up

- THEMAWEEKEND in november: Nu opgeven!
- EXTRA: De SDS in 2000 en daarna

Klazien Fix is al 7!
Foto: Anja Schipper

ervaringen
- Robin en Sander (6) skiën al
- Nieuw leven in de regio Amsterdam

beeldvorming
- Is uw kind 'gehandicapt'?

medisch
- Tussen hoop en vrees met Silvijn

tieners
- Noor en Simon al 12,5 jaar vrienden

onderwijs
- Op school speelt David (16) weinig klaar, zeggen sommige leerkrachten. Maar o, wat leert hij er veel!

Inhoud

Extra: Verleden, heden en toekomst van de SDS

Hoe ziet de toekomst eruit voor de SDS? Een extra katern in het hart van dit nummer met een uitgebreide prognose voor 2000 en daarna. Verder een jaarverslag over 1999 en het jaarlijkse register van in Down+Up verschenen artikelen.

4 Gehandicapt

ben je niet in algemene zin, wel in speciale gevallen. Al te makkelijk gebruiken van zo'n term houdt een mens in een hokje.

10 Skiën

kunnen ook kinderen met Downsyndroom leren. Zelfs op jonge leeftijd, blijkt uit de ervaringen van de tweeling Robin en Sander (6).

14 Ziekenhuis

in, ziekenhuis uit... Het is een al te bekend patroon in het jonge leventje van Silvijn. Zijn ouders leven tussen hoop en vrees.

20 Een muziekboekje

vormt een dierbare herinnering aan Rob (1956-1991), schrijft zijn moeder. Onlangs kwam ze dat boekje weer tegen. Ze werd getroffen door aantekeningen die ze niet eerder had gezien.

23 Cd-rompakket

van Teleac/NOT lijkt ook geschikt voor een jongere met Downsyndroom.

26 Lou Brown

maakte in een hilarische toespraak duidelijk hoe de integratie op de Amerikaanse scholen werd bevochten. Dat was in 1993. In Nederland is het betoog van de hoogleraar nog steeds actueel.

29 Melline

draait prima op de reguliere school, ook in groep 4. Haar ondersteuningsleerkracht, Theodora Naus-Mooi, verhaalt verder.

32 Op school

speelt David (16) weinig klaar, zeggen sommige leerkrachten. Maar die hebben vooral oog voor hun eigen vak. Kijk je naar de winst in taal en zelfstandigheid, zeker in een groter verband, dan wordt het beeld veel positiever.

40 Glutenallergie

had Joyce niet, hielden de medici vol. Joyce toch op 'glutenvrij' gezet en... in een mum van haar obstipatie af.

Ervaringen

Satya prefereert mama's melkbar 8
Jarno's bloedsuiker was niet goed 9
Klazien is gewoon anders 9
Speelgroep Apeldoorn 10
Robin en Sander (6) skiën al 10
Patrick en Stan brachten een bijzondere vriendschap 11
Nieuw leven in regio Amsterdam 12
Richard bruidsjonker 13
Leon is er elke vrijdag 13

Stichtingsnieuws

Themaweekend: nu opgeven! 5
Laten we onze ervaringen met elkaar blijven delen 6
Gift Fluor 7
Giften 7

Onderwijs

Speciaal onderwijs verdient betere beschrijving 25
Dat gaat toch niet, uw kind op een gewone school? Wel dus! 26
Melline: Wie is de baas? 29
Met wat voor vak je ook bezig bent, voor David is het altijd taal 32

Tieners & Volwassenen

Noor en Simon al 12,5 jaar vrienden voor het leven 16
Heleen Hermans 30: een groot feest! 19
Dat muziekboekje was heilig voor Rob 20
Peetjie's dagboek: Skiën in Oberstdorf 21

Beeldvorming

Is uw kind 'gehandicapt'? 4

Medische aspecten

Tussen hoop en vrees met Silvijn 14
Guus verzette zich tegen medische handelingen 31
Buisjes voor Jeroen: zo gepiept 41

Voeding

Joyce op 'glutenvrij' en... meteen een poepbroek! ... 40

Software, boeken

Teleac-oftware op het randje 23
Van zorg naar ondersteuning 42
Het klankgebarenfeest 44

Extra

De SDS in 2000 en daarna ..... *extra* 1
De SDS in 1999 ..... *extra* 14
Index 1999 ..... *extra* 18

En verder

Colofon 3
Intro 3
Doelstellingen 3
Gratis oproepen en annonces 15
Nieuws 44
Agenda 45
Aanmeldingsformulier 46
Bestelformulier 46
DS-teams 47
Kernen 47

DOWN up

13e Jaargang Nr 49 - Lente 2000
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)

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Makkinje Medi@, 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 15 april 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

Langzaam een draagvlak

'Nou moet u mij ook eens proberen te begrijpen. Ik wil niet dat André terecht komt in een klas met kinderen zoals André. Wanneer u het knulletje André samen met kinderen zoals André in één klas zet, bijt hij op de rug van zijn hand en bonkt hij met zijn hoofd. Wanneer u hem bij normale kinderen zet kijkt hij, neemt hij waar, probeert hij om ... Ik wil dat André naar school gaat met normale klasgenoten.'
Het bovenstaande citaat uit de roemruchte lezing van Lou Brown op het vijfde Wereldcongres over Downsyndroom van 1993 in Orlando, Florida (VS) geeft perfect weer waarom ook ouders van kinderen met veel ernstiger problemen dan 'alleen maar' Downsyndroom overal ter wereld strijden om een plaatsje voor hun kind op een reguliere school. In de VS is dat al in 1976 bij wet geregeld. Vanaf dat moment wordt daar zaak op zaak door ouders aangespannen en gewonnen. In D+U.24 drukten we het volledige verhaal van Brown al af. Om nog eens op het enorme belang ervan te wijzen herhalen we nu een gedeelte.
Wist u trouwens dat er in ons land, waar anno 2000 de ene miljoenen-meevaller na de andere geregistreerd wordt, nog een paar duizend kinderen zijn die nooit een school van binnen zien? En dat terwijl Nederland allerlei internationale verdragen in dat opzicht getekend heeft! Waar het in essentie om gaat is de aloude vraag tussen twee ministeries (OW&C en VWS) wie nu de extra kosten gaat betalen. En als outsider (politicus?) denk je dan meteen aan bedlegerige kinderen met de meest beperkende belemmeringen. Maar wie de moeite neemt op een hedendaags KDV te gaan kijken, ziet dat dat bij de overgrote meerderheid helemaal niet op gaat. De meeste kinderen lopen, springen, helpen met tafeldekken en met de afwas en sommige kunnen zelfs heel behoorlijk praten. Waarom mogen ze dan niet naar school? Niemand die dat echt goed uit kan leggen. We melden u graag dat uw eigen SDS in het Zoetermeerse, zij aan zij met de Stichting Inclusief Onderwijs (SIO), verbeten actie voert om te bewerkstelligen dat KDV-kinderen gewoon door mogen stromen naar op zijn allerminst een school voor ZML, vooropgesteld dat hun ouders dat willen. Gelukkig krijgt die gedachte heel langzaam aan een breder draagvlak.
Tegelijkertijd staan alle kranten vol over de taalachterstand van allochtone leerlingen. Dat lijkt zo'n probleem te zijn dat minister Van Boxtel van D66 heeft voorgesteld aparte klassen in te richten voor die kinderen. Ouders van kinderen met Downsyndroom herkennen meteen dat dat de zotheid ten top is: 'Wanneer u het knulletje André samen met kinderen zoals André in één klas zet, ...', zei Lou Brown al. Gelukkig werd in de dagen na de uitspraak van Van Boxtel in de landelijke pers letterlijk de vloer aangeveegd met diens doldwaze plan. Daarbij vroegen veel ouders van kinderen met Downsyndroom zich wel af waarom hun integratiepogingen niet op zo'n brede steun konden rekenen, terwijl het in feite toch over precies hetzelfde ging, met exact dezelfde argumenten.
En dan minder fundamenteel, maar wél leuk: wie had er nog maar een paar jaar geleden gedacht aan de mogelijkheid dat er in een nummer van dit blad drie verhalen zouden staan waarin vanuit een enorme vanzelfsprekendheid zou worden geschreven over het leren skiën van kinderen met Downsyndroom?

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!

Is uw kind 'gehandicapt'?

• Erik de Graaf

Naar een zo min mogelijk beperkende

'Ze hebben toch zeker een handicap?!' In de volksmond worden deze en vergelijkbare termen gemakkelijk *in algemene zin* gebruikt. Daarover vallen, is dat niet spijkers op laag water zoeken? Nee, je kunt je afvragen of zo'n terminologie er niet juist voor zorgt dat een mens in een hokje wordt gezet en gehouden. Dus minder kans krijgt grenzen te verleggen.

de term is niet persoonsgebonden, maar sociaal gericht

Wie voor het eerst in een discussie over terminologie belandt is geneigd te denken dat het om een futiliteit te gaan. Maar in werkelijkheid kan het grote belang van het juiste gebruik ervan niet genoeg worden benadrukt. Immers, de woorden die iemand gebruikt zijn niets meer of minder dan een symbolische weergave van hoe zo iemand er tegenover staat, van zijn of haar *attitude*. En de attitude van anderen kan uitermate beperkend werken op iemands mogelijkheden. Dat zal niemand bestrijden. Dat geldt trouwens voor iedere minderheidsgroep, of het nu vrouwen of mensen met een bepaalde levensvisie, een bepaald land van herkomst, een bepaald uiterlijk of enigerlei vorm van ontwikkelingsachterstand betreft.
Maar effectief meehelpen de attitudes ten aanzien van de betreffende minderheidsgroep in positieve zin te veranderen kan: door de betrokkenen te overtuigen van het belang van het gebruik van juiste, niet-stigmatiserende en niet-beperkende termen. Maar daarvoor zijn dan wel goede argumenten nodig.

Lichamelijke stoornis, functionele beperking of handicap?

Om ook in ons land een discussie over terminologie te kunnen voeren moet eerst goed onderscheid worden gemaakt tussen de begrippen *lichamelijke stoornis*, *functionele beperking* en *handicap*, zoals ook de Wereldgezondheidsorganisatie dat doet. In voorkomende gevallen is er eerst en vooral een lichamelijke stoornis, bijvoorbeeld hersenletsel (bij te vroeg geboren kinderen, opgelopen tijdens de bevalling, als gevolg van een infectieziekte of een ongeluk) of een extra chromosoom (zoals bij Downsyndroom).
In de tweede plaats treden er **als gevolg daarvan** dan op de persoon betrokken *additionele functionele beperkingen* (of korter: functiebeperkingen) op. Additioneel (toegevoegd) omdat ieder mens, ook zonder lichamelijke stoornis, functionele beperkingen heeft, grenzen waarbuiten hij of zij niet kan gaan (zie ook 'Wat zegt de Dikke van Dale' in D+U 28).
In de derde plaats leiden de functiebeperkingen van iemand dan **in een bepaalde context** tot een meer of minder grote handicap. Het is de context die uitmaakt hoe sterk de functiebeperking daarin doorwerkt, oftewel hoe groot iemands handicap daar is. Deze laatste vaststelling stelt ons weer in staat om ook het begrip additionele functiebeperking iets nauwkeuriger te omschrijven. Daarmee bedoelen we dan een functiebeperking die in een 'gemiddelde' omgeving al gauw tot een handicap zal leiden. Je zou dus ook kunnen zeggen dat iemand met zo'n additionele functiebeperking in feite dus een **potentiële handicap** heeft.

Strijdig met de letterlijke betekenis

In ons land hebben we te maken met het probleem dat er bij (additionele) functionele beperkingen gewoonlijk onmiddellijk van een handicap wordt gesproken (lichamelijk en/of verstandelijk).
Omdat het begrip handicap, zoals we gezien hebben, juist afhankelijk is van de context, is dat strijdig met de letterlijke betekenis van het woord. Je kunt ook zeggen: de term handicap is **niet persoonsgebonden**, maar **sociaal gericht**.
Het gebruik van het woord handicap als een onlosmakelijk met de betreffende persoon verbonden beoordeling leidt tot ongewenste stigmatisering van de betrokkenen. Vanuit de gegeneraliseerde opvatting dat iemand een handicap heeft, worden hem of haar immers kansen op ontwikkeling en ontplooiing ontnomen. Het is daarom veel beter de term handicap alleen te gebruiken in haar strikte, context-afhankelijke betekenis.

Een paar voorbeelden

• In de gemeenschap die aan het einde van de vorige eeuw leefde op Martha's Vineyard, een eiland voor de Amerikaanse Oostkust, gebruikte iedereen gebarentaal. Als gevolg daarvan ondervonden de vele doven in die populatie **in die omgeving** praktisch gesproken geen hinder van hun functionele beperking. Zij waren daarbinnen niet of nauwelijks benadeeld, oftewel zij hadden daar geen handicap.
• Een kind met het syndroom van Down dat uitstekend onder water kan zwemmen heeft, ondanks zijn functionele stoornis en de daaruit voortvloeiende (additionele) functionele beperkingen, **bij die activiteit** tijdens de zwemtraining evenmin een handicap. Heel veel ouders van kinderen met Downsyndroom ervaren het zelf voortdurend: alhoewel hun kind bepaalde taken al wel beheerst wordt het niet aangemoedigd of uitgenodigd die uit te voeren. Dat komt doordat de omgeving denkt in termen van een alom aanwezige handicap en ervan uitgaat dat het kind de bedoelde taken 'dus niet' kan beheersen, c. q. nooit onder de knie zal kunnen krijgen.
Onlangs, op een bijeenkomst over onderwijsintegratie ergens in de provincie, besloot een moeder van een kind met Downsyndroom dat (nog) op een basisschool zat een gloedvol betoog over het speciale onderwijs met: 'Ze hebben toch zeker een handicap?' Ze kon haar eigen denken in termen van voortdurend aanwezige, te voren bekende grenzen niet duidelijker symboliseren. Het gevolg daarvan was dat ze ook niet bereid was gelegenheden te (laten) scheppen om binnen en naast dat reguliere onderwijs bij haar eigen kind te proberen of die grenzen misschien niet veel verder weg lagen dan zij dacht.
Wanneer de omgeving van de dovenpopulatie op het Amerikaanse eiland berust had in de 'handicap' zou dat rampzalig zijn geweest voor de betrokkenen. Wanneer de ouders en/of begeleiders van de jongen met Downsyndroom in het zwembad zich te veel hadden laten leiden door het uitgangspunt

dat hij gehandicapt was, waren zij mogelijk al heel tevreden geweest met een simpel drijfdiploma. Aan de andere kant was de moeder die zo duidelijk uitging van de handicap van alle kinderen met Downsyndroom al veel drukker met de overgang van het reguliere naar het speciale onderwijs. Geheel in lijn daarmee vond ze het toewerken naar schoolse vaardigheden in een reguliere omgeving kennelijk maar onzin.

Beperking of belemmering?

Vanwege al het voorgaande wordt in de Angelsaksische wereld al vele jaren de term *disability* gebruikt op de plaatsen waar we in het Nederlands op dit moment nog van 'handicap' zouden spreken. Wanneer we 'disability' zo letterlijk mogelijk in het Nederlands willen vertalen zijn er in wezen maar twee reële mogelijkheden: *beperking* en *belemmering*. Tegen het gebruik van de eerste term spreekt echter, zoals we al aanvoerden, het principiële feit dat **alle** mensen hun beperkingen hebben. Een belemmering, iets wat de vrije beweging, het vrije gebruik, de voortgang bemoeilijkt, in de weg staat, verhindert (zie ook 'Wat zegt de Dikke van Dale' in D+U 28), is daarentegen veel minder principieel, dat wil zeggen niet op ieder mens van toepassing. Bovendien gaat het daarbij om meer dan 'alleen maar' een beperking.

Je zou dus kunnen zeggen dat een belemmering eigenlijk hetzelfde is als een additionele functiebeperking (en een potentiële handicap). Alleen daarom al geven we bij de SDS tegenwoordig de voorkeur aan de term belemmering, wanneer moet worden aangegeven welke eigenschap(pen) de betreffende persoon onderscheidt (onderscheiden) van andere mensen. In algemene zin spreekt de SDS daarom dus liever over mensen met een (verstandelijke) belemmering dan over mensen met een (verstandelijke) handicap.

Er is echter nog een tweede bezwaar tegen de term beperking. Wanneer je van iemand zegt dat hij een beperking heeft dan zeg je (zie wederom 'Wat zegt de Dikke van Dale') dat de mogelijkheden van die persoon door een grens zijn afgesloten. Dit roept sterke associaties op met de term 'plafond'. De term belemmering daarentegen heeft een veel meer dynamische betekenis. Iemand met een belemmering wordt in zijn voortgang bemoeilijkt. Maar in dat geval blijft er in principe altijd nog ontwikkeling mogelijk.

Trouwe lezers van dit blad hebben gemerkt dat we de eerstgenoemde term heel vaak gebruiken in plaats van handicap.

Het bovenstaande komt er in feite op neer, dat wij onze lezers met klem aanbevelen wél het extra chromosoom, maar niet 'de handicap' (in het gangbare taalgebruik) van hun kind te accepteren. Vervolgens gaat het er dan om de functiebeperkingen die het gevolg zijn van dat extra chromosoom te minimaliseren, bijvoorbeeld de spierslapte te verminderen met behulp van fysiotherapie. Daarna moet per context worden nagegaan hoe de handicap van het kind (nu in de strikte betekenis) door voorbereiding, aanpassing van de omstandigheden, etc., zo klein mogelijk kan worden gemaakt.

Dit alles betekent niet dat we het gevoel hebben dat de hier besproken termen nu al perfect aansluiten bij onze wensen. Maar je moet ook aan nieuwe termen wennen. Door echter jaar in, jaar uit de oude termen te blijven gebruiken helpen we onze doelgroep zeker niet. Het interesseert ons te vernemen wat onze lezers ervan denken.

M.m.v. Hedianne Bosch en Gert de Graaf.

Het elfde themaweekend: nu al opgeven!

Het traditionele *jaarlijkse Themaweekend Downsyndroom, het elfde, staat gepland van vrijdag 10 november (16.00 uur) tot en met zondag 12 november (16.00 uur) 2000. Evenals in de voorgaande tien week-ends zal deze happening plaatsvinden in Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen).*

Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders en vaders) van kinderen met Downsyndroom met alle gezinsleden. In totaal kunnen ruim 50 volwassenen en idem zoveel (kleine) kinderen deelnemen. Zoals steeds zal er voor de kinderen voldoende opvang en begeleiding aanwezig zijn, zodat de ouders volluit aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben.

De vrijdagavond is als vanouds bedoeld voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdagmorgen is gereserveerd voor bijscholing op het gebied van medische aspecten van kinderen met Downsyndroom. Op zondagmorgen zal het gaan over de praktijk van Early Intervention.

Ook al moet het zoeken naar financiering van dit weekend nog beginnen, is het wel goed om eerst even stil te staan bij de financiën. Eerst de kosten van het weekend voor de deelnemers. Die zijn al elf jaar hetzelfde en bedragen ƒ 125,- per volwassene, ƒ 35,- voor het eerste kind, ƒ 25,- voor het tweede en ƒ 15,- voor alle overige kinderen, wanneer u zich voor 1 juli 2000 opgeeft bij het SDS-bureau. Voor deelnemers die zich later nog aanmelden worden de kosten ƒ 150,- per volwassene, ƒ 40,- voor het eerste kind, ƒ 30,- voor het tweede en ƒ 20,- voor alle overige kinderen.

Maar daarmee is de organisatie er niet. Zonder externe geldbron is een weekend, zoals hierboven beschreven, absoluut onmogelijk. Immers, bij de genoemde prijzen betaalt een 'gemiddeld gezin' circa ƒ 300,-. Maar dat bedrag is te enen male onvoldoende om de kosten van de hele verdere organisatie, de kinderleiding, etc. op te brengen. De ervaring uit voorgaande weekends heeft geleerd dat als vuistregel kan worden gesteld dat er eigenlijk per gezin nog een dikke ƒ 1.000,- bij moet. Hoe moeilijk het vaak ook was, tot nu toe is het vinden van een basisfinanciering waarop het weekend doorgang kon vinden, altijd gelukt. Voor belangstellenden heeft het dus zin zich nu alvast op de lijst van deelnemers te laten zetten.

Laten we onze ervaringen met

• Marian de Graaf-Posthumus

Ouders van kinderen met Downsyndroom hebben het moeilijk, de één meer dan de ander natuurlijk, maar toch. Je hebt je als ouder een duidelijk doel gesteld: Je wilt je kind alles bieden wat er op deze wereld aan andere kinderen ook geboden wordt. Je hebt daar alles voor over, denk je, en je begint vol goede moed. Maar daar is wel een enorme assertiviteit voor nodig.

gelukkig velen tevreden over 'hun' speciale school

Je moet een natuurtalent hebben in lobbyen en je moet je netwerk goed in de gaten houden. Je moet namelijk wel op tijd op de hoogte worden gebracht van de roddels die er gaan over jouw gezin en jouw kind. Hoe onredelijk de aantijgingen af verdachtmakingen ook zijn, je kunt je als ouder van een kind met Downsyndroom niet permitteren totaal door het lint te gaan. Nee, je moet altijd weer ontspannen en in alle rust en redelijkheid op je zoetste toon duidelijk maken hoe het wél zit en hoe voorgenomen de anderen allemaal weer waren. Die boodschap moet dan ook nog zo verpakt worden, dat je conclusie niet leidt tot nieuwe naijver.
Gelukkig zijn de meeste van onze kinderen vlak na de geboorte niet echt anders dan andere baby's. Hun ouders hebben dan de luxe dat ze rustig in die 'rat race' kunnen groeien. Ik hoor zelf bij die groep. Maar er zijn ook kinderen die een heel complexe medische start doormaken. Hun ouders zullen veelvuldig kunnen beamen hoe zeer zij de vinger aan de pols moesten houden in de vele ziekenhuizen waar hun kind lag. De stereotyperingen rijgen zich dan aaneen: 'Het zijn zulke slechte drinkers', dus borstvoeding beginnen we maar niet aan. 'Ze zijn altijd snotterig', dus daar doen we dan niets aan. Hup aan de sonde en klaar is Kees.
Vroeg of laat – en meestal vroeg – word je als ouder van een kind met Downsyndroom vreselijk op je ziel getrapt. Vaak begint het al dat je voor je baby met die conditie niet – net zoals voor je andere kinderen – een begrafenisverzekering kunt sluiten. Of je had al tijdens je zwangerschap een plaats op een crèche geregeld, omdat je dacht te blijven werken. En dan weigert die crèche, domweg omdat je kind Downsyndroom heeft. Dan voel je al hoe je op eieren loopt.
De volgende klippen die genomen moet worden zijn eerst de peuterspeelzaal, dan de basisschool, de gymclub, de catechisatie, de zwemles, en ga zo maar door. Een feit blijft dat je er naast het benodigde uithoudingsvermogen en de hierboven al genoemde redzaamheid (als ouder!) ook lichamelijk in een goede conditie moet verkeren. Er hoeft maar 'dat' aan jouw gezondheid of aan die van je partner te mankeren, of je hebt de grens bereikt van wat je fysiek en mentaal nog op kunt brengen. Dan gooi je zo maar de handdoek in de ring! Zo vergaat het helaas vele van onze ouders.

Bedreigend

Dan is er ook een groep ouders die zelf wél de kracht blijven houden om te vechten, maar wier kinderen te moeilijk of te lastig of niet zo sociaal zijn, of die als niet leerbaar worden gezien. Kortom, gewone kinderen die Downsyndroom hebben! Natuurlijk willen ook die ouders er alles aan doen om hun kinderen geïntegreerd te houden. 'Goed voorbeeld doet goed volgen' is immers juist daar van toepassing? Maar hoe zij ook streven en praten, en soms zelfs naar hun beurs grijpen om dan maar zelf van alles bij te passen, vaak pakt dat alles toch niet goed uit.
Assertieve ouders ervaart men ook vaak als zeer bedreigend.
Als laatste stap in een reeks ontwikkelingen ben je als ouder misschien ook nog wel boos geworden op een professional. Nou, dan kun je – of eigenlijk: je kind – meestal al kort daarna wel inpakken. Dan helpt er geen moedertjelief meer aan. Het kind wordt afgeserveerd met de boodschap dat de instantie, de leerkracht, de therapeut, of vul maar in, het niet tot zijn of haar taak vindt horen om zo ver met je mee te gaan.

Geen enkel recht

Let wel: Wij, met onze kinderen met een 'handicap', hebben nog steeds geen enkel recht. De Nederlandse wet erkent het begrip niet als een discriminatiegrond! Aan de andere kant is de infrastructuur van het speciale netwerk kant en klaar. Je kind wordt er vast en zeker liefdevol opgenomen. Daarmee sust men collectief je geweten. Voor de ouders waar het hier over gaat, hopen we vurig dat ze het treffen met 'hun' kinderdagverblijf (KDV), school voor zeer moeilijk lerenden (ZML) of dagverblijf voor ouderen (DVO) en dat ze later misschien wel zeggen: 'Eindelijk een plek die niet ter discussie staat. Dat had ik veel eerder moeten doen!'
Als SDS proberen we iedereen zoveel mogelijk te steunen bij dat zo moeilijke integratieproces. Wij weten echter als geen ander dat de 'droom' voor heel veel ouders en kinderen in de loop van de jaren in rook vervliegt. Al heeft de SDS een duidelijke voorkeur voor integratie, (bij onderzoek blijkt altijd weer dat het in het algemeen goed werkt voor onze kinderen), is er geen sprake van dat wij ouders laten vallen als ze op enig moment met hun kinderen dat speciale circuit binnengaan. Daarom baart het ons ook zulke grote zorgen als we van ouders vernemen hoe teleurgesteld ze soms zijn in die speciale instantie, de speciale leerkracht, die therapeut, of vul maar weer in. En op het landelijk bureau van de SDS horen we dat heel veel. Daarom ook vindt u in ons blad heel vaak kritische artikelen over het functioneren van dat speciale circuit. Ze worden ingegeven door de ervaringen van ouders.
Eenmaal daarbinnen hebben die ouders namelijk geen enkele keuze meer. Zij durven hun kritiek ter plekke niet meer zo ondubbelzinnig te uiten. Bang als ze zijn voor hun relatie met die instantie en beschadigd als ze zijn door hun ervaringen in het verleden houden ze daar hun mond. Hun frustraties worden echter wel naar de SDS toe geuit. Die moet hun spreekbuis vormen. Daarnaast verzamelt diezelfde SDS natuurlijk ook literatuur (dat is een van haar taken!) over onderzoeken in het speciale zowel als het reguliere circuit.

Grote veranderingen

Als de lezers van dit blad de uitspraken, c. q. de artikelen over het

elkaar blijven delen

ook als de dingen niet altijd gegaan zijn, zoals u het wilde

speciale circuit vaak als negatief ervaren, dan kwamen er op dat punt kennelijk weinig positieve meldingen binnen. Aan de andere kant krijgen we gelukkig wel degelijk ook vele signalen dat er in het speciale circuit grote veranderingen in aanpak en mentaliteit plaatsvinden. Zo raken steeds meer speciale scholen er nu ook van overtuigd dat ze ernaar moeten streven dat ook 'hun' kinderen later in het reguliere circuit terecht behoren te komen. Ook wordt het velen steeds duidelijker dat de kinderen die onverhoopt toch in het speciale circuit verblijven, wel degelijk meer schoolse vaardigheden moet worden bijgebracht, juist vanuit een oogpunt van zelfredzaamheid! Niet meer streven naar leven op een DVO, maar naar een plek in een samenleving met een baan en een huis.
Aan de andere kant zijn er helaas ook nog steeds veel werkers van speciale voorzieningen die zich niet anders kunnen voorstellen dan dat onze kinderen, verzorgingsobjecten als zij in hun ogen zijn, maar zeer beperkte mogelijkheden hebben. *'En geloof het of niet: nu gaan er stemmen op om mongolen "leerbare kinderen" te noemen. De dwaasheid ten top. Dat soort verhullingen zijn gewoon beledigend'*, werd er in de landelijke pers onlangs nog opgetekend uit de mond van een orthopedagoog van naam en faam, universitair docent in Groningen.
Getuige de militante houding van de onderwijsvakbonden in hun opstelling tegen integratie, kun je je vaak niet aan de indruk onttrekken dat er ook – vanuit de kinderen gezien – oneigenlijke sentimenten meespelen, zoals het behoud van banen in het speciale circuit. Als SDS denken we dat het goed is dat we de ontwikkelingen uiterst kritisch volgen en waar nodig de vinger aan de pols houden. Dat komt de kwaliteit alleen maar ten goede.
Tegen alle ouders die inmiddels misschien wel met een zekere mate van 'burn-out' hebben moeten accepteren dat hun kinderen nu in dat speciale circuit verblijven, zou ik willen zeggen: Als er problemen zijn, vertel die dan aan de SDS. Van hieruit kunnen ze worden verwoord in dit blad. Het zou natuurlijk nog veel mooier zijn als die ouders hun ervaringen zelf als kopij indienden.

Ook positieve ervaringen melden

Verder zijn er gelukkig ook heel veel ouders die gewoon heel tevreden zijn over 'hun' speciale school of over de samenwerking tussen het reguliere en het speciale circuit. Schrijft u de SDS daar dan alstublieft ook over. Het laat anderen zien hoe u overleefde en welke oplossingen u vond en hoe u nu tegen het toekomstperspectief van uzelf en uw kind aankijkt. U bewijst er andere ouders en de SDS een geweldige dienst mee.
Als we met z'n allen de wereld van onze kinderen ten positieve willen veranderen, zullen we die met elkaar moeten blijven voeden met onze verhalen over de belevenissen van onze kinderen. We zullen vanuit een lange termijn perspectief van die kinderen onze wensen voor de toekomst moeten formuleren en met z'n allen aan de uitwerking daarvan moeten werken. Ik hoop op vele reacties, met name van ouders van kinderen van pakweg zeven jaar of ouder.

ƒ 15.000,- van Fluor Daniel

David de Graaf en zijn vader Erik tonen de cheque van Fluor Daniel in Haarlem.

Van Fluor Daniel *uit Haarlem heeft de SDS een gift van ƒ 15.000,- gekregen. In de special bij het vorige nummer las u er al over. Uitgebreid voorgelicht door een oom van een tiener met Downsyndroom was het personeel van het dynamische bedrijf gevraagd dit jaar iets te geven voor de SDS. Vervolgens zou de (Nederlandse) directie daar dan als eindejaarsgeschenk een even groot bedrag bijpassen. Het uiteindelijk bereikte totaal van ƒ 15.000,- was meteen een nieuw record voor het bedrijf. Zo toog het voltallige landelijk bureau met zoon David woensdag 5 januari naar de Nieuwjaarsreceptie van Fluor om de gift in ontvangst te nemen.*

Verdere giften
Touring Team Les Agneaux ƒ 120,- (algemene activiteiten)
Van Vuuren Mode BV, opening nieuw filiaal Baarn/Zeist ƒ 2.525,- (alg. act.)
Gift opa en oma van Chantal Everhard, ƒ 1.000,- (alg. act.)
Cadeaupot Heleen Hermans, Boemendaal, ƒ 400,- (alg. act.)
Gerda Wolff, Dortmund, ƒ 112,68 (alg. act.)
Kerstdonatie Deltion College, Zwolle, ƒ 1.000,- (alg. act.)
Mevr. Schijvens, Dordrecht, ƒ 25,-, (alg. act.)
Rank Xerox, Venray, ƒ 500,-, (alg. act.)

Sinds een half jaar zijn wij ouders van ons eerste kindje Satya Ananda Marie en enthousiaste lezers van Down+Up: een schitterend blad dus! Om ons even voor te stellen: Wij zijn Gisela Schädel en Heiko Zsoter, afkomstig uit Duitsland en sinds ruim een jaar wonen we in Veenendaal. Beiden zijn we chauffeurs (vrachtwagen, internationaal) en altijd onderweg.

• Gisela Schädel, Veenendaal

Satya prefereert mama's melkbar

ze had continu gebrek aan zuurstof

Toen ik zwanger werd, ben ik gestopt met werken en bleef ik thuis. Na tien jaar op de weg was dat ineens een heel ander leven, maar tenslotte was ik zwanger en kon ik er zo écht van genieten. Ik had dan ook een leuke, vrij actieve zwangerschap (er kwam ook nog een jonge hond, die verzorgd wilde worden) en liep tot de dag van de bevalling heel veel buiten.
Toen ons dochtertje met 41 weken geboren werd (24 juni '99), was zij helemaal blauw en kon ze niet ademen. De bevalling duurde lang (22 uur) en toen de baby er eindelijk was, liep men snel met haar weg. Het duurde voor mijn gevoel eeuwen eer ik de baby eindelijk kon zien: naast me in een couveuse, eventjes; ze moest meteen door naar de kinderafdeling. Toen ik haar zag, overkwam me al een raar gevoel. Dat werd later door de kinderarts bevestigd: Downsyndroom dus.
Ik had daar nog nooit in mijn leven mee te maken gehad en het was wel schrikken. Maar al gauw raakten we vertrouwd met dit probleem. Dat Heiko 's nachts bij mij mocht blijven (hij kreeg zelfs een eigen bed naast het mijne), heeft zeker veel geholpen. Zo konden we toch praten en elkaar wat troost geven. We waren heel blij met deze service van het ziekenhuis Wageningen!
Echt een kraamtijd had ik niet. Ik probeerde alles om haar aan de borst te krijgen, maar het was moeilijk. Zij was heel zwak van de infectie die ze (in het geboortekanaal) opgelopen had en zij had continu zuurstofgebrek vanwege haar open ductus. Toch stopte ik al mijn energie erin om de borstvoeding op gang te krijgen en ging met het afkolfapparaat aan de slag. Wat een wonder: er kwam melk! De volgende dagen bracht ik zoveel mogelijk bij haar naast de couveuse door. Ik was zo'n goede 'melkkoe' dat al gauw alleen nog maar moedermelk door de sonde kwam, en even later mocht ik haar aanleggen. Het lukte aardig en het duurde niet lang, of ze kon elke tweede voeding aan de borst drinken. 0, ik was zo dankbaar!
We waren dus ook heel blij met haar eerste vieze luier. Daaruit bleek namelijk dat ze geen afwijkingen aan de darmen had. Deze les hebben we snel geleerd: Niets is vanzelfsprekend! Na elf dagen bleef haar toestand ook buiten de couveuse stabiel en mocht ons kleine prinsesje mee naar huis. Naar haar nieuwbakken ouders.
Inmiddels is Satya een vrolijke baby en een praatjesmaker. Zij krijgt een keer per week fysiotherapie en ze doet het goed. Wij zijn overweldigd door de moeder- en vadergevoelens die door ons heen stromen, en van de liefde en vreugde die ons dochtertje kan schenken. Regelmatig moet ik huilen van zoveel geluk!
Satya krijgt dus borstvoeding. Een tijdje geleden vroegen jullie om foto's met dat onderwerp: hier is zij echt in haar element. Zelf ben ik heel blij en dankbaar dat ik haar dit mag bieden. Ik wil dan ook proberen haar zelf te laten bepalen hoe lang ze wil blijven drinken.
Sinds een paar weken probeert Satya allerlei groenten en fruit uit; ze vindt eten prachtig, maar uiteindelijk levert mama's melkbar haar favoriete smaak.
Zij ontwikkelt zich goed, in haar eigen tempo. Wij gaan een keer per week babyzwemmen (als ze niet verkouden is) en eens per maand zijn we op de speel- en leergroep van de SPD. Eigenlijk is ze daar nog een beetje klein voor, maar ze vindt contact met andere kinderen en met mensen over het algemeen heel leuk. En voor mij als moeder is er altijd weer iets nieuws bij te leren. Wij zijn vol vertrouwen voor de toekomst. Misschien laten we nog wel eens wat van ons horen.

Jarno's bloedsuiker was niet goed

• Bert en Janneke van Lenthe, IJsselmuiden

Jarno werd geboren na een voorspoedige zwangerschap van 41 weken en 4 dagen op 8 december 1998. Het was een lange en zware bevalling, met op het laatst een tangverlossing.

hij verrijkt ons leven

Het eerste dat ons aan Jarno opviel was dat hij zo ontzettend groot was (ruim 9 pond, terwijl ons van te voren was gezegd dat het een kleintje zou worden) en we zagen ook wat vreemds aan zijn ogen. Direct na de geboorte werd Jarno weggehaald, hij ademde niet en zag helemaal blauw. Hij kreeg wat zuurstof toegediend en daarna ging het eerst wel goed met hem. De kinderarts werd snel opgeroepen, en zij vertelde ons al gauw dat ze dacht dat Jarno Downsyndroom heeft, omdat hij daarvoor bepaalde symptomen heeft. Je wereld stort niet in, maar die stond voor ons wel even stil. Jarno's bloedsuiker bleek niet goed, en al snel werd hij overgebracht naar neonatologie, op de afdeling high care. Hij werd al snel aan de zuurstof gelegd. Een kinderarts werd 's-avonds rond 21.00 uur opgetrommeld om Jarno te onderzoeken. Deze arts dacht dat er wat aan zijn hartje mankeerde, wat gelukkig later nog bleek mee te vallen. Bij de geboorte had hij een bacterie opgelopen, waardoor hij zo ernstig ziek werd. Daarvoor kreeg hij een infuus met glucose en antibiotica. Jarno kreeg zuurstof toegediend en kreeg ook sondevoeding. Na een paar dagen begon hij wat op te knappen en ook wat te drinken (Uit de fles, borstvoeding lukte niet).
Jarno heeft ruim 2 weken op neonatologie gelegen. Twee dagen voor kerst mocht hij naar huis, nog wel met een sonde in, zodat wij de voeding die hij niet zelf uit de fles haalde, via de sonde konden toedienen.

Begint te brabbelen

Het gaat met Jarno nu vrij goed. Het is een heel vrolijk manneke, hij rolt veel, tilt zijn hoofdje op wanneer hij op zijn buik ligt en begint al wat te brabbelen. Het eten en drinken gaat heel goed. Hij krijgt elke week fysiotherapie en eens in de 2 weken logopedie. Met fysiotherapie proberen we nu het kruipen te stimuleren en met logopedie het binnenhouden van zijn tong, wat allemaal vrij goed lukt. We zijn met Jarno al tweemaal naar Groningen geweest voor zijn hartje. Hij heeft een slagader naar zijn longen open en die moet eigenlijk dicht zijn. Nu heeft hij meer kans op infecties. De artsen hadden gehoopt dat die ader in zijn eerste jaar uit zichzelf zou dichtgroeien, maar dit is nog niet gebeurt.

In mei moeten we weer naar Groningen. Dan krijgt Jarno een uitgebreide echo van zijn hartje en daarna moet hij worden geholpen aan zijn 'open ductus'. Ze opereren hem nu nog niet omdat er geen haast bij is en omdat hij voor een operatie nog te laag zit met zijn gewicht. Verder blijft Jarno onder controle bij de kinderarts in het Sophia-ziekenhuis te Zwolle.
Janneke komt met nog een aantal andere moeders (die ook een kind met Downsyndroom hebben) eens in de zoveel tijd bij elkaar om ervaringen uit te wisselen.
Nu Jarno bijna een jaar is kunnen we wel terugkijken op een heel bijzonder jaar. Je hebt de mensen in je naaste omgeving op een heel andere manier leren kennen. Je leert om te gaan met de negatieve reacties, maar grotendeels zijn de reacties positief. Jarno verrijkt ons leven, natuurlijk heb je wel eens je rotmomenten van waarom hij nou, maar we zijn gewoonweg heel erg blij met ons manneke en willen hem voor geen goud meer kwijt!

Klazien is gewoon anders

• Colinda Arens, Oud-Beijerland

Complimenten voor jullie blad! *Ik lees het van a tot z en heb er al ontzettend veel van geleerd. Ik ben leerkracht van Klazien Fix, een meisje met Downsyndroom, en geniet ervan om met haar te werken. Wat een verrijking voor mijn kleuters dat ze gewoon bij ons op school zit. Al wordt er weinig bijzondere aandacht aan haar geschonken, ze is gewoon een klasgenoot, punt uit.*
De één heeft een bril, de ander Downsyndroom, zo beleven ze dat ongeveer in mijn groep 2.
En dan: Hoera, Klazien is jarig en wordt vandaag 7 jaar! Dat vervult de andere kleuters met ontzag: Klazien is ál 7 en ze kan al woordjes lezen! Maar waarom vindt ze sommige werkjes dan wel moeilijk en heeft ze, ouwe treuzelaar die ze is, altijd pas het laatst haar jas aan, als we naar huis gaan? Sommige kinderen breken zich daar écht het hoofd niet over, 't zal wel goed zijn! Anderen weten wel hoe dat komt: 'Klazien is anders, hè juf?' Ja, dat zien we wel, als Klazien Down+Up's showt. Esmée: 'Hé, allemaal kinderen net als Klazien!' Ja, inderdaad, wel een beetje anders als wij, maar daar zitten we in groep 2b niet mee. 'Iedereen is anders, dat mag toch?', luidt regel van de maand nr. 3 bij ons op school.

Robin en Sander (6) skiën al

• Mark en Marielle Moeleker, Kapelle

Hierbij een verslag van onze skivakantie, waarin we wederom werden verrast door onze tweeling Robin en Sander (6 jaar). Misschien is ons verhaal interessant voor andere ouders die op wintersport gaan en twijfelen over de skimogelijkheden van hun kind(eren).

wat zou een geschikte leeftijd zijn?

Al jaren gaan wij elke winter een weekje skiën in Oostenrijk; de laatste vijf jaar steeds in Kleinarl (Salzburgerland). Tijdens de zwangerschap van Robin en Sander fantaseerden we samen al hoe leuk het zou zijn om in de toekomst met z'n viertjes te gaan skiën. Deze fantasieën hebben wij snel laten varen toen bleek dat beide kinderen Downsyndroom hadden. Wel hielden we steeds de gedachte vast dat zij in de toekomst heus wel zouden leren skiën, maar dan pas als ze wat ouder zouden zijn (zo'n 10 jaar). We hebben er heel wat Down+Ups op nagelezen, maar nergens konden we eigenlijk lezen wat nu een geschikte startleeftijd zou zijn.
Ook dit jaar zijn we weer afgereisd naar Kleinarl. Voor Robin en Sander namen we de slee en de scheppen mee. Verder hadden wij het idee om op een middag skietjes voor hen te huren om eens te kijken of ze er wat mee konden. Maar de vakantie kreeg een heel andere wending toen we bij aankomst in het appartement al snel bezoek kregen van de zoon des huizes. Hij is skileraar en wilde ons erop wijzen dat hij volop mogelijkheden zag om Robin en Sander nu al te leren skiën. De volgende dag konden alle kinderen een proefles nemen. Daar zijn we dan ook met hen naar toe gegaan. Het was verschrikkelijk moeilijk voor hen om op de skischoenen te lopen en op de ski's ging al helemaal niet.
Maar het belangrijkste was dat ze het wel leuk vonden om met de (Nederlandse) ski-juf en de andere kinderen te spelen. Van de twaalf kinderen was zeker de helft om papa en mama aan 't brullen, terwijl onze mannen ons helemaal niet meer zagen staan. Dit is weer eens een van de vele situaties dat wij blij zijn dat de broertjes elkaar hebben. De juf adviseerde ons dan ook om Robin en Sander iedere morgen in het klasje mee te laten draaien. Dat hebben we dus gedaan en wat hebben ze ons weer verrast! De tweede dag konden ze al aardig op de schoenen en op de ski's tegen de helling op lopen, de derde dag moesten ze glijden.
Dit was erg moeilijk, maar na veel geoefend te hebben, konden ze op de vijfde dag zelfstandig een meter of acht naar boven klimmen en netjes naar beneden 'skiën' met de handjes op de knietjes en tussen de poortjes door. Tranen in onze ogen. Dat hadden we helemaal niet gedacht aan het begin van de vakantie. Op vrijdagmiddag was er een prijsuitreiking in een restaurant georganiseerd en werden Robin en Sander opnieuw door de skischool geprezen. Net als alle andere kinderen werden ze in de lucht gehesen, op een podium neergezet en kregen ze een diploma en een medaille. Hun snuitjes glommen van plezier toen iedereen voor hun klasje applaudisseerde.
De vakantie voor volgend jaar is reeds geboekt en op de skischool hebben we al gemeld dat Robin en Sander volgend jaar weer van de partij zullen zijn. Deze ervaring heeft ons wederom geleerd dat Robin en Sander veel meer mogelijkheden hebben dan wij zelf vaak beseffen. Steeds opnieuw verrassen ze ons en op die momenten krijgen wij telkens weer tranen in ons ogen. En dat zijn dan eens geen tranen van verdriet!

Speelgroep Apeldoorn

• Dorry van Luijk-Raayman, Apeldoorn

***Dit is onze speelgroep** in Apeldoorn, gestart in april 1998 op initiatief van een aantal ouders, de SPD en het Kinderdagcentrum Doggersbank. Van links naar rechts Derya, Jorien, Tim, Eetje, Demi, Remco en Betto. De speelgroep bestaat uit maximaal 6 kinderen en is bedoeld voor kinderen met Downsyndroom of kinderen met een andere ontwikkelingsachterstand. De opzet is onze kinderen extra te stimuleren, ze te leren samen te spelen, samen te knutselen, te eten, te drinken en te zingen. Dit alles als voorbereiding op een reguliere peuterspeelzaal en daarna reguliere basisschool of speciaal onderwijs.*

Omdat deze speelgroep geleid wordt door een ervaren vaste leidster, komen er veel gevarieerde activiteiten aan de orde. Activiteiten waar je zelf vaak niet aan denkt om met je kind te gaan doen.
Bij toerbeurt helpt een moeder of vader een ochtend mee. Dit is heel erg leuk om te doen en tevens kun je op dat moment goed zien hoe je kind in een andere omgeving dan thuis functioneert.

Patrick en Stan brachten een bijzondere vriendschap

• Herman en Erna Jansen, Wateringen

Hier zijn Stan (links) en Patrick, geboren op 28 mei 1997. Patrick is geboren om 19:30 uur en Stan om 20:00 uur. Nee, geen tweeling. Ze hebben een verschillende achternaam en wonen wel 2 uur van elkaar vandaan: Stan in Kampen en Patrick in Wateringen. Ondanks die afstand zijn het heel dikke vrienden.

rond hun tweede verjaardag de eerste pasjes

Hoe hebben zij elkaar leren kennen? Allebei hebben de jongens ooit in Down+Up gestaan en daar begon het allemaal. Down+Up wordt door hun moeders van A tot Z gelezen en het oog van Stans moeder viel op de geboortedatum van Patrick. Ze nam toen direct contact op met de SDS, maar in verband met de privacy van de donateurs kreeg ze geen telefoonnummer.
Ze trok toen de stoute schoenen aan en probeerde het via de PTT. Op de achternaam van Patrick kreeg ze drie telefoonnummers. En met heel veel geluk had ze ook nog gelijk de goede te pakken. Het klikte meteen, en zo volgden er nog vele lijnverbindingen tussen Wateringen en Kampen.
Met de twee gaat het heel goed, het zijn echte kanjers. In de week van hun tweede verjaardag hebben ze hun eerste pasjes gezet, en nu, een halfjaartje later, zijn ze niet meer bij te benen. Ook met hun verdere ontwikkeling gaat het goed. Ze zijn erg ondeugend en vinden de wereld om hen heen erg interessant.
Toch was het in die 2,5 jaar niet altijd rozengeur en maneschijn. Patrick moest vóór z'n eerste verjaardag al worden geopereerd aan z'n hartje. Hij heeft buisjes in z'n oren en heeft de beratest gehad. Ook heeft hij een tongcorrectie gehad (zie hieronder).
Voor Stan was eten het grote probleem. Gelukkig steeds minder, vooral nadat zijn keel- en neusamandelen van het voorjaar zijn geknipt. Hij heeft ook gelijk buisjes gekregen.
Downsyndroom en daarna Down+Up hebben ons een bijzondere vriendschap opgeleverd en we hopen dat deze nog lang in stand zal blijven.

