – de coördinatie van een aantal vaardigheden, zodat informatie optimaal kan worden verwerkt. Bij het kijken naar een boek of schrift zal het kind de ogen aflijnen (beide ogen richten) en scherpstellen op het werkvlak. Alleen dan wordt de informatie in het boek en op het bord gescand (afgetast). Tijdens dit aftasten moeten scherpstelling, aflijning en samenwerking tussen beide ogen behouden blijven en langere tijd kunnen worden volgehouden. Dan pas kan informatie goed worden verwerkt.
Als de hersenen een stabiele input hebben ontvangen, moet het kind in staat zijn vorm te onderscheiden, figuur uit achtergrond te halen, visuele sluiting te volbrengen (weten wanneer voldoende informatie wordt bereikt), ruimtelijke relaties en volgorde bepalen, onthouden wat werd waargenomen, zodat het kan worden teruggeroepen en in verband gebracht kan worden met informatie van andere zintuigen. Dan pas spreken we van optimale perceptie of waarneming waardoor het leerproces tot stand komt. Tenslotte moet het kind in staat zijn te reproduceren wat werd gezien of wat wordt herinnerd.
Dit veronderstelt een samenwerking tussen motoriek en zien. Het is noodzakelijk dat een kind in staat is een mentale voorstelling te maken van de te reproduceren informatie. Als controle over de fijne motoriek en de oog-handcoördinatie worden samengebracht met deze interne voorstelling, kan de reproductie tot stand komen.
Als de leraar de aandacht van het kind naar het bord roept, moet het kind met een minimum aan inspanning vlot de ogen van dicht naar ver kunnen instellen, zowel wat betreft de samenwerking van de ogen als de scherpstelling. Pas dan kan verwerking en integratie van sensorische en motorische input plaatsvinden.
Deze hier beschreven cyclus wordt gedurende de gehele

Jolanda: duidelijke verbetering

schooldag permanent herhaald. Er dient dus een constante feedback te bestaan tussen de subsystemen van het visueel proces die er zijn voor ontvangen en doorgeven van de prikkels (input) en de waarneming (perceptie). Zien maakt dus een heel belangrijk deel uit van het leven.
In een optologische praktijk wordt een uitgebreid visueel onderzoek gedaan. Uit dit onderzoek blijkt hoe de gezichtsscherpte op verschillende afstanden is, hoe de ogen bestuurd worden, in welke mate de ogen onder wisselende omstandigheden samenwerken, hoe het gesteld is met het dieptezicht, de waarneming en de integratie van de visuele waarneming in totaal van zintuiglijkheid en motoriek.
Visuele training aanbieden aan kinderen met Downsyndroom heeft als doel de visuele vaardigheden te verbeteren waaronder oogmotoriek, scherpstellingvermogen en fixatiepatronen. Wat de te bereiken resultaten via training betreft, moet de optoloog steeds zijn verwachtingen aanpassen van kind tot kind.

Visuele stoornissen bij Downsyndroom

Meestal vertonen kinderen met Downsyndroom een zeer hoge tot relatief hoge hypermetropie, wat een pluscorrectie vereist voor ver en nabij. Naast het voorschrijven van een bril worden visuele procedures uitgevoerd met lenzen en herkenbare symbolen (wel door middel van spelletjes) om de scherpstelling te bevorderen en de gezichtsscherpte te verbeteren.
Het oogbewegingsvermogen is doorgaans onstabiel en van een vrij laag niveau. Daardoor zal het kind veel moeilijker nieuwe informatie op een adequate manier kunnen opnemen en interpreteren tot een zinvol geheel. De oogoefeningen richten zich erop de oogbesturing te verfijnen en de oogbewegingspatronen volgens norm te ontwikkelen. De optoloog leert het kind zelfgestuurde oogbeweging efficiënt uit te voeren, wat moet leiden tot een beter beheerst oogbewegingsvermogen.

__Ria van Drunen__ kwam op het idee haar dochter Jolanda bij een optologe oogtrainingen te laten volgen, omdat haar zoon Roland, die dyslectisch is, dat enige tijd heeft gedaan. Zij vond het eigenlijk heel logisch om ook Jolanda oogoefeningen te laten volgen, zeker geen overbodige luxe.
Er is een duidelijke verbetering geconstateerd in de visuele vaardigheden van Jolanda. Haar werkhouding is moeilijk te veranderen; zij is hier immers al langere tijd aan gewend. Iedere keer weer erop wijzen moet hopelijk het automatisme gaan doorbreken.
Maar weinig ouders met een kind met Downsyndroom zijn bekend met deze training. Optologie is in Nederland lange tijd niet erkend.

Sommige ziektekostenverzekeraars vergoeden de trainingen nu wel. Van belang is ervaren therapeuten te vinden!

Op het vlak van het nauwkeurig richten van de ogen op een doel, wat het fixatiepatroon wordt genoemd, zal een kind met Downsyndroom de nodige compensaties uitvoeren om dit te kunnen verwezenlijken. Compensaties zoals een uitgesproken schuine hoofdhouding alsook een te korte werkafstand is dikwijls een noodzakelijk gevolg. De oorzaak hiervoor kan gevonden worden doordat het gefixeerde object niet op het foveale punt (de plaats op het netvlies dat instaat voor 'scherp zien') van het netvlies valt, maar ernaast.
Deze kinderen hebben ook te kampen met concentratieverlies omwille van de slechte visuoposturatie (werkhouding) en het onophoudelijk trachten te fixeren op het object, wat veel energie vereist.
Visuele training bij kinderen met Downsyndroom is zeker de moeite waard. Sommige optologen hebben hier al positieve ervaringen mee. Aan de training is echter wel één voorwaarde verbonden, aldus ervaren optologen: ontmoedig of frustreer het kind niet door de visuele training te moeilijk te maken.

Naschrift van Ria van Drunen:
Naar aanleiding van dit artikel had ik een gesprek met de oogarts van het DS-Team Drechtsteden, die o.m. werkt bij Stichting Visio in Rotterdam. Deze regionale instelling, bedoeld voor revalidatie van slechtziende en blinde mensen, biedt een verscheidenheid aan diensten, waarvan mensen met een visuele handicap gebruik kunnen maken (AWBZ-verstrekking). In het land zijn verscheidene van deze regionale instellingen gevestigd, allemaal echter met een andere tenaamstelling, bijv. De Blauwe Kamer in Breda.
Haar mening over optologie is dezelfde als een reguliere arts heeft over alternatieve geneeswijzen. Deze oogarts stelde, dat bij Stichting Visio een zelfde training kan worden gegeven als optologen geven. Ik heb de folder van de stichting bekeken en kan niet direct hierop een antwoord vinden. Praktisch heb ik een en ander niet gecheckt. Ik wil ouders echter attenderen op eventueel deze mogelijkheid, omdat de kosten bij een dergelijke instelling vallen onder een AWBZ-verstrekking en behandeling door een optoloog nog niet door alle ziektekostenverzekeraars wordt vergoed. Ouders die ervaringen hebben bij zo'n stichting of bij een optologe, roep ik op dat voor Down+Up op papier te zetten.

uitgesproken schuine hoofdhouding

Toen pas begrepen we waarom

• Netty Engels, Schinnen

Als kleuter zat Peetjie met haar neus op haar tekenblad en kroop ze bijna in de tv. Ook als wij er iets over zeiden. Toen ze zes was vroegen we aan de behandelend kinderarts een verwijzing voor een oogarts. Ze kreeg een bril, die ze direct op hield. Informatie over haar afwijkingen kregen we niet.

de leerling naast haar zag ze, de juf niet

Toen Peetjie op de MLK zat, waren er problemen in de taalles. Ze kon de bordoefeningen niet maken. Op het schoolbord stonden drie rijen woorden waar zij een dubbele klinker moesten invullen. Zoals r..t, p..t, k.., l..f. Het lag niet aan haar ogen, volgens de leerkracht, want als ze een letter aanwees kon Peetjie die lezen. Dat klopte, Peetjie fixeerde op die letter, maar kon niet werken vanaf dat volgeschreven bord. Zo'n zelfde oefening kon ze thuis, vanaf een werkblad, wel goed.
We gingen naar de oogarts en Peetjie kreeg andere glazen. Wij hadden de oogarts geïnformeerd: dat Peetjie klassikaal onderwijs kreeg, werk van het bord af moest maken en dat daar problemen mee waren. Maar voor ze de nieuwe bril had, had de juf haar, zonder overleg, in een lagere taalgroep geplaatst. Die groep werkte niet vanaf het bord! Wij namen aan dat ze met de nieuwe glazen wél op het bord kon lezen.

