- **THEMAWEEKEND gaat door: Nu opgeven!**
- **EXTRA: Fotoreportage Een betaalde baan**

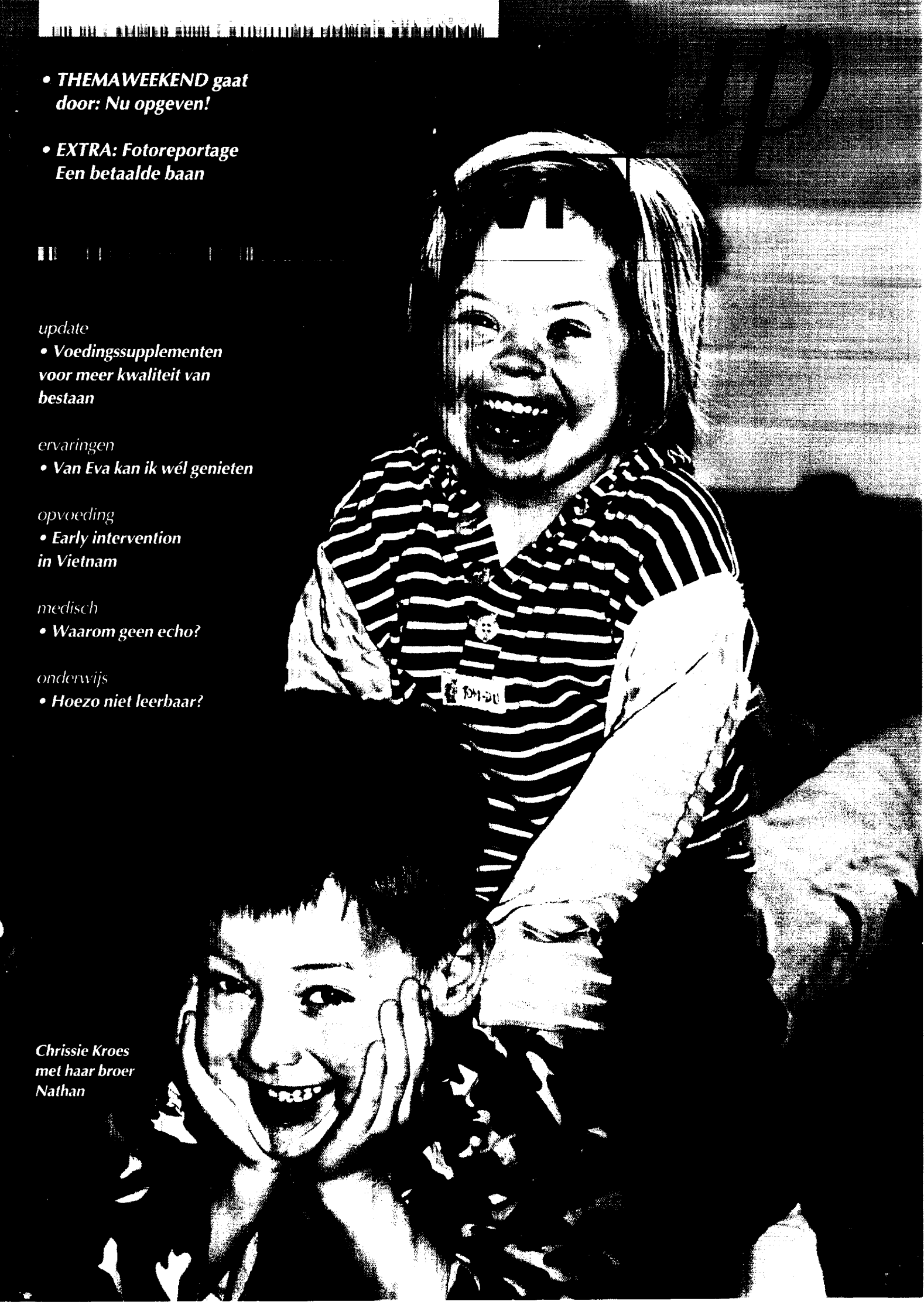
update
- **Voedingssupplementen voor meer kwaliteit van bestaan**