Tongcorrectie

Toen Patrick 20 maanden was hebben we de keuze gemaakt bij hem een tongcorrectie te laten doen. Met die keuze van toen zijn we nu nog heel gelukkig. Laatst hoorden we van ouders: 'Waarom laat je die ervaring niet weten aan de SDS, zodat andere ouders voor vragen bij jullie terecht kunnen?' Daar stonden (en staan) we voor open. De reacties zijn namelijk nogal verdeeld en ook de reactie van de SDS, die ik al eerder had gebeld, vonden wij toen niet prettig. Op het landelijk bureau waren ze namelijk van mening dat tongcorrectie bij jonge kinderen niet goed is, terwijl wij juist van mening zijn dat dit, als je het op jonge leeftijd doet, geen nare herinneringen bij het kind oproept. Patrick heeft namelijk geen weet van de toch pijnlijke ingreep.
Voor vragen kunt u dus bij ons terecht. Ons telefoonnummer is op het landelijk bureau van de SDS op te vragen.

Naschrift van de redactie

Hier moet sprake zijn van een misverstand! De SDS probeert in haar voorlichting altijd weer zoveel mogelijk genuanceerde informatie te bieden. Daar waar dat niet eenduidig mogelijk is – zoals in het geval van tongcorrecties – nadrukkelijk zonder een 'SDS-standpunt' te geven.
Voor wat betreft het vroeg opereren van tongen is er veel vóór te zeggen, maar ook heel veel tegen, eigenlijk zoals dat bij tongcorrecties in z'n geheel ook het geval is. Men leze er Hoofdstuk 17 van het nieuwe boek 'Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken' maar op na. Dat is een zo compleet mogelijke discussie van 18 bladzijden over alle denkbare aspecten van plastische chirurgie, en met name tongcorrecties, die ooit in dit blad aan de orde zijn geweest. Het betreffende hoofdstuk kan ook in zijn geheel worden gedownload van de SDS home page op www.downsyndroom.nl/archief.html

Nieuw leven in regio Amsterdam

•Marja Bijwaard, Ellen van Eijk en Darlene Veldhuisen, Amsterdam

Wij, drie moeders van kindertjes met Downsyndroom, willen graag weer een beetje het sociale gebeuren in onze regio, Amsterdam (AMS), opzetten. De koffie-ochtenden en theemiddagen worden in ere hersteld. Ook willen wij graag als aanspreekpunt fungeren voor de ouders, die met vragen zitten waar ze niet uitkomen. Het is van groot belang dat er opvang voor de kersverse 'Down-ouders' is. Hierbij willen wij ons graag voorstellen:

De SDS-kern Amsterdam: vlnr: Darlene met Max, Marja met Annabel en Ellen met Meike

Beeldvorming is enorm gewijzigd

Marja Bijwaard

Ik woon samen met mijn vriend Gerhard Prent en ons wondertje Annabel. En een wondertje is zij absoluut na 3 miskramen en 7 lange jaren wachten op een kindje. Tijdens mijn zwangerschap, nu bijna drie jaar geleden, maakte ik mij toch erg ongerust over de afloop en met name of ons kindje niet het syndroom van Down zou hebben. Deze ongerustheid werd niet geheel weggenomen toen de echoscopist na een uitgebreide screening ons mededeelde dat ons kindje absoluut geen Downsyndroom kon hebben.

Toen onze dochter met een keizersnee luidkeels ter wereld kwam, werden we dan ook van alle kanten gefeliciteerd met onze geheel 'gezonde' dochter. Maar ik zag meteen aan haar oogjes dat er iets niet klopte. De kinderarts wist ook al snel daarna onze roze wolk in duizenden stukjes te hakken met de botte mededeling dat onze dochter een 'mongooltje' was, klompvoetjes had en gezien het gaatje in haar hart misschien wel niet lang bij ons zou blijven. Gelukkig was zijn eerste diagnose (buiten die van de constatering van Downsyndroom) op niets gebaseerd en zijn wij nu twee jaar later ontzettend trots op ons wondertje, die inmiddels zoveel levensvreugde uitstraalt dat iedereen haar in de armen sluit.

Afgelopen twee jaar hebben wij veel geleerd van Annabel en ook hebben wij de nodige cursussen gevolgd en informatie verzameld, om haar een zo goed mogelijke start te geven, waarbij het geluk natuurlijk op de eerste plaats komt. Wij mogen ons ook gelukkig prijzen met alle mogelijkheden op het gebied van fysiotherapie, logopedie en andere begeleiding van de (nieuwe) kinderarts en PPG, die Annabel allemaal krijgt.

Omdat wij zo trots op Annabel zijn en de beeldvorming van Downsyndroom zo enorm gewijzigd wordt in onze omgeving ben ik ervan overtuigd dat ik ook een zinvolle bijdrage kan leveren voor andere ouders.

Natuurlijk heb ik ook af en toe een dipje, maar de spontane lach van mijn dochtertje zorgt ervoor dat dit maar van hele korte duur is. Annabel zit nu op het peuterspeelzaaltje van de Lotusbloem in Aalsmeer en is een heel sociaal

advertentie

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

vriendelijk zonnestraaltje, die een zeer positieve bijdrage en invulling aan ons leven geeft.

Ellen van Eijk

Meike is geboren in augustus 1997. Vlak na haar geboorte had ze veel moeite met eten (borst- en flesvoeding lukte niet), dus ging ze aan de sonde. Doordat we een goede kinderarts en meedenkende verpleging in het ziekenhuis hadden heeft dat gelukkig maar een paar weken geduurd. Daarna ging ze goed groeien en inmiddels is het een heel leuke peuter die twee ochtenden per week naar een schooltje gaat voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand. In maart gaat ze twee ochtenden naar de (gewone) peuterspeelzaal. Ze is graag bij anderen kinderen, maar met mama, papa of grote broer Tim spelen vindt ze ook heel leuk. Gelukkig begint ze nu wat te praten, en ja en nee knikken kan ze heel goed. En ze weet goed wat ze wil. Kortom ze is twee en zegt lekker nee. Een echte peuter dus. En ik? Ik ben 38, heb een zoon Tim van bijna 10 en Meike natuurlijk en ben getrouwd met Per. Ik ben huisvrouw, dus heb ik veel tijd voor de kinderen en nu ook voor de SDS. Samen met de logopediste ben ik Meike aan het voorbereiden op de Söderbergmethode en ik ben ergo- en fysiotherapie aan het doen met haar. We hebben een leuk leventje zo en doen er veel aan om het Meike in haar ontwikkeling zo goed mogelijk te laten gaan.

Darlene Veldhuisen

Ik ben getrouwd met Aldert en wij hebben twee kinderen, Pim van bijna 6 en Max van bijna 3 jaar. Max kwam door middel van een geplande keizersnee twee weken te vroeg ter wereld. We waren zeer gelukkig en het enige waar we ons wat zorgen over maakten was dat hij wat slap was en zich niet warm kon houden.
Ons werd verteld dat dit waarschijnlijk te maken had met het feit dat hij prematuur was, maar aangezien we toch een week in het ziekenhuis verbleven, in verband met de keizersnee, werd hij goed in de gaten gehouden. Iets later werd hij weer geel. Dat bleef hij vrij lang, wat ook eventueel slap- en sloomheid met zich mee kon brengen. De borstvoeding wilde aanvankelijk niet zo vlotten, omdat Max daar de kracht niet voor op kon brengen. Maar omdat ik het zo ontzettend graag wilde, kreeg ik heel goede steun en hulp en binnen een paar dagen had hij het toch te pakken.
Na het ziekenhuisontslag gingen we elke week op controle bij de kinderarts en na drie weken besloot deze dat het tijd werd om alle onzekerheid omtrent zijn slappe spieren weg te nemen. Er volgde bloedonderzoek, waarbij zijn bloed op schildklier- en chromosoomafwijkingen en spierziekte werd onderzocht. Tot onze verbijstering werd trisomie 21 geconstateerd, Downsyndroom dus! Verbijsterd waren we omdat dit helemaal niet te zien was aan Max en hij ook allerlei andere symptomen gewoon niet had. Behalve die slappe spieren dan. Geschokt, verdrietig, boos en ook ontkennend zijn we geweest. Zeker een week lang bleef ik maar naar die voordeur kijken, want wanneer kwam die kinderarts met die bos bloemen nou, om te zeggen dat het een vergissing was! Hoe dan ook, we realiseerden ons al heel snel dat we al drie weken heel erg veel van dit mannetje hielden en dat dat hierdoor niet overging. Weer wat later werden we ons ervan bewust dat het leven en de mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom tegenwoordig heel wat beter zijn dan enkele jaren geleden (mede dankzij de inspanningen van de SDS). We zijn bijvoorbeeld begonnen bij het peutergroepje van de Lotusbloem in Aalsmeer, waar ze hem een enorme goede en fijne start hebben gegeven. Daar is Max nu 1 ochtend, naast 2 ochtenden op de reguliere peuterspeelzaal, waar hij nog extra begeleiding krijgt. Ook op de basisschool van Pim wordt hij in principe al met open armen verwacht. Al met al gaat het met ons erg goed en zijn we nog steeds zeer gelukkig met dit broertje van Pim.

Richard bruidsjonker

• Reinald & Annemarie Rodenburg, Goudswaard

Lisa en Richard als bruidskinderen

Op 26 november 1999 *zijn wij in het huwelijk getreden. Reinalds broertje Richard en Annemarie's nichtje Lisa waren daarbij bruidskinderen. Richard (4 jaar, woont in Amersfoort) heeft Downsyndroom, evenals zijn broer Frans-Jan (10 jaar). Richard moest eerst erg wennen aan de fotograaf, maar toen hij eenmaal een tijdje bezig was, bleek Richard bijzonder fotogeniek te zijn. En hij nam alles zeer goed in zich op, want weken later deed hij alle bewegingen van de fotograaf nog precies na.*

Leon is er elke vrijdag

• Jan en Karin Kelder, Nijverdal

Leon (rechts) met Wietse: dikke pret samen

Langs deze weg *willen wij ons aanmelden als donateur. Zo langzamerhand voelen we ons betrokken bij de SDS, en dat heeft alles te maken met Leon.*
In mei '98 werd onze vierde zoon geboren, Wietse. Ruim 6 weken daarvoor werden Bert en Jolanda de Vos de ouders van Leon, een jongetje met Downsyndroom. Jolanda ging na enige tijd weer aan het werk, en nu is Leon al ruim een jaar elke vrijdag bij ons. Heerlijk, het gaat prima! Leon heeft het erg naar zijn zin en over en weer kunnen alle vijf jongens veel van elkaar leren!
Wij vinden het fijn dat Leon bij ons zoveel plezier heeft, en we hopen dat we nog heel lang op deze lieve kerel mogen passen.

Tussen hoop en vrees met Silvijn

• Servaes Lautenslager en Angelique Geuze, Tilburg

Na maanden vol spanning en onzekerheid willen we graag ook in Down+Up laten weten wat er de afgelopen periode in ons prille gezinnetje is gebeurd en hoe we er nu voor staan.

Begin augustus, we hadden net de sleutel van ons nieuwe huis en waren druk met de verbouwing bezig, moest Angelique in het ziekenhuis worden opgenomen omdat, na 33 weken gecompliceerde zwangerschap, de vliezen waren gebroken. Paniek in de tent natuurlijk. Dit was geen tijd om te bevallen. Silvijn kon echter niet langer wachten en na een natuurlijke bevalling werd onze zoon, op 10 augustus 1999 om 1 minuut over 1 's nachts geboren. Hij woog 2130 gram en huilde en spartelde lekker. Iedereen dacht dat hij gewoon gezond was.

hij was te zwak voor de operatie

Groot was dus onze vreugde, maar na een paar uur spatte deze roze wolk lelijk uit elkaar. Na onderzoek bleek dat onze Silvijn waarschijnlijk het syndroom van Down had. Daarnaast was zijn slokdarm niet op zijn maag aangesloten. Er was wel een verbinding tussen de maag en de luchtwegen. Een zware en riskante operatie moest zo snel mogelijk worden uitgevoerd en daarom werd onze zoon om 06.00 uur door een babyambulance met kinderarts uit Utrecht (Wilhelmina Kinderziekenhuis) opgehaald. Daar werd hij direct op de Intensive Care van de afdeling Neonatologie opgenomen. Wij bleven verslagen achter....

Noodoperatie

De volgende dag, wij verbleven in een ander ziekenhuis in Utrecht, is deze operatie met succes uitgevoerd. Echter, het herstel verliep niet voorspoedig. Silvijn werd kunstmatig beademd en er volgden onzekere weken. Ons mannetje lag vastgebonden en zat volgeprikt met infusen, slangetjes, metertjes etc. Hij werd omringd door ontzettend veel apparatuur en er stond dag en nacht een verpleger (m/v) naast zijn couveuse. Wij mochten hem maar 2 uur per dag zien en hem nauwelijks aanraken. Groot was ons verdriet. In deze weken werd duidelijk dat Silvijn ook een ernstige hartafwijking had: een groot gat tussen de boezems en een aantal gaten tussen de kamers. Hierdoor stroomde er steeds te veel zuurstofrijk bloed naar zijn longen terug en weinig zijn lichaam in. Zijn gezondheid verslechterde met de dag, maar hij was te zwak voor de noodzakelijke open hart-operatie. Ook volgden er andere complicaties. Een riskante noodoperatie was onvermijdelijk om zijn leven te redden en daarom werd er een banding (soort bandje) rond zijn longslagader gelegd. Een tijdelijk lapmiddel. Deze operatie had het gewenste effect en langzaam knapte ons mannetje een beetje op. In september mocht hij naar een ziekenhuis in Tilburg.

Ondertussen werd duidelijk dat Silvijn de niet-erfelijke vorm van het syndroom van Down had. Met andere woorden: gewoon de pechkans.

Complicaties

Begin oktober ging het weer mis, omdat zijn slokdarm helemaal dicht zat. Hij werd met spoed naar Utrecht gebracht om te worden geopereerd. Deze operatie mislukte volledig. Zijn slokdarmwand werd opengeprikt en hierbij werden zijn longvliezen beschadigd. Hij kreeg een klaplong. Opnieuw met spoed naar de Intensive Care. We leefden weer weken tussen hoop en vrees. Silvijn kreeg de ene na de andere complicatie. Hij werd diverse keren geopereerd, omdat zijn rechterlong meerdere malen dichtklapte en er steeds lucht en vocht via zijn inmiddels ontstoken slokdarm in zijn borstholte stroomden. Vervolgens kreeg hij ook nog een longontsteking. Dit alles maakte ons erg wanhopig, machteloos en verdrietig, maar gelukkig knapte ons kindje na een aantal weken weer langzaam op.

Begin november werd Silvijns slokdarm opnieuw opgerekt en deze keer ging het beter. Nadat deze operatie enige weken later was herhaald, mocht ons vriendje eind november voor het eerst naar huis. Hoewel we hier maanden naar hadden uitgekeken, viel dit niet mee, omdat ook thuis de ene na de andere complicatie volgde. Begin december moest Silvijn opnieuw naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis om voor de zoveelste keer te worden geopereerd aan zijn slokdarm. In februari moest dit nog een keer.

Gelukkig vinden we hem erg lief

Silvijn is nu ruim 6 maanden oud. Het is nog steeds flink tobben met hem. Door vernauwingen aan zijn slokdarm, een constante verkoudheid en zijn hartafwijking drinkt hij slecht. In oktober had hij een *gastrostoma* gekregen, een soort maagventiel. Die raakte echter zo ernstig ontstoken dat er na 6 antibioticakuren in januari is besloten de stoma te vervangen door een neussonde. Silvijn drinkt gemiddeld eenderde deel van de voeding zelf en de rest gaat via de sonde. Een voeding duurt minimaal een uur. Tenminste eenmaal per week raakt deze sonde verstopt door de medicijnen of trekt ons vriendje zelf de sonde uit zijn neus. Dan moeten we weer naar het ziekenhuis om deze te laten vervangen. Silvijn wil nooit voor 03.00 uur 's nachts gaan slapen en rond 7.30 uur komt weer de eerste voeding. Dit zijn dus, al maanden lang, erg korte nachten voor ons. Gelukkig vinden we hem wel erg lief!

Helemaal uitgeput

Door alles wat er de afgelopen maanden gebeurd is, en ook door de intensieve verzorging van Silvijn thuis, zijn we behoorlijk uitgeput. Daarnaast heeft Angelique nog erg veel last van bekkeninstabiliteit en is zij buitenshuis nog steeds afhankelijk van een

rolstoel. De benodigde rust en revalidatie is er tot december vaak bij ingeschoten. Hierdoor moet Servaes niet alleen een groot deel van de verzorging van Silvijn op zijn schouders nemen, maar ook het meeste van het huishouden. Naast ook nog de resterende verhuisklussen. Een heel zware belasting dus. Er is weinig tijd voor genieten of voor gezellige dingen. Daarnaast voeren we strijd tegen diverse instanties, zoals de ziektekostenverzekering. Af en toen hebben we het gevoel dat we met onze rug tegen de muur staan. Maar we moeten verder, want er is geen weg terug.

Vaak bezorgd om bijwerkingen

Voorlopig zal Silvijn nog niet beter worden. Wel zal hij nu gelukkig snel in het ziekenhuis worden opgenomen om zijn eerste inentingen te krijgen. Daarnaast staat op korte termijn de open hartoperatie op het programma en de verwijdering van de banding rond zijn longslagader. Omdat Silvijn de eerste vijf maanden niet op zijn buik heeft kunnen liggen loopt hij achter in zijn grove motoriek. We moeten starten met fysiotherapie. Voor het overige lijkt hij zich normaal te ontwikkelen. Silvijn zal nog de nodige operaties aan zijn slokdarm en maag moeten ondergaan. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat zijn slokdarm zich steeds opnieuw vernauwt en erg slecht werkt, waardoor hij waarschijnlijk lang vloeibare of gemalen voeding moet hebben.
Wat zijn kansen zijn, we weten het niet. De medici vinden het nu al een wonder dat Silvijn nog leeft. Maar zolang onze kanjer nog voor zijn leven vecht, wie zijn wij dan om het op te geven? Trouwens, we kunnen ons grote vriendje allang niet meer missen!
We zijn vaak wel bezorgd om bijvoorbeeld de bijwerkingen van alle operaties, alle narcoses, alle medicijnen, de morfine, de zuurstoftekorten en de vele röntgenfoto's. Hoe zal hij hier uitkomen? Je kind zo vaak en zo veel zien lijden is verschrikkelijk. Onze Silvijn heeft Downsyndroom. Wat dit in de toekomst voor zijn verstandelijke ontwikkeling tot gevolg zal hebben is nu nog niet te voorspellen. Wij hopen dat hij zal opgroeien tot een gelukkig mens. Daar willen wij hem graag bij helpen. Het is een actieve, alerte, blije baby en een zorgenkind. We houden ontzettend veel van hem! Binnenkort zullen wij weer aan het werk moeten. Omdat Silvijn erg weinig weerstand heeft, mag hij niet naar een (medisch) kinderdagverblijf. Er zijn ook te veel risico's voor een gastoudergezin. Gelukkig is er via de SPD Tilburg voor maximaal 24 uur per week verpleegkundige opvang aan huis geregeld met behulp van Prisma Thuiszorg. Dit is echt geweldig!

Veel steun van échte vrienden

Er is door allerlei mensen hulp geboden, zoals met inpakken en schoonmaken in ons oude huis, klussen in het nieuwe huis, de verhuizing, goede gesprekken en bezoek in Utrecht, oppas en verzorging van onze katjes, etc. Al deze hulp hebben we bijzonder op prijs gesteld! Sterker nog: zonder al deze hulp hadden wij het echt niet gered.
Maar aan de andere kant is er het verdriet om de mensen van wie wij nauwelijks iets horen. Een deel van de familie en vrienden is nog steeds niet op kraamvisite geweest en laat niets van zich horen. Dat doet veel pijn. In tijden van nood leer je je echte vrienden kennen. Gelukkig hebben we aan die échte vrienden erg veel steun!
Voorlopig zal het nog wel spannend blijven met Silvijn. Toch hebben we goede hoop dat het uiteindelijk allemaal in orde komt en onze kanjer volop mag gaan genieten van het leven.

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal? Schrijf het de redactie.
Redactie Down+Up
Bovenboerseweg 41, 7941 AL Wanneperveen
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
e-mail: info@downsyndroom.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 50 (zomer 2000) vóór 10 mei 2000.*

Avond over Feuerstein

Samen met een aantal ouders wil ik graag een informatie-avond organiseren over de cursus Denkstimulering Thuis van Prof. Feuerstein, verzorgd door docenten van de StiBCO (Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling) te Bodegraven.
Tot nu toe werd deze cursus alleen in het Zuiden gegeven en wij willen proberen deze ook in één van de noordelijke provincies te organiseren. Dit kan alleen als er voldoende belangstelling voor is.
Informatie of opgave:
Wiepie Stoffelsma, Smidslân 9,
3734 LIJ Oosterend.
Tel. 0515-332598 (graag 's avonds).

Au Pair in Washington

Au Pair needed in Washington, starting June or September. Loving family, boys aged 5 (Down's) and 8. Young men especially encouraged to apply.
E-mail: thereses@iadb.org or phone: 001 202 966 8824.

Nog niet zindelijk

Mijn dochter Wendy van 10 jaar wil maar niet zindelijk worden. Haar ontlasting laat zij het liefst 's nachts lopen. Ik heb al getest op melk, vruchtensappen, een coeliakie-onderzoek is al gedaan. Ik ga nu met haar naar een magnetiseur met wisselende resultaten. Zodra Sinterklaas in het land was, ging het weer totaal fout. Ik krijg steeds sterker de indruk dat het 'tussen de oren' zit. Een darmspecialist heb ik nog niet benaderd, omdat ik erg tegen een darmonderzoek opzie.
Mijn vraag: Zijn er ouders, die mijn problemen herkennen en mij tips kunnen geven? Zijn er misschien specialisten, die dit stukje lezen, en menen iets voor mijn dochter te kunnen betekenen, reageer dan! Graag, alle reacties zijn welkom.
Mijn e-mailadres is
m.schuit@hccnet.nl
Margriet van der Schuit

Noor en Simon al 12,5 jaar

• Rian van de Sande en Will Kranenburg

Op het onlangs gehouden symposium in Gouda ter gelegenheid van de presentatie van het DownTeam Midden-Holland maakten we de afspraak eindelijk maar eens iets over onze kinderen te gaan schrijven. Al eerder was die aanvechting er, ook omdat er in Down+Up heel vaak over 'nieuwe' en jonge kinderen met Downsyndroom wordt geschreven. Juist omdat er in Gouda zoveel 'onbekende' en jonge ouders waren, besloten we dat het goed zou zijn, als zij onze ervaringen met twee kinderen – nu tieners – en hun ontwikkeling zouden horen.

Dikke pret in de draaimolen

Wij, dat zijn Will Kranenburg, moeder van Simon (geboren 30 juli 1983) en Rian van de Sande, moeder van Noor (geboren 23 maart 1984). We kennen elkaar sinds 1987, toen onze kinderen samen op het kinderdagverblijf zaten in Voorburg. Simon en Noortje (nu wil ze Noor heten) konden het al meteen goed met elkaar vinden, en de logeerpartijen waren vanaf het begin een succes. Toen ze zes waren zijn ze allebei naar een andere basisschool gegaan: Simon naar de school in Leidschendam, waar zijn oudere broer en zusjes ook hadden gezeten of nog zaten, Noortje naar de Montessorischool in Zoetermeer.

vandaag had zij een 9 voor haar spreekbeurt

Bij Simon vonden ze na twee jaar al dat hij beter naar een ZML-school kon gaan, Noortje heeft 5 jaar op de basisschool gezeten, en ging daarna naar de MLK-school. Op dit moment zit ze in het tweede jaar van een VSO-MLK-school (praktijkonderwijs), en haalt regelmatig hoge cijfers voor Nederlands, Engels en Geschiedenis. Ook rekenen doet ze heel behoorlijk, en vandaag had ze een 9 voor haar spreekbeurt!

Simon zit in het VSO-ZML. Hij is minder ambitieus in leren, maar kan heel goed met computers overweg, leest goed en schrijft verhalen en brieven in heel lange aan-elkaar-zinnen. Allebei zijn ze dol op muziek, en in de vakanties is een steeds terugkerend hoogtepunt de door hen te presenteren 'disco-avond'.

Op de foto is te zien dat ze nog steeds dol op elkaar zijn, en de keren dat ze elkaar opzoeken moet er ook altijd innig afscheid worden genomen. Als je vraagt aan een van hen met wie ze gaan trouwen, noemen ze vol overtuiging elkaars naam!

Invloed op de ontwikkeling

De vraag dringt zich op wat wij als respectieve moeders aan hun ontwikkeling hebben bijgedragen. In de beginjaren van hun leventje (Noor is één maand jonger dan David de Graaf) was er nog geen SDS en geen VIM. Van 'early intervention' of andere vroegtijdige ontwikkelingsondersteuning was dus nog geen sprake. Informatie moesten we zelf overal vandaan halen. Integratie is altijd wel een wens geweest voor Noortje: toen ze 1 jaar was ging ze naar een gewone crèche, waar ze tot 3,5 jaar is gebleven, hoewel er geen sprake was van een speciale begeleiding. Toen kwam daar de constatering, dat ze te weinig contact had met de andere kinderen, en dat het beter zou zijn als ze naar een speciaal kinderdagverblijf ging. Met een advies van de maatschappelijk werkster van de SPD konden we weinig anders doen dan daar gevolg aan geven, en zo kwam Noortje in het groepje, waar Simon al een jaar toe behoorde. Simon was tot zijn derde jaar thuis geweest (met nog een iets jonger oppaskindje en zijn oudere zusjes en broer buiten de schooltijden) en ging volgens de toen gebruikelijke route naar het speciale kinderdagverblijf, als voorbereiding voor de ZML-school.

Op het kinderdagverblijf hebben ze allebei veel geleerd: vooral samen spelen, zelfredzaamheid en plezier hebben in spelletjes, zwemmen, zingen en op kamp gaan. Hoewel je natuurlijk nooit weet of Noortje zonder dagverblijf niet ook al die dingen leuk had gevonden, want thuis speelde ze met alle kinderen in de buurt, ze hield van

vrienden voor het leven

voorlezen en spelletjes doen, en vooral van tekenen en naar muziek luisteren, met als favoriet de maandelijkse cassettes van 'Zet 'm op', die haar moeder als redactielid mee samenstelde.
Uit het voorgaande zou je de conclusie kunnen trekken, dat early intervention niet altijd nodig is en dat een kind toch wel leert als het van alles 'voorgeleefd' krijgt, maar ik blijf me altijd voorhouden, dat ik makkelijk praten heb met een kind als Noortje, dat naar later is gebleken, zelf veel mogelijkheden in zich heeft.
Hoewel ik kort daarvoor al van de integratiepogingen van Trijntje de Wit had gehoord of gelezen, en haar daarover ook heb geschreven, was het me tot dan toe niet gelukt, iets in de richting van het reguliere basisonderwijs te ondernemen.

Simon naar de basisschool

Kinderen die zes jaar zijn en schoolrijp kunnen overstappen van KDV naar ZML, en toen voor Simon dat moment kwam in 1989 waren we inmiddels overtuigd van de zin van integratie in het reguliere onderwijs. Toen was er voor hem vrij snel een plekje in de school waar de andere kinderen van het gezin zaten. Voor Noor, die cognitief waarschijnlijk even ver was, gold echter het advies nog een jaartje op het dagverblijf te blijven, om haar sociaal wat weerbaarder te maken. In de loop van dat volgende jaar moest er echter zelfs nieuw ontwikkelingsmateriaal voor haar worden aangeschaft, omdat ze 'alles al gehad had'. Ze werd toen bewonderend wel eens 'bolleboosje' genoemd.
Een gesprek over eventuele plaatsing op een reguliere basisschool riep echter (toen nog) de reactie op: 'Zou je dat wel doen? Kan ze dat wel aan?' Maar toen de orthopedagoog van het KDV haar had getest en op een IQ van 81 uitkwam, zei hij zelfs: 'Als er één kind is dat het zou kunnen proberen, is zij het wel'.
Intussen waren wij al een jaar in gesprek met de dichtstbijzijnde school (toevallig een Montessorischool), waarvan de locatiedirectrice het met me eens was, dat een kind als Noor best zou passen in het reguliere basisonderwijs. Maar door allerlei interne problemen en procedures had het een jaar geduurd om het team, de medezeggenschapsraad en de directie te overtuigen, en in augustus 1990 kon ze geplaatst worden.

Noor kon in groep 2 beginnen

Rian: Omdat Noor al zes was en via de logopediste al letters kende en wat woordjes kon lezen, mocht ze in groep 2 beginnen. Net als andere bollebozen kan ze dus zeggen dat ze de eerste klas heeft overgeslagen!
Ze bracht dus ook 1/10 formatieplaats, een halve dag/leerkracht, extra mee, en de juf die haar enkele keren per week apart les gaf, was zeer gemotiveerd. Ook haar groepsjuf was zeer tevreden. Noortje was altijd heel rustig, ijverig en geconcentreerd aan het werk. Ze moest wel de andere kinderen ervan weerhouden om haar te veel te willen helpen.
Toen ze het jaar erna naar de middenbouw ging (groep 3-4-5) kreeg ze een duo leerkrachten, en een andere extra-juf (voor 2/10 formatieplaats), en ook die waren altijd zeer positief. Natuurlijk deed ze ook wel eens dingen niet zo goed, of had ze haar werk niet af, maar er waren geen grote problemen. Ze werd ook regelmatig gevraagd op feestjes, had een paar vriendinnetjes, maar was ook wel eens helemaal in haar eigen wereldje verdiept. Soms kwam wel eens de vraag of ze het wel echt leuk vond op school, maar ze heeft zelf nooit aangegeven, dat ze het niet naar haar zin had.
Groot was dan ook de teleurstelling toen ik bij de overgang naar groep zes te horen kreeg dat er eigenlijk geen mogelijkheden waren om haar in een geschikte bovenbouwgroep (6-7-8) te plaatsen. Voorlopig zou ze nog een jaar in groep 5 blijven en één dag per week in groep 6 zitten, om te zien of dat zou lukken. Uiteindelijk bleek dat een uitstel/afstelmanoeuvre te zijn, want in de loop van dat jaar bleek dat de juf van die bovenbouw er eigenlijk nooit iets in had gezien om een kind met Downsyndroom te integreren, en dus moest er een andere school worden gezocht.
Samen met de directrice heb ik toen de VSO-MLK bezocht, die gezien Noors prestaties in de toekomst voor haar haalbaar moest zijn. De weg daar naartoe liep via de MLK-basisschool, die ze toen van 1995 tot 1998 heeft bezocht. Ook dat was bij nader inzien 'integratie', want kinderen met Downsyndroom zaten er op dat moment niet. Alleen is de populatie van een MLK-school niet helemaal een gemiddelde populatie van de maatschappij, zoals je dat voor ogen staat bij integratie in een 'gewone' basisschool.
Al met al heeft Noor daar in die drie jaren veel geleerd. Ze deed met alles mee, presteerde zeker niet minder dan de gemiddelde leerling, maar was wel een buitenbeentje, bijvoorbeeld voor wat betreft haar gedrag op het schoolplein. Ze liep liever wat in haar eentje rond, of stond wat afzijdig te dromen, in plaats van 'achter de jongens aan te lopen', wat de andere meisjes in haar klas het liefst deden. Hoogtepunten waren ook daar elk jaar de kampweek, aan het eind van het jaar, voor de zomervakantie, en de disco twee keer per jaar.

Vervoer naar school

De Montessori-basisschool lag op loopafstand van ons huis. Toen Noor naar de MLK-school ging, kon ik haar 's-ochtends wel met de auto naar school brengen, maar werd ze 's-middags met een schoolbusje naar de buitenschoolse opvang gebracht, waar ik haar om ca. 5 uur weer ophaalde. Haar 4 jaar jongere broertje, die inmiddels ook op de Montessorischool zat, was daar dan ook en samen gingen we dan weer naar huis.
Bij de overgang naar VSO-MLK kwam Noor voor vervoer naar en van school niet meer in aanmerking. Er was echter een snelle stadslijn per trein, die in 6 minuten de afstand tussen de stations reed, en met de 5 minuten lopen vanaf huis en naar school de tijd tussen thuis en school tot twintig minuten beperkt hield. Dat was een ideale manier, die we voor het begin van het schooljaar éénmaal hebben geoefend. Daarna kon ze dat alleen.
Tot nu toe is het altijd goed ge-

voor het begin van het schooljaar éénmaal geoefend

gaan, op één keer na, toen de trein door een storing op een tussenstation bleef staan en ze moest uitstappen. Ze ging lopend verder en dacht: ik weet de weg wel, maar liep precies de verkeerde kant op. Toen ze na een tijdje in het stadshart uitkwam, herkende ze de omgeving en liep ze weer de goede richting in, maar ze kwam natuurlijk wel twee uur te laat thuis. In die tijd was ik natuurlijk al vreselijk ongerust geworden, had de politie en de NS gebeld en de buurt ingeschakeld, en was met de auto gaan zoeken. Intussen kwam ze moe maar doodgemoedereerd aanwandelen: 'Ik zei steeds tegen mezelf: je kunt 't, je kunt 't.'

'ik zei steeds: je kunt 't, je kunt 't'

Buitenschoolse opvang

In de periode dat ze op de MLK-school zat vonden Noor en haar broertje Jasper, dat ze te oud werden voor de groep van de opvang, en probeerden we eerst één dag per week, of ze zelf naar huis konden gaan en een uurtje alleen blijven, later werd dat meer, totdat ze vanaf 1997 elke dag zelf naar huis konden gaan, en ieder hun eigen sleutel hadden. Ze zijn nu allebei erg zelfstandig, Noor begint aan haar huiswerk of zit op haar kamer te tekenen en te luisteren naar muziek of naar de nog steeds geliefde 'Zet 'm op'-cassettes. Jasper belt me vaak even op mijn werk, nodigt een vriendje uit of speelt buiten met de andere kinderen uit de buurt. Er is altijd wel iemand in de buurt, bij wie ze terecht kunnen als dat nodig mocht zijn.
Naast haar thuisbezigheden heeft Noor nog een aantal hobby's: ze zit al elf jaar op een zwemclub, waar ze de diploma's A, B en Basis- heeft gehaald, en nu bezig is met Zwemvaardigheid 1. Ze is vanaf de start (7 jaar geleden) lid van de eerste hockeyvereniging, die een G-hockeyteam heeft opgericht, traint elke week op woensdagmiddag en speelt een keer of drie per jaar een toernooi tegen de inmiddels 5 of 6 andere verenigingen die ook een G-team hebben. Met het team doen ze ook mee aan andere activiteiten van de club, bijvoorbeeld wedstrijden tegen de ouders, een disco-avond en speciale activiteiten zoals een bowlingavond, een bioscoopje of een etentje.
Voor haar hobby tekenen zit Noor al een jaar of vijf op de tekenles van de buurtvereniging, die gegeven wordt door een plaatselijke kunstenaar, die haar allerlei technieken probeert bij te brengen. Desondanks blijft ze thuis meestal in haar eigen stijl tekenen.
Toen de Stichting Aktiviteiten voor Gehandicapten in Zoetermeer begon met een eigen muziekgroepje, wilde ze dat ook wel eens proberen, en kreeg ze les op keyboard. Intussen doet ze dat ook al weer een jaar of vijf, en ze speelt nu in het orkest 'De vrolijke noot' dat al een paar keer heeft opgetreden.
Incidenteel wordt de ijsbaan in Zoetermeer beschikbaar gesteld voor de gehandicapten, en met goed materiaal en voldoende begeleiding hebben daar al heel wat kinderen leren schaatsen. Toen de mogelijkheid kwam om op de skibaan van Snowworld les te krijgen, hebben we daar meteen gebruik van gemaakt; tijdens de eerste skivakantie, 3 jaar geleden, had Noor nog niet voldoende ervaring op kunnen doen om zelfstandig te skiën, maar na de 12 lessen op de indoorbaan is ze het jaar daarna in Oostenrijk gewoon in een klasje gegaan. Ze kon aan alles meedoen, zelfs de laatste dag van de hoogste berg af!

Samen op vakantie

Al een jaar of zeven gaan we in de zomer naar het huis in Frankrijk van de ouders van Simon. Daar hebben we dan een soort commune-vakantie met uitstapjes, maar ook met veel rust op het erf van de watermolen, die het huis vroeger was. De kinderen kunnen er buiten ongeremd hun gang gaan, spelen in het water en op het eiland dat erbij hoort, maken 's avonds kampvuur en presenteren er hun jaarlijkse disco. Een zwembad, een strandje en een pretpark in de omgeving vormen de voornaamste attracties. Noor en Simon zijn ook vaak samen binnen te vinden, ieder met hun eigen 'werk' of tekening, en samen luisterend naar hun lievelingsmuziek, die varieert van Marco Borsato, Toy Box, Venga Boys tot Kinderen voor kinderen en Sesamstraat. Vooral de gelegenheid om samen enkele weken door te brengen en de huishoudelijke besognes te verdelen, en de contacten met de Franse buren en met andere Nederlanders in de omgeving hebben altijd voor een heerlijke vakantie gezorgd.
In de winter gaat Noor met haar moeder en broertje op wintersport, dit jaar met de bus naar Italië, om te skiën in de Dolomieten. Ook daar kijkt Noor vol verwachting naar uit, niet in 't minst omdat we dan gezellig elke dag uit eten gaan, en ook omdat ze onderweg met haar walkman naar haar eigen muziek kan luisteren.

Noor wil schrijfster worden

Als je Noor vraagt wat ze later wil worden, zegt ze: schrijfster en entertainer bij gehandicapte kinderen. Schrijven is inderdaad een andere hobby van haar, en naast haar dagelijks bijgehouden geheime dagboek schrijft ze vaak verhalen. Momenteel is ze bezig met een boek op haar eigen tekstverwerker. Sinds ze op school ook beroepenoriëntatie krijgt, denkt ze serieus aan een verzorgend beroep bij kinderen, bijvoorbeeld assistente op een kinderdagverblijf. Daar wil ze de kinderen leren tekenen, zingen, zwemmen, kortom de dingen die ze zelf ook leuk vindt en goed kan. Verder wil ze minstens twee kinderen, voor wie ze de namen ook al heeft bedacht. Als we praten over de (on)mogelijkheden daarvan, zegt ze dat we dat maar eens uit moeten zoeken. Bij dit alles heeft ze ook nog belangstelling voor een ruim aantal televisieprogramma's, waaronder vooral programma's over dieren (Alle dieren tellen mee, Kids for Animals, Dierenmanieren, Waku Waku), kinderprogramma's (Villa Achterwerk, Sesamstraat, Klokhuis, Willem Wever, Alles Kids) en sitcoms (Oppassen, Ben zo terug, Ha die Pa). In vakantie en weekends wordt ook nog wel eens een video gekozen, waarbij alle Disney's, maar ook Pipo de Clown en Pippi Langkous favoriet zijn. In de periode dat 'De nieuwe avonturen van Lois en Clark' werd uitgezonden, konden we geen aflevering overslaan, en we hebben er dan ook een aantal op video moeten zetten, die eindeloos herhaald kunnen worden. De aflevering van het afscheid tussen Lois en Clark levert nog altijd tranen op!
Je begrijpt in ieder geval wel dat Noor nauwelijks tijd heeft om te gaan slapen, en elke avond met zachte dwang ertoe gebracht moet worden om op tijd haar leeslampje uit te doen en te gaan liggen slapen, maar dat doet ze dan ook als een roosje.

Simon roept het beste in mensen op

Will: In het eerste jaar hebben we best veel twijfels gehad over de ontwikkeling van Simon, hij was steeds zo verkouden en passief. Ik

wist door mijn studie orthopedagogiek ook van allerlei risico's. Maar door activering en veel geduld heeft Simon zich goed ontwikkeld.
Hij is nu 16 en kan goed lezen, schrijven, wil meer vertellen dan zijn mondmotoriek toelaat en is dan wel eens minder goed verstaanbaar, kan zwemmen als de beste, fietstochten van 30 of 40 km zijn geen probleem en met computeren is hij een kei!
Maar z'n belangrijkste kwaliteiten liggen op het emotionele vlak, hij heeft een fijn gevoel als het met iemand niet zo lekker gaat, en hij weet dan op zijn eigen wijze te 'troosten' en te helpen.
Wij zijn allemaal dol op hem, ouders, maar ook broer (26 jaar) zussen (22 en 20 jaar) oma's, tantes en ooms, nichten, neven, buren, vrienden.
Ik denk wel eens 'Simon roept het beste in mensen op...'
In het verleden hebben we hem veel moeten stimuleren bij het leren. De laatste jaren doet hij het uit zichzelf. Dat is goed, omdat we ook onze eigen kwaliteiten in willen zetten in werk en andere activiteiten.
Opvallend is wel, dat we allemaal actief bezig zijn voor mensen met belemmeringen: Bram in zijn werk als docent afdeling Sociaal Pedagogische Hulpverlening, de oudste zoon geeft zwemlessen aan kinderen met een handicap, de oudste dochter als leerkracht en student Remedial Teaching en de jongste dochter in haar stage op een dagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap.
Ikzelf werk als consulent op de afdeling sociale zaken en ben als raadslid (tot 1999) en statenlid (nu) actief voor o.a. een goed gehandicaptenbeleid. Een beleid dat vooral werkt aan integratie en kleinschaligheid.
Rian werkt samen met mij aan een initiatief van een dagactiviteitencentrum met kinderboerderij in een nieuwe wijk te Leidschendam. In het centrum willen we naast een restaurant een winkeltje en werkplaats, zodat uitwisseling en variatie in het werk mogelijk is. Het overleg met de gemeente en het ontwikkelingsbedrijf is al in een vergevorderd stadium.
De vestiging willen we combineren met woningen in de vorm van vier kleinschalige wooneenheden, omdat wij vinden dat ook mensen met een handicap recht hebben op een 'eigen huishouden', zonder dat zij te veel belemmerd worden door goed bedoelde zorg van anderen.
Al met al gaat het goed met onze kinderen, zij draaien zo gewoon mogelijk mee. Noor en Simon zijn heel erg gesteld op elkaar, maar of ze ooit zullen trouwen, dat wachten we af. Het zijn wel 'vrienden voor het leven', dat kunnen we na 12 1/2 jaar contact wel stellen.

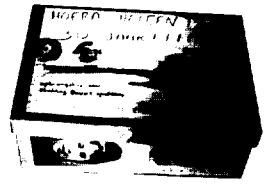
Heleen Hermans 30: een groot feest!

• Heleen Hermans en Mevr. S. van Batenburg, Heemskerk

Heleen Hermans heeft op haar dertigste verjaardag een groot feest gegeven. Met hulp van haar moeder, mevr. S. van Batenburg, doet ze er verslag van.

Heleen staat klaar om de taart aan te snijden: nog even wachten tot het zingen is afgelopen...
Onder: de doos waarin de giften voor de SDS werden ingezameld

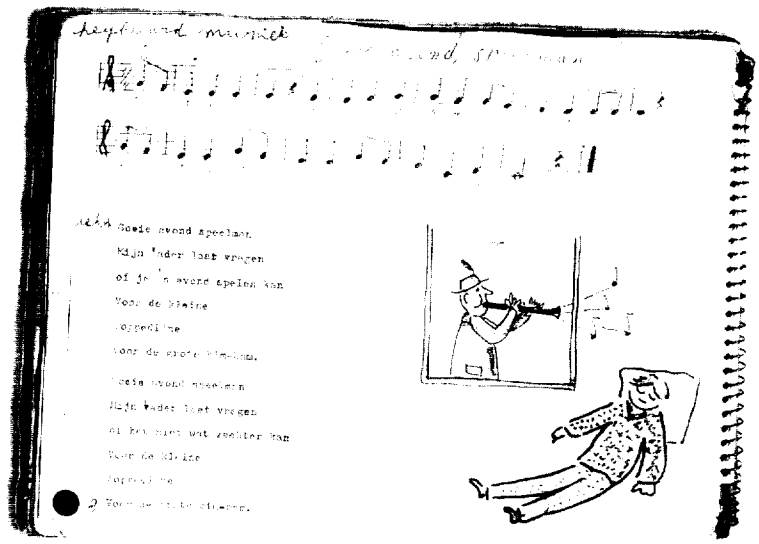
"Op 28 november heb ik mijn dertigste verjaardag gevierd. Mijn moeder en ook mijn broer en zusters vonden dat het een groot feest moest worden en dat vond ik zelf ook. We hebben voor de receptie een heleboel uitnodigingen gestuurd en bijna iedereen is gekomen. De mensen uit het gezinsvervangend tehuis waar ik woon en mijn familie bleven daarna eten. Dat was een Italiaans buffet.
Er zijn een heleboel foto's gemaakt en Joost, de vriend van mijn zus, heeft gefilmd. Iedereen was blij en maakte plezier. Alle bezoekers hebben een tekening gemaakt of een wens geschreven. Die heeft mijn moeder nu, en daarvan maakt zij samen met de foto's een herinneringsalbum.
Een van de hoogtepunten op deze dag was het moment dat ik de taart ging aansnijden. Alle mensen zongen van 'Lang zal ze leven' en daarna heb ik de taart middendoor gesneden. Toen is de taart verdeeld in meer dan 75 stukken en iedereen smulde ervan.
Er was leuke muziek en er is gedanst. Op een gegeven moment was er een draaiorgel binnengekomen. Dat was vooral voor de kinderen een feest.
Op de uitnodiging stond dat men in plaats van een cadeautje een bijdrage kon doen in een pot voor de Stichting Down's Syndroom. Gelukkig heb ik toch nog leuke dingen gekregen, maar er was ook een groot bedrag in de pot. Mijn moeder zal ervoor zorgen dat dat op de rekening van de SDS wordt overgemaakt."



Dat muziekboekje was heilig voor Rob

• T.F. Ingenhoes-V.d. Fetz v.d. Sloot, Den Haag

Hierbij zend ik u het muziekboekje, dat ik indertijd voor zoon Rob gemaakt heb; het zou prettig zijn als anderen er ook nog wat aan zouden hebben. Mag ik u daarom iets vertellen over het hoe en waarom ervan?



'Keyboard-muziek' heeft Rob bij de titel geschreven.