'U had het toch niet kunnen verbeteren'

Een paar jaar later, Peetjie zat inmiddels op de basisschool, merkten we 'vreemde' dingen op. Peetjie kon, ondanks onze reizen naar Israël, niet begrijpen wat een berg, een ravijn of een rots was. Het bouwen van een huis was haar niet duidelijk te maken. Ook lette ze vaak slecht op, bijvoorbeeld in een dierentuin. Wij vroegen ons af of ze slecht zag, ondanks de bril. We besloten bij ons eerstvolgende bezoek aan de oogarts niet te vertrekken voor we precies wisten wat ze wel en niet kon zien, en wat er eigenlijk met haar ogen aan de hand was.
'Wat zeiden ze bij Theofaan?' 'Wat is dat Theofaan?'
'In Grave bij het blindeninstituut, daar zijn jullie toch geweest.'
'Nee daar zijn we nooit geweest, daar heeft nooit iemand over gepraat.' 'Dan moeten jullie daar toch maar eens heen gaan.'
Na lang aanhouden kregen we toch wat informatie. Ook met haar bril zag ze aanmerkelijk minder dan anderen, zeker op afstand. Een berg, een kerktoren en het bouwen van een huis, zou ze nooit echt gezien hebben.
Bij het onderzoek in Grave bleek dat ze met bril maar 25 tot 30 procent zag, veraf zag ze erg slecht. Ook zag ze totaal geen diepte. Ze vertelden ons ook welke oogafwijkingen ze allemaal had. We zijn nog een keer terug gegaan naar die oogarts. Ze begreep echt niet dat ik kwaad was, omdat ze me nooit verteld had dat Peetjie zo weinig zag. Want: 'U had dat toch niet kunnen verbeteren.'
Het is echter heel erg belangrijk om te weten hoeveel en wat je kind kan zien. Je kunt er rekening mee houden, meer vertellen, platen gebruiken, dichterbij gaan.
Zo zijn we samen op een steiger geklommen om te zien hoe een huis gebouwd werd en hebben we in boeken al die dieren uit de dierentuin bekeken.
Toen begrepen we waarom Peetjie zo bang was om te duiken. Zonder bril zag ze niet hoe diep ze moest vallen! En haar angst op de hoge balk bij het turnen. Loop maar eens over zo'n balk als je de grond niet ziet. En spring eens over een toestel waarbij je niet ziet hoe ver het is. We begrepen waarom Peetjie vaak niet naar de juf, maar naar de leerling naast haar keek, wat die deed. Die zag ze, de juf niet!
Peetjie kreeg schoolbegeleiding vanuit Theofaan. Een speciale lessenaar en lamp, schriften met dikke lijnen, vergrotingslineaal en boeken met kleine druk werden vergroot. Doordat wij en de school wisten van haar slechtziendheid

Peetjie niet durfde duiken

Ervaringen met oogartsen, een optoloog en de bril

keek je anders naar problemen en kon je die begrijpen, vaak ook oplossen.

Een schuine lessenaar waar alles afrolde

Peetjie was te langzaam met rekenen. We gingen na wat ze moest doen bij het maken van aftreksommen onder elkaar. Ze had een schuine lessenaar waar alles afrolde, en een Lamy-pen (pen voor kinderen met schrijfproblemen) met een losse dop. Peetjie schrijft de opgave op met pen. Pakt de dop uit het laatje en legt de pen er in. Pakt liniaal en potlood uit de la. Trekt een lijn met het potlood, maar ziet die lijn niet, omdat haar schrift dikke lijnen heeft. Legt potlood en liniaal in de la, pen er uit, dop in de la, en rekent de som uit. Oplossing: een liniaal die zo licht is dat hij op de schuine lessenaar blijft liggen en de lijn met pen trekken!
Peetjie moest verkeersexamen doen. Ditmaal waren we er op tijd bij en vroegen van te voren welke borden gebruikt werden. En men zag toen zelf de problemen. Ze hadden borden die zo klein waren dat Peetjie niet eens het bord zou zien, laat staan wat erop stond. Oplossing: Peetjie's zus fietste mee en waarschuwde waar een bord stond. Peetjie stapte van de fiets af en liep naar het bord, en wist wat ze moest doen. Ze is geslaagd.
Voor het zwemmen kochten we een duikbril met speciale glazen en in de turnzaal werden de springtoestellen met brede gele band afgeplakt.
We veranderden nog twee keer van oogarts tot we een arts vonden die tijd en aandacht aan Peetjie's problemen wou besteden. Die tegen haar sprak en goed onderzocht wat de oorzaken van haar oogproblemen waren.
Jammer genoeg verbeterde het zien niet. Integendeel, bij elk onderzoek bij de oogarts constateerde deze dat ze iets achteruit gegaan was, niet veel, maar altijd iets tot ze nog maar twintig procent zag. Ze kreeg lenzen (harde), waardoor ze iets beter zag. Bovendien had ze daardoor op haar fiets geen last meer van een beslagen bril en van regen. We merkten toen dat ze altijd met één oog keek. Ze wisselde van rechts naar links hoe het haar uitkwam. Ze merkte het bijvoorbeeld nooit als ze een lens verloor, keek dan gewoon met het andere oog.
Ik had me al vaak afgevraagd of je ogen kon trainen. Peetjie heeft alles moeten leren: kruipen, lopen, praten, echt alles. Ze heeft nooit iets uit zichzelf gedaan. Maar kijken heeft ze nooit geleerd! Ik las toevallig iets over oogoefeningen en ging op zoek naar informatie. Maar ik kwam niet verder. Ook navraag bij de oogarts en opticien leverde niets op.
Door een artikel in Down+Up kwam ik op het idee van een optoloog. Peetjie was 19. Ik vond een adres in de buurt en belde op. Hij stond er niet om te springen. Peetjie was geopereerd aan luie ogen, dus ze kon toch niet volkomen genezen. 'Ik verwacht ook niet dat ze ooit zal zien als andere mensen, maar als de ogen niet verder achteruit gaan, ben ik al tevreden.' Na lang aanhouden maakte hij een afspraak. Hij onderzocht haar ogen, houding, coördinatie, enz., heel gedegen. Ook hij constateerde dat ze erg slecht zag, geen diepte zag, maar hij twijfelde of dit te verbeteren was.
Op mijn aandringen gaf hij toch oefeningen mee. Peetjie heeft die een jaar lang zeer consequent gedaan. Toen zijn we teruggegaan. En ondanks zijn pessimisme, merkte hij ook dat ze echt beter zag. Dat hadden de oogarts en de opticien ook al geconstateerd. Deze laatste zag zelfs een verbetering die bijna niet mogelijk was! Peetjie doet nog steeds, elke dag, haar oefeningen, ook om met twee ogen tegelijk te kijken.

Nu kan ze alleen met de trein

Peetjie kon voor haar bezoek aan de optoloog de borden op de stations met de vertrektijden van de treinen en de rollerborden op de perrons niet lezen. Nu kan ze dat wel! Daardoor kan ze echt alleen met de trein reizen. (Voor onze geruststelling heeft ze een GSM-telefoon bij zich.)
Verkeersborden ziet ze nu van veel verder af en ze kan afstanden beter inschatten, ideaal als je zelfstandig aan het verkeer deelneemt. Als ze fietste, ging ze altijd tot vlak achter een geparkeerde auto en ging er dan omheen. Nu fiets ze net als u en ik. Ze kan muziek lezen die op haar klarinet is geklemd, zodat ze mee kan als de harmonie eropuit trekt (Zie ook achterpagina). Voordat ze bij de optoloog was moest muziek vergroot worden en kon ze alleen vanaf de muziekstandaard spelen. Zonder oefeningen had ze geen lid kunnen worden van de harmonie. Dat was al jaren lang haar grote wens. Ze kan nu de ondertiteling van de tv lezen en een voetbalwedstrijd (ze is een Feyenoordfan) volgen.

Peetjie weet hoe belangrijk het voor haar is om beter te zien. Ze doet uit haar zelf haar oefeningen, vaak twee keer per dag. Vooral in het begin zijn ze erg vermoeiend. Maar nu ze resultaat hebben is ze zeer gemotiveerd.
Ik vind het jammer dat we niet veel eerder van een optoloog hebben gehoord, en dat we daardoor niet veel vroeger met oogoefeningen zijn begonnen. Er zijn al zoveel problemen met onze kinderen, een paar minder is zeker welkom. Bovendien hadden we veel gerichter kunnen werken als we geweten hadden wat en hoe ze zag. Er is nu veel tijd en energie verloren gegaan, als ik alleen al denk aan die nutteloze bezoeken aan de dierentuin. En ik maar vertellen over dieren terwijl zij alleen een vlek zag.
Oogoefeningen kosten energie en tijd, maar slecht zien kost ook veel energie en de resultaten van de oefeningen zijn, bij Peetjie, fantastisch.

Pabo's willen graag voorlichting

• Gert de Graaf, Amsterdam

Dit schooljaar is een start gemaakt met een project waarbij de SDS aan alle opleidingen voor leerkrachten basisonderwijs (pabo's) gastcolleges aanbiedt over kinderen met Downsyndroom, in het bijzonder over hun onderwijskundige integratie. De behoefte aan aandacht voor dit onderwerp is groot.

video 'Down to Earth' echte eye-opener

Reguliere leerkrachten worden niet voorbereid op een kind met Downsyndroom in hun klas. Linda, de leerkracht van mijn eigen dochter Mirte (zie foto op blz. 13 - red.), drukte dit duidelijk uit tij-dens een televisie-uitzending van het Teleac-programma Plein 1, op 1 mei jongstleden: tijdens haar opleiding werd er geen enkele aandacht besteed aan leerlingen met Downsyndroom. Helaas geldt dit hedentendage eigenlijk nog steeds voor de meeste pabo's. En dat is een probleem.
'Het spijt ons mevrouw, met kinderen met Downsyndroom hebben wij geen enkele ervaring en daarvoor zijn wij ook niet opgeleid.' Dergelijke weerstanden, worden aldus Cora Halder, spreker op de Vierde Europese Downsyndroom Conferentie (zie elders in dit nummer), in de hand gewerkt wanneer er in de opleiding voor reguliere leerkrachten zo weinig aandacht wordt besteed aan de onderwijsintegratie van deze kinderen.

