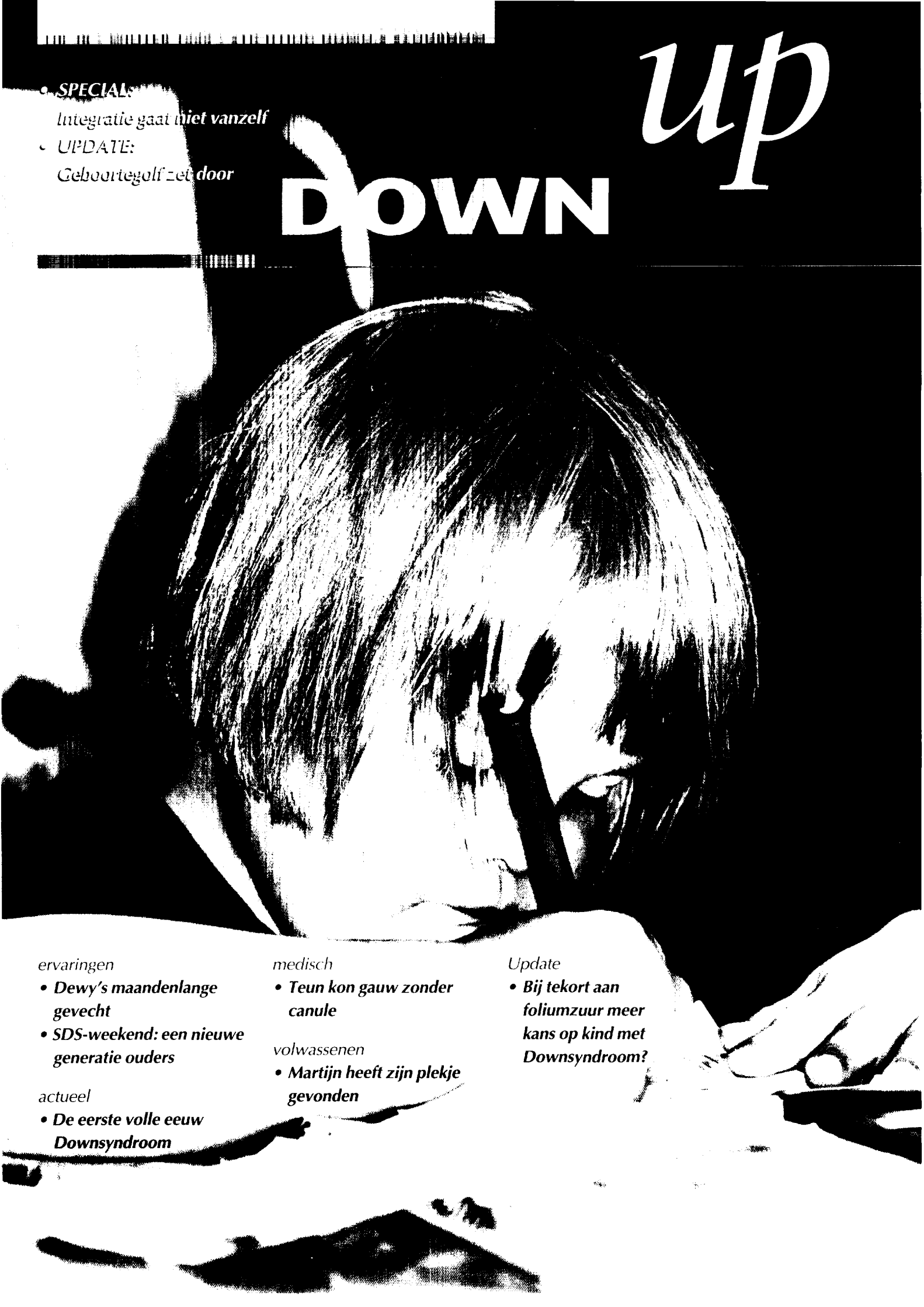
DOWN up

- SPECIAL:
  Integratie gaat niet vanzelf
- UPDATE:
  Geboortegolf zet door



ervaringen
- **Dewy's maandenlange gevecht**
- **SDS-weekend: een nieuwe generatie ouders**

actueel
- **De eerste volle eeuw Downsyndroom**

medisch
- **Teun kon gauw zonder canule**

volwassenen
- **Martijn heeft zijn plekje gevonden**

Update
- **Bij tekort aan foliumzuur meer kans op kind met Downsyndroom?**

Update: Weer meer kinderen

met Downsyndroom zijn er geboren, merkte de SDS o.a. aan het aantal nieuwe donateurs. Een sluitende verklaring hebben we niet, maar we zetten een aantal mogelijkheden op een rij. Verder o.a.:

- *Cognitieve stimulatie als factor tegen Alzheimer*
- *Bij een tekort aan foliumzuur meer kans op een kind met Downsyndroom?*
- *Spraakproblemen komen vaak door verstopte oren.*

Special: Integratie gaat niet vanzelf

Een diepgravende maar zeer leesbare studie (48 blz.) van Gert de Graaf van vooral de sociale problemen van kinderen met Downsyndroom op reguliere scholen. Een handvat voor leerkrachten en ouders.

8 De eerste volle eeuw

Downsyndroom beschreven. Hoe was het in 1900, hoe is het nu?

10 Geëmancipeerd

is de nieuwe generatie ouders van kinderen met Downsyndroom. Dat bleek op het Tiende SDS-themaweekend. Herkenning, opluchting, plezier...

12 Alleen opvoeden (ook op 20)

legt nog eens een extra druk op je. Twee moeders vertellen uit het hart.

4 Te positieve

verhalen in Down+Up, is een verwijt dat we regelmatig krijgen. Is dat zo? Pleegt de redactie censuur? Wat is het beleid?

34 Zelf geschreven

artikelen van mensen met Downsyndroom zijn helaas nog steeds een zeldzaamheid. Daarom zijn we blij dat Peetjie Engels (21) vanaf dit nummer regelmatig schrijft over haar belevenissen.

35 yUpdate: Martijn (21)

had niet de kansen die kinderen nu hebben. Toch heeft hij zijn plekje gevonden.

37 Sterilisatie

kunnen mensen met een verstandelijke belemmering daar zelf over beslissen? De Inspectie voor de Gezondheidszorg is met nieuwe adviezen gekomen. Zorgvuldig, maar er zijn toch bedenkingen.

Actueel
De eerste volle eeuw Downsyndroom 8
Vroege interventie heeft na 20 jaar nog effect 9

Ervaringen van ouders
Dewy Quanisha vecht voor haar leven 12
Fleur in Kabouterland 14
Björn is nu grote broer 15
Vader en dochter stellen zich nader voor 16
Jacomien steeds opgewekt naar ziekenhuis 17
Waarom wij bij Femke kozen voor integratie 18
Soms vergeet ik 't verdomde Downsyndroom 19
De Geliefde 20
Ik begin steeds meer van Bart te houden 21
Opa's en oma's bijeen 22
Meer informatie dan in Engeland 23
Picknick Utrecht 1 een feest 23
Michiel is dol op beesten 24
Vincent kan veel wél 24
Geen punctie 24

Stichtingsnieuws
Down+Up te positief? 4
SDS heeft nieuwe penningmeester 6
SDS-telefoon met keuzesysteem 7
SDS-weekend: één familie 10
Een Update én een special 22

Onderwijs
We zijn met onze school op de goede weg 36

Financiën
Donaties aan SDS fiscaal aftrekbaar 30
Giften 31

Pedagogiek
Samen spelen met muziek 25

Tieners en volwassenen
Dagboek Peetjie: Stage in Maastricht 34
yUpdate: Martijn heeft zijn plekje gevonden 35
Sterilisatie? 37

Beeldvorming
Leerlingen op het verkeerde been 32
Schokkend verhaal in brochure 32

Medisch
Hepatitis antwoordformulier 28
Hepatitis b-inenting vergoed? 28
Teun kon gauw zonder canule 29
'Medische Aspecten' verschenen 31
Nu eens een ander hartprobleem 31

Update
Geboortegolf zet door ..... Update 1
Bij tekort foliumzuur meer kans op kind met Downsyndroom? ..... Update 3
Had die chimpansee 'Downsyndroom'? ..... Update 4
Met schone oren hoor je beter ..... Update 5
Cognitieve stimulatie ..... Update 7

Voeding
Blij dat ik de borstvoeding heb doorgezet 26
Een vinnig zusje voor Willemieke 27

En verder
Gratis oproepen en annonces 16
Winkelen: zijwielen 40
Agenda 41
Aanmeldingsformulier 42
Bestelformulier 42
DS-teams 43
Kernen 43

DOWN+UP

12e Jaargang Nr 48 - Winter 1999
Oplage: 4000
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 (hoofdredacteur)
Hedianne Bosch
Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Jeannet Scholten
Kees Schoonderwoerd (eindredacteur)

Typewerk
Dienstencentrum De Zuidwester, Hoogeveen

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Sandra Makkinje, Meppel
tel. (0522) 25 70 90

Druk
Drukkerij Salland De Lange, Deventer

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur op diskette of getypt vóór 1 februari 2000. Per e-mail is ook mogelijk en wel naar info@downsyndroom.nl
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.nl
URL: http://www.downsyndroom.nl

De laatsten der Mohikanen?

Het is bij mijn weten *nog niet eerder gebeurd: serieuze gesprekken in de wetenschappelijke wereld over een stap in de richting van het vinden van de echte oorzaak van Downsyndroom. Misschien is er dezer dagen inderdaad een tipje van de sluier opgelicht. In de Update leest u er meer over. Misschien weten we over niet al te lange tijd echt hoe we het ontstaan van Downsyndroom kunnen voorkomen. Maar dan zonder dat er één kind minder geboren wordt!*
Voor toekomstige ouders is dat geweldig nieuws, maar voor ons, met onze kinderen met Downsyndroom, zit er ook een heel grote achterkant aan. Want wat gebeurt er daarna nog met die pakweg tienduizend mensen met Downsyndroom, die er op dit moment in Nederland rondlopen? Zodra er meer 'preventie' mogelijk is, worden die nog veel meer weggekeken dan dat nu al het geval is. Het 'Ja, maar je had je toch kunnen laten testen?' van nu zal nog maar een waterig afgietsel zijn van wat ouders van kinderen met Downsyndroom in de toekomst te horen gaan krijgen.
Er is nog een groot bijkomend probleem. Als het aantal levendgeborenen met Downsyndroom eenmaal fors terug gaat lopen, zal dat onvermijdelijk leiden tot het drastisch afnemen van het (financiële) draagvlak voor een organisatie als de SDS. Die kan dan navenant minder doen voor de groep die gevormd wordt door die 'laatsten der Mohikanen'.
Er is nog meer belangrijke actualiteit. Dezer dagen adviseert de Gezondheidsraad onze minister over de vraag of screening op Downsyndroom moet worden aangeboden aan alle zwangere vrouwen. Dat komt dan in de plaats van het huidige leeftijdscriterium. Daarna zal er in voorkomende gevallen nog steeds een vruchtwaterpunctie volgen. Bij 'positieve' uitslagen ('de baby die u verwacht heeft Downsyndroom') zal dan – net als nu – in veruit de meeste gevallen de zwangerschap worden afgebroken.
Ook al is dat iets heel anders dan primaire preventie, in ieder geval zal het onherroepelijke gevolg zijn dat er vanaf dan minder kinderen met Downsyndroom geboren worden. Ook daardoor zal het draagvlak voor de SDS kleiner worden. Intussen zal de werkbelasting echter enorm toenemen. Grote aantallen ouders zullen zich al na het vernemen van hun verhoogde kans – dus nog vóór de vruchtwaterpunctie – willen oriënteren over wat Downsyndroom in de praktijk betekent. Die trend is nu al volop te merken. De SDS vindt dat heel belangrijk werk en wil dat ook graag doen. Zij heeft er al speciaal voorlichtingsmateriaal voor. Maar zonder een financieel wonder kan zij die werkdruk bij lange na niet aan. Intussen blijken er in 1999 nog weer meer baby's met Downsyndroom geboren te worden dan in voorgaande jaren (zie de Update in dit nummer). En dat terwijl er miljoenen en nog eens miljoenen worden uitgegeven aan het vinden van zwangerschappen met (een verhoogde kans op) Downsyndroom. Intussen gebeurt er bitter, bitter weinig op het gebied van behandeling met medicamenten om het functioneren van de betrokkenen aanzienlijk te verbeteren. De SDS heeft op allerlei manieren benadrukt dat daar wel degelijk reële mogelijkheden liggen. Een grote zorg is of er nog wel oplossingen komen in de tijd dat het probleem nog bestaat.

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 kan bijdragen 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!

Down+Up is vooral wat de

• Erik de Graaf en Kees Schoonderwoerd

Naast veel waardering krijgt de SDS nogal eens kritiek op haar uitgaven, vooral op haar orgaan Down+Up. In reactie daarop willen wij een aantal punten benadrukken.

te positief? alleen maar over kinderen?

In de eerste plaats wil de SDS heel veel meer zijn dan alleen maar een 'gezelligheidsvereniging van ouders van kinderen met Downsyndroom'. Het is goed om daar de doelstelling (onderaan blz. 3) nog eens goed in haar geheel op na te lezen. De kernzin ervan luidt: 'al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooi-ing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom om hun integratie in de maatschappij gunstig te beïnvloeden'.
Tegen die achtergrond zet de SDS zich met zoveel energie in voor zaken als early intervention, betere medische voorzieningen en integratie. Wanneer die nadruk op ontplooiing en de ontwikkeling in haar blad doorklinkt wil dat zeggen dat de redactie nog steeds volgens de doelstellingen te werk gaat. Datzelfde is het geval wanneer het in het blad niet alleen over kinderen, maar ook over tieners en volwassenen gaat.
In de tweede plaats moet de redactie het – ondanks die doelstelling – voor wat betreft de in Down+Up gepubliceerde artikelen toch primair doen met wat de donateurs van de SDS aanbieden.
De kritiek op het blad betreft doorgaans twee aspecten:
- het blad zou 'te positief' zijn en
- het zou alleen maar over 'kleine kinderen' gaan.

Is Down+Up echt 'te positief'?

Wanneer de verhalen op brede schaal als te positief zouden worden ervaren, zou dat simpelweg betekenen dat de SDS-donateurs te positief schrijven. Eigenlijk zijn we altijd weer verbaasd wanneer zulke kritiek de redactie bereikt. Wanneer we alleen de laatste vijf nummers van het blad nog eens doorbladeren, vinden we daarin juist veel artikelen waarin de problemen van (ouders van) kinderen met Downsyndroom worden uitgemeten. Problemen met de gezondheid, problemen met het onderwijs op reguliere en speciale scholen, problemen met acceptatie door (groot)ouders zelf en door de buitenwereld, problemen met het verkrijgen van een Persoonsgebonden budget (PGB) of een uitkering volgens de TOG-regeling...
En toch blijkt Down+Up een overwegend positieve indruk te maken! Gelukkig maar, zouden we willen zeggen. Want laat er geen twijfel over bestaan: het probleem Downsyndroom is zó veelomvattend en zó ingrijpend dat ouders alleen vanuit een positieve houding kunnen overleven. Als het al mogelijk zou zijn om een heel nummer met uitsluitend supernegatieve ervaringen te vullen, wie zou daar dan mee gebaat zijn? Hoe ontstaat verder die positieve indruk die het blad op sommigen blijkt te maken? Oefent de redactie een keiharde censuur in die richting uit? Nee, het ligt veel eenvoudiger. Vrijwel geen mens komt ertoe in het diepst van zijn ellende een goed concept-artikel te schrijven voor Down+Up, ook niet de mensen die zelf aan de telefoon klagen dat het blad volgens hen te positief is. Veel eerder wacht men tot er weer enigszins rust heerst in het gezin, totdat het lek als het ware boven is. Dan ontstaat er een bijdrage met alsnog een soort van 'happy end'. In de praktijk is dat zelfs het geval bij mensen die na een telefonische 'klacht' in de bovenbedoelde zin nadrukkelijk door de redactie worden uitgenodigd om over hun ervaringen te schrijven. Ook zij wachten steevast tot 'het ergste voorbij is' of schrijven niets.

Het gaat toch niet echt alleen maar over kinderen?

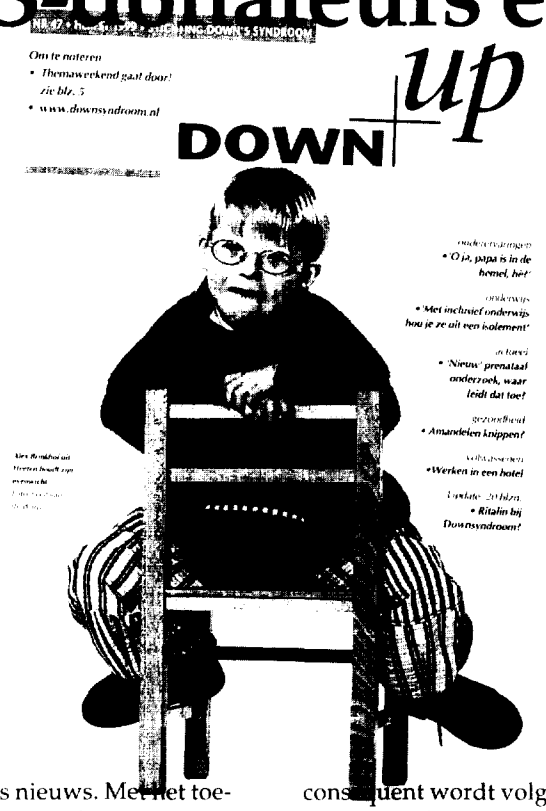
Wanneer een groot deel van de lezers van Down+Up zou vinden dat het blad te veel over kinderen zou gaan, zou dat simpelweg betekenen dat er te weinig ouders/begeleiders van tieners en volwassenen schrijven. Maar eigenlijk zijn we ook weer verbaasd wanneer zulke kritiek de redactie bereikt.
Als we wederom de laatste nummers van het blad op dit punt nog eens doornemen, dan vinden we daarin een grote hoeveelheid bijdragen over allerlei aspecten van het leven van tieners en volwassenen met Downsyndroom (o.a. in de rubriek yUpdate) en ook bijdragen die door tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom zelf geschreven zijn. Daarnaast diverse artikelen over ervaringen, die geheel onafhankelijk zijn van de leeftijd: over medische ingrepen, over taal, over PGB's en de TOG-regeling, enz. enz.
En toch vindt een aantal critici dat Down+Up eigenlijk alleen maar over kinderen gaat. Gelukkig maar, zouden we ook hier weer willen zeggen. Want dat is de generatie waarvoor de verbeteringen nog het meeste 'voor het oprapen' liggen. Bij de populatie tieners en volwassenen met Downsyndroom in ons land is helaas in het voortraject vaak al zoveel misgegaan dat ze uiteindelijk een veel ernstiger handicap hebben dan ze bij een optimale begeleiding, medisch zowel als pedagogisch, hadden hoeven te hebben. Is het interessant om dat in ieder nummer weer breed uit te meten?
Nee, wij hebben er alle begrip voor als ouders van vooral die groep niet gretig naar de pen grijpen als ze alleen maar kunnen schrijven over frustraties over het gebrek aan begeleiding dat zij (hebben) ervaren. Anderzijds, roeien met de riemen die je hebt, het herkennen daarvan, is ook een ervaring waar lezers kracht uit kunnen putten.
En er zijn op het punt van integratie in de maatschappij heel wat hoopgevende ontwikkelingen, waar ook volwassenen, en zeker de nieuwe populatie tieners!, van kunnen profiteren. Ervaringen daarmee, positieve en teleurstellende, willen wij maar al te graag meer ruimte bieden. Zelfgeschreven bijdragen van mensen met Downsyndroom krijgen voorrang!

Hoe wordt er geselecteerd?

Nu we het toch over de inhoud van het blad hebben: Worden er wel eens artikelen bewust niet opgenomen? Ja en nee. In de eerste plaats moet u bedenken dat het aanbod aan potentiële bijdragen gelukkig zeer groot is. Desondanks is het bij bijdragen van Nederlandse ouders (nog steeds) een zeldzaamheid wanneer iets niet geplaatst wordt. De belangrijkste reden is dan: overdaad. Het artikel

SDS-donateurs ervan maken

ook in de volgende eeuw



bevat niets nieuws. Met het toenemende aantal donateurs zal deze situatie zich in de toekomst onvermijdelijk steeds vaker voor gaan doen.
Een tweede reden doet zich voor bij gedichten. De redactie van Down+Up is uitermate terughoudend bij het plaatsen daarvan, omdat die gedichten weliswaar voor de betrokkene een grote emotionele waarde kunnen hebben, maar zelden elementen bevatten die bijdragen aan de informatie van lezers van het blad over (het leven met een kind met) Downsyndroom als zodanig.
Een derde, voor onze lezers misschien minder verwachte, reden om een concept-artikel niet te plaatsen is de mogelijke schade die het kind in kwestie daarvan zou kunnen ondervinden. Soms bevat een concept namelijk zoveel kritiek op een bepaalde dienst die het kind begeleidt, of een school waar het kind nog op zit, dat de redactie de ouders met klem ontraadt het artikel te plaatsen.

Hoe wordt er geredigeerd?

In hoeverre worden de ingestuurde bijdragen geredigeerd? Niet wat betreft de strekking, daaraan wordt niet zonder overleg getornd. Aan de stijl van persoonlijk getinte inzendingen veranderen we bij voorkeur zo weinig mogelijk. Juist om Down+Up levendig en afwisselend te houden handhaven we liefst de eigen benadering, zeker in de sector 'Ervaringen'. Mits de stijl consequent wordt volgehouden. Een uitzondering hierop zijn zo nu en dan binnenkomende bijdragen waarin zogenaamd een kleuter de gevoelens en opvattingen van de ouders als de zijne/hare weergeeft. Zogenaamd in het kwadraat dus: het is niet geschreven door het kind zelf én het gaat niet over zijn eigen gedachten en gevoelens. Dat vinden wij een geforceerd aandoende stijlvorm die wij onze lezers niet graag voorzetten.
Wat betreft compositie en omvang is ons criterium: is dat artikel leesbaar, houdt het de aandacht van de lezers vast? Kunnen ze de draad volgen? Om dat te bereiken nemen we de vrijheid concept-artikelen, volgens gebruikelijke journalistieke normen, zo nodig in te korten, anders in te delen en te controleren op spelling, taalgebruik, interpunctie, enz.
Op het bovenstaande is een heel belangrijke uitzondering, t. w. in het geval van bijdragen van de hand van mensen met Downsyndroom zelf, zoals die gelukkig in toenemende mate in dit blad voorkomen. Bij de door Peetjie Engels geschreven Update (in nummer 34) schreven we al: 'Evenals alle andere bijdragen in dit tijdschrift heeft het artikel wel een controle met de spellingscontrole van WordPerfect ondergaan en zijn de gebruikelijke interpunctie-regels van Down+Up gevolgd, maar in tegenstelling tot de gewone aanpak is deze bijdrage verder op geen enkele manier door ons geredigeerd, gecorrigeerd en/of aangevuld.'
Intussen gaan we nog een stap verder en zetten we bij dergelijke bijdragen de automatismen van onze tekstverwerkingsprogramma's uit. Het Nederlands dat resulteert is derhalve datgene wat de betrokkenen met Downsyndroom zelf produceren. Dat neemt niet weg dat ook (toekomstige) auteurs met Downsyndroom in principe natuurlijk uitstekend kunnen leren gebruik te maken van de automatische spelling- en grammaticacontrole die het computertijdperk hen biedt.
En dan nog even uit de school van de redactie geklapt: in vergelijking met de verschillende bijdragen van auteurs met Downsyndroom zouden onze lezers soms bepaald schrikken van de taalkundige kwaliteit van het concept van sommige bijdragen van anderen, die inhoudelijk misschien wel heel belangrijk zijn. Dat recht te breien, dat is nu precies waar een redactie voor is!

De keuze is vrij

Voor wat betreft de toon van Down+Up en andere publicaties laat de SDS tenslotte – onverlet haar eigen doelstelling – alle individuele ouders vrij om net zo veel of net zo weinig met hun kind te 'werken' als hij of zij dat zelf wil. De SDS spreekt geen oordeel uit over de keuzen van ouders in die zin. (Hetzelfde geldt trouwens ten aanzien van regulier of speciaal onderwijs, etc.) Het onbevredigende gevoel, 's avonds de voorafgaande dag nog eens heroverwegende, dat het weer te weinig was, dat we tekort geschoten zijn, komt de meesten van ons natuurlijk zeer bekend voor.
Maar dat heeft bitter weinig met Down+Up te maken. Het wijst ons alleen maar op het feit dat wij allemaal mensen zijn met zeer beperkte mogelijkheden. We willen allemaal graag nu investeren om later te oogsten in meer zelfstandigheid en meer kwaliteit van bestaan. Maar niet alleen de mogelijkheden van onze kinderen, ook die van onszelf zijn begrensd.

de SDS spreekt geen oordeel uit over de keuzen van ouders

SDS heeft nieuwe penningmeester

Johan met Jaira na haar eerste en succesvolle avondvierdaagse, juni 98

***Naar aanleiding van** de 'advertentie' voor een nieuwe penningmeester van het bestuur van de SDS in nummer 46 van dit blad heeft zich gelukkig spontaan een 'zware' kandidaat gemeld. Het is de heer J. F. (Johan) Bauer. Hij is de grootvader van Jaïra Luhulima, een meisje met Downsyndroom, dat u al eens zag in de nummers 27 en 32 van dit blad. Na voorgesprekken met SDS-voorzitter Jeannet Scholten en de vaste medewerkers Marian en Erik de Graaf was het zittende SDS-bestuur in haar vergadering van 24 september jl. dan ook snel klaar met het accepteren van het aanbod van Johan Bauer.*
Johan werd opgeleid als officier Militaire Administratie aan de Koninklijke Militaire Academie te Breda. Van 1960 tot 1972 vervulde hij diverse administratief-economische functies binnen de Koninklijke Landmacht en het Ministerie van Defensie. Daarna trad hij in dienst bij Van Dien + Co Accountants in de functie van Hoofd automatisering en enige jaren later als Hoofd-administrateur. In die hoedanigheid was hij verantwoordelijk voor de opstellingen van begrotingen en jaarverslagen.
Toen hij op per 1 januari 1998 gebruik maakte van de VUT was hij werkzaam als Hoofd Facilitaire Diensten bij Coopers & Lybrand Accountants. Hij heeft zich bereid verklaard een aantal jaren voor de SDS de functie van penningmeester te willen uitoefenen. Naast het opstellen van begrotingen en het jaarverslag wil hij de financiële administratie van de SDS helpen aanpassen aan de in de loop der jaren sterk gewijzigde omvang en het zich voortdurend uitbreidende takenpakket van de organisatie, opdat de continuïteit ervan beter kan worden gegarandeerd.

Frans van Hout, bedankt!

***Met de komst van Johan Bauer** heeft het SDS-bestuur na negen jaar afscheid genomen van Frans van Hout. Frans werd voorgesteld in Down+Up nr 11 van herfst 1990. Twee bijzondere eigenschappen hadden geleid tot Frans' uitverkiezing. In de eerste plaats was hij een van de eerste professionals uit 'de zorg' die de SDS en haar boodschap serieus nam en niet tegen- maar meewerkte. In de tweede plaats beschikte hij over een enorme kennis van diezelfde 'zorg'. Hij kende zo ongeveer alle professionals van enige betekenis, wist de laatste nieuwtjes en kende het jargon met alle afkortingen. Beide eigenschappen kon de piepjonge SDS toen heel goed gebruiken. En Frans' kennis en zijn netwerk zijn gebruikt tot voordeel van de SDS. Intussen is de SDS van het jaar 2000 een 'gevestigde organisatie' die zelf de wegen in 'de zorg' goed kent. De SDS van nu heeft veel meer behoefte aan deskundigheid op het gebied van financieel management, etc. Vandaar het vertrek van Frans van Hout en de komst van Johan Bauer. Frans had nog een derde bijzondere eigenschap. Dat bleek pas in de loop van vele vergaderingen met hem: zijn grote gevoel voor humor. Ook dat was vaak een bittere noodzaak in die voor de SDS zo buitengewoon moeilijke beginjaren.*
Gelukkig is dit geen '(In Memoriam', maar is Frans nog springlevend, zodat de SDS-bestuursleden en -medewerkers af en toe nog eens bij hem mogen aankloppen voor een met humor gekruid advies. De SDS is Frans veel dank verschuldigd voor zijn grote inbreng en zijn waardevolle adviezen.

'Iedereen is anders' een succes

De Kenmerk-brochure 'Iedereen is anders', die wij met het vorige nummer hebben meegestuurd, is een enorm succes. Ruim de helft van de oplage van 40.000 is nu uitgezet. Meer dan 10 % van de basisscholen heeft het bijbesteld.
Extra exemplaren zijn aan te vragen bij Zorn Uitgeverij, Leiden. Tel. (071) 514 91 41.

Rectificatie

Cornelis woont in Zwartebroek

Cornelis van 't Land woont niet in Zwartsluis, zoals wij abusievelijk hebben gemeld (Nr 47, blz. 17), maar in Zwartebroek (Geld.). Onze excuses voor deze fout.

Gerdine overleden

***Droevig nieuws**. Gerdine, dochtertje van Janny en Chris van Kranenburg uit Oudewater, heeft na acht maanden de strijd opgegeven. Op 19 oktober is zij overleden.*
In Down+Up 47 stond een interview met Janny en Chris waarin zij open en eerlijk vertelden over hun pijnlijke ervaringen met de buitenwereld sinds de geboorte van hun kind met Downsyndroom.
Wij wensen Janny en Chris heel veel kracht om hun verlies te verwerken.

'Voice response' voor standaardinformatie

SDS-telefoon met keuzesysteem

• Erik de Graaf

Velen van u hebben het zelf al ervaren: Wanneer u op dit moment de Stichting Down's Syndroom (SDS) belt wordt uw telefoontje in eerste instantie beantwoord door een van te voren opgenomen stem van een SDS-medewerker. Daarna krijgt u een paar keuzemogelijkheden te horen om – wanneer dat de bedoeling is – snel te worden doorgeschakeld naar een SDS-medewerker die u wel in levenden lijve te woord staat. Zoiets draagt de mooie naam 'voice response-systeem'.

Marian de Graaf, medewerker informatie van de SDS: 'We hebben diep nagedacht en lang geaarzeld voor we hiertoe zijn overgegaan. We realiseren ons heel goed dat wij een type dienstverlening leveren waarbij het persoonlijk contact met ouders en professionals uitermate belangrijk is. Dat is een van de sterke punten van de SDS en het mag dan ook niet verloren gaan. Maar er zijn ook steeds meer bellers die uitsluitend standaardinformatie willen hebben, bijvoorbeeld voor een scriptie – we krijgen duizenden aanvragen per jaar – of die alleen maar een bestelling willen doen. Beide groepen kunnen heel goed door middel van een standaardtekst worden geholpen en hoeven dan geen beslag te leggen op de medewerkers van de SDS.

Door de steeds toenemende bekendheid van onze stichting kwam het de laatste tijd helaas steeds vaker voor dat heel wezenlijke vragen om informatie van de kant van ouders en professionals niet onmiddellijk naar behoren konden worden beantwoord. Het was dan weer eens te druk en alle medewerkers waren al in gesprek. Het nieuwe systeem maakt het mogelijk om de 'ruis' van de lijn te halen en zodoende de piekbelasting beter te verwerken. Er is namelijk geen geld om meer 'oren' in te schakelen.'

Keuzemenu

Wie nu de SDS belt hoort een welkomsttekst en een keuzemenu. 'U bent verbonden met de Stichting Down's Syndroom. We willen u graag zo goed mogelijk helpen. Daarom eerst het volgende:

- Zoekt u informatie voor een werkstuk, een scriptie of een presentatie? Kies dan 27.
- Wilt u wat bestellen? Kies dan 28.
- Voor specifieke vragen over Downsyndroom kiest u een 21.

Het is bedoeling dat mensen, die de SDS bellen, het nieuwe systeem als eenvoudig en efficiënt ervaren. Daarbij doet de SDS haar uiterste best om het contact zo laagdrempelig mogelijk te laten zijn, met name ten opzichte van ouders die net de diagnose van hun baby hebben gehoord. Dat kan betekenen dat er in de eerste tijd nogal zal worden geëxperimenteerd met de welkomsttekst en de keuzemenu's. Daarbij staat de SDS open voor suggesties van haar 'klanten' om een en ander beter, vriendelijker of wat dan ook te organiseren. Een bijkomend voordeel is de 24 uurs-bereikbaarheid voor bepaalde informatievragen. Iemand die informatie wil voor een scriptie hoeft niet binnen de reguliere openingstijden te bellen, maar kan in principe dag en nacht terecht. Dat is vooral voor mensen die overdag werken of naar school gaan een aanzienlijke uitbreiding van de dienstverlening.