Dan moet ik eerst even teruggrijpen naar het eerste begin: Rob is geboren in 1956. Zijn vader was huisarts en ik, zijn moeder, oud-lerares 'doofstommen-onderwijs'. En afgezien van dat ellendige chromosoom zou je zijn start dus haast gunstig kunnen noemen. Vader kon waken over zijn zo broze gezondheid en moeder had o.a. gewerkt met doofgeboren kinderen van elk niveau. Ik hoorde tot de kleine groep leerkrachten die vanaf de leeftijd van 2 à 3 jaar (jonger kregen we ze helaas niet) het geschreven schrift als basis gebruikte voor de hele verdere ontwikkeling. Hun spontane 'net-alsof'-schrijven begrepen we prima.

nooit verder dan 'dressuur-niveau'?

We wisten al gauw dat Rob een groot (en in die tijd inoperabel) hartgebrek had en alras vertoonde hij alle, maar dan ook álle, lichamelijke kenmerken van Downsyndroom. Er werd ons verteld dat hij niet ouder zou worden dan 15 à 20 jaar, maar hij werd 35. En zo hadden we dus een kind met beperkte verstandelijke vermogens, zeer beperkte lichamelijke mogelijkheden en een beperkte levensduur (de ziekteverzekering wenste hem in het eerste levensjaar niet in te schrijven).

Ondanks (of dankzij) dat, was voor mij 'early intervention' een vanzelfsprekendheid en een must. Voor omstanders maar raar. Maar ik had er wel vertrouwen in en wist dat het heel langzaam zou gaan. Rob heeft leren spreken (ook voor vreemden verstaanbaar), kon zijn gedachten, wensen etc. op papier zetten en las ons met animo de sensationele koppen uit de krant voor: 'Papa, er is een jongen verdronken in zee', of 'Mama, dode koeien gevonden in een weiland'.

Zijn IQ zou 52 zijn

Maar zover was het nog lang niet toen hij naar een GGD-arts moest voor het bepalen van de schoolkeuze. Resultaat: zijn IQ zou 52 zijn, hij zou nooit iets kunnen leren, 'dus dat mag u ook niet proberen', verder dan op dressuur-niveau zou hij nooit komen, er moest vooral niets van hem geëist worden, we zouden hooguit wat met hem kunnen spelen.

Enfin, de hele riedel werd over ons uitgestort. We hebben het maar over ons heen laten komen en de aanbevolen ZML-school was ons best voor dit 'halve dagen-kind'. En m'n opmerking dat ik de indruk had dat er wel degelijk ontwikkelingsmogelijkheden in Rob zaten, werd met een meewarig lachje afgedaan: 'Oh ja mevrouw, dat denken alle moeders'. Het meewarige lachje heb ik nog vaak ontmoet, met de onuitgesproken gedachte: 'Mens, waar ben je mee bezig?'.

Rob begon zich te interesseren voor muziek, gaf er blijk van liedjes etc. te kunnen herkennen en wou ook wel wat proberen, maar de piano was te groot en te onoverzichtelijk, en verder lieten zijn grove en fijne motoriek nogal wat te wensen over. Met twee handen tegelijk iets doen was jarenlang voor hem onmogelijk. Voor Rob dus geen piano-loopbaan.

Zijn eerste instrument was een xylofoontje, uit de speelgoedwinkel. Hij had er wel aardigheid aan en wou er wel wat mee. Maar omdat die speelgoeddingen altijd onzuiver zijn, kwam er een betere uit de muziekhandel, in c groot. Dit ding bood veel meer mogelijkheden en was zuiver. We hadden intussen eindeloos geluisterd naar de radio, o.a. naar liedjes van het Avro-kinderkoor. En hij leerde bekende wijsjes spelen (eerst moest ik aanwijzen en meezingen), later kon ik meespelen op de blokfluit. Leuk voor ons allebei.

Als Rob in zijn eentje wou spelen, wist hij soms niet op welke toon te beginnen. Pakte hij de verkeerde, dan liep hij dus vast, wat hem verbaasde en irriteerde. En toen hij liet blijken het vervelend te vinden dat ik het hem voor moest zeggen ('Begin maar op de g, Rob'), kreeg ik behoefte hem een schriftbeeld (i.c. notenbeeld) aan te bieden; wat op papier stond had absolute geldigheid voor hem. Bij uitbreiding van het repertoire lukte 'alles in c' natuurlijk niet; dus kwam er een xylofoon met een losse fis en losse bes erbij, die zo nodig op de plaats van f of b gelegd kon worden; het kruis- of molteken maakte dat ik hem geen aanwijzingen meer hoefde te geven.

Er was natuurlijk geen sprake van dat Rob noten kon lezen, laat staan van het blad spelen. Maar hij had steun aan het notenbeeld, vooral

in de aanleerfase, hij kon nu zien wat de lange of de vlugge noten waren etc. etc. Dat gecombineerd met een goed geheugen voor wijsjes, een redelijk gevoel voor maat en metrum en mede de ondersteuning van de tekst, maakte dat het hele boekje speelbaar werd, tot ons beider genoegen. Zingen heeft hij nooit gekund, waarom niet is me een raadsel.
De tekeningen van Oom Anton (kunstschilder en tekenleraar) bleven boeien en maakten ook dat het boekje hem heilig was. Hij heeft er zelf nooit in getekend, geschreven of gekliederd en toen het kaft sleets werd heeft hij het zelf opgeknapt. Alleen de inhoudsopgave heeft hij eruit gescheurd. Hij kon die niet echt gebruiken, hij bladerde liever tot hij vond wat hij zocht.

Wat heeft hem door 't hoofd gespookt?

Nu ik dit boekje, na jaren, weer in mijn handen krijg, zie ik voor het eerst dat Rob er op blz. 8 'keyboard-muziek' bijgeschreven heeft. Het keyboard was te hoog gegrepen, ik bemoeide me er dus weinig mee, want het bood geen perspectief. Ik dacht dat hij alleen wat op zijn gehoor probeerde. En nu vind ik dit. Verder ben ik getroffen door de enige onderstreping die hij in het boek zette, onder de zin 'Niemand kon hen zeggen waar hun moeder was' (blz. 12). Wat heeft dat joch door het hoofd gespookt?
Dat dit boekje mij dierbaar is, kunt u begrijpen. En dat het een hele klus was voor iemand die nog nooit muziek genoteerd had, en dan nog muziek die ik alleen maar op de radio gehoord had, is ook begrijpelijk. Maar het is de moeite zo dubbel en dwars waard geweest!
Ik stuur u het boekje. Er zijn velen zoals Rob die door een lichamelijk tekort niet goed uit de voeten kunnen. Voor hem heeft het in ieder geval aan het doel (zelf bezig kunnen zijn) beantwoord. En dat was de opzet.

Uit Peetjie's dagboek

Skiën in Oberstdorf

• Peetjie Engels, Schinnen

Wij zijn naar Oberstdorf geweest daar hebben wij geskied. Wij zijn met de hele familie geweest. Werny en haar vriend gingen snowboarden. Ik ski heel goed en ik ski ook hard. Ik vind skiën heel leuk.
Wij gingen de eerste keer skiën toen ik 5 jaar was, en Werny was 4 jaar. Werny kreeg ski's en ik zei in de winkel: 'En ik ook.' En toen kreeg ik ook ski's. Wij kregen toen allebei kleine rode ski's. Wij bonden die onder de laarzen. Er lag toen heel veel sneeuw op de straat. Wij skiën op straat, in de sneeuw. Wij skiën de straat af en mijn ouders duwen ons weer de straat omhoog. Ieder keer opnieuw. En later gingen wij ook naar de skipiste. Ik skiede tussen de benen van mijn vader en Werny ging tussen de benen van mijn moeder.
Het jaar daarna had Mama Werny en Papa had mij bij de hand vast. In de liften ging ik tussen de benen van mijn vader. Werny kon vlug alleen skiën maar ik niet, ik moest dat leren want ik was heel erg bang. Mijn moeder ging met mij heel veel oefenen en toen lukte het mij aardig goed.
Later skiede ik ook alleen. Heel lang hebben wij in de lift geoefend, dat is heel erg moeilijk en ik leerde dat ook en toen ging ik echt alleen, ook in de lift.

Het was mistig en het waaide

Een ander jaar, toen wij een keer naar boven gingen was het heel erg mistig het waaide en stormde hard, iedereen zag helemaal niks. Werny en Papa gingen omlaag en toen deden de liften het niet meer. Ik was helemaal bang, mijn moeder zei dat wij niet naar beneden gingen. Wij gingen naar het restaurant en daar zaten wij binnen heel lang te wachten op mijn vader en zus. En een andere keer gingen wij tussen de bomen skiën. En wij zagen helemaal niks. Ik ging gewoon door. Mijn moeder zei dat hun ook niets zagen. En dan zeg ik weer dat ik niets zie, en zij zegt: 'O dat is niet zo erg, wij zien ook niks.' En even later ski ik recht door want ik zie de bocht niet en ik ski in een boom. En mijn zus en mijn ouders lachen want ze zeggen: 'Daar hangt een Engel(s) in de kerstboom.' Dan pakt mijn moeder mijn skibril en ze ziet dat er een scheur in mijn skibril zit, en dat ik echt helemaal niets gezien heb.
We hebben ook in de Dolomieten geskied. Dat was heel erg fijn. En we skiën daar de Sella Ronda. We gingen 's morgens vroeg weg en skiën tot 's avonds laat en dan zijn we weer terug bij het hotel. Dat is heel erg spannend, want je weet niet hoe lang je moet skiën, en je weet niet waar je komt, en welke liften en of het steil is. Het was wel erg koud en we zijn heel laat terug, het was donker. Er was een hele lange rij bij de kabelbaan, daardoor was het heel erg laat. Maar het was wel een hele leuke dag.

Ik zie nu ook diepte

Wij skieden dit jaar in Oberstdorf. Ik kan nu veel beter zien, ik zie nu ook diepte! Ik kan zien dat er bobbels zijn en ik kan ook zien hoe ver weg mensen zijn en of er veel of weinig mensen zijn en of de afdaling steil is en waar ik het beste een bocht kan maken. En ik zie waar de andere piste is en ik kan op het bordje lezen wat er staat. Mijn ouders zeggen: 'Peetjie jij hebt heel erg goed geskied,' en ik vind dat ook. Ik kan ook heel goed roetsjen want dat moet om te remmen op een heel steil stuk, en ik hou nu mijn ski's bij elkaar in de bocht. Wij gingen ook naar andere pistes en dat is hartstikke fijn. Er is daar een hele lange sleeplift en dat was lekker. Maar mijn moeder viel uit de sleeplift, stom hè. Maar er was niks gebeurd. We moesten alleen heel lang op haar wachten.
Na het skiën ben ik heel erg moe, maar dan slaap ik heel erg lekker.

Heel veel groeten van Peetjie.

PS Mijn ouders vroegen of ik dit ook wou vertellen. Zij dachten toen ik klein was, dat ik nooit zou leren skiën, en dat we nooit naar de wintersport konden gaan. Ze waren daar verdrietig over. Maar ze waren toen dom bezig, want dat kunnen ze niet weten. Mijn zus ging skiën, dus ik ging ook skiën. Het was wel moeilijk voor mij.

'Zelfstandig studeren & toetsen' is de titel van een aantrekkelijke set cd-roms voor leerlingen in de eerste twee leerjaren van het voortgezet onderwijs. De set bestaat uit vijf cd-roms bestemd voor de volgende vakgebieden:

Huiswerk maken is een stuk leuker met deze cd-roms.

Eigentijds studiemateriaal, aantrekkelijk geprijsd!
Het niveau van de vragen is afgestemd op leerlingen in het eerste en tweede leerjaar van het voortgezet onderwijs. De prijs van de set met vijf cd-roms is slechts 50 gulden. Perfecte cd-roms voor school en thuis. Gemaakt door de schooltv-makers uit Hilversum.

Bewegend videobeeld en geluid.
Elke cd-rom uit de set bevat circa 30 minuten bewegend video-beeld met geluid van uitstekende kwaliteit plus zo'n 120 bijbehorende opdrachten. De cd-roms zijn zeer uitnodigend en gebruiksvriendelijk. En gemakkelijk afspeelbaar op een multimedia pc (Windows 95). De vragen en opdrachten sluiten goed aan op leerplannen en veelgebruikte methoden. Uw leerlingen kunnen er direct zelfstandig mee aan de slag. Elke cd-rom bevat een eindtoets om kennis van leerlingen te testen. Ze bieden bovendien printmogelijkheden.

Belangstelling? Stuur de bon in.
U kunt voor vijf gulden een demo cd-rom bij Teleac/NOT bestellen. Vanzelfsprekend bevat de demo slechts een kleine selectie van de vijf vakspecifieke cd-roms. De set 'Zelfstandig studeren & toetsen' is uit voorraad leverbaar. Op de website vindt u aanvullende informatie: **www.teleacnot.nl/5cdroms**

hierlangs afknippen

BESTELBON

JA, ik heb belangstelling voor de nieuwe cd-roms getiteld 'Zelfstandig studeren & toetsen'. Stuur mij:

..... exempl. demo cd-rom à *f* 5,00 (9090)

..... SET(S) met 5 cd-roms voor 5 verschillende vakgebieden à *f* 50,00 (9590)

naam .....

adres .....

postcode ..... plaats .....

De verschuldigde kosten betaal ik na ontvangst van de accept-girokaart

SCHOOL TV
TELEAC/NOT

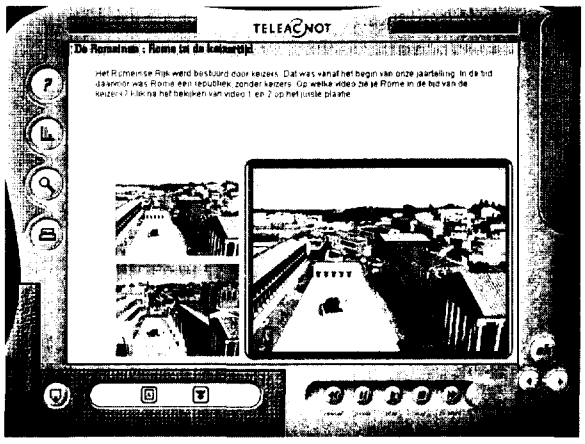
Ingevulde bon in een envelop zonder postzegel naar: Teleac/NOT klantenservice, Antwoordnummer 1115, 1200 VB Hilversum. Telefoon (035) 629 31 40.

Software op het randje

• Erik de Graaf

Nieuwe set cd-roms van Teleac

Teleac/NOT heeft medio november een set met vijf cd-roms voor leerlingen in het (reguliere) voortgezet onderwijs uitgebracht. Onder de titel 'Zelfstandig studeren & toetsen', krijgt de gebruiker niet minder dan 2,5 uur beeldmateriaal, 500 opdrachten en meer dan 700 plaatjes tot zijn/haar beschikking. De vijf cd-roms gaan respectievelijk over aardrijkskunde, biologie, Engels, geschiedenis en wiskunde. Dat zijn vakken waar niet iedere ouder van een kind met Downsyndroom bij het aanhoren van de diagnose meteen al aan denkt. En toch geloven wij dat daar – zeker met dit soort materiaal – ongebruikte mogelijkheden liggen om de ontwikkeling van onze kinderen te verbeteren. Het randje van de mogelijkheden?



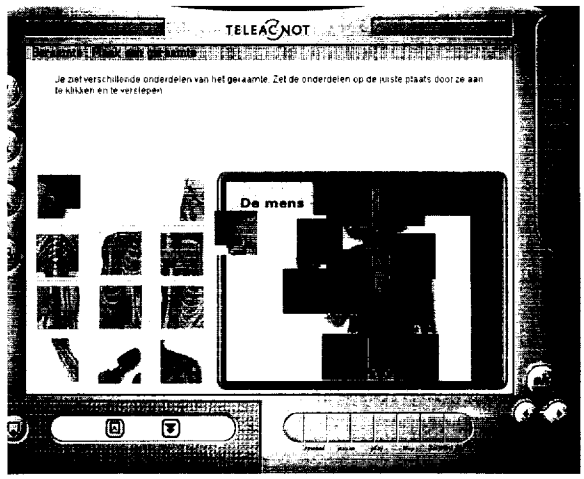
Dan moeten we het natuurlijk eerst wel eens worden over het feit dat ook kinderen met Downsyndroom plezier kunnen hebben in (het leren van) vakken, zoals aardrijkskunde, geschiedenis, biologie en wiskunde. De opvatting dat 'ze' dat allemaal niet nodig hebben en dat 'ze' dat per definitie ook nooit zouden kunnen behoort anno 2000 overal al lang verlaten te zijn. Helaas is dat niet het geval, maar we komen er wel! Toen de SDS werd opgericht, gold het nog als heel ongewoon dat mensen met Downsyndroom leerden lezen. Dat is intussen – gelukkig – een heel eind gewoner geworden. Goed, maar als u uw kind dan iets over, laten we zeggen, de Romeinen wilt uitleggen, dan maken 'film'beelden van bewegende en pratende mensen veel meer indruk dan plaatjes in een boek. Van die opvatting leven ze bij de schooltelevisie. Daarom maken ze daar films over de Romeinen, of over welke educatieve onderwerpen dan ook, om daar de leerlingen naar te laten kijken en luisteren tegelijk.

... zal ook uw kind de serie ademloos bekijken

Nu kunt u al jaren dat vele uitstekende materiaal van de schooltelevisie gewoon op video opnemen, of gewoon kopen, en uw kind ervoor zetten. Tot zover geen nieuws. Hoogstwaarschijnlijk zal ook uw kind met Downsyndroom de delen van de serie 'De Romeinse Tijd', om maar bij dat voorbeeld te blijven, ademloos bekijken. Maar als u wilt weten of er iets van is blijven hangen en u stelt naderhand een paar overhoringsvragen, is de kans dat u een bevredigend antwoord krijgt maar klein. Mogelijk hangt het daarbij alleen maar op het formuleren van het antwoord, mogelijk ook al op het begrijpen van uw vraag. Toch is voor de hand liggende conclusie 'niets van onthouden en niets van begrepen' principieel fout. Dat zou best kunnen, maar je weet het gewoon niet. Je toetsmiddel deugde niet! Een ook weer voor de hand liggend alternatief is dan naast je kind te gaan zitten en het bewegende beeld heel vaak stil te zetten om dan steeds heel korte, eenvoudige vragen te stellen: 'Wijs aan waar het marktgebouw staat'. Als er ook dan geen antwoord komt, spoel je gewoon terug. Wel oppassen dat je precies ver genoeg teruggaat en ook weer niet te ver. Dat is vreselijk irritant voor je kind. Dan laat je het laatste stukje nog eens zien en je herhaalt je vraag, net zo lang totdat je leven kunt met de reactie van je kind.

Uw werk geautomatiseerd

En dat moeizame precies van kleine stukjes laten zien en vragen stellen, met de mogelijkheid van in één keer precies goed 'terugspoelen' is precies wat ze bij Teleac voor u geautomatiseerd hebben. Ze hebben daar heel slim televisie en computer geïntegreerd door allerlei materiaal van alom geprezen, reeds uitgezonden programma's van schooltelevisie in hapklare brokken op cd's te zetten, op het randje van het in de huiskamer technisch realiseerbare. Ook in die zin dus software op het randje. Het geheel is ingebouwd in een raamwerk van vragen en opdrachten.
Het is de bedoeling dat de leerlingen zelfstandig met de cd-roms gaan werken. Dat laatste zie ik onze vaste proefpersoon echter nog niet doen. Ik denk dat dat voor veel van onze kinderen best eens een brug te ver zou kunnen zijn. Maar dat neemt niet weg dat ze er dan nog steeds wel mee kunnen werken, zo lang ze maar door iemand anders geholpen worden.
Laten we eens bij de Romeinen gaan kijken. Bovenin het scherm wordt de vraag gesteld in de vorm van een kort stukje leestekst. Maar hij wordt ook duidelijk uitgesproken. Via een trucje is het mogelijk de anonieme stem de vraag te laten herhalen. Klik daartoe op de tweede knop van boven aan de linkerkant (onder het vraagteken). Dan krijgt u een statusoverzicht dat u meteen weer wegklikt en meteen hoort u de vraag weer. (Die omweg had natuurlijk niet nodig moeten zijn, maar dit kan ook een kind met Downsyndroom prima leren.) Op die manier wordt alleen al het bekijken van de vraag een prima leesoefening op niveau. Als de vraag verwerkt is moet er in dit voorbeeld op één van de plaatjes links worden geklikt om een video te selecteren. Via de bekende knoppen onder het grote scherm is 'de videorecorder' dan met de muis te bedienen. Voor het beantwoorden van vragen als dit moet dan links het goede plaatje worden aangeklikt en daarna rechts op 'ok'. Dan verschijnt de reactie op dat antwoord in beeld en wordt die tegelijkertijd ook weer voorgelezen. Was het antwoord niet goed, dan krijgt de gebruiker ook te horen waarom zijn keuze juist of onjuist is. Meestal zijn er twee antwoordpo-



gingen mogelijk. Als bij de eerste keer een fout antwoord wordt gegeven, geeft het programma een hint voor het goede antwoord. Deze vragen beogen dus een leereffect.

Verschillen in formulering te klein

Omdat Teleac/NOT met de cd-roms mikt op de leerlingen in de basisvorming zijn ze tijdens het opstarten instelbaar op vmbo of havo/vwo (maar ze worden ook al uit het basisonderwijs besteld!). Helaas geldt daarbij weer dat verschillen in de wijze waarop de vragen zijn geformuleerd te klein zijn. Voor het vmbo-deel geldt dezelfde kritiek als in het artikel van Marian de Graaf 'Met wat voor vak je ook bezig bent...' op bladzijde 32: de zinnen hadden eenvoudiger gekund. Dat is in een opzet als dit een fluitje van een cent.
Volgens de makers wordt er in de software gebruik gemaakt van elf verschillende type vragen. Zo is er de traditionele meerkeuzevraag. Het kind moet dan naar aanleiding van een videofragment op de cd-rom een keuze uit vier mogelijke antwoorden maken. Bij een ander type opdracht wordt gevraagd een videofragment op het juiste moment te stoppen. Bij weer een andere vraag moet het kind naar aanleiding van de informatie die in een videofragment wordt gegeven het juiste, gevraagde woord intypen. Ook zijn er vragen waarbij plaatjes met de muis in de goede volgorde moeten worden gesleept, het goede plaatje gekozen moet worden, of waarbij de juiste plek in een plaatje moet worden aangegeven. Volgens Teleac/NOT is deze verscheidenheid aangebracht om de leerling 'bij de les te houden'. Om verveling te voorkomen duren de verschillende videofragmenten op de cd-rom daarom dan ook niet langer dan hooguit anderhalve minuut.

Minimale systeemeisen

Om de cd-roms te kunnen gebruiken dient men te beschikken over een multimedia PC. De minimale eisen zijn: processor: Pentium, 200 MHz en 32 Mb intern geheugen; schermresolutie 800 x 600 met hoge kleuren (16 bits); Windows 95; geluids- en videokaart (2 Mb); 12 speed cd-rom. De cd-roms kunnen niet worden gebruikt in een netwerk of op een Apple.
Het is onze ervaring op verschillende machines dat aan die eisen niet te veel getornd kan worden. Daarbij werden op een apparaat met een 'ouderwets trage cd-rom' (2x), maar met ruim geheugen minder problemen ervaren dan op een veel snellere machine met maar net genoeg geheugen. In beide gevallen kan het programma van tijd tot tijd nog behoorlijk traag zijn. Het is duidelijk: hoe sneller en moderner uw computer, hoe lekkerder de programma's lopen.

Kritiek

Laten we beginnen met te herhalen dat we dit niet alleen op zichzelf al prachtig materiaal vinden, maar dat we ook heel veel verwachting hebben van dit type hulpmiddelen voor de toekomst. Toch hebben we wel enige kritiek. Gezien vanuit onze doelgroep had het nóg beter gekund. Twee punten noemden we al: het alleen via een trucje kunnen laten herhalen van de gesproken vraag en te ingewikkelde zinnen in de vmbo-versie.
Tenslotte is er een aantal technische onvolkomenheden, die echter mogelijk zijn terug te voeren op een niet-optimale systeemconfiguratie. Toch deden zich gesproken 'spook'fragmenten tekst (zonder beeld!) voor op alle drie machines die we probeerden en ook net niet helemaal afgemaakt zinnen kwamen regelmatig voor.
Heel vervelend is dat de cd's op sommige machines na installatie niet willen draaien. Maar daar is een trucje voor, dat u zo kunt downloaden van de website van Teleac op
http://www.teleacnot.nl/5cdroms
Daar vindt u het als nummer 1 onder de FAQ's (frequently asked questions = veel gestelde vragen).
Een pikant detail is dat dat trucje ontwikkeld is doordat de programmeurs voor heel korte tijd zelf de beschikking kregen over zo'n probleemmachine, t. w. één van de oudere laptops van de SDS. Die reisde daarvoor per aparte koerier heen en weer van Wanneperveen naar Den Bosch. Waar de SDS al niet aan bijdraagt!

Aanvullende informatie en bestelwijze

De prijs van de vijfdelige set 'Zelfstandig studeren & toetsen' bedraagt 50 gulden. Alle informatie erover staat afgedrukt in een kleurenfolder. Die is gratis verkrijgbaar bij Teleac/NOT afdeling klantenservice, telefoon: 0900-1344 (44 ct/min) of (035) 629 31 40. Via deze telefoonnummers kunnen scholen en/of individuele leerlingen de sets bestellen.
Via Internet bestellen kan ook: www.teleacnot.nl

Teleac/NOT heeft over de nieuwe set cd-roms ook extra informatie via Internet beschikbaar: www.teleacnot.nl/5cdroms

waar de SDS al niet aan bijdraagt

Speciaal onderwijs verdient betere beschrijving

• Bets en Huub Janssen, Reuven

Met het ontvangen van Down+Up 47 waren we verheugd te zien dat er een boekje bij zat getiteld 'Iedereen is anders'. Maar na lezing zijn we er zeer ontevreden over.

Onze dochter Yvette die Downsyndroom heeft zit op de ZML-school te Venlo waar al enkele jaren met de leerlingen hard gewerkt wordt aan een sociale competentieprogramma. Met dit programma wil men de kinderen o.a. duidelijk maken dat ieder individu zijn eigen eigenschappen en vaardigheden heeft en dat hij/zij er ondanks deze verschillen toch mag zijn, en leert te accepteren dat niet iedereen hetzelfde is.
We zijn heel blij met deze aanvulling van een school die voor kinderen met een handicap juist een meerwaarde heeft. Zij voelen tenslotte toch in veel gevallen aan dat zij velerlei handelingen niet aankunnen, waar een ander geen moeite mee schijnt te hebben.
Toen we het boekje 'Iedereen is anders' kregen, hadden we de hoop dat ook dit bij kon dragen tot een beter beeld, acceptatie van kinderen onderling. We verwachtten een reëel beeld van hoe kinderen met een handicap er in de maatschappij momenteel voorstaan, uitgelegd aan kinderen van de basisschool. Toen we bij het hoofdstuk 'Speciale scholen' kwamen waren we echter zeer teleurgesteld.
Ons inziens wordt hier gesuggereerd dat er alleen vroeger speciale scholen waren waar niet veel werd geleerd daar men toch niet geloofde dat deze kinderen wat konden leren. Welnu, deze scholen zijn er gelukkig nog, en naar onze ervaring zitten er in ieder geval op deze school fanatieke leerkrachten die openstaan voor alle nieuwe ontwikkelingen (er wordt o.a. gewerkt met de Feuerstein-methode door leerkrachten die hiervoor opgeleid zijn), en die open staan voor samenwerking met bijvoorbeeld de basisschool. Met de doelstelling om van elkaar te leren en gezamenlijk te bekijken wat de beste plek is voor een kind en met een open houding voor integratie in het basisonderwijs daar waar het mogelijk is.

'gesneuveld' bij de overgang naar groep 3

Het speciaal onderwijs verdient dan ook een betere beschrijving dan in het artikel gegeven wordt. Nogmaals, we vinden het zeer jammer dat in 'Iedereen is anders' wordt gesuggereerd dat de speciale scholen er niet meer zijn, er weinig gedaan werd en dat het op de basisscholen allemaal bij voorbaat zoveel beter is.
Ook onze dochter heeft ongeveer twee jaar op de basisschool meegedraaid omdat ook wij graag zagen dat ze meer contacten zou krijgen met kinderen uit ons dorp, en we ons konden voorstellen dat ze ook cognitief hier goede vooruitgang kon boeken. Maar zoals zoveel anderen is ze 'gesneuveld' toen er gesproken moest worden over de overgang naar groep 3.

Nu al 6 jaar op de ZML- school

We vonden het als ouders jammer dat het 't einde van haar basisschooltraject was, maar kozen er niet voor andere basisscholen te benaderen, daar we toch wel de ervaring hadden opgedaan dat er nog heel veel geleerd moest worden in het basisonderwijs wilde men onze kinderen goed kunnen opvangen en begeleiden.
We zullen nooit weten hoe Yvette zich ontwikkeld zou hebben als ze toch een plekje op een andere basisschool had gekregen en natuurlijk houdt die vraag ons ook wel eens bezig, zeker als we een artikel lezen over kinderen die er blijkbaar goed vertoeven. We hopen dan ook dat het in de toekomst steeds vaker mag lukken dat onze kinderen een goede plek op deze school mogen krijgen.
Echter, we zijn er van overtuigd dat het ook goed is dat het speciaal onderwijs blijft bestaan, met name voor die kinderen die daar, en die overtuiging hebben we zeker, beter op hun plek zullen zijn.

P.S. Ook speciaal onderwijs bestaat gelukkig nog en biedt voor vele kinderen mogelijkheden om er te leren lezen en schrijven. Duizenden kinderen met een handicap volgen dan ook niet op de basisschool hun onderwijs, maar maken nog steeds gebruik van het speciaal onderwijs. Pas met deze actuele gegevens geef je de juiste informatie aan de kinderen van de basisscholen waarvoor deze brochure bedoeld is. Het is goed om met een positieve blik naar de toekomst te kijken, maar laten we wel bij de werkelijkheid blijven en niet te hard vooruithollen.

Stef gaat vooruit op alle leergebieden

• Lea en Ton Nabben, Reuven

***Ook onze zoon** Stef, van 9 jaar is 'gesneuveld' op de basisschool en hij bezoekt al voor het vierde jaar de Vijverhofschool voor ZMLK in Venlo. Wij als ouders zijn heel blij met deze school voor onze zoon, die heel graag naar school gaat, goede vorderingen maakt en lekker in zijn vel zit, hetgeen wij destijds op de basisschool niet konden zeggen.*
Onze wensen en adviezen ten aanzien van Stef worden door de leerkrachten en de schoolleiding serieus genomen en ook opgevolgd en wij vinden steeds een luisterend oor. Stef leest bijv. in AVI 2 en ook met rekenen maakt hij goede vorderingen. De stapjes zijn weliswaar klein, maar hij gaat toch vooruit op alle leergebieden. Gelet op de grote diversiteit van problemen bij de leerlingen zijn die vooruitgangen voornamelijk te danken aan de enthousiaste leerkrachten en klasseassistenten, die inderdaad open staan voor brede bij- en nascholing.
Wij zijn altijd welkom op school om zonodig lessen bij te wonen en ook hebben wij ervaren dat externe hulpverleners (zoals therapeuten en begeleiders) altijd welkom zijn voor raad en daad. Wij vinden dat wij voor Stef een prima school gevonden hebben en zijn daarom ook teleurgesteld in het hoofdstuk over speciale scholen in het boekje 'Iedereen is anders', en vinden dat onze kinderen en met name ook deze scholen daarin tekort worden gedaan. Integratie is mooi, daar waar mogelijk, maar gelukkig is er nog speciaal onderwijs als zeer goed alternatief, zoals wij dat ervaren hebben.

Dat gaat toch niet, wilkind op een gewone school? Wel dus!

Laat het nog maar weer eens gezegd zijn: het beste artikel ooit in dit blad gepubliceerd over integratief onderwijs was zonder enige twijfel '*Inclusion* (erbij horen) in het onderwijs en op het werk', opgetekend uit de mond van Lou Brown, hoogleraar aan het Department of Rehabilitation Psychology and Special Education van de universiteit van Wisconsin, in Madison, Wisc (VS). De bedoelde tekst werd uitgesproken tijdens het vijfde Wereldcongres over Downsyndroom, augustus 1993 in Orlando, Florida (VS). Hieronder een gedeelte eruit dat voor de Nederlandse situatie van 2000 nog niets aan actualiteit heeft ingeboet.

• **Lou Brown, Madison, Wisconsin (VS)**

'ziet u hoe zulke ouders de zaken op hun kop zetten?'

[...] En een heleboel van de baby's die na de Tweede Wereldoorlog geboren werden zouden vóór de Tweede Wereldoorlog gestorven zijn. Maar nu hadden we meer mensen, meer informatie, meer technieken om mensen in biologische nood te helpen, zodat ze langer in leven bleven. Veel van de kinderen die geboren werden hadden Downsyndroom, of andere condities die hun ontwikkeling in ernstige mate belemmerden. En dus, in 1946, '47, '48, '49, ...
Toen de kinderen een jaar of drie, vier waren, begonnen hun ouders dingen te zeggen als: 'Nee, het is niet goed voor mij om 24 uur van de dag bij mijn kind te zijn, zeven dagen per week. En zal ik je nog eens wat zeggen? Waarschijnlijk is het ook helemaal niet goed voor mijn kind!' Wat was er beschikbaar? Precies. Helemaal niks. Dus vonden een paar mensen met veel geld een privé-gelegenheid om hun kind heen te sturen, een mooi schoon plekje, gewoonlijk in een landelijke omgeving.
Maar niet zoveel mensen hadden zoveel geld, of wilden hun kind wegsturen. Andere mensen in mijn land oefenden grote druk uit op onze regering om meer instituten te bouwen, meer speciale plekken. Zo werden er steeds meer mensen, jonge mensen, in instituten gestopt in mijn land en dat was een vreselijke ramp. Dat was iets heel verschrikkelijks wat er toen gebeurde. Maar we deden het. We proberen onszelf nu een betere reputatie te bezorgen, maar we deden het.

De fase van de particuliere dagverblijven

De meeste mensen met een kind met Downsyndroom, en andere condities die hun ontwikkeling ernstig belemmerden, hielden hun kinderen thuis. Zo kon het gebeuren dat de ene ouder de andere tegenkwam en zei: 'Kijk. Wat zou je ervan denken als jij dit weekend eens op mijn kind zou passen en ik het volgende op het jouwe?' En dan zei die ander misschien: 'Oké'. Daarna hoorden ze dan weer van iemand anders met een kind met een belemmering en zeiden: 'Hé, kunnen we er niet eens over praten om samen ...' en zo vormden ze een klein groepje.
En toen begonnen ze auto's te wassen en koeken te verkopen. Vervolgens hielden ze vlooienmarkten en kregen schenkingen van particulieren. Weer wat later vonden ze een plekje, meestal een klein hoekje in een of ander godsdienstig gebouw, een synagoge of een tempel of een kerk, en organiseerden een dagopvang. Een speciaal plekje voor hun kinderen met belemmeringen, die niet naar gewone scholen konden, om overdag naartoe te gaan. En die beweging verspreidde zich over heel mijn land. Het was de fase van de particuliere (kinder)dagverblijven.

Ouders willen onderwijs

Maar wat er toen gebeurde, gebeurt vandaag-de-dag nog. Ieder jaar worden er steeds meer kinderen geboren met ernstigere belemmeringen, die meer ondersteuning nodig hebben en die steeds langer in leven blijven. Dus, wat er gebeurt is dat je ieder jaar nieuwe baby's krijgt, maar ook nieuwe ouders. En van tijd tot tijd komen die ouders bij mij, de professional op school, en zeggen: 'Ik wil mijn kind graag inschrijven op één van de scholen in Madison'. Dan was ons antwoord altijd: 'Mevrouw, we plaatsen geen kinderen, zoals dat van u, op een gewone school'.
En dan zei zij: 'Nou, u weet het, ik heb een ...'. 'Maar er is een goede opvangmogelijkheid daarginder in "Hummelhonk", "Voor Up- en Downkinderen", "Eeuwige kinderen", "De vlam van de hoop". Daar moet u naartoe gaan. U zult het daar leuk vinden'. En die ouders gingen dan weg en vonden andere ouders die in hetzelfde schuitje zaten en zo vonden ze begrip en acceptatie en het was prima zo.
Maar toen kwam er een ouder die zei: 'Moet je eens horen, als ik je nu vertel dat we geen moeilijkheden krijgen wanneer we naar het strand gaan. Gaan we naar een park dat voor iedereen toegankelijk is, dan krijgen we geen moeilijkheden. Gaan we naar een concert waar iedereen heen mag, zijn er geen problemen. Maar alleen op een gewone school hebben we een probleem. Waarom is het toch, dat de enige openbare gelegenheid waar we problemen hebben met binnenkomen een reguliere school is?'
Ziet u hoe zulke ouders de zaken op hun kop zetten? Dus kwamen ze naar onze schoolbesturen en dan wilden ze praten over de betekenis van het woordje openbaar. Dan schreven ze brieven naar de krant. Ik bedoel maar! En een andere ouder zei bijvoorbeeld: 'Tja, ik heb er ook over nagedacht! We zijn daar nooit eerder op gekomen, maar ...'. Toen zetten ze in mijn land een eigen maffia op, begonnen te infiltreren en raakten betrokken bij campagnes en wetgeving en de regering. In 1975 kregen ze er een wet door. In de Verenigde Staten hebben nu alle kinderen recht op onderwijs dat uit de belastingen betaald wordt. Alle kinderen.

Het speciaal onderwijs

En wat moesten we toen? Nu waren we er wettelijk verantwoordelijk voor om alle kinderen te helpen. We oriënteerden ons. We hadden geen enkele ervaring met dit soort kinderen. Dus keken we om ons heen en zeiden: 'Nou, de ouders hebben van die speciale plekken voor ze opgezet; dat gaan wij ook doen!' Dus werden er door het hele land zulke speciale plekken opgezet, zulke speciale scholen voor kinderen met grote verstandelijke belemmeringen. En dat leek me een geweldig idee.
Toen konden er op een bepaald moment ouders binnenkomen die zeiden: 'Ik wil mijn kind graag in laten schrijven op één van de scholen in Madison'. 'Mevrouw, we hebben meer roestvrij staal en keramische tegels dan alle andere scholen in de staat. Mevrouw, olifanten kunnen op onze Wc's gaan. Mevrouw, we hebben geen treden, geen deurknoppen. Dit is een perfect beschutte... We hebben alle faciliteiten in huis!' En het enige dat we hoefden te doen is de ouders zover te krijgen dat ze zeiden: 'Ze hebben alle faciliteiten in huis!' en dan deden de ouders alles. Ongelooflijk gevoelig voor dat argument van: 'Alle faciliteiten in huis!'
Natuurlijk moest u met uw kind naar de faciliteiten toekomen. Dus brachten we de faciliteiten onder in de speciale scholen. De ouders kwamen en we lieten die school uitgroeien tot wel zo'n 160 leerlingen. We waren tevreden en we hadden de zaken goed voor elkaar. Ik ben professor en leid leerkrachten op. Ik bracht al mijn stagiaires onder in dit gebouw. Het was eenvoudig. Het was leuk. Het was efficiënt. Het was prima zo.

Het wetenschappelijk bewijs

Maar op een dag kwam die mevrouw binnen die zei: 'Ik wil mijn kind graag in laten schrijven op één van de scholen in Madison'. Dus zeiden wij: 'Mevrouwtje, u weet dat we deze geweldige voorziening voor u hebben, speciale richtlijnen voor uw kind, speciale bescherming, alles. U zult het geweldig gaan vinden'. En toen zei zij: 'Weet u, we hebben erover nagedacht: we gaan naar de kerk met normale kinderen. We spelen in het park met normale kinderen en de babysitters zijn gewone kinderen. Ik dacht, misschien zouden we ook met normale kinderen naar school kunnen gaan'.

V S 1988: Melissa, met trachee-canule en zuurstoffles in een gewone klas.

gingen we van grote groepen naar kleine

En toen zeiden wij weer: 'Mevrouwtje, hebt al eens overwogen in therapie te gaan? Weet u dan niet, wanneer u een kind hebt dat er zo gek uitziet als dat van u, dat het eerste wat u probeert is het te ontkennen? Alle ouders gaan door die ontkenningsfase. Ik bedoel maar, u moet de werkelijkheid wel onder ogen zien. U moet werkelijk door die ontkenningsfase heen en gewoon weer reëel worden, mevrouw, nu meteen'. Nou, zo kregen we er weer een paar om. Maar er zijn er altijd wel een paar die volhouden. Ik zei dan altijd: 'Mevrouwtje, weet u niet hoe slecht gewone kinderen zijn? Beseft u niet dat Saddam Hoessein ooit een gewoon kind was? Ik bedoel maar, hebt u nooit gehoord van rolstoelen die in liftkokers geduwd werden en kinderen die voor schut werden gezet in het toilet? Keer op keer! Nee, nee. Normale kinderen zijn ellendige menselijke wezens. U wilt uw kind in hun omgeving? Nee, nee en nog eens nee!' Zo kregen we er weer heel wat om. Ik bedoel maar, hoeveel ouders houden het vol tegen zulke argumenten in?
Maar er zijn altijd een paar gekken die doorgaan tot het einde en dus zeiden we: 'Nou, we zullen u het wetenschappelijk bewijs leveren'. We hadden immers die groep ouders die heel gelukkig waren met hun kinderen op de gehandicapte scholen, maar ook die paar ouders die daar juist heel erg ongelukkig mee waren en die wilden dat hun kinderen naar school zouden gaan met normale kinderen, als wij dat maar goed vonden. Dus zeiden we: 'Oké'. En we selecteerden ze op basis van ontwikkelingsleeftijd en op die punten waar we mensen gewoonlijk op selecteren.
Zo hadden we een groep die naar een echte school ging en een groep die naar de gehandicapte school ging. En elke maand hadden we een multidisciplinair team. En zo testten we ze, taal, motoriek, sociale vaardigheid, zelfredzaamheid, imitatie, zelfstimulatie en al die dingen. En na een maand of zes, zeven werd het behoorlijk duidelijk dat de kinderen die naar de gewone school gingen, met normale voorbeelden op het gebied van taal, sociale vaardigheden en de rest, gedrag, het beter deden dan de kinderen op de gehandicapte school.
Dus keken we naar onze meetresultaten en zeiden: 'Oei! Wat kunnen we nu nog doen?' Maar u zult begrijpen dat we, als professionals met verantwoordelijkheidsgevoel, onder de gegeven omstandigheden precies datgene deden wat we moesten doen, wat we alleen maar konden doen: we raakten de gegevens kwijt. We gingen ervan uit dat de andere ouders ons met rust zouden laten. Maar nee, de ouders die zo nodig hun kinderen wilden integreren trommelden steeds weer andere ouders op en zeiden: 'Hé, kijk hier eens, is dat niet geweldig? Wil jij dat niet ook?' 'Jawel, dat wil ik ook. Als het bij jou kan, waarom zou het dan bij mij niet kunnen?' Dus moesten we nog een klas inrichten, en nog een klas en nog één.

Sluit de speciale school maar

En toen op een dag kwam onze inspecteur kijken, naar die grote voorziening met al die speciale dingen en bijna zonder mensen erin. Ik bedoel: het werd daar leger en leger. En hij zei: 'Sluit de tent maar'. En toen zeiden wij weer: 'Mijnheer, de ouders van al de kinderen willen dat ze het af kunnen maken'. 'Kan me niet schelen. Sluiten', zei hij toen. 'We kunnen ons dit niet permitteren. Het is belachelijk. Al deze kinderen per bus de hele stad door rijden, al die dollars uitgeven. Nee, nee en nog eens nee! We hebben plaats op de andere scholen. Verdeel ze daar maar over'. En dat deden we. In 1976, '77 sloten we onze afzonderlijke school, onze alleen-maar-voor-gehandicaptenschool. De laatste in mijn gemeenschap.
Maar nu, wat moeten we nu doen? Dit is buitengewoon belangrijk! Dit is de logica van ons beroep. Het spijt mij dat dit de logica van ons beroep is, maar het is zo en

daar moeten we heel alert op zijn. Wat kun je doen wanneer je opdracht hebt van het bevoegd gezag om de laatste van onze speciale scholen te sluiten? 'Oké, wanneer ze niet willen dat we die grote groep krijgen, met kinderen met de ernstigste belemmeringen die we in de stad kunnen vinden, dan moeten we maar kleine groepjes gaan opzetten', zeiden we. En zo gingen we van grote groepen naar kleine. Op die manier zetten we die kleine speciale gebiedjes in andere scholen in de stad op.

'nou mevrouwtje dan moeten we hem eerst testen'

Waarom van grote groepen naar kleine groepjes?

Maar waarom deden we dat? Alstublieft, dit is heel erg belangrijk. Waarom deden we dat? Waarom zetten we die kleine, verspreide groepjes op? Eén reden was, zoals we in die dagen al zeiden, dat we ons niet konden permitteren elk afzonderlijk schoolgebouw in Madison, Wisconsin, drempelvrij te maken. We gaven dus ons geld uit om een aantal gebouwen drempelvrij te krijgen en daar onze kinderen met de bus naartoe te sturen. Daardoor ontstond daar natuurlijk een onnatuurlijke toeloop van kinderen met belemmeringen. Of ze al dan niet een drempelvrije omgeving nodig hebben doet hier niet ter zake. Maar wij wilden dat ze daar naartoe gingen.

De tweede reden dat we deze kleine groepjes op verschillende scholen opzetten is dat we ontdekten dat onderwijzers uit het speciaal onderwijs hun collega's uit het reguliere onderwijs haatten. U had onze leerkrachten uit het speciaal onderwijs eens moeten horen: 'Zij liepen niet dezelfde colleges als wij tijdens de opleiding. Zij hoeven geen individuele handelingsplannen te maken'. Onze therapeuten zeiden: 'Je ziet ze nooit op de werkvloer. Zij hoeven niet altijd in het wit gekleed te gaan. Nee, we moeten onder elkaar blijven'. Er werd enorme druk uitgeoefend om de speciale onderwijskrachten bij elkaar te laten blijven. Er waren bowlingteams op de speciale scholen die alleen als één geheel naar de andere school over wilden gaan, omdat ze het team bij elkaar wilden houden.

En een derde reden waarom we die kleine groepen met kinderen met significante belemmeringen opzetten, met inbegrip van kinderen met Downsyndroom, was omdat we in 1976 redeneerden dat leerkrachten uit het reguliere onderwijs gewoon nog niet klaar waren om deze kinderen te helpen. Misschien vijftien jaar verder, maar nu nog niet. Dat was trouwens vorig jaar! Daarom deden we het. En toen, moet u weten, had ik daar een goed gevoel over. Ik dacht dat het geweldig was. Ik leerde dat ik het moeilijk vond om van opvatting te veranderen, maar ik leerde bij. Tot dan toe hadden we altijd onze gesegregeerde school verdedigd, maar nu zeiden we: 'Ha ha! We zijn geavanceerd. Al onze kinderen gaan naar bij hun chronologische leeftijd passende, echte scholen. Goh, dat is zoveel beter.