ervaringen
- **Van Eva kan ik wél genieten**

opvoeding
- **Early intervention in Vietnam**

medisch
- **Waarom geen echo?**

onderwijs
- **Hoezo niet leerbaar?**



Chrissie Kroes met haar broer Nathan

Inhoud

EXTRA FOTOREPORTAGE

19 Op de gewone werkvloer
in een betaalde baan zijn vijf mensen met Downsyndroom gefilmd voor de nieuwe SDS-video 'Get Down on it'. In kleur (!) stellen wij hen aan u voor. De foto's zijn gemaakt met de nieuwe (gesubsidieerde) camera van de SDS.

UPDATE

43 Voedingssupplementen
kunnen mogelijk de kwaliteit van bestaan van kinderen met Downsyndroom verbeteren. Een belangrijke literatuurstudie van Britse wetenschappers.

5 Wanneer komt de bevrijding
voor mensen met een handicap? De Dodenherdenking op 4 mei staat meestal in het teken van 'het einde' van discriminatie. Mensen met een verstandelijke belemmering moeten nog lang wachten op gelijke rechten.

13 Ook het syndroom van West
bleek Laurens te hebben. Dat merkten de medici pas nadat de ouders maandenlang vergeefs om een dieper onderzoek van zijn 'krampjes' hadden gevraagd.

18 Een erfelijke vorm
van Downsyndroom heeft Daan. Wat voor mogelijkheden en moeilijkheden geeft dat bij een tweede kind? vragen zijn ouders.

40 Niet leerbaar?
Waar zat u de afgelopen tien jaar? vraagt Monique Amerika in een brief op poten aan orthopedagoog en universitair docent Roel de Groot. In een aantal regionale bladen had hij ruimte gekregen om zijn gal te spugen over integratie in het onderwijs.

34 Vietnam
begint meer oog te krijgen voor mensen met een verstandelijke belemmering. Orthopedagoge Marja Hodes is daar om early intervention en onderwijsintegratie te stimuleren. Zij doet verslag van haar ervaringen.

30 De hartenkreet
van een lezer over de problemen van zijn 45-jarige broer (Downsyndroom) krijgt gehoor. Het antwoord van de SDS, dat ook anderen van pas zou kunnen komen.

53 Het duurt een kwartiertje
een echoscopie om aangeboren hartklachten te onderkennen. Maar sommige kindercardiologen weigeren zo'n onderzoek. 'Luisteren' en een hartfilmpje is voldoende, vinden ze. Met soms ellendige gevolgen.

27 WAJONG
is een van de hoogst ondoorzichtige uitkeringsregelingen voor mensen met een handicap. Jeannet Scholten probeert wat licht in het duister te brengen.

Actueel
Bevrijding van discriminatie? ... 5
'Leerstof driekwart ZML-scholen onvoldoende' ... 6
Hoe ervaren kinderen met een handicap hun eigen leven? ... 26

Stichtingsnieuws
Acceptgiroperikelen ... 4
Themaweekend gaat door ... 7
'Viswedstrijd' levert SDS ƒ 1.400,- op ... 7
Thema-avonden minder bezocht ... 8

Ervaringen
Van mijn Eva kan ik wél genieten ... 9
Chrissie giert het uit ... 10
Aimée dronk niet genoeg ... 11
Bijdrage namens Christian ... 12
Laurens bleek nog een syndroom te hebben ... 13
De peuterspeelzaal is het niet voor Stijn ... 14
Gelukkig met Tim ... 16
Kim normaal naar de peuterspeelzaal ... 17
Wel of geen tweede kind? ... 18

Onderwijs
Het effect van financiering op inclusief onderwijs ... 33
Romy's broertje bleek hoogbegaafd ... 38
Hoezo niet leerbaar? ... 40
Mijn dochter ís niet iets, zij héeft iets ... 41

Opvoeding
Dolfijntherapie, is dat wat? ... 32
Early intervention in Vietnam ... 34