SDS-colleges aan alle pabo's

Gelukkig is er dus goed nieuws: subsidie heeft de SDS in staat gesteld gastcolleges aan te bieden aan alle pabo's. Tevens wordt hierbij een uitgebreid informatiepakket achtergelaten voor de bibliotheek van de betreffende pabo. Inmiddels is er contact gelegd met alle 48 pabo's in ons land. Twee pabo's bleken reeds voorzien te zijn, dat wil zeggen een leerkracht van een basisschool geeft daar gastcollege over integratie van kinderen met Downsyndroom. Alle andere pabo's gaven aan in principe geïnteresseerd te zijn in het gastcollege en zeiden daarbij het onderwerp zeer relevant te vinden voor hun studenten.
Van de 48 op dit moment bestaande pabo's (door fusies is het aantal de afgelopen jaren afgenomen) bleken er twintig in staat te zijn het gastcollege (en in enkele gevallen twee gastcolleges voor twee verschillende groepen van studenten) in te passen in hun programma voor de zomervakantie. De overige pabo's zouden zeer graag het gastcollege inpassen in het schooljaar 1999-2000.
Op 9 februari werd door mij, Gert de Graaf, onderwijsmedewerker van de SDS, het eerste gastcollege gegeven op een pabo te Doetinchem voor 35 derde- en vierdejaars studenten. In de periode tot en met 31 maart zijn er door mij negen colleges gegeven op zeven verschillende pabo's. In het totaal werden in die periode 315 studenten bereikt. De groepen varieerden van vijftien tot zeventig studenten, met een gemiddelde van 35 studenten per college. De duur van de colleges varieerde van anderhalf tot vier lesuren. In vrijwel alle gevallen was de docent aanwezig bij het college.
Het onderwerp leeft zeer bij de studenten. Men is geboeid en neemt heel actief deel aan de discussie. Veel docenten geven aan dat een dergelijk college niet eenmalig zou moeten zijn, maar eigenlijk een vaste plaats zou behoren te krijgen in het programma. De video 'Down to Earth' wordt door docenten en studenten een echte eye-opener genoemd. Men is enthousiast over de achtergelaten documentatie.

Beeldvorming

Naast voorlichting over onderwijsintegratie, en uitgebreide discussie over dit onderwerp, wordt er tijdens de colleges, althans als de tijd dit toelaat, ingegaan op andere aspecten. Beeldvorming neemt hierbij een prominente plaats in. Veel mensen, en dus ook aankomende leerkrachten, hebben een beeld van kinderen met Downsyndroom dat is gebaseerd op een wel heel beperkte ervaring. Ze hebben een buurmeisje of een tante met Downsyndroom op het oog. Zoals de lezers van dit blad heel goed weten kunnen in werkelijkheid de verschillen tussen kinderen met deze conditie zeer groot zijn. Daarbij blijken naast verschillen in aanleg ook verwachtingen (ideeën over wat een kind met Downsyndroom wel en niet kan leren) een grote rol te spelen. Hoge verwachtingen leiden veelal tot meer leren.
Het hebben van hoge verwachtingen op zich is niet genoeg. Deze hoge verwachtingen moeten handen en voeten krijgen door het aanbieden van leerstof in voldoende kleine tussenstapjes. In het gastcollege wordt ingegaan op de wijze waarop een leerkracht taken zo kan aanpassen dat deze behapbaar worden voor leerlingen met Downsyndroom (of andere leerproblemen!). Een sleutelvaardigheid voor leerkrachten die met deze kinderen (gaan) werken.

Leren lezen om te leren praten

Het zwakste gebied voor de meeste kinderen met Downsyndroom is de spraak. Inmiddels is gebleken dat het leren lezen (jonge) kinderen met Downsyndroom zeer helpt bij het (beter) leren praten. Deze ontdekking is in Nederland nog nauwelijks bekend. Toch is het vergelijkbaar met de uitvinding van braille voor mensen met een visuele handicap. In het gastcollege wordt dit 'leren lezen om te leren praten' toegelicht.
Het college behandelt de belangrijkste theorie, maar is tegelijkertijd zeer gericht op de praktijk. Tijdens het college komen vele praktijkvoorbeelden aan bod. Zo worden er bij de diverse onderwerpen videobeelden gebruikt en worden de studenten uitgedaagd na te denken over concrete problemen. Deze nieuwe generatie leerkrachten zal bij aanmelding van een leerling met Downsyndroom op hun toekomstige school kunnen zeggen: 'Daar weet ik iets vanaf, daarover heb ik college gehad, ik weet wat de belangrijkste overwegingen zijn en ik weet waar ik aanvullende informatie kan vinden.'

Basis-taalvaardigheden vroeg ondersteunen

• **Etta Wilken, Hannover, Duitsland**
Vertaling en bewerking:
Niels van Veenendaal, Gouda

Etta Wilken heeft zich in de afgelopen decennia een grote naam verworven op het gebied van de begeleiding van kinderen met Downsyndroom. U kwam haar naam ook al een aantal malen tegen in dit blad. Opgeleid als orthopedagoge en als logopediste is zij al vele jaren als hoogleraar verbonden aan de Universiteit van Hannover in Duitsland en wel aan het Institut voor Sonderpädagogik.
Dit artikel is de weergave van een workshop die Etta Wilken gaf tijdens het laatste Wereldcongres voor Downsyndroom in Madrid, in oktober 1997. Wat zij daar deed was het uitgebreid toelichten van een door de Westdeutsche Rundfunk (WDR) gemaakte videoband waarop zijzelf, werkend met een viertal kinderen met Downsyndroom, te zien was. In overleg met mevrouw Wilken heeft de SDS geprobeerd de essentie van de bewegende beelden zo goed mogelijk in tekst te brengen.

Etta Wilken hecht eraan te benadrukken dat zij bewust niet zo vroeg met het aanleren van gebaren begint als bijvoorbeeld Johannson in Zweden en LeProvost in Engeland. Volgens haar moeten de kinderen in het eerste levensjaar vooral ondersteund worden om hun auditieve waarneming optimaal te ontwikkelen. Dat zou door een dubbel aandachtsaspect (visueel zowel als auditief) kunnen worden bemoeilijkt, omdat het kind in deze ontwikkelingsfase alleen maar aandacht kan hebben voor de dominante prikkels. Bij problemen met het gehoor wijkt het dan uit naar het gezicht.

Figuur 1
Etta Wilken doet een gebaar voor. Marvin (anderhalf) moet leren kijken en het gebaar nadoen.

Door auditieve verwerking leer je echter opeenvolgende prikkels verwerken, indrukken met elkaar verbinden (als ik dit hoor, gebeurt er dat ...). Zien daarentegen is altijd een simultaan proces! Dat is ook bekend uit onderzoeken naar de ontwikkeling van de intelligentie bij kinderen met ernstige gehoorstoornissen. Daarom acht Wilken het voor kinderen met Downsyndroom belangrijk om eerst de auditieve waarneming te ondersteunen! Gebaren komen bij haar pas aan de beurt wanneer het kind zelf in staat is die na te doen en die moeten dan spelenderwijs worden ingevoerd.

Figuur 2
Marvin doet het na

De ontwikkeling van het kind geschiedt op basis van groei-, rijpings- en leerprocessen. Deze processen worden voor een groot deel bepaald door de bij het kind aanwezige mogelijkheden, de erfelijke aanleg dus, en door de invloeden vanuit de omgeving. De omgeving kunnen we vervolgens weer onderverdelen in:
a. de wereld van de dingen. Dat is de wereld van de objecten, de materiële wereld. Ieder kind moet in deze wereld thuis raken. Het gaat om de zogenaamde om-te-relaties. De rammelaar is om te ....., het water is om te ....., enz. Dit geschiedt door de bovengenoemde processen.
b. de wereld van de ander en de anderen. Dit is de sociale wereld. Leren te communiceren met de ander en de anderen staat hier centraal. De taal neemt hierbij een belangrijke plaats in. De taalontwikkeling geschiedt ook op basis van rijpings- en leerprocessen.
Dit geldt evenzeer voor kinderen met het syndroom van Down. Maar Downsyndroom veroorzaakt ook specifieke variaties in de ontwikkeling op de volgende gebieden:
1. het gebied van de gezondheid
2. het gebied van de motorische ontwikkeling
3. het gebied van het vermogen om te kunnen leren, het 'cognitieve domein'.
Speciaal op het gebied van de taalontwikkeling komen er beperkingen naar voren. Wat met name opvalt is de kloof die er bestaat tussen taal verstaan en taal spreken.