Leidraad medische begeleiding goedgekeurd!

• Erik de Graaf

***Vlak voor het ter perse gaan** van dit nummer van Down+Up bereikte ons het bericht dat de in dit blad al zo vaak genoemde 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Down Syndroom' is goedgekeurd door het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Daarbij werd – terecht – speciale dank uitgesproken in de richting van Roel Borstlap, kinderarts-coördinator van het Downsyndroom Team in Assen, die de initiatiefnemer was van deze 'Leidraad' en het meeste werk eraan heeft gedaan. De SDS sluit zich maar al te graag bij die dankbetuiging aan. De beschikbaarheid van een breed gedragen medisch 'protocol' is van het grootste belang voor de kwaliteit van bestaan van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Ook artsen die niet dagelijks met Downsyndroom te maken hebben – en dat zijn er vele – zien via de 'Leidraad' exact wat de aandachtspunten zijn in de verschillende leeftijdsfasen.*

Vanaf nu is de leidraad op te vragen bij het secretariaat van de sectie 'erfelijke en aangeboren afwijkingen' (EAA) van de NVK, en wel via:
Mevr. E. J. Siderius,
Ziekenhuis Velp
Postbus 8
6880 AA Velp (Gld.)

Daarnaast zal er waarschijnlijk een verkorte versie worden gepubliceerd in het Tijdschrift Kindergeneeskunde.

De eerste volle eeuw Downsyn is er iets veranderd?

• Erik de Graaf

Zoals u in het vorige nummer van dit blad al hebt kunnen lezen, werd aan het begin van het laatste trimester van de negentiende eeuw - in 1866 - het syndroom van Down voor het eerst beschreven. Toegegeven, mensen met Downsyndroom zijn er hoogstwaarschijnlijk in alle tijden geweest. Daar zijn vele indringende bewijzen voor. Ik wil het hier echter hebben over wat er specifiek gebeurd is met en om het syndroom in de twintigste eeuw, de eerste volle eeuw na de formele beschrijving.

Laten we eens proberen heel nuchter een soort vergelijking te trekken tussen de situatie rond de vorige en deze eeuwwisseling:

Opvallend is dat er in de wereld van het syndroom van Down in haar eerste volle eeuw in feite maar ontzettend weinig principieel veranderd is. Misschien is het meest wezenlijke principiële verschil tussen het begin van die eeuw en het einde de nu op zo grote schaal in de praktijk gebrachte mogelijkheid om zwangerschappen van baby's met Downsyndroom halverwege af te breken. De grote veranderingen die met name in de laatste 10, 15 jaar hebben plaatsgevonden, met de opkomst van syndroom-specifieke organisaties, zoals de SDS, zijn veel meer gradueel. In die zin zou ook de opkomst en toename van de invloed van die syndroom-specifieke beweging in feite ook als een principiële wijziging ten gunste van de emancipatie van mensen met Downsyndroom kunnen worden opgevat.

Het bovenstaande brengt ons meteen bij onze wensen voor de nieuwe eeuw:

• Het is te hopen dat er snel mogelijkheden worden gevonden voor de verbetering van de ontwikkeling van pasgeborenen met Downsyndroom. Daarbij moet bijvoorbeeld worden gedacht aan toediening van schildklierhormoon of anti-oxidanten.

• Het is te hopen dat er snel mogelijkheden worden gevonden voor de verbetering van de ontwikkeling van baby's met Downsyndroom al tijdens de zwangerschap, bijvoorbeeld ook weer door toediening van schildklierhormoon of anti-oxidanten.

• Het is te hopen dat er snel mogelijkheden worden gevonden voor primaire preventie, dat wil zeggen evenveel gewenste baby's, maar dan zonder het syndroom en zonder zwangerschapsafbrekingen. Eerste aanzetten voor ontwikkelingen in die richting beginnen zich af te tekenen.

• Het is te hopen dat de mogelijkheden voor de behandeling en begeleiding van mensen met Downsyndroom verregaand worden verbeterd, vanuit de positie van rechteloze underdog, de *looser*, tot een van burger met gelijke rechten als ieder ander.

1900

- De diepere oorzaak van het syndroom van Down is niet bekend.
- Er wordt niet of nauwelijks fundamenteel onderzoek gedaan naar de diepere oorzaak van Downsyndroom.
- Downsyndroom wordt ervaren als een onontkoombaar lot, c.q. een 'straf van God'.
- Het beeld van mensen met Downsyndroom bij het grote publiek is slecht.
- Mensen met Downsyndroom worden verbannen uit de samenleving. Ze worden in toenemende mate ondergebracht in speciale voorzieningen ('instituten'), op speciale scholen, etc., zonder enigerlei vorm van bewijs dat zij daar een betere kwaliteit van bestaan zouden hebben.
- Vanwege het lage verwachtingspatroon krijgen kinderen met Downsyndroom vaak een veel minder goede opvoeding dan andere kinderen, waardoor hun mogelijkheden zeer onvoldoende worden benut.
- Het stimuleren van de ontwikkeling is net uitgevonden (Margaret McDouwall, 1896), maar wordt nog maar zeer beperkt toegepast.

2000

- De diepere oorzaak van het syndroom van Down is nog altijd niet bekend.
- In relatie tot de omvang van de populatie (prevalentie van zelfde orde van grootte als bij bijvoorbeeld aids) wordt er slechts op zeer beperkte schaal onderzoek gedaan naar die diepere oorzaak. In Nederland gebeurt dat zelfs helemaal niet.
- Mensen van deze tijd zijn veel meer geneigd hun lot in eigen hand te nemen. Zo kiezen ze er met elkaar voor enorme sommen geld te investeren opdat zoveel mogelijk zwangerschappen van baby's met Downsyndroom kunnen worden afgebroken. Met name in ons land geniet dat kennelijk verre de voorkeur boven fundamenteel onderzoek naar de mogelijkheden van primaire preventie.
- Het beeld van mensen met Downsyndroom bij het grote publiek is nog steeds erg slecht. Heel vaak krijgen de betrokkenen alleen maar de ruimte om hun eigen stereotiepe beeld in te vullen. Dat is al heel sterk het geval in de media, ondanks een verheugend aantal goed bedoelde pogingen om dat beeld te verbeteren en te nuanceren in het laatste decennium.
- Mensen met Downsyndroom worden nog altijd gemarginaliseerd, met name ook in die zin dat mensen op grond van welke vorm van handicap dan ook in ons land geen beroep kunnen doen op de Algemene Wet Gelijke Behandeling. Heel veel deuren, vooral van scholen, blijven gesloten voor mensen met Downsyndroom. Een principiële en indrukwekkende verbetering van met name het laatste decennium is de wijze waarop kinderen met Downsyndroom nu thuis worden opgevoed, omdat men algemeen juist daar een betere kwaliteit van bestaan verwacht. Ook de medische behandeling is heel recent sterk verbeterd.
- Vanwege het op heel veel plaatsen – bij ouders zowel als bij professionals – nog steeds veel te lage verwachtingspatroon krijgen kinderen met Downsyndroom nog steeds vaak een veel minder goede opvoeding dan andere kinderen, waardoor hun mogelijkheden nog altijd zeer onvoldoende worden benut. Weliswaar is met name in het laatste decennium die situatie sterk verbeterd, maar toch altijd nog eerder gradueel dan principieel.
- Gestructureerde stimulering van de ontwikkeling (early intervention) heeft nog steeds bij geen benadering de plaats die het verdient, noch in de praktijk van de hulpverlening, noch tijdens de bijscholingen en opleidingen van hulpverleners. Weliswaar is er met name in het laatste decennium heel veel verbeterd, maar vooral gradueel en veel minder principieel.

droom,

Zelfs in het, vanuit het blikveld van ouders gezien, trage tempo waarin de ontwikkelingen in het veld op dit moment gaan, is het nauwelijks voorstelbaar dat niet binnen enige tientallen jaren al deze wensen verhoord zullen zijn. Daarmee nemen we afscheid van de eerste volle eeuw Downsyndroom die hopelijk tevens de laatste zal zijn en betreden we de eeuw waarin – hopelijk – al relatief snel echte oplossingen zullen worden gevonden. Ze liggen immers voor het oprapen. Er moet alleen maar worden besloten er met grote kracht tegenaan te gaan. De SDS staat daarbij in het eerste gelid.

Four Down's syndrome patients. Part of the Earlscourt series, photographed in 1865

Vroege interventie heeft na 20 jaar nog effect

• Uit: NRC-Handelsblad

Ook twintig jaar later profiteren kinderen uit problematische milieus nog altijd van een intensief educatief hulpprogramma dat zij in hun vroege jeugd hebben gevolgd. Dit blijkt uit een follow up-studie van het Abecedarian Project door onderzoekers van de universiteit van North Carolina te Chapel Hill. Het onderzoek werd gedaan in opdracht van het Amerikaanse ministerie van onderwijs dat de studie afgelopen donderdag vrijgaf. Het is voor het eerst dat het effect van voorschoolse educatie na zoveel jaar is geëvalueerd. Nederlandse evaluaties van vergelijkbare interventieprogramma's liepen altijd veel korter.

In 1972 werden voor het Abecedarian project 111 baby's geselecteerd uit arme, meest zwarte gezinnen uit de buurt van het Frank Porter Graham Child Development Center in Chapel Hill, North Carolina. Een willekeurige helft van de groep kreeg intensieve begeleiding in het tweede tot en met vijfde levensjaar. Het ging om een aan de individuele behoeften aangepast programma, gericht op stimulering van sociale, emotionele en cognitieve ontwikkeling – veelal in de vorm van spelletjes. De andere helft kreeg 'gewone' kinderopvang.
Na 20 jaar deden nog altijd 104 van de kinderen mee aan het onderzoek. De kinderen werden getest op 12-, 15- en 21-jarige leeftijd. De vroeggestimuleerden scoorden daarbij consequent hoger op cognitieve testen, rekenen en taal dan de andere kinderen. Ook op 21-jarige leeftijd blijken ze op een groot aantal criteria beter te scoren dan hun 'gewone' tegenhangers. Van de eerste groep heeft 35% een universitaire opleiding voltooid of is er nog mee bezig, van de ongestimuleerden is dat 14%. Van de gestimuleerden heeft 65% een baan, bij de anderen is dat 50%.
Er zijn overigens geen significante verschillen in het behalen van een middelbare school-diploma en in misdaadpercentage. Wel krijgen de gestimuleerden gemiddeld twee jaar later een kind dan de anderen, pas op hun 19e in plaats van op hun 17e. Een opmerkelijk bijeffect is dat de moeders van de gestimuleerde kinderen (vooral als deze moeders erg jong waren) ook profiteerden van het hulpprogramma: ze hebben nu een hoger onderwijsniveau en vaker werk dan andere moeders. (Hendrik Spiering)

Bron: NRC, zaterdag 23 oktober 1999

Naschrift van de redactie
Dit is een buitengewoon belangrijk bericht, ook al gaat het hier 'maar' om kinderen uit sociaal achtergebleven milieus en dus niet om kinderen met een verstandelijke belemmering. Toch sterken dit soort berichten ons in onze overtuiging dat early intervention – in tegenstelling tot wat vaak wordt gesteld – wel degelijk lange termijn-effect heeft. Het hangt er maar net vanaf welke criteria worden aangehouden.

SDS-weekend: één familie

• **Kees Schoonderwoerd**
Bijdragen: Yvonne en René Sijmons, Sandra van Duijl en Jan Vos, Carli Worms, Victor Cijs, Illya Soffer

Het was een grotere groep dan andere jaren. Meer dan 50 volwassenen en evenveel, voornamelijk kleine, kinderen waren 5 november afgekomen op het tiende themaweekend van de SDS in het Drentse Oosterhesselen. Het was een groot succes, als we mogen afgaan op de reacties van veel deelnemers. Een traditie die de SDS hoog wil houden, mits de financiën het toestaan.

Yvonne en René Sijmons, Vlissingen Carli Worms, Urmond, Sandra van Duijl en Jan Vos, Voorschoten Victor Cijs? Neck (Wijdewormer)

Vooral jonge kinderen. Dat bleek al meteen bij binnenkomst, vrijdagmiddag. Eén gezin binnen? Hal vol. Met mensen, met (luier)tassen, koffers, kinderstoelen, bedjes, wandelwagens. Maar alsof het zo was afgesproken kwamen de deelnemers de een na de ander binnen. Als het ene gezin met zijn hele hebben en houen naar zijn kamer was gebracht, kwam het andere zich melden.
Voor sommige ouders was het de eerste keer dat ze kennismaakten met andere kinderen met Downsyndroom. Hoe verschillend! Ouwe rotten, zoals Erik en Marian de Graaf, herkennen meteen de ouders in veel van de kinderen. Als baken in de golven stond daar Louis Lehr, stafmedewerker van het organiserende Odyssee Maatschappelijke ontwikkeling, samen met een staf van enthousiaste kinderbegeleiders. Het was te merken dat Odyssee en SDS dit weekend al voor de tiende keer organiseerden. Alles verliep zonder stress, in perfecte harmonie. Al meteen bij binnenkomst leek de hele club wel één familie. Dat was een sfeer die zich het hele weekend handhaafde.

En dat kwam niet in de laatste plaats door het team kinderleiders. Voornamelijk leerlingen van de SPW, middelbare opleiding Sociaal Pedagogisch Werk. Sommigen waren er al voor de vijfde, zesde keer bij. Ze hebben keihard gewerkt dat hele weekend, om ervoor te zorgen dat de ouders ongestoord konden meedoen aan hun programma. Zo hard dat volgend jaar misschien beter wat meer mensen kunnen worden opgetrommeld.

Een nieuwe generatie ouders

Er is een nieuwe generatie ouders van kinderen met Downsyndroom opgestaan, dat bleek meteen al vrijdagavond. De ernst en de druk die andere jaren wel waren te merken, waren ver te zoeken. Het is geen niet te dragen kruis meer een kind met Downsyndroom te hebben. Voor velen is het juist een uitdaging.
Louis Lehr liet na de kennismakingsronde iedereen zelf groepjes formeren om te praten. Dan denk je: dat lukt nooit. Maar mooi wel. Binnen de kortste keren zaten er zes, zeven mensen rond een tafeltje en steeg het gezoem op. Gretigheid, herkenning, opluchting... 'Jullie ook?' Het ging niet alleen over 'het kind' of Downsyndroom. Het zoemen hield aan tot één uur 's nachts, toen de ouderplicht alle praters glimmend naar hun kamer lokte.
De gretigheid bleek ook de volgende ochtend. Een workshop met Erik en Marian de Graaf op basis van hun nieuwe boek Medische aspecten van Downsyndroom.

Alsof je een kinderbad leeg gooide, zo spoelden de vragen op hen af. Wat wel duidelijk werd is dat er nog een lange weg te gaan is voordat de medische wereld goed inspeelt op Downsyndroom.
En dan die ontroerende feesttraditie op zaterdagavond met educatieve spelletjes met alle kinderen. Zingen en dansen onder leiding van Marian en David de Graaf en het 'kinderleiderskoor'. Eén familie, ja! Alle kinderen naar bed en weer veel aandacht, voor de onderwijskundige begeleiding van kinderen met Downsyndroom aan de hand van de leerzame SDS-video Down to Earth.
De zondagochtend stond al even geanimeerd in het teken van Kleine Stapjes, het early interventionprogramma dat Marian en Erik in Nederland hebben geïntroduceerd.

Geëmancipeerd

Hoe geëmancipeerd de nieuwe generatie ouders is, bleek vooral zondagmiddag bij de algehele evaluatie. Er kwam nogal wat kritiek los op het functioneren van de SDS. Positieve kritiek, want duidelijk werd dat veel deelnemers willen meedenken om de doelstellingen van de SDS nog beter naar buiten te brengen. Nog betere voorlichting aan nieuwe ouders en aan de medische wereld, campagnes... En een iets andere opzet voor de lezingen in het weekend. De groepen splitsen en ze – al naar gelang van wat ze al weten – laten kiezen uit verschillende parallelsessies.

Dat belooft veel voor de toekomst. De SDS kan wel wat hulp gebruiken.

Hieronder een greep uit de reacties van enkele ouders:

'Downsyndroom is gewoon geworden'

Yvonne en René Sijmons, Vlissingen:
(...) Heerlijk zo'n warme ontvangst. We konden gelijk al naar onze kamers. Een eigen douche, toilet.... wat een luxe! De jongens hadden hun eigen kamer naast die van ons, dat vonden ze wel wat.
Heerlijk om in alle 'rust' met andere ouders te praten, wetende dat de kinderen goed verzorgd worden en dichtbij zijn. Wat we vooral hebben ervaren was de saamhorigheid en de warmte van iedereen. We leken net een grote familie met heel veel broertjes en zusjes. Wat is het fijn om te weten dat er mensen zijn die zich geen 100% maar 200% inzetten voor onze kinderen.
Ondanks dat het meer gericht was op héle jonge kinderen (Rosalie was een van de oudste met 4,5 jaar) was dit weekend voor ons ook héél waardevol en onvergetelijk. Het is ook een fijn gevoel dat je sommige ouders tot steun kan zijn en als een soort voorbeeld kan dienen.
We hebben een hoop geleerd, gezien en gepraat, dat zullen we nooit vergeten! We zeggen wel eens: 'Als we na de geboorte hadden geweten wat we nu weten, waren we nooit zo intens verdrietig geweest'. Volgens sommige ouders was Rosalie de koningin van het weekend en wij, wij zijn de koning te rijk met ons drietal. (...)

Foto's:
Peter de Ronde,
Voctor Cijs

Victor Cijs, Neck (Wijdewormer):
(...) Een drukke boel. En dan ook nog een heel weekend naar Oosterhesselen. Pfff... kan ik daar niet onderuit? Ik ben blij dat we zijn gegaan. Veel Downsyndroomkindertjes bij elkaar. Je kijkt je ogen uit. En je mág kijken, erover praten, lachen, vergelijken, bewonderen. Ik wist niet dat deze kinderen meer op hun ouders lijken dan op elkaar! Een open deur en een openbaring.
Downsyndroom is gewoner geworden. We weten nu dat we niet alleen staan met onze Daniël. En het inhoudelijk programma was nuttig.
We hebben nieuwe vrienden gemaakt. Leuke mensen die in hetzelfde schuitje zitten. Waar je plezier mee kunt beleven en waar je ervaringen mee kunt uitwisselen. Die gaan we vaker zien. (...)

Sandra van Duijl en Jan Vos, Voorschoten:
(...) Een ontzettend leuk en leerzaam weekend. Laurens had het zo naar zijn zin dat hij besloot de (fantastische) kinderbegeleiders/-sters bezig te houden tot 's avonds laat.
Zaterdagavond tijdens een ontzettend gezellig uur met zang en dans ging Laurens voor het eerst los staan. Hij wilde zo graag meedoen!
Door de kinderbegeleiding (overdag en 's avonds) konden de kinderen leuk met elkaar spelen en had je als ouder gelegenheid met andere ouders ervaringen uit te wisselen.
Wij hebben genoten. Wat ons, naast de handige informatie/tips, met name aansprak was het contact met de andere ouders. Hierbij ging het in lang niet alle gevallen alleen maar over Downsyndroom. Met een aantal mensen zullen we nog contact houden. Wij willen iedereen aanraden als ze de kans krijgen eens mee te gaan. Wel is daar veel geld voor nodig, sponsorbijdragen.
Mocht iemand daar nog goede ideeën voor hebben . . . (...)

Illya Soffer, Weesp:
(...) Wat een fijne, krachtige mensen waren we met z'n allen, hè? Wat hebben jullie, Erik en Marian, al die jaren een werk verzet, om uiteindelijk te kunnen constateren dat er 15 jaar later een nieuwe generatie ouders is ontstaan voor wie de emancipatie en acceptatie van onze kinderen al weer zoveel vanzelfsprekender is geworden.
Wij zijn diep geraakt door de engeltjes, duveltjes en schooiertjes die we met elkaar op de wereld hebben gezet. Ze zullen nog heel wat van ons vragen de komende jaren. Maar wij – hoe moeilijk het af en toe ook zal zijn – voelen ons rijk en vervuld... En zijn bereid de toekomst naar onze hand te zetten! (...)

Carli Worms, Urmond:
(...) Het heeft voor ons persoonlijk bijgedragen tot meer inzicht in de mogelijkheden en onmogelijkheden op allerlei gebied, met name de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom en de medische aspecten voor onze kinderen. Wat ons ook aansprak is het early intervention-programma, om dat met Jeroen in onze levensstijl van ons gezin te gaan toepassen.
Ook vinden wij de klankbordfunctie van de SDS centraal, en vaak ook van cruciaal belang bij het oplossen van allerlei vragen of probleemstellingen waar wij als 'lotgenoten' mee te maken krijgen of kunnen krijgen.
Dit weekend heeft ook voor ons geleid tot leuke nieuwe contacten en ervaringsuitwisseling met andere ouders. Wat betreft de organisatie kunnen wij alleen maar de loftrompet uiten, het zat geweldig in elkaar. Perfecte locatie en accommodatie, goed verzorgde keuken. Perfecte kinderopvang. (...)

Thema-weekend in 2000

Ook in de herfst van 2000 *wil de SDS een thema-weekend houden. Wanneer precies is nog niet bekend. U kunt zich wel al als belangstellende aanmelden bij het Landelijk Bureau.*

Dewy Quanisha vecht voor haar

• Christiene Vermey, Amsterdam

Een greep uit het dagboek van Christiene Vermey: hoe Dewy Quanisha maanden lang vecht voor haar leven.

31 december 1997. Ik puf van winkel naar winkel en denk bij mezelf: ik lijk wel gek, hoogzwanger, toedeloe! Aangekomen bij de controle breekt een lichte paniek uit. Ik heb de baby al een tijd niet gevoeld. Ze stellen me gerust, maar voor mijn gemoedsrust sturen ze me toch door naar het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) voor een CTG. Het begin van drie slopende weken. Elke dag slof ik met m'n dikke bolle opgeblazen lichaam naar het ziekenhuis. Hoe lang gaan ze nog wachten?
Eindelijk, in de 43e week nemen ze me bij gods gratie op. Ik kan de dokter wel kussen. Ik kan niet meer. Tieten als ballonnen. Alles doet pijn.
18 januari 1998. Ik krijg het koud, ijskoud. Ach, zondagmiddag in het ziekenhuis. 'Ze keken maandag wel.' Maandag grote paniek. Ineens op de bevallingskamer.
19 januari. Ik word helemaal niet goed, een zwangerschapsvergiftiging. Wat ik nog weet, is dat doodgaan mooi is. Je rust in een soort warme zachte deken en alles voelt heerlijk. Iets verstoort het wreed: de klappen in mijn gezicht van een in het wit geklede man: 'Mevrouw Vermey, mevrouw Vermey, kijk me aan!' Ik doe zo m'n best om de goede man aan te kijken, maar 't gaat niet. Later hoor ik dat het echt kantje boord was.
'Nu spoedkeizersnede', wordt er in mijn oor geschreeuwd. Maar er is geen couveuse beschikbaar, dus zullen we naar een ander ziekenhuis moeten. Ik schud heftig 'nee', maar met de ambulance naar het VU. Om 18.06 uur, tien uur later, wordt mijn kleine prinses geboren. Ik kom bij. De ogen van moeder, vriend en vriendin spreken boekdelen. Geen baby. Twee uur later nog niets. Ik denk dat ik gek word. Eindelijk mogen we naar de Intensive Care en daar ligt ze: Dewy Quanisha, 3520 gram, 52 cm lang, grote bos zwart haar. Prachtig is ze, echt prachtig. Als ze toen had geweten wat haar nog allemaal te wachten stond, dit kleine prachtige prinsesje...

'uw dochter is ook nog een "mongool"!'

Iets zit verschrikkelijk fout. Niemand zegt iets, maar de ontwijkende blikken van de verpleegsters spreken boekdelen. En dan al die foto's die zijn gemaakt met zo'n direct klaar-camera. Het is zo eng, zo onwerkelijk.
Er is een professor opgepiept, zou later blijken, omdat ze Dewy op de een of andere manier niet kunnen beademen. Wij gaan met de foto's terug naar beneden. Nog nooit, nog nooit heb ik een man zo zien huilen!, papa. Ik slaap met de foto's op mijn borst en elke keer doe ik het licht aan om naar haar te kijken.

Naar Rotterdam

20 januari. Dewy gaat met de babylance maar Rotterdam. Ik krijg een dokter aan de telefoon die zegt: 'Uw dochter gaat aan de ECMO. Ze mag daar twee weken maximaal aan en dan moet ze het zelf doen.' Ik denk dat ik hartstikke gek word. 'ECMO, was is dat gvd? Waar hebben jullie het allemaal over,' gil ik. Het ergste is nog dat ik niet mee mag naar Rotterdam, omdat ik nog veel te ziek ben. Mijn bloeddruk zit dik aan het plafond. Mag ook geen bezoek. Ik hoor dat mijn vriendinnen huilend aan de deur staan. Ik kan en mag niemand zien. Ik ben te overstuur en emotioneel.
(Nu ik dit schrijf druppelen de tranen alweer op dit papier, terwijl we nu toch dik anderhalf jaar verder zijn.)
22 januari. Met de ambulance naar Rotterdam. We zijn voorbereid met een fotoboek over de beroemde ECMO. Dit is een kunstlong die de functie van de longen overneemt om die longen volledig rust te geven. Met bed en al naar beneden. Huilen, huilen, huilen, dat is alles wat ik kan. Daar is ze, helemaal opgeblazen op een gigantische machine met alleen maar draadjes, knopjes, slangetjes en apparaatjes. Verschrikkelijk, echt wat schrikken we. We kunnen alleen maar aan haar voetje zitten en dan nog piept er iets.
Dag en nacht zitten we aan haar zogenaamd bedje. Ingesnoerd zingen en verhaaltjes vertellen. Hoe ik erdoor ben gekomen weet ik eigenlijk nog steeds niet.
's Nachts liggen we te kaarten om de nacht door te komen. Overdag vallen we soms bij de machine in slaap.

Ze moet van de machine af

Elke avond branden we stiekem een kaarsje voor haar, ondanks het verbod, en lezen we om de beurt uit de bijbel een stukje voor. Sommige psalmen gaan snikkend, omdat ze zo verschrikkelijk van toepassing zijn op Dewy. Ik bel iedere dag iemand op om zo heel langzaam mijn naaste mensen in te lichten.
Na twee weken van verschrikkelijke spanning moeten we op gesprek komen bij de dokters. De 14e dag, we schijten echt in onze

leven

broek. Ze moet van de machine af, en nu?? Ik hoor het ze nog zeggen: 'Uw dochter is heel erg ziek en ze is ook nog een "mongool"!' 'Nee', schreeuwt mijn vriend. 'Jullie weten het gewoon niet meer, daarom zeggen jullie dat. Ze was gewoon jullie proefkonijntje!' Nee hè! Ik zit alleen maar te janken, in shock. Alles gaat langs me heen en ik denk alleen maar: Waarom wij, waarom wij? Twee sportmensen, niet rokend, heel gezond. Het is niet eerlijk. Waarom?
Later zou blijken dat ze ook een open ductus botalli heeft en door de ECMO had ze ook nog nierproblemen gekregen.
Mijn moeder is een rots in de branding. Wanneer ik bel vanuit Rotterdam: 'Mam, ze is een "mongooltje"', reageert ze zo goed: 'Wat geeft dat nou, die zijn toch ook lief!' Ook mijn grote vriendin Petra staat dag en nacht voor me klaar. En zo nog een aantal mensen die ik mijn leven lang dankbaar ben voor hun steun in deze dramatische tijd.
Het moeilijkst vind ik nog dat Dewy zoveel pijn moet lijden bij de onderzoeken om haar leven te redden. En hoeveel schade heeft ze hierdoor opgelopen? Wat voor problemen heeft ze erbij gekregen? De toekomst zal het uitwijzen. Ik heb geleerd elke dag voor dag te nemen en niet te ver naar voren te denken. Want dan verlies je het normale denken en draai je totaal door. Praten, praten en nog eens praten met elkaar, dat is wat wij doen, hoe moeilijk het ook is.

En als ze niet zelf kan ademen?

4 februari. Dewy is vandaag precies 16 dagen oud en ze vecht nog steeds voor haar leven in Rotterdam. Vandaag gaat ze van de ECMO af. Spannend, beangstigend. Ik word heen en weer geschud: wat gebeurt er als ze niet zelf kan ademen, wat dan? Op een heel rare manier heb je toch vrede met het idee: als ze niet kan ademen heeft ze ook geen leven. Alleen heeft ze wel erg geleden, zestien dagen, en pijn gehad.
5 februari. Dewy is erg ziek. Hoge koorts, 39,8, plus een infectie. 14.30 uur opereren. Nieuwe slangen. Tegen de avond: ongelooflijk, ze is weer stabiel. We kunnen bijna niet meer, zo'n spanning! Ook de mensen van de verpleging doen alles wat ze kunnen om voor haar te vechten.
13 februari. Dewy in de babylance, ze past er nog maar net in, op naar Amsterdam, terug naar de Intensive Care in het VU. Eindelijk kunnen wij naar huis. Ongelooflijk. Ik buig mijn hoofd als ik de flat inloop om maar vooral niemand aan te hoeven kijken en vooral geen vragen te hoeven beantwoorden. Ik jank, jank, en jank en we voelen ons nog steeds machteloos. Hoe lang nog? hoe lang nog?

15 februari. We komen op bezoek. Ik zie het meteen: Dewy ligt er heel slecht bij. Ze is gewoon grijs/blauw. Ze haalt zwaar adem door de tube. De verpleegster zegt: 'Ze heeft de hik'. Ik schreeuw: 'De hik, verdorie, ze krijgt helemaal geen lucht!'. Dokter opgeroepen. Zit de tube scheef. Dat is toch ongelooflijk. Wat een stelletje klootzakken! Ik ben woest en weer helemaal overspannen.

Voor het eerst op schoot

22 februari. Grote dag. Dewy voor het eerst op schoot, op een groot kussen. Het duurt bijna een kwartier voordat ze haar helemaal los hebben van de machine, met al die draadjes. Ze weegt nu 5220 gram. Wat een heerlijk gevoel, ongelooflijk!
26 februari. Dewy krijgt een kijkoperatie, alles goed. Mooi, ik heb echt weer vertrouwen in de dokters.
2 maart. Ik mag haar 'kangoeroeen'. Heerlijk bloot op bloot zweten, joh!
De IC kan niets meer voor haar doen. Geen plaats op de afdeling. Op zoek, echt op zoek, naar een ander ziekenhuis. Er wordt gebeld, geruild, ongelooflijk. Het wordt het Lucas Andreasziekenhuis in Amsterdam-West. We zijn druk aan het proberen haar te leren zelf te drinken. Een uur over 20 cc melk, maar het lukt beetje bij beetje. Soms spuugt ze alles weer terug.

Het blijft kwakkelen. Het ene probleem opgelost, dan weer intensive care. Ze ligt in een box met veel hygiëne, maar toch elke keer weer zie ik haar naar me kijken van 'mama het gaat niet, zie je dat dan niet?'. We geven niet op en mogen gewoon niet opgeven, verdomme! Ze moet terug naar het VU, want in dit ziekenhuis zie je haar echt alleen maar verslechteren. Geen plaats, geen plaats... we staan op de spoedlijst nr 1. Elke dag zie ik haar slechter worden. Tot ik het niet mee houd. Ik schreeuw: 'Of ik breng haar vandaag zelf of wanneer gaat er gvd nou iets gebeuren?'
Het duurt tot **1 april** voordat Dewy terug gaat naar het VU. Goed gesprek met dokter Sabotha, een hartchirurg, geweldige vrouw. Ze geeft me weer hoop. Foto's gemaakt van de longen en een hartfilmpje.
We spreken toch wel een beetje over naar huis gaan. Maar ja, ze heeft heel veel medicijnen. Zowat om de twee uur ik geloof 9 soorten, dat wordt echt heel zwaar. Dan nog de neussonde, die ik zelf moet leren inbrengen en die Dewy er net zo goed weer uittrekt, een ramp! Ze gilt en schreeuwt als we het gaan proberen. Het zweet loopt in mijn schoenen en ik huil net zo hard mee met haar.
17 april Dewy zou naar huis komen. Alles is klaar, het huis is schoon. Slingers, taart etc. Ze hadden de hele traphal versierd. Iedereen, de hele buurt leeft nu met ons mee. Nee hoor, een urineweginfectie. Ze mag niet mee, ze

'ze krijgt helemaal geen lucht!'

moet aan de antibiotica. Wat een domper! We komen de straat in. Iedereen staat daar. Geen baby. Verschrikkelijk janken, iedereen trouwens.
Ze weegt nu 4035 gram, nog niets natuurlijk. Ze moet naar de 5 kilo, dan willen ze de hartcateterisatie doen. 200 gram eraf en eraan. Ongelooflijk wat een moeite om eten bij haar naar binnen te krijgen, maar het gaat heus wel hoor. Let maar op, we zijn nu al zó ver.
Op **24 april** ben ik jarig. 35 jaar en ondertussen ook single. Het was te verwachten, maar we zien wel in de toekomst wat er gebeurt.