Extra
Een betaalde baan ... 19

Tieners & Volwassenen
Met 17 een uitkering aanvragen ... 27
REA bevordert (re)integratie ... 28
Zoek een vrijetijdscoach ... 30
Peetjie's dagboek: Mijn hond Takkie ... 31

Beeldvorming
Mag het een tikkeltje pittiger? ... 61

Financiën
Uitvaartverzekering geeft problemen ... 60

Medische aspecten
Shady had geen luie ogen ... 51
Waarom al die discussie over een echo? ... 53
Buisjes niet even tussendoor ... 55
Nieuw medisch specialisme ... 56

Boeken
'Fysieke problemen vaak groter dan verstandelijke' . 58

Update
Voedingssuppletie bij Downsyndroom ... 42

En verder
Colofon ... 3
Intro ... 3
Giften ... 4
Nieuws ... 62
Oproepen en annonces ... 62
Agenda ... 63
Bestelformulier ... 64
DS-teams ... 65
Kernen ... 66
Doelstellingen ... 66
Aanmeldingsformulier ... 66
Achtercover ... 68

DOWN+UP

Nummer 50

13e Jaargang Nr 50 - Zomer 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 (niet cursief!) getypt vóór 15 juli 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

En dan ligt daar zo maar ineens die nummer 50. Nou ja, 'zo maar ineens'? Het gaat wel om twaalf en een half jaar Downsyndroom in tijdschriftvorm! Die zijn niet zonder slag of stoot voorbijgegaan. Ik noem even de 'grote sprongen voorwaarts': de eerste foto (nr. 4); het eerste nummer met 12 blzn. en in professionele lay-out (nr. 7), het eerste gekleurde omslag en de eerste Update (nr. 21) en de eerste kleurenfoto's binnenin het blad (dit nummer, eindelijk!).

In vijftig nummers is er aan de ene kant ontzettend veel gebeurd in en om de stichting en 'haar' syndroom. Zo is de SDS uitgegroeid van een piepklein clubje met veel tegenstanders tot een invloedrijke, gevestigde organisatie, die met name heel veel heeft bewerkstelligd op het gebied van de beeldvorming rond Downsyndroom en de kwaliteit van bestaan in de betreffende gezinnen. Aan de andere kant is er soms ook maar bitter weinig veranderd, waar we dat vurig gewenst hadden. Tijd voor een korte terugblik.

Natuurlijk herinner ik me als de dag van gisteren hoe ik het eerste nummer heb zitten maken, in twee kolommen-opmaak met een oeroude versie van WordPerfect (4.1), geprint met een matrixprinter. Zeven bladzijden tekst en een witte achterpagina. Meer stof was er op dat moment niet. Dat werd al heel snel anders. Vanaf nummer 2 was er altijd veel te veel! Voorafgaand aan de formele oprichting van de SDS zond ik de conceptversie van nummer 1 enigszins schuchter toe aan de kandidaat-bestuursleden van toen met de vraag: 'Lijkt het jullie zinvol om zo'n soort nieuwsbrief te gaan maken?' Na hun goedkeuring zou onze eersteling in een oplage van zegge en schrijve 250 exemplaren gedrukt worden door de partner van een bestuurslid van het eerste uur.

Waar ging het over in dat eerste nummer? Het lead-artikel was de aankondiging van een workshop early intervention, door niemand minder dan Moira Pieterse, de eerste auteur van onze huidige 'Kleine Stapjes'. Dat onderwerp zou door de jaren heen buitengewoon prominent aanwezig zijn in het blad. Dat was ook wel nodig, want stimulering van de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom was 'just not done' in die begintijd. En over terminologie ging het ook meteen al: 'Zeg liever "kinderen met Down's syndroom" dan "mongooltjes"' heette een van de artikelen in nummer 1.