Voortdurende wederkerigheid

Voor kinderen met Downsyndroom is het belangrijk dat we steeds rekening houden met de samenhang die er is tussen de specifieke kenmerken van het kind en factoren vanuit de sociale omgeving. Taalontwikkeling is een dynamisch proces. Het is inderdaad zo dat de omgeving het kind beïnvloedt, maar evenzeer beïnvloedt het kind weer zijn sociale omgeving. Dit is een proces van voortdurende wederkerigheid en interactie. Hierbij hebben zowel kind als de ander(en) bepaalde verwachtingen over deze interactie. Wordt er aan de verwachtingen voldaan dan is er sprake van communicatie. Voor een goede communicatie is meer nodig dan alleen maar reageren op bepaalde signalen uit de omgeving. Evenzeer zijn van belang de motorische vaardigheden, het gedrag, de lichaamstaal en de sociale communicatie.
Ontwikkeling is meer dan een serie individuele vaardigheden verwerven. Het is een ingewikkeld proces dat zich voltrekt in een wereld van dingen en medemensen. Zelfstandig leren en je kunnen handhaven in een wereld van dingen, de om-te-relaties, en in een wereld van de ander(en), de sociale wereld, zijn een onontbeerlijke ondersteuning voor de taalontwikkeling. Overigens moeten we hier de onvermijdelijke beperkingen in het achterhoofd houden.

Afwijkingen spraakorgaan

Kinderen met Downsyndroom vertonen specifieke problemen in het motorische zowel als in het cognitieve en sociale gebied van de taalontwikkeling. Het spraakorgaan vertoont vaak allerlei afwijkingen. Vooral de tong, de lippen, de tanden en het verhemelte veroorzaken problemen in de ontwikkeling van de spraak. Deze problemen worden al zichtbaar bij het voeden. Daarbij komt nog de slappe spierspanning, die leidt tot een beperkte activiteit. Al deze factoren samen zijn er de oorzaak van dat basis-interacties moeizamer tot stand komen en hebben zodoende weer beperkingen van de cognitieve en sociale ontwikkeling tot gevolg.
Het doel is deze problemen te bespreken en mogelijke spraaktherapie-behandelingen te geven die gebaseerd zijn op een benadering

vanuit het algehele ontwikkelingsperspectief.
In de eerste fase, van de geboorte tot ongeveer vier maanden, vertonen alle kinderen het zogenaamde zuig- en slikpatroon. De beweging van de tong wordt gekenmerkt door eenvoudige voor- en achterwaartse bewegingen en laat een typische tongduw zien. Daarbij zijn de geluiden die het kind op deze leeftijd kan maken met het zachte verhemelte en de stemspleet verbonden met dit basispatroon van bewegen.

Figuur 3
'Waar is de tiktak?' als opstap naar het maken van het gebaar

Bewust grijpen

Pasgeborenen zijn al meteen in staat door eenvoudige reflexen te reageren. Een reflex is een vast patroon van reageren en de schakeling tussen prikkels uit de omgeving en de reactie daarop is vrij eenvoudig. Dit in tegenstelling tot gecoördineerde activiteiten. Hier is de spierzenuwsamenwerking buitengewoon ingewikkeld.
Een voorbeeld kan dit mogelijk verduidelijken. Het kind kan meteen na de geboorte al beschikken over de grijpreflex. Als we een vinger in de geopende handpalm van de pasgeborene doen, zal het de hand sluiten. Maar deze vorm van grijpen is lang niet zo ingewikkeld geschakeld als het bewust grijpen van een voorwerp. Hier moeten ogen en handen samenwerken. Aan gericht en bedoeld grijpen ligt een lang leerproces ten grondslag. En aan bedoeld grijpen ligt begrijpen ten grondslag. Spiergroepen en ogen hebben leren samenwerken. Op dezelfde wijze ontstaan er talloze gecoördineerde activiteiten.
Door het gebruik van deze mogelijkheden en het daarmee verbonden exploratiegedrag van kinderen, de behoefte om de wereld van de dingen en de anderen te ontdekken, ontstaan er mogelijkheden om belangrijke leerprocessen op gang te brengen. Door zich steeds aan te passen, bijvoorbeeld gedurende het zuigen, leert het kind te zuigen. Het zuiggedrag verandert en de mogelijkheid ontstaat om dit succesvolle zuigen te herhalen. Het kind geeft zo aan iets geleerd te hebben. Het kan kennelijk succesvoller informatie van moederborst of zuigfles verwerken en zichzelf bovendien beter aanpassen. Vanuit de zuigreflex heeft het echte zuigen zich ontwikkeld. Het zuigen is een bedoelde activiteit geworden. Het zuigen is een willekeurige beweging geworden. Dit is een bijzonder belangrijke factor voor de taalontwikkeling.
Bij kinderen met Downsyndroom kunnen er al duidelijke afwijkingen zijn in deze fase. Mede door de lage spierspanning in het hele mondgebied zijn er vaak moeilijkheden bij het eten en drinken en is de productie van geluiden min of meer beperkt. Het minder precieze besef van plaats en functie van het mondgebied beperkt de fundamentele leerervaringen die belangrijk zijn voor de ontwikkeling van de eerste gewoontes en gecoördineerde handelingen. En dit heeft dan weer een negatieve invloed op de cognitieve en sociale ontwikkeling. Spraaktherapie moet vooral die fundamentele leerervaringen in een ondersteunende en activerende omgeving mogelijk maken en moeten we niet zien als een passief stimulerend effect op het kind.

Figuur 4
Mevr. Wilken helpt Sara (6 maanden op haar slab te zuigen

Figuur 5
Als Sara ergens op kan kauwen, trekt ze vanzelf haar tong in

Zuigen en slikken onderscheiden

In de tweede fase van de ontwikkeling, tot ongeveer zes maanden, leert het kind zuigen en slikken van elkaar te (onder)scheiden en kan het fijngemalen voedsel opnemen. Tevens kan het nu meer geluiden maken, omdat de tong omhoog bewogen kan worden. Maar bij kinderen met Downsyndroom blijven de tongbewegingen van de eerste fase overheersend. Sommige kinderen proberen in de schoolleeftijd het eten zelfs nog te pletten door voorwaartse bewegingen tegen het verhemelte te maken. Dit is een hardnekkig verschijnsel en het kind moet nu daadwerkelijk bij het eten geholpen worden om het de tweede fase in te loodsen. Daarbij is een aanvullende spraaktherapie nodig, zodat de normale bewegingen passend bij de chronologische leeftijd van het kind ontwikkeld kunnen worden.
In de derde fase ontwikkelen de kauwbewegingen zich en is het kind in staat halfvast voedsel te nuttigen. De punt van de tong kan nu opgeheven worden en de lippen kunnen bijna worden gesloten. Hierdoor kan het kind nu ook speciale klanken maken. Door imitatie van zijn eigen geluiden leert het kind in versterkte mate andere geluiden te herkennen en na te bootsen. Zijn eigen geluidsproductie is hierbij een belangrijke basis om verschillen in klanken en geluiden te leren waarnemen.

Leren bewegingen te maken

Ik zou u nu een korte serie videobeelden willen tonen waarop ik u laat zien hoe we kinderen leren de juiste bewegingen te maken en de productie van geluiden ondersteunen. Tijdens het zuigen op de slab staan de tong en de kaak in de juiste positie en is het kind in staat normale geluiden te produceren. Kinderen met Downsyndroom hebben niet alleen moeite met het leren van de regels voor de grammatica en de zinsbouw, maar zij hebben ook vaak een gebrekkige articulatie. Minder dan eenderde van de meisjes en eenvijfde van de jongens is in staat met vreemden te spreken en zich verstaanbaar te maken. En omdat er een uiterste grens is om te leren articuleren - waarschijnlijk tot de leeftijd van acht jaar - is het noodzakelijk vroeg te beginnen om de normale alledaagse klanken en geluiden te leren maken. Deze hulp moet in de gewone dagelijkse activiteiten ingepast worden.
Als het kind een mentale ontwikkelingsleeftijd heeft van ongeveer zes maanden worden de bijzondere problemen in de spraakontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom duidelijk. De algehele lage spierspanning beperkt de hoofd- en mondcontrole, de tong rust vaak op de onderlip en het kind kan met de tong alleen de grovere bewegingen maken. Daardoor is de variatie van geluiden klein, en is de productie van geluiden en klanken in het algemeen beperkt. De verminderde activiteit van het kind geeft vervolgens diegenen waar het kind contact mee heeft weer minder mogelijkheden om met het kind te communiceren. Op deze manier wordt het ontwikkelingsproces voor het verwerven

van patronen om bedoelingen te uiten moeilijker en blijft het beperkt, wat weer leidt tot geringere cognitieve en sociale ontwikkeling.
Daarom is het noodzakelijk voor kinderen met Downsyndroom speciale programma's te ontwikkelen, die uitgaande van de primaire functies van de spraakorganen de mogelijkheid om geluiden te produceren vergroten, waardoor de voorwaarden voor waarneming en uiting van geluiden gerealiseerd worden. Als we onder waarneming herkenning van betekenisrelaties verstaan - bijvoorbeeld als het kind iets rollends en ronds waarneemt kan het daar de betekenis bal aan geven en vervolgens het ding (= object) via een leerproces leren benoemen als b a l - is het noodzakelijk om situaties te creëren die de cognitieve en sociale voorwaarden voor de taalontwikkeling ondersteunen en waarmee in alledaagse situaties kan worden geoefend en geëxperimenteerd en die door het kind kunnen worden herkend en herinneringen oproepen. Bij het kind met het syndroom van Down zijn er beperkingen in de sturing van willekeurige bewegingen vanuit de hersenen, met als gevolg dat er belangrijke belemmeringen voor de ontwikkeling zijn ontstaan.