Eindelijk thuis

Zondag 26 april. Ja ons meiske komt thuis, toch nog. Ze is 14 weken precies. Wat ben ik zenuwachtig, samen met Jolanda, mijn zus, gaan we naar huis. Geweldig, maar wat griezelig, zeg! Nu pas ben ik echt mama. Maar ook ben ik dag en nacht met haar bezig. Na één week ben ik al kapot van het niet slapen. Maar toch, moeders hebben oerkracht als het op hun kind aankomt. Ze cijferen zich totaal weg voor het kleine wurm. Ik ook dus. Zelf de sonde inbrengen, daar word ik handig in. Ondertussen heb ik ook nog een praktisch probleem met de bedrijfsarts. In het begin waren ze relaxed, maar ze worden steeds lulliger. Ik voel dat ik steeds opnieuw mezelf moet verdedigen. Maar ik ben zo moe, ik kan alleen niet slapen. Ze vinden dat ik geen 'aantoonbaar lichamelijk gebrek' heb. Ik word beter verklaard. Nou vraag ik je! Dus nu moet ik ook nog achter mijn centjes aan, alsof ik niets beters te doen heb.
13 juli is het zover: op naar Leiden voor de hartcateterisatie. Maandag heen, dinsdag opereren en woensdag weer naar huis. Ze herstelt zich prima en de dokters zijn heel tevreden.
Ondertussen loopt het op het thuisfront bij mijn ouders ook al niet lekker. Mijn vader wordt opgenomen in een verpleeghuis, op 65-jarige leeftijd. Mijn moeder stort in en ik kan niet helpen, want met Dewy is het heel moeilijk reizen.
Ik maak kennis met de molen van de gehandicaptenverzieningen. De SPD belt, de thuiszorg etc. Dingen beginnen een beetje op gang te komen. Als er iemand komt van de thuiszorg om voor Dewy te zorgen of te wandelen, duik ik gelijk mijn bed in om effe snel bij te slapen. Heerlijk hoor! Ik heb ook een kanjer van een vrijwilliger toegewezen gekregen, echt een kanjer.
Al met al begint mijn leven een klein beetje op orde te komen. Maar ja, elke week fysio-logopedie en early intervention-programma, ziekenhuis twee keer, dus je kunt wel nagaan, hoe druk.

Op het kinderdagverblijf

Oktober 1999. Dewy is nu 21 maanden. Ze zit op een gewoon kinderdagverblijf (heel gevecht!) Drie dagen per week. Ze heeft ook nog steeds logopedie en fysiotherapie. Dit gaat echt geweldig. Ondanks het vele ziek zijn heeft ze in 7 weken op de crèche zoveel geleerd, dat is echt ongelooflijk. Ze tijgert, begint te babbelen en probeert nu echt zelf te eten.
Het enige probleem blijft het onderontwikkeld zijn van haar buikspieren. Ze zit nog steeds niet zelf en kruipt ook nog niet, maar er zit echt vooruitgang in, heel langzaam, op haar eigen tempo. Ik heb de ziekenhuisbezoeken zoveel mogelijk gespreid, want we hebben nog steeds veel controlebezoeken en heel veel dokters die haar goed in de gaten houden, gelukkig.
Tot op de dag van vandaag heb ik geen seconde spijt van al mijn opofferingen gehad. Ze is mijn kleine kanjer, vechter en prinses en als ik naar haar kijk, krijg ik nog steeds een brok in mijn keel. Ik weet, we hebben nog een heel lange weg te gaan, maar we hebben dit doorstaan. We zien wel wat God ons brengt in de toekomst, wij gaan ervoor.

geen seconde spijt

Fleur in Kabouterland

• Lia van Berkel, Oud Ade

Afgelopen zomer *brachten we een bezoekje aan Kabouterland te Exloo (Drente). Fleur (onze dochter van bijna 7) was er aan het spelen toen er gevraagd werd of ze geschminkt mocht worden voor een fotosessie. Kabouterland was toe aan nieuw promotiemateriaal en wilde de verschillende activiteiten van de attractie (naast kabouters, trollen, een speeltuin en kasteel ook activiteiten zoals schminken) op ansichtkaarten in beeld brengen.*
De vraag overviel me en ik keek de vragensteller waarschijnlijk erg verbaasd aan. Ze begon vertwijfeld te vragen 'U bent toch de moeder van dat meisje?' en enigszins verdedigend: 'Alleen als ze het leuk vindt, hoor'. Inderdaad we (met Fleur voorop!) stemden in met de fotosessie. Fleur ging er eens goed voor zitten en vond duidelijk het schminken interessanter dan het werk van de fotograaf.
Vorige maand ontvingen we de afdrukken van de foto's en een lief briefje dat de foto van Fleur niet gebruikt is voor de ansichtkaarten. Voor ons neemt dat niet weg dat Kabouterland een compliment verdient als het gaat om hun positieve benadering!

Björn is nu grote broer

• Marjan de Nijs Greveling, Amsterdam

Hier weer even wat nieuws uit Amsterdam. Het gaat goed met Björn. Hij is nu de grote broer. Hij heeft zijn zusje Desteney heel goed geaccepteerd en is vrijwel niet jaloers.

Björn vroeg wel eventjes weer wat extra aandacht, maar dat is nu ook alweer aan het minderen. Het enige dat hij niet kon hebben was dat ik Desteney borstvoeding gaf. Dan ging hij ondeugende dingen uithalen. Hij wist dat ik dan geen kant uitkon en toen heeft hij een keer de vriezer leeggehaald. De ijsjes vond hij wel lekker en de rest gooide hij maar door het kattenluikje naar buiten.
Achteraf kan ik er wel om lachen, maar op dat moment toch niet. Toen hij daarna iedere keer naar boven liep werd het mij een beetje te veel. Desteney krijgt nu de fles en daar heeft Björn geen problemen mee. Ze hoeft maar te huilen en hij staat als een galante ridder aan haar bedje en probeert haar dan zelfs haar speentje of haar knufje te geven.
Sinds kort heeft Björn ook fysiotherapie. Dat gaat uitstekend: zijn evenwicht is nu perfect, hij gaat steeds beter rennen en zijn uithoudingsvermogen is ook veel groter. Kortom, daar zijn we dik tevreden over.
Ondertussen zijn we van logopediste veranderd, omdat Eugenie met zwangerschapsverlof ging. Nu zijn we bij Gerdien in Amstelveen. Zij is begonnen met gebarentaal. Dat leren we zelf nu ook, want Björn praat wel veel, maar nog niet goed verstaanbaar. We hopen dat het met de gebaren wat duidelijker voor hem wordt.
Zijn flesje hoeft hij ook niet meer, hij drinkt nu uit een tuitbeker en begint zelfs al heel netjes uit een kopje te drinken. Een flesje Extran weet hij ook zo aan zijn mond te zetten. Een hele vooruitgang dus.
Op school gaat het te gek met hem.. Hij is voor het eerst bij de schoolfotograaf geweest en dat vond hij schitterend... Björn is ook wat geconcentreerder in de kring en met werkstukjes maken.
Met liedjes zingen doet hij heel ijverig mee en thuis begint hij zelf ineens een liedje te zingen dat hij op school heeft geleerd en dan horen we ook best een herkenbare melodie. Dat is heel leuk om te horen en daar zijn wij ook best trots op.
En onze Björn houdt van klussen. Als papa aan het verbouwen is helpt hij graag een handje mee. Gereedschap is niet meer veilig, want alles wat pappa doet met de hamer dat moet Björn ook doen.
Björn is gek op auto's. Hij speelt er graag mee en gaat ook graag mee een stukje rijden.
Alleen de autostoel was een ramp. Iedere keer maakte hij de autogordel los en klom hij uit zijn stoel. Best wel eng. We hadden een elastiek om het knopje gedraaid, zodat je heel stevig moest drukken om het open te krijgen. Maar na een tijdje had onze uitvinder ook dat weer door. Nu hebben we hem op zo'n verhoger met een buikgordel en die laat hij dicht. Ons meneertje kan vrij rondkijken en dat bevalt hem prima.
Ja, we blijven zelf ook ondernemend en nadenkend met zo'n onderzoekertje en gelukkig hebben we een buurman/vriend die vaak met ons meedenkt. En dat is wel fijn hoor, als er iemand met je meedenkt om het zo veilig mogelijk in huis te hebben voor hem.
Björn blijft onze kanjerknots, want we mogen toch blij zijn dat hij zoveel kan. Ook de ondeugende dingen blijven voor hem iets stoers houden en inwendig denk ik dan vaak ook: hij heeft de gezonde ondeugd in zich en hij is heel vindingrijk. Maar gelukkig kunnen we hem goed uitleggen welke dingen echt niet door de beugel kunnen. Op gerichte vragen geeft Björn nu ook een duidelijk antwoord. Met veel geduld en energie komen we een heel eind. Kortom we zijn en blijven trots op onze voortvarende knul.
En voor Frans is het ook heel leuk, want Björn is een echt papa's kind. Papa is zijn idool en af en toe is het net een schaduw: waar paps is daar is Björn ook. Toen Desteney net geboren was, is Frans heel veel met hem op stap geweest, boodschappen doen, enz. En dat was voor Björn een heel feest. Want wat is stoerder dan op stap als mannen onder mekaar?
Dat is onze Björn: een stoere ondernemende knul.

Vader en dochter stellen zich

• Gerard Eykhoff, Leidschendam

Sinds ruim een jaar draait Gerard Eykhoff mee in het bestuur van de SDS. De hoogste tijd om hem en zijn dochter Heleen (6 jaar, Downsyndroom) nader voor te stellen.

Heleen wijst haar vader de weg die de SDS moet gaan

Gerard is getrouwd met Margriet van Stiphout en is vader van 3 kinderen, waarvan Heleen de middelste is. De oudste heet Astrid (8 jaar) en de jongste telg is Victor (4 jaar). Het gezin woont in Leidschendam en hij werkt bij een groot internationaal automatiseringsbedrijf. Ook zijn vrouw zit in de automatiseringsbranche.
Met de komst van dochter Heleen ging er een nieuwe wereld open, die vrijwel direct als een uitdaging werd benaderd. Van Downsyndroom hadden de ouders tot haar geboorte alleen uit de verte eens gehoord. De informatiehonger was enorm. Gelukkig kon die 6 jaar geleden redelijk gestild worden met de voeding die mede via de SDS werd aangereikt.
Heleen zit inmiddels in groep 2 (van de combinatieklas 1/2) van de Montessori-basisschool Nieuw Vreugd & Rust in Voorburg. Dit is de school waar zus Astrid al zat en sinds augustus dit jaar ook Victor is gestart. Heleen is vrij gezond, alhoewel het er de eerste maanden na haar geboorte niet zo rooskleurig uitzag, omdat een hartafwijking veel van haar energie kostte. Het hartprobleem heeft zich wonder boven wonder vanzelf opgelost, zodat ze zich vanaf dat ze een half jaar oud was op andere ontwikkelingsaspecten kon concentreren.
Natuurlijk bezoekt Heleen de logopediste en fysiotherapeute regelmatig, omdat toch niet alles zich als vanzelfsprekend ontwikkelt en heeft ook zij jaren van snotneuzen en oorproblemen achter de rug. Momenteel is het een behoorlijk gezonde en (soms wel eens té) eigenwijze kleuter, die goed meekomt in het gezin en zich op school heel aardig weet te redden. De spraak komt nu goed op gang en dat is voor menigeen, en niet in de laatste plaats voor haarzelf, een hele vreugde en verlichting.

Op handen en voeten

De opvang- en onderwijscarrière van Heleen begon al op de leeftijd van 3 maanden, toen ze naar een gewoon (SKON) kinderdagverblijf in de buurt ging. Zo'n kindje hadden ze nog nooit gehad, maar het team ging de uitdaging aan en ze is er gebleven tot ze ruim 4,5 jaar was en men met spijt afscheid van haar nam. Toen ze 2,5 jaar was werd het kinderdagverblijf gecombineerd met de Montessori Peuterspeelzaal. Op het moment dat ze er binnenkwam liep ze nog op handen en voeten, maar binnen de kortste keren leerde ze op twee benen te lopen.
Op de basisschool was zij, door haar oudere zus, al een bekend gezicht voor velen. Net na haar derde verjaardag hebben we Heleen iets nadrukkelijker gepresenteerd op school en concreet aan de leerkrachten de vraag voorgelegd of zij ervoor zouden voelen haar te plaatsen. Met veel toewijding heeft men zich verdiept in de vraag en ook wij hebben steentjes bijgedragen door een videoopname op de peuterspeelzaal te maken, die in een teamvergadering werd toegelicht door de hoofdleidster. Literatuur en andere informatie werden gedoseerd aangeleverd.
Een kleine groep leerkrachten, onder leiding van de intern begeleider, heeft zich verder georiënteerd en een aanbeveling gedaan aan het team. De plaatsing bleek toch meer voeten in de aarde te hebben dan wij aanvankelijk verwacht hadden. Het kostte veel tijd, voor-

Gratis oproepen & 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 computer-spel, 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.nl
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 49 (lente 2000) vóór 10 februari 2000.*

nader voor

al verwerkingstijd (en geduld van de ouders), voordat men uiteindelijk Heleen welkom kon heten, maar het resultaat mag er zijn. Inmiddels waren de voorwaarden sterk verbeterd en kon Heleen op de leeftijd van 4,5 jaar een start maken op de basisschool in een nog vrij kleine klas (20 leerlingen) en met een juf (Mara), die net op deze school kwam werken. Zij had lesgegeven in een Haagse achterstandswijk en draaide haar hand niet om voor dit 'zorgen'kind. Mara was onbekend met Downsyndroom, maar wel heel nieuwsgierig en praktisch ingesteld. Heleen was nog niet zindelijk toen ze op school begon, dat duurde toen nog bijna driekwart jaar.

De beste wegen

Een jaar later ging Mara met zwangerschapsverlof en kreeg Heleen juf Kirsten, die ook nieuw op de school kwam. Ook Kirsten is zeer geïnteresseerd en toegewijd. Ze kan haast 'lezen en schrijven' met Heleen. De band met juf Mara blijft nog steeds zeer hecht. Samen met de juf, intern begeleider en de hulpverleners om Heleen heen zoeken wij naar de beste wegen om de onderwijsintegratie tot een succes te maken.
Het woord 'integratie' betekent voor ons dat Heleen zoveel mogelijk normaal met het schoolgebeuren meedoet en dat waar wenselijk ook andere kinderen van de extra formatie kunnen profiteren. Op de momenten dat Heleen extra en aparte begeleiding van haar eigen juf krijgt schuiven er ook wel eens andere kinderen aan die op dezelfde gebieden een achterstand hebben. Een andere leerkracht neemt dan de klas over.
De perioden dat Heleen buiten de klas extra 'lesjes' krijgt, zoals dat in Montessoritermen heet, worden zo kort mogelijk gehouden om het begrip 'integratie' niet tekort te doen. Sinds het begin van dit schooljaar zijn wij (school en ouders) en Heleen (al is het haar nog niet met zoveel woorden duidelijk gemaakt) ons aan het voorbereiden op een mogelijke overgang naar groep 3.

Muziek- en zwemles

Naast de schoolse activiteiten heeft Heleen nog muziek- en zwemles. Dit laatste is een combinatie van de gewone groepszwemles en meer individuele les via een gehandicapten-zwemvereniging, helemaal gerund door lesbevoegde vrijwilligers.
Heleen vaart er wel bij, je kunt haar dan ook op de gekste momenten wekken voor muziekles en zwemles. Ze gaat met plezier naar school en je ziet vrijwel voortdurend vooruitgang in haar ontwikkeling. Zo lang deze twee zaken zo blijven, beleven anderen ook plezier aan haar. Heleen heeft al een belangrijke bijdrage geleverd aan het beter omgaan met verschillen tussen leerlingen op haar school. Eén van de voorbeelden is het ontstaan van een ouderwerkgroep zorgleerlingen, die ondersteund wordt door een teamlid (de intern begeleider). Hierin werken ouders, met en zonder eigen 'zorgen'kinderen (ADHD, dyslexie, hoogbegaafdheid, motorische, auditieve en visuele problemen e.d.), aan een informatievoorziening voor ouders over verschillende zorggebieden die binnen de schoolpopulatie vertegenwoordigd zijn.
De werkgroep is voortgekomen uit een 'aanspreekpunt Down-Syndroom' en nog maar net gestart, dus concrete resultaten zijn nog niet te geven. Geïnteresseerd geraakt? Wellicht dat er in één van de komende nummers van dit blad nog eens een vervolg over de werkgroep te lezen valt.

Jacomien steeds opgewekt naar het ziekenhuis

• Mevr. M. van Zonneveld, Oudega

Dit is Jacomien *van Zonneveld met haar zusje Jannita. Ze vindt het heel leuk met de baby op schoot te zitten, net als haar twee broertjes trouwens. Jacomien is bijna acht jaar en zit op de ZML-school De Poarte in Drachten. Maar ze gaat één dag in de week naar de basisschool in Oudega, dit hopen we in de toekomst uit te breiden. Ze heeft het op beide scholen best naar haar zin. En ze zit ook op de gymnastiekvereniging, ook dat vindt ze prachtig. Jacomien is het oudste kind in ons gezin, zij is geboren met een hartafwijking. Daaraan is ze in 1997 geopereerd, maar tijdens de operatie is er iets geraakt, waardoor ze een pacemaker nodig had. Gelukkig herstelt het zich langzamerhand, en kan ze daar in de toekomst misschien weer zonder. Ondanks alles wat ze al heeft meegemaakt, en dat zijn meerdere operaties, gaat ze toch altijd weer even opgewekt naar het ziekenhuis. Jacomien is een rustig maar af en toe ondeugend meisje. Ze speelt graag buiten met haar broertjes of met de buurtkinderen in de speeltuin.*
Een weekendje logeren bij pake en beppe is ook altijd een feest. Het is soms moeilijk om Jacomien iets uit te leggen. Als we in de auto weggaan dan valt het mij op dat de andere kinderen aan een half woord genoeg hebben, maar dan vraagt Jacomien nog wel eens: 'Waarheen mem.'
Ik heb me voorgenomen haar voortaan eerst goed duidelijk te vertellen wat we gaan doen, of waar we heen gaan. Maar soms is dat wel eens moeilijk in een druk gezin, want ieder kind vraagt aandacht. Gelukkig geeft Jacomien nu zelf steeds vaker aan als ze iets niet begrijpt, of niet zo snel kan volgen. Daar kunnen wij dan weer op inspelen.

Waarom we bij Femke kozen voor integratie

• Marian Claessens-Jenniskens, IJsselsteijn (L)

Waarom wij kozen voor integratie van onze dochter Femke en hoe we dit met zijn allen gestalte geven.

Femke (tweede rij links, staand) en haar klas.

Zeven en een half jaar geleden kregen mijn man John en ik ons eerste kind, Femke. Inmiddels telt ons gezin 4 kinderen. Femke is de oudste en heeft Downsyndroom. Haar geboortekaartje hadden we aangepast met de volgende tekst: *'lang hebben we op je gewacht, maar je was anders dan we hadden verwacht, toch is ons een mooie taak gegeven jou te leiden door dit leven.'*
Na de eerste levensmaanden van Femke, waarin ze ook nog een hartoperatie onderging, namen we ons voor ons zo min mogelijk zorgen te maken over later, maar nu te werken aan later. Toen Femke drie maanden oud was zijn we gestart met preverbale logopedie en met therapie. Ook gingen we thuis spelenderwijs aan de slag met het Macquarie-programma, de voorloper van het Kleine Stapjes-programma van de SDS. Dit alles om haar te stimuleren in haar ontwikkeling.
Femke ging op alle vlakken vooruit, in haar eigen tempo. Doordat we aangesloten waren bij de SDS hoorden we dat er kinderen met Downsyndroom waren die een reguliere peuterspeelzaal bezochten en zelfs de basisschool. Vanaf het begin vonden we dat ze het recht had om zoveel mogelijk te leren, zowel thuis als later op school, en met veel liefde voor ons kind konden we samen veel.

in haar eigen omgeving, in haar eigen dorp

Naar de plaatselijke peuterspeelzaal

Femke werd ouder en wij werden geconfronteerd met het feit dat we afhankelijk werden van anderen, want graag wilden we haar naar de plaatselijke peuterspeelzaal laten gaan. Daar zou ze kunnen spelen met en leren van leeftijdgenootjes. Al vroeg kozen we dus voor integratie. We wilden Femke graag in haar eigen omgeving, in haar eigen dorp laten opgroeien. We wilden haar niet de hele dag aan de zorg van anderen overlaten.
Maar zou de plaatselijke peuterspeelzaal hiervoor openstaan? Na een uitvoerig gesprek met het bestuur zei de peuterspeelzaal: 'Ja, ze is welkom'. Een 'heen en weerschrift' onderhield de contacten tussen leidster en thuis.
Toen Femke drie jaar oud was gingen we praten met de basisschool. Er volgden verschillende gesprekken met de directeur en de onderbouwleerkrachten. De voorbereiding van de aanname was goed en weloverwogen. De leerkrachten gingen vier keer een kijkje nemen, met tussenpozen, om ook de vooruitgang te kunnen zien bij de peuterspeelzaal. Ze troffen daar een kind tussen kinderen aan, dat speelde op haar eigen niveau. Wij als ouders waren blij dat de leerkrachten niet 'ja' zeiden voordat ze wisten waar ze 'ja' tegen zouden zeggen. En uiteindelijk was ze dus 'Welkom'. Uitgangspunt voor alle betrokkenen was dat het welzijn van Femke voorop zou staan.
Doordat we een agrarisch bedrijf hebben, wonen we buitenaf. Spelen op straat in de woonwijk, en hierdoor bekend worden bij leeftijdgenootjes, is er dus voor Femke niet bij. Maar doordat ze nu in IJsselsteijn op de basisschool zit, is ze bekend bij de kinderen daar. Ook wat betreft spelen met vriendjes en vriendinnetjes, evenals de kinderfeestjes. Ze hoort er gewoon bij, ook al is ze 'anders'. Zou Femke 's ochtends opgehaald worden met een busje om zo'n dertig kilometer verderop naar school te gaan, dan zou ze ook een stuk integratie binnen het gezin mislopen. Nu brengt ze net zoveel tijd thuis door als onze andere kinderen.
De klasgenoten zijn voor Femke een uitdaging: qua spraak, spel enz. Ze trekt zich op aan deze kinderen. Ook denken wij dat haar klasgenoten positieve voorbeelden voor haar zijn. Femke leert veel door middel van imitatie. Ook de ijver van haar klasgenoten werkt bij haar aanstekelijk.
Onze dochter zit nu in groep 2, dit is haar vierde jaar in de onderbouw, volgend schooljaar zal ze de overstap maken naar groep 3. Wij (school, orthopedagoge en ouders) willen haar deze stap pas laten maken als ze er klaar voor is. Snel door de onderbouw hollen, daar hebben we van afgezien, zo hebben we met z'n allen leren kijken naar Femke en naar waar ze aan toe is.
Integratie vinden we heel belangrijk, wat betreft de sociale kant, maar ook vinden we het van belang, dat ze zoveel mogelijk leert op school. Ze past prima tussen de kinderen in haar klas, die gemiddeld twee jaar jonger dan Femke zijn.

PGB

Van belang om te vermelden is dat wij een Persoons Gebonden Budget (PGB) hebben voor Femke. Daarmee wordt de begeleiding van een orthopedagoge bekostigd

en een buitenschoolse begeleidster, die Femke drie keer per week ondersteuning geeft met de logopedie en andere stimulerende oefeningen, die aansluiten op het schoolse vlak.
Integratie geldt voor Femke ook in haar vrije tijd. Zo gaat ze twee keer per week met haar broer Jelle naar zwemles en is ze bij de IJsselsteijnse dans-marietjes. Het afgelopen jaar heeft ze ook leren skiën.
Thuis, op school en bij haar clubs geldt: 'gewoon wat kan, speciaal wat moet'.
Jelle (haar broer) zei laatst: 'Mama ik ben blij dat ik geen Downsyndroom heb.' Toen ik hem vroeg waarom? antwoordde hij: 'Femke moet zoveel extra oefenen voor alles.' Dit klopt, maar doordat alles haar op een prettige manier wordt aangeboden door lieve mensen om haar heen, op school, bij de clubs, tijdens de extra logopedie-oefenlessen en thuis, zit ze goed in haar vel. Elke dag is ze 's ochtends bij het zien van haar dagkalender weer blij. John en ik denken dat de basisschool het begin is van integratie. De basisschool is in onze ogen een eerste weerspiegeling van de maatschappij.
Het slagen van integratie zal afhangen van het kind zelf, de school met z'n leerkrachten en de ouders. Voor school en ouders is het van essentieel belang dat er een goed contact is en een nauwe samenwerking. Dit krijgt gestalte via onder andere het heen en weer-schrift en een gesprek een keer in de veertien dagen met de groepsleerkracht, eenmaal per tien weken in een kleine kring en een keer per jaar in een grote kring rondom Femke. Hierbij zijn dan aanwezig de directeur van de basisschool, de remedial teacher, de groepsleerkracht, de buitenschoolse begeleidster, de logopediste, de orthopedagoge en wij als ouders. Dit alles om goed afgestemd op elkaar te kunnen werken met Femke.
Van alle mensen om Femke heen en van haarzelf vergt het extra energie en inspanning, maar wij geloven in integratie voor Femke en wij willen haar op deze manier helpen zich voor te bereiden op een zo zelfstandig mogelijke toekomst. Voor haar net zo goed als voor onze andere kinderen.

Soms vergeet ik dat verdomde Downsyndroom

• Yvonne Sijmons, Vlissingen

Rosalie Isabel is geboren op 26 mei 1995. Na een zware bevalling was ze daar eindelijk. Na twee knullen kwam onze grootste wens uit... een meisje. We waren dolgelukkig en dreven op een roze wolk. Maar dat was van korte duur. Drie uur na de geboorte kwam de kinderarts ons voorzichtig vertellen dat onze dochter waarschijnlijk Downsyndroom had. Poiinkk! weg roze wolk!

Dan val je in een diep gat en de wereld gaat langs je heen. Wat heb ik verkeerd gedaan en waarom ik? Ik had nog een week hoop, in afwachting van het bloedonderzoek, dat het allemaal niet waar was of dat ze zich vergist hadden. Helaas, onze dochter heeft écht Downsyndroom, er is geen weg terug. Op een kleine hartafwijking na was ze helemaal gezond. Ze kreeg zelfs borstvoeding. Na ongeveer 1 jaar was ze 10 kilo en kon ze geopereerd worden. Dit werd gedaan door Prof. Hess in het Sophia-kinderziekenhuis te Rotterdam. De operatie is prima verlopen, zelfs zo goed dat ze zelf 's avonds al het infuus met haar mondje uit haar voet trok. Nadat we in paniek een zuster hadden opgezocht kregen we na een klein onderzoek te horen dat het infuus niet terug hoefde. We mochten na een paar dagen alweer naar huis. Toen konden we pas het verschil merken, ze werd veel actiever.
Nu konden we echt aan de slag. Vanaf de geboorte kreeg Rosalie fysiotherapie en logopedie en via de SPD kreeg ik hulp bij het early intervention-programma. Per week schreef ik op wat ik moest oefenen met Rosalie. Dat vond ik zelf erg prettig, want die bovenkamer van mij werkte nog steeds niet optimaal en ik had ook nog twee andere kinderen rondlopen van 5 en 7 jaar die ook aandacht vroegen. In het begin kwamen de therapeuten elke week, maar dat werd steeds minder, wat ik ook wel weer heerlijk vond.

Reguliere speelzaal
Vanaf 3,5 jaar zat Rosalie op een reguliere peuterspeelzaal voor 1 ochtend en 1 middag. Ze kon toen

Rosalie vond het prachtig met de andere kinderen

alleen nog maar kontschuiven, maar dat was geen probleem. Binnen 3 weken ging ze de andere kinderen imiteren en kon ze opeens lopen! En niet veel later ging ze zelfs rennen. Daarnaast ging ze 2 dagen naar een kinderdagcentrum voor verstandelijk gehandicapten (KDC). Ik had daar erg veel moeite mee, ik moest mijn dochter uit handen geven. Maar iedereen wil toch het beste voor zijn kind en Rosalie vond het prachtig met de andere kinderen. Nu is ze alweer 4,5. Ze zit nog steeds voor twee dagen op het KDC. Het is een soort voorbereiding voor de kleuterschool. En ook krijgt ze nu onder schooltijd fysiotherapie en logopedie.
Sinds de zomervakantie zit Rosalie op een reguliere basisschool (dezelfde als de jongens) en dat gaat prima. Sommige opdrachten zijn nog te moeilijk voor haar, maar dan krijgt ze wat eenvoudigere. Voor de rest doet ze alles goed mee en ze luistert goed (oogcontact is heel belangrijk). Dus voor dit jaar is alles prima geregeld, volgend jaar zien we wel weer verder!
Soms zit ik nog wel eens in een 'dipje', maar meestal gaat het goed en soms vergeet ik zelfs dat verdomde Downsyndroom en zit ik alleen maar te genieten van dat lachende koppie. Ook kan ik intens genieten van hoe onze jongens (Stefan van 11 en Jean-paul van 9 jaar) met hun zusje omgaan en hoe dol ze op haar zijn.

De Geliefde

ia van der Maas, Haarlem

De snert is bijna gaar. Stijn wordt overmorgen, woensdag 20 oktober, 2 jaar. Er komt veel bezoek van buiten de stad. Ik wil de magen goed vullen voordat iedereen huiswaarts keert. Wat vult beter dan een ouderwetse erwtensoep: Snert met hamschijf, varkenspoot en rookworst in een grote mok met roggenbrood, roomboter en spek!

wat een zwarte, zwarte, zwarte tijd was dat!

Het is nu maandag. Terwijl ik de hamschijf en de varkenspoot aan mootjes sta te hakken, wordt Stijn teruggebracht van het dagverblijf De Stampertjes. De Stampertjes hebben plek voor maximaal 5 kinderen met een handicap. Maandag en woensdag heb ik mijn vrije uren, bijvoorbeeld om erwtensoep te maken, boodschappen te doen en lui op de bank te liggen. . .
Stijn was de afgelopen dagen misselijk. Hij heeft bijna al m'n handdoeken ondergekotst. Het is zo fijn dat mama een wasmachien heeft. Vandaag tijdens zijn verblijf op De Stampertjes kreeg hij voor het eerst zijn eetlust terug. Misschien herkent u deze melodie: wat doe ik verkeerd, waarom spuugt hij steeds? Waarom op 't dagverblijf niet? Is hij soms ongelukkig bij mij? Doe ik het soms niet goed??? Hij slaat een paar armpjes stevig om m'n nek als ik hem van de begeleidster overneem. Het valt allemaal kennelijk nogal mee. De onzekerheid blijft.