Een met name voor deze nummer 50 heel belangrijk berichtje uit nummer 1 was een citaat van een uitspraak van oude rot in het veld, gedaan tijdens conferentie over Downsyndroom in Mexico in september 1987. Het ging over de mogelijkheid van een 'bio-medische therapie' voor mensen met Downsyndroom. Het betoog van de betreffende specialist, Smith, was toen al gebaseerd op de kennis van het bestaan van een 'gen-dosiseffect', waarover het ook weer gaat in de Update van deze nummer 50, zij het nu veel uitgebreider. De volledige ontrafeling van chromosoom 21, waarover u dezer dagen in de kranten hebt kunnen lezen, gaat in dat opzicht nog weer verder.

Overigens was dat gen-dosiseffect ten tijde van nummer 1 weliswaar voor Nederland een absoluut novum, maar niet voor de prille SDS. Wat op dit moment nog steeds het hoofdprobleem lijkt, de mogelijke effecten van het enzym-met-de-moeilijke-naam, afgekort tot SOD, is al sedert het midden van de jaren tachtig bekend. In het artikel 'Down's syndroom als stofwisselingsprobleem' in nummer 2 van het blad werd al uitgebreide uitleg over het effect gegeven. In de jaren sedertdien heeft de SDS zich bij voortduring ingezet om ook in Nederland de nodige research op dat gebied van de grond te krijgen. Het is niet gelukt. Miljoenen, miljoenen en nog eens miljoenen zijn er gespendeerd aan alles wat met beëindiging van zwangerschappen te maken heeft. Intussen – alleen in Nederland al een kleine duizend afgebroken zwangerschappen verder – zijn we echter niet veel verder gekomen dan de krachtige, uitermate goed onderbouwde internationale oproep in deze Update om toch vooral onderzoek te doen naar de mogelijkheden van het ingrijpen in de stofwisseling van mensen met Downsyndroom. Het twaalf en halfjarig jubileum van dit blad is daarmee tevens een even groot jubileum van de dovemansoren van de overheid en de wetenschappelijke wereld op dit punt in Nederland.

Erik de Graaf

Acceptgiro-perikelen

• Erik de Graaf

De financiële administratie van de SDS is een noodzakelijk kwaad. Niet meer en niet minder. Dus proberen we alles wat daarmee te maken heeft zo goed mogelijk te stroomlijnen en waar dat kan te automatiseren en/of uit te besteden. Zo is er in kleine stapjes voortbouwend op ervaringen van voorgaande jaren heel geleidelijk aan een goed functionerend systeem opgezet, waarbij de hoeveelheid werk voor de medewerkers van het bureau en - heel belangrijk! - het aantal foutieve boekingen tot een minimum kon worden beperkt.

een nieuwe vergunning bleek nodig

Tot en met 1999 liep dat allemaal goed. In 2000 wilden we het graag weer een stapje beter doen. Of nee, drie stapjes tegelijk. In de eerste plaats wilden we de verzending van de ver over de drieduizend acceptgiro's combineren met de verzending van het tijdschrift. Een besparing van idem zoveel maal tachtig cent. Niet mis dus.
In de tweede plaats wilden we het bedrukken van de nota's met naam-adres-woonplaatsgegevens en identificatienummers graag uitbesteden. Dat wilden we niet alleen uit een oogpunt van werkbesparing. Nee, in de afgelopen jaren hadden we ieder jaar weer grote problemen met onvolledig genummerde formulieren afkomstig van de drukker waar de Postbank zelf mee werkt.
In de derde plaats wilden we om praktisch boekhoudkundige redenen alle donatie-inkomsten van dit jaar op één en dezelfde giro-rekening zonder 'vervuiling' door andere betalingen.
Zo openden we een tweede girorekening en zochten contact met een andere, in dit werk gespecialiseerde, drukker. Het uiteindelijke resultaat mocht er zijn. Bijna alle donateurs ontvingen precies op de geplande datum het vorige nummer van dit blad, compleet met de acceptgiro die als adresdrager fungeerde. Daarbij bevatte het adres voor het eerst ook een regel meer, waardoor de adressering bij grote organisaties veel duidelijker kon worden.