De thuisschool

En toen op een dag kwam die mevrouw binnen. Ze zei: 'Ik wil mijn zoon André graag in laten schrijven op één van de scholen in Madison'. 'Nou, mevrouwtje, dan moeten we hem eerst testen', antwoordden wij. 'Prima', zei ze en wij testten hem. Maandag, dinsdag, woensdag en donderdag. Op vrijdag vroegen we het hele gezin te gaan zitten. 'Mevrouw, mijnheer, uw zoon André is medisch heel fragiel en diep zwakzinnig', zeiden we. En zij keek naar haar echtgenoot, keek naar ons, en zei: 'Ja, hoor eens, dat had ik u afgelopen zondag ook wel kunnen vertellen'. En ze vervolgde: 'Maar nu weet u het ook'.

'We schrijven André in op de Shanks School', zeiden wij. 'De Shanks School, waar is dat?' vroeg zij. 'De Shanks School is een basisschool, die wat verder weg is dan de school waar uw andere kinderen naartoe gaan', antwoordden wij. 'Weet u', zei ze, 'we nemen André mee naar het park en hoewel hij niet met de andere kinderen kan spelen is hij meer alert en kijkt hij, volgt hij wat er gebeurt. Zo leert hij de kinderen in de buurt kennen. Het is werkelijk essentieel voor ons om een beetje hulp te krijgen met André en we willen graag dat de kinderen uit de buurt hem leren kennen, zodat die misschien babysitters kunnen worden. En bovendien gaat hij naar de kerk met de ... Dus dachten we, misschien zou André naar school kunnen gaan met de kinderen uit de buurt'.

Ons antwoord was duidelijk: 'Mevrouwtje, u moet proberen dit te snappen. Begrijpt u niet, dat we niet genoeg kinderen zoals André hebben om een hele klas met kinderen zoals André te maken in de school in uw buurt?' En toen zei zij weer: 'Nou moet u mij ook eens proberen te begrijpen. Ik wil niet dat André terecht komt in een klas met kinderen zoals André. Wanneer u het knulletje André samen met kinderen zoals André in één klas zet, bijt hij op de rug van zijn hand en bonkt hij met zijn hoofd. Wanneer u hem bij normale kinderen zet kijkt hij, neemt hij waar, probeert hij om ... Ik wil dat André naar school gaat met normale klasgenoten'.

En dus zeiden wij: 'Nee toch. Wat moet je doen met van die half gare ouders? Ik bedoel, waar hebben ze die ideeën vandaan?' Dus belegden we een vergadering. Met z'n twintigen. En toen de vergadering begon waren alle twintig ervan overtuigd dat deze dame gek was. En aan het einde van de vergadering zeiden we: 'Goed, wat wil ze nu eigenlijk zeggen en hoe gaan we dat weerleggen? Wat willen wij eigenlijk naar voren brengen en hoe gaat haar advocaat daar tegenin?'

Zo gingen we door met dit spel van argumenten en tegenargumenten en aan het einde van de vergadering dachten zestien nog steeds dat ze gek was, onthielden twee zich van stemming en meenden twee dat ze een aantal heel goede punten naar voren had gebracht. Dus moesten we er nog een vergadering tegenaan gooien. En toen staakten de stemmen bij tien tegen tien. Toen we daarna nog een keer vergaderden moesten we vaststellen dat ze het ons weer geflikt hadden. We moesten weer alles veranderen.

Zo bevinden we ons middenin dat uiterst moeilijke proces van het omzetten van cluster-scholen, met kleine groepjes met mensen met belemmeringen, naar een natuurlijke verdeling. Dat wil zeggen kinderen gaan naar dezelfde school waar ze naartoe gegaan zouden zijn wanneer ze geen belemmeringen zouden hebben gehad. Dat is wat we de thuisschool noemen. Het kernpunt is dat uw kind naar school gaat met de overgrote meerderheid van de leerlingen uit zijn of haar buurt. Daar gaat het om. [...]

Voor de volledige tekst van de lezing van Professor Brown verwijzen we u naar de Update van Down+Up nummer 24 van winter 1993.

Met Melline meer mans (3)

Wie is de baas?

• Theodora Naus-Mooi, Apeldoorn

Sinds mei 1995 begeleidt Theodora Naus als ondersteuningsleerkracht een meisje met Downsyndroom, Melline (geb. 1 juni '91), op een basisschool in Apeldoorn. In Down+Up nrs 44 en 47 vertelde ze daarover. Hoe gaat het nu in groep 4?

En daar zitten we dan in groep vier. Apetrots en met af en toe een geringschattende blik naar de kindertjes uit groep drie: die weten echt niks!!! Ik heb haar een gedeelte van de dinsdagmiddag en woensdagochtend apart; donderdag en vrijdag heb ik de groep waar Melline in zit (3/4), een ideale situatie.
Melline heeft haar plekje snel gevonden en ze draait gewoon het programma van groep 4. Het schrijfwerk zoals het controledictee maakt ze op haar laptop, andere oefeningen schrijft ze in werkboek of taalschrift, soms leesbaar, soms onleesbaar. Het schrijven blijft haar moeite kosten en we gaan dan ook stug door met oefeningen op dit gebied. Ik heb een schrijfschrift voor haar gemaakt met aangepaste tekst met hoofdletters en in blokschrift, maar de buitenkant is hetzelfde als die van de rest. Tegelijkertijd zijn we hard aan het oefenen met de tekstverwerker.
Lezen doet ze als een trein, ze leest zo snel dat ze vaak moeilijk te verstaan is. We zijn nu druk bezig daar een rem op te zetten: we doen veel aan voorlezen en duolezen, ze probeert dan ook heel serieus mijn intonatie en tempo over te nemen.

lezen doet ze als een trein

Eigenwijs!

Maar het is niet allemaal koek en ei: mevrouw is af en toe erg uitdagend bezig ('Melline, ga eens zitten!' 'Ja, als ik bij jou op schoot mag!'), probeert steeds of er grenzen zijn, zo ja, waar die liggen en (vooral) of ze te overtreden zijn. En eigenwijs! Daar ben ik niks bij! De afspraak om de pc niet af te sluiten en niet te printen voordat ik groen licht heb gegeven, lapt ze steeds aan haar laars, zodat ze regelmatig een stuk tekst kwijt is of een dicteetje in veelvoud print. Bij controle bleek dat ze op een of andere duistere manier de pc een printopdracht had gegeven voor 3088 afdrukken. Nou was het knap dat ze maar twee foutjes in het dictee had, maar om het nu zo vaak uit te printen is sterk overdreven.
De maanden november en december gaan enigszins moeizaam: ze is dwars, tegen de keer in en maakt een puinzooi van haar rekenwerk. Ze moet op een middag een stukje tekst typen en we kijken even welke lettergrootte we zullen nemen. Ik zeg: 'we pakken 14', waarop Melline onmiddellijk roept: 'nee, 18!' Ik doe een poging om uit te leggen waarom dat in dit geval niet goed is, waarop zij, zonder dat ze me een blik waardig keurt de cursor op 18 zet en roept: '18 dus, begin maar!' Ja, dat had je gedacht, het is de zoveelste aanvaring die dag en ze heeft al een (on)behoorlijke aanslag op mijn geduld gedaan; ik schiet uit mijn slof, knal de laptop dicht en deel mee dat ze voor mijn part meteen terug kan naar de klas... (als een GAK-medewerker dit onder ogen krijgt, eist hij waarschijnlijk onmiddellijk de laptop terug).
Melline schrikt zich te pletter en zegt snel: 'oké dan, 14'. Maar op een toon die niet onmiddellijk mijn vergevingsgezindheid aanwakkert. Zij is ook niet op haar achterhoofd gevallen en merkt dit best! Als ze even later per ongeluk een verkeerde toets indrukt, slaat ze een hand voor haar mond en zegt: 'Oeps, sorry!' En dan smelt ik weer....
Eerlijkheidshalve moet ik vermelden dat wij ook regelmatig fout zitten: doordat Melline veel dingen zo goed doet, vergeten we soms dat het een kind met Downsyndroom is en dus op bepaalde momenten anders aangepakt moet worden. Zo blijkt het een stuk(je) beter te gaan als we de dingen een keer vaker zeggen. Elke keer als ze op de pc bezig is laat ik haar even herhalen: als je wilt gaan printen wat moet je dan doen? Dat ze dat goed oppakt en dat haar humeur er niet onder lijdt, blijkt uit het volgende verhaaltje (de eerste zin had ik gedicteerd, de rest maakte ze zelf):

Ik kan goed luisteren.
Maar kan goed doen.
Ik ben blei. (!!)
Ik moet wachten.
Ik moet zelf doen.
Ik moet roepen juf nous.
Ik moet naar haar toe loopen het is klaar.

Overigens vind ik het wonderbaarlijk hoe goed zij met de pc overweg kan. Termen als enter, backspace, shift etc. hanteert ze alsof ze nooit anders gedaan heeft! Ik had haar erop gewezen dat je bij een vraagteken de shiftknop moet gebruiken, omdat het vraagteken boven op de toets staat. De volgende dag komt het uitroepteken aan de orde. Tja, hoe moet dat nu, hij staat boven op de toets! Waarop Melline onmiddellijk roept: 'Oh, dan moet ik shift

doen!' Onze slimme vogel! Af en toe hebben we een komisch misverstand. Ze ziet bij een programma het woord DEMO staan. 'Laten we dat maar doen,' zegt ze, 'ik vind Memory hartstikke leuk' Ondanks alle aanvaringen is en blijft het een heerlijk kind met al haar eigenwijsheid, aanhankelijkheid, humor, stoutheid en spontaniteit.

Melline leest Sinterklaas voor

'Ik vond er niks aan!'

Een paar weken geleden was er een kerk- en schooldienst. Melline zit naast me en voorziet het geheel van luid gefluisterd commentaar: 'Rachel, welke Rachel?' En welke Lea dan? Alsof ze bosjes vrouwen met die naam kent! Als twee meisjes een gebed uitgesproken hebben en weer in de bank voor ons gaan zitten, komt haar harde fluiterstem weer: 'Vond jij dat nou mooi? Ik vond er niks aan!' Ze plakt gelukkig een charmant pleistertje op de gewonde ziel door, als een van de meisjes omkijkt, met een stralende lach te zeggen: 'Hoi, Emma!' Ze zingt alles wat ze kent enthousiast mee, vooral het lied: 'Weet jij dat de Vader je kent, weet je dat je van waarde bent'. Ze zingt graag en goed en dat kan ook niet anders als je op een kinderkoor zit...
Op een middag komt ze zingend de gang inlopen: 'Jingle bells, jingle bells...' Na die regel stopt ze en een passerende leerkracht vraagt: 'Hoe gaat het verder?' Melline, altijd blij met belangstelling, antwoordt per omgaande: 'Goed hoor!'
Met de verhalen uit de bijbel leeft ze altijd erg mee, sommige namen vindt ze (net als overigens veel kinderen) lastig te onthouden. Maar daar verzint ze wel wat op! Toen ik vroeg hoe de zoon van Sara ook al weer heette antwoordde ze heel zelfverzekerd: 'Abeltje!' Nou ja, ze was warm...

Plat op haar gezicht

En dan komt Sinterklaas op school! Melline is aanmerkelijk afstandelijker en zenuwachtiger dan vorig jaar. Tot overmaat van ramp is ze de dag ervoor plat op haar gezicht gevallen, het kostte haar moeder heel wat moeite om de beschadigde plekken heen te schminken. Ze mag een gedichtje voorlezen en is bloednerveus. Ze kent het helemaal uit haar hoofd, maar nu kijkt ze schichtig op haar blaadje en vanuit haar ooghoeken naar Sinterklaas. Je weet het maar nooit met die vreemde snuiters. De goede Sint vroeg van te voren heel zachtjes en zorgzaam: 'Moet ik dat meisje nog extra aandacht geven?' Waarop ik in zijn met watten beplakte oor terugfluisterde: 'We hebben de hoeveelheid aandacht die goed voor haar is al gedoseerd!' En verder heeft hij haar uitbundig geprezen voor het mooie gedichtje.

honderd dingen die leuker zijn dan die saaie sommen

Rekenen gaat niet echt plezierig; deze mening is Melline ook toegedaan, want ze geeft duidelijk te kennen dat ze er absoluut geen zin in heeft. En ik doe het ook niet goed: ik stap te veel over op iets anders, gebruik nu eens het rekenrek, dan weer het honderdveld en van al die dingen door elkaar worden we niet echt gelukkig, laat staan dat we er iets van leren! Ik leer ervan dat het zo niet moet!
Ik merk op een gegeven moment wel dat optellen de meeste kans van slagen heeft als ze doortelt, we gebruiken daarbij het honderdveld. Alleen als ze een som moet uitrekenen als 2+7, dan wordt het erwtensoep! Ik vraag me dan ook af of ik haar in dat geval niet gewoon de som om kan laten draaien. Of zou ik haar dan nog meer in de war brengen? Het is een gehannes en ik raak er toch weer een beetje door in een dip. Het is toch te gek dat ik een kind als Melline (zou de klemtoon nou op 'ik' liggen of op 'Melline'?) niet de beginselen van het rekenen bij zou kunnen brengen!
Maar hoera, er komt licht in de duisternis. Al zoekend kom ik terecht bij de 'Low stress methode' (alleen de naam al...) van drs. H. H. Boonstra, die ook doortelt bij het optellen en optelsommen omdraait als er meer dan 5 bij moet. Heerlijk, ik heb weer een houvast en we gaan fullspeed voorwaarts. Een kleine domper is het feit dat Melline mijn enthousiasme absoluut niet deelt. Goed, het is dat ik het wil, maar ze weet honderd dingen die oneindig veel leuker zijn dan die sommen, die uiteindelijk toch maar gewoon saaie sommen blijven. En als we even niet opletten smokkelt ze met al haar vingers of schrijft blijmoedig een cijfer op dat toevallig net vooraan zat in haar pen... Ondanks deze kleine hindernissen gaan we toch langzaam maar zeker vooruit.
Af en toe weet ze me fijntjes terug te fluiten als ik te veel de frik uithang. Ze maakt op een dag een criteriumtoets met de snelheid alsof over vijf minuten de laatste bus van de eeuw vertrekt (en het is pas oktober...) Door die snelheid maakt ze weer een paar fouten die (naar mijn idee) niet nodig zijn. En mijn onderwijsbloed verloochent zich niet, dus zeg ik: 'Nou heb je er toch weer een paar fout gemaakt!' (3 van de 10) Waarop Melline verder gezeur de kop indrukt met de opmerking: 'Ja, maar een heleboel goed!' Die zit!
Trouwens, ik vraag me nog steeds af of ze toch niet een klein beetje inzicht heeft. Ze is op een dag thuis met haar grote zus aan het schooltje spelen en ze moet een paar sommen maken. De som 5-2 heeft ze uitgerekend en als uitkomst een 7 genoteerd. Als Lianne zegt dat die som fout is, pakt Melline een potlood, maakt snel van de – een + en zegt: 'Echt niet, die is goed!' Kun je dan rekenen of niet?

Een dikke kus

Fijn is, dat ze nog steeds heel duidelijk bij de groep hoort. Ze heeft sinds kort een vriend en ik zag van de week dat Arthur bij het

naar huis gaan een dikke kus van Melline kreeg. Zo te zien vond hij het niet onaangenaam!
Omdat er na de herfstvakantie een jongetje teruggeplaatst wordt van vier naar drie en we de hele klas opnieuw willen indelen, lijkt het me leuk eens een sociogram te maken: iedereen mag opgeven naast wie hij/zij wil zitten. Ik heb er wel nadrukkelijk bij gezegd dat dat absoluut niet betekent dat het dan ook zo gebeurt. Het is heel plezierig om te zien dat Melline prima scoort! In de kring krijgt ze net zoveel vertelbeurten als de rest en ze wordt door de groep tot de orde geroepen als ze voor de derde keer hetzelfde vertelt, alleen maar om iets te vertellen!
En er zijn ook kinderen die zich aan haar ergeren. Tijdens de laatste knutselles voor de kerstvakantie heeft ze de tube met goudlijm zo overvloedig en nonchalant gehanteerd dat de tafeltjes van haar en haar buurvrouw eruit zien alsof Goldfinger zelf zich uitgeleefd heeft: het is alles goud wat er plakt! Melline kan er niet mee zitten, maar (nette) Maartje komt zich veelvuldig beklagen en daar kan ik wel inkomen...

Multiple choice-oefeningen zijn nog altijd favoriet en dat komt goed uit omdat kinderen tegenwoordig vanaf hun geboorte op (veel te veel) gezette tijden toetsen moeten maken. We hebben al veel van dit soort oefeningen gedaan en er regelmatig een spelletje van gemaakt als we samen waren. Nu krijg ik de rekening gepresenteerd: bij een officiële toets van begrijpend lezen heeft ze allerlei onzin ingevuld: 'ik vind lezen stom, het verhaal gaat over niks', etc. Als ik het lees zegt ze stralend: 'Goed hè?' Ik heb haar inmiddels proberen uit te leggen dat er voor alles een tijd is: een tijd voor grapjes en een tijd voor serieus werk. Prima, geen enkel probleem! Maar voor haar was dat toetsmoment nou net een tijd voor grapjes! Verder nog iets?
De overleggroep op de Zonnehoek (school voor ZMLK) blijft erg plezierig. Ik voel me af en toe wat ongemakkelijk als ik de problemen van anderen hoor en prijs me intens gelukkig met mijn Mellientje. Regelmatig komen er verzoeken van ouders of deskundigen of ze eens een bijeenkomst mee mogen maken maar die worden unaniem weggestemd: dat zou niet goed zijn voor de aard van de bijeenkomsten. Iedereen kan nu zijn/haar hart luchten en omdat we allemaal in dezelfde positie zitten valt dat goed. We luisteren naar elkaars problemen en doen handreikingen waar dat mogelijk is. We hoeven tenslotte niet allemaal opnieuw het wiel uit te vinden.

Gesprekken met Melline soms zeer verrassend!

Een paar weken geleden is ze op een ochtend bij mij thuis aan het werk als mijn zoon van zeventien binnenkomt. Ze zit achter de pc en zegt vriendelijk: 'Hoi Mattijs!' Ze bekijkt hem even en zegt dan met een achteloos gebaar van haar duim over haar schouder richting mij: 'Jij bent een zoon van haar hè?' Mattijs kan niet anders dan dit beamen en ik wacht vol spanning op het verdere commentaar. Dit blijft uit, alleen vraagt ze even later nog belangstellend of hij ook een baby krijgt. Ondanks de stevige (acht maanden oude) verkering is dit niet het geval en daarna wijdt ze zich maar weer aan het stukje tekst dat ze aan het overtypen is.
Iets wat ze erg graag doet is gymmen. Ze doet vreselijk enthousiast mee, soms zo enthousiast dat ik mijn hart vasthoud. Dat dat niet onterecht is blijkt uit het feit dat ze vorige week bij het springen over een bank struikelde en zo'n harde smak maakte dat ze zowaar moest huilen. Nou en dan gaat het hard hoor, want huilen doet ze eigenlijk nooit. Het gymmen is een bron van vreugde, het aan- en uitkleden een bron van ergernis. Overal bemoeit ze zich mee, staat nog in haar onderbroek te kleppen als wij al bijna weer op school zijn.
En o wee als ik haar dan wil helpen! Na de laatste gymles valt dat even verkeerd: ondanks alle aansporingen schiet ze voor geen meter op en wij willen naar school. Ik pak haar broek en zeg: 'Hoppa, stap maar in!' Ze rukt de broek uit mijn hand en snauwt: 'Nee, dat doe ik zelf!' Eind december is mijn geduldvoorraad zo goed als uitgeput en ik snauw net zo hard terug: 'En gauw! Schiet op en je hoeft niet zo kattig tegen me te doen!' Ik ben echt nijdig en op dat moment niet de wijste! Ondanks wat schuine glimlachjes van haar tijdens de terugwandeling door de gierende regen naar school blijf ik kribbig.
Op school gaan we aan de slag en een van mijn zonen komt even een doosje met sterretjes brengen. Hij bekijkt het stel en ik leg hem omstandig uit dat dit de beste groep van de school is, noem een paar namen en zeg dat we het leuk vinden dat hij een keer met ons komt basketballen. Melline heeft het helemaal gehad met mij, ze rent van haar plaats en vliegt Willem om de nek. Zo, zij kent hem lekker en de rest niet! Ik moet nog even mijn gram halen door te zeggen: 'Nou, zo aardig ben je niet hoor Melline! Waarom ben ik eigenlijk boos op je?' Ja hoor eens, dat volwassenen zo lang doorzaniken over iets is hun zaak, zij werkt daar niet aan mee. 'Dat weet ik niet meer!' zegt ze dan ook en meteen erachteraan: 'Vrede?' En met het kerstfeest zo vlak voor de deur kun je een dergelijk genereus aanbod niet afslaan. En zo besluiten we deze eeuw met een knuffel, in de stellige overtuiging dat er in de toekomst nog vele zullen volgen...

zo'n smak dat ze zowaar moest huilen

Guus verzette zich heftig tegen medische handelingen

• **Gert Janssen en Anneke van Winkel, Hoevelaken**

Bij onze zoon Guus *(bijna 5 jaar) werd in oktober 1997 acute lymfatische leukemie geconstateerd. Hij is daarvoor behandeld in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Gedurende ruim twee jaar volgde hij een vastgesteld schema van chemokuren en regelmatige beenmergpuncties.*
Vanwege zijn Downsyndroom, ontstonden er veel extra problemen. Zo slikte hij de medicijnen zeer moeizaam, verzette hij zich heftig tegen alle medische handelingen en was moeilijk te peilen hoeveel last hij had van de bijwerkingen van de medicijnen. En achteraf vragen we ons af of we alle situaties wel op de juiste manier hebben ingeschat.
Na ruim twee jaar is de intensieve behandeling nu voorbij. Guus blijft nog drie jaar onder controle.
Mochten er ouders zijn met kinderen bij wie ook leukemie is geconstateerd, en die tegen soortgelijke problemen oplopen, dan zijn we graag bereid onze ervaringen te delen. Tel. 033-2537022.

Met wat voor vak je ook bezig bent, voor David is het altijd taal

• Marian de Graaf-Posthumus

Kun je nog blij en positief zijn als de klassenleerkracht van je zoon van bijna 16 na drie maanden zegt dat hij hem eigenlijk nog niets heeft kunnen leren? Ja, dat kan nog steeds, als je maar herkent dat het veel meer gaat om het effect van het grote geheel: het kind zelf, de rest van de klas, alle leerkrachten bij elkaar, de wijdere omgeving en last but not least het thuisfront.

het gaat om het effect van het grote geheel

Als ouders van David, en via ons werk de hele dag betrokken bij duizenden andere kinderen met Downsyndroom, weten wij donders goed hoe groot de problematiek kan zijn. Niet voor niets wijzen we er in dit blad voortdurend op dat mensen met Downsyndroom in feite meervoudig gehandicapt zijn. De weinige uitzonderingen daargelaten hebben ze allemaal **een vertraagde verstandelijke ontwikkeling**. Daarnaast lopen ze vaak **een aanzienlijke achterstand op op het gebied van spraak**, voor-al expressief, maar wel degelijk ook receptief.
Op een zeker moment zijn hun problemen min of meer te vergelijken met die van kinderen die het Nederlands op school als tweede taal moeten aanleren. Bij de laatste groep wordt de achterstand met de jaren echter eerder kleiner, maar bij kinderen met Downsyndroom alleen maar groter. Hun begrippenkader raakt zodoende steeds verder achter bij dat van hun medeleerlingen, maar dat kunnen ze zelf heel slecht verwoorden. De problemen met hun spraak komen met name aan het licht in *commandosituaties*, zoals die zich bijvoorbeeld tussen leerkracht en leerling zo veelvuldig voor kunnen doen: 'Jongeman, vertel jij mij eens even ...'.
In de derde plaats hebben ze meestal **een aanzienlijke spierslapte, naast coördinatie- en tempoproblemen**. Ze bewegen zich langzamer. Op school uit zich dat bijvoorbeeld bij het aan- en uitkleden rond de gymles, het traplopen, etc. Onze zoon is daarop geen uitzondering. Bij veel kinde-ren met Downsyndroom komt daar nog **een groot aandachtsprobleem** bij. Ook David kan zijn aandacht maar heel kort ergens bijhouden. Hij moet als het ware steeds opnieuw bij de les gehaald worden als hij weer is teruggezakt in zijn droomwereldje. Voor ons-zelf is dat een voortdurende routi-ne, voor de buitenwereld echter niet.
Maar ondanks dat alles functioneert diezelfde David – zoals zoveel kinderen met Downsyndroom – ruimschoots goed genoeg om het ontzettend naar zijn zin te hebben in onze gewone, alledaagse wereld.

Een paar van onze soortgelijke ervaringen tot dusverre:

• Meer dan vijftien jaar geleden, bij de afname van het bloedonderzoek ten behoeve van de diagnose Downsyndroom, werd ons al gezegd dat onze David nooit alleen met de bus zou kunnen. Door hem jarenlang op die toekomstige zelfstandigheid voor te bereiden hebben we bereikt dat hij dat intussen probleemloos iedere dag opnieuw doet, ook in situaties, waar hij zelf problemen op moet lossen, bij gemiste aansluitingen, etc.

• Toen we David – vlak voor hij naar groep 1 ging – wilden opgeven voor de zwemles kregen we te horen dat hij daar nog lang niet rijp voor was. Dat hadden ze bij het peuterzwemmen goed kunnen zien. Zo volgde er voor onszelf een jarenlange periode van zeer intensief samen met hem zwemmen. Daarnaast vonden we op een sportschool een zwemtrainer die uit het goede hout gesneden was. Zo lukte het uiteindelijk toch (zie o. a. 'Motoriek, sport, sociale contacten en vrije tijd' in D+U.34).
En hoe! Inmiddels is David een wedstrijdzwemmer met vijf diploma's. Oké, zijn tijden zijn maar zeer matig, maar dat is een onvermijdelijk gevolg van de spierslapte die nu eenmaal bij het syndroom hoort.

• Toen David naar de basisschool ging, werd er gezegd dat we niet moesten denken dat men dit speciale kind op die gewone school veel zou kunnen leren. Pas toen wij hem thuis elementair hadden leren lezen en hij dat op school – toen nog in groep 2 – had mogen demonstreren, begon men pas echt in zijn mogelijkheden te geloven (zie o. a. 'Vroegtijdig leren lezen om te leren praten' in het boek 'Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden').
• Eenmaal in groep 3, intussen wel een jaar ouder dan zijn klasgenoten, las David aanvankelijk keurig met de groep mee, maar rekenen, dat zou hij wel nooit leren, werd er gedacht. Toen we daar zelf met vereende krachten, in een jarenlang proces, een heel pad voor hadden uitgewerkt, bleek hij heel goed in staat de standaard rekenvaardigheden van getallen onder de pakweg 1000 te verwerven, behalve het maken van staartdelingen. Daar zijn we door dom tijdgebrek nooit echt goed aan toegekomen (zie o. a. 'We hebben negen pannenkoeken en we eten er zeven op; hoeveel blijven er dan nog over? Hoe David leerde rekenen' in D+U 27).
• Toen David met de andere kinderen van zijn basisschool meeging naar de blokfluitles van de plaatselijke fanfare kregen we hem na een paar weken weer thuis-

bezorgd. Zo kon het niet langer in de les. Hij deed niet mee en hij zou het toch nooit leren (zie o. a. 'Het wonder van de twee fluiten' in D+U 27). Nadat ik met veel tijdsinzet mezelf zowel als David had leren fluiten om daarna over te stappen op de bugel, werd David toegelaten tot het jeugdorkest van diezelfde fanfare. Ik heb bij de eerste uitvoeringen voor publiek kunnen toekijken (Daarnaast kon ik hem thuis zo nodig achter de

broek zitten bij het oefenen).
Al met al is het niet leuk als je zoon keer op keer als 'zo onmogelijk' wordt ingeschat, maar als je intussen voldoende hebt leren relativeren denk je: 'Daar komen we met z'n allen ook wel weer overheen, als iedereen maar weer mee wil werken'. Bijna zestien jaar met David (en heel veel via de SDS verworven kennis en ervaring) hebben ons geleerd dat de toverwoorden zijn: dagelijkse voorbeelden uit de gewone wereld om zich aan vol te zuigen en uiteindelijk aan op te trekken en heel veel zeer persoonlijke aandacht in kleine lesgroepjes, één-op-één- situaties, op school zowel als thuis en soms zelfs twee-op-één-situaties (thuis). 'Toverwoorden' is dan misschien nog te veel gezegd, maar gegeven de uitgangssituatie is het toch iedere keer weer ronduit verbluffend wat je juist op deze manier bij mensen met Downsyndroom blijkt te kunnen bereiken, althans als je bereid bent naar de lange termijn te willen kijken. Als je meteen klinkende resultaten wilt zien liggen die gewoonlijk niet voor het oprapen.

De nieuwe school

Zoals ik eerder beschreven heb waren we blij dat we voor het schooljaar '98-'99 – na ontzettend veel weigeringen – we besparen u hier de details – dan eindelijk de school voor Moeilijk Lerende Kinderen (in de terminologie van toen: VSO-MLK) in Meppel bereid vonden het met hem te proberen. Al in november van dat jaar kregen we signalen waaruit bleek dat de leerkrachten daar niet verliefd op hem waren. Nou, dat is zo gebleven. Aanvankelijk werd er nog gesteld dat ze het zo maar niet op zouden geven. Daarna werd ons verzekerd dat **zij** niet degenen zouden zijn die David van school zouden sturen. Maar toen wij, van onze kant, op de ouderavond van 1 juni duidelijk hadden laten blijken dat wij David ook niet uit ons zelf meenamen, kregen we toch op 8 juni een brief waarin stond dat we hadden moeten begrijpen dat er een andere school voor hem gezocht moest worden. Tegenwoordig heet dat schooltype ook wel *praktijkschool*. Juist vanuit die optiek had men daar met name grote moeite met Davids prestaties in de praktijkvakken hout- en metaalbewerken en (huis)schilderen.
Natuurlijk zijn dat voor een doorsneemens met Downsyndroom dan ook volkomen ongeschikte vaardigheden. Dat David intussen wel degelijk goede cijfers haalde voor zijn aardrijkskunderepetities, etc., was onvoldoende compensatie. (Voor ons waren die goede cijfers overigens niet zo'n verrassing: men gebruikte dezelfde methode waar David in groep 5 op de basisschool ook al goede cijfers voor had gehaald. Op de VSO-MLK werd die dan ook nog over vier jaar uitgesmeerd. Dat zegt iets over het schooltype.)
Met kunst- en vliegwerk vonden we eind juni het AOC (agrarisch opleidingscentrum) 'De Groene Welle' in Zwolle bereid David op te nemen. Daar schrok men in ieder geval niet meteen van Downsyndroom, omdat men er in de loop van de jaren al drie leerlingen met die conditie langs had zien komen. Overigens is David evenmin een 'groentype' als een praktijkschoolleerling. Hij heeft nu eenmaal een ontzettende hekel aan vieze handen.
De Groene Welle beschikt over een

bereid zijn naar de lange termijn te kijken

grote afdeling voor VMBO (Voorbereidend Middelbaar BeroepsOnderwijs). Daarbinnen zit David nu in een van de drie klassen die tot de zomer nog IVBO (Individueel Voorbereidend Beroepsonderwijs) heetten. Je kunt zeggen dat hij opnieuw geïntegreerd is. We hebben uit de monden van de leerkrachten van die afdeling gehoord hoe zeer zij 'aan de kant van de kinderen staan'. De school moet zich derhalve veel meer aan de leerlingen aanpassen dan de leerlingen aan de school.

een kilometer of drie te lopen

Deze school met in totaal anderhalf duizend leerlingen(!) zit in een spiksplinternieuw gebouw. (In vergelijking daarmee maakte de piepkleine, stokoude VSO/MLK-school een Derde Wereld-indruk.) Er waren twee ministers tegelijk nodig voor de officiële opening. Zo'n prachtige, enorme school is natuurlijk een soort universiteit voor iemand als David. Alles zit onder één dak. Het dagelijkse in grote haast met de hele klas door weer en wind van de ene kant van Meppel naar de andere fietsen voor een volgend vak zou dus eindelijk voorbij zijn!
Het nieuwe schoolgebouw ligt vlak achter het station. Van daaraf is het minder dan 10 minuten lopen, alleen dan wel met duizenden scholieren tegelijk. En ook met een rugzak met soms wel acht kilo boeken, etc., en vaak ook nog iets in zijn handen, bijvoorbeeld een grote plastic tas met snijbloemen en groen voor de les bloemschikken. Laatst moest hij dezelfde dag ook nog de koffer met zijn bugel erin meenemen. Hij was gevraagd iets voor te spelen.

David speelt bugel tijdens opnamen voor het KROtv-programma Kruispunt

Eenmaal buiten de stationstunnel moet hij zijn weg banen over een bouwterrein, tussen diepe bouwputten door, over een P & R-parkeerplaats, waarvan de in- en uitritten bijna met de dag veranderen. De hele wijk naast het station wordt op dit moment super grootschalig nieuw uit de grond gestampt. 's Morgens vroeg, in het donker en in de regen en geen handen vrij om een paraplu op te steken, is er waarachtig toch wel enige stressbestendigheid nodig voor die tocht. Maar die heeft hij wel, hadden we vorig jaar al gemerkt. Toen was het fietsen naar Meppel, tussen al het hoge water door, daar al een indicatie voor.

Met de bus

Maar ja, Zwolle ligt wel op pakweg 35 km van Wanneperveen. Het nadeel van deze nieuwe school is dan ook dat David in plaats van gezond zelf te fietsen nu dagelijks twee uur zit te sudderen in de bus. Wat hebben we van te voren alleen daar al tegenop gezien! Zou hij gepest worden door de andere scholieren? Om dat zo veel mogelijk te voorkomen adviseerde ik hem altijd vooraan te gaan zitten, vlak bij de chauffeur. Nooit achterin gaan zitten! Daar zitten immers de keetschoppers. Daar moet je voor oppassen. Zo staat David nu om half zeven op, nog vroeger dan vorig jaar, en brengt een van ons hem met de auto naar het overstappunt 'Blauwe Hand' op vier kilometer van ons huis. (Een bus vanuit het dorp zelf, waarmee hij op tijd op school kan zijn, is er niet.) Van daaraf heeft hij dan altijd een zitplaats. Nu, vijf maanden later, gaat het allemaal heel vanzelfsprekend. 's Maandags mag hij een uur later beginnen op school. Dat vindt hij eigenlijk reuze jammer, want dan ziet hij die groep 'vrienden' en zelfs 'vriendinnen' van de bus niet. Na de herfstvakantie had ene Kim zelfs gezegd: 'Leuk je weer te zien!' David had gelijk om verkering gevraagd en ze was niet gillend weggelopen. Ze zal het wel niet verstaan hebben...
David wordt nu naast het zelfstandig reizen ook verder heel zelfstandig. Hij komt nu ook alleen thuis als wij er een keer niet zijn. Ik hoef geen opvangadres meer voor hem te regelen. Dan kan het zijn dat de bus niet aansluit. Dan is hij al een aantal keren bereid gebleken om een kilometer of drie te lopen, zelfs in de regen, totdat hij weer door de volgende bus wordt opgepikt.
Maar, voor het zover is kun je daar als ouder ontzettend over piekeren. Aanvankelijk reisde ik – net als vorig jaar – met hem mee in de overtuiging dat hij zelf wel zou zeggen, dat hij het nu wel alleen kon. In de bus ging ik nadrukkelijk niet naast David zitten, maar liet hem net doen alsof zijn moeder er helemaal niet was. (Twee jaar geleden was dat halen en brengen een belangrijk aspect in de toekenning van onze PGB-aanvrage voor David. Hij staat op dit moment echter **al** op plaats 137 (!) op de wachtlijst hier in de regio. Daarom deed ik het dus maar weer zelf.) We gingen er verder van uit dat dat aanleren van die ook voor zijn latere leven zo wezenlijke 'verplaatsingsvaardigheden', zoals dat officieel zo mooi heet, maanden zou gaan duren. Al dat bussen was geen lolletje: ik was er per dag meer dan vijf uur mee in de weer. Menige ouder die de SDS belde heb ik vanuit de bus te woord moeten staan.

Nergens te vinden

Ik schrok me een ongeluk toen ik David op de vrijdag aan het einde van week 2 niets vermoedend dacht te gaan ophalen en hij nergens meer te vinden was. 'Groep 1C is al weg vanwege een roosterwijziging', kreeg ik te horen. (Dat zou daarna nog heel vaak gebeuren. Na de VSO-MLK moesten we daar wel ontzettend aan wennen, maar dit is een gewone school!) 'O jee', dacht ik, 'waar zit die makker nou?'
We konden op dat moment alleen maar vermoeden dat hij hoogstwaarschijnlijk al alleen naar huis was gegaan. Had hij dan wel de goede bus genomen? De lijnnummers en de bestemmingen in de richting die hij hebben moet wisselen al naar de vertrektijd! Zou hij niet alweer in slaap gevallen zijn, zoals ik hem de dagen daarvoor bijna steeds had zien doen? Hij was in het begin zo moe van al die nieuwe indrukken! Dan zat hij nog niet of hij sliep al. Ik moest hem steeds wakker maken als we moesten overstappen.
Die vrijdag dacht ik dus: 'Als hij maft, rijden ze met die slaapkop zo naar Emmeloord in plaats van richting Blauwe Hand'. Ik heb toen dus meteen Erik gebeld (wat is zo'n mobieltje dan toch ideaal!): 'Misschien kun je hem in Zwartsluis (een eerder overstappunt) nog wakker maken en uit de bus plukken. Dus race erheen!' Wat vond ik toen ineens die toch al grote stad Zwolle ontzettend angstaanjagend groot.
Meteen nadat ik voor mijn eigen terugreis in de bus gestapt was,

heb ik een oproep bij de chauffeur geplaatst: 'Wilt u laten omroepen dat er een jongen met Downsyndroom vermist is. Misschien (hopelijk) zit hij in een andere wagen in de richting Wanneperveen. Hij praat onduidelijk, maar heeft zijn adres in zijn binnenzak. Vermoedelijk praat hij trouwens helemaal niet, maar zit hij gewoon te pitten.' 'O', zei de chauffeur, 'dat is dat "mongooltie".' 'Hèhè, we zijn er weer', dacht ik. Erik had intussen post gevat bij de Blauwe Hand. Maar hoe hij ook keek en informeerde, geen David. Niet wetende dat ik dat op dat moment ook net aan het doen was, vroeg hij de chauffeur van een zonder David aankomende bus om een berichtje om te laten roepen in alle bussen van de regio.
Kort daarop werd Erik op zijn mobieltje door buren gebeld dat David daar intussen op de thee zat. 'Ja, papa en mama zijn er niet. Auto is weg. Mag ig jouw huisseutel lenen?', had hij gezegd. Daarna heeft Erik mij uit de bus geplukt en zijn we welgemoed naar huis gereden. Kennelijk was het alleen naar huis reizen reden geweest voor ruim voldoende adrenaline in Davids bloed om wakker te blijven. Hij was op de Blauwe Hand gestrand, op dat tijdstip zonder aansluiting op de bus die door het dorp rijdt.
En wat had die leperd gedaan? Hij is vrolijk gaan liften. Dat had ik hem nooit geleerd! Integendeel. We hebben altijd geroepen: 'Wij nemen geen lifters mee, want bla, bla bla. Jij moet zelf ook niet gaan liften, want bla bla bla.' Dat zeiden we dus, maar intussen doe ik het wel! Ik neem bijvoorbeeld vaak mensen mee die in het dorp bij de bushalte staan. Je weet gewoon hoe weinig bussen er rijden en je kent ze vaag. Dus dat doe je dan natuurlijk! David heeft daar zijn conclusies uit getrokken. Zo zie je maar weer, je kunt nog zo'n mooie babbel hebben, maar als je zelf het ('slechte') voorbeeld geeft, dan doet hij dát na. Gelukkig trof hij nu iemand die hem vaag kende en die hem voor de deur had afgezet. Sinds die keer reis ik dus maar niet meer mee. Hij heeft alleen wel meteen een eigen mobieltje en een huissleutel gekregen.
Hij belt ons nu dagelijks vanuit de bus op. Sinds ik er twee kwartjes tegenover heb gezet, zit hij op de terugweg meestal ook in de snelbus, die de beste aansluiting biedt. Maar als dat niet gelukt is, kan hij me nu ook vertellen waar en hoe laat hij strandt. Je staat er versteld van hoe snel hij zijn rooster uit het hoofd kende en hoeveel inzicht hij gaande weg in een zeer ingewikkelde, niet al te regelmatige dienstregeling heeft verworven, ook al kan hij dat nauwelijks onder woorden brengen. 'Niet leerbaar', hoor je dan soms, zelfs uit de mond van 'deskundigen'. Als hij maar ergens voor te motiveren is!
Overigens lijken twee kwartjes in deze tijd natuurlijk een zeer matige beloning. Dat is ook zo, maar in de eerste plaats had hij tot voor kort absoluut geen enkele belangstelling voor geld. Dat is anders nu hij op deze school zelf wat kan kopen in de kantine. In de tweede plaats blijken dat soort bekrachtigingen heel sterk aan inflatie onderhevig te zijn.

De methoden van het IVBO

In vergelijking met de kopieer-

Papa mag niet mee

• Erik de Graaf

hij is vrolijk gaan liften

***Het is donderdagavond** 29 november. Morgenochtend vroeg moet ik voor de Stichting weer naar het Ministerie in Zoetermeer. Zoals altijd denk ik met de trein te gaan, want dan kan ik tenminste werken. Maar dan hebben we wel een probleem. Op precies dezelfde tijd dat Marian David vier kilometer naar het westen moet brengen, naar de Blauwe Hand, moet ik tien kilometer naar het oosten, naar Meppel. Taxi? Nee, ik maak de lange busreis met David wel mee en stap dan in Zwolle in de trein. Probleem opgelost. 'Vind je het goed dat Pappa morgen met je mee gaat in de bus?, vraag ik. 'Ja', zei David eerst, maar kort daarna werd het toch 'Nee'. Ik mocht bij nader inzien niet mee. Marian kwam op het lumineuze idee om te zeggen: 'Maar als Pappa nu helemaal apart gaat zitten, net of hij je niet kent, mag het dan?' En toen was het wel goed.*
Zo gezegd, zo gedaan. De volgende morgen ging David met zijn rugzak en zijn bloementas keurig rechts voorin zitten en ik ergens links bij de achterdeur. Een paar keer keek hij om en glimlachte naar me. Dat was alles. Toen de bus wat langer stilstond bij het overstappunt Zwartsluis (waar wij konden blijven zitten) zat ik ijverig een concept-tekst te corrigeren toen ik ineens David met zijn beide tassen langs zag komen om op de op-een-na achterste bank te gaan zitten. Regelrecht te midden van de 'keters' dus.
Voorzichtig keek ik regelmatig om en luisterde ik wat ik hoorde. Een aantal malen hoorde ik zijn naam noemen. De andere leerlingen van even zovele andere scholen in Zwolle wisten intussen dus hoe hij heette. Het viel op dat hij niet gepest werd en dat er wederzijdse interacties waren. David genoot zichtbaar van de luide tjietkeboem-muziek die de andere kinderen bij zich hadden. Tegen onze afspraken in had hij zelf het contact met de andere kinderen verkozen boven de aangestampte opdracht van thuis. Andere pubers zouden dat net zo doen. In een geval als dit denk ik dus dat hij gelijk heeft.
De bus rijdt na Hasselt uiteindelijk pakweg heel Zwolle door om overal scholieren te lozen. Het eindpunt is dan het station waar David uit moet stappen. Voor me uit hupte hij behendig tussen de vele reizigers door om met een routinegebaar de in Zwolle zo ontzettend lange tunnel onder het emplacement door in te duiken. Ik trok eerst mijn kaartje uit de automaat en omdat ik toch nog wat tijd had ging ik nog even achter David aan. Toen ik de tunnel inkwam zag ik hem helemaal aan het eind nog net lopen. Uiteraard was hij zich niet bewust dat hij bespied werd door zijn eigen vader. Ik volgde hem tot ruim buiten de tunnel, totdat ik hem in het pikkedonker in het rotweer (het was die vrijdag dat het zo stormde) met al zijn bagage tussen alle bouwputten zag verdwijnen.
Als vader van een jongen met Downsyndroom gaat er dan heel wat door je heen. Ik moest denken aan die keren dat ik met de videocamera in de aanslag in de struiken had gezeten naast de reguliere peuterspeelplaats om zelf onopgemerkt waar te kunnen nemen of het wel ging. Of aan de vele keren dat ik met tranen in mijn ogen over het hekje van de basisschool had staan kijken naar dat wiebelige, kleine ventje dat nog maar drie woorden zeggen kon te midden van al die wildebrasjes van groep 1. En zoals zo vaak verbaasde ik me over wat David uiteindelijk toch aan aangepast gedrag liet zien.

cultuur op de VSO/MLK-school ervaren wij de methodieken van het IVBO in meerdere opzichten als een ware verademing. Op de VSO-MLK hadden we nauwelijks enig methodisch werken kunnen herkennen. Dat is alleen daarom al zo verwerpelijk omdat het (op één vak na) iedere vorm van 'pre-teaching', van te voren thuis oefenen, effectief onmogelijk maakte. Overigens is dat alleen mogelijk als je als ouder redelijk goed weet waar de leerkracht in de klas mee bezig is. Voor een kind als David is het nauwelijks mogelijk om dat aan het einde van een dag met zeven lesuren precies aan te geven. Daarom vragen we David tegenwoordig om een klein memoblaadje in het boek te plakken bij de plek tot waar ze gekomen zijn. Geleidelijk aan treffen we nu toch meer en meer gele memo

papiertjes in zijn boeken aan. Dat helpt.
De IVBO-boeken zijn niet alleen erg mooi uitgevoerd en van heel recente datum, maar na een jaar, zeg maar rustig, stilstand in het speciale circuit gaan ze ook nog over onderwerpen die wij voor Davids ontwikkeling zo belangrijk vinden. Aardrijkskunde, geschiedenis, biologie, wiskunde, Engels, vakken waar hij volgens ons aan toe was om er althans op z'n allerminst aan te ruiken.
Wat je bij nadere beschouwing aan dat IVBO-materiaal onmiddellijk opvalt is dat men is uitgegaan van de methoden voor MAVO/HAVO/VWO. Daarvan heeft men in eerste instantie de teksten vereenvoudigd door de zinnen te bekorten. Vervolgens heeft men de letters vergroot, vaak door de boeken als geheel een slag groter uit te voeren. Dan is er ook meer ruimte voor meer plaatjes. Vaak ook zijn de vragen – die bij de 'hogere' varianten aan het eind van de hoofdstukken staan, veel meer tussen de tekst gezet, veel dichter in de buurt van de plekken waar de antwoorden staan.
Tenslotte zijn die vragen vaak – lang niet altijd – zo gemaakt dat de IVBO-leerling geen lange volzinnen hoeft te formuleren, maar alleen maar het goed antwoord hoeft te kiezen en te omcirkelen uit een aantal mogelijkheden.
Wat echter in deze 'teruggeschakelde' methoden helaas niet is aangepakt is de moeilijkheidsgraad van het woordgebruik. Om hier zelf maar eens een slecht voorbeeld te geven: de 'lexicale complexiteit'. De betere tekstverwerkingsprogramma's van onze hedendaagse computers kunnen dat begrip bij een willekeurig stuk tekst perfect meten en vergelijken met diezelfde grootheid in een roman van Campert, Vestdijk of wat u zelf maar als vergelijkingsmateriaal zou willen gebruiken. Hele bladzijden van zo'n IVBO-methode – en ook de repetities – blijken dan moeilijker te lezen dan Campert, met bijna even complexe zinnen! Dat verwacht je niet.
Voor mensen met zulke gigantische taalproblemen als David is dat natuurlijk een enorm probleem. Aan de ene kant is het een geweldige ervaring om uit die mooie nieuwe boeken eindelijk weer meer te kunnen leren over de wereld waarin je leeft. 'Ik vind deze school veel fijner', zei hij spontaan na een paar weken Zwolle. 'Wat vind je daar dan leuker? De kinderen of de meesters en de juffen?', vroegen we. 'Nee, om wat we leren!', was het onverwachte antwoord van David.
Aan de andere kant maakt die veel te hoge lexicale complexiteit dat iemand als David volledig 'dicht slaat' als hij er alleen uit moet werken. Een paar voorbeelden:
Op school had David op de vraag 'Van welk dier is de melk afkomstig' niets zinnigs weten in te vullen. In eerste instantie ben je dan geneigd om te denken dat David hier de meest elementaire kennis ontbeert. Tot je even nadenkt. 'Welk dier geeft melk, David?', vroegen we daarom thuis. 'Koe tuurlig', was het prompte antwoord. Hij had alleen maar geen raad geweten met het begrip 'afkomstig'.
Bij de zin 'Deze Franse geleerde ontcijferde de hiëroglyfen' had David alleen de naam Champollion hoeven omcirkelen. Het was uitgebreid behandeld, maar hij had op school niets met de vraag gedaan. En toch was hij daar zowel als thuis uitgebreid 'doorgezaagd' over die oude Egyptische letters. Waarom dan geen reactie? Niet zo moeilijk: David brak zijn nek al over het woord 'geleerde' om maar niet te spreken van dat moeilijke, abstracte begrip 'ontcijferen'. Bouw je dan vervolgens in een één-op-één situatie de vraag ver genoeg om, dan blijkt hij het antwoord wel degelijk te weten. Als er gevraagd wordt waar de plant het reservevoedsel voor de winter bewaart, blijkt het woord reserve hem niet bekend te zijn en moet je eerst de diverse voorraadkasten van huis en kantoor aan hem laten zien en met hem bespreken.
En wat te denken van de volgende opdracht bij het vak Engels? *'Lees de onderstaande zinnen goed door. Er staan nogal wat moeilijke woorden in. Daarom krijg je ook extra aanwijzingen in de vorm van illustraties. Bekijk deze illustraties en verbind ze met een lijn met de juiste zin. Schrijf dan onder elke illustratie de naam van het juiste vertrek. Je kunt kiezen uit: bedroom, attic, dining room, etc.'*
Voor David bleken de echt moeilijke woorden met name in de lange opdracht zelf te zitten. Woorden als 'aanwijzingen' en 'illustraties' had hij vermoedelijk nog nooit bewust horen gebruiken! En wat deed hij, intussen wel gewend aan vertaaloefeningen? Nadat Marian hem had uitgelegd dat 'illustratie' een mooi woord is voor 'plaatje' schreef hij spontaan 'plaatje' onder de afzonderlijke 'illustraties'.
En dan denk je: zou David dan niet gewoon even zijn vinger op kunnen steken en kunnen zeggen: 'Ik begrijp de vraag niet'? En je begrijpt pas waarom hij dat niet doet wanneer je je de omvang van dat probleem realiseert. Hij zou het bijna bij iedere vraag, bij iedere zin moeten vragen. En daarbij is het dan vaak ook nog zo ontzettend moeilijk om te formuleren wat je nou precies niet begrijpt. Iedereen die zich wel eens overweldigd gevoeld heeft door de gedachte: 'Hier begrijp ik werkelijk helemaal niets van!', begrijpt – denk ik – wel wat ik bedoel.
Exact hetzelfde geldt ook voor mondeling gegeven opdrachten wanneer die op eenzelfde moeilijke manier geformuleerd worden. Het resultaat is – in ieder geval bij David – dat hij niets vraagt en niets doet. Alleen door je als waarnemer van buitenaf voortdurend te realiseren dat dit soort problemen speelt, kun je hem

helpen te vinden waar de hobbel zit. Het ligt voor de hand om hier te zeggen: 'Ja, maar moet hij dan wel met zulke methoden en zulke opdrachten werken als hij die kennelijk zo moeilijk vindt?' Ons antwoord is dan altijd weer: 'Ja, natuurlijk, want juist daardoor rek je zijn begrippenkader eindelijk weer wat verder op. Dat zou je met een kind dat Nederlands als tweede taal heeft toch ook doen? Daardoor help je hen om beter hun weg te leren vinden in het taalgebruik van de gewone wereld in Nederland waarin ze zich later redden moeten'.
Juist het werken met dit soort lesmateriaal maakt dat ook onze kinderen beter op die maatschappij worden voorbereid. Het maakt ze dus redzamer. Waar vind je zoveel taal in het speciale circuit? Het is echter wel een vereiste dat je er dan als ouder/leerkracht/begeleider bovenop zit en voortdurend heel even hulp biedt.
Intussen heeft David er in de afgelopen maanden een indrukwekkende reeks nieuwe woorden en begrippen bijgeleerd.