Een geschikt pleeggezin

Voordat Stijn werd geboren bleek uit de echo's dat er heel wat mankeerde aan het lichaampje van de baby. Zo zou er een klomphandje zijn, twee klompvoetjes en een zware hartafwijking. Of de baby de geboorte zou overleven, was nog maar de vraag. Nu wil ik verder niet in details treden, maar als psychiatrisch patiënte, ik ben manisch-depressief, raakte ik toch behoorlijk in paniek. Hoe kon ik als alleenstaande, 'gekke', moeder voor zo'n ziek kindje zorgen?
Na de onvermijdelijke vruchtwaterpunctie bleek mijn baby het syndroom van Down te hebben. Dat verklaarde een hoop, volgens de artsen. Ik heb na een lang gesprek met vol verstand gekozen voor mijn kind, ook al zóu het Downsyndroom hebben. Daarom heb ik geen punctie ondergaan in het begin van mijn zwangerschap. Uit onwetendheid wist ik slechts van de verstandelijke belemmering en het uiterlijk dat bij Downsyndroom hoort. Toen alle lichamelijke afwijkingen het volle licht zagen, vroeg ik in oprechte wanhoop om een abortus toen de baby 26 weken oud was. In mijn belevingswereld zou ik een monster ter wereld brengen. Daarom. Godzijdank had ik een abortus met de gynaecoloog besproken vóórdat de 'mankementenlijst' voltooid was. Hij zei daarom ook: 'U denkt nogal behoudend over dit onderwerp en bovendien: syndroom van Down: dit is toch geen ondraaglijk lijden?'
Ik ben blij dat deze man nuchter reageerde. Dit neemt echter niet weg dat ik zó wanhopig was en zó onzeker over mijn kwaliteiten als moeder, dat ik het kindje wilde onderbrengen bij een gezin dat emotioneel en 4-wielig meer in huis zou hebben dan ik. Ik wilde de verzorging van de baby op me nemen als alle ingrepen verricht zouden zijn. Alsof de auto werkelijk 'die heilige koe' is waar men niet buiten kan en alsof ik persóónlijk zou moeten snijden in de ingewanden van mijn baby. Maar ik voelde dat wél zo. Wat een zwarte, zwarte, zwarte tijd was dat!
De grote zoektocht naar een geschikt pleeggezin begon. Deze duurde totdat Stijn 3 weken oud was. Het wilde niet vlotten. Niemand voldeed aan mijn verwachtingen. Ik verlangde ook nogal wat. Het gezin zou het kindje maar tijdelijk verzorgen, alleen totdat hij 'gerepareerd' zou zijn. Ik wilde actief bij de verzorging van de baby betrokken blijven, iets wat pleeggezinnen blijkbaar nogal moeilijk vinden.
Stijn heeft 4 weken in het ziekenhuis gelegen. Deels omdat er van alles aan hem mankeerde en er een hoop geprikt, geluisterd, geëchood en gegipst moest worden, maar ook omdat het lichaam dat hem baarde het kindje zou afstaan. Ik heb overigens wel zo veel en zo vaak mogelijk voor hem gezorgd. Eigenlijk was ik er voortdurend, voor Stijn....

De geboorte van een moeder

Op een goed moment werd Stijns Moeder geboren. Dat duurt bij een eerste kind een tijdje. Het is immers een hele omschakeling, moeder worden. Ter wereld komen trouwens ook!

Plotseling werd het duidelijk: Stijn ging mee naar huis en wel onmiddellijk. Ik kocht een bedje, een box, een goede kinderwagen; een lekker warm dekentje en een dekbedje. Zijn eigen kleertjes had ie al. Een schapenvachtje ook. De kachel thuis ging op 22 graden voor het rose-blauwe ventje met de grote stem. Het kereltje werd dagelijks met rozenolie ingewreven en warmgeknuffeld. Zijn bedje stond bij mij op de kamer.
Alles wat ik tijdens m'n zwangerschap had gevreesd, kwam uit. Wat ik had gedacht niet aan te kunnen, gebeurde. Maar ik deed alles voor Stijn, inclusief rennend met de kinderwagen midden in de nacht naar het ziekenhuis, sondevoeding, veel ingrepen, veel ernstige ziekten, levensgevaar, intensive care. Ik heb het allemaal in m'n eentje gedaan.
Nog steeds, trouwens, verzorg ik Stijn alleen, met uiteraard op welkome momenten wat hulp: zonder een helpende hand red je het niet. Als hij ziek is ben ik op m'n best. Ik zwaai mezelf wat lof toe, bij deze. Nou wil ik niet zeggen dat het met mij altijd zo goed gaat. Opvoeden en verzorgen is een zware klus en regelmatig ben ik te moe om het ene been voor het andere te zetten, in de meest letterlijke zin van het woord. Taxi!
Soms ervaar ik het opperste geluk. Ik ontmoet het Licht, de Liefde, de onbegrensde energie en de overbodigheid van de slaap. Vaker daal ik af in de diepste, donkere krater. Ik ontmoet de Duisternis, de gevoelloosheid, de apathie en de wens het Einde te omhelzen. Dit zijn de manie en de depressie, de extremen. Mijn levensgezellen tegen wil en dank.
Ik heb het vertrouwen van mijn maatschappelijk werkster en van de psychiater. Dat ik het kán. Voor Stijn zorgen. Ik heb voor elke 'toestand' een pilletje en een gesprek. Zo kom ik er doorheen. Zelf vecht ik ook. Hard. Ik blijf redelijk stabiel. Voor Stijn.
Eindelijk.... Na twintig jaar kwam het prinsje op de witte pony. Voor hem verzet ik bergen.
Maakt u zich geen zorgen. Ik weet precies waar de grens ligt. Ik leef al langer met mijn kwaal. Als ik bang ben dat Stijn lijdt onder mijn onrust, als ik hem niet meer kan geven wat hij nodig heeft, en dat is veel, dan gaat hij naar een gastgezin. Evenmin wordt Stijn gebruikt als heipaal onder mijn eigen leven. Ik ben wel gek, maar geen lampenkap.

Operaties achter de rug

Sinds maart 1999 heeft Stijn de grote operaties achter de rug. Hij leeft nog. Hij is verhuisd naar zijn eigen kamer. 's Avonds als ik hem voor de laatste keer onderstop, zit hij rechtop in zijn bed met z'n armpjes in de lucht. Met de nachtspalken aan zijn beentjes kost het hem behoorlijk wat moeite om rechtop te gaan zitten.
Dan neem je zo'n kereltje toch mee naar de grote, warme, veilige, naar 'mama' geurende slaapplek? Hij huilt als ik hem niet oppak en Stijns huilen houdt me wakker. Hij is ook nog zo klein en kwetsbaar... We liggen 'Lepeltje Lepeltje' tegen elkaar aan. Stijn in zijn dikke slaapzak, mama in haar nachtjapon. Het dons verwarmt mij. Stijn kan zonder dekbed, denkt ie. Als de lepeltjes op zijn, voel ik af en toe een klein, steenkoud handje tegen mijn hals. Als het minder meezit stampen z'n spalkjes tegen mijn hoofd.
Kleine kinderen willen dichtbij hun moeder zijn. Ik beschouw dit als één van de grote geneugten van het moederschap. Stijn heeft er tot nu toe geen 'misbruik' van gemaakt. Als ik te veel plaats inneem in het tweepersoonsbed, dan vraagt hij of hij terug kan naar zijn eigen ledikantje.
Oké, mannetje. Stijn heeft een gebrekkig ruimtelijk inzicht, dat blijkt wel. Als hij eenmaal lekker slaapt, blijft hij de hele nacht in zijn eigen bedje. Diep van binnen weet ik dat hij het op een goed moment niet meer nodig heeft om de nacht door te brengen bij zijn eerste grote liefde. Misschien zal ik die dag vervloeken. Ik ben ook maar een moeder.

Overdag is het: 'Nee, Stijn!' 'Stijn wegzetten.' 'Dit is voor Stijn!' Ik geef hem de bal, of iets anders dat zijn belangstelling heeft. Stijn is een peuter geworden. Hij loopt aan de hand. Hij loopt úit de hand! Hij trekt zich op tot staan. Hij neemt kleine stapjes opzij langs het meubilair. Hij is regelmatig stróntvervelend: pakken, pakken, pakken met de handjes! Hij kan overal bij. Mijn alertheid is geen pauze gegund.
De grote knuffel is lekker moe geworden van een dagje 'Stampertjes'. Hij slaapt als een baby. Ik ga ook zo...

nog steeds verzorg ik Stijn alleen

Ik begin steeds meer van Bart te houden

• Loes de Munnik, 's-Graveland

Elke keer als Down+Up *in de bus valt dan ga ik er helemaal voor zitten. Ik vind het zo'n fijn blad! Het is heel herkenbaar en leerzaam, al de verhalen van ouders en grootouders. Ook ik ben oma van een kleinzoon met Downsyndroom. Hij heet Bart de Munnik. Op 12 december wordt hij 2 jaar.*
Bart is geboren met een hartafwijking. Daar is hij aan geopereerd toen hij 8 maanden was. Dat is goed gegaan en hij doet het verder heel goed. Hij eet en drinkt goed, hij kruipt en gaat al staan en weegt 13 kilo. Ik begin er steeds meer doorheen te kijken en van hem te houden. Zijn broer Tom is zorgzaam voor hem en zegt dan bijvoorbeeld: 'Oma, Bart mag alleen zachte snoepjes hoor!' Of: 'Oma, Bart lust niet pannenkoeken, hoor, hij lust alleen poffertjes.'
Ik probeer op mijn manier hen bij te staan of te helpen. Misschien zijn er oma's en opa's die dit herkennen.

Bart met zijn grote broer Tom

Een Update én een Special

• Erik de Graaf

In de Update van dit nummer gaat het over de volgende onderwerpen:

• Er zijn in 1999 nog weer meer baby's met Downsyndroom geboren dan in het jaar daarvoor! Na een geleidelijke afname vanaf 1993 tekent zich nu een echte geboortegolf af.
• Misschien weten we over niet al te lange tijd echt hoe we het ontstaan van Downsyndroom kunnen voorkomen. Een oplossing dus zonder dat er één baby minder geboren wordt! Mogelijk hebben onderzoekers dezer dagen namelijk een tipje van de sluier opgelicht. Daarbij lijkt de foliumzuurstatus van de moeder een rol te spelen.
• Eén van de grootste problemen bij mensen met Downsyndroom is de doorgaans slechte ontwikkeling van de spraak. Vaak is dat mede een gevolg van problemen met het gehoor. Eén aspect daarvan is dat zich bij hen in de uitwendige gehoorgang vaak oorsmeer ophoopt. Dat alleen al kan tot aanzienlijke gehoorverliezen leiden. Maar daar kan iets aan worden gedaan!
• De grotere kans op vroegtijdige dementering (de 'ziekte van Alzheimer') van mensen met Downsyndroom geldt vaak als onoverkomelijk. Maar is dat echt wel zo? Een literatuurstudie geeft aan dat actieve cognitieve ontwikkeling het probleem wel degelijk kan reduceren.

En dan de Special
De laatste tijd zijn er veel onderzoeksresultaten beschikbaar gekomen over het reilen en zeilen van kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs. Daarbij vallen twee dingen meteen op:
1. het hoge percentage – circa tweederde – van iedere 'lichting' die instroomt in het reguliere circuit en
2. het hoge percentage daar weer van dat voortijdig het reguliere onderwijs verlaat: naar schatting alleen al zo'n 40 %, vooral op de overgang van groep 2 naar 3.
De meeste onderzoekers beperken zich tot het alleen maar noemen van die getallen. Wel worden problemen in het sociale vlak vaak genoemd als aanleiding tot dat vroegtijdige verlaten van het reguliere onderwijs. Met die constatering alleen kan een leerkracht echter bitter weinig. Hoe kan leerkrachten en ouders die dit vaststellen een handreiking worden geboden om dergelijke problemen zo goed mogelijk op te lossen? In principe moet dat mogelijk zijn door middel van concrete interventies in de klassesituatie die gericht zijn op de verbetering van de sociale relatie tussen de leerling met Downsyndroom en zijn of haar medeleerlingen. Daaraan zitten nadrukkelijk twee kanten: de kant van de sociale vaardigheden van de leerling met Downsyndroom en de attitude en de sociale vaardigheden van de overige leerlingen.

Alleen bij de SDS

In de bijlage doet Gert de Graaf in een uiterst leesbare vorm verslag van een uitgebreid literatuuronderzoek dat hij deed. Daarbij geeft hij een aantal handvaten om te proberen verandering te brengen in situaties waar het niet gaat zoals de ouders van het kind met Downsyndroom zouden willen dat het gaat.

Opa's en oma's bijeen

• Sara Boers, Assen

***Hierbij wil ik graag** een verslag geven van onze ontmoetingsdag op 18 september jl., bij mij thuis in Assen, met de opa's en oma's van de groep 'Ups en Downs'.*
In het lentenummer 45 van Down+ Up, hebben Joke Akkermans en ik een oproep gedaan voor mensen met een kleinkind met Downsyndroom, die graag eens van gedachten wilden wisselen met lotgenoten. We zijn inmiddels met een groepje van 7 oma's en 3 opa's. Joke Akkermans heeft mij geholpen met de voorbereidingen voor de ontmoetingsdag.
Om ± 13.00 uur was bijna iedereen aanwezig. Eerst gezellig koffie met iets lekkers en toen was het ijs gebroken. Ieder vertelde haar of zijn verhaal, vergezeld van foto's en geboortekaartjes. Het waren verhalen met een lach en een traan, voor iedereen herkenbaar. Het deed ons goed eens van gedachten te wisselen met collega-oma's en opa's.

Joey is 6 jaar en Nikki, zijn zusje met Downsyndroom, is hier 15 maanden

Oma Agnes uit Hengelo vond dat iedereen heel open was en ze vertelde van het verdriet toen haar kleindochter Dynah geboren werd. Ook opa Ab zijn verhaal ervaart ze als een levensles: 'In het leven gaat het vaak niet zoals je het hebben wilt.' Menigeen, waaronder oma Riek, pinkte een traan weg. Een traan vanwege het verdriet om je kinderen, maar ook trots, trots omdat ze het toch goed doen. Oma Erna en Opa Kees vonden het jammer dat er bij de geboorte van hun kleindochter Jip niet zo'n klankbordgroep bestond. Het gaat heel goed met Jip. Na soep met broodjes ging ieder tevreden naar huis. Deze dag was voor herhaling vatbaar. Mijn zoon, schoondochter, kleinzoon Joey en kleindochter Nikki zijn nog langsgeweest. Nikki is inmiddels 16 maanden en doet het prima. De meeste opa's en oma's waren toen al weg, maar een paar hebben toch kennis kunnen maken met Nikki. We hopen dat we bij een volgende ontmoeting ook de andere kleinkinderen leren kennen. Er is afgesproken dat we om de beurt een dag organiseren.

Opa Oma Ups and Downs

Picknick Utrecht 1 een feest

• Patricia Wennekes, Utrecht

Met z'n allen voor het springkussen

Op 26 juni jongstleden hield de kern Utrecht I weer een familiepicknick. Het was de vijfde keer en we maakten er een feest van.

De vorige picknick werd gehouden in Schalkwijk bij de zéér gastvrije familie Kersten-de Heus. Wij belden op naar Karla en Ruud op een moment dat zij midden in een grootse verbouwing zaten. Gelukkig meldden ze na overleg dat de picknick weer bij hen gehouden kon worden. Je huis openstellen is één ding, maar als je bedenkt wat er allemaal komt kijken bij een picknick voor zo'n 50 kinderen en 50 volwassenen dan kunt u zich voorstellen hoe geweldig wij dat vonden.
Omdat het dus de vijfde picknick werd wilden we er iets speciaals van maken. Wij gingen op bezoek bij een spelverhuurcentrale en keken onze ogen uit wat voor een mogelijkheden daar allemaal aanwezig waren. De laatste jaren was er een springkussen gehuurd. Dit werd door de VOGG afdeling Utrecht gedoneerd en dit jaar hadden we weer een toezegging. Gelukkig liet het springkussen nog genoeg ruimte in de tuin over voor andere attributen: een 5 meter lange sjoelbak met van die megastenen, een wipkip voor de allerkleinsten en een kralentafel, een bak met plastic vissen met hengels, een mega-4 op een rij, een groot koekiemonster waar gaten in zaten voor de frisbee, een bakkersfiets, een step en een roetsjbaan voor een loopkar.

Rondje op de paarden

De dochters van Ruud en Karla waren weer in de weer met het verzorgen van de paarden en het assisteren van de kinderen bij het rijden van een rondje. Daarnaast waren er veel vriendinnen die vrijwillig hun steentje bijdroegen. Het eten werd grotendeels door de mensen zelf meegebracht. Diverse hoogstaande lekkernijen werden dan ook op de tafels uitgestald. De organisatie zelf zorgde voor een lekkere kop koffie/thee, broodjes, vers fruit en frisdrank, chips, soepstengels en rijstwafels voor de kinderen.

We hadden die zaterdag 26 juni het mooiste weer van de wereld. De kinderen konden naar hartelust spelen en ravotten en de ouders heerlijk bijkletsen. Oma's sloofden zich uit achter de bakovens om voortreffelijke 'Schalkwijkse' wafels te bakken. Wat een goed gevoel geeft het toch als je zoveel families bijeen ziet! Ons motto is dan ook: hoe meer zielen hoe meer vreugd.
Na afloop, moegespeeld en voldaan, werden de kinderen geschminkt. Bij het afscheid kregen ze nog een bellenblaas, een appel en een petje mee en de dag kon niet meer stuk. De meningen waren unaniem. De vijfde familiepicknick was in een woord Top! Namens het bestuur van de kern Utrecht I bedanken wij dan ook de familie Kersten-de Heus, vrienden en kennissen voor hun enorme inzet en gastvrijheid.

ravotten en bijkletsen

Meer informatie dan in Engeland

• Mevr. Wilkins-Colijn, Lyme-Regis (Eng.)

Bedankt voor de informatie *die u mij hebt toegestuurd! Ik vond het zeer interessant. Er zaten stukken bij, die ik hier (nog) niet gelezen heb. Over bijvoorbeeld borstvoeding aan kinderen met Downsyndroom krijg ik hier zo goed als geen informatie. Ik voed mijn dochtertje Joni nu al 15 maanden en vind de reacties soms negatief, op zijn best onwetend, hoewel theoretisch wel de borstvoeding aanbevolen wordt.*

Het blad Down+Up vind ik ook beter dan the Newsletter van de Britse Down Syndroom Association (dsa). Het is praktischer, nuttiger (Nederlandse eigenschap?).
Verder zag ik dat Sue Buckley ook bij u een bekende is. Ik zie haar elke 4 weken in Poole, waar ze advies geeft i.v.m. de taal aan een groep voor kinderen tot 5 jaar met Downsyndroom.

Het programma Kleine Stapjes lijkt me heel goed. Ik weet niet of ik daar nog tijd voor zou kunnen maken, ik heb al verschillende boeken met grafieken erbij, één over de grove motoriek, één over communicatie, een 'language of toys', één van Sue Buckley over 'language development'. Daarnaast doe ik bepaalde opgaven voor de Portage [het in Engeland gebruikelijke early intervention-programma, Red.], oefeningen voor fysiotherapie en logopedie. Joni heeft sinds vorige week ook een brilletje voor één oog dat af en toe naar binnen trekt. Daarvoor moet zij ook om de 6 weken op controle. Waarschijnlijk moet ze ook buisjes in haar oren.
Dan moeten we ook nog (hoewel nu minder vaak) naar Southampton voor controle voor haar hart. Ze heeft met 3 maanden open hartchirurgie gehad. Die operatie was goed geslaagd – een soort A-VSD had ze. Na de operatie lekten haar klepjes een beetje, maar dat is nu helemaal weg.
Het klinkt gek na dit alles, maar eigenlijk is Joni wel gezond, ze groeit goed en ziet er goed uit. Daar komt ook nog bij dat Joni het tiende kind is, waar er nog 8 van thuis wonen, een druk gezin, wat voordelen en nadelen voor Joni heeft. (Ik heb niet zoveel tijd voor haar, maar gelukkig wordt ze door de anderen nog al eens beziggehouden.)
Alles bij elkaar genomen vind ik dat de SDS het goed gedaan heeft. Die laatste 10 jaar is er zo te zien keihard gewerkt om zover te komen. Wat uw stichting aangaat, vind ik die zeker niet achterlopen op de Engelse! Die informatie heb ik niet zo uitgebreid gehad hier na de geboorte en juist dan kan je die heel goed gebruiken! Ook vond ik het zo leuk al die termen i.v.m. Downsyndroom nu eens in het Nederlands te leren.

Vincent kan veel wél

• Sylvia Cornelissen, Almere

Dit is onze Vincent. Wat een kanjer hè? Vincent is 21 november 5 jaar geworden. Wat zal ik vertellen? Over de schrik toen hij 2 weken oud in het ziekenhuis werd opgenomen voor een ontsteking in zijn arm? Over de grotere schrik toen ze ook nog een chromosoomtest gingen doen? Hoe wij ons voelden bij de uitslag: Downsyndroom (Alle artsen twijfelden daarvoor steeds of hij het nu wel of niet had, omdat er uiterlijk weinig aan hem te zien was).

ik ben trots bij elk nieuw woordje

Of zal ik vertellen hoe wij, snel lid geworden van de SDS, het blad Down+Up verslonden en op de foto's en door de verhalen zagen hoe leuk deze kinderen kunnen zijn. Of: de ergste (immer gemaakte) opmerking: 'Ze zijn toch zo lief'. Getver... neem hem maar een dagje mee. Mijn trots toen hij net voor zijn tweede verjaardag ging lopen. Hij ging met 2,5 jaar naar een reguliere peuterspeelzaal. Eigenlijk ging het prima... maar hij bleek een bijtertje. Dat was moeilijk, confrontaties met ouders, probeersels hoe dat gedrag af te leren, te voorkomen.

Of: Hoe hij nu vanaf zijn vierde naar de reguliere basisschool gaat (langzaam begonnen met 3 en nu alle ochtenden). Hij krijgt driemaal per week remedial teaching en de vrolijkheid waarmee hij naar school gaat en wordt begroet door de andere kinderen daar is enorm. Mijn angst van te voren: Moeten we leuren met dit kind om hem op een gewone basisschool te krijgen? Het viel ontzettend mee. Hij zit op de dichtstbijzijnde school die ook onze voorkeur had. Hebben we geluk gehad of komt het door het project 'Gewoon anders' in onze stad, dat gehandicapte kinderen op gewone basisscholen wil plaatsen en deze scholen op allerlei gebied ondersteuning geeft? Of: Hoe ongeduldig ik soms ben als ik de woorden er wel eens uit wil trekken (Vincent praat namelijk nog niet veel), maar ook hoe trots ik ben bij elk nieuw woordje.

Wat kan hij wél?

Vincent heeft een zusje, Birgit, van 3,5 jaar en dit is net als met alle andere kinderen: veel samen spelen maar ook regelmatig ruzie. Hij leert ontzettend veel van haar want doet haar in alles na.

Birgit begint, geloof ik, langzaam aan te begrijpen dat Vincent wat 'anders' is. Enkele maanden geleden zei ze nog spontaan op de achterbank van de auto: 'Als ik 4 ben word ik ook gehandicapt, dan ben ik net zo lief als Vincent'. Pas vroeg ze me ook nog wat Vincent niet goed kon. Na mijn antwoord: praten, plassen op de wc... zei ze: ja maar wat kan hij nou wel goed? Dat is nu precies hoe wij ook met hem om willen gaan: Wat kan hij wél? en dat is veel: spelen, klimmen, puzzelen, duidelijk maken wat hij wil, zelf eten en bijna zelf aankleden, dansen, gebaren en nog wel veel meer. En het wordt enthousiast aangemoedigd door ons, zijn zusje, de school, de logopediste, de gym- en zwemleraar...

Geen punctie

• Hanneke Andringa

Ik was 41 *toen ik zwanger was en ik verkeer in een omgeving waarin veel vrouwen op latere leeftijd zwanger worden en een punctie ondergaan een vanzelfsprekend onderdeel vinden van het zwanger zijn. Testen was dus voor mij een vanzelfsprekendheid. De tripletest was matig (1:80) en ik twijfelde enorm over een vruchtwaterpunctie. Mijn partner was wel heel stellig en het voelde goed om me daar bij neer te leggen, geen punctie dus.*
En nu ben ik daar heel blij om. Wij zijn zo gelukkig met onze baby Joep van nu 7 maanden en zijn grote broer Minne van bijna 7 zo mogelijk nog meer. Wel heb ik nog steeds heel veel moeite met alle mensen die het nodig vinden te vragen waarom wij geen punctie hebben laten doen.

Michiel is dol op beesten

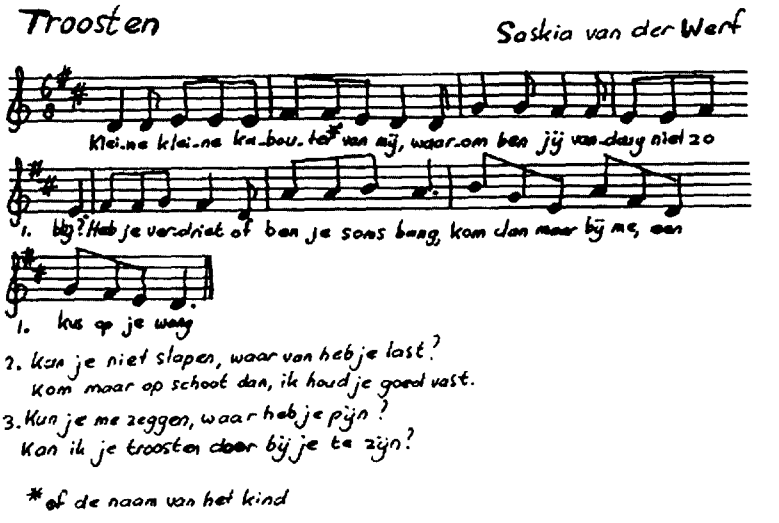
• Fam. C. Vos, Herwijnen

Dit is Michiel Hak*, 6 jaar oud, uit Venlo, het tweelingbroertje van Anneloes. Michiel is een heerlijke boef en komt heel graag in de vakantie logeren bij ons. Hij is dol op beesten en paardrijden vindt hij schitterend.*
Met zijn tweelingzusje en zijn grotere broers Jeroen en Sander gaat hij naar de Montessorischool in Venlo. Daar gaat het goed met hem en vanzelfsprekend leert hij ook veel van zijn zusje en broertjes.

Samen spelen met muziek

• Saskia van der Werf

Julian, een peuter met Downsyndroom, loopt nog niet. Toch geniet hij van samen klappen, zingen en dansen in een van de muziekgroepen van Saskia van der Werf. Hoe dat gaat vertelt Saskia hieronder. Ze geeft ook een paar ideeën voor thuis.



Een herinnering uit mijn jeugd: De plaatselijke harmonie loopt door de stad, en zoals altijd loopt Gerard voorop; met een trommel. Keurig in de maat speelt hij met het muziekkorps mee. Diezelfde Gerard loopt over de markt. Elke koopman begroet hem. Joviaal zwaait hij terug. Van de bakker krijgt hij een bolletje, hij loopt ermee naar de kaasboer en krijgt daar beleg. Als Gerard overlijdt, heeft de stad een markante figuur verloren. Gerard was 'mongool'.

daar is Julian prima op zijn plek

Ik geef cursussen 'Spelen met muziek voor ouder en kind' in Bennekom en Ede. Ouders komen wekelijks met hun baby of peuter (5 maanden - 4 jaar) naar deze lessen. Er zijn verschillende leeftijdsgroepen: 5-10 maanden/10-18 maanden/1,5-2,5 jaar/2,5-4 jaar. De leeftijdsgrenzen worden soepel gehanteerd.

In september belde Corine me op. Ze had een aantal jaar geleden met haar zoontje Ronnie enkele cursussen gevolgd. Nu wilde ze met haar tweede zoontje Julian komen. Hij heeft Downsyndroom. Hij is net twee jaar. Na overleg met Corine zijn ze in de groep van 10-18 maanden ingedeeld.

En daar is Julian prima op zijn plek. Net als de andere kinderen geniet hij van het samen zingen, klappen en dansen. Soms doen we een loopspelletje. Sommige kinderen kunnen lopen, anderen alleen ondersteund. Julian heeft nog helemaal geen loopreflex, maar de activiteit kan aangepast worden: Julian zit op schoot, en om beurten, in het loopritme, worden z'n voetjes beetgepakt.

Dan is er een schootspelletje dat eindigt met: 'kruip maar weg, ik pak je weer'. De kinderen kruipen of lopen weg, en worden door hun moeder of vader gepakt. Aanvankelijk bleef Julian zitten, en liep Corine naar hem toe. Maar nu, als hij de andere kinderen ziet kruipen, tijgert hij zelf weg.

Rammelen met de schudkokers, klappen in de handen, kiekeboe achter je handen, met alles doet hij enthousiast mee. Voor mij en voor de cursisten is het een plezier Julian in de groep te hebben.

Samen thuis doen

'O, "mongooltjes", die zijn zó sociaal, en zó muzikaal.' Veel ouders zullen dit cliché wel eens gehoord hebben. Voor Julian gaat 'sociaal en muzikaal' zeker op. Maar vanuit mijn werk in een inrichting voor verstandelijk gehandicapten weet ik dat het niet voor alle mensen met het syndroom van Down geldt. Of uw kind nu wel of niet muzikaal is, samen zingen en bewegen op muziek is bijna altijd leuk. Daarom hier een aantal muzikale ideeën.

• *Dansen op muziek*

Zet een muziekje op. Neem uw kind op de arm, of bij de hand en swing er vrolijk op los. Rustige muziek vraagt om een andere dansstijl dan wilde muziek.

• *Bekende kinderliedjes*

Wie kent niet 'Jan Huigen in de ton' of 'Zagen, zagen, wiede wiede wagen'? Bij veel van deze liedjes hoort beweging. Zing ze rustig tien, twintig keer achter elkaar. Dat geeft uw kind de kans om het lied te gaan herkennen. Zing ook langzaam, veel kinderen kunnen na verloop van tijd al liedjes meezingen.

• *Zing over dagelijkse dingen*

Aankleden, eten, in bad gaan, spelen. Over deze dagelijkse activiteiten zijn in boekjes en op cd's veel liedjes te vinden. Wanneer u zingt over bijvoorbeeld aankleden: 'je sokjes aan, je truitje aan, je broekje aan' gaat uw kind op den duur woorden herkennen. Zing op een zelfverzonnen melodie over alle dingen die er gebeuren. Het is gezellig en goed voor de taalontwikkeling.

Het is niet verstandig een cd of de radio de hele dag aan te laten staan. De muziek wordt dan achtergrondgeluid. Kinderen sluiten zich daarvoor af, met als gevolg dat ze minder openstaan voor wat er gezegd wordt.

• *Troosten*

Wanneer een kind verdrietig of ongelukkig is, kan muziek troost geven. Neem uw kind in de armen en luister samen naar een rustig muziekje. Of zing het troostliedje dat op deze bladzijde staat. Zing het zachtjes en achter elkaar door. Zelf word je dan ook vaak weer rustig.

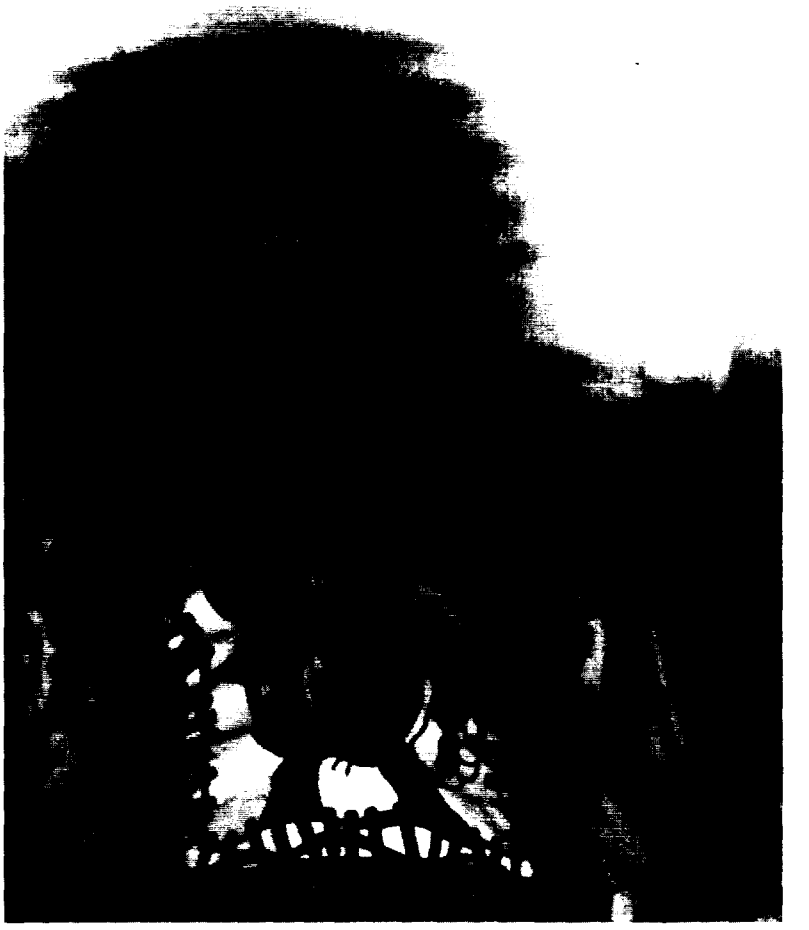
Cursus 'Muziek op schoot'

In veel plaatsen worden cursussen voor ouder en kind gegeven. Vaak onder de naam 'Muziek op schoot' worden daar traditionele liedjes gezongen. Daarnaast zijn er veel nieuwe muzikale activiteiten. De vereniging 'Peuter en Muziek' kan u informeren over cursussen bij u in de buurt. Telefoon 0180-632829. Er zullen vast tijden zijn waarin verdriet op de voorgrond staat. Geniet daarom ongedwongen van momenten van samen plezier hebben. Muziek kan daar een belangrijke plaats in hebben.