Minder gevoelig

Vaak concludeert men op basis van het gedrag van het kind dat het minder gevoelig is voor zaken als strelen, aaien, masseren, geluiden, visuele beelden en dergelijke. Voor zinnelijke of sensuele prikkeling dus. Dientengevolge gaat men proberen om met een therapie die gebaseerd is op sensuele stimulatie de gevoeligheid voor zinnelijke prikkeling te vergroten.
Verbetering wordt er dan verwacht door een verscheidenheid van specifieke sensueel-motorische prikkels aan te bieden, bijvoorbeeld door wrijven en borstelen, koud- en warmstimulatie, harde geluiden en heftige beelden. Bij zulke kunstmatige oefeningen mist het kind echter iets heel belangrijks. Het zijn afzonderlijke losstaande oefeningen en ze gebeuren niet in een alledaags, logisch verband.
Het noodzakelijke raamwerk voor leren, namelijk het zelf doen en het ervaren en het herkennen hiervan, de ontdekking wat het betekent zelf iets te doen en de mogelijkheid om te herhalen ontbreken.
De waarde van pogingen om de beperkte activiteit van kinderen met het syndroom van Down door dergelijke activeringsvormen te vergroten, is zeer twijfelachtig. Dergelijke overstimuleringstherapieën neigen er eerder toe de exploratiedrang te onderdrukken. Bovendien is het interactiesysteem van kinderen met het syndroom van Down heel kwetsbaar. In alle gevallen van overstimulatie neigen ze tot een vorm van verdedigend gedrag waarbij ze geen aandacht meer tonen. Door dergelijke onduidelijke programma's wordt de waarneming alleen maar moeilijker gemaakt.
Een ander bijzonder probleem is het syndroom-specifieke, vertraagde vermogen om te antwoorden. Het is daarom belangrijk om bewust lange pauzes voor het antwoord geven toe te staan en ons open te stellen voor de veelal zwakkere en minder duidelijke antwoorden van het kind. Grijpen we te snel in dan blokkeren we het kind bij zijn eerste aanzet tot antwoorden, hij geeft het op en we vergroten zo indirect zijn passiviteit.

De eerste eenvoudige woorden

In de vierde fase, als het kind ongeveer een jaar is, kan het vast voedsel kauwen. Het kan met de tong voorwaartse, achter- en zijwaartse bewegingen maken en de achter- en voorkant van de tong kunnen omhoog geheven worden. De passage van lucht door neus en mond maken vervolgens snuiven en blazen mogelijk. De uitingsvormen van geluiden nemen eveneens in gelijke mate toe. De eerste eenvoudige woorden worden geuit.
Kinderen met het syndroom van Down bereiken dit niveau van ontwikkeling met een vertraging die in overeenstemming is met hun algehele niveau van ontwikkeling. In vergelijking met andere gebieden wordt hun achterstand in de taalontwikkeling echter duidelijk groter en wordt de kloof tussen hun behoefte om te communiceren en de mogelijkheid om zich te uiten en verstaanbaar te maken groter. Het gevolg van deze negatieve ervaringen is dat de motivatie om zich verbaal te uiten steeds minder wordt. Dan is er specifieke hulp nodig om moeilijkheden om zich in bedoelde klanken en geluiden te uiten te verminderen of uit de weg te ruimen.

Als plaatsvervangende vorm van communicatie kan het gebaar dienen. Gebaren kunnen een belangrijke ondersteunende functie hebben bij de taalverwerving. Doel is de communicatie te verbeteren en daarbij, rekening houdend met de verminderde bekwaamheid om te spreken, het begrip van symbolen te ontwikkelen (deze klank staat voor dat voorwerp, het woord bal staat voor dat ronde ding dat kan rollen, stuiteren...). Het gaat ook om het leren begrijpen van bepaalde begrippen in een steeds verder uitgebreide vorm.

Figuur 6 en 7
Jonas (1 jaar) krijgt concrete ondersteuning bij het bewust leren bewegen van de tong

Eerste aanwijzingen

Een laatste (video)beeld laat zien hoe we de sociale en cognitieve basisvoorwaarden kunnen ondersteunen en de eerste aanwijzingen voor communicatie kunnen geven. Het doel van vroege aansporing tot taalontwikkeling, rekening houdend met motorische, cognitieve en sociale aspecten, is de vermindering van syndroom-specifieke kenmerken. Daarom is het nodig de specifieke handicaps in ieder afzonderlijk gebied te achterhalen en vervolgens te bekijken hoe de handicaps in de afzonderlijke gebieden zich tot elkaar verhouden. Evenals hoe de onderlinge afhankelijkheid van de diverse gebieden tot elkaar is. Dat is de basis voor een speciale therapie en tevens voor een syndroom-specifieke taalondersteuning.

Figuur 8
Anne-Lena (3 jaar) leert het gebaar voor 'bal'

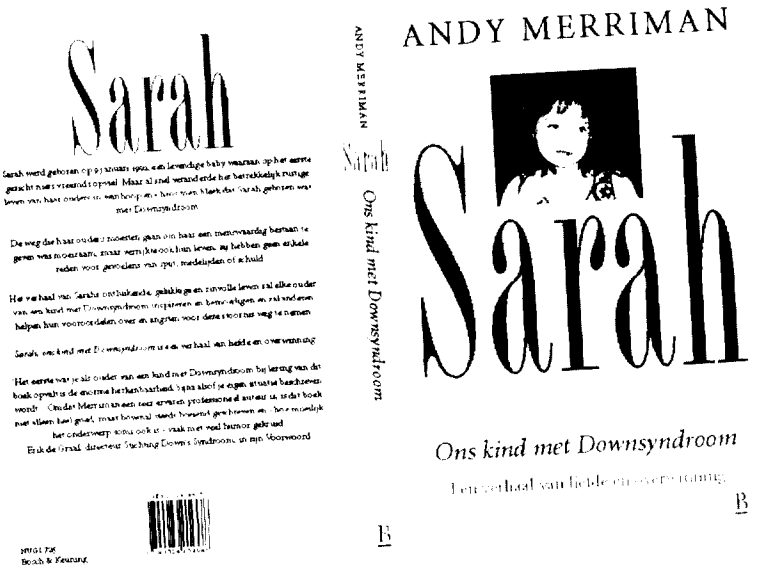
Figuur 9
Zelf nadoen hoe Rupsje Nooitgenoeg eet als oefening voor de mondmotoriek

Boeiend, herkenbaar boek

Sarah, ons kind met Downsyndroom

• **Erik de Graaf**

Het eerste wat je als ouder van een kind met Downsyndroom bij lezing van dit boek opvalt is de enorme herkenbaarheid, bijna alsof je eigen situatie beschreven wordt. Maar ook al degenen die zelf geen kind met Downsyndroom hebben, maar bijvoorbeeld wel dit blad lezen is er die herkenbaarheid. Immers ook daarin komen al de in dit boek beschreven emoties, dilemma's en aspecten regelmatig aan de orde.



Er zijn echter twee belangrijke verschillen. In dit blad berichten allerlei typen ouders, waarvan toch maar weinigen echte schrijvers zijn, over allerlei deelaspecten van allerlei verschillende kinderen. In tegenstelling daarmee is in Sarah alles naadloos verbonden tot een samenhangend en ook zeer compleet geheel. Omdat auteur Andy Merriman een zeer ervaren professioneel auteur is, is het niet alleen heel goed, maar bovenal steeds boeiend geschreven en – hoe moeilijk het onderwerp soms ook is – vaak met veel humor gekruid. Dat alles maakt het boek ook heel geschikt voor al diegenen voor wie het een allereerste kennismaking is met de wereld rond het syndroom van Down. In die zin alleen al wens ik het boek een brede verspreiding toe.

ook een reëel beeld van de volwassenheid

Het is heel goed dat de auteur voorbeelden geeft van de zotte situaties die zich (ook in de Nederlandse) praktijk voor kunnen doen bij medisch personeel dat absoluut niet is ingeschoten op het voeren van slecht nieuws-gesprekken.
Wat verder opvalt is de uitvoerige aandacht voor de emoties van ouders van kinderen met Downsyndroom en dan niet alleen die van de moeders. Heel bijzonder is Merrimans analyse van de gevoelens van vaders en de bijdragen van de grootouders van Sarah.
Een ietwat pijnlijk verschil met Nederland is het zeer vroege hartonderzoek dat bij Sarah wordt uitgevoerd, precies zoals wij dat bij de SDS zouden willen, maar zoals dat helaas in ons land nog lang geen vaste regel is.