Gedrag

Natuurlijk heeft David voor wat betreft zijn gedrag een aantal punten in zijn 'gebruiksaanwijzing'. Problemen met het gedrag is een van de meest primaire kenmerken van het verschijnsel verstandelijke belemmering. We noemen:

1. Het lijkt wel of David twee niveaus van functioneren kent, actief en 'stationair'. Als hij stationair 'draait' – en dat is vaak – moet je hem eerst gericht activeren voordat je iets met hem kunt. Dat is een fenomeen dat we van veel andere ouders van kinderen met Downsyndroom horen. Over het algemeen is zijn aandachtsspanne erg kort en zakt hij gauw terug naar stationair. Er zijn echter wel degelijk ook heel wat activiteiten die hem zó bezighouden dat hij uren achtereen heel actief, heel alert kan zijn. Fietsen is daar een voorbeeld van. Dat is natuurlijk logisch. Als je dan inzakt val je of krijg je een ongeluk, maar dat gebeurt niet. Maar die urenlange belangstelling is er ook voor computeren met een programma van zijn eigen keuze, zoals Encarta, waarin hij items kan opzoeken met behulp van de zoekmodus, de voetbalcompetitie of autoracen. Daar moet je hem op een gegeven moment juist uit weghalen! Datzelfde geldt ook voor tv-kijken

naar een programma dat hem hevig interesseert. 'Windkracht 10' is een grote favoriet, maar hij wil uit zichzelf iedere week ook 'Nieuws uit de natuur', 'Schooltv-Weekjournaal', Koken met sterren' en 'Kookgek' helemaal uitkijken. Daar pikt hij wel degelijk ook het nodige uit op. Dat is gemakkelijk te controleren.
Dan noem ik nog de vele (klassieke) concerten die we met hem bezocht hebben en die hij ademloos van begin tot eind volgt, ook bij programma's waarop heel wat leeftijdgenoten al na een paar minuten af zouden knappen, zoals de Winterreise van Schubert of een louter Bach-programma.
Tenslotte zijn er de situaties waarbij David bijvoorbeeld voor de Stichting eenvoudige 'gastheerrollen' moet vervullen. Wanneer hij zijn 'script' maar goed kent – dus precies weet wat er van hem verwacht wordt – doet hij dat vol aandacht.

2. Op het punt van aanleren van adequaat gedrag en normen en waardenbesef heb je het als mens met Downsyndroom in de Nederlandse samenleving veel moeilijker dan anderen. Aan de ene kant is er de groep mensen bij wie je alleen maar het oeroude stereotiep van 'de mongool' hebt in te vullen en daarvan ook niet mag afwijken. Aan de andere kant zijn er de mensen die verwachten dat je helemaal niets hebt. Twee voorbeelden van het extreem brede scala aan opvattingen waartussen een David manoeuvreren moet:
a. Bij zijn zwemlessen helpt altijd een schone jongedame mee als vrijwilligster. Ze werkt op een school voor ZML. Als David voor zijn serie in het water moet, slaat ze een arm om zijn schouders en zegt: 'Kom lieverd'. Dan sleept ze hem letterlijk mee naar zijn baan, tikt op het startblok en zegt: 'Hier moet je opstappen, lieverd'. Alsof David zelf niet het nummer van de baan waarin hij zwemmen moet zou kunnen lezen en zelf niet op het startblok zou kunnen komen! Heel goed bedoeld natuurlijk, maar desastreus als het gaat om het aanleren van hoe de wereld is. Hoe begrijpt een knul van 16 het als zo'n knappe meid zich zo tegenover hem gedraagt?
b. Vorig jaar, op de school voor MLK, was er een leerkracht die vond dat David eindelijk pas lekker los begon te komen toen hij meende te zien dat diezelfde David een andere leerkracht een trap onder zijn achterste probeerde te geven. Nou vraag ik je!

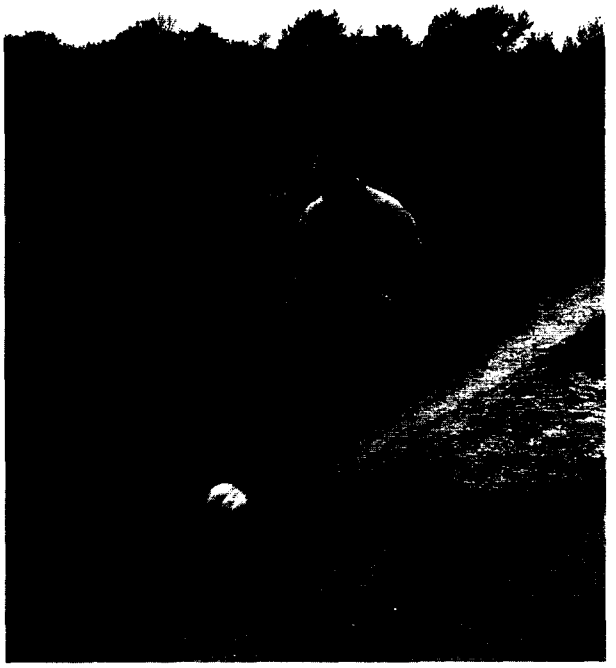
intussen tweemaal losgerukt uit zijn sociale context

3. Hij is intussen twee keer volledig losgerukt uit zijn vertrouwde sociale context. Eerst na de basisschool en vervolgens na een schuchter nieuw begin op de MLK. Zijn eigen klasgenoten van de basisschool waren in de loop van de jaren allemaal vele malen bij ons thuis over de vloer geweest en hadden ook van ons geleerd hoe wij dachten dat ze met David om moesten gaan. Zo hadden ze ook allemaal zijn beperkte spraak heel redelijk leren begrijpen. Uiteindelijk wisten ze allemaal heel goed wanneer ze hem wel moesten helpen en vooral ook wanneer niet.
Vorig jaar had hij te maken met klasgenoten uit overheersend sociaal zwakke milieus die 'hun oren niet op Davids zieltje te luisteren legden'. Nu zit hij weer tussen een groep volkomen nieuwe klasgenoten, die in het begin uiterst welwillend en overactief steeds maar van alles voor die zoveel oudere jongen willen doen, die vragen invullen in zijn werkboeken en opdrachten in zijn agenda. David blijkt daar thuis heel diep beledigd over te zijn. Zijn eerste eigen agenda! En die pakken ze steeds van hem af! En de antwoorden die ze in zijn Informaticaboek hebben ingevuld zijn meestal fout. Niet dat David het zelf wél goed zou hebben gedaan, maar het leidt zo alleen maar tot frustraties bij alle betrokkenen.

4. Als zo menig ander kind met Downsyndroom heeft ook David een paar hardnekkige hebbelijkheden die wij hem in de loop van de jaren met heel veel inzet hebben getracht af te leren. Hij praat graag in zichzelf en voert dan – kennelijk – hele toneelstukken op. Hij heeft dat al gedaan zolang als wij in staat waren dat herkennen, vanaf

allemaal kinderen met onaangepast gedrag bij elkaar?

het prille begin van de basisschool of mogelijk zelfs daarvoor. Het gericht afleren van zulk gedrag roept bij velen heftige discussies op. 'Is dat niet hun eigenheid?' om na het vaststellen daarvan de betreffende mensen met Downsyndroom naar de marge van onze maatschappij te deporteren. Wij hebben al vaak betoogd hoe oneens wij het daarmee zijn. Dat hebben we kennelijk toch ook heel goed op David overgebracht. Bovendien hebben we plekken met hem afgesproken waar het wél mag, omdat het daar niemand stoort of zelfs maar opvalt. Het gevolg is dat hij het bedoelde gedrag vrijwel niet vertoont als wij in de buurt zijn. Sterker nog: meestal is het al voldoende als hij ons alleen maar in de verte aan ziet komen. Maar hoe gaat dat in een omgeving waar het niet systematisch wordt afgeleerd, hetzij omdat men er geen tijd of gelegenheid voor heeft, hetzij omdat men denkt in termen van die 'eigenheid'? En zou het beter worden wanneer je allemaal kinderen met allerlei onaangepast gedrag bij elkaar zet, zoals we dat heel gewoon vinden in het speciale circuit? Dat kan toch niemand in ernst geloven?



Het eerste rapport

Hij heeft zijn eerste rapport dus intussen binnen. Daar schrik je dan wel even van. Zes vijven en een aantal zesjes een enkele 7. Hij krijgt hier kennelijk tamelijk realistische cijfers, realistischer althans dan vroeger. Vorig jaar werd hij na een rapport met louter zessen van school gestuurd! Laat ik het nog voorzichtiger zeggen: ik hoop maar dat het enigszins realistische cijfers zijn, dan vallen ze me nog niet tegen. In de gesprekken met zijn klassenleerkracht wordt duidelijk dat er forse aanpassingsproblemen zijn. Zo blijkt hij nergens op tijd te kunnen zijn. In de lessen zelf doet hij veel te weinig. Hij vraagt niet om hulp en prefereert kennelijk een 'laag profiel'. Dat hij op school weinig deed, werd mij al snel duidelijk naar aanleiding van wat hij thuis liet zien.
Zoals altijd ga ik na schooltijd dagelijks met hem aan de slag, maar dat betekent bij lange na niet dat we alles ook bij kunnen benen, laat staan vooruit kunnen werken, zoals we dat zouden willen. We zitten noodgedwongen met het enorme tijdsverlies van die lange busreis en daarnaast vragen alle andere clubs en activiteiten ook hun tijd. Gemiddeld lukt het me pakweg een uur per dag om intensief met hem te werken, maar dan reken ik wel de zaterdag en zelfs de zondag mee. En we doen niet echt veel in zo'n uur. We schuifelen door de stof. Je moet hem er zóveel bij vertellen en laten zien en hem er zó vaak weer opnieuw bij betrekken. Maar o, wat heeft hij er al veel van opgestoken!

Oriëntatie in de samenleving

Heel bewust noem ik hier apart het vak Oriëntatie in de samenleving. Dat is namelijk precies datgene waar wij met David ook mee bezig zijn. Daarom zit hij op zo'n school, om zich te oriënteren op de echte samenleving en niet op een heel smal zijspoortje daarvan. Het gaat erom deze uit zichzelf zo weinig gemotiveerde knul letterlijk allerlei begrippen desnoods dan maar 'door de strot te duwen'. Na dat taaie leerproces gaat hij er graag en dankbaar gebruik van maken. Dat hebben we in de jaren die achter ons liggen veelvuldig ervaren.
Het gaat erom hem deelgenoot maken van wat er in deze wereld gebeurt, hem zoveel mogelijk aan te sluiten op de golflengte waarop wij allemaal met elkaar omgaan. We maken ons niet de illusie dat hij ooit alle 'ins' en 'outs' van onze cultuur zal snappen, maar alle kleine beetjes helpen. Waar in absolute zin weinig is, zijn diezelfde kleine beetjes relatief ontzettend belangrijk. Het gaat erom een potentieel verzorgingsobject tot een zo veel mogelijk zelfstandig functionerend mens om te vormen, met als eindresultaat een veel grotere kwaliteit van bestaan voor hem.
Wij staan voor de moeilijke taak deze doelstelling niet alleen aan de school, maar aan de hele wereld over te dragen, de hele samenleving als het ware in dat complot te betrekken. Wij staan voor de moeilijke taak zijn leerkrachten te laten inzien hoe cruciaal het is de hij zijn oriëntatie op de samenleving krijgt te midden van die samenleving, waar zo'n grote school nu eenmaal een veel en veel beter afspiegeling van is dan het speciale circuit.
Zelfs al zou David daar ter plekke helemaal niets doen, dan is hij in ieder geval publiek met de neus bovenop een cultureel toneelstuk dat daar voor hem wordt opgevoerd op een manier die principieel onmogelijk is in dat speciale circuit en die zeker diepe indruk op hem maakt. Voor hem is het schoolleven op z'n allerminst een soort dagelijkse vervolgserie 'oriëntatie in de samenleving'. Maar zelfs als hij daarbij alleen maar toeschouwer mag zijn is de winst voor hem uiteindelijk heel groot.

Zijn begrippenkader wordt enorm verruimd

Wiskunde

David krijgt nu voor het eerst ook wiskunde. Bij het IVBO mag je dan verwachten dat dat eenvoudig begint en keurig aansluit op het niveau van pakweg groep vijf van de basisschool. Nou, dan moest dat met David toch kunnen? Maar alleen al het omgaan met een passer is iets zo ontzettend nieuws en motorisch zo verschrikkelijk moeilijk! Alleen al het zo hard drukken dat de punt op dezelfde plaats blijft staan. We zijn dan ook geweldig trots op een redelijk ronde cirkel. Dan is er het werken met een geodriehoek en iets snappen van wat je daarmee kan. Maar ook dat is weer primair een motorisch probleem: voldoende hard kunnen drukken, zodat het ding niet verschuift. Het is heel moeilijk voor David een rechte lijn langs een driehoek of een liniaal te trekken, maar door de vele oefening gaat dat nu toch steeds beter lukken.
Naast het oefenen van die broodnodige handvaardigheid wordt Davids begrippenkader enorm verruimd. Als jongen met Downsyndroom met grote taal-/spraakproblemen heeft hij maar een heel beperkte woordenschat. Die bleef mede zo beperkt vanwege de onmogelijkheid van het uitspreken van langere en articulatorisch lastige woorden, maar intussen lukt het hem toch coördinaten en assenstelsels te gaan doorgronden. Het heeft allemaal vast veel langer geduurd dan bij andere kinderen, alleen al omdat hij er nauwelijks over kan praten. Maar hij hoeft niet te kunnen praten om toch iets op te zoeken op bijvoorbeeld een stadsplattegrond en dat lukt nu!

Nederlandse taal

Het vak Nederlandse taal is voor David natuurlijk al helemaal een achtergebleven gebied. Lang geleden, in een tijd dat het nog heel bijzonder was dat kinderen met Downsyndroom leerden lezen, hebben wij hem zelf thuis lezen geleerd. Maar zijn AVI-niveau is blijven steken op zijn articulatorische onmogelijkheden en zijn door gebrek aan voldoende dialoogspraak beperkte begrippenkader. Nu krijgt hij opdrachten die te maken hebben met strategieën hoe je begrijpend leest, interpreteert en iets moet opzoeken in een woordenboek of een telefoongids.
Al werkend ben je dan hoofdzakelijk bezig zijn receptieve taalvaardigheden uit te breiden. Ontzettend belangrijk! Zo kwamen we er bijvoorbeeld achter dat hij geen idee had wat het woord 'voering' inhield. Dus dat laat je hem dan weer zien in z'n jas, in z'n handschoenen en z'n moonboots. Weer wat geleerd!

Informatica

David werkt al jaren heel behendig met een eigen computer. Afgezien van het gebruik van het toetsenbord als zodanig, kan hij in de praktijk vlotter met een computer overweg dan ikzelf. Maar alle activiteiten tot dusverre waren allemaal gericht op het thuis zo snel mogelijk met zijn favoriete software aan de slag kunnen. Op zich is dat natuurlijk prima, maar nu moet hij voor het vak Informatica al werkend met de computer vragen behandelen die te maken hebben met hoe zo'n ding georganiseerd is en waarom de verschillende commando's zo heten. Ook daarmee wordt zijn begrippenkader weer aanzienlijk uitgebreid (en het mijne ook). Kennis van dit soort kretologie is ook heel belangrijk in deze tijd. Daarmee is ook het vak informatica dus vooral taal.

Aardrijkskunde

We hadden vroeger al gezien dat David heel goed landkaarten gewoon uit zijn kop kon leren. Met vaak herhalen lukte dat best. Je gaat gewoon regelmatig eens met de kaart voor zijn neus ergens heen, met trein, bus, auto of fiets en betrekt hem bij het kaartlezen. Maar al werkend met kaarten was het begrip 'legenda' met alle bijbehorende termen nog niet tot hem doorgedrongen en ook 'coördinaten' zeiden hem weinig. Dat geldt ook voor zaken als themakaarten, die je bijvoorbeeld alleen maar de spoorverbindingen laten zien. Dat alles draagt weer heel veel bij aan zijn begrippenkader. Ook Aardrijkskunde wordt dus weer taal!

Geschiedenis

En uitgerekend met Geschiedenis had David op de basisschool al zoveel taal geleerd. Van die begrippen die andere kinderen misschien maar één keer ergens hoeven te horen om ze nooit meer te vergeten. Zo van: 'Wat is een schout en wat zijn rekels?' En: 'Ze sluiten de stadspoort voor gespuis. Wat is dat?' David vraagt dus nooit om uitleg van zo'n begrip. Dus je moet constant je voelsprieten uit hebben om waar te kunnen nemen welke voor de hand liggende begrippen hij wel en (nog) niet kent.
Maar nu leert hij over de oude Egyptenaren en de Grieken en begrijpt hij waarom die andere Rotterdamse voetbalclub, Sparta dus, zo'n stoere naam heeft. En heel voorzichtig, met veel uitleg kun je hem dan iets vertellen over van oorsprong Griekse begrippen als democratie, kiezen en stemmen. Hopelijk gaat hij dan ook meer begrijpen van hoe dat in het hier en nu werkt.

Engels

Ja, en voor iemand met zulke manifeste taalproblemen als David is het leren van ook nog een vreemde taal heel moeilijk. Maar nu heeft hij dan Engels. En dan zou je willen dat hij weer net zo globaal las als vroeger, toen we als klein kind bij hem ook met hele woorden begonnen zijn. Nu zit hij die vreemde, Engelse woorden allemaal te spellen en dan is natuurlijk de letterklank-koppeling, zoals hij die kent van het Nederlands, ver te zoeken. Aan de andere kant is echt een beetje Engels leren toch wel zo 'cool' dat hij het toch wel een heel interessant vak vindt.

Natuur- en Scheikunde

Bij Natuur- en Scheikunde heeft David geholpen temperaturen te meten van van alles en nog wat. Hij wist voordien niet eens dat die bij hem 37 graden is en dat we meestal op zo'n 30 graden douchen. Hij wil nu elke ochtend weten hoeveel graden het buiten en binnen is en volgt met nog meer belangstelling het weerbericht in de krant. Vorig jaar toen hij naar Meppel moest fietsen, was het vooral de windrichting die hem interesseerde en nu is daar de temperatuur bijgekomen en ook de relativiteit daarvan, want David heeft het altijd warm en wil bijna nooit een trui aan.
We hebben het uitgebreid gehad over water en door het hele huis gekeken waar het binnenkomt, waar het naartoe gaat. Hij heeft kranen opengezet en zelf vastgesteld dat de meter ging lopen. Ook dat geeft weer zoveel gesprekssstof en zoveel o zo belangrijke taal. Aandacht voor dit soort punten verruimt zijn blik natuurlijk enorm. Hoeveel tijd wordt er in het dagelijks leven niet alleen al over het weer verpraat?

Biologie

Wat hebben we – in aansluiting op het programma van de school – niet allemaal aan Biologie gedaan? Alleen al het door een vergrootglas leren kijken naar de poezen of de planten gaf veel hilariteit. Het was voor David natuurlijk een eye-opener om het verschil te leren tussen de levende en de levenloze natuur (weer die taalbegrippen!), om te gaan beseffen dat planten leven en dat ze ook voedsel nodig hebben en dat wij mensen vervolgens de wintervoorraad van de planten opeten als we de (hoofd-) wortel eten.

Techniek

En dan Techniek. David is dus motorisch zó zwak, dat hij daar ongetwijfeld weinig van terecht zal brengen. Desondanks kwam hij trots als een pauw met leuke, nuttige werkstukjes thuis. Heel wat anders dan het maanden achtereen alleen maar spijkers slaan op de VSO/MLK-school, omdat men niets beters wist te bedenken. Intussen blijft het natuurlijk wel de vraag hoeveel hij zelf van zijn werkstukken gemaakt heeft. Laten we niet overoptimistisch worden. In ieder geval is de leerkracht het prototype van de leuke, vlotte lolbroek waar alle leerlingen gek op zijn. Die is dus bij David ook erg populair.

Verzorging

De inhoud van het vak Verzorging laat zich tot dusverre misschien nog het beste omschrijven als iets tussen oriëntatie op de samenleving en huishoudkunde in. Het is voor David ook van groot belang om te leren met wat voor spullen je een WC schoon maakt en je de afwas doet. Wat is een kiosk en wat noem je een winkel? Weer van die nieuwe taalbegrippen! Als je die niet aan hem voorlegt, zal hij er nooit goed raad mee weten. Nu hoort hij via klassengesprekken ook hoe anderen daar over denken.

Nog meer vakken

Maar er zijn nog meer leuke vakken, zoals dierverzorging, bloemschikken, handenarbeid, tekenen, muziek. Die houden de boel smeuig. Hij heeft er minstens geleerd dat die kippen, die hij zo mooi vindt, ook hard in je vinger kunnen pikken. Hij heeft spontaan zijn eerste zelfgemaakt bloemstukje aangeboden aan de receptioniste van de school. Die was er helemaal verguld mee. Hij, van zijn kant, had waarschijnlijk allang bedacht dat hij het dan niet mee hoefde te sjouwen naar de bus om het daar de hele reis rechtop te houden. Zo 'boerenslim' is hij heel vaak wel degelijk.
Bovendien kreeg hij als dank een kop soep aangeboden. Kortom, iedereen blij. Overigens verdient diezelfde receptioniste een grote pluim omdat ze met name in die eerste spannende weken alleen met de bus een baken voor ons is geweest, altijd bereid om voor ons na te gaan of hij nu wel of niet binnengekomen of weggegaan was.
Muziek fietst ook in de pul, al was het alleen maar omdat – zoals wij allemaal weten – 'ze zo muzikaal zijn'. Hij heeft op school in ieder geval allerlei details van drumstellen geleerd (en onthouden), die wij hier thuis niet kenden. Van tekenen en handenarbeid brengt hij waarschijnlijk minder terecht, maar de leerkrachten schijnen hun eventuele frustraties nog niet op hem te botvieren, want hij vindt ze wel aardig.

Joyce op 'glutenvrij' en... meteen een poepbroek!

• Lisette de Man

Het is al weer even geleden, maar het wordt weer eens tijd om een stukje over onze Joyce te schrijven. Joyce heeft 28 februari een zusje Linda gekregen, waar ze helemaal gek op is. Nu dachten wij: 'Zo, dat wordt genieten, een kindje zonder Downsyndroom, dus ook geen problemen'. Helaas, niets was minder waar.

Alle problemen die we met Joyce hebben gehad, waarvan ze zeiden: 'Dat hebben alle kinderen met Downsyndroom', heeft Linda wel tien keer zo erg! Ik probeer een en ander zo uitgebreid mogelijk te beschrijven in de hoop andere ouders die hiermee tobben een hoop ellende te besparen.
Zo had Linda ook vreselijk last van verstopping, vaak zo erg dat er bloed bij de ontlasting zat en ze gilde dan de hele boel bij elkaar. Enfin, ziekenhuis in, ziekenhuis uit... je kent het wel. Helaas schoten we er niet veel mee op, totdat ik een kennisje tegenkwam. Ze zei: 'Heb je wel eens van koemelkallergie gehoord?' Ik gaf toen nog borstvoeding, en ben dus zelf gestopt met het eten van producten waar koemelk en lactose in zat en... het resultaat was verbluffend! Binnen drie dagen was de smet in Linda's nek helemaal weg en ze had elke dag een poepbroek in plaats van eens in de 14 dagen! Ook het eczeem op haar armen en in haar knieholten verdween na enkele weken.

in drie dagen tijd een compleet nieuw kind

Helaas bleef het daar niet bij, want Linda kreeg weer steeds meer last van verstopping en ik moest toen ook alles met kippenei schrappen en zo ging het maar door. Door al dat gedoe liep de borstvoeding terug, dus moesten we over op flesvoeding. Eerst Frisopep, maar na een maand werd ze ook hier allergisch voor. Eerst werd haar ontlasting groen en daarna zat ze weer verstopt, dus moesten we over op Nutramigen. Ook dit ging na een maand weer mis. Tja wat dan?
Omdat er geen andere producten in aanmerking kwamen zijn we naar een homeopaat gegaan. Linda krijgt nu korreltjes. Na één korreltje had ze al de volgende dag normale ontlasting! Het gaat nu best wel goed met haar, het is nog niet zo dat we met bijvoeding zijn gestart, maar als ze zo doorgaat denk ik dat we er over twee maanden heel voorzichtig mee kunnen beginnen.

Joyce is nu weer helemaal vrolijk

Joyce is bijna niet gegroeid

Tja en dan hebben we Joyce nog. Joyce is het laatste jaar bijna niet gegroeid en zat dus nog in maatje 80 en ze is nu al bijna 3! Dus ook met haar naar het ziekenhuis. We hebben schildklier enz. laten controleren, maar alles werkte perfect, dus krijg je weer te horen dat alle kinderen met Downsyndroom klein zijn en: 'Kom over een halfjaar maar weer terug'.
Enfin, dat vertel ik zo aan mijn buurvrouw en die zegt: 'Heeft ze misschien glutenallergie? Bij ons in het rijtje is er een meisje van zeven jaar die dat heeft en zij heeft de lengte van een kind van vier. Dus ik Joyce 'op glutenvrij' gezet. Dat was niet zo moeilijk, want ze at alleen nog maar papflessen en 'danoontjes', dus terug naar de rijstebloempap. Het is niet te geloven, want de volgende dag had Joyce een gewone poepbroek in plaats van die eeuwige keutels. Dus ook maar overgegaan op 'lactosevrij', druppeltjes in haar flessen Kerulac.
Ik had in drie dagen tijd een compleet nieuw kind. Ze loopt te zingen en te lachen, luistert, voert opdrachten uit, is in een maand tijd goed gaan praten en groeit met ongeveer 1/2 à 1 cm per maand. Dus terug naar de kinderarts. Die heeft alles onderzocht, maar Joyce heeft volgens de test geen glutenallergie en ook geen lactose-intolerantie. Dus op advies van de kinderarts maar weer gewoon eten gaan geven aan Joyce.
Helaas, binnen twee weken was het weer helemaal mis. Ze luisterde niet meer, de hele dag liep ze te klieren en ze vertoonde hyperactief gedrag (ook wel ADHD-gedrag genoemd), zoals we gewend waren. Terug op dieet hielp niet, dus ook met Joyce naar de homeopaat. Nu, na ongeveer een maand ook korreltjes, is Joyce weer helemaal vrolijk. Haar groei is spectaculair, en ook de andere ontwikkelingen. We hebben geen fysiotherapie meer nodig en haar spraak is ondertussen zover dat ze op het niveau van een 'normaal' gemiddeld kind zit!
Verder gaat ze ineens eten! Ze eet een boterham, een prakje en ook koekjes, taart, oliebollen enz. Dat heeft ze nog nooit gedaan! Wat een koemelk- en vrijwel glutenvrij dieet allemaal niet teweeg kan brengen! We blijven wel druppeltjes door haar melk doen, maar af en toe eens een ijsje of bekertje yoghurt, daar heeft ze geen last van.
Maar het meest opvallende is haar spraakontwikkeling. Ze is in een paar maanden tijd van bijna niet praten naar ver boven gemiddeld voor haar leeftijd gegaan!
O, wat zijn mijn prachtige meiden nu ineens lief! Ik moet er nog wel aan wennen, en heb nog steeds het gevoel van hoelang zou het nog duren? Ik hoop dat ik met mijn briefje ook andere ouders help met het obstipatieprobleem. Schrijf ook jullie reactie en ervaringen, ik ben benieuwd.

Naschrift Redactie

Voor meer informatie over het niet goed verdragen van bepaalde voedingsmiddelen verwijzen we naar hoofdstuk 11, Voedingsproblemen, van het nieuwe boek 'Medische aspecten van kinderen met Downsyndroom'. Daar vindt u allerlei ouderervaringen als de bovenstaande.

Meer informatie

• *In het Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde van 13 november 1999 staat een artikeltje over chronische obstipatie en koemelkallergie bij kinderen: 13% van de zuigelingen heeft chronische obstipatie. Ze krijgen daarvoor meestal laxeermiddelen en voedings- en vochtadviezen.*
Bij 10% van de kinderen heeft dat geen effect. In een Italiaans onderzoek onder 27 kinderen (gem. 21 maanden oud) verdwenen bij 78% van de kinderen de verstoppingsklachten na het starten van een koemelkvrij dieet. Bij het weer beginnen met koemelk kregen alle kinderen binnen 72 uur weer obstipatie. De schrijvers van het artikel concluderen dat obstipatie een symptoom is van koemelkallergie. In een vervolgonderzoek werd ook gevonden, dat 'koemelkvrij' werkte.
• *In het boek 'Allergie in de familie, borstvoeding natuurlijk' staat dat kinderen die in de eerste maanden van hun leven spruw krijgen een grotere kans hebben op koemelkallergie (dat had Linda). Verder hebben kinderen die te vroeg geboren worden ook meer kans op koemelkallergie. Joyce is net als vele andere kinderen met Downsyndroom één maand te vroeg geboren en heeft ook vanaf haar geboorte obstipatie. Uit andere medische artikelen blijkt dat o.a. door voedselallergie allerlei verschijnselen kunnen optreden zoals reuma (bij tests blijkt meer dan 60 % van de reumapatiënten een darmafwijking te hebben die lijkt op de ziekte van Crohn).*
Verder is bekend dat het gebruik van antibiotica een verstoring van de darmflora oplevert (iedere arts zal dit toegeven). Hoeveel kinderen met Downsyndroom krijgen er in hun eerste levensjaar niet al antibiotica! En verder: kinderen die te vroeg geboren zijn hebben vaak koemelkallergie (de darmflora is nog niet volledig ontwikkeld). Hoeveel kinderen met Downsyndroom worden er niet te vroeg geboren!

Een Internetsite met veel informatie over dit onderwerp is:
http://
www.greatplainslaboratory.com/

Adres in Nederland:
Europees laboratorium voor nutriënten
Kanaalweg 17 G
3526 KL Utrecht
Tel: 030-2871492

Buisjes voor Jeroen: zo gepiept

• **Carli Worms, Urmond**

Tijdens het Themaweekend, vorige najaar, hebben we elkaar gesproken over problemen met het plaatsen van buisjes bij onze kinderen met Downsyndroom. Met alle verworven informatie zijn we in contact getreden met dokter Marco Franken in het Diakonessenziekenhuis te Voorburg. Perfect!

Om te beginnen belde ik met de poli KNO daar. Meteen werd ik doorverbonden met dokter Franken. Ik vertelde hem het verhaal van de al twee eerdere, mislukte, ingrepen in het AZM (Maastricht). Hij begreep direct de problematiek en stelde meteen voor onze kinderarts uit het AZM gegevens over Jeroens gezondheidstoestand op de fax te laten zetten, hetgeen ons een reis van ca. zes uur zou besparen. Verder meldde hij dat hij, als ik dit snel kon kortsluiten met het AZM, voor Jeroen geen wachtlijst wilde hanteren. Hij maakte meteen een planning voor 7 december jl.
Wij zouden op ons gemak aan de reis kunnen beginnen en wanneer wij er waren zou hij ons een half uurtje laten acclimatiseren en hierna meteen de buisjes plaatsen. Binnen een uur zouden we aan de terugreis kunnen beginnen.
Het AZM stond open voor deze snelle afhandeling en vond dit zelfs positief, ook als leerproces. Ik belde Jeroens kinderarts en deze was meteen positief en zou direct alles in werking stellen.
Diezelfde dag heb ik ook de KNO-arts geïnformeerd, dokter Stokroos. Hij pakte dit perfect op en voelde zich ook niet gepasseerd in deze en respecteerde ons duidelijk kiezen voor de beste oplossing voor Jeroen. Het leuke was dat Stokroos en Franken elkaar kenden van de opleiding, maar verder niet van elkaars specialisatie. Zo zie je maar weer.

hij schrok zelfs van geluiden

Zo gezegd zo geregeld. Perfect. Dinsdag 7 december : 06.20 vertrek uit Urmond, file, file, file file, file... aankomst om 10.30 uur (!!) te Voorburg. We worden prima opgevangen en conform de afspraken direct aangemeld, en de verdere voorbereidingen voor de ingreep worden getroffen.

10.40 u.: Dokter Franken komt zelf even kennis maken en vertellen wat hij gaat doen. 11.00 u: Jeroen wordt in een slaaproesje gebracht. 11.12u: de buisjes zijn al geplaatst! Sylvia en ik wisten niet wat ons overkwam dat het al zo snel gepiept was. Geen enkel probleem. Even naar de uitslaapruimte, en om 12.00 uur konden we al aan onze terugreis beginnen, die gelukkig voorspoediger verliep dan de heenreis. Jeroen heeft het tijdens de reis zowel heen (toen moest ie ook nog nuchter blijven), als terug perfect gedaan.
Eenmaal thuis merkten we aan Jeroen dat hij op diverse geluiden in zijn omgeving reageerde en er zelfs van schrok. Prachtig! Tot op heden hebben zich geen complicaties voorgedaan en Jeroen hoort waarschijnlijk nu ook veel beter zijn eigen stem, want hij brabbelt ons nu al hele verhalen!
Deze ervaring, ook door toedoen van het Themaweekend, wilden we jullie natuurlijk niet onthouden, Zo positief kan het dus ook in de medische wereld gaan met onze kinderen.
P.S. Dokter Franken vertelde ons na de operatie dat hij gemiddeld tweemaal per week kinderen met Downsyndroom behandelt, bij hem op de polikliniek. Kun je nagaan wat deze man een ervaring op dit gebied heeft.

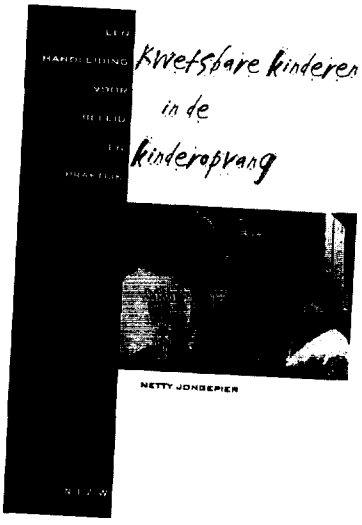
Van zorg naar ondersteuning

• Gert de Graaf, Amsterdam

In het onderstaande wordt een drietal boeken besproken die de afgelopen paar jaar zijn uitgegeven door het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW). Deze boeken zijn geschreven vanuit de visie dat mensen met een verstandelijke belemmering thuishoren in onze samenleving en daarbij zouden moeten worden ondersteund.

als persoon en niet als zorg-object

De boeken zijn primair bedoeld voor beroepskrachten die werken met mensen met een verstandelijke belemmering, maar kunnen ook voor ouders waardevol zijn. Enerzijds is een deel van de informatie direct bruikbaar voor ouders bij de ondersteuning van hun kind, anderzijds wordt duidelijk wat je als ouder van professionals, met name wat betreft hun houding, mag verwachten.



N. Jongepier, *'Kwetsbare kinderen in de kinderopvang'*, NIZW, Utrecht 1998

Onder kwetsbare kinderen worden niet alleen kinderen met een handicap verstaan, maar ook kinderen die in moeilijke gezinsomstandigheden opgroeien. Uitgangspunt van Jongepier is dat voor al deze kinderen geldt dat de gewone kinderopvang kan bijdragen aan ontwikkelingsstimulering en integratie en participatie kan bevorderen.
Een flink deel van het boek is bedoeld voor de manager die het beleid van een kinderdagcentrum moet vormgeven: procedures, organisatorische consequenties én samenwerking met instanties uit het speciale circuit worden toegelicht. Maar het boek bevat tevens een portie praktijkaanwijzingen voor de groepsleiding. Jongepier betoogt daarbij dat de eisen die het werken met kwetsbare kinderen aan de leid(st)ers stelt in eerste instantie dezelfde zijn als die gelden voor het werken met kinderen in het algemeen.
Het boek is gevoed door ervaringen die een aantal kinderdagcentra de afgelopen jaren hebben opgedaan met integratie. Het is verheugend dat integratie daarmee van een 'dwaze' wens van 'fanatieke' ouders is veranderd in een idee dat door professionals in de kinderopvang zelf wordt omarmd. Vandaag de dag mogen ouders van een kind met een belemmering van een regulier kinderdagcentrum dus verwachten dat hun kind daar in principe welkom is. In principe, want Jongepier gaat ervan uit dat er wel grenzen zijn. Een weigering tot plaatsing of een voortijdige beëindiging van plaatsing mag echter geen lichtzinnige beslissing zijn. Kinderdagcentra worden door Jongepier gemaand de uiterste zorgvuldigheid in acht te nemen. En: eerst moet er serieus gezocht worden naar mogelijkheden om eventuele knelpunten op te lossen binnen de gewone kinderopvang. Het uitgangspunt is dat gepoogd wordt kinderen door individuele aanpassingen te ondersteunen bij het meedoen aan de gewone activiteiten.
Dat betekent dus ook dat een kind niet geplaatst wordt om het daarna aan zijn lot over te laten. Van de groepsleiding wordt een actieve rol gevraagd. Zo kan de groepsleiding een kind helpen aansluiting te krijgen met andere kinderen, bijvoorbeeld door het kind aan te moedigen mee te doen aan een activiteit in een klein groepje, of door zelf te starten met spelen met het betreffende kind en andere kinderen daar na een tijdje bij te betrekken. De groepsleiding kan een kind ondersteunen in zijn of haar ontwikkeling door mee te spelen, aan te moedigen, oog te hebben voor de communicatie van het kind, te zoeken naar diens interessegebieden, kleine stapjes te waarderen en uiteraard door bij het aanleren van nieuwe vaardigheden de taak op te delen in kleinere tussenstapjes.
Voor ouders die gewend zijn aan het werken met een early intervention-programma niet onbekend. Wat dat betreft is het jammer dat Jongepier niet verwijst naar Kleine Stapjes. Dit early intervention-programma is immers niet alleen voor ouders maar ook voor professionals die jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand begeleiden zeer bruikbaar.

C. Steman en A. van Gennep, *'Supported living'*, NIZW, Utrecht 1998

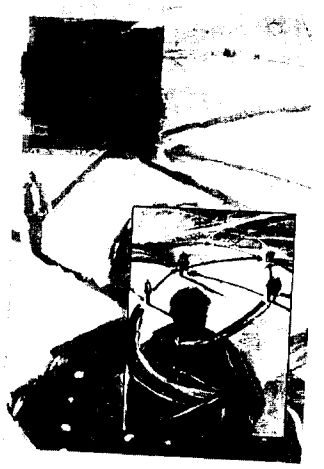
'Wat gij niet wilt dat u geschiedt, doe dat ook een ander niet' is het motto van één van de hoofdstukken van dit boek, maar had ook een motto van het boek als geheel kunnen zijn. Mensen met een verstandelijke belemmering willen net als ieder ander als persoon worden benaderd en niet als zorgobject. Mensen willen controle over hun eigen leven uitoefenen en de kans krijgen om persoonlijke keuzes te maken en te proberen hun eigen dromen te verwezenlijken.
Mensen met een belemmering hebben er nooit voor gekozen om buiten onze samenleving te worden gesloten en ook niet om betutteld en bevoogd te worden. Toch is die praktijk veel van de Nederlandse zorg ten voeten uit. Dat is binnenkort verleden tijd, althans als het aan de auteurs van dit boek ligt. Het boek is een blauwdruk voor de toekomst: van zorg naar ondersteuning.
De wensen en behoeften van de persoon moeten centraal staan, maar mensen kunnen deze alleen

verwezenlijken in verbondenheid met anderen. Mensen met een belemmering moeten worden ondersteund binnen de samenleving, in de gewone kinderopvang, de gewone school, de gewone werkplek en de gewone wijk.
Overigens richt dit boek zich daarbij voornamelijk op de wijze waarop volwassenen met een verstandelijke belemmering wonen. In het oude zorgmodel werden mensen met een belemmering in een woonvoorziening bij elkaar geplaatst met andere mensen die zij niet zelf hadden uitgekozen, met gebrekkige privacy en zonder veel zeggenschap over de dagelijkse gang van zaken. In deze situatie leken mensen niet eenzaam, ze waren immers altijd onder elkaar. In feite echter blijken veel mensen in deze situatie eenzaam te zijn.
Eén van de effecten van deze zorg was bovendien dat het gewone sociale netwerk van familie, vrienden en kennissen zich vaak overbodig voelde, zich meer en meer terugtrok. Onbedoeld zorgde de zorg er zo voor dat mensen met een verstandelijke belemmering ontworteld raakten. In de woonvoorzieningen werd deze eenzaamheid gemaskeerd, maar op het moment dat mensen met een belemmering gaan wonen in de wijk wordt duidelijk hoe zeer verarmd hun sociale netwerk vaak is.
Ondersteuning is het assisteren van iemand met een verstandelijke belemmering bij de bewustwording van de eigen wensen en bij het maken en uitvoeren van toekomstplannen. Daarbij hoort ook de persoon ondersteunen bij het opbouwen en instandhouden van een sociaal netwerk. Het merendeel van de dromen van de mens kan immers niet zonder anderen worden geleefd.