Saskia Van der Werf geeft in Bennekom en Ede cursussen voor ouders met baby's en peuters. Daarnaast verzorgt zij workshops voor leidsters in kinder-dagverblijven en peuterspeelzalen. Zij is redacteur van het tijdschrift 'Peuter en Muziek'.

Blij dat ik de borstvoeding heb

Naar aanleiding van de oproep over borstvoeding, die ik overigens al via de telefoon kreeg bij mijn aanmelding bij de SDS toen Michael net geboren was, ben ik nu eindelijk zo ver om ook mijn verhaal met jullie te delen.



Op de foto is Michael een half jaar

Michael Iskander is 9 december 1996 geboren. Hij kwam drie weken te vroeg en makkelijk ter wereld. De verloskundige was nog maar net op tijd om hem op te vangen. Terwijl ik het kleine hummeltje (2320 gram) warm hield in mijn trui en wachtte op de nageboorte voelde ik me overweldigd door dit wonder. Het was de bedoeling in het ziekenhuis te bevallen. Er was zelfs een onderwaterbevalling georganiseerd. Het liep allemaal anders, want Michael besloot thuis ter wereld te komen.
Michael is mijn derde kindje. Ik had reeds ervaring met het ziekenhuis en borstvoeding. Daardoor wist ik dat het belangrijk was aan te geven dat ik borstvoeding wilde geven en daar heel erg achter stond. Ik wilde dus per se voor ons vertrek naar het ziekenhuis Michael nog aanleggen. Het was maar even, maar het voelde zo goed.
Zodra we in het ziekenhuis kwamen, ging Michael de couveuse in. Alle toeters en bellen eraan, monitor en infuus. Dat was moeilijk. Daarna werden we door de verloskundige verzocht even mee te komen naar een aparte ruimte. Daar werd ons verteld dat ze een chromosoomonderzoek wilden doen in verband met de doorlopende plooien in zijn handjes, zijn nogal taps toelopende borstkas en zijn wat korte nekje. Ik was niet verbaasd, ondanks dat ik het van te voren niet wist.
Een week van 'onzekerheid' volgde. In mijn hart wist ik dat Michael Downsyndroom had en dat ik dat zonder problemen kon accepteren. Ik heb dat ook vanaf het allereerste moment gedaan, verdriet heb ik er niet om gevoeld. Eerlijk gezegd voelde ik me uitverkoren dat ik zo'n speciaal en bijzonder wezentje mocht opvoeden en koesteren.

eerlijk gezegd voelde ik me uitverkoren

Jíj bent de moeder

Drie weken lang pendelde ik op en neer naar het ziekenhuis, kolfde en legde Michael aan zo vaak het kon. Dat was niet zo vaak, want hij werd er vrij moe van en kreeg niet voldoende voeding binnen. Dan moest hij met de fles en zelfs een tijdje met de sonde gevoed worden, volgens de dokters en verpleging. Ik accepteerde dat in het ziekenhuis wel, maar om de borstvoeding op gang te houden door het intieme gevoel direct contact met je baby te hebben, heb ik afgedwongen dat ik hem minimaal een keer per dag kon aanleggen. Dat kon en ging ook goed. Hij genoot er zichtbaar van en ik ook. Die momenten voelde ik dat het allemaal wel goed zou komen. Vaak gaf ik hem daarna nog even de fles en dan dronk hij toch nog voldoende.
Ik heb wel gemerkt dat je telkens weer aan moet geven dat je dat wil, dat het jouw beslissing is, dat jij de moeder bent en het beste voor je kind wil. Madelon (4 jaar) heb ik bijna een jaar borstvoeding gegeven.
Met Richard (11 jaar) ging dat nog heel anders. Op advies van het consultatiebureau ging ik toen na twee maanden over op flesvoeding 'omdat hij niet voldoende groeide'. Achteraf besef ik dat ik nog veel te onzeker was om mijn eigen weg te gaan. Die ervaringen sterkten me nu om door te zetten en daar ben ik blij om.
De jaarwisseling was de mooiste in mijn leven. Michael mocht de 31ste december mee naar huis en al borstvoeding gevend gingen we het nieuwe jaar in. Eigenlijk ben ik vrij eigenwijs snel overgegaan van flesvoeding op borstvoeding. Binnen een week had ik hem helemaal aan de borst. Hij voelde zich hier thuis goed, dat was aan alles te merken. Hij groeide goed en was nieuwsgierig en blij. Het overstrekken dat hij regelmatig deed werd steeds minder, alsof hij minder angstig werd, zich veiliger voelde. De fysiotherapie die hij vanaf twee maanden kreeg heeft daar ook zeker toe bijgedragen. Hij ontwikkelde zich in zijn eigen tempo, maar zeer gestaag.

doorgezet

• Marjolijn Nijkamp, Lelystad

Echt een ziek kind
Na een maand of vijf bleek dat Michael toch een ruisje had bij zijn hart, een ASD-2. Een gaatje in zijn hart. Mogelijk groeit het dicht. Ik was eerlijk gezegd blij dat ik dat toen pas wist omdat ik daardoor de eerste periode zonder angst voor mogelijke complicaties heb beleefd. Natuurlijk is dat een dubbel gevoel, maar in dit geval goed voor ons.
Ik heb Michael gevoed tot 14 maanden. Ik wilde soms wel eerder afsluiten, doch merkte aan Michael dat hij zijn veilige, rustige plekje nog niet kwijt wilde. Rond die veertiende maand werd hij wat onrustiger, accepteerde de fles niet of nauwelijks. Hij werd hangerig en dreinerig. Dat was vreemd omdat hij meestal lief en vrolijk en zeer beweeglijk was. Hij was tandjes aan het krijgen, dus ik dacht dat dat de oorzaak was.
Echter, na een weekend van huilen bleek hij toch echt een ziek kind. Hoe ziek realiseerde ik me pas toen ik op maandagochtend bij de dokter kwam. Hij bleek behoorlijk uitgedroogd te zijn, en dat niet alleen, hij bleek een dubbele longontsteking te hebben. Daar schrok ik uiteraard ontzettend van. Zieke kinderen ben ik eigenlijk niet gewend en Michael kwam (op dat weekend na dan) op mij over als erg tevreden. Het is dan ook heel moeilijk te merken dat hij niet lekker of ziek is. Ik heb nu wel geleerd op subtielere signalen te letten.
Ruim een week was het keihard vechten in het ziekenhuis. Wat een respect had ik toen (en nog!) voor dat kleine ventje. De kinderarts meldde dat hij behoorlijk in de piepzak had gezeten omdat Michael bijna naar de intensive care had gemoeten. Hij kreeg Lanoxin om zijn hart rustiger te laten kloppen, Exidrex om zijn vochthuishouding te regelen en natuurlijk iets van een inhaler zodat hij minder benauwd werd. Hoesten heeft hij echt moeten leren.
In het ziekenhuis heb ik de borstvoeding afgebouwd. Ik was daar dag en nacht. Michael was de eerste dagen te zwak en te ziek om bij me te drinken en kreeg vocht via een infuus toediend. Op woensdag in het ziekenhuis heb ik hem in zijn bedje nog een laatste keer aangelegd. Het betekende de ommekeer in zijn ziekte en vanaf dat moment kwam hij vrij snel op krachten.
Wat wel heel moeilijk was, was dat Michael niet zo makkelijk uit een flesje dronk. Hij kreeg in het ziekenhuis ook vaak spuiten met vloeistof (medicijnen). Soms probeerden verpleegsters met dwang Michael uit een flesje te laten drinken, wat bij hem uiteraard alleen maar meer aversie tegen de fles creëerde. Ik moest dat heel langzaam opbouwen en zorgen dat hij veel vocht via zijn eten binnenkreeg (appelmoes, pap en dergelijke). Eten deed en doet hij namelijk prima. En natuurlijk miste hij de knuffels die hij tijdens de borstvoeding kreeg. We hebben dan ook weer allerlei nieuwe manieren gevonden om te knuffelen.

geleerd op subtiele signalen te letten

Een vinnig zusje voor Willemieke

Willemieke (links) met haar broer Bert en nieuwe zusje Jolien

• Wilma de Winter, Ouddorp

Dat was een verrassing *toen op 7 oktober Down+Up in de bus rolde. Er stond een stukje in over de problemen bij de borstvoeding van Willemieke. Maar het mooiste was: juist op die dag was Willemieke's zusje geboren: Jolien, een gezond en gaaf poppetje. Wat een geluk in huize De Winter! 't Is een vinnig meisje dat gelijk de eerste keer toen ze aangelegd werd, toehapte en niet meer losliet. Dat werd dus op een andere manier vechten voor de borstvoeding, namelijk met tepelkloven. Maar daarvan is het ergste leed nu geleden.*

Hepatitis B-inenting voor het hele gezin vergoed?

• Leny Grootendorst, Diemen

Naar aanleiding van de Hepatitisspecial van Down+Up (en publicatie in het maandblad Raakpunt), besloot ik te gaan informeren of mijn dochter (Corine ter Burg, Downsyndroom) gevaccineerd kon worden tegen Hepatitis-B. Dat had nogal wat voeten in de aarde.

Een maand later *wist de huisarts nog van niets, ik heb hem van informatie voorzien. Omdat er een algemeen advies komt, informeerde ik of ikzelf ook gevaccineerd kon worden (anders moet je t.z.t. weer vier keer). Een verpleegkundige van de GG&GD in Amsterdam adviseerde mij bij mijn particuliere verzekeringsmaatschappij navraag te doen naar de vergoeding. Daar was ik blij mee. Natuurlijk zouden we de vaccinatie van Corine wel zelf hebben betaald, maar voor 5 personen betekent het een rekening van f 850,-. Van de Maatschappij voor Zorgverzekering Gouda NV kreeg ik het volgende – schriftelijke – antwoord: (...) Na intern overleg hebben wij besloten ons standpunt hierover te handhaven. Dit houdt in dat de kosten van Hepatitis B-vaccinaties niet door ons worden vergoed. (...)*

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging stelt dat dit – in ieder geval voor Corine – wel zou moeten volgens het Geneesmiddelen-Verstrekkingenbesluit d.d. 4-3-1999! Volgens de VOGG (Raakpunt) hebben ook familieleden – indien gewenst – recht op een vaccinatie. Volgens de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging is dat niet zo en ook niet noodzakelijk.
Op de dag dat ik het antwoord van de verzekering ontving, werd ik geconfronteerd met het reële risico dat Corine loopt om een Hepatitis B-besmetting op te lopen. In het schoolbusje werd zij in haar gezicht geknepen of gebeten (geniepige wondjes) door een vijfjarig jongetje van Afrikaanse afkomst. Op school is het verwisselen van tandenborstels niet denkbeeldig.

In het ziekenfonds
Corine zou op 9 november 18 jaar worden en daarom het ziekenfonds ingaan. Ik ging ervan uit dat dat de Hepatitis B-vaccinatie wel zou vergoeden. Voor haar ging ik dus de strijd over vergoeding niet meer aan. Maar ik ben van mening dat je als naaste familie eigenlijk ook in aanmerking zou moeten kunnen komen voor (vergoeding van) de vaccinatie.

Wat te doen als de vaccinatie bij Corine niet 'aanslaat'? Corine menstrueert heel hevig, en in voorkomende gevallen zijn alle gezinsleden bereid haar te assisteren. Natuurlijk gebeurt dat zo hygiënisch mogelijk, maar besmetting is niet denkbeeldig. In juni hebben wij haar bij een routine-bloedcontrole ook op Hepatitis B laten controleren. Gelukkig was zij toen geen draagster (momentopname).

Intussen is ook de Goudse Verzekeringen overstag. Uit een brief van 1-11: 'Naar aanleiding van de fax die wij ontvingen van het Landelijk Infocentrum Hepatitis, kunnen wij u het volgende berichten. De kosten van Hepatitis B-vaccinaties zullen door ons worden vergoed. Onze brief van 29 september 1999 is dan ook niet correct. Vertrouwende enz.' Later werd toegezegd dat de vaccinaties voor alle gezinsleden worden vergoed.
Ik hoop dat nu alles verder 'gladjes' verloopt met de vergoedingen. Als er toch nog iets geks gebeurt, dan hoort u nog van mij.

Antwoordformulier Hepatitis al opgestuurd?

Als het goed is hebt u afgelopen lente (of later als u een 'nieuwe' ouder bent) onze speciale uitgave over hepatitis B toegestuurd gekregen. Het Landelijk Infocentrum Hepatitis en alle hulpverleners willen graag weten of de informatie goed was en iedereen bereikt heeft. Als u de daarin gestelde vragen nog niet hebt beantwoord, wilt u dat dan alsnog doen aan de hand van het formulier hieronder? Alvast bedankt.

U kunt dit formulier gratis opsturen naar:
Ipso Facto*, Antwoordnummer 2649, 3970 VJ Houten.*

Wat is uw geboortejaar / wat is het geboortejaar van uw kind met Downsyndroom? 19.....

Hoe bent u aan deze Special gekomen?
.....
.....

Bent u van plan zich binnenkort te laten inenten? / bent u van plan uw kind binnenkort te laten inenten?

❒ *Ja*
Zo ja, door wie?
❒ *door de huisarts*
❒ *door de kinderarts in het ziekenhuis*
❒ *door het consultatiebureau*
❒ *door iemand anders, namelijk:*
.....

❒ *Nee*
Zo nee, waarom niet?
❒ *omdat ik al ingeënt ben / mijn kind al ingeënt is*
❒ *vanwege mijn geloof*
❒ *om doktersbezoek te beperken*
❒ *om een andere reden, namelijk:*
.....

Teun kon gauw zonder canule

• Saskia Janssen, 's Hertogenbosch

Speurend via de inhoudsopgave van Down+Up 47 kwam ik als eerste terecht bij het stukje van Harry en Heleen Fey over hun zoon Gerard. Wat een herkenbaar verhaal! Hier – in het kort – de brief die wij hen stuurden.

erg druk met regelen van thuiszorg

Beste Harry en Heleen,

26 juni 1998. Onze Teun, die toen ruim 2,5 jaar was (zie Down+Up 41 en Viva 17), werd met een voor jullie bekende 'zeer ernstig verlopende pseudo-kroep' opgenomen in het Bosch Medicentrum in Den Bosch. Nog dezelfde nacht is hij daar geïntubeerd en vervolgens kwam hij op de Kinder Intensive Care van het AZN in Nijmegen terecht.
Daar bleef hij aan de beademing. Gevolgen: vier longontstekingen, granulatieweefsel op zijn stembanden, ontstoken scharniertjes (stembanden); detuberen zou onmiddellijk een levensbedreigende situatie betekenen. Na vier weken beademen is dan ook besloten Teun een tracheacanule te geven, zodat in ieder geval zijn stembanden rust zouden krijgen. De KNO-arts kon niets voorspellen. De canule zou voor zes weken kunnen zijn, maar ook voor drie jaar...
Toen de canule eenmaal een feit was, hebben Franck en ik alles in het werk gezet om Teun mee naar huis te kunnen nemen. We moesten alles zelf kunnen, zoals jullie inmiddels wel weten: uitzuigen, stoma verzorgen, canule verwisselen, omgaan met saturatiemeter/hartbewaking, reanimeren...
Waar we héél erg druk mee zijn geweest, is het regelen van thuiszorg! Uiteindelijk bleken we drie nachten van acht uur thuiszorg te kunnen krijgen (maar dan moesten we het wel 'ziekenhuis vervangende zorg' noemen en niet 'intensieve thuiszorg'), maar voor het zover was...
Zes weken na het plaatsen van de eerste canule kwam Teun thuis. Wat was dat heerlijk! Om na al die maanden en al die zorgen opeens weer met zijn vieren aan tafel te zitten! Zonder witte jassen om ons heen! En... wij hebben vreselijk veel geluk gehad: nog eens twee weken later bleek het granulatieweefsel verdwenen te zijn en was Teun z'n canule na acht weken weer kwijt. (Er volgden nog enkele spannende maanden en het getob was zeker nog niet verdwenen, maar nu alles echt een jaar achter ons ligt, kunnen we stellen dat het goed gaat met Teun. En dus ook met ons.)

Traumatische ervaring

Een traumatische ervaring, zeggen artsen en andere deskundigen die we nu spreken. Dat geldt zeker voor Teun, maar ook voor Franck en mij. Ik heb er erg lang over gedaan deze hele ziektegeschiedenis een plaatsje te geven. Zo heb ik o.a. een boekje geschreven over onze ervaringen. Niet een boekje om echt uit te geven, maar wel een boekje voor mensen in hetzelfde schuitje (familieleden hebben het gelezen evenals alle verpleegkundigen met wie wij te maken hebben gehad).
Mochten wij jullie op de een of andere manier kunnen helpen, wil je een keertje bellen, praten... alles kan. Zelf hebben wij heel veel gehad aan het contact met andere ouders, zowel om wederzijds het verhaal te kunnen doen als ook om hele praktische tips uit te wisselen.
Mag ik jullie tot slot hoe dan ook heel veel sterkte toewensen? De afgelopen dagen heb ik veel aan jullie gezin gedacht en stiekem duim ik voor jullie. Ik hoop dat Gerard iedereen net zo blijft verrassen als Teun ons (die zelfs nieuwe woordjes maakte, ook al kon hij zichzelf niet horen!) en dat het tij voor jullie heel snel keert.

Donaties aan SDS fiscaal aftrekbaar

• Robert van Vugt, Geldrop

Mede door het toenemend aantal donateurs kan de SDS de stijgende kosten nog steeds het hoofd bieden. Maar we zouden wel meer willen. Meer voorlichting aan overheids- en onderwijsinstellingen, meer onderzoek naar oorzaken en medische complicaties, nog betere informatie aan (ouders van) mensen met Downsyndroom, enz. enz. Kortom, extra inkomsten zouden ons in staat stellen onze doelstellingen beter te dienen. Daarom kan het geen kwaad er weer eens op te wijzen dat giften aan de SDS fiscaal aftrekbaar zijn. Robert van Vugt, een deskundige SDS-ouder, zet de mogelijkheden op een rij.

'Heb jij nog bijzondere aftrekposten?' Micha Baartmans (l) en Aat Nederlof

De auteur is werkzaam bij Wolfsbergen Osnabrug Belastingadviseurs in Weert

De Stichting Down's Syndroom is een door de Nederlandse Belastingdienst officieel erkende 'algemeen nut beogende instelling'. Om die reden zijn giften (donaties) aan de stichting fiscaal aftrekbaar van uw inkomen, in het jaar waarin ze zijn betaald. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen

- giften in de vorm van termijnen van lijfrente en
- overige giften.

Termijnen van lijfrente

Het schenken van termijnen van lijfrente is volledig aftrekbaar van uw inkomen, mits voldaan wordt aan een aantal voorwaarden:

- De toezegging termijnen van lijfrente te schenken moet worden vastgelegd in een notariële akte van schenking.
- In de akte moet zijn vastgelegd dat de lijfrentetermijn minimaal éénmaal per jaar wordt geschonken gedurende een periode van ten minste vijf jaar.

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

Overige giften

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

Drempelbedrag halen

Het is mogelijk dat u het drempelbedrag van 1% van het onzuiver inkomen in een jaar niet overschrijdt, waardoor u niet in aanmerking komt voor giftenaftrek. Door fiscale planning aan te brengen in uw giftenaftrek kunt u er wellicht zorg voor dragen dat u die 1% alsnog overschrijdt. Stel dat u in het begin van dit jaar uw donatie aan de SDS hebt voldaan. Door nog in dit jaar uw donatie voor het komende jaar 2000 over te maken, tellen beide giften mee ter bepaling van de omvang van de giftenaftrek in het jaar 1999. Voldoet u pas volgend jaar uw donatie, dan loopt u weer tegen het drempelbedrag aan.

Schenkingsrecht

Het doen van een gift wordt fiscaal aangemerkt als een schenking. Binnen een periode van twee jaar kunt u de SDS een bedrag schenken tot maximaal *f* 8.254 (normbedrag 1999) zonder dat de stichting hierover schenkingsrecht is verschuldigd. Schenkt u meer dan *f* 8.254, dan wordt over het volle bedrag van uw gift schenkingsrecht geheven naar een tarief van 11%.

Wilt u meer informatie over giftenaftrek en de wijze waarop u kunt schenken, raadpleeg dan een belastingalmanak of, beter nog, laat u adviseren door een belastingadviseur.

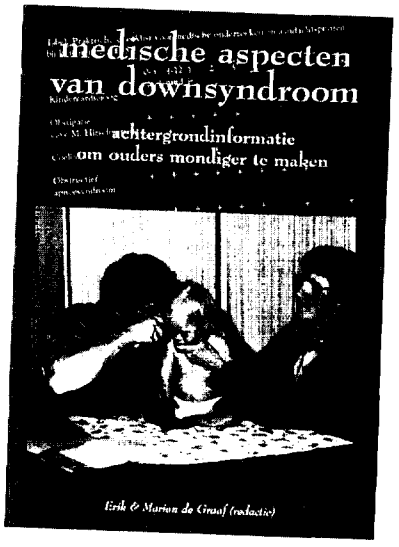
Giften

Giften ter gelegenheid van het afscheid van Henk Venema (SDS-kern Z-Holland Gouda, Rotterdam):
Beyer Ouderkerk a/d Amstel, f 50,-
Hagestein, Bosch en Duin, f 50,-
Venema, Zeist, f 250,-
Bootsma, Gouda, f 25,-
Mevr. Faay, Oudewater, f 330,- (algemene activiteiten)
SmithKline Beecham Farma bv, Rijswijk (ZH), f 500,- (algemene activiteiten).

Achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken

'Medische aspecten' verschenen

Als ouder van een kind met Downsyndroom – en ook als professional – moet je goed op de hoogte zijn van problemen met de gezondheid die zich bij die kinderen vaker voor kunnen doen. Je moet ook goed weten wat dat in de praktijk voor de betreffende gezinnen betekent. Maar ouders die dat weten worden wel deskundige gesprekspartners voor hun medische en paramedische begeleiders. Dat is zeer in het belang van hun kinderen.



Tegen de bovenstaande achtergrond is het plezierig eindelijk het verschijnen van het nieuwe boek: *Medische aspecten van Downsyndroom* te kunnen melden. De gedachte daarachter is simpel: In de loop van de jaren is er in Down+Up heel veel gepubliceerd dat ook voor ouders van nu nog belangrijk is. Erik en Marian de Graaf hebben gemeend de relevante teksten te moeten combineren en ordenen tot een logisch en goed leesbaar geheel.
Om het zo ontstane boek vanuit de situatie aan het begin van de 21e eeuw zo plezierig mogelijk leesbaar te maken is echter nog wel enige redactie van de oorspronkelijke teksten nodig geweest. De hoofdstukken 1 t/m 4 vormen een inleiding. Het gedeelte daarna kan gewoon per hoofdstuk worden gelezen, al naar gelang uw interesse in het onderwerp. Voor een bepaald hoofdstuk is kennis van voorgaande hoofdstukken niet vereist. Zo gaat het boek o. a. over:

- hartafwijkingen
- keel-, neus- en oorproblemen
- oogafwijkingen
- maag- en darmafwijkingen
- schildklierafwijkingen
- voedingsproblemen
- problemen met de taal-/ spraak ontwikkeling
- problemen met de motorische ontwikkeling
- plastische chirurgie
- syndroom van West (epilepsie)

Het boek is in de eerste plaats bedoeld voor belangstellende ouders, maar zal zeker ook menige professional helpen 'ervaring op te bouwen', die op grond van het beperkte voorkomen van Downsyndroom in de eigen praktijk nooit vergaard had kunnen worden.
Het is 'opgehangen' aan de *Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom.*
Aan het eind van ieder afzonderlijk hoofdstuk wordt aangegeven 'hoe het in de Leidraad staat'.
Daarenboven komen de hedendaagse 'modetherapieën' voor Downsyndroom ook nog uitgebreid aan de orde.
Voor nadere gegevens verwijzen we u naar de bestelrubriek op pagina 42.

Nu eens een ander hartprobleem

• Jeannet Scholten, Noordseschut

Rick is 14 jaar *en heeft Downsyndroom. Er is nooit een hartafwijking bij hem vastgesteld. Op een zeer warme zomerdag in 1997 waren we met zijn allen de tenten aan het afbreken. Rick hielp eerst vlot, maar na een poosje ging hij in de zon op het gras liggen. Eerst foeterden we wat op hem. 'Luilak, kom ook eens helpen!' Op een gegeven moment viel me op dat zijn hartslag in zijn hals heel duidelijk te zien was en erg snel ging. Ik legde hem in de schaduw en probeerde zijn hartslag te tellen. Deze was echter zo snel en onregelmatig dat dit niet goed lukte.*

Nadat dit nog enkele keren is gebeurd, was het plotseling over en heeft hij er – voor zover ik weet – een hele winter geen last van gehad. In de zomer van 1998 kreeg hij weer problemen. Toen ben ik met Rick naar de huisarts gegaan. Inmiddels had ik achterhaald dat zijn hartslag op zo'n moment hoger is dan 160 en dat hij erg moe is op zo'n moment. De huisarts verwees ons door naar een cardioloog. Deze kon echter niets vinden. Wellicht als er een ECG zou zijn van het moment van verhoogde hartslag, dan zou er misschien iets vast te stellen zijn. Daarom heeft Rick een paar dagen met een kastje gelopen. Helaas heeft hij gedurende deze dagen prompt geen 'aanval' gehad. Wat later tijdens een warme dag had hij het echter weer, bij een bezoek aan oma. We hebben alle huisartsen in de omgeving afgebeld met de vraag wie een ECG kon maken. Met open ramen (luchtdruk heeft invloed hadden we gemerkt) zijn we naar die huisarts gereden en hebben een ECG laten maken.

Hiermee gingen we opnieuw naar de cardioloog. Er bleek nu wel iets aan de hand. De prikkel die het hart aanzet tot pompen had een soort lek, een kortere weg, waardoor het hart te snel ging slaan. Rick kreeg hiervoor medicijnen, die redelijk werken. Het probleem is echter nog steeds de echt warme dagen, of een extreem hoge temperatuur binnen. De dosis is al opgevoerd, maar is nog steeds niet voldoende. De cardioloog heeft aangegeven dat als dit probleem blijft bestaan Rick mogelijk een pacemaker nodig zou hebben.
Rick kan nu zelf aangeven wanneer zijn hart te snel gaat. Hij kan echter nog niet het onderscheid maken tussen een te hoge hartslag tijdens hardlopen (bijvoorbeeld bij het voetballen) en een **ongezonde** *te hoge hartslag.*

Leerlingen op het verkeerde been

• Erik de Graaf

Hoe zou het toch komen, dat er onder het brede publiek alleen maar gedacht kan worden dat zwangerschappen van baby's met Downsyndroom altijd *moeten* worden afgebroken [zie ook het artikel hieronder, Red.]? Het antwoord op die vraag is natuurlijk complex. Eén ding staat echter als een paal boven water. Al tijdens het voortgezet onderwijs worden leerlingen in Nederland geïndoctrineerd met een soort 'Veronica-ethiek', waarin alleen plaats lijkt te zijn voor jonge, intelligente en vooral mooie mensen, helemaal recht van lijf en leden. Hieronder het zoveelste voorbeeld van een lesmethode in die zin die we in dit blad bespreken.

Ditmaal gaat het om 'Biologie voor jou' van Gerard Smits en Ben Waas (uitgave Malmberg, Den Bosch) en daarbinnen om de basisstof van het hoofdstuk 'Erfelijkheidsonderzoek', het deel dat bestemd is voor klas 4 VWO (blz. 199 e. v.). Overigens krijgen verscheidene leerlingen van het voortgezet onderwijs, die zelf Downsyndroom hebben (waaronder mijn eigen zoon), onderwijs vanuit dezelfde methode, zij het een eenvoudiger versie. Hoe moeten die kijken wanneer er in de klas over hun al of niet mogen bestaan wordt gediscussieerd?

De lesstof bestaat merendeels uit medisch-technische uitleg over o.m. erfelijkheidsonderzoek, welke methoden van prenataal onderzoek er zijn (echoscopie, vlokkentest, vruchtwaterpunctie). Zoals:

'Soms kan uit een karyogram blijken dat er extra chromosomen voorkomen of dat er chromosomen ontbreken. Als er bij een chromosomenpaar een extra chromosoom voorkomt, spreken we van trisomie. In de afbeelding hieronder is het karyogram weergegeven van een persoon met het syndroom van Down. In de celkernen van deze persoon komt het 21e chromosoom in drievoud voor. Men spreekt daarom

Schokkend verhaal in brochure

• Mariëtte van der Neut, Utrecht

Mijn dochter Jet is geboren op 2 juli jl. Omdat dit zeven weken te vroeg was, heeft zij enkele weken in de couveuse gelegen. Omdat Jet is geboren met Downsyndroom, verdiepte ik me wel in de eventuele gevolgen hiervan, maar niet in de gevolgen van vroeggeboorte.

'stel dat Pelle wél een "mongool" was geweest'

Op advies van de verpleging ben ik naar een informatiebijeenkomst in het ziekenhuis geweest over cou-veusekinderen. Op zich een zinnige en informatieve bijeenkomst. Als achtergrondinformatie nam ik een brochure mee van de 'ouders van couveusekinderen'. Zeer schokkend vond ik bijgaand verhaal over 'Pelle' dat in die brochure was opgenomen. Overigens is Jetje nu al ruim twee maanden thuis en gaat het erg goed met haar. Wellicht dat ik later eens wat meer over haar schrijf.

Pelle, bijna twee, werd geboren met de keizersnede, na een zwangerschap van ruim drieëndertig weken. Hij had een darmafsluiting, waaraan hij heel snel werd geopereerd, en hij was veel te licht voor zijn leeftijd. Nog geen kilo. Maar hij had geen syndroom van Down: de helft van de kinderen met een darmafsluiting heeft ook een chromosoomafwijking.

Ondanks de operatie bleef Pelle lang alle melk uitspugen. Later kreeg hij nog een flinke infectie aan de wond in zijn buik. Zijn ouders waren bezorgd, maar ook optimistisch, vooral zijn vader. 'Na de operatie ging Pelle meteen zelf ademen, dat was ontzettend goed van hem,' zei hij toen. 'En na twee dagen mocht hij op schoot.'

Een paar dagen eerder hadden Pelle's ouders nog moeten stilstaan bij de vraag wat ze zouden willen als Pelle wél het syndroom van Down zou hebben: wel of niet behandelen.

Na twee jaar is Pelle nog steeds klein voor zijn leeftijd. Maar hij rent vrolijk rond de tafel en zijn gebrabbel begint op praten te lijken. Zijn ouders (de één part-time leidster in een tehuis voor dubbel gehandicapten, de ander werknemer bij een filmproductiebedrijf) vertellen hoe ze de eerste maanden getobd hebben om Pelle te laten drinken. 'Hij duwde met zijn tong de speen gewoon weg,' zegt zijn moeder. 'Maar hij móést drinken, anders groeide hij niet.'

De vader: 'Het was heel vervelend, maar het was beheersbaar. Zijn leven werd niet bedreigd. Ergere complicaties dan die infectie heeft hij niet gehad. Hij had een eerlijke kans. Dat maakte het voor ons draaglijk.'

De moeder: 'Dat kunnen we nu zeggen, nu we weten dat het goed is afgelopen.'

De vader: 'Maar ik heb nooit gedacht: dit wordt niks.'

De moeder: 'Je kijkt natuurlijk wel: gaat-ie zitten? Gaat-ie lopen? Na drie maanden lachte hij nog niet. Dan denk je: O, o! Hij keek me ook niet aan, hij wilde niet in bad. hij wilde niet worden aangeraakt. Typisch de problemen van een couveusekind. In het ziekenhuis leerden ze ons hoe hij zich meer kon ontspannen. In een emmer in bad doen bijvoorbeeld, zoveel mogelijk opgerold. Nu is Pelle een heel vrolijk, sociaal kind.'

De vader: 'Iedereen vraagt nu of we nog een tweede willen. Nee, dat dus niet. Ten eerste wilde ik er altijd maar één. En ten tweede zou ik nu nog banger zijn voor een kind waar wat mee is. Dat heb ik er wel aan overgehouden.'

De moeder: 'Stel dat Pelle wel een 'mongool' was geweest. Daar denk ik nog weleens aan. Dan hadden we een afschuwelijke beslissing moeten nemen.'

De vader: 'Maar in feite was die al genomen. In het ziekenhuis waren ze honderd procent open en eerlijk, hoor, en alles ging in overleg met ons. Maar je bent van hun informatie afhankelijk. Als je de artsen vertrouwt en je bent niet zwaar christelijk - prima. De artsen zeiden: "als het een mongool is, kunnen we beter niet opereren". Daar zouden we niet tegenin zijn gegaan.'

ook wel van trisomie 21. Het afwijkende chromosomenaantal veroorzaakt een typisch uiterlijk (mongooltje) en vaak een achterstand in de geestelijke ontwikkeling.'