Heel belangrijk is de nadruk die Merriman legt op het gebruik van correcte terminologie. Engeland heeft op dat punt een grote voorsprong op ons land. Onjuist taalgebruik roept onjuiste, vaak uiterst stereotiepe beelden op en maakt dat voor kinderen met Downsyndroom deuren gesloten blijven. Gelukkig rekent Merriman meteen met kracht af met het grote aantal stereotiepen en fabels dat in omloop is over mensen met Downsyndroom, in Engeland evenzeer als in Nederland. Daarnaast veegt hij – terecht – de vloer aan met de waarde van testen voor het intelligentiequotiënt (IQ) (Zie daarover ook het vorige nummer van dit blad).

Controversiële therapieën

Tot mijn grote genoegen denkt Merriman over controversiële therapieën zoals we bij de SDS graag willen dat erover gedacht wordt. Ik bedoel dan Targeted Nutritional Intervention (TNI), waar het internet bol van staat, plastische chirurgie, etc., met betrekking waartoe nog echter steeds maar bitter weinig degelijk wetenschappelijk onderzoek gedaan is.
Hij gaat uitvoerig en steeds heel leesbaar in op de moderne ontwikkelingen, het werken met therapeuten, ervaringen met speelgroepen, vroegtijdig leren lezen en regulier onderwijs.

Mede omdat Sarah nog zo jong is hebben haar ouders gelukkig nog geen echte 'dichte deuren' ervaren. Hun eigen expertise reikt tot net op de reguliere basisschool.

Niet echt hoeven 'leuren'

Anders dan zo vaak in Nederland het geval is, hebben ze niet echt hoeven 'leuren' met Sarah om een reguliere basisschool bereid te vinden haar op te nemen.
In het algemeen hebben ouders van jonge kinderen echter ook grote behoefte aan beschrijvingen van de situatie op latere leeftijd. Daarom is het plezierig dat Merriman in zijn overwegingen met verve de leeftijdsgrens van zijn eigen dochter overschrijdt. Zijn beschouwingen over de volwassenheid doen een volstrekt reëel beeld ontstaan, waar iedere ouder van een jong kind veel aan zal hebben. Dat neemt niet weg dat alle lezers van het boek nauwelijks zullen kunnen wachten op het vervolg. Het is namelijk Merrimans bedoeling om dat niet zelf te schrijven, maar dat door zijn dochter te laten doen. Dat zoiets niet à priori onmogelijk is, is intussen door meerdere tieners en volwassenen met Downsyndroom bewezen.

Merriman, A. (1999), 'Sarah, ons kind met Downsyndroom', Bosch & Keuning, Baarn (zie ook de bestelrubriek op pagina 46)

Blij met 'Iedereen is anders'

Belangrijke uitgave in Kenmerk-reeks

• **Erik de Graaf**

Iedereen kent er wel een paar brochures uit de Kenmerk-reeks. Het zijn rijk geïllustreerde veelkleurige boekjes van meestentijds 16 bladzijden over tal van onderwerpen, zoals gezondheid, milieu, natuur, vluchtelingen, voeding, enz. Zij zijn met name geschikt als aanvullend lesmateriaal voor de hoogste klassen van het basisonderwijs en de onderbouw van het voortgezet onderwijs. En als de leerlingen het materiaal mee naar huis nemen, profiteren hun ouders er vaak ook nog van. In diezelfde reeks is er nu ook een uitgave over Downsyndroom uitgebracht.

En wat voor uitgave! Bij de SDS zijn we erg blij met het nieuwe Kenmerk-boekje. 'Iedereen is anders' en de bijbehorende docentenhandleiding gaan helemaal over kinderen met Downsyndroom in het basisonderwijs. Ze zijn gefinancierd met behulp van een subsidie van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK), die we daarvoor zeer erkentelijk zijn.
Het team van de Zorn-Uitgeverij, auteur Sanne Terlouw en vormgever Huug Schipper zijn er op basis van de input vanuit de SDS in geslaagd een buitengewoon aardig, begrijpelijk en leesbaar boekje te maken. Trouwe lezers van Down+Up zullen bepaalde foto's herkennen. De bijbehorende docentenhandleiding is bedoeld om de leerkracht in staat te stellen de medeleerlingen stukje voor stukje zelf te laten ervaren wat de beperkingen van het syndroom zoal zijn. Hopelijk draagt dat zelf ervaren dan bij aan een optimale bejegening, nu en in het latere leven. We hopen dat het boekje in die zin resulteert in menig interessant 'project' in een schoolomgeving. Daarnaast zijn de boekjes ongetwijfeld ook buitengewoon bruikbaar voor werkstukken, scripties, etc.
Behalve door scholen worden de Kenmerk-uitgaven ook vaak door allerlei andere instellingen opgevraagd. Daarnaast zijn er ook veel particulieren die graag een of meerdere exemplaren willen ontvangen. En dat kan ook. De hier besproken brochures zijn gratis en kunnen in elke gewenste hoeveelheid bij de uitgever besteld worden. Alleen worden daarbij wel de verzendkosten in rekening gebracht.

Het besteladres is:
Zorn Uitgeverij BV
Postbus 434
2300 AK Leiden
Telefoon: (071) 514 91 41

Aparte scouting-groepen

***Leuk voor de** al wat grotere kinderen is dat Scouting Nederland ook aparte groepen voor scouts met een handicap heeft opgericht. Niet dat onze kinderen niet welkom zouden zijn in de gewone groepen scouts, maar men wilde de ouders en kinderen de keuze bieden. Zo ontstaat er een situatie die enigszins vergelijkbaar is met die in het onderwijs. Soms kunnen er redenen zijn om juist kennis te willen maken met anderen met net zo'n probleem als jij. En net als bij het speciaal onderwijs is het dan wel zo dat je soms verder van huis moet. De bijzondere groepen zullen in dichtbevolkte gebieden wel het best van de grond komen en het dichtst in de buurt zijn. Maar gewone scouts zijn er altijd wel en die namen ook altijd al kinderen met een handicap op.*
Er is een mooie illustratieve folder over scouting verkrijgbaar bij het Landelijk Bureau Scouting Nederland,
Postbus 210
3830 AE Leusden,
tel (033) 496 09 11.

Baby bike ruimschoots te koop

• Marian de Graaf-Posthumus

Baby bike

Eerst weer wat 'wielernieuws'. De fel begeerde baby bike van Charton (zie 'Fietsen binnen vijf minuten', Down+Up nr. 44, blz. 15) is nu ook in Nederland te koop. Bij de filialen van Toys R Us, tel. (0299) 399699, is het fietsje in voorraad.
Het wordt ook uit Frankrijk geïmporteerd door tweewielercentrum J. W. Van Lingen in Lutten, tel. (0523) 68 15 51. Dat schreef trotse vader Freddy Bril, die zijn nieuwe aankoop op dat moment net in elkaar aan het schroeven was.

zo'n zitje moet lang meekunnen

Tot 25 kilo

Goed, en dan zit uw kind op z'n driewieler, maar daarmee fiets je nog niet even vlot en ver achter de hele familie aan. Onze kinderen zitten nog tot op hoge leeftijd achter- of voorop de fiets van hun ouders. Een stevig en betrouwbaar kinderzitje is dus van groot belang. Dat moet onze kinderen, die tenslotte vaak veel slappere spieren hebben, veel steun bieden en lang mee kunnen, dus ook een flink gewicht kunnen dragen. In dat kader wijs ik u graag op de Siësta van Bulldog, die tot 25 kg kan dragen en een lange rugleuning heeft, waar zelfs nog een hoofdsteun boven geleverd kan worden. Verder heeft hij stevige, verstelbare voetsteunen die het gehele been ondersteunen. Tenslotte kan er nog een soort tafeltje worden opgezet om onderuitzakken tegen te gaan. Uiteraard zit er ook een 'bretel-gordel' in.

Als uw kind nog klein en handzaam is, is het natuurlijk nog leuker om het vóór op de fiets te zetten. Ook daar is een kinderzitje voor, dat op vrijwel alle sturen past, waarbij het kind zelfs naar keuze voor- of achteruit rijdt. Beide opstellingen hebben zo hun voor- en achterkant. Als je kind naar jou kijkt, kan je er gezellig mee keuvelen. Kijkt je kind naar voren dan heb je even goed nog wel contact, want de oortjes zitten toch dichtbij en is het natuurlijk een groot voordeel dat je kind met jou naar dezelfde wereld kijkt.

Dan kun je dus kletsen over wat je ziet en erop wijzen. Je kunt zeggen: 'We gaan naar rechts. Kom, we steken de rechterhand uit'. Ik denk daarbij aan het Pakzit B2-kinderzitje. Dat is net als de Siësta heel stevig en kan dus heel lang mee. Het biedt niet die mooie en veilige ondersteuning van de beentjes zoals dat bij de Siësta het geval is. Beide zitjes worden geïmporteerd door: Van Meurs en Co, Postbus 122, 4130 EC Vianen, tel. (0347)-35 18 55 .