B. Smit en A. van Gennep, *'Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Werken aan sociale relaties: theorie en praktijk'*, NIZW, Utrecht 1999

Smit en Van Gennep hebben een helder en zeer praktisch boek geschreven over de wijze waarop mensen met een verstandelijke belemmering kunnen worden ondersteund bij het opbouwen, verdiepen en/of uitbreiden van hun sociale netwerk. Dit boek is een verdere uitwerking van het hierboven besproken 'Supported Living'.
De auteurs beschrijven uitvoerig hoe men samen met een persoon met een verstandelijke belemmering diens sociale netwerk kan inventariseren: hoe ziet dit eruit én welke wensen heeft de persoon zelf op dit gebied? Vervolgens wordt een aantal manieren beschreven om het bestaande sociale netwerk te versterken of uit te breiden. Het gaat hierbij niet om gespecialiseerde trucs uit het koffertje van de geschoolde hulpverlener, maar veeleer om common sense-wegen die u en ik ook zouden kunnen bewandelen.
Bijvoorbeeld: een contact is verzand in sleur.Je stelt voor iemand eens in een andere omgeving te ontmoeten of een heel andere activiteit samen te ondernemen.
Een ander voorbeeld: je wilt een contact onderhouden. Dan zul je afspraken na moeten komen, interesse moeten tonen in de ander, informatie geven over jezelf, initiatieven nemen, waardering tonen en attent zijn. Of: je komt te wonen in een nieuwe wijk en hebt behoefte aan contacten. Je zoekt een club of vereniging waar je in een ongedwongen sfeer mensen kunt ontmoeten of wellicht ga je ook wat vrijwilligerswerk doen voor zo'n club.
Mensen zonder en met een verstandelijke belemmering gebruiken dezelfde strategieën. Het verschil is dat deze bij iemand met een verstandelijke belemmering doelbewuster moeten worden toegepast en dat de persoon hierbij vaak assistentie nodig heeft van een ander. Deze ondersteuning kan verschillende vormen aannemen.
Zonder meer is daarbij de eerste en belangrijkste stap de assistentie bij de bewustwording van de eigen wensen op sociaal gebied. Mensen met een verstandelijke belemmering zijn veelal prima in staat zelf met ideeën te komen, zodra zij worden aangemoedigd om hierover te praten. Vaak is daarnaast praktische assistentie gewenst, bijvoorbeeld het regelen van vervoer.
Ondersteuning op het gebied van sociale vaardigheden kan ook nodig zijn. Stel je maar eens voor dat iemand met een verstandelijke belemmering jarenlang met twintig mensen in een gezinsvervangend tehuis heeft gewoond, waar alles voor hem of haar werd geregeld. Die persoon gaat nu alleen of met enkele anderen in een huis wonen en wil dan iemand op bezoek vragen, maar hij of zij heeft eigenlijk nooit de gelegenheid gehad om te leren hoe je dat doet. Een ondersteuner kan dan aanbieden om, als de persoon dat wil, zo'n eerste ontmoeting samen voor te bereiden, vooraf door te bespreken wat er bij een bezoek komt kijken en de koffie en versnaperingen alvast klaar te zetten.
Een goed sociaal netwerk is een gevarieerd netwerk, waarbij verschillende mensen verschillende functies hebben voor iemand. Met de één ga je graag naar de bioscoop of uit stappen, maar je oude tante, die komt op de koffie. Niet alle contacten zijn even intensief of even intiem: ook contacten met de winkelier op de hoek, de kapper of de zwemclub maken onderdeel uit van je netwerk.
Bij een gevarieerd netwerk horen contacten met mensen zonder een belemmering, maar ook contacten met lotgenoten. Smit en Van Gennep stellen dat deze niet moeten worden verworpen omdat deze niet geïntegreerd zouden zijn.
Veel mensen met een verstandelijke belemmering die in de wijk zijn gaan wonen geven aan lotgenotencontact zeer belangrijk te vinden: om redenen van gezelligheid, bijvoorbeeld af en toe bij elkaar eten, maar ook om met elkaar te bespreken waar je in de geïntegreerde situatie tegenaan loopt.
Een zwak punt aan het boek is de gebrekkige verantwoording. De strategieën en vooral de voorbeelden lijken uit het leven gegrepen, maar zijn ze het ook? Zijn deze gebaseerd op de eerste ervaringen in Nederland, op de Amerikaanse praktijk of verzonnen? Je komt er niet achter. Slechts op enkele plaatsen in de tekst wordt duidelijk aangegeven dat bepaalde gespecificeerde stukken ontleend zijn aan Amerikaanse brochures, maar geldt niet ook voor het boek als geheel dat dit op de Amerikaanse praktijk is gebaseerd? Waarschijnlijk wel, maar het wordt nergens expliciet verklaard.
Tot slot: de basisfilosofie van dit boek, en ook van het hierboven besproken 'Supported Living', spreekt mij zeer aan. Iemand met een verstandelijke belemmering hoeft niet eerst volledig te worden aangepast voordat hij of zij klaar is voor de echte wereld, en zijn of haar persoonlijke wensen moeten serieus worden genomen. Tegelijkertijd erkent het boek dat het ook niet zo is dat de rest van de wereld zich maar aan heeft te passen aan die persoon. Elke relatie is immers tweerichtingsverkeer, een dialoog, vraagt om aanpassen aan elkaar, om geven en nemen.

met mensen die zij niet zelf hadden gekozen



Video en cd om articulatie te verbeteren

Het Klankgebarenfeest

• Marian de Graaf-Posthumus

In 'Klankgebarenfeest' worden moeilijke klanken, zoals de 'w', de 'p', de 'm', de 's', de 'k' en de 'f' in tekst en muziek uitgewerkt en speels in beeld gebracht met live-opnamen, animaties en theaterspel. Het gaat hier over een videoband en een cd, waarop de liedjes nog eens gezongen worden, en een karaoke-uitvoering.

Deze productie heeft tot doel bij onze doelgroep de articulatorisch moeilijke klanken beter aan te leren. Het is helaas een bekend gegeven dat er bij onze kinderen heel vaak een groot gat zit tussen wat ze verstaanbaar kunnen vertellen en wat ze begrijpen. Bij dat verstaanbaar vertellen zit het hoofdprobleem! Het is dus voor onze kinderen van het allergrootste belang dat er alles aan wordt gedaan de verstaanbaarheid van de spraak op te voeren. Daarnaast is het opvoeren van de spraakproductie op een wijze die ervoor zorgt dat het kind er de moed in houdt cruciaal. Dit materiaal zorgt voor meer variatie in het broodnodige oefenrepertoire. De gebaren zijn gebaseerd op de bekende methode van Borel-Maisonny, een gebarenalfabet, dat met name in Nederland veel gebruikt wordt. De gekozen letters vormen voor onze groep inderdaad vaak heel moeilijk te vormen klanken.
De videoband als zodanig is deels heel leuk, maar deels toch ook niet zo bijster professioneel. Hier en daar vond ik de gekozen technische oplossingen niet mooi. Van sommige klanken kende ik het gebaar na het bekijken van de band nog steeds niet en – of u het gelooft of niet – ik heb geen verstandelijke belemmering. Ik vind dus dat de klanken zeer beslist niet altijd duidelijk uitgebeeld worden. De Nikkelen Nelis-figuur die het verhaal inhoud geeft heet 'Zzj'. Bij zo'n naam vraag je je af waarom er eigenlijk niet meteen een naam is gekozen uit een of meer van de gewraakte letters. Hij had even goed 'Sfg' kunnen heten!
Desondanks vind ik de productie van deze band een loffelijk streven van de makers. Ik denk dat dit materiaal zeker kan bijdragen aan het bewerkstelligen van een betere articulatie bij veel kinderen met Downsyndroom.

De videoband kost *f* 40,-, de cd erbij *f* 20,- en beide tesamen *f* 50,-.
Het materiaal is te bestellen bij de Stichting Werk op Maat, Havendwarsweg 2, 9981 JS Uithuizen, tel. (0595) 43 32 45.

Early Intervention werkt

• Erik de Graaf

Op een internationaal congres *in Sanmarino hoorde ik uit de mond van professor Aldo Moretti uit Genua het meest positieve nieuws sinds lange tijd. Moretti en de zijnen hadden onlangs hun eerste lichting early intervention-kinderen voor de tweede keer 'teruggehaald' en getest. De betreffende groep was nu 26 (zo lang geleden zijn ze daar met early intervention begonnen!) en was tien jaar geleden ook al uitgebreid 'door de molen gehaald'. Geheel tegen alle gangbare meningen in bleek dat de leden van deze groep in overgrote meerderheid op 26-jarige leeftijd een (veel) hoger IQ hadden dan met 16. Bij sommigen was het zelfs meer dan verdubbeld. Ongehoord! Weliswaar was zoiets al eerder gemeld, maar dan alleen met betrekking tot individuele gevallen. Nu blijkt het echter uit een groot groepsonderzoek. Let wel: het gaat hier om volwassenen die van kindsbeen af aan tot op de huidige dag in alles gestimuleerd zijn. Gaat u daar dus vooral mee door!*

Kanker en Downsyndroom

Mensen met het syndroom *van Down hebben tijdens hun jeugd een sterk verhoogde kans op het krijgen van leukemie, maar gedurende hun hele leven een minder dan gemiddelde kans op het krijgen van andere vormen van kanker, constateert H. Hasle (universiteit van Aarhus) deze week in The Lancet op grond van een onderzoek onder ruim 2800 mensen met Downsyndroom. Dit wijst er volgens Hasle op dat er op chromosoom 21, waarvan mensen met Downsyndroom drie exemplaren hebben in plaats van twee, mogelijk genen liggen die verantwoordelijk zijn voor het krijgen van leukemie en het onderdrukken van andere vormen van kanker.*
(Uit: De Gelderlander, 19-1-2000)

Italiaans kind toch thuis

Florence (dpa) *– Na een golf van verontwaardiging door het hele land hebben jonge ouders in Toscane hun kind met Downsyndroom alsnog aanvaard, meldt de Milanese krant Corriere della Sera. Aanvankelijk hadden de twee, 22 en 19 jaar, geweigerd hun zoontje uit het ziekenhuis mee naar huis te nemen. Het tweelingzusje (geen Downsyndroom) hadden ze wel erkend. Het geval had half Italië in rep en roer gebracht. Het Vaticaan en politici hadden hulp toegezegd. Doorslaggevend voor hun verandering van mening was echter de enorme druk waaraan de ouders in hun dorp waren blootgesteld. 'We zijn over de schok heen', zeiden ze, 'de liefde is teruggekeerd'.*

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
- maandag 13 maart, 20.15 uur: kernavond bij Dick en Joke van der Kolk over puberteit
- donderdag 30 maart, 20.00 uur: informatie-avond over de theorieën van Feuerstein. SPD-gebouw, Koerierstersweg 26, Groningen
- vrijdag 14 april, 09.30 - 16.00 uur: (samen met de SDS-kern Drenthe) studiedag (enkeldaagse 'intensive') onderwijs en schoolse vaardigheden met Marian en Erik de Graaf. Wilhelminaziekenhuis, Assen

SDS-kern Friesland (FRL)
(0566) 62 37 95
- woensdag 29 maart, 20.00-22.00 uur: kernavond met Erik en Marian de Graaf

SDS-kern Drenthe (DRT)
(0591) 63 02 46
- zondag 26 maart, 13.30 uur: familiedag in het zwembad van De Trans in Emmen
- vrijdag 14 april, 09.30 - 16.00 uur (samen met de SDS-kern Groningen) studiedag (enkeldaagse 'intensive') onderwijs en schoolse vaardigheden met Marian en Erik de Graaf. Wilhelminaziekenhuis, Assen

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46
- elke maand: koffie-ochtenden (0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46
- 10 april: thema-avond, onderwerp nog niet bekend. Het Kleine Veer, Dalfsen
- 24 juni: picknick. Het Hummeltjeshonk, Heino
- 9 oktober: thema-avond, onderwerp nog niet bekend. Het Kleine Veer, Dalfsen
- GEZOCHT: mensen die de leiding van de kern willen komen versterken; gedacht wordt aan ouders van jonge kinderen (leeftijd 0 - 4 jaar). (074) 266 18 08

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

SDS-kern Nijmegen (NMG)
(024) 356 65 52 en (0487) 52 35 27
- dinsdag 18 april: thema-avond sport en recreatie
- zondag 18 juni: speeltuin / koffie-ochtend
- maandag 2 oktober: thema-avond sport, nog nader in te vullen
- zondag 26 november: informele koffie-ochtend

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(0346) 56 45 77 en (030) 229 19 17
- maart: thema-avond 'Uit huis plaatsing'. Wat moet er allemaal geregeld worden, en wat voor emoties spelen er allemaal mee?
- woensdag 12 april: avond met als extra optreden van De Pletters (samen met de VOGG Utrecht)
- woensdag 10 mei: vrije koffie-avond in Zeist
- donderdag 25 mei: thema-avond over voogdijschap, curatele, bewindvoering, etc.
- juli: familiepicknick

SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD)
(0182) 52 66 75
- woensdag 7 juni, 20.00-22.00 uur: thema-avond: pedagogische aspecten van het opvoeden en/of begeleiden van een kind met Downsyndroom, mmv 2 medewerkers van de PPG te Gouda, bij Fam. Kamperman, Walmolenerf, 53 te Gouda opgave vooraf verplicht

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 Tilburg e. o. (TNB)
(013) 534 42 75
- maandag 10 april, 20.00 uur: thema-avond over oogheelkundige aspecten m. m. v. mevrouw Van Gool, oogarts in het Elisabeth Ziekenhuis. SPD-gebouw Kloosterstraat 32, Tilburg
- woensdag 17 mei, 20.00 uur: discussie-avond. SPD-gebouw Kloosterstraat 32, Tilburg
- woensdag 14 juni, 20.00 uur: discussie-avond. SPD-gebouw Kloosterstraat 32, Tilburg (073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
(040) 245 12 47, (040) 244 89 06 of (040) 257 01 76
- dinsdag 14 maart 20.00 uur: thema-avond over computers SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven

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

Consultatie voor kinderen met Downsyndroom

Kinderarts Michel Weijerman *heeft al lang speciale aandacht voor kinderen met het syndroom van Down. Al sinds een aantal jaren heeft hij, samen met de vroegere coördinator van de SDS-kern Amsterdam, het huidige SDS-bestuurslid Marije Ruhe, de mogelijkheid bestudeerd om in die regio een Downsyndroomteam te starten. Toen hem gevraagd werd in het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit als hoofd van de poli / chef de policlinique te komen werken zag hij daar kans dat streven echt vorm te geven: een academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom.*
Op dit moment omvat het team dat dokter Weijerman daartoe om zich heen geformeerd heeft een: klinisch geneticus, een gynaecoloog, een kindercardioloog, een kinderorthopeed, een kinderneuroloog, een kinderoncoloog, een kinderrevalidatie-arts, een kinderfysiotherapeut, een logopedist, een oogarts, een KNO-arts en een kinderendocrinoloog. Externe contacten, zoals met de SPD volgen nog.
De consultatie van dokter Weijerman wordt op één plek binnen de VU gedaan door hemzelf samen met de algemeen kinderartsen Thei Hauman en Chantal Broers (die ook een extra aantekening klinische genetica heeft). Afspraken kunnen worden gemaakt via (020) 444 08 87.

***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) 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	bestelcode	donateurs	niet-donateurs
Sarah, ons kind met Downsyndroom, herkenbaar verslag van ouders van jong meisje; boeiend en informatief, 254 blzn.	SRH	f 39,90	f 45,00
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	f 8,50	f 11,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	f 49,90	f 57,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	f 33,00	f 40,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	f 39,50	f 49,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	f 5,00	f 5,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	f 4,00	f 5,50
Down syndroom: de feiten (uitgave Federatie van Oudervereniging en)	DSF	f 12,80	f 12,80
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereniging en)	BRT	f 9,10	f 9,10
Zeg nooit: 'Nooit' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	f 25,00	f 30,00
Het moet ophouden / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	f 4,00	f 5,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	f 22,50	f 28,00
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	f 33,00	f 40,00
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	f 120,00	f 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	f 31,50	f 37,50
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	f 95,00	f 125,00
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	f 60,00	f 75,00
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	f 39,90	f 45,00
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	f 29,75	f 35,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	f 29,75	f 35,00
Mijn kind gaat naar de gewone school (uitgave Acco)	GEW	f 46,75	f 52,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	f 65,00	f 80,00
Losse nummers Down+Up: 25, 27, 30, 34, 39, 41, 42, 43, 44 (=XX) alsmede de Hepatitis Special	DXX	f 10,00	f 13,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	f 10,00	f 10,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	f 10,00	f 13,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	f 10,00	f 13,00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 49*

Adres:

Postcode: *Tel:*

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

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

Datum: *Handtekening:*

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,
e-mail:beukenhof@freemail.nl
Friesland (FRL):
Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95,
e-mail:JHTimmerman@cs.com
Drente (DRT):
Rinus en Marion Geertjes, (0591) 63 02 46,
e-mail:r.geertjes@wxs.nl
West-Overijssel (OVL):
Moniek Galama-Peek, (0572) 39 11 73,
e-mail: a.galama@castel.nl
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,
e-mail:h@van-den-heuvel-2.myweb.nl
Mariëtte Willems, (0487) 52 35 27
Utrecht 1 (UTR):
Carla Eimers, (0346) 56 45 77, e-mail:c.eimers-kalf@wxs.nl
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,
VlastuinRozeboomLeusden@hetnet.nl
Noordelijk Noord-Holland (NNH):
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06,
e-mail:sees@gironet.nl
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,
e-mail:j.m.kamperman@freeler.nl
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,
e-mail:mwvandrunen@hetnet.nl
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,
e-mail:fam-Engels@hetnet.nl
Zuid-Limburg (ZLB):
Peter de Ronde en Nicole Simons, (043) 321 37 85,
e-mail:sds.zuidlimburg@planet.nl
Zeeland (ZLD):
Yvonne en René Sijmons, (0118) 41 31 33
Flevoland (FVL):
Vacature

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

Amstelveen
Downsyndroom Steunpunt Amstelveen. Ziekenhuis Amstelveen, Kinderpoli. P. P. Vomberg / P. G. Eckhardt, kinderartsen (020) 3474747 / 3474730. Wachttijd*: geen
Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Down-syndroom. Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit, Kinderpoli. Michel Weijerman (coördinator), Thei Hauman en Chantal Broers, kinderartsen. Afspraken via (020) 444 08 87. Wachttijd*: geen
Amersfoort
Samenwerkingsverband Vroeghulp Kinderen met Down syndroom in regio Eemland. P. H. G. Hogeman, kinderarts, (033) 422 23 45. Mevr. Ingrid Vaessen, orthopedagoog, (033) 460 65 00. Wachttijd*: geen
Apeldoorn
Down Syndroom Team Apeldoorn. ZCA Locatie Lucas, Brigitte Holbrugge, (055) 541 98 05. Wachttijd*: geen
Assen
Down Syndroom Team Assen. Wilhelminaziekenhuis, Kinderpoli, (0592) 32 52 30. Maandagmiddagen van 13.30 - 17.00 uur. Wachttijd*: geen
Den Haag e. o.
Down Syndroom Team 's Gravenhage e. o. Juliana Kinderziekenhuis. Corinne Oudshoorn (070) 312 73 71
Wachttijd*: 2 maanden
Gouda
Down-Desk Midden-Holland. Monique Weemhoff (0182) 52 03 33. Wachttijd*: geen
Sliedrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden. Albert Schweitzer-ziekenhuis, locatie Sliedrecht. Aanmelden via Anke Laging (078) 610 02 43. Wachttijd1: 1 à 2 maanden

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

Betto Jager, Hoenderloo

BIJLAGE BIJ DOWN+UP NR 49 • LENTE 2000

Hoe staat de SDS ervoor?
Hoe ziet de toekomst eruit?
Vragen waarop we in deze bijlage antwoord willen geven.

DOWN+UP EXTRA

De SDS in 2000 en daarna

de middellange termijn

• Erik en Marian de Graaf

Samenvatting

Na een inleiding over Downsyndroom als oorzaak van een altijd meervoudige handicap probeert deze nota in de eerste plaats een duidelijk beeld te geven van de SDS als aparte syndroom-specifieke organisatie voor Downsyndroom. Daarna wordt uitgelegd waarom daarbij voor de stichtingsvorm gekozen is, en wordt ingegaan op de kerntaken van de SDS en de vergaderpraktijk van het SDS-bestuur. Hierna volgt een uitgebreide bespreking van de inbedding van de SDS in het veld met koepelorganisaties, 'issue'-organisaties en overlegstructuren, waaraan vanuit de SDS wordt deelgenomen.

Vervolgens is er veel aandacht voor het apparaat van de SDS, de noodzaak om de bemensing daarvan uit te breiden met een administratieve hulpkracht, het aanstaande vertrek van de huidige vaste medewerkers, het toewerken naar een eigen vestiging, het gebruik van ruimte en hulpkrachten elders, de SDS-kernen en de mogelijke instelling van een eigen buitendienst.

Om de financiële problematiek waar de SDS mee te maken krijgt, met name als gevolg van de wijzigingen in de bezetting en het inrichten van een eigen pand, te verduidelijken wordt een tweetal scenario's geschetst. In het ideale geval worden alle wensen van het SDS-bestuur halverwege het nu lopende jaar gerealiseerd. Daar tegenover staat een noodscenario voor het geval dat er onvoldoende bronnen kunnen worden aangeboord om het eerste scenario uit te voeren. Daarbij worden alle nieuwe personeelsleden pas per 1 januari 2003 aangenomen en het nieuwe pand ook dan pas betrokken met alle gevolgen van dien voor de continuïteit. Cumulatief over de bedoelde vier jaar moet echter zelfs voor het noodscenario nog een bedrag van *f* 130.000,- worden 'gevonden'. Daarom wordt ook stilgestaan bij de mogelijkheden en onmogelijkheden van eigen fundraising en tijdelijke extra subsidiering.

Tenslotte worden tien belangrijke wensen van de SDS voor de nabije toekomst geëxpliciteerd, gerubriceerd in drie verschillende prioriteiten.

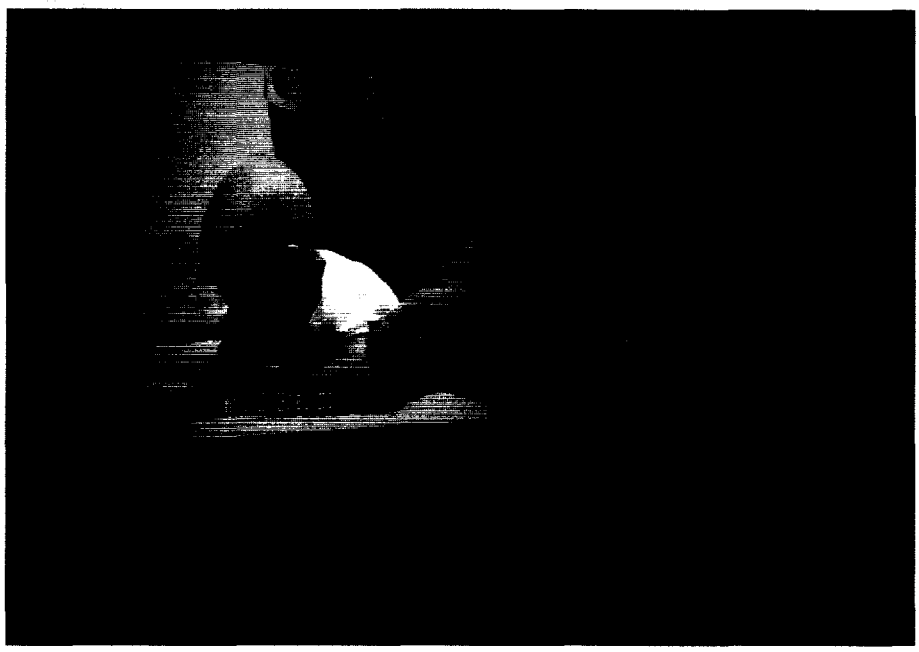
Verleden, heden, toekomst

Onafhankelijk van de millennium-wisseling, lijkt het ons zinnig eens stil te staan bij wat de SDS in de 12 jaar van haar bestaan heeft bereikt, hoe wij denken dat de nabije toekomst er zal uitzien en welke problemen zich dan zullen voordoen. Om te beginnen een algemeen beeld van de SDS op de drempel. Daarna een verslag van de activiteiten in 1999 en het jaarlijkse register van in Down+Up verschenen artikelen.

Inhoud

Inleiding	*2*
De SDS als organisatie	*3*
Inbedding van de SDS in het veld	*5*
Het apparaat van de SDS	*9*
De financiële situatie	*11*
Wensen voor de nabije toekomst	*12*
Literatuuropgave	*14*

Inleiding



Downsyndroom als oorzaak van een altijd meervoudige handicap

Downsyndroom is een gevolg van het in drievoud aanwezig zijn van chromosoom 21, hetzij in zijn geheel, hetzij alleen een bepaald segment daarvan. Dat resulteert in een z. g. 'gene dosis effect' [o. a. in 1] waarmee Downsyndroom gerangschikt behoort te worden bij de chronische (stofwisselings-) ziekten. Dat resulteert in een verhoogde kans op allerlei bijkomende medische complicaties, zoals aangeboren hartafwijkingen, gehoorproblemen, overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen, etc. Daar bovenop betekent het syndroom van Down altijd een meer of minder ernstige ontwikkelingsachterstand met naast verstandelijke ook duidelijke lichamelijke componenten. Dat laatste blijft in de praktijk helaas vaak sterk onderbelicht.

In het onderstaande willen wij nog even heel kort de belangrijkste problemen typeren. Voor een meer uitgebreide bespreking verwijzen o. a. naar [2] en [3].
We noemen:
Cognitie. Mensen met Downsyndroom hebben meer moeite met cognitieve taken dan veel andere mensen. Dat leidt bij kinderen vrijwel altijd al tot een meer of minder grote ontwikkelingsachterstand. Er is nog weinig met zekerheid bekend over wat mensen met Downsyndroom uiteindelijk wel en wat ze niet kunnen leren.
Zintuiglijke waarneming. Mensen met Downsyndroom hebben dikwijls, behalve een minder goed werkend gehoor over de hele lijn, ook grote moeite om uit alle aangeboden geluiden te selecteren wat voor henzelf bestemd en wat 'ruis' is. Het is verder niet duidelijk of dit laatste de primaire reden is dat overigens goed horende mensen met Downsyndroom vaak toch moeite hebben met het verwerken van gesproken woorden of althans hun aandacht daarbij te houden.
Bouw en motoriek. Op dit punt vertonen mensen met Downsyndroom de volgende kenmerken:
– Spierslapte. Per gewichts- of volume-eenheid zijn de spieren van mensen met Downsyndroom minder sterk dan die van andere mensen.
– Slapte van het bandapparaat. Dit leidt tot de overstrekbaarheid van gewrichten met alle nadelen van dien voor de motorische ontwikkeling.
– Minder snelle geleiding van prikkels langs de zenuwbanen. Als gevolg daarvan verlopen denkprocessen vaak enigszins vertraagd en alle bewegingen iets langzamer en vaak ook minder stabiel.
– Een ietwat geringere lengtegroei van met name de pijpbeenderen. Niet alleen zijn mensen met deze conditie dus kleiner, maar ook hun armen, benen en vingers, etc., zijn korter in vergelijking met hun verdere afmetingen.
Taal-/spraakontwikkeling. Op het punt van de taalontwikkeling van kinderen is er sprake van:
– Een vaak zeer aanzienlijke achterstand bij het zelf iets te berde brengen (in woorden, met gebaren of op papier) gepaard aan een veel minder grote achterstand bij het begrijpen van wat er gezegd wordt.
– Een remmend effect van vertraagde spraakontwikkeling op de z. g. innerlijke spraak, zoals die nodig is voor de opeenvolging van handelingen.
– Vaak een slechte articulatie.

Hypo- c. q. en hyperresponsiviteit. Veel kinderen met Downsyndroom reageren te weinig of vertonen juist een overreactie op zintuiglijke prikkels.

In de gebruikelijke psychologische termen sprekend hebben kinderen met Downsyndroom in meerderheid een lichte tot matige 'handicap'. Het bijzondere aan kinderen met Downsyndroom is dat zij de bovenstaande problemen heel vaak in combinatie hebben. **Er is dus vrijwel altijd in meer of mindere mate sprake van een meervoudige handicap.**

De Stichting Down's Syndroom

Als syndroom-specifieke organisatie voor de betreffende doelgroep werd op 22 maart 1988 de Stichting Down's Syndroom (SDS) opgericht. Na een heel schuchter begin in een veld dat aanvankelijk als vijandig mag worden bestempeld, kon de SDS door steeds verder gaande professionalisering uiteindelijk toch uitgroeien tot een organisatie van nu circa 3.300 donateurs [zie 'Wat deed de SDS in 1999?' op blz. 14]. Eenzesde daarvan is professional. Voor wat betreft de ouders zijn met name diegenen met een kind met Downsyndroom van pakweg tien jaar of jonger sterk vertegenwoordigd. De SDS mag derhalve met een gerust hart een 'jonge' organisatie worden genoemd.
In de eerste twaalf jaren van haar bestaan kende de SDS gemiddeld gesproken een min of meer lineaire groei. Op dit moment is er nauwelijks reden om aan te nemen dat dat in de niet al te ver verwijderde toekomst ingrijpend zal gaan veranderen.
Als bij iedere stichting wordt bij de SDS het beleid bepaald door het stichtingsbestuur. Het aantal bestuursleden is statutair vastgesteld op maximaal zeven. Daarvan dient meer dan de helft zelf ouder of volledig verzorger te zijn van een kind of volwassene met Downsyndroom. Uiteraard is het een vereiste dat SDS-bestuurders solidair zijn met de SDS en het door haar gevoerde beleid binnen een veld met vele actoren, wier beleid op sommige punten nauw bij de SDS kan aansluiten, op andere echter zeer duidelijk daarvan kan verschillen. De bestuursleden zijn in dit blad voorgesteld in 'Dit is Jeannet; zij houdt van uitdagingen: voorzitter van de SDS' [4], 'Komen en gaan bij de SDS' [5] en 'SDS heeft nieuwe penningmeester' [6].
De uitvoerende taak van de SDS wordt gestuurd vanuit het landelijk bureau. Daar werkt de huidige vaste bemanning, in de vorm van de beide auteurs van deze bijdrage. Sedert 1999 is de SDS in staat hen beide een full-time honorering te bieden. Werk was er altijd al voldoende.

De SDS als organisatie

Doelstelling

De doelstelling van de SDS is direct afgeleid van de doelstelling van de European Down's Syndrome Association (EDSA; zie verderop). Zij staat in ieder nummer van het SDS-magazine Down+Up volledig uitgeschreven onderaan blz. 3. Kernpunten zijn '.... al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan **de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom**, ... 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 ....'. Verder bevat die doelstelling nog een cruciale tussenzin, t. w.: '.... zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit'. De SDS is derhalve een uiterst heterogene verzameling van mensen met allerlei soorten achtergronden en opvattingen, maar met één sterke gemeenschappelijke interesse: het syndroom van Down.

Waarom een eigen syndroom-specifieke organisatie?

Zoals hoogstwaarschijnlijk alle andere syndroom-specifieke organisaties ook, is de SDS opgericht omdat er niet of nauwelijks specifieke informatie te krijgen was binnen het grote geheel van de destijds bestaande informatievoorziening. In het geval van Downsyndroom ging het daarbij met name om de informatievoorziening ten behoeve van alle 'verstandelijk gehandicapten'. Toen op 29 februari 1984 de zoon van de auteurs van deze bijdrage geboren werd en Downsyndroom bleek te hebben, werd hen al heel gauw duidelijk dat niemand in de medische wereld om hen heen ook maar enige praktische kennis van Downsyndroom had. Ook via andere kanalen kwam een 'nieuwe' ouder er toen niet achter hoe 'ze' waren. Er was immers noch in de beschikbare literatuur, noch bij de toen bestaande oudervereniging actuele informatie verkrijgbaar. Voor 'nieuwe' ouders acceptabele beelden van kinderen met het syndroom bestonden niet of nauwelijks. Hooguit waren er afbeeldingen van volwassenen wier mogelijkheden klaarblijkelijk maar zeer beperkt tot ontwikkeling gekomen waren binnen de muren van grote instituten. Daar kwam nog bij dat afbeeldingen van mensen met Downsyndroom toentertijd geweerd werden uit de bladen van de bestaande ouderverenigingen omdat 'weer een "mongool"' zo triest zou zijn voor de ouders van de kinderen met een andersoortige, meer zeldzame, niet zo eenvoudig benoembare conditie. Sterker nog, menigeen beschouwde in die dagen het denken in syndroom-specifieke termen zelfs als 'racisme'.

Was er al weinig informatie over het functioneren van de bestaande generatie mensen met Downsyndroom, dan was die er nog minder wanneer het ging om de ontwikkeling van kinderen met die conditie. 'Eruit halen wat erin zit', zoals dat tegenwoordig vaak gezegd wordt, was ondenkbaar. Voor wat betreft de ontwikkeling van een kind met een 'geestelijke handicap', zoals dat toen nog algemeen genoemd werd, heerste namelijk de mening dat zo'n kind het recht had om anders te zijn. Daarom werd stimulering van zijn of haar ontwikkeling op geen enkele manier en ook door niemand benadrukt. Ouders kregen algemeen het uitermate onverstandige advies: 'Verwacht maar niets, dan valt het altijd mee'.

Het enige toentertijd gebruikelijke syndroom-specifieke element in de bejegening van mensen met Downsyndroom was het over één kam scheren van alle betrokkenen binnen de groepsnaam 'mongolen'. Daar hoorden dan alle bijbehorende en volkomen onjuiste stereotypen bij.

Die situatie was desastreus voor het toewerken naar een optimale / maximale kwaliteit van bestaan. In die tijd was het veld uitsluitend gericht op 'zorg'. De bestaande ouderverenigingen leken, behalve voor die zorg, veel meer aandacht te hebben voor zaken als de fiscaal-juridische consequenties van het hebben van een kind met een belemmering dan voor actuele syndroom-specifieke informatie. Tegen die achtergrond fungeerde het sterk negatieve (toekomst)beeld dat 'nieuwe' ouders op die manier kregen van de mogelijkheden van hun kind als een uiterst effectieve 'self-fulfilling prophecy'.

In die wereld ook moet de opkomst van de beweging voor prenatale diagnostiek en mogelijke zwangerschapsbeëindiging in het geval van Downsyndroom worden gesitueerd. Dat is daarom zo bijzonder, omdat het daarbij namelijk gaat om de enige aandoening waarbij het kind niet al relatief kort na de geboorte overlijdt en waarbij de samenleving – slecht geïnformeerd als zij toen was – dat kennelijk acceptabel vond.

In het bovenstaande veld, en vanuit de overtuiging dat de **differentiatie plaats dient te vinden op het niveau waar de echte verschillen zijn: het niveau van het syndroom of de ziekte**, werd de SDS opgericht. De verwachting was dat de kwaliteit van bestaan in de betrokken gezinnen aanmerkelijk zou verbeteren als gevolg van de beschikbaarheid van een laagdrempelige bron van informatie in de diepte. Bovendien kunnen afzonderlijke organisaties van mensen met chronische ziekten, functiebeperkingen en verstandelijke belemmeringen in voorkomende gevallen heel goed als één blok naar buiten treden, bijvoorbeeld in zaken als discriminatie, Algemene Wet Gelijke Behandeling en het politieke gevecht om de erkenning van 'handicap' in art. 1 van de Grondwet. Meteen bij de oprichting van de SDS was al duidelijk hoezeer juist een syndroom-specifieke organisatie voor Downsyndroom ook een voortrekkersrol zou kunnen spelen binnen het grotere veld van mensen met een verstandelijke belemmering (en zelfs ver daarbuiten!), getuige een zeer invloedrijke publicatie met de titel 'Down's syndroom als voortrekker in de jaren negentig' uit 1989 [7]. En dat is ook precies wat er daarna op grote schaal gebeurd is. We noemen hier alleen early intervention, onderwijsintegratie en syndroom-specifieke teams.

Waarom een stichting?

In de jaren die voorafgingen aan de formele oprichting van de SDS in 1988 hebben de auteurs van deze bijdrage, als initiatiefnemers, met name om de volgende drie redenen voor de stichtingsvorm gekozen:

1. een stichting kan veel slagvaardiger, onder tijdsdruk veel efficiënter en bij elkaar veel doelgerichter functioneren dan bijvoorbeeld een vereniging;
2. om de wil tot samenwerking met de bestaande organisaties op het gebied van de zorg voor mensen met een belemmering te benadrukken leek het nuttig om iedere vorm van concurrentie (over en weer elkaars leden 'wegzuigen') met de bestaande verenigingen zoveel mogelijk te vermijden en
3. het besef, dat de SDS alleen wat voor de ouders van kinderen met Downsyndroom zou kunnen betekenen als zij zich mede zou richten op de professionele werkers in het veld van de zorg voor mensen met een belemmering; daarom zou de meeste kans van slagen worden geboden door een organisatie ten dienste van ouders zowel als hulpverleners en lag ook als gevolg daarvan een vereniging minder voor de hand [8].

>

Na twaalf jaar ervaring zou daar nog aan kunnen worden toegevoegd:
4. De doelstelling van de SDS brengt mee dat zij in het Nederlandse veld voortdurend een voortrekkersrol moet blijven spelen. Dat was zo bij haar oprichting en dat is ook nu nog, onverminderd, het geval. Nieuwe ontwikkelingen in het veld komen veelal moeizaam tot stand en vereisen daarbij veel overleg en overredingskracht. Een stichting kan zulke nieuwe ontwikkelingen echter veel sneller tot beleid maken dan een vereniging. Overeenstemming in het bestuur is voldoende om aan de slag te gaan en de achterban al uitvoerend te overtuigen en mee te krijgen. Een verenigingsbestuur heeft het karakter van een 'duwer', terwijl een stichtingsbestuur veel meer een trekkersrol speelt.

Om een paar voorbeelden van de in het laatste punt vervatte problematiek te noemen: Wanneer bijvoorbeeld zou zijn nagegaan of er een breed gedragen meerderheid zou hebben bestaan voor de nadruk op het gebruik van de term 'Downsyndroom' in plaats van 'mongolisme' zowel als voor de invoering van early intervention, integratie of wat dan ook, lijkt het zeer waarschijnlijk dat zo'n meerderheid er pas na vele jaren, en misschien zelfs wel helemaal nooit, zou zijn gekomen! Toch twijfelt op dit moment nauwelijks iemand meer aan het nut van het gevoerde beleid in dit opzicht.
Verder zij hier alleen nog opgemerkt hoe ongelofelijk moeilijk en tijdrovend het zou zijn om bijvoorbeeld een door een grote meerderheid gedragen standpunt over prenatale diagnostiek en de consequenties daarvan rond te krijgen. Toch oogst de SDS alom lof voor haar op dit punt gevoerde nadrukkelijk eigen beleid en wordt zij geprezen voor haar moed.

Daarnaast is het belangrijk op te merken dat het magazine Down+Up in wezen ook min of meer de functie heeft van een soort 'algemene vergadering'. Als er iets leeft in het veld dat kennelijk niet, verkeerd of onvoldoende aan de orde komt binnen het SDS-beleid, kan dat ook per brief bij het bureau, het bestuur of bij de redactie worden ingediend en is daar in voorkomende gevallen ook een uitvoerige discussie aan gewijd in het blad. Men denke slechts aan de vele discussies rond onderwijs, Instrumentele Verrijking ('Feuerstein'), het gebruik van carnitine en de regelmatig herhaalde vraag 'Stelt de SDS de zaken te mooi voor?'. Trouwens, in alle algemeenheid kan worden gesteld dat Down+Up, naast de telefonische 'helpdeskfunctie' van het landelijk bureau, in het veld ervaren wordt als veruit de belangrijkste component van de SDS.

... Marian en Erik de Graaf, de vaste medewerkers van de SDS, maken bovenmatig veel uren ...

Naast de SDS zijn er vele organisaties in het veld met een min of meer met de SDS vergelijkbare functie die ook de stichtingsvorm bezitten. Men denke slechts aan de Hartstichting, de Nierstichting en de Maag-, Lever-, Darmstichting.

Kerntaken

Op dit moment worden de kerntaken van de SDS gevormd door:

- het beschikbaar maken, hebben en geven van **informatie**, meestal, maar niet altijd syndroom-specifiek
- de verbetering van de **beeldvorming rond mensen met Downsyndroom**
- **lotgenotencontact** en
- **belangenbehartiging**, zoals het **beïnvloeden van beleidsontwikkelingen** op het gebied van gezondheid, opvoeding, onderwijs en sociaal maatschappelijke aspecten in het totale veld.

Voor wat betreft het volgen van de ontwikkelingen in het veld en in termen van de Nederlandse patiëntenbeweging kan en wil de SDS op dit moment weinig meer spelen dan een z. g. 'derde partijrol', dat wil zeggen dat zij zelf geen uitvoerder van 'zorg' wil zijn. De eerste en de tweede partij zijn aan de ene kant de regelgevers, de overheid en de verzekeraars, en aan de andere kant de echte uitvoerders, medici, pedagogen, maatschappelijk werkers, etc.
Evenals de overige patiëntenorganisaties dient de SDS die andere twee partijen te stimuleren, maar vooral ook te controleren. Dat kan alleen goed wanneer de SDS daar volkomen vrij van blijft. Dat is de reden dat de Downsyndroom-Teams destijds organisatorisch volkomen los zijn gemaakt van de SDS en niet - zoals toentertijd wel overwogen is - organisatorisch deel zijn gaan uitmaken van de organisatie van waaruit ze zijn ontstaan.

Vergaderpraktijk bestuur

Na een zevental jaren nauwkeurig het uitkomen van de nieuwsbrief en later het magazine Down+Up te hebben gevolgd, dus met één vergadering per kwartaal, is door het SDS-bestuur vanaf 1995 meer op ad hoc-basis vergaderd, zonder vaste structuur. Het totaal aantal vergaderingen per jaar heeft daarbij echter dicht in de buurt van de vier gelegen. De meest recente vergadering droeg nummer 54. De laatste jaren heeft het bestuur van de SDS vrijwel altijd 's avonds vergaderd op een vaste plaats in het centrum van het land.
Behoudens aan de bestuursvergaderingen is het gewenst dat SDS-bestuursleden ook deelnemen aan het overleg met de coördinatoren van de intussen 24 plaatselijke afdelingen van de SDS. Die heten daar 'kernen' (zie hierna) en het overleg heet derhalve het Landelijk Overleg Kernen (LOK). Het wordt één- of tweemaal per jaar gehouden. Alhoewel het statutair niet die status heeft (het LOK is beduidend jonger dan de statuten van de SDS), wordt het LOK door het SDS-bestuur in de praktijk meer en meer gezien als een raadpleging van de achterban.

De inbedding van de SDS in het veld

Koepelorganisaties

De SDS wil graag **samenwerken** met allerlei andere organisaties in het veld en doet dat ook. In die samenwerking dienen de syndroom-specifieke aspecten, de doelstellingen en de opvattingen van de SDS uiteraard wel overeind te kunnen blijven. Daarbij moeten dan in de eerste plaats de verschillende koepelorganisaties waar de SDS mee te maken heeft worden genoemd. Voorbeelden zijn:

• **De European Down's Syndrome Association (EDSA)**. De SDS is vanaf de formele oprichting in 1989 betalend lid van de EDSA. Omdat zij het enige Nederlandse lid is mag de SDS twee EDSA-bestuursleden leveren. Volgens de EDSA-statuten moet dat altijd één ouder en één professional zijn [9]. Op dit moment is Cees Zuithoff lid als ouder en Erik de Graaf als professional. Eerstgenoemde heeft op de vergadering van 11 februari jl. de functie van Secretary General aanvaard. Laatstgenoemde was van 1992 tot 11 februari jl. vice-president van de EDSA. Het bestuurslidmaatschap als zodanig vormt al een aanzienlijke belasting in de tijd. Dat geldt echter eens te meer wanneer daarin ook nog een specifieke functie moet worden vervuld: gemiddeld gaat het al gauw al gauw om vijf of meer volle werkdagen per jaar, vaak ook beduidend meer. Toch ging het hier tot dusverre nog maar om een minimale inzet van de kant van de SDS. Het zou heel goed zijn beduidend meer tijd voor de Europese koepel vrij te maken. Zonder enige twijfel heeft SDS in de afgelopen jaren heel veel gehad aan haar vele goede internationale contacten via de EDSA. Omgekeerd zou een sterkere ondersteuning vanuit de SDS veel voor de als gevolg van gebrek aan menskracht verre van optimaal functionerende EDSA kunnen betekenen.

• **De Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenverenigingen (VSOP)**. Dit is een koepel rond genetische aspecten van ziekte en handicaps met een zestigtal lidorganisaties. Bij elkaar vertegenwoordigen zij 150.000 betrokkenen, die te maken hebben met erfelijke en/of aangeboren aandoeningen. Onmiddellijk na haar oprichting heeft de SDS een lidmaatschap aangevraagd. Tot enkele jaren geleden is die aanvraag binnen het VSOP-bestuur steeds door de Federatie van Oudervereniging (zie hierna) afgestemd met de argumentatie dat zij de mensen met Downsyndroom in Nederland vertegenwoordigde. Die visie is echter aan het einde van 1996 verlaten, waarop de SDS in juli 1997 als lid kon toetreden. Sinds die tijd bezoekt de vaste bemanning van het SDS-bureau trouw de verschillende bijeenkomsten van de VSOP. Dat is wederzijds enorm verruimend gebleken voor de blik van alle betrokkenen. Het VSOP-lidmaatschap is van aanzienlijk nut voor de SDS, omdat zij daarmee ook betere toegang heeft tot de wereld van genetica en ethiek. De tijdsinvestering hier beloopt al gauw zo'n vijf volle werkdagen per jaar, maar dan wel voor de huidige twee SDS-medewerkers te zamen. Dat is dan meteen ook zowat het absolute minimum. Ook in dit geval zou het goed zijn voor beide organisaties wanneer vanuit de SDS meer tijd aan de VSOP kon worden besteed.

• **De Federatie van Oudervereniging (FvO)**. De FvO is een samenwerkingsverband van vijf landelijke verenigingen: Philadelphia, VOGG, Dit Koningskind, Helpende Handen en het WOI. Zij komen op voor de belangen van mensen met een verstandelijke belemmering, hun ouders en verwanten. Binnen de FvO vindt de differentiatie in eerste instantie plaats op basis van de levensbeschouwing van de ouders van de betrokkenen. Het syndroom of de ziekte komt pas op de tweede plaats en die laatste ontwikkeling is pas jaren na de oprichting van de SDS van de grond gekomen. In tegenstelling tot de hier verder te noemen koepels publiceert de FvO geen ledenaantallen op haar homepage. Daarom kan alleen maar geschat worden dat zij via haar lidorganisaties in totaal enige tienduizenden ouders en vrienden van mensen met een verstandelijke belemmering organiseert. Verder is het zeker niet zo, dat binnen de FvO ook inderdaad **alle** mensen met een verstandelijke belemmering in ons land georganiseerd zijn. Diverse syndroom- en of anderszins specifieke organisaties met betrekking tot bepaalde verstandelijke belemmeringen staan los van de FvO of maken deel uit van andere koepels. De FvO wordt in belangrijke mate gefinancierd vanuit de Nationale Collecte Verstandelijk Gehandicapten (NKGG).