Als dat laatste alleen maar 'vaak' zo zou zijn, en dus niet eens 'altijd', waarom reppen de auteurs hier dan met geen woord over de mogelijkheid van het bewust uitdragen van een zwangerschap van een baby met Downsyndroom? Bovendien wordt hier de term 'geestelijke ontwikkeling' gebruikt, waar hopelijk 'verstandelijke' bedoeld wordt.

'Het syndroom van Down ontstaat doordat er bij de bevruchting een geslachtscel is betrokken waarin het 21e chromosoom dubbel voorkomt. De oorzaak hiervan is vermoedelijk een afwijkend verloop van de meiose. In basisstof 4 is behandeld dat bij meiose I van elk chromosomenpaar één chromosoom naar iedere pool van de cel gaat. Daarna gaat bij meiose II van elk chromosoom één chromatide naar iedere pool van de cel. Maar in sommige gevallen blijft tijdens meiose 1 een paar homologe chromosomen bij elkaar. Beide chromosomen gaan naar dezelfde pool en komen samen in een van de dochtercellen terecht. Dit wordt non-disjunctie genoemd (...).'

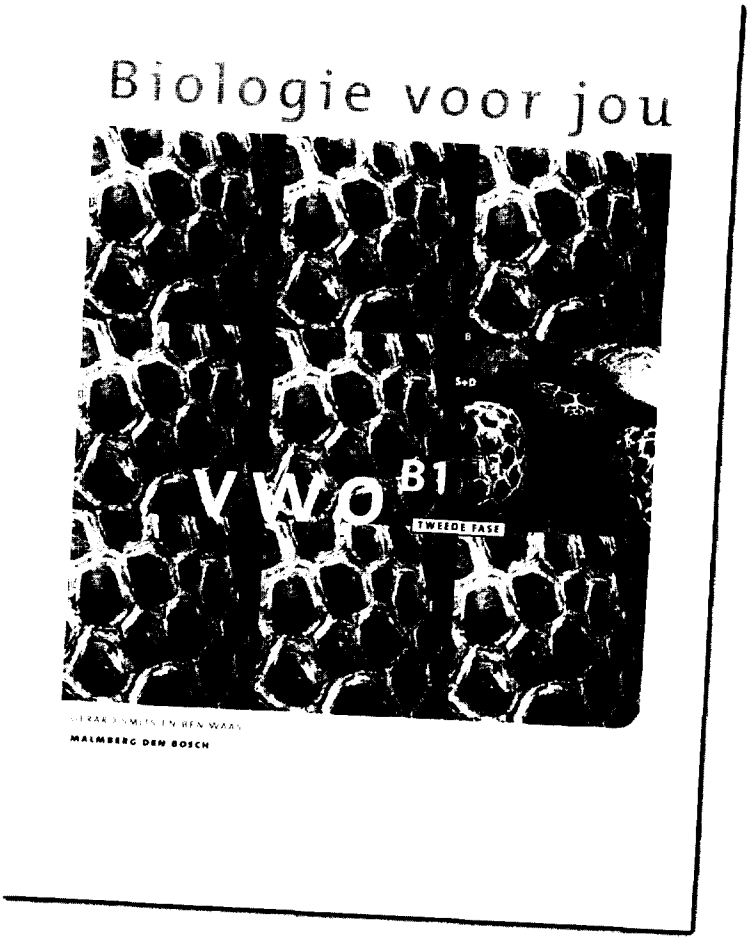
Om de opgedane kennis te testen krijgen de leerlingen daarna opdrachten voorgeschoteld. Een paar voorbeelden:

Opdracht 18
'Beantwoord de volgende vragen.
1. Met welke prenatale onderzoeksmethode kunnen erfelijke afwijkingen worden geconstateerd?

Altijd weer kom je in dit soort boeken het syndroom van Down tegen alsof het om een erfelijke aandoening gaat. Dat is echter slechts bij een zeer kleine minderheid (ca. 1 %) het geval!

'Hoe kan het syndroom van Down al tijdens een vroeg embryonaal stadium worden opgespoord?'

Misdadigers spoor je op. Over het syndroom van Down kun je hooguit informatie krijgen, zouden wij zeggen.



Opdracht 19
'In deze opdracht ga je je mening geven over prenatale diagnostiek. Je moet je mening beargumenteren. Bij prenatale diagnostiek wordt onderzoek verricht naar ernstige, onbehandelbare aandoeningen. Wordt zo'n aandoening gevonden, dan kunnen de ouders in overleg met de arts en andere hulpverleners een abortus overwegen. Bij prenatale diagnostiek is trisomie 21 gemakkelijk te constateren. Ook lichtere afwijkingen (bijv. een hazenlip) of minder ernstige ziekten (bijv. een allergie) kunnen de laatste jaren steeds gemakkelijker worden geconstateerd. Over de wenselijkheid van abortus in deze situaties wordt heel verschillend gedacht.
In hoeverre vind je het toelaatbaar, dat bij prenatale diagnostiek geconstateerde afwijkingen en ziekten aanleiding geven tot abortus? Beargumenteer je mening.'

Wat hebben de leerlingen tot dusverre geleerd over mensen met Downsyndroom? Niets. Er zijn alleen termen gebruikt als 'ernstige, onbehandelbare aandoeningen'. Door alleen het voorbeeld syndroom van Down te benadrukken wordt in deze tekst verder heel sterk de indruk gewekt dat aanstaande moeders rustig kunnen gaan slapen wanneer die bepaalde zwangerschappen maar worden 'opgespoord' en vervolgens gewoon afgebroken. Geen woord over de gigantische emotionele problematiek die de betreffende ouders nog jaren daarna zal bezighouden, geen woord over reële mogelijkheden, kwaliteit van bestaan, etc., van mensen met Downsyndroom aan het begin van de 21e eeuw. Alleen een ontzettend stereotiep citaatje:

*niets geleerd over **mensen** met Downsyndroom*

'Een moeder van een kind met het syndroom van Down aan het woord: "Ik kan nu trots zijn op mijn dochter. Geestelijk en lichamelijk gehandicapten hebben iets te bieden aan niet-gehandicapten. Je kunt van geestelijk gehandicapten veel leren. Mijn dochter heeft mijn leven rijker gemaakt, juist omdat ze geestelijk gehandicapt is. Ze doet vaak zo onschuldig. Maar ze is ook ondeugend, hoor. Geestelijk gehandicapte kinderen kunnen erg veel liefde geven en zijn vaak erg gelukkig." '

Stage in Maastricht *Uit Peetjie's dagboek*

• Peetjie Engels, Schinnen

Ik loop stage in Maastricht, in een huis met verstandelijk gehandicapte mensen. Ik ben nu op mijn tweede afdeling. Ik loop stage van de school. Een paar stukjes uit mijn dagboek.

Peetjie Engels (21) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheids Onderwijs (MDGO), richting helpenden, in Heerlen.

7 september 1999

Ik ben nou in Slak 1 stage aan het lopen. En dat is hartstikke fijn. Ik ben nu de tweede week bezig. En het gaat echt hartstikke goed, ik doe goed mijn best. Ze zijn echt tevreden over mij. Ik heb heel goed gewerkt.
Ik heb verschillende diensten dat zijn 8.30 tot 4.00 en 9.00 tot 4.30 en 13.30 tot 9.00 's avonds. Ik heb de eerste keer op woensdagavond late dienst gedraaid en dat was goed gegaan. Morgen ga ik weer avonddienst draaien, we zijn met z'n drieën: Daniella, Nico en ik.
's Middags eet het personeel in de kantine en ook 's avonds, als wij avonddienst hebben. Dus morgen ga ik 's avonds naar de kantine en daar ga ik iets kopen om te eten. Want dan ben ik te laat thuis om nog te koken. Ik hoop dat ze frieten hebben.
De bewoners zijn ook heel erg aardig tegen mij. Eerst werkte ik bij Nol 1, er zijn taken die ik nooit heb gedaan op Nol 1. En nu bij Slak 1 doe ik andere dingen die ik nooit heb gedaan en dat is hartstikke fijn. Ik begeleid mensen naar de fysiotherapie, of naar het zwembad of de bewegingstherapie.
Ik heb twee stagebegeleidsters, Daniella en Marina.
Het is erg gezellig op de afdeling. Ze willen mij heel erg graag hebben omdat ik nu alle taken doe met de anderen, dus bijvoorbeeld ik heb vandaag van alles gestreken en de slaapkamers gepoetst. Gemma zegt tegen Daniella dat ik heel goed gewerkt heb met haar. En Daniella zegt tegen mij: 'Goed zo meid ga zo door.'
Ik voel me van binnen heel erg gelukkig. Ik ben wel heel erg laat thuis omdat ik met de fiets ga en met twee treinen en met de bus. Het is hartstikke ver.

andere dingen die ik nog nooit gedaan heb

Ik wil ontzettend graag mensen met verstandelijke handicap iets leren, dat wil ik erg graag. En daarom vind het zo fijn op Slak 1. Ze begeleiden mij heel erg goed, en ik ben heel erg gelukkig.

17 oktober 1999

Het gaat echt goed op mijn stage. Er zijn veel taken die ik moet doen, en ik weet hoe ik het doen moet. Ik kijk steeds op het schema. Ik doe heel veel alleen, zoals tafel dekken, bewoners halen en brengen, boterhammen smeren, helpen met eten, helpen met tanden poetsen, afwasmachine vullen en uitruimen.
Ik heb goed contact met de bewoners. Het is moeilijk want iedereen is verschillend. Zo is er een bewoner die niet kan praten, een ander is erg druk, en weer een ander praat heel veel, en een paar kunnen niet lopen.
Bij de verschillende diensten moet ik andere taken doen, maar ik weet nu bij elke dienst wat ik doen moet. De stage is echt heel erg fijn omdat ik zoveel alleen kan doen. Als ik avonddienst heb ga ik nu ook alleen met de bus en de treinen naar huis. Maar in Schinnen komen ze me halen aan het station, want dan is het te gevaarlijk om alleen langs het Slik te te fietsen. Als het nog niet zo donker is kan ik wel langs het Slik fietsen.
Het reizen is erg ver, maar dat vind ik niet zo erg. Ik zie vaak vriendinnen van mijn oude school in de trein, en daar kan ik dan mee praten.
Woensdag ben ik ziek geworden in de trein. Toen ik uit de trein stapte was ik erg duizelig en ik val op het perron. Twee meisjes en een jongen die ik niet ken kwamen me helpen en ze zetten mij op een bank. Toen kwam ook nog een meneer. Die vraagt van alles en belt naar Maasveld. Ik ging toch met de bus naar mijn werk. Toen werd ik weer heel erg misselijk. Toen ik uit de bus stapte moest ik voor de poort overgeven. Toen kwamen een meneer van Maasveld en Nico van mijn afdeling eraan om mij te helpen. Die wisten dat, van de meneer die van het station gebeld had. Ze brachten mij naar de dokter. Die onderzoekt alles. Toen was het helemaal over. Ik ging met Nico naar Slak. De dokter belde naar mama en die kwam me halen. Thuis heb ik lekker geslapen en 's avonds was er niks meer aan de hand. Het is erg fijn dat iedereen op het station en in Maasveld mij zomaar zo goed helpt.

Groetjes van Peetjie.

Even jaloers op wat er nu wordt geboden, maar...

Martijn (21) heeft zijn plekje gevonden

• Ria Huls, Appingedam

Kort geleden was ik voor het eerst op een SDS-dag in Assen. Ik moet zeggen dat ik toch wel even jaloers werd op de mogelijkheden die er nu direct na de geboorte van een kind met Downsyndroom geboden worden. Maar onze zoon Martijn (21) heeft zijn plekje in de maatschappij gevonden.

chromosoom onderzoek alleen door studenten

Martijn werd op 20 september 1978 geboren na een perfecte zwangerschap van 39 weken. Hij had bij zijn geboorte de navelstreng om zijn halsje en kreeg daardoor wat vruchtwater binnen. Ik was poliklinisch bevallen en de verloskundige haalde de kinderarts erbij. Dit gebeurde buiten ons gezichtsveld. Onze verloskundige dacht het syndroom van Down gezien te hebben en vertelde dit aan de kinderarts (niet aan ons).
Na korte tijd kwam de kinderarts ons informeren over Martijns toestand. Hij vertelde ons dat onze baby even in de couveuse verbleef, omdat het ademen niet optimaal ging. Tussen neus en lippen door zei hij dat hij had gehoord dat 'wij ook aan zijn verstandelijke vermogens twijfelen' (Wij wisten van niets!), 'maar dat viel allemaal wel mee'.
Een jaar lang liet deze kinderarts ons aanmodderen met onze vraag: Heeft Martijn Downsyndroom? Zeven maanden lang was er geen arts te vinden die ons vermoeden wilde bevestigen of een verwijzing voor een chromosoomonderzoek wilde geven. De kinderarts, de huisarts, de consultatiebureau-arts, allemaal vertelden ze ons dat het wel mee zou vallen. En wij wilden niets liever dan dat! Als mijn man Bert en ik nu foto's van destijds bekijken, kunnen we niet snappen dat er ooit iemand twijfelde of Martijn het Downsyndroom had. Martijn was ons eerste kind, we waren nog piepjong (21 en 25 jaar), wat wisten we ervan?!

Het was juist een opluchting

Ondertussen bleef de twijfel wel knagen en we lieten geen kans ongemoeid om een antwoord op onze vraag te krijgen. Na zeven maanden werd Martijn doorverwezen naar de kindercardioloog

in het Academisch Ziekenhuis Groningen. (Hij had vanaf zijn geboorte een 'ruisje'.) Deze arts vroeg ons wat ons verteld was. Nadat wij vertelden dat ons was gezegd dat Martijn misschien Downsyndroom had, maar dat het later weer ontkend was, zei hij ons dat die ontkenning niet terecht was.
Het gekke was, dat wij aldoor hadden gedacht, dat als definitief verteld zou worden dat ons vermoeden juist was, de wereld zou instorten, maar het tegendeel was waar. Het was een opluchting om het nu eindelijk zeker te weten.
Deze arts zorgde ervoor dat Martijn een chromosoomonderzoek kreeg. Dat kon destijds nog niet binnen de ziektekostenverzekering, maar werd alleen gedaan door studenten in het kader van hun opleiding. Wij wilden het onderzoek heel graag om te weten of er sprake was van erfelijkheid, wat dus ongeveer onze kans zou zijn op nog een kind met Downsyndroom.
Op Martijns eerste verjaardag werd er bloed afgenomen (het kon niet op een andere dag!) en na drie weken konden we de uitslag gaan ophalen. De dag voor de uitslag moest ik met hem naar het consultatiebureau en ik vertelde daar over het onderzoek. De consultatiebureau-arts was erg verbaasd, dat voor ons de diagnose al vast stond, dat wij het onderzoek eigenlijk alleen lieten doen om te weten of er een erfelijkheidsfactor was. Zij verklaarde, dat zij nog niet zo zeker was van Martijns chromosoomafwijking (?!).
Vlak voor de uitslag van het onderzoek hoefden we ineens niet meer bij de kinderarts terug te komen! Bang om de uitslag te vertellen? Gelukkig was er voor ons geen grotere kans om een tweede kind met dezelfde afwijking te krijgen.
Na deze eerste onduidelijke, onze-kere start besloten we Martijn zo normaal mogelijk op te voeden. Er was nog geen SDS en verdere begeleiding was er ook niet. Wel lazen we zoveel we konden over het syndroom van Down. We deden ons best.
Martijn groeide voorspoedig op. Wel had hij vaak last van middenoorontsteking en kreeg hij dus heel regelmatig 'buisjes' in zijn oren van een zeer kundige KNO-arts, die het ondanks de erg nauwe gehoorgangen toch steeds weer klaarspeelde.
Bij de kindercardioloog is gebleken dat hij een klein gaatje tussen de beide hartkamers heeft. Hij heeft er geen last van, maar hij krijgt wel een profylactische dosis antibiotica bij bepaalde medische of tandheelkundige handelingen.

Veel aan broer en zus gehad

Martijn kreeg in 1980 een broertje, Jeroen, en in 1983 een zusje, Annemieke. Met beiden was hij heel erg blij en aan allebei heeft hij heel veel gehad (en heeft hij nog steeds!). Hij speelde veel met alle twee en beiden waren ze een poosje op zijn niveau, zodat hij zich aan alle twee heeft opgetrokken.
Toen hij drie was, ging hij naar het kinderdagverblijf. Op zijn achtste naar de ZMLK-school. Er was toen nog geen sprake van de gewone basisschool voor dit soort kinderen. Hij leerde heel veel op de ZMLK-school en ging regelmatig

een dagje met Jeroen of Annemieke mee naar hun school. Hij speelde gewoon mee met alle buurtkinderen en dat verliep zonder problemen.
In de laatste jaren van de ZMLK liep hij een aantal keren stage. Eerst in de bakkerij van een dagverblijf voor verstandelijk gehandicapten, daarna bij een gewone bakker bij ons in Appingedam. Op beide plekken had hij het erg naar zijn zin. De laatste stage was op de zorgboerderij van de Stichting Opmaat in Bedum.
Na zijn schooltijd, nu ruim een jaar geleden, ging hij werken op zijn laatste stageplek. Het is een biologische boerderij, dus het werk is heel afwisselend. Zowel zorg voor de koeien, varkens en kippen als het sorteren van de aardappels hoort tot de werkzaamheden. Samen met nog zes andere 'jongens' en een begeleider van Opmaat werkt hij daar met veel plezier vier dagen in de week. De vijfde dag werkt hij in de fietsenmakerij van Opmaat. Ook dat bevalt hem goed.
Sinds 3 oktober 1998 woont hij niet meer thuis, maar in een woongroep van Opmaat in Appingedam, met vijf anderen. Dat was eerst wennen voor zowel hem als voor ons. We plaatsten hem op de wachtlijst met het idee dat hij uit huis zou gaan als de andere twee kinderen ook gingen. De wachtlijst is immers lang. Er werd echter een nieuwe groep gestart en ook Martijn kreeg daar een uitnodiging voor. Zo is hij als oudste toch nog als eerste uit huis gegaan.
Al vrij snel voelde hij zich lekker in zijn nieuwe huis. Hij heeft een eigen zit-/slaapkamer en er is een gemeenschappelijke woonkamer waar bijvoorbeeld gezamenlijk wordt gegeten. Alle bewoners houden hun eigen kamer schoon, zo nodig met hulp van de leiding. Ook hebben ze allemaal een kookbeurt en hebben ze taken in de woonkamer.
Regelmatig gaat er iemand van ons bij hem op visite en dan zet hij zelf koffie of thee; hij zorgt uitstekend voor zijn gasten. In het weekend komt hij vaak naar ons, maar we mogen hem op zaterdag pas om een uur of vijf ophalen. Eerder heeft hij geen tijd!

Keyboard en paardrijden

Sinds ruim twee jaar heeft hij één keer per week keyboardles op de muziekschool in Groningen (hij gaat daar zelfstandig met de deeltaxi naar toe). Daar zijn twee docentes bezig met les aan verstandelijk gehandicapten via een speciale kleurenmethode. Er wordt wel gewerkt met echte muzieknoten, maar deze zijn gekleurd en groter. Ook anders van vorm. Het werkt heel erg goed en inmiddels speelt hij met twee handen eenvoudige liedjes. Het is niet altijd even ritmisch, maar hij heeft er wel heel erg veel plezier in. Vanaf dit schooljaar speelt hij ook samen met een meisje.
En vorige week is een grote wens in vervulling gegaan: hij zit op paardrijden. Hij wilde dat al heel lang, maar er was een wachtlijst. Nu is het dan eindelijk zover.
Kortom Martijn heeft zijn plekje in de maatschappij wel gevonden en hij voelt zich er prima bij. Hij is een sociaal mens geworden (soms iets te bemoeizuchtig) en heeft plezier in zijn leven. We zouden hem voor geen goud meer willen missen. Hij heeft ook in ons gezin zijn eigen plek.
Misschien was hij met de begeleiding, die nu geboden wordt aan jonge kinderen met Downsyndroom, verder gekomen dan zijn huidige niveau, maar ook nu zijn we dik tevreden met onze volwassen zoon/broer!

als oudste toch nog als eerste het huis uit

We zijn met onze school op de goede weg

• W. de Jong, Harderveld

Hartelijk dank *voor de toezending van de video Down to Earth. We zijn op de goede weg, zo heb ik vastgesteld. En 'we' slaat op het team van onze school hier. Inmiddels hebben wij alweer vele jaren ervaring met een leerling met Downsyndroom in onze school. Tot volle tevredenheid! Sinds kort is er een leerling met Downsyndroom bijgekomen.*

Onze interne begeleidster/remedial teacher is voor onze school aangewezen om donateur te zijn. Wij krijgen ook altijd uw blad. Erg verrijkend!
Wat is nu het geval? Daar wij een reformatorische school zijn is het gebruik van video binnen onze school niet toegestaan. Daarom heb ik als directeur privé de band gekocht. Elke geïnteresseerde kan nu bij mij thuis of bij de IB-er thuis komen kijken.
Heel mooi om te horen dat je niet per se hoeft te streven naar een start waarop alle mensen positief zijn rondom deze opvang. Dat worden ze vanzelf wel. Tenminste, zo heeft dat bij ons gewerkt. We scholen met alle 'betrokkenen' bij via het Seminarium voor Orthopedagogiek. Ook zeer ondersteunend. Veel succes met jullie mooie werk.
Mochten er mensen/scholen zijn die wat meer willen weten over onze ervaringen: wij zijn altijd tot een gesprekje bereid. Via de redactie van Down+Up kunt u ons bereiken.

Nieuw advies Inspectie Gezondheidszorg

Sterilisatie van mensen met verstandelijke belemmering

• Erik de Graaf

Het is alweer bijna 10 jaar geleden dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg een advies uitbracht over sterilisatie, eerst bij vrouwen met een verstandelijke belemmering en later ook bij mannen. Maatschappelijke ontwikkelingen en nieuwe wetgeving waren voor de inspectie redenen om herziening van de adviezen te overwegen, temeer daar er vanuit het veld regelmatig vraag bleef bestaan naar deze adviezen.

Andrea Friedman en Chris Burke, acteurs met Downsyndroom, in de serie 'Life goes on'.

Gesprek aan de koffietafel
'Nou, die verstandelijk gehandicapte dochter van die kennissen van mij, die is nou 31. Ze is met haar 31e naar een gezinsvervangend tehuis gaan. Eens in de 14 dagen komt ze thuis. Dan gooit ze er van alles uit op de manier van: 'Zullen we eens lekker vozen?', terwijl ze zelf helemaal niet wist wat dat was. Ze was nooit voorgelicht! Het was duidelijk dat iemand dat op het GVT tegen haar zei. Nou, toen hebben ze haar maar gauw laten steriliseren.'

zorgvuldig medisch handelen

Dit is een typisch voorbeeld van hoe gemakkelijk er tot voor kort in kringen rondom mensen met een verstandelijke belemmering over sterilisatie werd gedacht. Alsof daarmee alle problemen zo maar zijn opgelost! Alsof daarmee recht wordt gedaan aan de persoon van de mens met een verstandelijke belemmering!
Zo was er heel vaak geen sprake van 'informed consent': overleg met en toestemming van de betrokkene. Vaak gebeurde de ingreep ook nog tegen zijn of haar wil in. Nog niet zo lang geleden ontstond er in de media de nodige ophef naar aanleiding van berichten over gedwongen sterilisatie bij mensen met een handicap in Zweden. Minister Borst heeft in antwoord op Kamervragen over de situatie in Nederland toegezegd dat de adviezen van de inspectie herzien zouden worden. Het resultaat daarvan wordt hierna besproken.

Gelijkwaardig burgerschap

In de afgelopen jaren is er in ons land regelgeving tot stand gekomen die relevant is in het kader van zorgvuldig medisch handelen bij sterilisatie van mensen met een verstandelijke belemmering. Dat is in de eerste plaats de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Vanzelfsprekend diende die bij de herziening van het advies over sterilisatie van december 1998 te worden betrokken. Datzelfde gold ook voor de Wet op het mentorschap en de wijzigingen van de bepalingen inzake curatele.
In de bedoelde regelgeving wordt uitgegaan van gelijkwaardig burgerschap en de daaraan verbonden rechten en plichten en op de mogelijkheden van mensen, ondanks hun belemmering. In lijn hiermee is de WGBO van toepassing op iedereen, inclusief de mensen met een verstandelijke belemmering. De wet biedt voor personen die onvoldoende in staat moeten worden geacht tot een redelijke inschatting van hun eigen belangen, die dus wilsonbekwaam zijn, de mogelijkheid van vertegenwoordiging. In de Wet op het mentorschap en de regeling inzake curatele zijn nadere bepalingen omtrent deze vertegenwoordiging opgenomen.
De herziening van het beleid met betrekking tot sterilisatie van december 1998 is uitgemond in één advies, dat geldt voor vrouwen zowel als voor mannen. Het is tot stand gekomen in nauwe samenwerking met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het Ministerie van Justitie. Het biedt een uitgebreid stappenplan voor zowel het voortraject (de z.g. 'indicatiestelling') als de eigenlijke uitvoering van de sterilisatie van mensen met een verstandelijke belemmering.

Wilsbekwaam of niet?

Essentieel in het hele proces is de vraag of de persoon waar het om gaat met betrekking tot de ingreep al dan niet als wilsbekwaam beoordeeld wordt. Die beoordeling wordt daarbij in handen gelegd van de eigen huisarts (c. q de arts van de instelling waar de persoon in kwestie verblijft). De bedoelde arts dient na te gaan of de betreffende mens met een belemmering de door de arts gegeven technische informatie over de sterilisatie begrijpt en de gevolgen van deze ingreep voor zichzelf overziet.
Gaat het om iemand die ouder is dan 12 jaar, maar nog niet meerderjarig, dan gebeurt dat in overleg met zijn of haar ouders of voogd. Bij meerderjarigheid dient de wettelijk vertegenwoordiger (mentor of curator) erbij te worden

betrokken. Daarnaast kan de arts in overleg met de ouders of voogd (bij minderjarigheid), respectievelijk de mentor of curator (bij meerderjarigheid), nader advies omtrent de beoordeling van wilsbekwaamheid inwinnen bij de Sociaal Pedagogische Dienst.
Overigens moge het duidelijk zijn dat menige jonge vrouw of man met Downsyndroom in de huidige tijd op dat punt als wilsbekwaam zal worden beoordeeld. Dat is toch niet meer dan een logisch gevolg van het type opvoeding met nadruk op ontwikkeling dat heel veel kinderen met Downsyndroom tegenwoordig krijgen? Daar hoort goed voorgelicht zijn bij. Het kan en mag niet zo zijn dat een vrouw van boven de 30 met een verstandelijke belemmering niet zeer uitvoerig is voorgelicht!
Ter zake van die beoordeling van de wilsbekwaamheid kan er echter ook verschil van mening zijn. Zo is het voorstelbaar dat de arts meent dat de persoon in kwestie voldoende wilsbekwaam is, terwijl de wettelijk vertegenwoordiger vindt dat daar geen sprake van is. In dat geval wil de inspectie dat vervolgoverleg plaatsvindt tussen betrokken arts en de vertegenwoordiger om tot een oplossing te komen.
Zou dat echter niet tot de gewenste overeenstemming leiden, dan kan de arts het probleem aan de kantonrechter voorleggen of een kort geding terzake aanspannen tegen de mentor of curator (in geval van mentorschap en curatele) dan wel een maatregel van de Kinderbescherming uitlokken (tegen de ouders of voogd van de minderjarige betrokkene). Let wel: tot zo ver ging het alleen nog maar om de indicatie!

menige jonge vrouw of man is wilsbekwaam

Als de indicatie gesteld is

Meent de arts dat er sprake is van een indicatie, dan dient hij of zij eerst een afweging te maken over de mogelijke toepassing van omkeerbare vormen van anticonceptie, hormonaal (pil, prikpil) dan wel mechanisch (spiraaltje). Kan dat op medische gronden worden toegepast en is de persoon met een verstandelijke belemmering in staat langdurig met deze vormen van anticonceptie om te gaan? Pas als uiterste optie zal de arts sterilisatie mogen overwegen. Indien hij of zij dat nodig vindt kan hij ook nog een second opinion aanvragen. Uiteindelijk moet hij zo tot een eigen besluit komen over de indicatie tot sterilisatie. Bij een negatief besluit wordt niet tot sterilisatie overgegaan.
Valt de indicatie echter positief uit, dan moet de arts vervolgens zijn of haar besluit bespreken met de persoon in kwestie. Als die 16 jaar of ouder is, doet de arts dat met hem- of haarzelf. Is hij of zij tussen de 12 en 16 jaar dan betrekt de arts daar tevens diens ouders of voogd bij. Hij geeft daarbij de informatie op een wijze die mede afgestemd is op het bevattingsvermogen van de betrokkene.
Gaat het om iemand van 16 jaar en ouder, vraagt de arts de persoon in kwestie toestemming voor de sterilisatie en bij iemand tussen de 12 en 16 jaar tevens diens ouders of voogd. Ook als de betrokkene als wilsonbekwaam beoordeeld is, dient de arts hem of haar zoveel mogelijk bij de besprekingen te betrekken en de informatie zoveel mogelijk af te stemmen op zijn of haar bevattingsvermogen. Het grote verschil is echter dat de arts niet de persoon zelf, maar zijn of haar wettelijk vertegenwoordiger om toestemming vraagt voor de sterilisatie.
Indien een wilsbekwame persoon met verstandelijke belemmering tussen de 12 en 16 jaar zelf geen toestemming geeft voor de ingreep, en evenmin diens ouders of voogd, dan wordt niet tot sterilisatie overgegaan. Doet de persoon in kwestie het zelf wel, maar de ouders of voogd niet, kan de sterilisatie zonder hun toestemming worden uitgevoerd. Dat moet dan echter nodig zijn om ernstig nadeel voor de betrokkene te voorkomen. Het kan ook zijn dat hij of zij ook na weigering van de toestemming van ouders of voogd zelf de sterilisatie weloverwogen blijft wensen. Bij iemand van 16 jaar en ouder ligt het al heel simpel: geeft hij of zij toestemming, kan tot sterilisatie worden overgegaan. Gebeurt dat niet, wordt niet tot sterilisatie overgegaan. De leeftijdsgrens van 16 jaar is daarmee cruciaal in het huidige advies.
Indien de vertegenwoordiger van iemand die als wilsonbekwaam is beoordeeld geen toestemming verleent op grond van argumenten die niet in belang zijn van de betrokken, kan de arts de beslissing van de vertegenwoordiger voorleggen aan de kantonrechter (in geval van mentorschap en curatele) of een kort geding aanspannen tegen de mentor of curator of weer een maatregel van de kinderbescherming uitlokken tegen de ouders of voogd van de minderjarige persoon.
Indien de vertegenwoordiger echter geen toestemming geeft op grond van argumenten waar de arts zich in kan vinden, wordt niet tot sterilisatie besloten. Bij verkregen toestemming verwijst de arts in alle gevallen naar een specialist (gynaecoloog, uroloog of chirurg).