Luiervergoeding

Verder werd ik erop gewezen dat we weer eens aandacht moeten besteden aan de luiervergoeding die er al jaren is. Margriet van der Schuit meldde mij, dat ze al vanaf het vierde jaar van haar dochter luiervergoeding kreeg van het ziekenfonds zowel als van haar verzekeraar. De vergoeding hoort bij het basispakket van de ziekenfondsen.
Een andere ouder bevestigde mij dat de luiervergoeding een z. g. AWBZ-voorziening is, en dat je die zelfs al vanaf drie jaar kunt verkrijgen als je duidelijk kunt aantonen dat je kind incontinent is. Dat wil zeggen: niet zindelijk voor wat betreft urine en ontlasting. Schrikt u niet! Het overgrote deel van onze kinderen wordt gewoon zindelijk, op dezelfde wijze als gemiddelde kinderen, hooguit iets later, omdat het leerproces misschien iets langer duurt. Maar mocht het allemaal toch wat moeilijker gaan, dan moet dat al wat grotere kind intussen toch wel een passende luier aan! Daarover nog wat technische gegevens. De Tena Lady Slip Super Medium 70-110 cm, artikel nr. 711200, schijnt goed te voldoen voor grote kinderen, die bijvoorbeeld al zo'n 1,30 m. lang zijn en pakweg 40 kg wegen. Deze luier is er ook in Small en Large.

Intussen is het van het grootste belang wel te blijven zoeken naar de oorzaak van zindelijkheidsproblemen. In principe is Downsyndroom alleen geen reden. Er kan dan meer aan de hand zijn. Zorg ervoor dat alles wat met urinewegen en ontlasting samenhangt goed medisch wordt nagecheckt. Vanaf vijf jaar vraagt je ziekenfonds of particuliere verzekering ook naar zo'n onderzoek.

Kinderopvang

Dan is er een goede folder verschenen over de opvang van kinderen met een handicap in de gewone kindercentra 'Welkom in het kindercentrum'. Op zich vind ik dat er bij een gemiddeld kind met Downsyndroom zelfs niet eens gefronst zou mogen worden. Onze kinderen zijn helemaal niet zulke 'moeilijke gevallen' als er besproken worden in deze folder. In feite hoeft daar op dat moment niet eens extra financiering voor te komen. Er zijn immers ook geen hulpmiddelen of aanpassingen voor nodig aan het gebouw. Op zo jonge leeftijd zijn onze kinderen niet veel anders dan de andere kinderen of baby's waar het kindercentrum toch ook van te voren niets van weet. Veel van onze werkende ouders hebben voor de geboorte van hun kind al afspraken gemaakt met kindercentra. Als er geen al te grote medische problemen zijn, is er geen enkele reden om van die gemaakte afspraak af te zien en zou het kindercentrum mijns inziens kinderen met Downsyndroom ook niet mogen weigeren. Het gaat hier om een gezamenlijke uitgave van de Stichting Dienstverlening Gehandicapten (SDG) en het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW). De folder kan worden besteld via (030) 230 66 03.

Kinderarts dr. F. Versteegh met Cas Snoeys. Foto: Dick Merkenstijn

De regio Midden-Holland *krijgt een Down-Desk, in Gouda. Dat is een laagdrempelig, klantvriendelijk en onafhankelijk loket voor ouders, hulpverleners en behandelaars, die te maken hebben met een kind met Downsyndroom. Daar kunt u terecht voor informatie over opvoeding, scholing, medische aspecten etc. De desk is een initiatief van ouders van mensen met Downsyndroom.*

Zorg voor mensen met het syndroom van Down heeft de afgelopen jaren een enorme ontwikkeling doorgemaakt door het opzetten van Down-Teams. In deze teams werken alle relevante zorg- en hulpverlenings-instanties samen, zowel medisch als paramedisch, intramuraal als extramuraal. Nu is het dus de beurt aan de regio Midden-Holland. Uit ervaringen van het Down-team Voorburg blijkt dat zulke teams in een enorme behoefte voorzien.
In tegenstelling tot andere Down-Teams krijgt het team in Midden-Holland niet uitsluitend een adviserende taak. De bedoeling is juist dat de behandelaars in een samenwerkingsverband komen tot een kennisnetwerk.
Omdat de Down-Desk Midden-Holland nog in oprichting is, is besloten te starten met kinderen die geboren zijn vanaf januari 1999. Zij krijgen een integraal aanbod. Uw kind kan worden gevolgd door deskundige hulpverleners en behandelaars uit verschillende relevante vakgebieden en afkomstig uit verschillende instellingen.

Down-Desk Midden-Holland
projectcoördinator:
Monique Weemhoff
Blekerssingel 76
2806 AD Gouda
Tel: 0182 - 520333
Spreekuur:
elke woensdag 10.00 - 11.30 uur

PAARDEKOOPER & HOFFMAN
ZORG VOOR UW ZAKEN

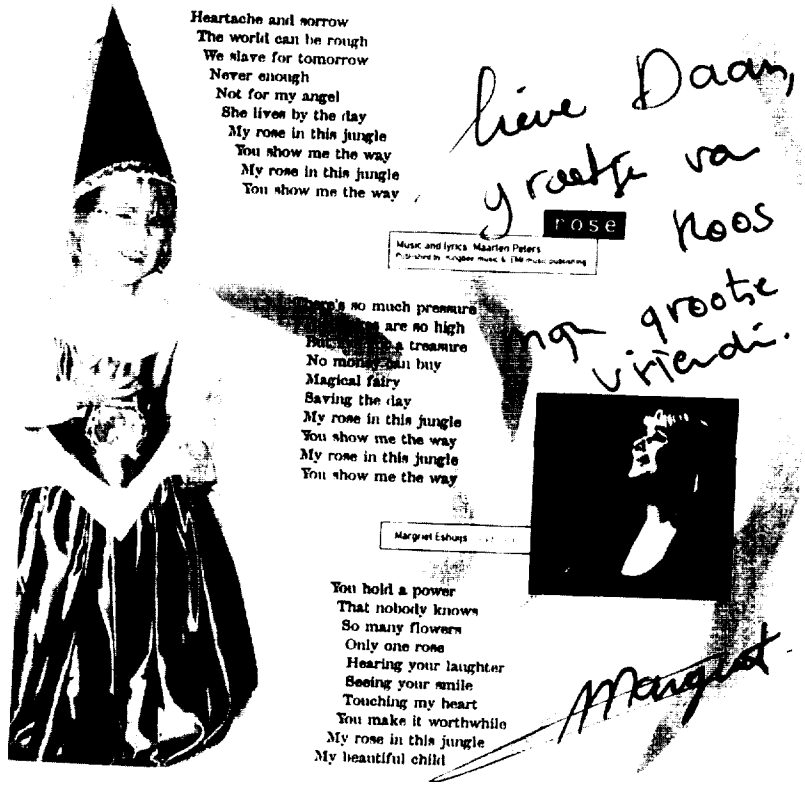
PAARDEKOOPER & HOFFMAN
—ACCOUNTANTS & BELASTINGADVISEURS—

Moores Rowland International

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

Margriet Eshuijs raakt de snaar

Al 25 jaar staat zangeres Margriet Eshuijs op het podium. Haar muziek heeft haar in die tijd niet alleen diverse gouden platen opgeleverd, maar ook drie Edisons en een Gouden Harp. Het jubileumconcert waarmee zij nu het land door trekt is zeer gevarieerd: echte popmuziek, afgewisseld met rustige ballades. Twee ouderparen schreven ons over hun ervaringen. Hierbij een paar fragmenten uit hun brieven.



Wij waren een avondje naar het theater, De Muzeval in Emmen, waar Margriet Eshuijs optrad. Eens een keertje met zijn tweeën een avondje weg. Na een goede show kwam er een nummer dat door Margriet zonder muziek perfect werd gezongen. Toen we goed luisterden dachten we: 'dit gaat over Downsyndroom'.
Na het concert hebben we nog even met Margriet Eshuijs gesproken over het liedje 'Rose'. Wat bleek: ze heeft een tantezeggertje, Roos, met Downsyndroom. Naar onze mening geeft dat perfect weer hoe wij tegen een aantal zaken aankijken. Margriet Eshuijs gaf ons een prent voor onze zoon: *'Lieve Daan, groetjes van Roos, mijn grootse vriendin, Margriet'.*

Geert Jan en Petra Pastoor

De Schouwburg in Gouda. Op een bepaald moment verlaten de leden van de band het podium. Alleen Margriet Eshuijs is er nog, in het spotlight. Ze kondigt haar volgende nummer aan:

'Het volgende liedje ga ik a capella zingen. Het is opgedragen aan een gewoon meisje, net als alle andere meisjes. Alleen, dit meisje heeft een chromosoompje te veel. Het liedje is getiteld: Rose.'
Rose, geschreven en gecomponeerd door haar vaste gitarist, Maarten Peters, staat op haar live jubileum-cd: 'Step into the light'. Als Margriet dat zingt is het muisstil in de zaal. Een tekstfragment van dit liedje:

My rose in this jungle
You show me the way
My rose in this jungle
My beautiful child

Als het afgelopen is, klinkt er een luid en lang applaus.
Wanneer je als ouders van een kind met Downsyndroom nietsvermoedend in de zaal zit word je er toch wel even stil van. De gewone eenvoudige manier waarop Margriet Eshuijs het lied aankondigt en vol gevoel a capella zingt doet je goed.
Dit zijn de ambassadrices die we met zijn allen nodig hebben.