Ten aanzien van het bestaan van de SDS is de FvO er met name op gebrand dat de SDS niet de rol van een oudervereniging over probeert te nemen. 'Dan zullen jullie ons op jullie weg ontmoeten', sprak de voormalige directeur Wijnbeek tegen de piepjonge SDS bij het eerste gesprek over mogelijke samenwerking aan het begin van de jaren negentig. Na de daarop volgende kortstondige en nogal moeizame vrijage van de SDS met de FvO en de uiteindelijke eenzijdige opzegging daarvan door de FvO (zie 'FvO staakt doorsluizen VWS-subsidie' [10]) is er op dit moment geen enkele sprake meer van formele samenwerking.

Intussen probeert de FvO nu wel de doelgroep te bereiken, waarvan de slechte bediening een aantal jaren geleden de reden was voor het ontstaan van de SDS: gezinnen met een kind met Downsyndroom 'aan de onderkant' van het leeftijdsspectrum. Gezien het sterk verschillende pakket aan diensten dat de betreffende organisaties te bieden hebben moet dat echter eerder worden opgevat als wederzijds aanvullend aanbod dan als competitie.

Bovendien maakt de FvO zich duidelijk zorgen over het welslagen daarvan getuige het onderstaande citaat uit het FvO-blad 'Kaders': *"Veel plaatselijke en regionale afdelingen en verenigingen merken dat ze nog maar met moeite jonge ouders van verstandelijk gehandicapten aan zich kunnen binden. Vroeger werden mensen bijna vanzelfsprekend lid van een ouderorganisatie - je kreeg een gehandicapt kind en dus sloot je je na verloop van tijd aan. Tegenwoordig zoeken mensen veel meer zelf uit, ze gaan 'shoppen' bij hulpverlenende instellingen en ze kloppen eerder bij de SPD aan voor informatie dan bij een oudervereniging. Ze leggen ook op andere manieren contact met andere ouders. Via familie- of lidverenigingen rond scholen en instellingen bijvoorbeeld, of via syndroomnetwerken."* [11]

Op dit moment wordt er alleen op het gebied van onderwijs met enige regelmaat informeel overlegd met vertegenwoordigers van de FvO. Het is plezierig dat die dan over veel onderwerpen op één lijn blijken te zitten met de SDS. Ook op het gebied van de ethiek valt niet te verwachten dat de opvattingen van enerzijds SDS en anderzijds FVO (als geheel) haaks op elkaar staan.

Desondanks is het in het verleden voor de SDS in voorkomende gevallen uitermate moeilijk gebleken om hier samen met de FvO op trekken. Het hoofdprobleem daarbij was dan het enorme verschil in de snelheid van de besluitvorming tussen beide typen organisaties, enerzijds de Stichting Down's Syndroom en anderzijds het samenwerkingsverband van naar levensbeschouwing gedifferentieerde oudervereniging. Juist vanwege dat laatste is het zo bijzonder dat diezelfde FvO in 1998 eenzijdig haar lidmaatschap van de VSOP heeft beëindigd, om helemaal zelfstandig op te kunnen treden in zaken met betrekking tot ethiek.

Belangrijk is verder dat in de praktijk de leeftijdsopbouw van de populaties 'kinderen' binnen de diverse oudervereni

gingen, die met elkaar de FvO vormen, en die van de SDS nog steeds aanzienlijk verschillen. De 'kinderen van de SDS' (en derhalve ook hun ouders!) zijn - gemiddeld gesproken - beduidend jonger. Een belangrijk punt waarom de SDS niet op zou willen gaan in een FvO is de nadrukkelijke overtuiging van de SDS dat het beter is om de 'schotten' tussen enerzijds 'verstandelijke handicaps' en anderzijds lichamelijke functiebeperkingen en chronische ziekten zo veel mogelijk te slechten (al was het alleen al vanwege het 'meervoudig gehandicapt' zijn van mensen met Downsyndroom). Van daaruit ligt aansluiting bij een koepel die zich uitsluitend richt op mensen met een verstandelijke belemmering niet voor de hand.

• **De Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad (GR).** De Gehandicaptenraad is een organisatie van en voor (ouders van) mensen met een functiebeperking. Binnen de GR bundelen 75 landelijke, provinciale, regionale en grootstedelijke organisaties van mensen met een lichamelijke handicap of chronische ziekte hun krachten. Zo zijn bijvoorbeeld mensen met een spierziekte, mensen met astma, slechtzienden en ouders van kinderen met een motorische handicap, via hun belangenorganisatie aangesloten bij de GR. Ook een aanzienlijke groep mensen met een 'dubbele handicap' (lichamelijk zowel als verstandelijk) heeft haar plaats binnen deze organisatie. In totaal vertegenwoordigt de GR via zijn lidorganisaties ruim 200.000 mensen met een lichamelijke functiebeperking en een chronische ziekte. De GR werkt voor hen op plaatselijk, provinciaal en landelijk niveau. Het werk van de GR wordt mede mogelijk gemaakt door (structurele) steun van het Nationaal Revalidatie Fonds. Eén van de belangrijkste lidorganisaties van de GR, de Bond van motorisch gehandicapten en hun ouders (BOSK) wordt in zeer belangrijke mate gesteund door wat bijna een 'eigen' fonds genoemd zou kunnen worden, het Beatrixfonds.

De SDS heeft in de afgelopen jaren vele malen op prettige wijze en met goede gevolgen samengewerkt met de GR. Voorbeelden zijn allerlei ethische kwesties en het gezamenlijke juridische gevecht tegen de zo sterk discriminerende uitspraken van de zich 'cultuurfilosoof' noemende natuurkundige Rietdijk.

• **De vereniging Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ).** De WOCZ is een bundeling van meer dan 50 landelijk werkende patiëntenorganisaties van somatisch chronisch zieken. Het WOCZ is een vereniging en telt 'grote' en 'kleine' patiëntenorganisaties onder de leden, maar op basis van gelijkheid heeft ieder lid één stem. Samen vertegenwoordigen de lidorganisaties ruim 185.000 leden. Het bestuur van het WOCZ bestaat volledig uit mensen met een chronische ziekte. Het WOCZ richt zich met zijn activiteiten op patiënten, familieleden/vrienden, opleidingen, hulpverleners, verzekeraars, politici en andere beleidsmakers.

De auteurs van deze bijdrage hebben vanaf het begin benadrukt dat Downsyndroom ook opgevat behoort te worden als een chronische (stofwisselings)-ziekte op basis van het 'gene dosis effect'; [o. a. in 1]. Vanuit die visie hebben zij in het verleden al contacten gelegd met de (inmiddels opgeheven) Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) en na het echec van de samenwerking met de FvO ook met de WOCZ, waarbij heel voorzichtig een eerste aftasting van de mogelijkheden van een eventuele aansluiting van de SDS heeft plaatsgevonden. Daar is toen verder nog geen enkele conclusie aan verbonden.

'Issue'-organisaties

Daarnaast heeft de SDS af en toe te maken (gehad) met diverse organisaties op werkvloer-niveau, waarvan de doelstellingen en uitvoeringspraktijk op een bepaald moment geheel of althans op zijn minst gedeeltelijk parallel lijken te lopen met die van de SDS. In feite gaat het daarbij - in tegenstelling tot de SDS - niet om syndroom-specifieke organisaties, die alle aspecten ('issues') van een syndroom bestrijken, maar veelal om organisaties waarbinnen met name één bepaald (deel)aspect, bijvoorbeeld integratief onderwijs centraal staat, maar dat dan bijvoorbeeld weer ongeacht de oorzaak van de ontwikkelingsachterstand van de leerlingen. We noemen hier o. a.:

• **De diverse Downsyndroom-Teams, -Desks, -Steunpunten, etc.** De SDS is nauw betrokken geweest bij het ontstaan van de verschillende Downsyndroom-Teams, -Desks, en -Steunpunten, welke naam en welke organisatievorm ze ook mogen hebben. Stuk voor stuk stellen ze zich ten doel de medische en paramedische begeleiding van kinderen met Downsyndroom te verbeteren. Alhoewel de eerste auteur van deze bijdrage in zijn hoedanigheid als directeur van de SDS vele jaren bestuurslid is geweest van het eerste Downsyndroom Team in Nederland (Voorburg), bestaat er tegenwoordig geen enkele formele relatie meer tussen leden van het SDS-bestuur of medewerkers van het -bureau enerzijds en besturen, c. q. coördinatiecommissies, of wat dan ook, van de verschillende Downsyndroomteams, etc., in den lande anderzijds. (Sommige coördinatoren van SDS-kernen bekleden echter wel dergelijke functies.) Dat neemt niet weg dat het volgen van het ontstaan van nieuwe en de begeleiding van de bestaande teams in de toekomst zeker nog de nodige tijd, o. a. van de huidige SDS-directeur, zal gaan vergen. Dat lijkt met name het geval bij de in oprichting zijnde koepel daarvan, die zich bezig zal houden met zaken als standaardisering van protocollen en verslagen, kwaliteitsbewaking, etc.

• **Andere syndroom-specifieke organisaties, zoals de Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom (RTS), de Prader-Willi-Vereniging (PWV), etc.** De SDS fungeert in vele opzichten als voorbeeld voor de bedoelde organisaties. Daarmee wil de SDS zichzelf absoluut niet op een voetstuk plaatsen. Het ligt veel simpeler: Omdat het bij het syndroom van Down gaat om de grootste groep mensen met hetzelfde etiket is een beweging daaromheen gemakkelijker uit te bouwen tot een efficiënte organisatie dan een groep rondom een syndroom dat veel zeldzamer is. Overwegende dat de bedoelde organisaties duidelijke parallellen hebben en zeker ook bepaalde functies delen is in het verleden wel gebrainstormd over het opzetten van een samenwerkingsverband in de vorm van een 'syndromenkoepel'. Het lijkt nog steeds de moeite waard na te gaan waar afzonderlijke syndroom-specifieke organisaties elkaar de hand zouden kunnen reiken.

• **Het Bisschop Bekkers Instituut (BBI).** Het BBI verleent diensten met betrekking tot onderzoek op het terrein van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. Het instituut verspreidt wetenschappelijke informatie, adviseert en voert onderzoek uit. Ook is het BBI betrokken bij de landelijke kennisinfrastructuur. Het BBI stelt zich ten doel wetenschappelijk onderzoek op het terrein van verstandelijke handicaps en de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap te stimuleren, inhoudelijk te faciliteren en uit te voeren. Het BBI noemt het vanzelfsprekend dat zij haar activiteiten uitvoert in contact met andere organisaties. Het bestaan van het BBI wordt financieel mogelijk gemaakt door enerzijds basisfinanciering afkomstig van het Ministerie van VWS en de Stichting Bisschop Bekkers (SBB) en anderzijds projectfinanciering.

In 1998 was de directeur van het BBI lid van de redactie van de jubileumuitgave van de SDS met de titel 'Down's syndrome behind the dykes: research in The Netherlands' [12]. De mogelijkheden van verdere samenwerking met het BBI dienen zeker nader te worden onderzocht.

• **De Vereniging voor een geïntegreerde opvoeding van kinderen met het syndroom van Down (VIM).** De auteurs van deze bijdrage zijn destijds zelf mede-oprichters geweest van de VIM. Zij gaven echter de voorkeur aan een organisatie die qua opzet de volle breedte van het syndroom omspande, dus met aandacht voor alle aspecten van Downsyndroom en niet uitsluitend voor geïntegreerd on-

derwijs. Zo'n organisatie diende in hun ogen primair gericht te zijn op wetenschappelijke onderbouwing van haar beleid. Daarom werd de SDS opgericht. Omdat bij beide organisaties het woord 'integratie' het kernpunt van de doelstelling vormt, zijn met name in de begintijd de contacten vrij intensief geweest. De overeenkomst in de doelstellingen sluit echter niet uit dat er tot de dag van vandaag in het onderwijsbeleid naar buiten toe en in de advisering aan scholen zeer aanzienlijke verschillen bestaan tussen SDS en VIM. Die hebben mogelijk grote consequenties voor de integratie van de betreffende leerlingen. Kernpunten van de verschillen tussen VIM en SDS zijn het al dan niet uitgaan van wetenschappelijk onderbouwde standpunten en de principiële afwijzing door de VIM van het door de SDS vanuit het buitenland gehaalde begrip ontwikkelingsstimulering voor kinderen met Downsyndroom. Men leze er de diverse publicaties vanuit de VIM en het door haar aangestuurde Seminarium voor Orthopedagogiek en de eigen producten van de VIM op na. Gert de Graaf heeft een goede analyse gegeven in zijn boek 'Mijn kind gaat naar de gewone school' [13]. Intussen zijn er in de wandelgangen van VIM- en SDS-bijeenkomsten redelijk gelijkgestemde opvattingen hoorbaar. Dat is ook logisch, omdat de 'instroom van onderaf' bij de VIM bijna volledig uit lezers van Down+Up bestaat. Een ander markant verschil is dat de VIM als veel kleinere organisatie dan de SDS niet beschikt over een professioneel bemand bureau en derhalve veel moeilijker mankracht in kan zetten voor het deelnemen aan tijdrovende vergadercircuits, (internationale) congressen en symposia, etc. In de afgelopen jaren zijn er o.a. directe contacten geweest rondom de Rugzak, terwijl de SDS op de achtergrond (op werkvloerniveau) een rol heeft gespeeld bij het vanuit de VIM geïnitieerde promotie-onderzoek van Annet Scheepstra.

• **De Stichting Inclusief Onderwijs (SIO)**. De SIO wil dat alle kinderen, ongeacht hun eventuele handicap onderwijs in hun eigen buurt kunnen volgen. Daarbij kan het zowel om een lichamelijke functiebeperking gaan als om een verstandelijke belemmering. In ons land worden per onderwijsgeneratie naar schatting gemiddeld drieduizend kinderen uitgesloten van enige vorm van onderwijs. Ze worden weggestopt, een beetje bezig gehouden, en dat is het dan. Dat wordt heel normaal gevonden. Nederland kent een traditie van speciaal onderwijs. Die heeft uiteindelijk geleid tot circa vijftien verschillende vormen daarvan, voor elke handicap is er wel iets. Volgens de SIO levert dat alleen bitter weinig op. Steeds meer ouders vinden dat hun kinderen eigenlijk het best op een gewone school op hun plaats zijn. De andere kinderen daar blijken een gehandicapt klasgenootje heel snel te accepteren. Maar een school hoeft een kind met een handicap niet aan te nemen. We kennen in Nederland wel een leer**plicht**, maar geen leer**recht**. Als het personeel van de school zegt niet in staat te zijn aandacht aan het kind te geven, kan men het domweg weigeren. De SIO vecht met name voor dat leerrecht.

De SIO heeft nauwe contacten met de SDS omdat de opvattingen over het Nederlands onderwijs sterk overeenkomen. Immers, de SDS stelt al jaren dat 'inclusie' een recht zou moeten zijn voor ieder kind in plaats van een privilege voor een enkele uitzondering [14]. Beide organisaties zijn na veel moeite eindelijk ook betrokken geraakt bij het uitwerkingsoverleg leerlinggebonden financiering (zie hieronder), waarvoor van de kant van de ouders aanvankelijk weer alleen de oude koepels, zoals FvO en GR, waren uitgenodigd.

• **De Stichting Early Bird**. De Stichting Early Bird in Elshout stelt zich ten doel het geven van informatie, advies en begeleiding bij het vroegtijdig stimuleren van kinderen met ontwikkelingsachterstand. Daartoe organiseert zij speelgroepen en schoolvoorbereidingsklasjes op verschillende plaatsen in de provincie Noord-Brabant. Zo'n groep komt eenmaal per week bij elkaar en bestaat uit maximaal acht ouders met hun kind en twee begeleidsters. Sommige daarvan zijn zelf ook moeder van een kind met een verstandelijke belemmering. Daarbij wordt in een rustige huiselijke omgeving met eenvoudige middelen en op speelse wijze aangegeven hoe de ouders zelf thuis hun kind kunnen begeleiden en stimuleren in de ontwikkeling. Verder hebben de ouders op deze manier steun aan elkaar en kunnen ze sneller eventuele hiaten in de ontwikkeling en stoornissen in de gezondheid van hun kinderen (bijvoorbeeld doofheid, slechtziendheid etc.) ontdekken en daarvoor de juiste deskundigen raadplegen. Als zodanig heeft Early Bird model gestaan voor een aantal overeenkomstige ontwikkelingen in ons land.

De SDS heeft vanaf het begin nauwe contacten met Early Bird onderhouden, alleen al omdat men daar het door de SDS vertaalde en bewerkte early interventionprogramma gebruikt. Vanwege dat laatste wordt de SDS ook met enige regelmaat gevraagd trainingen voor het kader van Early Bird te verzorgen.

• **De stichting SCOPE**. De afkorting SCOPE staat voor het Stimuleren van de Cognitieve / Communicatieve Ontwikkeling alsook de Participatie en Emancipatie (van kinderen met Down syndroom). In 1993 voortgekomen uit de SDS-kern Amsterdam houdt de stichting zich bezig met het ontwikkelen en in praktijk brengen van een vernieuwende, emanciperende en optimistische syndroom-specifieke pedagogiek. Daarbij laat zij zich inspireren door de gedachten achter de early intervention beweging, de theorie van actieve modificatie van Feuerstein, evenals zijn mediatietheorie, en tenslotte de ideeën van Vygotsky en het ontwikkelingsgerichte onderwijs. Doelgroep zijn kinderen met Downsyndroom vanaf circa drie jaar en hun ouders. In de wekelijkse schoolvoorbereidings- en schoolbegeleidingsklasjes, individuele begeleidingsuren en ouderavonden, worden ouders als ervaringsdeskundigen intensief betrokken bij de begeleiding van hun kind. Het inhoudelijk aanbod richt zich op de cognitieve ontwikkeling en het aanleren van de culturele basisvaardigheden van het rekenen en lezen. De methode van het globaal lezen krijgt bijzondere aandacht binnen vrijwel alle activiteiten. De stichting heeft een uitgebreide besloten speelo-theek, toegespitst op de doelgroep. Hoewel er geen formele relatie bestaat tussen stichting SCOPE en de SDS zijn

de informele contacten intensief door het feit dat leidende medewerkers en bestuursleden van SCOPE nauw contact hebben met, werken voor of een bestuursfunctie vervullen bij de SDS. Stichting SCOPE ziet zichzelf graag als de pedagogische 'proeftuin' van de SDS, waarin een aantal basisprincipes van de SDS en door de SDS aangedragen nieuwe kennis een vertaling krijgen in de dagelijkse praktijk van opvoeding en onderwijs.

• **De Early Intervention Stichting (EIS).** Heel kort gezegd is de EIS een 'Noord-Hollandse pendant' van Early Bird. De EIS is ontstaan vanuit de SDS-kern Noordelijk Noord-Holland. Het is een aparte rechtspersoon die in het leven geroepen is om de early intervention-activiteiten in de regio te bevorderen en een financiële basis te geven. Oorspronkelijk werd informatie gegeven over en individuele begeleiding bij het werken met early interventionprogramma's, zoals het door de SDS geproduceerde 'Kleine Stapjes'. Daarnaast organiseerde de EIS speelgroepen in Alkmaar en Hoorn. Op dit moment is de hoofdactiviteit een speelgroep in Heerhugowaard. Met name in de opstartfase van de EIS zijn de contacten met de SDS intensief geweest.

• **De stichting KiDS.** Bijna tien jaar geleden ontstond rondom de toen piepjonge SDS-kern Amsterdam een lokaal informatieblad met de naam KiDS. Geleid door een professioneel tijdschriftenman en met steun van de SPD groeide dat al snel uit tot een tijdschrift met een zekere allure naast Down+Up. De attitude van beide bladen verschilt echter nogal. Waar Down+Up vooral vernieuwend wil zijn, volgt KiDS veel meer de opvattingen binnen de bestaande 'zorg'. Een initiatief van de kant van KiDS om mogelijkheden voor een eventuele samenwerking tussen KiDS, VIM en SDS na te gaan kreeg - ondanks een positieve reactie van de kant van de SDS - nooit een vervolg. Intussen blijft KiDS in omvang en oplage echter ver achter bij Down+Up, ondanks een nadrukkelijke campagne ter promotie van KiDS van de kant van de FvO.

• **De Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling (StiBCO) (de 'Feuerstein-beweging')** onderhoudt vanaf haar oprichting door een moeder van een meisje met Downsyndroom geregelde, maar informele contacten met de SDS. Het is met name de door Feuerstein zo voortreffelijk verwoorde tegenstelling tussen enerzijds passieve acceptatie (PA) en anderzijds actieve modificatie (AM), waarbij SDS en StiBCO nadruk kelijk kiezen voor actieve modificatie, die de parallel tussen beide organisaties typeert. (Binnen deze terminologie waren FvO, VIM en KiDS oorspronkelijk juist veel meer aan de kant van de passieve acceptatie te vinden dan de SDS.) Ook al be-

staat er geen enkele formele samenwerkingsrelatie tussen StiBCO en SDS, volgen veel ouders uit de SDS-gelederen cursussen bij de StiBCO. Die zijn dan vaak georganiseerd in samenwerking met een SDS-kern (zie later).

• Enige jaren geleden is er met grote regelmaat zeer intensief, meestentijds telefonisch, overleg geweest met de vereniging **Met Recht Anders** over de juridische situatie van mensen met een handicap in Nederland. Intussen lijken die contacten doodgebloed en lopen dit soort activiteiten via de GR.

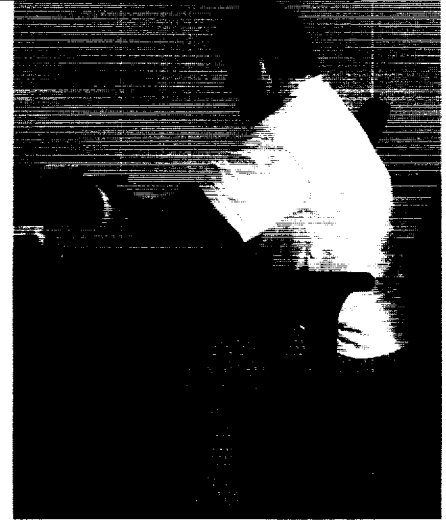
• **De stichting SAM Dolfijn Therapie.** Hoewel het zwemmen met dolfijnen als behandelmethode voor kinderen met Downsyndroom iedere wetenschappelijke grond mist en mogelijk ook niet zonder gevaar is, verstrekt de SDS in voorkomende gevallen graag het telefoonnummer van de Stichting SAM.

Overlegstructuren

De SDS maakt verder deel uit van verschillende overlegstructuren. Uiteraard gaat het daarbij om (aanzienlijke) belastingen in mankracht die in de tijd variëren. Op dit moment zijn het o. a.:

• **De gezamenlijke Cliëntenraad van de (acht) Academische Ziekenhuizen (CRAZ).** De SDS is gevraagd vanaf het in werking treden van de CRAZ, in het prille begin van 1998, ook een lid te leveren om mee te discussiëren over de problematiek van topklinische zorg vanuit het zicht van de patiëntenbeweging. SDS-directeur Erik de Graaf heeft sedertdien bijna alle CRAZ-vergaderingen bezocht. Hij acht deelname zinvol voor de SDS. De tijdsinvestering moet worden geschat op minimaal vier volle dagen per jaar.

• **Het uitwerkingsoverleg leerlinggebonden financiering (LGF)** samen met



Medewerksters van De Zuidwester aan het werk. Linksboven Christel Boertien, boven Geesje Frijling en links Jolanda Botter.

het bijbehorende **clusteroverleg ZML-onderwijs**, met elkaar het voortraject van de 'Rugzak' vormend. Op dit moment kost dat de SDS meerdere volle dagen per maand, tot dusverre ingevuld door SDS-directeur Erik de Graaf en medewerker onderwijs Gert de Graaf, met SDS-voorzitter Jeannet Scholten als reserve. Het is zinvol ernaar te streven dat inderdaad meerdere mensen hieraan deel kunnen nemen. (Erik de Graaf moet nu al te vaak op twee of meer plaatsen tegelijk zijn!)

• **Begeleiden van/meewerken aan diverse wetenschappelijke onderzoeken.** Na de voltooiing van het Ritalin-project doet op dit moment extern met name nog het schildklieronderzoek op het AMC een beroep op de SDS. Gemiddeld over de afgelopen jaren is Erik de Graaf per maand al gauw een dag aan dit soort externe activiteiten kwijt.

Marian de Graaf is bijna dagelijks, met name in veel intake-gesprekken, bij het schildklierproject betrokken. Het is namelijk haar taak om ouders van kinderen die jonger zijn dan 28 dagen geheel vrijblijvend op het bestaan van het project te wijzen. Bij dit laatste onderzoek is voor het eerst van het begin af aan ook een niet verwaarloosbare financiële bijdrage voor de SDS opgenomen. Intern heeft met name Erik de Graaf veel bemoeienis met het wetenschappelijk werk dat door Gert de Graaf onder de vlag van de SDS wordt uitgevoerd. In subsidie-aanvragen is dat punt ook meegenomen. De SDS en haar doelgroep zouden zeer gediend zijn wanneer Erik de Graaf zijn wetenschappelijke taak aanmerkelijk zou kunnen uitbreiden. Daartoe zou hij vrijgesteld dienen te worden van werkzaamheden die ook door anderen kunnen worden gedaan. Zo lang dat echter onvoldoende is gebeurd, kan het zo vurig gewenste gerichte eigen wetenschapsbeleid van de SDS helaas nog niet van de grond komen. En dat terwijl de mogelijkheden daartoe in principe 'voor het oprapen liggen'.

Het apparaat van de SDS

Medewerkers

Het landelijk bureau van de SDS in Wanneperveen kent op dit moment een vaste bemanning van twee personen, de auteurs van deze bijdrage, die zeer diverse functies moeten uitoefenen, zoals telefonische helpdesk voor nieuwe ouders, medische vraagbaak voor Downsyndroom, consulent voor onderwijsproblemen, vaste spreker op activiteiten ten behoeve van de deskundigheidsbevordering voor ouders zowel als professionals, systeembeheerder van het uitgebreide gamma aan apparatuur van de SDS, initiator en begeleider van wetenschappelijke onderzoeken, manager, subsidiewerver tot onderhandelaar met overheidsfunctionarissen over concrete beleidsontwikkelingen.

Een probleem van de eerste orde voor de SDS van nu vormt de vergrijzing van de beide vaste medewerkers van het SDS-bureau. Na 15 'tropenjaren' ten dienste van Downsyndroom, onder zeker in de beginfase uitermate onaantrekkelijke arbeidsvoorwaarden en -omstandigheden, hebben zij het SDS-bestuur laten weten per 1 december 2002 gebruik te willen maken van een variant op de VUT-regeling. Alhoewel zij hebben toegezegd daarna nog wel ter beschikking van de SDS te willen blijven als adviseur, is het hun nadrukkelijke wens om ruim voor die tijd hun vele vaste taken over te dragen aan de volgende generatie.

Vanwege het bovenmatig grote aantal uren dat zij maken, kan het daarbij niet gaan om een één op één-vervanging, maar zullen hun taken en functies moeten worden uitgesplitst en over meerdere personen worden verdeeld, ieder met hun eigen specialisme. Op die manier hopen zij in de komende drie jaar zoveel mogelijk van hun kennis van het syndroom en het veld daaromheen door te kunnen geven. **De continuïteit van de SDS, alsmede de overstap van een 'pioniersbedrijf' naar een degelijke, moderne organisatie met een eigen kantoor met meerdere personeelsleden, staat of valt met het welslagen van deze operatie! Dat is een van de grootste uitdagingen voor de SDS in haar geschiedenis.**

Behalve van haar vaste bemanning is de SDS sterk afhankelijk van medewerkers op afstand die hun werk voor de SDS op urenbasis doen, zoals daar zijn:

- Fokke Heutink *subsidiewerver*
- Paardekooper & Hoffman, *boekhouder*
- Kees Schoonderwoerd, *eindredacteur van Down+Up*
- Ad van Helmond, *vormgever van D+U*
- Gert de Graaf, *medewerker onderwijs.*

Met name bij Gert de Graaf en Kees Schoonderwoerd doet zich het probleem voor dat beide heren, die voor de SDS van zo grote waarde zijn, in principe zo zouden kunnen opstappen. Zij hebben geen enkele 'vaste' relatie met de SDS. Hun eigen motivatie alsmede hun beloning moeten maken dat zij voor de SDS blijven werken. Gert de Graaf heeft onlangs al een vaste aanstelling elders afgeslagen. Hier is dringend verbetering van de situatie gewenst. Ook daarvoor is echter extra budget nodig.

Vestiging

Op dit moment is het bureau van de SDS nog steeds gehuisvest in de woning van haar beide vaste medewerkers. Niet alleen dient daarvoor in de komende paar jaar, waarin dus gericht wordt toegewerkt naar hun beider vertrek, een alternatief te worden gevonden. Daarnaast is het huidige kantoor echter domweg veel te klein voor meer personeel ter aanvulling van het bestand en al helemaal wanneer er ook mensen ter vervanging van het huidige bestand zouden moeten worden gehuisvest.

Hoewel heel veel van de werkzaamheden binnen het grote geheel van de SDS in principe door thuiswerkers kunnen worden gedaan (zoals dat nu ook al gebeurt!), dient de SDS in het ideale geval natuurlijk gebruik te kunnen maken van een eigen 'gebouw'. Daarin dient zij dan te kunnen beschikken over aparte kantoren voor directie, telefonische opvang (vertrouwelijke gesprekken) en secretariaat, een postkamer, waar ook de kopieermachine staat, een bibliotheek, een vergaderzaal en een magazijn, o. a. voor het archief en een handvoorraad van de vele SDS-uitgaven.

Gezien het relatief geringe aantal mensen dat het SDS-kantoor bezoekt, c. q. had willen bezoeken, zijn er weinig dwingende redenen om een gebouw zeer centraal in Nederland te kiezen. De keuze voor de vestigingsplaats kan veel economischer worden gebaseerd op een combinatie van enerzijds optimale bereikbaarheid voor de vaste medewerkers en anderzijds korte lijnen naar de freelance medewerkers, de Zuidwester (zie hierna), de belangrijkste drukkerijen waar de SDS mee werkt (Salland De Lange in Deventer, Giethoorn-Ten Brink in Meppel en Borrias in Kampen), en het video-vermenigvuldigingsbedrijf (TAVS in Apeldoorn). In de huidige situatie met alleen Marian en Erik de Graaf als vaste bemanning, zolang er nog geen verdere administratieve ondersteuning is, is de huidige oplossing om redenen van kosten en werktijd verreweg het meest efficiënt.

Het probleem van het organiseren van een passende vestiging is eerst en vooral financieel. Een complicerende factor bij dat alles is dat de huur daarvan als separaat item door de meeste fondsen als zuivere exploitatie zal worden gezien en derhalve als niet subsidiabel. Ter zake van de inrichtings- en eventuele verbouwingskosten van dat pand is het beeld gelukkig iets gunstiger. **Pas wanneer voor dat alles bij elkaar voldoende middelen zijn 'gevonden' kan het in gebruik nemen van een ander pand worden overwogen.**

SDS-medewerkers

vlnr: Jeannet Scholten *(voorzitter)*, Gert de Graaf *(medewerker Onderwijs)*, Kees Schoonderwoerd *(eindredacteur D+U)*, Fokke Heutink *(subsidiewerver)*, Ad van Helmond *(vormgever D+U)*

Ruimte en hulpkrachten elders

Behalve van de reeds genoemde thuiswerkers op freelance-basis maakt de SDS al sedert medio 1996 graag en veel gebruik van de diensten van De Zuidwester in Hoogeveen. Dat is een activiteitencentrum voor mensen met verstandelijke belemmering. Niet alleen wordt daar het nodige typewerk gedaan voor Down+Up en worden er grotere mailings afgehandeld, zoals het verzendgereed maken van de diverse acceptgirorondes, maar vindt de hele 'verzendboekhandel' van de SDS ook van daaruit plaats. In voorkomende gevallen worden ook uitgaven van de SDS ter plekke vermenigvuldigd. Verder ligt de hele voorraad van het SDS-uitgavenpakket bij De Zuidwester. Het is nog steeds denkbaar om geleidelijk aan meer werk naar De Zuidwester toe te schuiven. Dat vergt echter wel een

frequentere persoonlijke aanwezigheid (nu geschat op één keer per twee maanden).

SDS-kernen

Al heel kort na de oprichting van de SDS werd een voorzichtige start gemaakt met de instelling van plaatselijke SDS-'kernen'. De opzet daarvan was te komen tot in eerste instantie heel informeel functionerende plaatselijke groepjes ouders die elkaar bijvoorbeeld eens in de maand op een avond ergens in een huiskamer zouden treffen om te praten over heel praktische aspecten van de opvoeding van hun kinderen. In principe kreeg één centrale persoon daarbij de taak op vrijwillige basis die kern min of meer bij elkaar te houden.

Een tweede gedachte bij de instelling van de kernen was dat van daaruit allerlei plaatselijke activiteiten, zoals bijvoorbeeld introductiecursussen early intervention, werken met een early interventionprogramma, etc., konden worden georganiseerd. De naam 'kern' werd gekozen om uit te drukken, dat er ook niet-donateurs aan de activiteiten mochten deelnemen. (Mogelijk konden de kernen daarbij fungeren als ingang voor nieuwe belangstellenden voor het werk van de SDS die later zouden besluiten zelf ook donateur te worden.) Tenslotte zouden op deze manier ook ouders van kinderen met een andersoortige ontwikkelingsachterstand in contact kunnen komen met early intervention, etc. [15].

En zo is het gebleven: SDS-kernen zijn nog steeds heel informeel functionerende plaatselijke groepjes ouders, met name ook in financieel opzicht. Nou ja, groepjes? Groepen! Sommige kernen zijn intussen volkomen uit hun krachten gegroeid. De activiteiten van de kernen variëren van het uitsluitend contactpunt zijn tot het helpen opzetten van plaatselijke Downsyndroom-Teams en het organiseren van eigen symposia met accreditatie voor de deelnemers.

Bij de instelling van de kernen in 1989 is vanuit het SDS-bureau als zo vaak de Engelse DSA ten voorbeeld genomen. Het daar zo gewone inzetten van de 'local branches' ten behoeve van de fondsenwerving voor het landelijk bureau in Londen leek in Nederland echter volstrekt onhaalbaar. Immers, binnen de Nederlandse cultuur zijn we veel meer gewend op een centraal punt aan te kloppen om daar te vragen om geld. De SDS-kernen hebben wel een belangrijke rol gespeeld (en doen dat nog steeds!) bij het onderlinge oudercontact, maar daarentegen slechts incidenteel bijgedragen aan de financiering van het apparaat van de SDS. Daar staat tegenover dat zij slechts bij hoge uitzondering onkosten hebben gedeclareerd bij het landelijk bureau. In de meeste gevallen heeft men namelijk geheel eigen financieringsstromen opgezet. Meestal - maar niet altijd - gaat het daarbij om een min of meer veredeld met de pet rond gaan om de directe kosten van porto, koffie en bloemen voor de spreker te bestrijden. In enkele gevallen gaat het ook om eigen subsidies of geoormerkte schenkingen. In het verleden heeft de SDS een fiks aantal uren subsidiewerver geïnvesteerd om de kernen te helpen zelf locale subsidies aan te boren. De daarmee verbonden administratieve rompslomp bleek zonder praktische ondersteuning vanuit het landelijk bureau van de SDS in de praktijk echter een welhaast onneembare barrière.

Intussen is vanuit de kernen zelf de wens geuit tot een betere onderlinge afstemming van activiteiten. Op zich is daar veel voor te zeggen. Een degelijke organisatie daarvan kost echter veel tijd die het bureau op dit moment, met de huidige bezetting, domweg niet heeft. (Het zou pure kapitaalvernietiging zijn om de huidige bemanning hier prioriteiten te laten stellen in plaats van bijvoorbeeld bij de productie van informatiemateriaal en het volgen van wetenschappelijke aspecten!) Hier zou bijvoorbeeld ook een buitendienstfunctionaris c. q. een parttime gesalarieerde voorzitter nuttig kunnen zijn.

Een vanuit het SDS-bureau gesignaleerd groot probleem met het werk van de kernen is het verlies van voldoende zicht op de (syndroom-specifieke) kwaliteit van genodigde 'deskundigen'. Sterker nog: het is nogal eens voorgekomen dat dat zicht er wel was en de kwaliteit veel minder. Zo is het zo ontzettend belangrijke onderwerp early intervention bijna overal geruisloos van de agenda verdwenen. Daarmee zij echter ook niet het minste ten nadele van de betreffende coördinatoren gezegd. Wanneer de leidinggevenden in een kern nog maar heel jonge kinderen hebben, en dat is in de praktijk vaak het geval, mag niet van hen worden verwacht dat zij al een totaalbeeld van het veld hebben. Dan is de plaatselijke hulpverlening al gauw geneigd met suggesties aan te komen die soms meer in de lijn van hun eigen organisatie liggen, dan van actuele ontwikkelingen rond Downsyndroom. Wanneer coördinatoren van kernen zich daarentegen al vele jaren inzetten voor de plaatselijke activiteiten van de SDS, terwijl hun eigen kinderen almaar ouder worden, valt hen niet kwalijk te nemen dat zij minder accenten leggen op de zo belangrijke activiteiten aan de onderkant van het leeftijdsspectrum.

Dat alles heeft gemaakt dat het bureau in het afgelopen jaar begonnen is weer veel meer lokale activiteiten zelf te organiseren. Daarbij kan dan ook aandacht worden besteed aan wat bureau en bestuur belangrijk vinden, terwijl tevens gerichte aanvragen in de richting van locale fondsen kunnen worden gezonden. Zo kunnen locale activiteiten van kostenposten veranderen in inkomensbronnen voor de SDS, terwijl de 'klanten' in het veld alleen maar beter bediend worden.

Buitendienst

De SDS beschikt helaas nog niet over een buitendienst, waar zij die wel zou willen hebben, o. a. voor het bezoeken van nieuwe ouders om na te gaan of zij over alle informatie beschikken waarvan de SDS denkt dat zij die nodig hebben. (Het is nadrukkelijk niet de bedoeling dat de SDS hier uit haar derde partij-rol stapt. Het gaat hier niet om zorgverlening!). Op dit moment moet worden gerekend met alleen al circa 200 'nieuwe' ouders per jaar. Wanneer we ervan uitgaan dat ieder nieuw gezin in principe minstens eenmaal per jaar zou moeten worden bezocht, betekent alleen dat al 200 bezoeken door heel Nederland per jaar.

Een tweede belangrijke taak van die buitendienst zou kunnen zijn het ondersteunen van de kernen bij het organiseren van locale activiteiten en het werven van locale fondsen. Wanneer we ervan uitgaan dat er in ieder geval eenmaal per jaar een gesprek moet zijn met de coördinatoren van alle 25 SDS-kernen en dat daarnaast van diezelfde kernen ieder jaar nog aan minstens één activiteit zou moeten worden deelgenomen, betekent dat alleen al 50 bezoeken door heel Nederland per jaar. Binnen de huidige financiële situatie bestaat er echter geen enkele ruimte voor deze functie. Er dienen derhalve apart fondsen voor te worden geworven.

Een derde belangrijke taak van de buitendienst zou kunnen zijn het adviseren van locale hulpverleners op het gebied van werken (z. g. 'job-coaches') en wonen over syndroom-specifieke aspecten van hun 'cliënten' met Downsyndroom in de situaties waar zij mee te maken krijgen. Voorbeelden daarvan zijn praktische 'vertalingen' van werkopdrachten naar de werknemers met Downsyndroom met een beperkte receptieve woordenschat toe en richtlijnen over de hoogte van bijvoorbeeld keukenkastjes en het bedieningscomfort van sloten in woonvoorzieningen met het oog op de geringere lichaamslengte en de beperkte motorische vaardigheden van de betrokkenen.

Het bovenstaande combinerend met enige administratieve uitwerking brengt de buitendienstfunctie op een equivalent van een volledige jaartaak.

De financiële situatie

Scenario's

Om de financiële problematiek waar de SDS mee te maken heeft te verduidelijken, zal hieronder een tweetal scenario's worden geschetst met betrekking tot de wensen van het SDS-bestuur die de hoogste prioriteit hebben:

- uitbreiding bemanning van het landelijk bureau met een administratieve hulpkracht (ca. *f* 60.000,- op jaarbasis.)
- overdracht taken huidige vaste medewerkers aan hun toekomstige opvolgers (ca. *f* 200.000,- op jaarbasis.)
- het huren en inrichten van een eigen vestiging (*f* 30.000,- op jaarbasis, resp. *f* 100.000,- eenmalig.)

In het ideale scenario, nummer I, worden alle drie punten halverwege het nu lopende jaar gerealiseerd. In de tabel hieronder is precies te zien wat voor beeld dat oplevert. Het is belangrijk op te merken dat er in het jaar 2003 geen 'nieuwe kosten' meer zijn ten behoeve van de vervanging van de vaste medewerkers, omdat die laatsten dan inmiddels van de loonlijst zijn afgevoerd. Daarmee is veruit de grootste kostenpost in dit scenario dus van tijdelijke aard. In totaal worden de 'nieuwe kosten' van dit ideale scenario over de jaren 2000 t/m 2003 geraamd op *f* 915.000,-.

Naast het ideale is er ook een noodscenario, nummer II, voor het geval dat er onvoldoende middelen kunnen worden gevonden om het eerste scenario uit te voeren. Daarbij worden alle nieuwe personeelsleden pas per 1 januari 2003 aangenomen, zodat er bij de huidige vaste medewerkers geen 'overlap'-situatie ontstaat. Financieel is dat natuurlijk heel voordelig. Het niet naar behoren kunnen overdragen van kennis en ervaring is echter een dusdanig nadeel dat gevreesd mag worden voor de continuïteit van vele functies van de stichting. In het noodscenario dient de SDS echter wel een eigen pand te betrekken, uiterlijk op het moment dat de huidige vaste medewerkers afscheid nemen. In totaal worden de 'nieuwe kosten' van dit noodscenario over de jaren 2000 t/m 2003 geraamd op *f* 190.000,-. Ten opzichte van het huidige begrotingstotaal van de SDS betekent dat nog altijd een forse uitbreiding. Een klein lichtpuntje daarbij is dat de toename van de inkomsten uit de donaties, de belangrijkste inkomstenpost van de SDS, per jaar mag worden geschat op *f* 15.000,-. Cumulatief over de bedoelde vier jaar betekent dat dat zelfs voor het noodscenario nog een bedrag van *f* 130.000,- zal moeten worden 'gevonden'.

Fundraising

De eerste gedachte die dan opkomt is: zou het voor 2000, 2001 en 2002 voorziene exploitatietekort kunnen worden bestreden door middel van een gerichte fundraising-campagne? In het verleden heeft de SDS nooit zelfstandig dergelijke campagnes gevoerd. Het is immers eenvoudig ondenkbaar om vanuit de SDS een eigen Downsyndroom-collecte op te zetten. De SDS is domweg te klein voor het onderhouden van een landelijk dekkend netwerk van collectanten. Bovendien is het zeer de vraag of van hoogbelaste gezinnen met een kind met Downsyndroom wel gevraagd mag worden ook nog eens veel tijd te besteden aan het collecteren voor de 'eigen' organisatie.

Voor een eigen algemene wervingscampagne is verder een z. g. CBF-keur raadzaam (CBF staat voor Centraal Bureau Fondsenwerving). Behalve de kosten van de accountantsverklaring bedragen de extra kosten daarvan nog ruim tienduizend gulden. Tot dusverre heeft de SDS ervoor gekozen om dat geld aan andere zaken te besteden.

Wel heeft de SDS in de afgelopen jaren aanzienlijke geldbedragen binnengehaald op basis van gerichte subsidie-aanvragen voor concrete, afgeronde projecten. Dat laatste is zeer essentieel in de Nederlandse financieringswereld. Zodra een subsidie-aanvraag ook maar in de geringste mate 'ruikt' naar iets wat mogelijk ook onder exploitatie zou kunnen worden gerangschikt, wordt hij vrijwel zeker afgewezen. Datzelfde is ook het geval bij herhaling van projecten. Geen enkel fonds wil 'vaste financier' worden van bijvoorbeeld een jaarlijks herhaald SDS-themaweekend. De argumentatie is altijd dat men door een eventueel niet doorgaan daarvan dan negatieve publiciteit zou kunnen krijgen. Het werven van subsidies voor met enige periodiciteit herhaalde scholingsdagen vanuit het landelijk bureau van de SDS is daarmee ook buitengewoon moeilijk.

Gezien het voorgaande ligt het voor de hand om de oplossing voor de financieringsproblematiek van de SDS in de komende drie jaar te zoeken in het gericht werven van subsidies voor een beperkt aantal jaren.

	administratieve hulpkracht		vervanging vaste medewerkers		huur kantoor		inrichting kantoor		totalen	
scenario	I.	II.	I.	II.	I.	II.	I.	II.	I.	II.
nieuwe kosten 2000	30.000		100.000		15.000		100.000		245.000	0
nieuwe kosten 2001	60.000		200.000		30.000				290.000	0
nieuwe kosten 2002	60.000		200.000		30.000				290.000	0
nieuwe kosten 2003	60.000	60.000		0	30.000	30.000		100.000	90.000	190.000
totaal nieuwe kosten 2000-2003	210.000	60.000	500.000	0	105.000	30.000	100.000	100.000	915.000	190.000

Wensen voor de nabije toekomst

10 concrete punten

Resumerend wordt in het onderstaande een tiental concrete punten opgesomd die, naar de mening van het SDS-bestuur, bovenop de normale werkzaamheden, door de SDS dienen te worden uitgevoerd. Een aantal daarvan dient zelfs al op zo kort mogelijke termijn ter hand te worden genomen, met name de eerste drie. In volgorde van prioriteit zijn het:

1e prioriteit

1. De bemanning van het SDS-bureau dient liefst per onmiddellijk te worden uitgebreid met een **administratieve hulpkracht**, vanwege:
   – verlichting van de taken van de beide vaste medewerkers
   – de beide vaste medewerkers in staat stellen meer tijd te steken in zaken die niet zo een-twee-drie door anderen kunnen worden overgenomen, zoals het op poten zetten van een eigen wetenschapsbeleid van de SDS en de uitbreiding van de contacten met koepel- en 'issue'-organisaties en
   – administratieve ondersteuning van de SDS-kernen.
   Een eerste schatting van de extra kosten hiervan bedraagt *f* 60.000,- op jaarbasis.
2. Omdat de beide vaste medewerkers van het SDS-bureau hebben laten weten per 1 december 2002 gebruik te willen maken van een variant op de VUT-regeling **dienen hun vele functies in de komende jaren overgedragen te worden op hun opvolgers**. De potentiële opvolgers en de huidige bezetting komen daarmee dus voor een aantal jaren gezamenlijk ten laste van de exploitatierekening van de SDS.
   Een eerste schatting van de extra kosten hiervan bedraagt *f* 200.000,- op jaarbasis.
3. Mede met het oog op het onderbrengen van het nieuw aan te trekken personeel moet de SDS op korte termijn kunnen beschikken over **een eigen 'gebouw'** met zo mogelijk aparte kantoren voor directie, telefonische opvang (vertrouwelijke gesprekken) en secretariaat, een postkamer, waar ook de kopieermachine staat, een bibliotheek, een vergaderzaal en een magazijn voor o.a. het archief en een handvoorraad van de vele SDS-uitgaven.
   Een eerste schatting van de extra kosten hiervan bedraagt *f* 30.000,- op jaarbasis en eenmalig *f* 100.000,- voor de inrichting.