De uitvoering

Met betrekking tot het al dan niet wilsbekwaam zijn van de persoon met Downsyndroom gaat de specialist in beginsel uit van het oordeel van de eerdergenoemde arts. De specialist beoordeelt met name eventuele medische contraindicaties voor sterilisatie en neemt op basis daarvan een eigen besluit omtrent de uitvoering ervan. Wanneer dat negatief uitvalt wordt ook weer niet tot sterilisatie overgegaan. Is het echter positief, dan is het de taak van de specialist om de betrokkene op bevattelijke wijze over de uitvoering van de sterilisatie te informeren.
Indien de laatste al wel 12 jaar is, maar nog geen 16, brengt de specialist tevens de ouders of voogd van de betrokkene op de hoogte. Ook als de betrokkene als wilsonbekwaam beoordeeld is, dient de specialist hem of haar zoveel mogelijk bij de besprekingen te betrekken en de informatie zoveel mogelijk af te stemmen op zijn of haar bevattingsvermogen. Het grote verschil is echter ook hier weer dat de specialist in geval van wilsonbekwaamheid niet de persoon zelf, maar zijn of haar wettelijk vertegenwoordiger informeert over de sterilisatie.
Vervolgens vraagt de specialist of de reeds aan de huisarts gegeven toestemming voor sterilisatie van kracht blijft. Is de betrokkene 16 jaar en ouder dan vraagt hij dat alleen aan de persoon zelf. Is die echter nog tussen de 12 en 16 jaar, dan vraagt hij dat zowel aan de betrokkene als aan diens ouders of voogd. Wanneer de betrokkene als wilsonbekwaam beoordeeld is, wordt aan de wettelijk vertegenwoordiger gevraagd of de eerder aan de huisarts gegeven toestemming voor sterilisatie van kracht blijft. We herhalen nog eens: De leeftijdsgrens van 16 jaar is cruciaal in het huidige advies.
Wanneer de (wilsbekwame) persoon in kwestie de reeds eerder door hem of haar gegeven toestemming voor sterilisatie handhaaft, maar zijn of haar ouders of voogd niet, dan kan de ingreep zonder toestemming van de ouders of voogd uitgevoerd worden,

met name als zij kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de betrokken te voorkomen. Dat is eveneens het geval wanneer de betrokkene – ook na weigering van de toestemming – de sterilisatie weloverwogen blijft wensen.
Is de betrokkene ouder dan 16 jaar en handhaaft hij of zij de eerder gegeven toestemming voor sterilisatie, dan kan deze zonder toestemming van de wettelijk vertegenwoordiger uitgevoerd.
Indien de wettelijk vertegenwoordiger van een wilsonbekwame persoon de toestemming voor sterilisatie niet handhaaft, dan wordt de ingreep niet uitgevoerd.
Vindt de specialist echter dat sterilisatie wel degelijk geïndiceerd is, kan hij of zij de beslissing van de vertegenwoordiger wederom voorleggen aan de kantonrechter (in geval van mentorschap en curatele) of een kort geding aanspannen tegen de mentor of curator of weer een maatregel van de kinderbescherming uitlokken tegen de ouders of voogd van de minderjarige persoon.
Wanneer een wilsbekwame betrokkene zich verzet bij de uitvoering van de sterilisatie, dient in onderling overleg tussen de arts en de betrokkene te worden nagegaan of de laatste bij zijn of haar verzet blijft. Bij een wilsonbekwame persoon zal er in zo'n geval overleg moeten plaatsvinden tussen de specialist en de wettelijk vertegenwoordiger. Blijft de wilsonbekwame persoon met een verstandelijke belemmering echter bij zijn verzet, kan de sterilisatie worden voltooid indien dit kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor betrokkene te voorkomen.
Bij verkregen toestemming zal de specialist tenslotte tot sterilisatie overgaan.

Het volledige advies kan worden besteld bij de
Inspectie voor de Gezondheidszorg
Postbus 16119
2500 BC Den Haag
Telefoon (070) 340 71 46 of
(070) 340 71 33

Toch bedenkingen

• Jeannet Scholten, Noordseschut

Bij het lezen van de procedure om te komen tot een beslissing wel of niet sterilisatie denk ik in eerste instantie dat die zorgvuldig is. Op deze manier zal worden voorkomen dat mensen zonder enige inspraak worden gesteriliseerd, zoals in het verleden gebeurd is. Als ik, moeder van een 17–jarige dame met lichte verstandelijke handicap, kijk naar hoe het in de praktijk moet verlopen, kom ik echter wel tot enige bedenkingen.

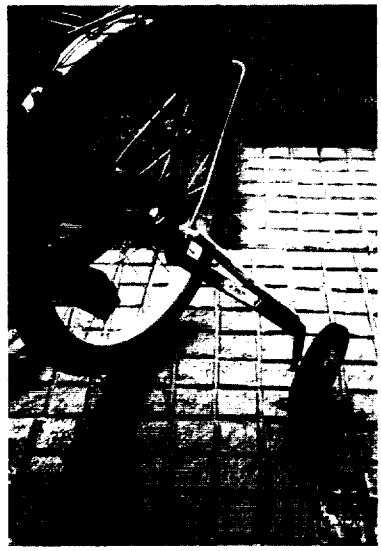
Ten eerste de beoordeling wilsbekwaamheid: een redelijke inschatting kunnen maken van eigen belangen. De huisarts zal in ons geval deze inschatting moeten maken.
• De huisarts heeft niet veel ervaring in het communiceren met mensen met een verstandelijke handicap. De huisarts zou hierbij de hulp van de SPD in kunnen roepen, maar die is niet bekend met mijn dochter (immers niet alle mensen met een verstandelijke handicap hebben regelmatig contact met de SPD), die verbaal vaardig is, maar lang niet altijd gevolgen overziet of snapt wat ze zegt.
Hoe zou het gaan met mijn zoon met Downsyndroom, die heel duidelijk een mening heeft over zaken, maar die zonder hulp van mensen die zijn manier van communiceren kennen, zich niet daarover met woorden kan uiten? Wilsonbekwaam? Alleen het woord al past niet bij hem.
• Het beoordelen of iemand een redelijke inschatting kan maken van eigen belang heeft veel te maken met je eigen normen en waarden. Mijn dochter weet dat roken slecht is en dat je van veel snoepen dik wordt. Dit kan ze ook prima verwoorden. Toch rookt ze en snoept ze, omdat het korte termijn-effect voor haar dichter bij de deur is en haar gezondheid een lange termijnzaak is.
Haar menstruatie is sinds een half jaar gestopt. Ik maak me zorgen om haar gezondheid en wil dit onderzocht hebben. Zij vindt dat het haar op korte termijn gemak oplevert en ziet erg op tegen een bezoek aan de gynaecoloog. Haar instemming is in dit geval moeilijk te krijgen. In hoeverre mag zij als 17-jarige haar eigen fouten maken en eigen beslissingen nemen? Wat betreft roken en snoepen: op dit gebied vind ik haar wilsbekwaam en mag zij haar eigen keuzen maken, maar probeer ik haar wel te stimuleren en te beïnvloeden. Wat betreft het bezoek aan de gynaecoloog zet ik mijn zin door. Betekent dit dat ze wilsonbekwaam is?
• Het bespreken van de vorm van anticonceptie wordt bij 16-jarigen alleen met henzelf besproken. Ouders, mentoren en curatoren hebben hier geen rol in. Alleen al vanwege bovenstaande zal ik hierin betrokken willen worden bij mijn dochter van 17 jaar. Ik hoef niet per se beslissingsbevoegd te zijn, maar zou op zijn minst een gelijke stem hierin willen hebben. Ik ben me er heel wel van bewust dat mijn andere zoon zonder verstandelijke beperking me hier niet bij zou betrekken. Je zou kunnen stellen dat normalisatie inhoudt dat je als moeder van een kind dat ouder is dan 16 jaar je hier niet meer mee bemoeit.
Mijn dochter zal vanwege haar verstandelijke beperking begeleiding nodig hebben bij het maken van dit soort keuzen. Ik kan deze begeleiding echter pas loslaten als ik de hulpverleners (in dit geval SPD en huisarts of specialist) dit toevertrouw. Dit vertrouwen is echter door vele ervaringen geschaad.

vertrouwen is door vele ervaringen geschaad

Verlengde zijwielen

• Lia van Berkel, Oud Ade

In de rubriek (winkel)nieuwtjes blijkt dat het rollend materieel ons nog wel eens bezighoudt. Ik wil er graag een suggestie aan toevoegen. Onze dochter Fleur (bijna 7 jaar) heeft sinds kort een fiets met 18'' wielmaat. Ze trapt niet consequent door, waardoor ze niet zonder zijwielen kan. De standaard-zijwielen (geschikt voor deze wielmaat) gaven haar niet voldoende stabiliteit. Ze viel zelfs af en toe met de fiets om. Dat betekende weer dat ze liever niet ging fietsen.
Een plaatselijk constructiebedrijf heeft de steunen van de zijwielen zo'n 8 cm verlengd en extra verstevigd. Op de foto is de aanpassing met wit krijt geaccentueerd. (Het werk was zo netjes gedaan dat zonder krijt de aanpassing niet zichtbaar zou zijn op een foto!).
De nieuwe zijwielen geven Fleur veel stabiliteit, maar vooral de zekerheid dat ze niet omvalt. Een extra steuntje om te leren fietsen. Kosten? In ons geval een stuk boerenkaas.



(advertentie)

Nieuw initiatief

Samen leren, samen spelen: geïntegreerde kinderen ontmoeten elkaar

Bij voldoende belangstelling start **Stichting Scope** in 2000 – in samenwerking met de deelnemende ouders – met de organisatie van leuke én leerzame uitstapjes voor kinderen met Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs.
Voorbeelden: een thematische boswandeling, een bezoek aan een molen of kaasboerderij, de Afsluitdijk of Schiphol, eventueel rondgeleid door een deskundige ouder.

Doelgroep kinderen:
kinderen met Downsyndroom uit groep 3 t.m. 8 van het reguliere basisonderwijs (leeftijd 7-14 jaar), die hun kennis van d wereld willen uitbreiden én in contact willen komen met andere geïntegreerde kinderen.

Doelgroep ouders:
ouders die actief deel willen nemen aan de opzet en uitvoering van de uitstapjes, bijv. door het bij toerbeurt organiseren van de activiteiten.

Informatie en aanmelding:
Stichting Scope, Dietje Dekker (020) 671 88 13
Sjoukje van Biezen (010) 465 33 45.

BOSJUWEEL

creatieve vakanties

- filmsterren gezocht
- maak je eigen CD
- cowboys & indianen
- romantische kasteelweken
- tekenen en schilderen
- speciale jongerenweken
- en meer

vakanties voor mensen met een verstandelijke handicap vanaf 18 jaar
speciale week voor jongeren van 14 - 18 jaar

Programma 2000?!
024-3776086

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

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: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Groningen (GRN)
(0594) 50 51 76
- 10 februari 2000, 10-16 uur (samen met de SDS-kern DRT) studiedag (enkeldaagse 'intensive') early intervention voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, met Marian en Erik de Graaf. Academisch Ziekenhuis Groningen (Onderwijscentrum). Informatie en opgave via het landelijk bureau van de SDS op (0522) 28 13 37.

SDS-kern Drente (DRT)
(0591) 63 02 46
- 10 februari 2000, 10-16 uur (samen met de SDS-kern GRN) studiedag (enkel-daagse 'intensive') early interven-tion voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, met Marian en Erik de Graaf. Academisch Ziekenhuis Groningen (Onderwijscentrum). Informatie en opgave via het landelijk bureau van de SDS op (0522) 28 13 37
- elke maand koffie-ochtend.

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46
GEZOCHT: mensen die de leiding van de kern willen komen versterken; gedacht wordt aan ouders van jonge kinderen (leeftijd 0 - 4 jaar).

SDS-kern Twente (TWT)
(074) 266 18 08
- 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.

Wereldcongres

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(0346) 56 45 77 en (030) 229 19 17
- donderdag 3 februari 2000 thema-avond 'Muziek- en ergotherapie'; deze avond wordt gehouden in de vorm van workshops
- maart 2000 thema-avond 'Uit huis plaatsing'. Wat moet er allemaal geregeld worden, en wat voor een emoties spelen er allemaal mee?
- woensdag 12 april 2000 avond met als extra optreden van de Pletters (samen met de VOGG Utrecht)
- woensdag 10 mei 2000 vrije koffie-avond in Zeist
- donderdag 25 mei 2000 thema-avond over voogdijschap, curatele, bewindvoering, etc.
- juli 2000 de traditionele familie picknick.

SDS-kern Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF)
(033) 475 82 13
- 11 februari 2000 ontmoetingsavond voor vaders, SPD-gebouw, Regentesselaan 24 a, Amersfoort.

SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD)
(0182) 52 66 75
- donderdag 20 januari 2000 studie-dag over het wel en wee van kinderen met Downsyndroom, met Marian en Erik de Graaf. Tevens officiële presentatie van het Down-Team Midden-Holland in de Gehoorzaal van het Groene Hart Ziekenhuis (locatie Bleuland), Bleulandweg 10, Gouda. Eventuele kosten nog onbekend; aanmelding verplicht. Informatie en opgave via het landelijk bureau van de SDS op (0522) 28 13 37 of bij Yvonne Kamperman op (0182) 52 66 75 of via j.m.kamperman@gironet.nl
- januari 2000, 20.00 - 22.00 uur thema-avond bij de familie Kamperman, Walmolenerf, 53 te 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
- januari thema-avond over sociaal-emotionele ontwikkeling, wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht.

SDS-kern Westelijk Noord-Brabant (WNB)
(0162) 45 98 52
- donderdag 27 januari 2000, 09.30-16.00 uur (samen met de SDS-kernen TNB, CNB en ONB) studiedag (enkeldaagse 'intensive') onderwijs en schoolse vaardigheden met Marian en Erik de Graaf , Willem-Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, Den Bosch.

SDS-kern Tilburg e. o. (TNB)
(013) 534 42 75
- donderdag 27 januari 2000, 09.30-16.00 uur (samen met de SDS-kernen WNB, CNB en ONB) studiedag (enkeldaagse 'intensive') onderwijs en schoolse vaardigheden met Marian en Erik de Graaf, Willem-Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, Den Bosch.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
(073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48
- donderdag 27 januari 2000, 09.30-16.00 uur (samen met de SDS-kernen WNB, TNB en ONB) studiedag (enkeldaagse 'intensive') onderwijs en schoolse vaardigheden met Marian en Erik de Graaf, 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
- zondag 16 januari familie-ochtend / nieuwjaarsborrel, KDV Kabouterberg, Eindhoven
- donderdag 27 januari 2000, 09.30-16.00 uur (samen met de SDS-kernen WNB, TNB en CNB) studiedag (enkeldaagse 'intensive') onderwijs en schoolse vaardigheden met Marian en Erik de Graaf, Willem-Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, Den Bosch
- dinsdag 14 maart 20.00 uur thema-avond over computers, SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven.

SDS-kern Noord-Limburg (NLB)
(0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81
- woensdag 26 januari 2000, 20.15 uur oudercontactavond, bij Marianne Claessens, IJsselsteinseweg 70, IJsselsteijn. Opgave via (0478) 54 16 74.

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

SDS-kern Zeeland (ZLD)
(0113) 23 22 27
- VACATURE; inlichtingen bij het landelijk bureau van de SDS; tel.: (0522) 28 13 37.

***De bestellingen** van informatie-materiaal 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

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
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	ƒ 39,50	ƒ 49,50
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
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
Leidraad voor de oncerwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	ƒ 10,00	ƒ 13,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	ƒ 10,00	ƒ 13,00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 48*

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.

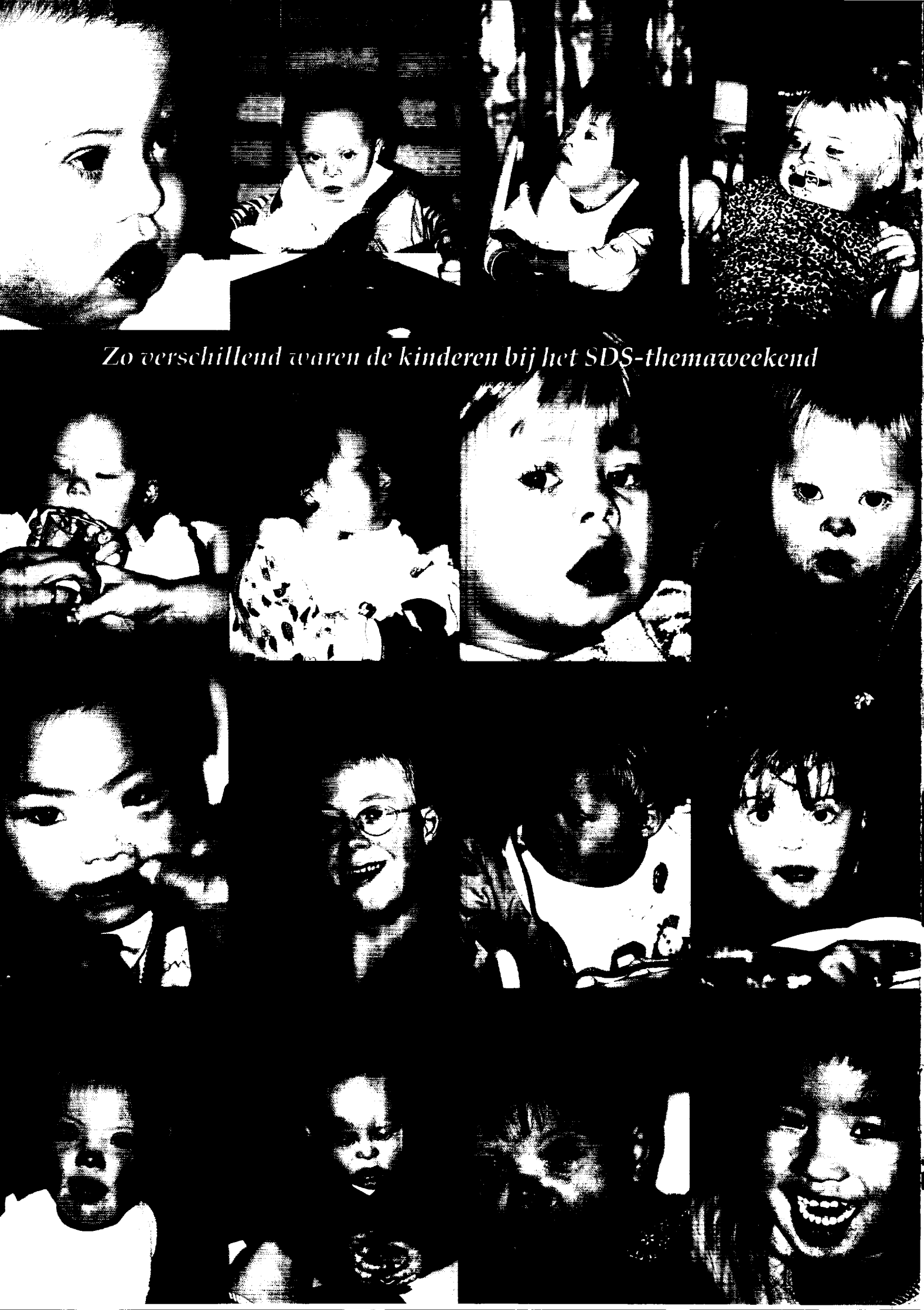
Groningen (GRN):
Dick en Joke van der Kolk, (0594) 50 51 76
Friesland (FRL):
Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95
Drente (DRT):
Rinus en Marion Geertjes, (0591) 63 02 46
West-Overijssel (OVL):
Moniek Galama-Peek, (0572) 39 11 73
Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46
Twente (TWT):
Bernadette 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
Astrid Groot (033) 462 47 97
Martha Vlastuin (033) 494 02 53
Noordelijk Noord-Holland (NNH):
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06
Lia van Setten, (0228) 51 17 66
Regio Amsterdam (AMS):
Ellen van Eijk (0297) 56 18 97, Darlene Veldhuisen, (0297) 53 49 38 en Marja Bijwaard, (0297) 52 28 69
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):
Hélène 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
Marcel Mientjes, (077) 473 22 65
Midden-Limburg (MLB):
Netty Engels-Geurts, (046) 443 29 72
Zuid-Limburg (ZLB):
Peter de Ronde en Nicole Simons, (043) 321 37 85
Zeeland (ZLD):
Klaas en Els Van der Meulen, (0113) 23 22 27
Flevoland (FVL):
Margot Gable, (0320) 24 04 92

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam - schoolvoorbereidingsklasjes
SCOPE (ook individuele begeleiding). Bij voldoende belangstelling per januari early intervention-speelgroep (voor 0-3 jarigen), 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 Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend) 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*: 1 à 2 maanden
**gemiddelde wachttijd; bij pasgeborenen en bij urgentie is in overleg ook een afspraak tussendoor mogelijk!*



Zo verschillend waren de kinderen bij het SDS-themaweekend

BIJLAGE BIJ DOWN+UP NR 48 • WINTER 1999

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

DOWN+UP DATE

Geboortegolf kinderen met Downsyndroom zet door!

• Erik de Graaf

Aan het einde van 1998 werd duidelijk dat er vorig jaar een recordaantal kinderen met Downsyndroom, die in datzelfde jaar geboren waren, bij de Stichting Down's Syndroom (SDS) waren aangemeld: 152. Ter vergelijking: precies aan het einde van de vijf voorgaande jaren ging het om 117 ('97), 118 ('96), 105 ('95) en 131 ('94) en 132 ('93) pasgeborenen met Downsyndroom. De bedoelde trend blijkt zich in 1999 in versterkte mate te hebben voortgezet: 163 ('99)! Voor alle duidelijkheid plaatsen we hiernaast een grafiek van de bedoelde ontwikkeling.

Wat betekent dit nu? In het eerste hoofdstuk van het ter gelegenheid van het tienjarig jubileum van de stichting uitgegeven boek 'Down syndrome behind the dykes' (een overzicht van tien jaar wetenschappelijk onderzoek op het gebied van Downsyndroom in Nederland) hebben wij geprobeerd aan te tonen dat het adressenbestand van de SDS naar onze mening het beste registratiesysteem is voor kinderen met Downsyndroom waarover we in Nederland beschikken. De bedoelde argumentatie staat nog steeds kaarsrecht overeind. In het genoemde hoofdstuk wordt uitgelegd dat de jaarbestanden van de SDS bijna volledige registraties zijn, die heel dicht in de buurt komen bij het werkelijke aantal levendgeborenen met Downsyndroom in de betreffende jaren (dat niemand exact kent).

Wanneer u onze conclusie wilt volgen betekent een recordaantal aanmeldingen bij de SDS met grote waarschijnlijkheid ook een recordaantal levendgeborenen met Downsyndroom in Nederland. Dat gold dus voor 1998 en geldt dus nu weer voor 1999.

Mogelijkheden

Een jaar na de eerste constatering kunnen wij voor dat laatste nog geen enkele volledig sluitende verklaring geven. Wel moet hier een aantal mogelijkheden worden genoemd:

Bij het hier gebruikte criterium voor een schatting van de omvang van de diverse jaargangen, het aantal kinderen met Downsyndroom dat in het betreffende jaar geboren is, speelt de leeftijd bij 'intake' een grote rol. Wanneer - bij overigens gelijkblijvende omstandigheden - de kinderen in een bepaald jaar jonger binnenkomen dan in het jaar daarvoor zal dat leiden tot een hogere schatting van het totaal in het laatste jaar op basis van de in de betreffende jaren geboren kinderen. Maar er is geen sprake van dat de kinderen jonger zijn op het moment dat hun ouders voor het eerst contact opnemen met de SDS.

Zoals bekend fluctueert weliswaar ook het totale geboortecijfer in ons land, maar voor zover wij hebben kunnen nagaan niet in die mate als dat bij Downsyndroom kennelijk het geval is. Wel is er een sterke beweging omhoog in de gemiddelde leeftijd waarop moeders in deze tijd hun eerste kind krijgen. Als gevolg daarvan neemt de gemiddelde kans op het syndroom van Down bij een zwangerschap ook toe.

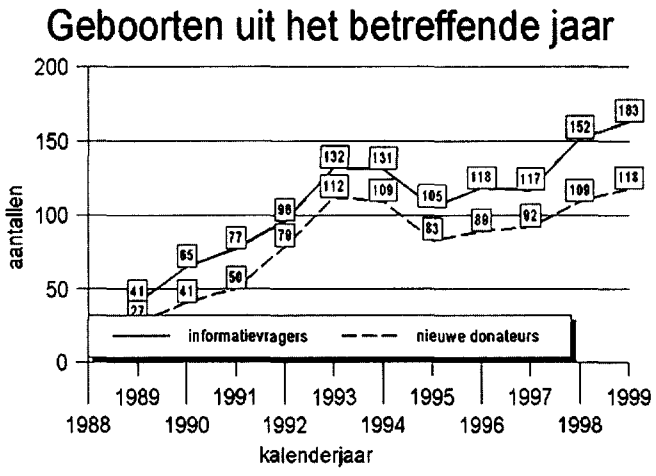
De plotselinge stijging van het aantal geboorten van baby's met Downsyndroom is bovendien zo verbazend omdat toch algemeen wordt aangenomen dat het aantal baby's met Downsyndroom juist afneemt als gevolg van de toenemende nadruk in ons land op prenatale diagnostiek en het daaruit voortvloeiende grote aantal zwangerschapsbeëindigingen. Aan de andere kant ziet de SDS dat met name de laatste vier jaar het aantal bewust uitgedragen zwangerschappen na prenatale diagnostiek zeg maar discontinu is toegenomen. Op dit punt lijkt er vanaf 1996 sprake te zijn van een duidelijk trendbreuk. Dat neemt niet weg dat ook daarmee de nu geconstateerde stijging niet lijkt te kunnen worden verklaard.

Wat is de werkelijke oorzaak?

Vragen die zich dan onmiddellijk opdringen zijn: Wat is nu de werkelijke oorzaak van de geboortengolf? Kunnen dit soort fluctuaties misschien een spoor opleveren in de richting van het vinden van de oorzaak van de geboorte van baby's met Downsyndroom? Daar zitten dan uiteraard wel weer twee kanten aan, te weten:

1. Het kan zijn dat er - om welke reden dan ook - voorafgaand aan de geboorten in 1998 en 1999 daadwerkelijk meer embryo's met Downsyndroom zijn geconcipieerd. Zouden er bepaalde factoren zijn ten gevolge waarvan de aantallen sterk kunnen wisselen?
2. Het kan zijn dat er in de afgelopen tijd alleen maar minder zwangerschappen van een baby met Downsyndroom spontaan beëindigd zijn. Niet iedereen weet dat het aantal geconcipieerde

embryo's met een afwijkende chromosoomconfiguratie altijd vele malen groter is dan het aantal baby's dat met een dergelijke configuratie geboren wordt. De natuur beschikt immers over mechanismen om zulke zwangerschappen al dan niet te laten voldragen. Zouden er factoren zijn, bijvoorbeeld in het milieu die daar invloed op hebben?
Al aan het eind van 1998 stelde de SDS dat zij daartoe heel graag een uitgebreid onderzoek zou willen (helpen) initiëren. Dat zou dan veel meer vanuit de hoek van de epidemiologie dienen te gebeuren dan vanuit de klinische genetica. Het belang van zo'n onderzoek is veel wijder dan uitsluitend academisch. Immers, het mogelijk kunnen vinden van aanwijzingen in de richting van de ware oorzaak van Downsyndroom zou een spoor op kunnen leveren in de richting van primaire preventie, het niet laten ontstaan van het syndroom van Down, om langs die weg in de toekomst veel leed te helpen voorkomen. Daarnaast is er het kostenaspect van een toenemende Downsyndroom-populatie. Vanuit dat oogpunt lijkt het ons met name voor de overheid cruciaal om te weten of we hier te maken hebben met een fluctuatie of met het begin van een nieuwe trend.
Daarom schreef de SDS op 11 januari van dit jaar in bovenstaande zin al een uitvoerig gedocumenteerde brief aan Minister Borst. Helaas was daar bij het ter perse gaan van dit nummer - tien maanden later - nog steeds geen reactie op ontvangen. Uiteraard heeft de SDS bij dat ministerie wel vele malen in woord en geschrift aangedrongen op een reactie, maar tot dusverre was dat helaas vergeefs.
Later in het jaar, en parallel daaraan, werden leden van de Tweede Kamer met specifieke deskundigheid op het gebied van de epidemiologie (SP) benaderd. Ook zij reageerden niet. Nu de getallen voor 1999 wederom hoger uit blijken te vallen dan die voor 1998 wordt de vraag van de SDS aan Onze Minister en de Tweede Kamer echter steeds dringender.



Heeft een derde van de Nederlanders te weinig foliumzuur?

Bij het ter perse gaan van dit blad lazen we in het oktobernummer van VoedingsMagazine nog een interessante bijdrage over foliumzuur. Zie voor de relevantie hiervan ook het artikel op de bladzijde hiernaast.

Eenderde van de Nederlanders heeft een tekort aan foliumzuur, stelt dr. Janneke Brouwer in haar proefschrift 'Clinical chemistry of atheroselerosis: contributions to apolipoprotein-E analysis, public health and nutrition', waarop zij in juni promoveerde aan de Rijksuniversiteit Groningen. Volgens Brouwer zou de foliumzuurinname van de gemiddelde Nederlander moeten verdubbelen om daarmee de kans op hart- en vaatziekten (HVZ) te verkleinen. De promovendus wijs op het homocysteïneverlagend effect van foliumzuur. Het gaat haar er echter met name om dat homocysteïne een rol speelt hij het ontstaan van arteriosclerose, een belangrijke oorzaak van HVZ. De recente bevindingen met betrekking tot foliumzuur en Downsyndroom heeft zij in haar proefschrift niet meer kunnen meenemen.

Uitgebreide campagne

In haar onderzoek stelde Brouwer vast dat van de 103 proefpersonen veertig procent te weinig foliumzuur had om het homocysteïnegehalte onder de duim te houden. Zij schat dat op de totale Nederlandse bevolking dit percentage 'subklinische foliumzuurdeficiëntie' zo'n dertig procent zal bedragen! De huidige foliumzuuraanbevelingen zijn gebaseerd op het voorkómen van bloedarmoede, niet op de preventie van HVZ (en al helemaal niet op de preventie van Downsyndroom!).
In het door de redactie van Down+Up gesignaleerde berichtje staat helaas niet of de situatie met betrekking tot foliumzuur in de laatste jaren verslechterd is. Is dat namelijk het geval – en we lezen steeds vaker over het te weinig gebruiken van groenten en fruit – dan zou de verslechterende voedingstoestand van de gemiddelde Nederlander zeer wel mede-oorzaak kunnen zijn van de geboortegolf van kinderen met Downsyndroom van de laatste jaren. De SDS acht het uitermate belangrijk dat dat grondig wordt onderzocht.

Al met al is er veel dat wijst op het positieve effect van een uitgebreide foliumzuurcampagne onder de Nederlandse bevolking. Dat vermindert niet alleen het aantal geboorten van kinderen met spina bifida, het aantal mensen met hart- en vaatziekten en dus mogelijk ook het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom. Brouwer pleit er daarom voor dat de dagelijks aanbevolen hoeveelheid foliumzuur wordt verdubbeld van 200 microgram per dag naar 400 microgram per dag. Wanneer zou Den Haag dit op gaan pakken?

Bij tekort foliumzuur meer kans op kind met Downsyndroom?

• Erik de Graaf

Het heeft niet eens zo breeduit in de pers gestaan, maar misschien hebt u het toch wel gelezen: onderzoekers hebben een mogelijke oorzaak ontdekt van een verhoogde kans op het krijgen van een baby met Downsyndroom bij een bepaalde categorie vrouwen. Wat is er aan de hand?

Amerikaanse onderzoekers (waarom toch maar zo hoogst zelden ook eens Nederlandse?) hebben vastgesteld dat kinderen met Downsyndroom vaker geboren worden bij moeders met een genetisch bepaalde stoornis in hun foliumzuur-stofwisseling. In de wandelgangen heet zoiets 'een genetisch defect'. Voor al die moeders van een kind met Downsyndroom aan wie eerder ook al een verhoogde kans op het zelf krijgen van de ziekte van Alzheimer werd toegeschreven [zie o. a. 'Verband aangetoond tussen Alzheimer en Down's syndroom' in Down+Up 27, Red.] moet dat verschrikkelijk klinken. Hopelijk zullen zij echter meteen enigszins opgelucht ademhalen wanneer ze horen, dat er eenvoudigweg geen mensen bestaan die 'genetisch normaal' zijn. Iedereen heeft zulke 'genetische defecten'. Het gaat er maar om of het effect van dat defect wel tot expressie komt in je leven en of het dan niet ook nog door andere omstandigheden wordt genivelleerd of gecamoufleerd.
Hoe dan ook, onderzoekers Jill James e. a. van het Nationaal Centrum voor Toxicologisch Onderzoek van de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) trokken een vergelijking tussen 57 moeders van kinderen met Downsyndroom en 50 andere op basis van leeftijd vergelijkbare moeders. Daarbij ging het met name om het al dan niet aanwezig zijn van een bepaalde mutatie in hun genen.

MTHFR 677T-mutatie

Het ging de onderzoekers om de aanwezigheid van de MTHFR 677T-mutatie. Op zich is de bedoelde mutatie in het gen, die staat voor de synthese van het enzym MTHFR, helemaal niet zeldzaam. Hij komt wel bij zo'n 15 - 35% van de bevolking voor. MTHFR heet voluit 5,10-methyleentetrahydrofolaatreductase. Voor de vorming van dat enzym is o. a. foliumzuur nodig.
MTHFR speelt een rol bij de synthese van het aminozuur methionine uit het nauw verwante aminozuur homocysteïne.
De aanwezigheid van de bedoelde mutatie leidt ertoe dat er minder methionine wordt aangemaakt. Daarom ligt het ook voor de hand dat James e.a. bij hun vergelijking tussen de twee groepen moeders ook de verhouding tussen homocysteïne en methionine in het plasma bepaalden.
Methionine is belangrijk omdat het betrokken is bij de 'methylering' van DNA, een belangrijke stap in de DNA-synthese. Wanneer het DNA niet gemethyleerd wordt, kunnen chromosomale variaties ontstaan. Een mutatie in het MTHFR-gen leidt zodoende tot een verminderde DNA-synthese en fouten bij celdelingen, wat ook het geval is wanneer er alleen maar sprake is van een tekort aan foliumzuur.
Tenslotte vergeleken de onderzoekers ook nog de cytotoxiciteit tegenover methotrexaat van lymfocyten van beide groepen moeders. Cytotoxiciteit wil zeggen: dodelijkheid van het genoemde middel voor levende cellen, in dit geval dus van witte bloedlichaampjes. (Terzijde zij hier opgemerkt dat methotrexaat in de medische praktijk vaak gebruikt wordt ter behandeling van leukemie, ook bij kinderen met Downsyndroom. Het is een bekend feit dat die daar gevoeliger voor zijn dan andere kinderen.)
Volgens de genoemde onderzoekers werd bij de moeders van de kinderen met Downsyndroom een significante toename waargenomen van homocysteïne-spiegels in plasma alsmede de cytotoxiciteit tegenover methotrexaat. Dat wijst volgens hen op een abnormale stofwisseling met betrekking tot foliumzuur en methyl. Verder bleken moeders met zo'n MTHFR 677T-mutatie een 2,6 maal zo grote kans te hebben op het krijgen van een kind met Downsyndroom als de moeders die zo'n mutatie niet hadden.