Yvonne en Han Kamperman

De Stichting Down's Syndroom roept sollicitanten op voor de functie van

Penningmeester van het bestuur

Uw taken
Het helpen uitstippelen van een financieel beleid, het maken van begrotingen, het volgen van de financiële administratie (uitgevoerd door Paardekooper & Hoffman, accountants), het bewaken van de actuele situatie en relatie tot de begroting en het adviseren omtrent noodzakelijke fondsenwervingsacties. Daartoe dient u met enige regelmaat op het landelijk bureau van de SDS in Wanneperveen aanwezig te kunnen zijn en de de bestuursvergaderingen van de SDS te kunnen bijwonen, die 3 à 4 maal per jaar worden gehouden, gewoonlijk in Amersfoort.

Uw profiel
Ervaring als controller van een organisatie met meerdere personeelsleden. De voorkeur gaat uit naar personen die zelf ouder of grootouder zijn van een kind met Downsyndroom.

Uw kandidatuur
Het bestuur van de SDS nodigt kandidaten van harte uit te solliciteren.

Richt uw brief svp aan het bestuur van de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen

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.
De meest actuele informatie is te vinden op de Internet-site van de SDS:
http://www.downsyndroom.org

SDS-kern Groningen (GRN)
(0594) 50 51 76
- zat. 17 juli, vanaf 10 u: feestelijke afsluiting van het seizoen voor het hele gezin, zwembad Middelstum.
- vrij. 8 oktober, 10 -16 u. (samen met de SDS-kernen FRL, DRT en OVL): studiedag (enkeldaagse 'intensive') over het wel en wee van kinderen, tieners en volwassen met Downsyndroom, met Marian en Erik de Graaf, Wilhelmina Ziekenhuis, Assen. Inl. en opgave via het landelijk bureau SDS: (0522) 28 13 37.

SDS-kern Friesland (FRL)
(058) 256 33 72
- vrij. 8 oktober, 10.00 - 16.00 uur (samen met de SDS-kernen GRN, DRT en OVL): studiedag (zie bij GRN)
- derde woensdag van de maand thema-avond en oudercontact-avond bij de familie Booijink.

SDS-kern Drente (DRT)
(0591) 63 02 46
- vrij. 8 oktober, 10.00 - 16.00 uur (samen met de SDS-kernen GRN, FRL en OVL): studiedag (zie bij GRN)
- elke maand koffie-ochtenden.

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46
- vrij. 8 oktober, 10.00 - 16.00 uur (samen met de SDS-kernen GRN, FRL en DRT): studiedag (zie bij GRN)
- *Gezocht:* mensen die de leiding van de kern willen komen versterken; gedacht wordt aan ouders van jonge kinderen.

SDS-kern Twente (TWT)
(074) 266 18 08
- zat. 24 juli, 10.00 uur: samenkomst van de gezinnen met alle kinderen, peuterspeelzaal Maja de Bij, Stroom-Esch, Borne
- iedere twee maanden: koffie-ochtend.

SDS-kern Midden-Gelderland (MGL)
(055) 367 15 60 en (055) 542 80 61
- elke eerste donderdag van de maand, 9.30-11.30 uur: koffie-ochtend.

SDS-kern Nijmegen (NMG)
(024) 356 65 52 en (0487) 52 35 27
- di 12 oktober: thema-avond onderwijs.

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(0346) 56 45 77 en (0345) 50 28 77
- thema-avond puberteitsperikelen.

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
- woe. 15 september, 14.00-16.00 uur: laatste koffie-middag bij de fam. Ruhe/Van Casteren, Floris van Alkemadelaan 6, Amstelveen Inl. en opgave: (020) 641 34 03.

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
(023) 529 06 69 en (0255) 51 79 27
- zo 3 oktober: familiefeest.

SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD)
(0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53
- vrij 24 september, 20.15 uur: thema-avond over ambulante begeleiding op de peuterspeelzaal en de basisschool (groep 1 en 2), met Hella van Ast, van de stichting Ipse 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 Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD)
(0182) 52 66 75
- vrij. 24 september, 20.00 uur: contactavond voor ouders bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, Gouda.

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

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB)
(078) 612 71 12 of (078) 610 02 43
- vrij. 17 september, 19.30 - 22.00 uur: thema-avond over sociaal-emotionele ontwikkeling, wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht.

SDS-kern Tilburg e. o. (TNB)
(013) 534 42 75
- woe. 15 september, 20.00 uur: praatavond, SPD-gebouw, Kloosterstraat 32, Tilburg
- donderdag 14 oktober, 20.00 uur: speelgoedmarkt/speelgoedbeurs SPD-gebouw, Kloosterstraat 32, Tilburg.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
(073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48
- di. 12 oktober, 20.00 uur: thema-avond over indicatiestelling en wachtlijsten (i. s.m VOGG), Willem-Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, Den Bosch.

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
(040) 245 12 47, (040) 244 89 06 of (040) 257 01 76
- di. 14 september 20.00 uur: thema-avond met voorlichting door St. Dommelstroom en haar dagcentra voor mensen met een verstandelijke handicap. Ook over zaterdagopvang. SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven
- di. 12 oktober 20.00 uur: speelgoedmarkt / speelgoedbeurs

SDS-kern Noord-Limburg (NLB)
(0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81
- zo. 29 augustus: familiedag, kinderderboerderij In 't Veulen opg.: Gerry op 't Veld (0478) 58 91 81
- vrij. 8 oktober, 13.30-17.00 uur: studiemiddag integratie met Joan de Neve (niet georg. door de SDS-kern, maar door het Steunpunt voor Integratie en de Vijverhof-school voor ZMLK) CMC de Uyterwaert, Venlo opgave via (077) 351 74 68.

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

***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 administratieve 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
Sarah, ons kind met Downsyndroom, herkenbaar verslag van ouders van jong meisje; boeiend en informatief, 254 blzn.	SRH	ƒ 39,90	ƒ 45,00
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	ƒ 8,50	ƒ 11,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	ƒ 49,90	ƒ 57,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	ƒ 33,00	ƒ 40,00
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	ƒ 5,00	ƒ 5,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	ƒ 4,00	ƒ 5,50
Down syndroom: de feiten (uitgave Federatie van Oudervereningingen)	DSF	ƒ 12,80	ƒ 12,80
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereningingen)	BRT	ƒ 9,10	ƒ 9,10
Zeg nooit: 'Nooit' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	ƒ 25,00	ƒ 30,00
Never say: 'Never' (Engels ondertitelde versie van 'Zeg nooit: "Nooit"')	NSN	ƒ 25,00	ƒ 30,00
Het moet ophouden / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	ƒ 4,00	ƒ 5,50
Onderwijs Special (speciale editie van Down+Up) 12 blzn.	OWS	ƒ 5,00	ƒ 6,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	ƒ 22,50	ƒ 28,00
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	ƒ 33,00	ƒ 40,00
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	ƒ 120,00	ƒ 130,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, early intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	ƒ 31,50	ƒ 37,50
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	ƒ 95,00	ƒ 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	ƒ 60,00	ƒ 75,00
Syndroom van Down (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	ƒ 39,90	ƒ 45,00
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	ƒ 29,75	ƒ 35,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	ƒ 29,75	ƒ 35,00
Mijn kind gaat naar de gewone school (uitgave Acco)	GEW	ƒ 46,75	ƒ 52,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	ƒ 65,00	ƒ 80,00
Losse nummers Down+Up: 25, 27, 30, 34, 39, 41, 42, 43, 44 en 45 (=XX) alsmede de Hepatitis Special	DXX	ƒ 10,00	ƒ 13,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	ƒ 10,00	ƒ 10,00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 46*

Adres:

Postcode: *Tel:*

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

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

Datum: *Handtekening:*

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):
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) 367 15 60
Marjanne Visser, (055) 542 80 61
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):
Vacature
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):
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):
Vacature
Zeeland (ZLD):
Klaas en Els Van der Meulen, (0113) 23 22 27
Flevoland (FVL):
Margot Gable, (0320) 24 04 92

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 dinsdag-ochtend), 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 Noord. Noord-Holland (maandagochtend) Informatie (0227) 50 17 69 of (0226) 31 44 27
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

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,
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
maandag 13.30-17.00 uur
wachttijd*: 1 maand
Gouda
Down-Desk Midden-Holland
Monique Weemhoff (0182) 52 03 33
wachttijd*: geen
Den Haag
Down Syndroom Team 's Gravenhage e.o.
Juliana Kinderziekenhuis
Corinne Oudshoorn (070) 312 73 71 pieper 7371
wachttijd*: 2 maanden
Sliedrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
aanmelden via Anke Laging, (078) 610 02 43
wachttijd*: geen

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

Peetjie in de harmonie

Na geduldig haar oogoefeningen te hebben gedaan kan Peetjie Engels de muziek op haar klarinet lezen en er dus ook op uit met de harmonie. (Zie ook blz. 34)