2e prioriteit

4. **De relatie met en de vergoeding van de 'vaste' freelance medewerkers** dient te worden verbeterd. Daarbij moet per geval de mogelijkheid van het aanbieden van een (part-time) dienstverband bij de SDS worden overwogen.
   Een eerste schatting van de extra kosten hiervan bedraagt *f* 50.000,- op jaarbasis.

3e prioriteit

5. Onmiddellijk na de voltooiing van de video 'Get Down on It' dient de SDS opdracht te verstrekken voor **de productie van een video over onderwijskundige integratie in het voortgezet onderwijs**. Een eerste schatting van de extra kosten daarvan bedraagt *f* 150.000,- in totaal.
6. De SDS dient op korte termijn het voortouw te nemen bij **de oprichting van een Landelijk ExpertiseCentrum (LEC) voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom**, naar het voorbeeld van het Sarah Duffen Centre in Portsmouth en zo mogelijk met Europese financiële ondersteuning (via EDSA). Vanuit dat LECDS moeten o. a.:
   – leerkrachten worden bijgeschoold;
   – ouders worden begeleid tijdens gesprekken met scholen;
   – adviezen worden gegeven voor concrete probleemsituaties;
   – observaties uitgevoerd, bijvoorbeeld in vastgelopen klassensituaties en
   – wetenschappelijke onderzoeken worden geïnitieerd en begeleid.
   Bij dat alles moet worden gedacht aan een instelling met het equivalent van in eerste instantie twee vaste medewerkers met administratieve ondersteuning, een centraal in het land gelegen eigen gebouw, etc. Evenmin als de Downsyndroom-Teams zal dit LEC deel gaan uitmaken van de SDS. Het ligt echter voor de hand het vanuit de SDS te laten gebeuren.
   Een eerste schatting van de extra kosten van dat laatste bedraagt *f* 50.000,- op jaarbasis.
7. Het **functioneren van de SDS-kernen**, zowel in communicatieve, organisatorische als financiële zin, dient te worden verbeterd. Zie hiervoor ook punt 8. Voor zover het alleen gaat om administratieve zaken is dat aspect al aan de orde geweest binnen het kader van punt 1.
8. De SDS streeft ernaar **een eigen buitendienst** op te zetten. De belangrijkste taken daarvan zijn:
   – het bezoeken van nieuwe ouders;
   – het ondersteunen van de SDS-kernen bij het organiseren van locale activiteiten en
   – het adviseren van locale hulpverleners op het gebied van werken (*jobcoaches*) en wonen over syndroom-specifieke aspecten van hun 'cliënten' met Downsyndroom in de situaties waar zij mee te maken krijgen.
   Een eerste schatting van de extra kosten daarvan bedraagt *f* 60.000,- op jaarbasis.
9. De SDS moet het voortouw nemen bij **de instelling van een eerste Downsyndroom-Team voor tieners en volwassenen**. Een eerste schatting van de extra kosten daarvan valt op dit moment nog te maken.
10. De SDS dient het voortouw te nemen bij **de instelling van een leerstoel voor alle denkbare aspecten van Downsyndroom met een eigen buitengewoon hoogleraar**.
    Mits de in aanmerking komende universiteiten kunnen worden overtuigd van het grote belang daarvan, zijn daar geen apart te benoemen kosten aan verbonden.

Dankwoord

De vele aanvullingen en suggesties van Johan Bauer, Gerard Eijkhoff, Gert de Graaf, Fokke Heutink en Jeannet Scholten worden door de auteurs zeer op prijs gesteld.

de met het oog op het onderbrengen van het nieuw aan te trekken personeel moet de SDS
orte termijn kunnen beschikken over een eigen 'gebouw' ...

Literatuuropgave

[1] **Epstein, C. J. (1985),** 'The consequences of altered gene dosage in trisomy 21' in: Pueschel, S. et al (1987), 'New perspectives on Down syndrome', Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore/London, ISBN 0-933716-69-9

[2] **Graaf, Erik de (Red.) (1999)**, 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom', bijlage bij Down+Up nr. 46, zomer 1999, 44 blzn.

[3] **Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (red.) (1999)**, 'Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken', V&V Producties, Amersfoort, ISBN: 90 75 704 135, 305 blzn.

[4] **Scholten. J. (1998)**, 'Dit is Jeannet; zij houdt van uitdagingen: voorzitter van de SDS', Down+Up nr. 41, lente 1998, blzn. 12-14

[5] **Anoniem (1998)**, 'Komen en gaan bij de SDS', Down +Up nr. 41, lente 1998, blzn. 12- 13

[6] **Anoniem (1999)**, 'SDS heeft nieuwe penningmeester', Down+Up nr. 48, winter 1999, blz. 6

[7] **Graaf, E. A. B. de (1989)**, 'Down's syndroom als voortrekker in de jaren negentig', Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen, 49 blzn.

[8] **Anoniem (1989)**, 'Verslag over 1988', Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen, 30 blzn.

[9] **Graaf, E. A. B. de (1996)**, 'EDSA', Down + Up nr. 34, zomer 1996, blzn. 17

[10] **Graaf, E. A. B. de (1996)**, 'FvO staakt doorsluizen VWS-subsidie', Down+Up nr. 36, winter 1996, blzn. 3-7

[11] **Anoniem (2000)**, 'De regio in gesprek', Kaders, Vol.: 16, nr. 1, blz. 4-5

[12] **Graaf, E. A. B. de, Vermeer, A., Heymans, H. S. A. & Schuurman, M. I. M. (1998)**, 'Down syndrome behind the dykes', VU University Press, ISBN: 90 5383 610-1

[13] **Graaf, G. W. de (1996)**, 'Mijn kind gaat naar de gewone school', ACCO Amersfoort, Leuven, ISBN: 90-334-3534-9, 180 blzn.

[14] **Graaf, E. A. B. de (1993)**, 'Geen woorden, maar wetten, Down+Up nr. 24, winter 1993, blzn. 23

[15] **Anoniem (1990)**, 'Verslag over 1989', Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen, 45 blzn.

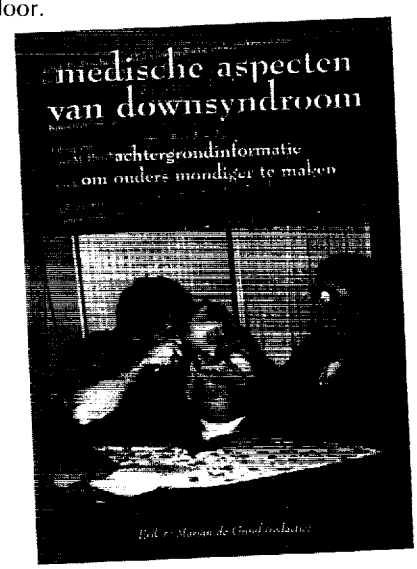
Een productief jaar

• Erik en Mariar

Het jaar 1999 was voor de Stichting Down's Syndroom in eerste instantie een 'doorsnee-werkjaar', dat wil zeggen een jaar zonder grote, door de SDS zelf georganiseerde, congressen, symposia en andere bijzondere activiteiten. Wel was in 1998 al het ontstaan van een geboortegolf van baby's met Downsyndroom geconstateerd, met als gevolg een sterk toegenomen werkdruk op het landelijk bureau in de periode daarna.

Medische aspecten

Waar hiervoor al de term 'werkjaar' gebezigd werd, mag hier worden vastgesteld dat 1999 voor de SDS een uitermate productief jaar is geweest op het gebied van materialen, brochures, boeken, tijdschriften zowel als publicaties op Internet. Nog als uitvloeisel van het jubileumjaar 1998 liep het werk aan het nieuwe boek 'Medische aspecten van Downsyndroom' door.



Daarbij ging het om het bundelen, actualiseren, redigeren en homogeniseren van alle teksten uit reeds verschenen nummers van Down+Up op medisch gebied in een handzaam boekformaat [1], ongeveer zoals dat eerder met early intervention gebeurd was [2]. Helemaal aan het eind van het verslagjaar kwam het lang verwachte boek uiteindelijk als een stevige, rijk geïllustreerde paperback (306 bladzijden!) van de pers. De productie van dit boek was mogelijk dankzij de van het Ministerie van VWS verkregen subsidie onder de titel 'Kennispunt voor Downsyndroom'.

In de loop van het jaar is door het SDS-bureau in voorkomende gevallen toch al wel druk gebruik gemaakt van het concept van het boek, namelijk wanneer zoveel mogelijk informatie over heel concrete problemen werd gevraagd, bijvoorbeeld over schildklierafwijkingen of coeliakie. In zulke gevallen konden aanvragers dan vaak worden geholpen met een kopie van de betreffende gedeelten uit het boek.

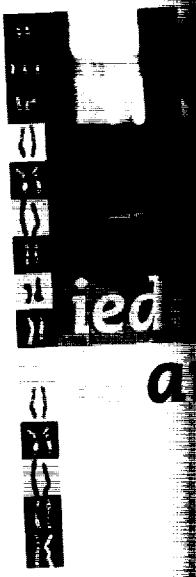
Voor de bemanning van het SDS-bureau betekende dat vaak al een forse tijdsbesparing in vergelijking met de situatie dat de betreffende gegevens uit vele afleveringen van Down+Up bij elkaar hadden moeten worden gekopieerd. Met name het hoofdstuk over plastische chirurgie is intussen al vele malen in die zin gebruikt, vaak ook ten behoeve van de media.

Uitgaven van anderen

Aan het begin van het verslagjaar kwam het uitgebreide artikel 'Down-syndroom' van de hand van Gert de Graaf uit het 'Vademecum zorg voor Verstandelijk Gehandicapten' in een aparte oplage van reprints beschikbaar [3]. Sedertdien vormen die ook een vast onderdeel van het intake-pakket en wordt het als zodanig zeer gewaardeerd [4].

Behalve aan eigen uitgaven besteedde de SDS in 1999 veel tijd aan de redactie, bewerking, productie en promotie van uitgaven van anderen. In die zin heeft de SDS het zeer op prijs gesteld om al vanaf het allereerste begin betrokken te zijn geweest bij het uitbrengen van de Nederlandse editie van 'Sarah' van Andy Merriman [5]. Dat betekent dat dit voor 'nieuwe' ouders van kinderen met Downsyndroom zo belangrijke boek optimaal aan de Nederlandse situatie kon worden aangepast.

Daarnaast werd do
vanuit de SDS vee
geslaagde Kenmerk
anders', over leerli
droom in het basiso
Uitgeverij [6], alsm
handleiding daarbi
SDS daartoe een
strekken dankzij ee
derlandse Stichting
te Kind (NSGK). De
niet voor niets beste
chure is een doors
dien vormt ook die e
het SDS-intakepakk



Down+Up

Ondanks de uitgebr
hiervoor genoemde
werd 1999 een absc
Down+Up. Behalve
mers in de bekende
het verslagjaar ook n
licht, resp. over hep
derwijskundige bege
tegratie van kinderen
Dat kon gebeuren o
schikken over midde
te maken, resp. een
ject van de Nederlan
ting in Utrecht, het M
Den Haag ('Kennisp
Stichting L., samen
rectie van Fluor Dan
Ondanks de enorme
ting die met name o
de specials met zich
deze in totaal 316 pa
ke harmonie geprodu
van de Redactieraad
Jeannet Scholten en
het landelijk bureau,
Schoonderwoerd en

Helmond. Met name als gevolg van de inzet van de laatste twee veranderde het karakter van het blad verder waarbij het accent lag op een grotere toegankelijkheid van de artikelen.

Internet

Eveneens dankzij de van het Ministerie van VWS verkregen subsidie onder de titel 'Kennispunt voor Downsyndroom' had de SDS de gelegenheid te experimenteren met het via Internet aanbieden van archiefmateriaal van de SDS. Daarbij werd uiteindelijk gekozen voor het omzetten van de betreffende teksten in een z. g. PDF-bestand. Dat is een vorm die gelezen kan worden door het platform-onafhankelijke (gratis!) programma Acrobat Reader. Dat heeft tegenwoordig vrijwel iedere computergebruiker in zijn bezit en wanneer dat niet het geval is, kan het gratis worden 'gedownload' van Internet.
Met behulp van de volledige versie van het programma Acrobat is de SDS intussen in staat zelf PDF-bestanden aan te maken, zowel vanuit de computer als vanaf papier. Met dat laatste wordt bedoeld dat oude uitgaven van de SDS, die niet meer in digitale vorm beschikbaar zijn, in Acrobat kunnen worden ingescand om vervolgens compleet met opmaak te worden omgezet in een PDF-bestand. Vanwege de eerder genoemde grote vraag naar informatie over plastische chirurgie werd het betreffende hoofdstuk uit 'Medische aspecten van Downsyndroom' op een gegeven moment zelfs al volledig, als één grote PDF, op de SDS-home page op Internet gezet.
Overigens is het goed om even stil te staan bij die SDS-home page. De toch al goede vindbaarheid ervan kon in 1999 nog verder worden verbeterd doordat in de loop van het jaar de Stichting Internet-domeinregistratie de SDS eindelijk toestond de extensie '.org' te vervangen door '.nl'. Mede als gevolg daarvan werden in het verslagjaar ruim over de 20.000 (twintigduizend!) 'hits' geregistreerd. Dat mag bepaald goed worden genoemd.

Samenwerking met De Zuidwester

De ook al in voorgaande jaren bestaande samenwerking met de De Zuidwester, het activiteitencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen, werd in het verslagjaar tot wederzijds genoegen voortgezet en waar mogelijk verder uitgebouwd. De SDS is bijzonder in haar sas met de inzet van de medewerkers daarvan voor de zaak van Downsyndroom. Behalve de verzending en het drukken van uitgaven als het 'Supplement schoolse vaardigheden' van Kleine Stapjes alsmede de afhandeling van de volledige 'verzendboekhandel' van de SDS, werden daar bijvoorbeeld in handschrift aangeleverde teksten voor Down+Up op diskette gezet, mailings voor SDS-kernen verzorgd, acceptgiro's verzendklaar gemaakt, etc.

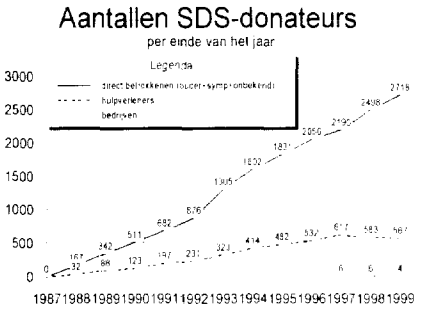
EDSA

De relatie van de SDS met de European Down's Syndrome Association (EDSA) kwam in het verslagjaar weer tot uiting via de mede onder auspiciën van de EDSA georganiseerde Vierde Europese Downsyndroomconferentie op Malta van 10-13 maart. EDSA-vice-president (toen nog) Erik de Graaf, in het dagelijks leven directeur van de SDS, was gevraagd een dagdeel te organiseren over onderwijsintegratie in de verschillende landen van Europa. Daarin werd de Nederlandse situatie toegelicht door de medewerker onderwijs van de SDS, Gert de Graaf, aan de hand van een speciaal voor Malta van een Engelse ondertiteling voorziene video 'Down to Earth'.

De belangstelling daarvoor was groot en de reacties zeer lovend. Daarnaast nam Erik de Graaf er wederom deel aan een bestuursvergadering van de EDSA.
Niet onder de vlag van EDSA viel de deelname van Marian en Erik de Graaf aan de Fachtagung Down-Syndrom 'Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom' in Bochum, Duitsland, van 1-3 oktober. Zij gaven daar een vijftal verschillende lezingen over diverse aspecten van Downsyndroom.

Een paar belangrijke getallen

Hieronder geven we wat getallen met betrekking tot de ontwikkeling van de SDS met tussen haakjes de overeenkomstige waarden van een jaar daarvoor.
Aan het einde van 1999 had de SDS 3.285 (3.081) donateurs, hier verder onder te verdelen in:
a. (2.498) direct betrokkenen, te weten 2.079 (1.896) ouderparen, 554 (514) familieleden en sympathisanten (waarvan tenminste 301 (294) grootouders en 1 overgrootouder) en 85 (88) vermoedelijke ouderparen (nadere specificatie ontbreekt) en
b. 567 (583) professionele hulpverleners, in volgorde van hun aantal, van meer naar minder: logopedisten, basisscholen, kinderdagverblijven (KDV's), scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML), kinder-) artsen, fysiotherapeuten, diensten voor Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG), Sociaal Pedagogische Diensten (SPD's), etc., en
c. de in 1997 nieuw ingestelde groep van bedrijfsdonateurschappen, waarvan er aan het einde van het verslagjaar 4 (6) te boek stonden.
Voor gegevens over de gestage groei van het SDS-donateursbestand in grafische vorm verwijzen we u naar Figuur 1 hieronder. Even afgezien van de duidelijke 'sprong' in 1993 (hoogstwaarschijnlijk een gevolg van de introductie van de magazine-lay out van dit blad) liggen de cijfers van 1999 weer min of meer in het verlengde van die van voorgaande jaren. De onderste twee lijnen in Figuur 1 daarentegen zijn in het verslagjaar iets omlaag gedraaid.
Bij een nadere analyse, die we hier vanwege ruimtegebrek niet opnemen, blijkt er wel sprake te zijn van heel lichte afvlakking bij de familieleden en sympathisanten. Daarover kan echter worden opgemerkt dat met name bij grootouders ook een zeker verzadigingseffect mag worden verwacht omdat geldt dat het aantal kinderen met Downsyndroom in een bepaalde leeftijdscategorie een min of meer vast gegeven is. Daarbij gaat het dan om de leeftijdscategorie waarin kinderen nog grootouders hebben, die dan bovendien nog een zodanige maatschappelijke positie moeten hebben dat zij bereid zijn de donatie aan de SDS te betalen. In de praktijk zeggen veel grootouders op omdat zij 'niet langer in staat zijn de SDS-donatie te betalen'.



Concentratie bij organisaties

Het is interessant om nog even bij de trends in de groei van het aantal SDS-donateurs te blijven. Dan blijkt de in de vorige verslagen al gesignaleerde afvlakking bij de hulpverleners op persoonlijke titel ook in 1999 door te zetten. Bij de Sociaal Pedagogische Diensten is niet alleen sprake van een afvlakking, maar van een regelrechte teruggang. De indruk bestaat dat dat laatste vooral een gevolg is van de concentratie daarvan in een geringer aantal afzonderlijke organisaties. Wanneer twee SPD's fuseren kost dat de SDS heel vaak één donateurschap.

Afvlakking zonder teruggang zien we ook bij de kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke belemmering, scholen voor ZML en de schooladvies- en begeleidingsdiensten. Daarentegen blijft het aantal donateurschappen van basisscholen gestaag toenemen op een manier die met een gerust hart spectaculair mag worden genoemd. Aan de andere kant is dat natuurlijk ook niet verwonderlijk in het licht van de ongekende hoeveelheid informatie die de SDS in de afgelopen pakweg drie jaar op onderwijsgebied heeft geproduceerd, zoals het boek 'Onderwijskundige behoeften van kinderen met Downsyndroom', de video 'Down to Earth' en de beide specials van Down+Up van het afgelopen jaar: *Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom* en *Sociale integratie gaat niet vanzelf*.

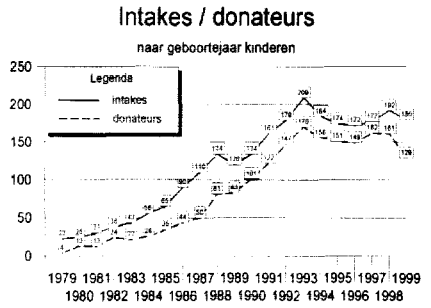
Verder valt uit de hier genoemde getallen af te leiden dat het percentage professionals in het donateursbestand van de SDS nog weer heel licht is afgenomen en dat er nu op elke vijf direct betrokkenen één hulpverlener komt.

In totaal wonen 93 (92) SDS-donateurs niet in Nederland maar bijvoorbeeld in België, Duitsland, Zwitserland en verder over de hele wereld.

Van vijftien ouderparen uit het SDS-donateursbestand is bekend dat hun kind met Downsyndroom een pleegkind is. Verder bevat het donateursbestand 35 tweelingen. Bij negen daarvan hebben beide kinderen Downsyndroom. De 'kinderen van de SDS' hebben echter ook andere condities, zoals: Prader-Willi-, Rubinstein-Taybi- en Sotos-syndroom, een niet gediagnosticeerde of een niet gedefinieerde afwijking, dysphatische ontwikkeling, diffuse storingen of meervoudige handicaps, hersenletsel als gevolg van zuurstofgebrek tijdens geboorte of coma na een stuip. Hun ouders konden zich vinden in de positieve early intervention-benadering van de SDS.

Leeftijdsopbouw

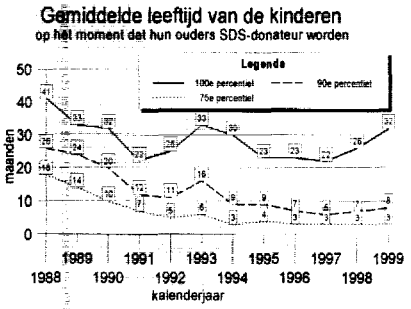
Voor een grafische voorstelling van de leeftijdsopbouw van de kinderen uit het SDS-bestand verwijzen we naar Figuur 2 hieronder.



Wezenlijk (en ook logisch!) is dat met name de laatste pakweg tien geboortecohorten daarin sterk vertegenwoordigd zijn. Het topjaar blijft 1993. Het lijkt alsof er in dat jaar meer kinderen met Downsyndroom geboren zijn, al is daar nog geen onderbouwing voor gevonden. Aan het eind van het verslagjaar hadden de ouders van 209 kinderen met Downsyndroom die geboren zijn in 1993 contact gezocht met het SDS-bureau, hoogstwaarschijnlijk meer dan 90 % van het totaal.

Wezenlijk is ook dat een gestaag toenemend aantal informatievragers uiteindelijk SDS-donateur geworden is. Dat percentage overschrijdt de laatste jaren zelfs de 90 %. Verder kan worden berekend dat ruim tweederde van alle ouders die in de afgelopen intussen bijna twaalf jaar contact hebben gehad nu nog steeds donateur is.

Belangrijk is verder dat de leeftijd van de kinderen op het moment van het eerste contact van hun ouders met de SDS in het afgelopen jaar wederom gedaald is. Zie daarvoor met name het verloop van de onderste lijn in Figuur 3. Aan de andere kant blijken ook de ouders / begeleiders van steeds meer oudere kinderen / volwassenen met Downsyndroom hun weg naar de SDS te vinden, getuige het sterk omhoog lopen van de bovenste lijn in Figuur 3.



Verdere grote activiteiten

In het 'basispakket' met jaarlijks terugkerende activiteiten, die al meer dan tien jaar vanuit het landelijk bureau worden ingevuld, dan weer hier en dan weer daar, zit steevast de trits (1) themadag Downsyndroom, (2) informatiedag early intervention en (3) informatiedag schoolkeuze en aanleren van schoolse vaardigheden, al dan niet binnen hetzelfde jaar.

In die zin organiseerde de SDS-kern Centraal Noord-Brabant een themadag Downsyndroom in Den Bosch (2 april). Daarnaast hielden de SDS-kernen in de provincie Noord-Holland in Haarlem een dag over het aanleren van schoolse vaardigheden (1 juni). In Assen volgde een themadag Downsyndroom, die georganiseerd werd door de SDS-kernen Groningen en Drenthe (26 oktober), met ondersteuning vanuit Wanneperveen. Tenslotte hield de kern Centraal Noord-Brabant nog een informatiedag early intervention (16 november). De belangstelling was in alle gevallen groot.

Minder reguliere activiteiten in het verslagjaar waren de 'terugkomdag' van de bijscholingscursus early intervention voor de medewerkers van 'Early Bird' in Rosmalen op 29 juni en het gastcollege voor de afdeling Biomedische Technologie van de Utrechtse universiteit op 1 juli. Een groot succes werd het cabaret-benefiet van 6 juni 1999. De organisatie daarvan was geheel in handen van Jaap Voerman, de directeur van de Novella Uitgeverij uit Amersfoort.

Themaweekend

Op basis van de revenuen van het cabaretbenefiet kon het besluit worden genomen het themaweekend van 6-8 november doorgang te laten vinden. Ook dit jaar stond dat weer in het teken van heel jonge kinderen. De onderwerpen medische aspecten en early intervention werden daar respectievelijk ingeleid door Erik en Marian de Graaf. Voor een meer uitgebreid verslag verwijzen we u naar het vorige nummer van dit blad [7].

Gastlessen Pabo's

Dankzij bijdragen van een tweetal subsidiegevers, t. w. de Stichting L. en de Stichting Kinderpostzegels Nederland, was de SDS in staat om haar medewerker onderwijs Gert de Graaf gastlessen te laten geven op Pabo's en MDGO's, waarbij hij telkens ook een zeer uitgebreid informatiepakket bestaande uit brochures, boeken en videobanden kon achterlaten. In totaal werden vanuit de SDS in 1999 41 van zulke colleges gegeven op 31 Pabo's voor in totaal 1353 studenten.

Door het hele jaar heen bleek het onderwerp zeer te leven bij de doelgroep. De video 'Down to Earth' wordt door docenten en studenten een echte 'eye opener' genoemd. Veel docenten geven aan dat een dergelijk college niet eenmalig zou moeten zijn, maar eigenlijk een vaste plaats zou behoren te krijgen in het programma. Inmiddels heeft een aantal Pabo's waar dit jaar colleges verzorgd zijn alweer het verzoek gedaan ook in het huidige, nieuwe jaar hetzelfde college aan de volgende groep studenten te komen geven. Zo staan voor de komende maanden alweer afspraken vast op 13 verschillende Pabo's.

Contacten met de media

Ook in 1999 waren er weer zeer veel contacten met de media. Gelukkig weet men de SDS tegenwoordig steeds beter te vinden zodra er iets over Downsyndroom aan de orde is.

De belangrijkste uitzending was misschien wel het onderwerp Downsyndroom in het programma 'Spreekuur' van de TROS (9 april). Daarnaast namen deskundigen vanuit de SDS deel aan een aantal discussiefora in diverse actualiteitenprogramma's.

Zoals steeds is de SDS ook in het verslagjaar weer veelvuldig gebeld met de vraag of er iemand met Downsyndroom (en/of zijn of haar ouders) die aan bepaalde criteria voldoet gevonden kan worden voor deelname aan een bepaald radio- of TV-programma of een bepaald interview in

een tijdschrift, met andere woorden: de SDS als 'casting-bureau'. Wanneer de SDS van mening is dat de zaak van Downsyndroom gediend is met het meedoen aan zo'n uitzending wordt soms veel tijd geïnvesteerd in de juiste selectie van mogelijke kandidaten met Downsyndroom, ouders of professionals en de voorbereiding daarvan op de betreffende uitzending.
De Nederlandse media lijken meer en meer alleen nog maar te willen spreken met 'bijzondere gevallen', bijvoorbeeld ouders die in de beslissingsfase zitten na prenataal onderzoek of moeders die kort daarvoor een zwangerschap van een baby met Downsyndroom na een reële keuzemogelijkheid bewust hebben uitgedragen. En dat dan liefst ook nog in een bepaalde regio van Nederland.
Al met al resulteerde dat in het afgelopen jaar o. a. in bijdragen vanuit de SDS-gelederen aan Veronica's Ooievaarshow, Netwerk (KRO), Spreekuur (TROS), On the Road (IKON), Barend & Witteman (plastische chirurgie), artikelen in Trouw (problematiek van het ZML-onderwijs), diverse TV-bladen (plastische chirurgie), Marie Claire (in voorbereiding), De Limburger, Utrechts Nieuwsblad.

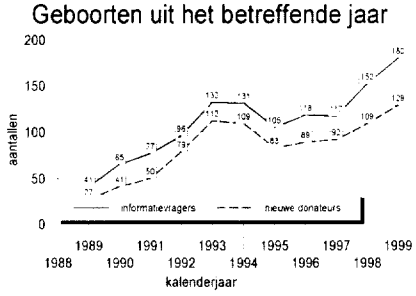
Wetenschappelijk onderzoek

In 1999 kon een tweetal voor de SDS uitermate belangrijke literatuurstudies worden afgerond en gerapporteerd in het eigen magazine Down+Up, t. w. 'Ritalin bij Downsyndroom?' en 'Sociale integratie gaat niet vanzelf'. Daarnaast ging een belangrijk onderzoek met een duidelijke inbreng vanuit de SDS van start in het AMC. Daarin wordt nagegaan of zeer vroegtijdige suppletie van schildklierhormoon een positieve bijdrage levert aan de ontwikkeling van baby's met Downsyndroom [8].
Een eerder met behulp van een via de SDS geworven onderzoekspopulatie uitgevoerd onderzoek naar mogelijke oorzaken van het ontstaan van Downsyndroom werd in het verslagjaar op verschillende plaatsen in de vakliteratuur gerapporteerd [9], zelfs in het gezaghebbende medische tijdschrift 'The Lancet'.
Tenslotte vond een eerder uitgevoerd onderzoek over de intolerantie voor koemelkeiwit zijn weg naar de internationale medische vakliteratuur [10].

Functioneren van de SDS

In de loop van het verslagjaar werd volgens plan afscheid genomen van SDS-bestuurslid Frans van Hout die sedert herfst 1990 lid van het SDS-bestuur was geweest. Hij werd vervangen door Johan Bauer die aantrad als de nieuwe penningmeester.
Wat de personeelsbezetting betreft heeft het bureau van de SDS het in 1999 moeten doen zonder vrijwilligers van buiten, alhoewel zich nog wel kandidaten hadden aangediend, die echter op het laatste moment om verschillende redenen afhaakten. Het SDS-bestuur besloot vanaf 1 januari van het verslagjaar eindelijk ook haar medewerker informatie Marian de Graaf voltijds te gaan betalen.
Mede dankzij diverse speciaal daartoe geworven subsidies kon de SDS in het verslagjaar veel van haar apparatuur vernieuwen en/of uitbreiden. Zo kwam er voor het eerste een helemaal nieuwe kopieermachine. Verder werd de vijf jaar oude primaire mobiele telefoon vervangen en kon een nieuwe laptop-computer met een veelheid aan snelle functies worden aangeschaft. Voor de buitenwereld merkbaar was de installatie van een nieuwe ISDN-telefooncentrale met een eenvoudig voice response-systeem.

De in 1998 al gesignaleerde geboortegolf van baby's met Downsyndroom bleek zich in 1999 nog te verhevigen. Zie daarvoor Figuur 4.



Giften

Mede dankzij voorspraak van SDS-donateurs ontving de SDS over 1999 wederom een hoog bedrag aan giften (*f* 59.834,-), al werd het recordbedrag uit 1997 (*f* 158.034,-), niet overschreden. Deze inkomenspost vormt daarmee een weliswaar moeilijk te plannen, maar structureel uitermate belangrijke geldstroom voor de SDS.

Subsidies voor nieuwe projecten

Veel tijd werd in het begin van het jaar besteed aan de werving van voldoende middelen voor een nieuwe SDS-videoproductie over mensen met Downsyndroom in werksituaties. Mede dankzij de inzet van de vaste subsidiewerver van de SDS, Fokke Heutink uit Gorredijk (vroeger Hillegom), kon uiteindelijk de opdracht worden verstrekt aan hetzelfde team dat ook verantwoordelijk was voor de productie van de zo succesvolle band 'Down to Earth' over onderwijsintegratie.
Daarbij ligt de leiding ook nu weer in handen van Henk Breimer, de Coördinator Audio-Visuele Projecten van de Erasmus-Universiteit. Gert de Graaf, ook bekend als medewerker onderwijs van de SDS, tekent voor de voorbereiding en de research, terwijl de technische uitvoering ook nu weer is vergeven aan WBM Productions in Baarn (voorheen Hilversum).

Kennispunt

Voor de tweede keer in successie mocht de SDS in het verslagjaar als syndroomspecifieke ouderorganisatie zelf projecten indienen bij het Ministerie van VWS, zonder tussenkomst van de FvO. In die zin werd in 1999 een bedrag van *f* 60.000,- aangevraagd en ontvangen dat werd ingezet voor de productie van de hiervoor al genoemde special van Down+Up met de titel 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van kinderen met Downsyndroom', het boek 'Medische aspecten van Downsyndroom' [1] en de archiveringsexperimenten op Internet.

Enig nieuw werk

Resumerend kan worden gesteld dat de hierboven vermelde hoogtepunten uit het SDS-jaar op het landelijk bureau in belangrijke en steeds maar toenemende mate betrekking hebben op het functioneren van de SDS als zodanig. Als gevolg daarvan wordt er van de medewerkers van het bureau steeds meer inventiviteit gevraagd om ook van daaruit toch nog enig echt inhoudelijk nieuw werk te doen met betrekking tot Downsyndroom. Zoals steeds hopen we vurig dat dat ook in 1999 toch weer gelukt is.

Literatuuropgave

[1] Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (1999), 'Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken', V&V Producties, Amersfoort, ISBN: 90 75 704 135, 305 blzn.
[2] Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (1996), 'Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden', V&V Producties, Amersfoort, ISBN: 90 75704 10 0, 180 blzn.
[3] Graaf, G. W. de (1998), 'Down-syndroom' in: 'Vademecum zorg voor Verstandelijk Gehandicapten', Bohn Stafleu Van Loghum, blzn. 1210-1 - 1210-37
[4] Berge, M. ten (1999), 'Het gewone in het bijzondere en het bijzondere in het gewone', Tijdschrift voor Verloskundigen, Vol.: 24, nr. 12, blzn. 842-845
[5] Merriman, A. (1999), 'Sarah; ons kind met Downsyndroom, een verhaal van liefde en overwinning', ISBN: 90 246 0458 3, 255 blzn.
[6] Terlouw, S. (1999), 'Iedereen is anders',. Zorn Uitgeverij BV, Leiden, 16 blzn.
[7] Schoonderwoerd, K. (1999), 'SDS-weekend: één familie, 'Down + Up' nr. 48, winter 1999, blzn. 10-11
[8] Trotsenburg, A. S. P. van & Vulsma, T. (1999), 'Helpt het toedienen van schildklierhormoon?', 'Down + Up' nr. 46, zomer 1999, blzn. 27-28
[9] Mik, W. (1999), 'Eicellen op leeftijd; meer inzicht in oorzaken van Downsyndroom', Synaps, nr. 27 (december 1999), blzn. 10-12
[10] Csizmadia, C. G. D. S., Hopman, G. D., De Graaf, E. A. B., Hermans, J. en Mearin, M. L. (1999), 'Cow's milk protein intolerance in Dutch children with Down's syndrome', Pediátrika, Vol.: 19, nr.: 10, , blzn. 361-366

Down+Up *Register 1999*

Algemeen	*auteur(s)*	*D+U*	*pag*
Op naar een volgende Rietdijk?	Erik de Graaf	45	4
Verminderd levensgeluk	Jeannet Scholten	45	5
Geboortegolf	Erik de Graaf	45	6
Wordt Nederland een Bananenrepubliek?	Erik de Graaf	46	4
Het spook van Down	Illya Soffer	47	4
Wat is 'ondraaglijk lijden'?		47	6
Wordt 'late abortus' toelaatbaar?		47	6
Down+Up te positief?	Erik de Graaf & Kees Schoonderwoerd	48	4
De eerste volle eeuw Downsyndroom	Erik de Graaf	48	8
Leerlingen op het verkeerde been	Erik de Graaf	48	32
Vroege interventie heeft na 20 jaar nog effect		48	9
Schokkend verhaal in brochure	Mariëtte van der Neut	48	32

Ervaringen van ouders etc.			
Oproep aan Oma's	Sara Boers	45	7
'Van harte gefeliciteerd'	Harm Velvis	45	7
Sarah zegt nu duidelijk Pppim	Marian Heemskerk	45	8
Steven: niet reuma, maar winterhandjes	Fam. Gardebroek	45	8
Léa's hartklep lekte	Alize Langerhorst	45	9
Björn zit goed op de peuterschool	Marjan de Nijs Greveling	45	10
Reina: Soms vergeet je dat ze anders is	Joke en Ad Indenkleef	45	12
Rens had een hersenbloeding	Jolanda Verbakel	45	12
Boris' zusje wel naar groep 2	Jelly de Rijke	45	13
Denise is een moedertje voor Sonny	Cees en Ingrid van Kranenburg	45	15
Kay fietst zelf naar school	Fam. Loenen	45	15
Klavertje vier	Marian, Carolien, Lia en Franka	45	49
Thomas zal ons hard nodig hebben	Conny Schutte	46	5
Demy bewoog nauwelijks in mijn buik	Marian ten Haaf	46	7
Gijs gaat goed na z'n operatie	Henriëtte Reef	46	8
Nog steeds die klutsknieën	Joke van der Knaap	46	9
Dankbaar dat ik mag oppassen	Ingrid van Ee	46	11
Jan Willem was maar een kind met Downsyndroom	Bettina en Ferdinand Tuinstra	46	11
Haal dat kindje eens op!	Anja Nieuwenhuis	46	12
Mijn kleinzoon Corné	Mevr. J.A. van de Bospoort	46	16
Mijn kind met Downsyndroom redt haar broertje!	Annerie Hietanen-Burggraaf	47	8
Arlette	Ina en Arie Hollemans	47	10
Maydine is haast te populair	Frans en Wilma Mollet	47	10
Nino, onze superbaby	Mevr. M. Janssen	47	10
'Mama, dat ben ik! Ik heb dat ook!'	Anita Nijs-Teeven	47	11
Tim, mijn wereldvent	Esther Rutten	47	11
'Zelfs bekenden mijden ons'	Kees Schoonderwoerd	47	12
'O ja, papa is in de hemel, hè?'	Marlies Deen-Dijkstra	47	14
Syralene kan veters strikken	Anien van Prooijen-De Jong	47	15
Eurodisney krijgt groene kaart	André van Amen	47	16
Cornelis is rijk met zijn gevoel	Fam. Van 't Land	47	17
Hoera, Stef is 1 jaar!	Fam. Kwakman	47	17
Een drukke tijd voor Kim	Erwin en Bianca Pijper	47	23
Met Lisa gaat het uitstekend	Corry Hazeleger	47	23
Dewy Quanisha vecht voor haar leven	Christiene Vermey	48	12
Fleur in Kabouterland	Lia van Berkel	48	14
Björn is nu grote broer	Marjan de Nijs Greveling	48	15
Jacomien steeds opgewekt naar ziekenhuis	Mevr. M. van Zonneveld	48	17
Waarom wij bij Femke kozen voor integratie	Marian Claessens-Jenniskens	48	18
Soms vergeet ik 't verdomde Downsyndroom	Yvonne Sijmons	48	19
De Geliefde	Saskia van der Maas	48	20
Ik begin steeds meer van Bart te houden	Loes de Munnik	48	21
Opa's en oma's bijeen	Sara Boers	48	22
Meer informatie dan in Engeland	Mevr. Wilkins-Colijn	48	23
Picknick Utrecht 1 een feest	Patricia Wennekes	48	23
Geen punctie	Hanneke Andringa	48	24
Michiel is dol op beesten	Fam. C. Vos	48	24
Vincent kan veel wél	Sylvia Cornelissen	48	24

Financiën

TOG: de een wel, de ander niet	Erik de Graaf	45	28
Overgang naar andere verzekering viel mee	Mathilde Hoeven	46	28
Jike 'te goed' voor de TOG, maar . . .	Marjan Kips	46	29
Begrafenisverzekering vaak onnodig	Erik de Graaf	47	26
De euro, hoe werkt dat?		47	38
Donaties aan SDS fiscaal aftrekbaar	Robert van Vugt	48	30

Medische aspecten

Plastische chirurgie voor Dimitri?	Fam. Lemmens	45	42
VU-onderzoek naar oorzaken	J.M. van Montfrans en Dr. C.B. Lambalk	46	26
Helpt het toedienen van schildklierhormoon?	A.S.P. van Trotsenburg en Dr. T. Vulsma	46	27
Tongreductie bij Bart goed gelukt	Rian van Broekhoven	46	30
Zien moet je leren	Sonja Kollier-Vanhimbeeck en Ria van Drunen	46	32
Toen pas begrepen we waarom Peetjie niet durfde duiken	Netty Engels	46	34
Down-Desk in Gouda		46	40
Gerard kreeg ernstige pseudo-kroep	Harry en Heleen Fey	47	20
Keelamandelen wel of niet knippen?		47	21
Hepatitis antwoordformulier		48	28
Hepatitis B-inenting vergoed?	Leny Grootendorst	48	28
Teun kon gauw zonder canule	Saskia Janssen	48	29
Nu eens een ander hartprobleem	Jeannet Scholten	48	31

Onderwijs

Rugzak uitgesteld, maar niet afgesteld	Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus	45	16
De SDS, de Rugzak en de REC's	Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus	45	18
Geen indicatie op basis van IQ	Erik de Graaf	45	20
Lezen op de kleuterschool?	Carola Schoor	45	22
My first sony	Dani van der Velde	45	30
Tijmen wilde niet meer naar huis	Nico Haagsman en Lieke Koets	45	30
Er is toch recht op onderwijs?	Ineke Moore	45	33
Hoever mag Chantal met Leerlingenvervoer?	Fred en Emily Klaverwijden	45	34
UNICEF: Alle kinderen naar school	Annette Zeelenberg en Louis Tholenaar	45	35
Gewoon naar school in Europa?	Gert de Graaf	46	13
ZML: Kindvolgend onderwijs, is dat wel het beste?	Marian de Graaf- Posthumus	46	15
Pabo's willen graag voorlichting	Gert de Graaf	46	36
Met Melline meer mans (2)	Theodora Naus-Mooi	47	25
'Met onderwijs hou je ze uit een isolement'	Leo van Gelderen	47	28
Rugzakje een jaar uitgesteld		47	29
Beatrijs Ritsema en inclusief onderwijs	Gert de Graaf en Marian Posthumus	47	30
Elk kind toelaatbaar	Erik de Graaf	47	32
ZML moet naar een zo gewoon mogelijk leerproces	Erik de Graaf	47	33
We zijn met onze school op de goede weg	W. de Jong	48	36

Pedagogiek

Educatieve liedjes	Marian de Graaf- Posthumus	45	47
Zorg moet kleur bekennen	Prof. Dr. G.H. van Gemert	46	18
Basis-taalvaardigheden vroeg ondersteunen	Etta Wilken	46	37
Samen spelen met muziek	Saskia van der Werf	48	25

Stichtingsnieuws

Themaweekend: nu opgeven!		45	8
Cabaret-benefiet	Jaap Voerman	45	14
De hele collecte naar de SDS		45	19
Nieuw DS-Team in Den Haag	Yvonne Kingma	45	23
DOWN + UP Register 1998		45	31
Wat hield de SDS bezig in 1998?	Erik de Graaf	45	38
Cabaret-benefiet een groot succes		46	21
Themaweekend: de laatste plaatsen		46	21
Minikern in Leiden	Eddy Borst	46	27
Themaweekend: de laatste plaatsen		47	5
SDS heeft nieuwe penningmeester		48	6
SDS-telefoon met keuzesysteem	Erik de Graaf	48	7
SDS-weekend: één familie	Kees Schoonderwoerd e.a.	48	10
Vader en dochter stellen zich nader voor	Gerard Eykhoff	48	16
Een Update én een special	Erik de Graaf	48	22

Tieners & Volwassenen

Sanna wint de hoofdprijs met haar gedicht	Irene de Lange	45	11
Micha: Op eigen benen, maar hoe?	Gesineke Nelemans	45	36
Hoe leer je zelfstandigheid?	Marian de Graaf- Posthumus	45	43
Wél de levenservaring	Marian de Graaf- Posthumus	46	20
Twee atleten met Downsyndroom bij Special Olympics		46	22
Onderweg naar de Special Olympics	Adri Vermeer	46	23
yUpdate: Corrie in haar eigen huis	Aad en Ria Barten	46	24
Bruidspaar met Downsyndroom		46	25
Meneer Rietdijk, ik weet hoe ik me voel!	Peetjie Engels	47	9
Mensen met verstandelijke handicap welkom in de buurt		47	36
Hotel-restaurant Abrona zoekt nog mensen	Kees Schoonderwoerd	47	37
Air France discrimineert passagiers met Downsyndroom		47	39
Marijn voelt zich thuis op ZML	E. Spaan-de Ree	47	39
Dagboek Peetjie: Stage in Maastricht	Peetjie Engels	48	34
yUpdate: Martijn heeft zijn plekje gevonden	Ria Huls	48	35
Sterilisatie?	Erik de Graaf en Jeannet Scholten	48	37

Voeding

Borstvoeding, vooral voor onze kinderen	Marian de Graaf- Posthumus	45	25
Bijna onvoorstelbaar: geen snottebel meer	Franka Stevens	45	26
Melissa's eetprobleem 2	Ina en Nan Kroon	45	27
Bente krijgt nog borstvoeding	Nicoline Kerste	46	11
Met vingervoeding kreeg ik Daniëlle weer aan de borst	Ingrid Tol	47	18
Vechten voor borstvoeding	Wilma de Winter	47	19
Blij dat ik de borstvoeding heb doorgezet	Marjolijn Nijkamp	48	26
Een vinnig zusje voor Willemieke	Wilma de Winter	48	27

Hulpmiddelen, boeken, etc.

Studie Gert de Graaf: uitstekend document	Erik de Graaf	45	10
Software: Rekenen, lezen en dan weer taal	Han en Yvonne Kamperman	45	24
Boeken: De Troefreeks	Marian de Graaf- Posthumus	45	46
Sarah: boeiend herkenbaar boek	Erik de Graaf	46	41
Blij met 'Iedereen is anders'	Erik de Graaf	46	42
Biografie John Langdon Down	Erik de Graaf	47	40
Kunst en handicap	Marian de Graaf- Posthumus	47	42
Boekenetalage		47	45
'Medische Aspecten' verschenen		48	31

Diversen

Aparte scouting-groepen		46	42
Margriet Eshuijs raakt de snaar	GeertJan en Petra Pastoor/ Yvonne en Han Kamperman	46	44

Update

Onderwijs in België	Jo Lebeer, Annet de Vroey, Lief van Bael, Elke Willaert	45	Upd 1-8
21 Adviezen voor onderwijskundige begeleiding	Erik de Graaf	46	17
Medicinale therapie bij Downsyndroom?	Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus	47	24
Ritalin bij Downsyndroom	Yin-Ling Cheung en Drs. J.A.E. Kok-van Esterik	47	Update 1
Geboortegolf zet door	Erik de Graaf	48	Update 1
Bij tekort foliumzuur meer kans op kind met Downsyndroom?	Erik de Graaf	48	Update 3
Had die chimpansee 'Downsyndroom'?	Erik de Graaf	48	Update 4
Met schone oren hoor je beter	Erik de Graaf	48	Update 5
Cognitieve stimulatie	Werny A.E.W. Engels	48	Update 7

Specials

Hepatitis B: Met Downsyndroom extra vatbaar	Els de Witte-van der Schoot	Lente 1999
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus, Jeannet Scholten e.a.	bij Nr 46
Sociale Integratie gaat niet vanzelf	Gert de Graaf	bij Nr 48