Helpt extra foliumzuur?

Volgens de onderzoekers geven hun resultaten aan dat moeders van kinderen met Downsyndroom een abnormale foliumzuur-stofwisseling hebben en dat die mogelijk gedeeltelijk zou kunnen worden verklaard door een mutatie in één bepaald gen, het MTHFR-gen. De gedachte is verder dat het effect van deze mutatie zou kunnen worden gecompenseerd door het toedienen van foliumzuur, dat een rol speelt bij het ontstaan van het enzym.
Zo kan dus al snel de gedachte ontstaan dat extra foliumzuur slikken een middel zou kunnen zijn om de kans op het ontstaan van het syndroom van Down te verkleinen. Eindelijk een vorm van primaire preventie!
Maar dan zijn we ineens op bekend terrein. Ook in ons land wordt namelijk al jaren een foliumzuurcampagne gevoerd. Foliumzuurtabletten zijn goedkoop en indien preventief gebruikt, als een vorm van 'veilig vrijen', kunnen ze de kans op baby's met spina bifida (het 'open ruggetje') verminderen met 50 tot 70 procent.
Volgens De Volkskrant van 16 oktober 1999 blijkt uit een onderzoek van de Groningse farmaco-epidemioloog prof. dr. L. De Jong-van den Berg en epidemioloog drs. H. De Walle dat in 1998 bijna de helft van de hoog opgeleide vrouwen foliumzuurtabletten slikte, tegenover 29 procent van de lager opgeleide vrouwen. Met name binnen de groep ouders, waarbij in de praktijk de meeste kinderen met Downsyndroom geboren worden, de hoog opgeleide vrouwen, lijkt de huidige foliumzuurcampagne dus een succes. Maar hoe is dat dan te rijmen met de geboortegolf van kinderen met Downsyndroom die de SDS meent waar te nemen?

Meer groene groenten

De biochemicus dr. H. Blom van de afdeling Kindergeneeskunde van het Academisch Ziekenhuis Nijmegen (AZN), die volgens diezelfde Volkskrant al jaren onderzoek doet aan homocysteïne, foliumzuur, de MTHFR-mutatie en hun relatie met aangeboren afwijkingen als spina bifida (open rug-

getje) en anencefalie (geen grote hersenen) of hart- en vaatziekten, noemt de Amerikaanse studie, die hij al voor publicatie onder ogen kreeg, 'zeer de moeite waard'. Desgevraagd betoont hij zich tegenover de SDS duidelijk minder onder de indruk van het welslagen van de op het innemen van pilletjes gebaseerde Nederlandse foliumzuurcampagne. Hij wijst erop dat in de Verenigde Staten sinds twee jaar pas een interessant 'experiment' loopt. In het kader van de preventie van de geboorte van kinderen met een open ruggetje of zonder grote hersenen worden daar voedingsmiddelen uit het dagelijkse consumptiepatroon op nationale schaal verrijkt met foliumzuur. Sinds 1 januari 1998 moeten produkten als meel, corn flakes en pasta's verplicht extra foliumzuur bevatten. Blom: 'Als de hypothese van de FDA-onderzoekers over de oorzaak van Downsyndroom juist is, zul je moeten kunnen zien dat het aantal kinderen met het syndroom van Down in de VS vanaf 1998 aan het teruglopen is.'
Overigens worden in ons land foliumzuurtabletten per ingang van 1 september van dit jaar niet meer vergoed. Het valt te verwachten dat het aantal gebruiksters als gevolg daarvan afneemt. Zou dat betekenen dat de geboortegolf van kinderen met Downsyndroom nog hoger wordt?
Ter geruststelling zij het volgende nog gezegd: Foliumzuur ontleent zijn naam aan het product waar het zo veel in voorkomt, folae, oftewel groene bladeren. Een sterk verhoogde dagelijkse dosis groene groenten kan een belangrijke bijdrage leveren aan uw eigen foliumzuurcampagne thuis. Maar daar was u hoogstwaarschijnlijk graag al ruim voor de conceptie van uw eigen kind met Downsyndroom op gewezen.

Met dank aan Les Leshin, kinderarts op Internet, vader van Avi (Downsyndroom).

Literatuuropgave

James, S. J., Pogribna, M., Pogribny, I. P., Melnyk, S., Hine, R. J., Gibson, J. B., Yi, P., Tafoya, D. L., Swenson, D. H., Wilson, V. L. en Gaylor, D. W. (1999), 'Abnormal folate metabolism and mutation in the methylenetetrahydrofolate reductase gene may be maternal risk factors for Down syndrome', The American Journal of Clinical Nutrition, Vol.: 70, no.: 4, blzn.: 495-501

Differentiatie-diagnose vereist ook bij mensen bloedonderzoek

Had die chimpansee 'Downsyndroom' of een schildklierafwijking?

•Erik de Graaf

Diergaarde Artis in Amsterdam liet onlangs een chimpansee 'in een uitzichtloze toestand' inslapen. De vraag was of het beestje 'Downsyndroom' had of een schildklierafwijking. Wat weer eens aantoont hoe moeilijk dat verschil zonder gedegen bloedonderzoek is te constateren. Dat geldt ook voor mensen.

Een recent berichtje in Trouw: Chimpansee in Artis overleden. Amsterdam - Uyama, een twee jaar oude chimpansee uit Artis, is na een plotselinge ernstige ziekte met een spuitje uit haar lijden verlost. Het beestje vertoonde al langer een sterke afwijking ten opzichte van haar soortgenoten. De Amsterdamse diergaarde vermoedde al dat ze het syndroom van Down of een schildklierafwijking had. Omdat haar toestand er uitzichtloos uitzag, besloot een dierenarts haar te laten inslapen. Haar moeder maakt het vrij goed. Ze eet en drinkt normaal en wordt door de andere leden van de groep zo nu en dan getroost.

Autosomale trisomieën

Het is al lang bekend dat 'autosomale trisomieën' voorkomen bij apen. In nummer 37 van dit blad las u al een uitgebreide verhandeling over het gedrag van een groep resusapen rondom een telg met de genoemde conditie ('Azalea: een aap met een chromosomale afwijking'). Het is de vertaling naar hun chromosoom-configuratie van wat wij Downsyndroom noemen. Bij chimpansees zitten de gevolgen nog veel dichter tegen 'ons' syndroom aan. In het SDS-archief bevindt zich een publicatie uit Science van 30 jaar geleden over de gelijkenis tussen zulke autosomale trisomieën bij een chimpansee en het syndroom van Down bij de mens. De aap in kwestie, die Jama was gedoopt, naar de afkorting van een bekend medisch vakblad, vertoonde een achterblijvende groei, aangeboren afwijkingen, een vertraagde neurologische en fysieke ontwikkeling, epicanthusplooien rond de ogen, overstrekbaarheid van de gewrichten en spierslapte. Daarnaast had ze ook een hartafwijking en veelvuldig last van luchtweginfecties.

Gewaarschuwd

Het Amsterdamse berichtje is echter ook nog op een ander punt van belang. Via het voorbeeld van de chimpansee wordt nog weer eens duidelijk gemaakt hoe moeilijk het is op basis van een 'klinische blik' – zonder gedegen bloedonderzoek – het verschil te zien tussen het syndroom van Down en een gebrekkige schildklierfunctie. De ouders van mensen met Downsyndroom en derhalve een potentiële onderfunctie van de schildklier zijn weer eens gewaarschuwd!

Literatuuropgave

McClure, H. M., Belden, K. H. en Pieper, W. A. (1969), 'Autosomal trisomy in a chimpansee: resemblance to Down's syndrome, Science, Vol.: 165, september 1969, blzn. 1010-1011

Met schone oren hoor je beter

• Erik de Graaf

Eén van de allergrootste problemen bij kinderen met Downsyndroom is de doorgaans (zeer) slechte ontwikkeling van de spraak. Tot de mogelijke oorzaken daarvan behoren problemen met het gehoor. Zeker is dat gehoorproblemen bij mensen met Downsyndroom heel vaak voorkomen. De onderstaande tekst is gebaseerd op Hoofdstuk 5, 'Keel-, neus- en oorproblemen', van het nieuwe SDS-boek 'Medische aspecten van Downsyndroom' alsmede op een artikel van de hand van Ietje van Gelderen in het oktobernummer van het tijdschrift 'Klik' [1]. Mevrouw Van Gelderen is huisarts op 'Eemeroord', een groot instituut tussen Baarn en Hilversum.

De basistekst van het bedoelde hoofdstuk in het genoemde boek gaat terug op een uitgebreid artikel in Down+Up nr 30. Daarin wezen we er al op dat zich bij mensen met Downsyndroom in de uitwendige gehoorgang vaak oorsmeer ophoopt, dat bij hen gemiddeld droger is dan bij vergelijkbare andere kinderen [2]. Dat oorsmeer kan de gehoorgang zelfs helemaal afsluiten en dan een behoorlijk gehoorverlies veroorzaken, wel tot 20 dB [3] of meer. Iemand die dat heeft kan mensen in een lawaaiige ruimte, bijvoorbeeld een zwembad, niet meer verstaan. Verder kunnen er infecties ontstaan in proppen oorsmeer die een gehoorgang langdurig afsluiten. Dat is dan zelfs niet zonder risico: Ze kunnen zich uitbreiden naar het trommelvlies en naar het middenoor en daarbij ook de gehoorbeentjes aantasten. Nog een oorzaak van slecht horen. In datzelfde artikel in Down+Up nr 30 wezen we al op de mogelijkheid van het gebruik van oorsmeerverzachtende middelen om eventuele problemen op dit punt te voorkomen.

Van Gelderen levert in Klik belangrijke getalsmatige onderbouwing voor het bovenstaande. Zij beschrijft daarin een uitgebreid gehooronderzoek, dat de afgelopen drie jaar op Eemeroord onder alle 520 (volwassen) bewoners werd uitgevoerd. Van 435 bewoners bij wie mogelijk iets met het gehoor aan de hand was, werd daarbij met behulp van de oto-acoustische emissie de functie van het hele oor gemeten, tot en met het inwendige gehoor. Bij de helft van de mensen was de uitslag alarmerend genoeg om een uitgebreid audiologisch onderzoek te verrichten. Daarbij bleken ruim 100 bewoners – waarvan de meesten met Downsyndroom – erg 'vieze' oren te hebben. Hun oren zaten ook na herhaald reinigen, steeds vol met oorsmeer.
Met name bij mensen met Downsyndroom zijn mogelijke oorzaken daarvan vormafwijkingen van de gehoorgang, eczeem, overproductie van oorsmeer. Het smeer was vaak ingedroogd, hard en ontstoken. Soms stonk het behoorlijk. Om betrouwbaar te kunnen meten, moeten de oren echter schoon zijn en niet ontstoken. Verder moeten dan ook eerst nog alle ooraandoeningen behandeld en genezen zijn. Daarom riepen Van Gelderen en haar team de hulp in van een KNO-arts en zijn assistente. Met elkaar verrichtten zij tweemaal 520 dus ruim 1.000 consulten.

Geen klachten

Van Gelderen beschrijft dat het de onderzoekers opviel dat veel bewoners niet over hun gehoorproblemen klaagden. In die omgeving was dat echter niet zo vreemd, omdat de meeste mensen daar niet of nauwelijks goed verstaanbaar kunnen praten of althans veel moelijker communiceren. Hun groepsleiders waren niet op de hoogte van de problemen, omdat ze de tijd niet hebben om alle bewoners maandelijks in de oren te kijken.
Maar met het artikel uit Down+Up nr 30 in de hand is dat helemaal niet zo verwonderlijk en heeft die bevinding een veel wijdere betekenis, ook voor ouders van nu. Zij dienen terdege te beseffen, dat problemen met het gehoor zich ook bij pratende kinderen met Downsyndroom van het begin van de eenentwintigste eeuw heel goed aan hun waarneming kunnen onttrekken!
De bekende Engelse onderzoeker Cunningham en zijn medewerkers stelden eerder vast dat 80-85 % van de door hen onderzochte 24 kinderen van 9-32 maanden met Downsyndroom een 'middelmatig' gehoorverlies vertoonden. De helft van de groep was echter goedgekeurd bij een routineonderzoek op een plaatselijk consultatiebureau [4].
Amerikaanse onderzoekers vroegen de ouders van 89 kinderen met Downsyndroom hoe sterk een geluidssignaal minimaal moest zijn, zodat hun kinderen erop reageerden. Bijvoorbeeld een stem, muziek, de telefoon of de deurbel. De antwoorden van de ouders werden vergeleken met de resultaten van een gehooronderzoek van dezelfde kinderen. Er bleek geen enkele relatie te bestaan [5].
Ook Storm, de initiatiefnemer en spil van het Duitse voorbeeld voor onze Nederlandse Downsyndroom Teams, vermeldt dat bij de helft van de door hem onderzochte kinderen duidelijke gehoorverliezen konden worden gediagnosticeerd, waarvan de ouders

Oto-acoustische emissie

***Mits ze niet te veel bewegen**, is onderzoek met behulp van oto-acoustische emissie ook voor kinderen snel en gemakkelijk toepasbaar. Het blijkt dat een gezond oor op het aanbieden van een geluidsprikkel reageert met de productie van een klein kortdurend geluid (de emissie) vanuit het binnenoor zelf. Die emissies kunnen gemeten worden door de gehoorgang van de buitenwereld af te sluiten met een dopje, waarin een piepklein luidsprekertje en een microfoontje gemonteerd zijn. Met de luidspreker kan het geluid worden aangeboden en met de microfoon kan geluid in de gehoorgang worden geregistreerd. Bij een perceptief gehoorverlies van circa 30 dB of een lichte middenoordysfunctie verdwijnen de emissies. Worden er geen emissies gevonden, dan kan er dus sprake zijn van een midden- of een binnenoorprobleem, dat belemmerend is voor de verdere ontwikkeling van het kind. Nader onderzoek is dan aangewezen.*

desgevraagd het bestaan niet vermoed hadden [6].
In een recent grootschalig Amerikaans onderzoek naar medische problemen bij kinderen met Downsyndroom werd een aanzienlijk aantal gehoorproblemen gevonden, alhoewel in 25 % van de gevallen van de betreffende slechthorende kinderen niet bekend was dat zij ooit oorontstekingen hadden gehad of dat hun gehoor was onderzocht [7].
Al die bevindingen van de genoemde onderzoekers geven aan dat de waarde van uitspraken van ouders over het gehoor van hun kind slechts zeer gering is. Het is dus oppassen geblazen!

Zonder dokter

Nog weer even terug naar het onderzoek van Van Gelderen c. s. op Eemeroord. De uitkomsten daarvan waren aanleiding om de in de aanhef al genoemde oorsmeerverzachtende middelen te proberen. Daarbij werd gekozen voor oordruppels waarmee de oren schoongehouden konden worden zonder ze te hoeven uitspuiten of uitzuigen. Met andere woorden: zonder dat er een dokter aan te pas moest komen. Oordruppels waren nooit langdurig toegediend, stelt Van Gelderen, zodat ze niet wist of ze op de lange termijn mogelijk bijwerkingen zouden hebben.
In het onderzoek werden drie soorten oorreiniger uitgeprobeerd:

1. zoete olie (arachide olie, in volksmond ook wel pinda-olie genoemd)
2. natrium docusaat (een verzepende oplossing) en
3. Oroclean (een vette, verzepende oplossing).

Eerst vroegen de onderzoekers de vertegenwoordigers van de honderd bewoners met erg vieze oren om toestemming het onderzoek uit te voeren. De meesten stemden daarmee in. Er werd gekozen voor een 'blinde' onderzoeksopzet. Daartoe werden de mensen in drie groepen ingedeeld. De begeleiders daarvan kregen flesjes oordruppels mee waarvan zij niet wisten welk van de drie te onderzoeken typen daarin zat. Zo wist niemand welke oordruppels hij bij zijn bewoners toediende.

Resultaten

In de eerste week van het onderzoek reinigde de KNO-arts bij alle deelnemende bewoners de oren zo goed mogelijk 'mechanisch'. De eerste zes weken kregen alle mensen hun oordruppels dagelijks vóór het douchen.

Daarna werden hun oren dan uitgespoeld. De KNO-arts controleerde de oren regelmatig.
Het tempo waarin de oren van de bewoners in de daaropvolgende weken echt helemaal schoon werden, verschilde van persoon tot persoon, stelt Van Gelderen. Maar binnen zes weken had iedereen toch wel schone oren. Het beste resultaat op dat punt werd behaald met het middel Oroclean. Bij de bewoners die daarmee werden gedruppeld waren de oren binnen drie weken schoon. Met natriumdocusaat lukte dat bij 69% van de deelnemers, maar met het bekende 'huismiddel' zoete olie slechts bij 33%.
Vervolgens, van de zevende tot en met de 24ste week, werden alle deelnemers aan het onderzoek 'teruggezet' op een frequentie van twee keer per week druppelen. Wederom gaf Oroclean de beste resultaten: daarbij bleef 79% van de oren schoon, in de rest kwam toch weer oorsmeer. Met natriumdocusaat bleef 70% van de oren schoon en met zoete olie 60%.
Uiteindelijk kregen de onderzochte bewoners een half jaar lang 'hun' druppels toegediend.
Een plezierige bevinding van Van Gelderen c. s. is dat er opvallend weinig bijwerkingen werden gemeld. Van één persoon raakten de gehoorgangen geïrriteerd door natriumdocusaat. Veel deelnemers hadden in het begin last van doofheid, ondanks naspoelen met water. Dat bleek te komen doordat hun oren verstopt zaten met oorsmeer waarin druppels en water opgenomen waren. De doofheid verdween zodra hun oren echt schoon waren.
Het onderzoeksteam concludeert dat het middel Oroclean de oren het beste schoonhoudt, op de voet gevold door natriumdocusaat. Aangezien Oroclean vettig is, kan dat goed worden gebruikt bij mensen met eczeem in de gehoorgangen en mensen met een heel droge huid. Natriumdocusaat is waterig, en blijft daardoor minder lang in de oren zitten. Sommige mensen zullen dat prettiger vinden, schrijft Van Gelderen. Voor ouders die na lezing van dit artikel hun kinderen met Oroclean of Natriumdocusaat willen behandelen: beide middelen zijn alleen op recept verkrijgbaar.

Desgewenst is nadere informatie te verkrijgen bij:
Mevr. I. Van Gelderen (arts)
Eemeroord
Zandheuvelweg 4
3744 MN Baarn
telefoon (035)-685 27 41

Literatuuropgave

[1] **Van Gelderen, I. (1999)**, 'Houd de oren schoon', Klik, oktober 1999, blzn. 30-31
[2] **Balkany, T. J. (1980)**, 'Otologic aspects of Down's syndrome', Seminars in Speech, Language and Hearing, Vol.: 1, nr.: 1, blzn. 39-48
[3] **Dyke, D. C. van, Popejoy, M. E. & Hemenway, W. G. (1990)**, 'Ear, nose and throat problems and hearing abnormalities' in: Dyke, D. C. van, Lang, D. J., Heide, F., Van Duyne, S. & Soucek, M. J. (Red.), 'Clinical Perspectives in the management of Down syndrome', Springer-Verlag, New York, V. S., ISBN: 0-387-96987-X, blzn. 15-25
[4] **Davies, B. (1985)**, 'Hearing problems' in: Lane, D. & Stratford, B., red., 'Current approaches to Down's syndrome', Holt, Rinehart and Winston, London, Engeland, ISBN: 0-03-910610-1, blzn. 85-102
[5] **Schultz, M. C. & Pueschel, S. M. (1984)**, 'Audiological Assessments' in: Pueschel, S. M. (Red.), 'The young child with Down syndrome', Human Sciences Press, Inc., New York, ISBN: 0-89885-120-3, blzn. 335-342
[6] **Storm, W. (1986)**, 'Bedeutung otologischer Untersuchungen für die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom', Der Kinderarzt, Vol.: 17, nr.: 3, blzn. 391-392
[7] **Van Dyke, D. C., Lang, D. J., Miller, J. D., Heide. F., Van Duyne, S. & Chang, H. (1990)**, 'Common medical problems' in: Dyke, D. C. van, Lang, D. J., Heine, F., Van Duyne, S. & Soucek, M. J. (Red.), 'Clinical Perspectives in the management of Down syndrome', Springer-Verlag, New York, V. S., ISBN: 0-387-96987-X, blzn. 3-14.

Cognitieve stimulatie als factor tegen Alzheimer

• **Werny A.E.W. Engels, Schinnen,**
onder begeleiding van G.P. van Galen, Practicum Literatuurvaardigheden
Subfaculteit Psychologie Katholieke Universiteit Nijmegen

Samenvatting • *In deze literatuurstudie worden door middel van een samenvatting van drie onderzoeken de factoren met betrekking tot de ziekte van Alzheimer en Downsyndroom beschreven. Er wordt een antwoord gegeven op de vraag of een actieve cognitieve ontwikkeling bij mensen met het syndroom van Down leidt tot een vermindering van de ziekte van Alzheimer. De resultaten geven aan dat deze hypothese redelijk houdbaar is. Er moet echter met een aantal factoren rekening worden gehouden. De IQ's van de proefpersonen waren niet bij alle onderzoeken beschikbaar en de diagnosticering van de ziekte van Alzheimer verliep bij elk onderzoek anders.*

De meest voorkomende oorzaak van mentale retardatie is de genetische afwijking Downsyndroom. Tijdens de meiose, wanneer de voortplantingscellen worden gevormd, mislukt de deling van chromosoompaar 21. De ei- of de spermacel bevat dan tweemaal chromosoom 21. Als deze ei- of spermacel gedurende de conceptie samengevoegd wordt met een andere voortplantingscel ontstaat er een zygote met driemaal chromosoom 21 (Perlmutter & Hall, 1992).
Kinderen met Downsyndroom vertonen dezelfde ontwikkeling als normale kinderen, alleen vertraagd. Bij een ondersteunende omgeving kunnen velen functioneren op een niveau dat veel hoger is dan tot voor enkele jaren werd verwacht, vooral als er vanaf het begin gewerkt wordt met een zorgvuldig opgezet interventieprogramma (Sroufe, Cooper & DeHart, 1996).
Uit onderzoek is gebleken dat mensen met Downsyndroom gemiddeld vaker Alzheimer-dementie hebben.
Bij onderzoeken die reeds op dit gebied gedaan zijn, bestonden de proefpersonen bijna alleen uit mensen wonend in instituten die geen of nauwelijks scholing hadden gehad. Verder blijkt in het algemeen dat bij mensen die niet gestimuleerd worden in het in stand houden van hun intellectuele vermogen een versnelde achteruitgang optreedt. Ook de culturele verwachtingen ten opzichte van mensen met Downsyndroom zijn de laatste decennia gestegen. Aangezien er tegenwoordig veel meer mensen met Downsyndroom enige opleiding genieten en het niveau daarvan steeds hoger wordt, is het waarschijnlijk dat de kans op het krijgen van vervroegde Alzheimer afneemt.

Relatie tussen Downsyndroom en Alzheimer-dementie

Visser, Aldenkamp, Van Huffelen, Kuilman, Overweg en Van Wijk onderzochten de relatie tussen Alzheimer-dementie en Downsyndroom. De 307 proefpersonen woonden allen in een instituut en werden vijf tot tien jaar lang gevolgd. Voor het cognitieve niveau van de proefpersonen gold dat 27% diepe, 43% ernstige en 30% matige mentale retardatie vertoonden.

Scriptie naar aanleiding van het Practicum Literatuurvaardigheden Subfaculteit Psychologie Katholieke Universiteit Nijmegen 10 mei 1999

Voor het vaststellen van Alzheimer-dementie waren drie methoden beschikbaar. Bij het ontdekken van de eerste symptomen werd de Early Signs of Dementia Checklist gebruikt. Deze bestaat uit 37 vragen, die beantwoord werden door de verpleger die langere tijd voor de desbetreffende patiënt gezorgd had. Bij minimaal 10 symptomen werd de ziekte van Alzheimer gediagnostiseerd.
Voor de beoordeling van het cognitieve functioneren werd de 'sociale redzaamheidsschaal voor zwakzinnigen' gebruikt. Deze lijst, bestaande uit 31 items, werd twee maal per jaar afgenomen door verzorgers die de patiënten kenden. Bij een vermindering van minimaal 25% luidde de diagnose: Alzheimer. Verder werd van elke patiënt minstens één EEG gemaakt. Van de deelnemers tussen de 45 en 50 jaar en van degenen boven de 50 werd er respectievelijk eens in de twee jaar en elk jaar een EEG gemaakt. Bij vermindering van minimaal 1 Hz werd Alzheimer-dementie gediagnostiseerd.
Gedurende de studie ontwikkelden 56 deelnemers (18%), met een gemiddelde leeftijd van 56,1 jaar, Alzheimer-dementie. Het voorkomen van dementie nam toe met de leeftijd. Voor de groep tussen 40 en 49 jaar was dit 11%, voor de groep tussen 50 en 59 jaar 66%, 77% voor de groep tussen 60 en 69 jaar en 100% voor degenen ouder dan 70 jaar. Vergeleken met de algemene populatie vertoonden de deelnemers met Downsyndroom niet alleen procentueel meer Alzheimer-dementie, maar begon deze ziekte ook op jongere leeftijd.
Bij alle deelnemers verminderde de frequentie van het alpha-ritme. Dat verdween compleet bij de deelnemers die geheel afhankelijk werden van hulp van anderen. Bij 13 van de 23 patiënten die gedurende het onderzoek overleden, was reeds Alzheimer gediagnostiseerd. Dit kwam overeen met de neuropathologische bevindingen.

Neurologische relatie

Sekijima et al. (1998) onderzochten de relatie tussen Alzheimer-dementie en het apolipoproteïne E (ApoE) fenotype bij 106 Japanse mensen met het syn-

droom van Down. De aanwezigheid van het ApoE , E4 allel geeft een verhoogd risico op erfelijke en sporadische Alzheimer. De deelnemers werden geselecteerd uit 21 verschillende instituten en de gemiddelde leeftijd was 42,3 jaar.
De klinische diagnose voor Alzheimer-dementie was gebaseerd op een langdurige observatie van dagelijkse activiteiten door psychologen en verplegers. Er werd vooral aandacht gegeven aan afname van het geheugen, vermindering van het spraakvermogen, verzwakking van sociale zelfredzaamheid en persoonlijkheidsveranderingen.
Bij degenen waarvan men vermoedde dat ze leden aan Alzheimer werd een CT-scan gemaakt. In totaal werden er 16 personen gediagnostiseerd als hebbende Alzheimer-dementie. Het percentage Alzheimer-dementiepatiënten was 0% in de groep van 30 tot 39 jaar, 16% voor de groep van 40 tot 49 jaar en 38% voor degene ouder dan 50 jaar. De mensen met Downsyndroom die Alzheimer-dementie ontwikkelden hadden een significant hogere concentratie van het E4 allel (18,8%) vergeleken met de mensen met Downsyndroom zonder Alzheimer-dementie (4,5%).
Sekijima veronderstelde dat het percentage Alzheimer-patiënten lager zal uitvallen als men in een vervolgonderzoek ook thuiswonende mensen met het syndroom van Down selecteert.

Normale veroudering bij volwassenen met Downsyndroom

In een longitudinale studie van zes jaar onderzochten Devenny et al. (1996) het normale verouderingsproces bij mensen met Downsyndroom. De deelnemers bestonden uit 91 volwassenen met Downsyndroom en 64 mentaal geretardeerde volwassenen. De proefpersonen moesten aan een aantal criteria voldoen. Men moest onder andere ouder dan 30 zijn, een IQ van minstens 35 bezitten en werkzaam zijn in een sociale werkplaats.
Om het verouderingsproces te bepalen werd respectievelijk de IBR Evaluation of Mental Status, Selective Reminding, Visual Memory, Block Design, Digit Span en Coding sub-test van de Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised gebruikt.
Bij vier deelnemers met Downsyndroom werd door middel van klinisch onderzoek op de leeftijd van 39, 51, 58 en 63 jaar Alzheimer geconstateerd. Deze was gebaseerd op vermindering van het geheugen in dagelijkse activiteiten en algemene desoriëntatie. De veranderingen in hun functioneren, gebaseerd op verslag van de verzorgers, waren in overeenstemming met de DSM-III-criteria.
Daar er alleen mensen met Downsyndroom met een redelijk hoog niveau van functioneren deelnamen aan deze studie is het onderzoek van Devenny uniek ten opzichte van andere. Omdat de subjecten geselecteerd zijn uit gezonde individuen die leefden en woonden in de gemeenschap, is het waarschijnlijk dat hun actieve levensstijl de cognitieve achteruitgang, verwacht door neuropathologische veranderingen die gepaard gaan met veroudering van deze populatie, vermindert.
De rol van een actieve levensstijl bij een behoud van neurologisch functioneren is ook bij niet mentaal geretardeerde mensen aangetoond. Daar aan steeds meer individuen de mogelijkheid wordt geboden deel te nemen aan het normale maatschappelijke leven, gaat Devenny ervan uit dat er steeds minder leeftijdgerelateerde veranderingen in het functioneren van mensen met Downsyndroom zullen zijn.

Conclusie en discussie

Als de verschillende onderzoeken met elkaar vergeleken worden, kan men concluderen dat mensen met Downsyndroom die thuis wonen procentueel minder Alzheimer-dementie hebben dan anderen. Ook ligt de gemiddelde leeftijd waarop deze ziekte ontstaat hoger.
Wat invloed zou kunnen hebben op dit resultaat, is de gemiddelde hoogte van het IQ onder de proefpersonen. In de twee onderzoeken waar de proefpersonen in instituten verblijven staat dit niet of onduidelijk aangegeven. Het is echter gerechtigd te veronderstellen dat mensen met Downsyndroom die in instituten verblijven over het algemeen een lager IQ hebben dan degene die thuis leven. Ook wordt de diagnostisering van de ziekte van Alzheimer in de onderzoeken niet op een uniforme wijze uitgevoerd.
Vergelijkingen met eerder gehouden studies zal uitwijzen of er inderdaad een dalende lijn is in de hoeveelheid volwassenen met het syndroom van Down en Alzheimer.
Verder onderzoek zal moeilijk uitvoerbaar zijn. De reden hiervoor is, dat er dan bij een groep proefpersonen bewuste onthouding van scholing nodig zal zijn. Dit is ethisch niet verantwoord.
Wellicht kan men meten of bij de gehele wereldpopulatie het aantal Alzheimer-patiënten in der loop der jaren is afgenomen. Dit kan men verwachten omdat het aantal jaren en het niveau van educatie is toegenomen.

Referenties

Devenny, D. A., Silverman, W. P., Hill, A. L., Jenkins, E., Sersen, E. A., & Wisniewski, K. E. (1996), 'Normal ageing in adults with Down's syndrome: a longitudinal study', Journal of Intellectual Disability Research, Vol.: 40, blzn. : 208-221
Perlmutter, M. & Hall, M. (1992), 'Adult development and aging (2nd ed.)', New York: John Wiley & Sons
Sekijima, Y., Ikeda, S., Tokuda, T., Satoh, S., Hidaka, H. Hidaka, E., Ishikawa, M., & Yanagisawa, N. (1998), 'Prevalence of dementia of Alzheimer type and apolipoprotein E phenotypes in aged patients with Down's syndrome', European Neurology, Vol.: 39, blzn.: 234- 237
Sroufe, L. A., Cooper, R. G., & DeHart, G. B. (1996), 'Child development: its nature and course (3rd ed.)', New York: McGraw-Hill
Visser, F. E., Aldenkamp, A. P., Huffelen, A. C. van, Kuilman, M., Overweg, J., & Wijk, J. van (1997), 'Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome', American Journal of Mental Retardation, Vol.: 101, blzn.: 400-412