Drie formulieren

Maar toen kwam het. Toen de eerste betalingen gedaan werden, bleek alras dat verzuimd was de SDS te melden dat er voor deze nieuwe girorekening een nieuwe vergunning nodig was om acceptgiro's te mogen gebruiken. Een pure formaliteit. Drie dezelfde formulieren met twee handtekeningen vanuit het SDS-bestuur.

Dat was alles. Bij elkaar heeft het echter toch drie weken geduurd voor alles normaal liep. In die tussentijd hebben honderden donateurs hun acceptgiro terug gehad met het verzoek van hun bank om op een andere manier te betalen.
Gelukkig deden ze dat, maar toch. Heel vervelend! Aan de kant van de SDS was het probleem nog veel groter. Dagelijks belden vele tientallen donateurs over het ongemak en vervolgens moesten al die betalingen van de eerste weken handmatig in de donateursadministratie worden ingevoerd. Een geweldige extra werkbelasting, wel zo ongeveer het allerlaatste waar we op zaten te wachten. Zo moest er heel wat ander werk blijven liggen om die betalingen te kunnen verwerken. Maar goed, inmiddels loopt het allemaal weer. Drie stappen tegelijk vooruit is kennelijk gewoon te veel ineens. Dat hadden wij moeten weten! Onze excuses voor het ongemak.

Giften

Gift opa Cor en oma Mies van Tim Komen, ƒ 250,- (alg. activiteiten)
Mevr. C. Bijman, Nijlande, opbrengst potten ambachtelijke jam 1999-2000 ƒ 300,- (alg. activiteiten)
Opa Jaap en Oma Stien, grootouders van Igor den Houting uit Mierlo, ter gelegenheid van hun 40-jarig huwelijksfeest ƒ 5.000,- (alg. activiteiten)
Familie Rosendahl-Huber (ter gelegenheid van hun 55-jarig huwelijksfeest), Huber en verwanten, ƒ 1.000,- (alg. activiteiten)
Familie Kroes-Van Zadelhoff (t.g.v. hun 40-jarig huwelijksfeest), ƒ 1.700,- (alg. activiteiten)
Mevr. Schoot, Elst ƒ 1.600,-, (alg. activiteiten)
David Rozenbroek 1 jaar: H. Boerma en J. van Bemmel, Amsterdam, ƒ 50,- (alg. activiteiten)
Ingezameld op Davids verjaardag: ƒ 1.000,- (alg. activiteiten)

Bevrijding van discriminatie?

• Erik de Graaf

En zo werd het 4 mei en werd mijn zoon David – intussen 'scout' geworden – gevraagd mee te doen met de traditionele erewacht van de scouts tijdens de Dodenherdenking op 4 mei op de openbare begraafplaats in Meppel. Nadat wij hem nog eens uitgebreid op het hart hadden gedrukt dat 'gevallen voor het vaderland' niet letterlijk moest worden opgevat, verzekerde hij ons dat hij zeer wel wist dat dat 'dood' betekende. Ter plekke aangekomen werd hem verteld hoe hij stil moest staan en geacht werd te kijken bij het graf van een oorlogsslachtoffer, zeg maar 'in de tweede rust'. Honderden mensen trokken die avond in een lange stoet aan mijn zoon en al die andere scouts voorbij. Marian en ik sloten ons bij de stoet aan en knipoogden onopvallend naar David, die het perfect deed.

Dan gaat er heel wat je door je heen. Mijn eigen oudste herinneringen gaan terug naar diezelfde oorlog die daar herdacht werd. Als exponent van mijn generatie heeft die mij altijd zeer bijzonder bezig gehouden. Hij is medebepalend geweest voor mijn opleiding. Lang geleden al, als reserve-officier, en later meer en meer neigend naar het pacifisme, heb ik intussen allerlei van dit soort herdenkingen meegemaakt. Een mens wordt oud! Maar nu – voor het eerst – stond mijn eigen zoon daar en gaf aan perfect te begrijpen waar het die avond om ging. Wat hij echter nauwelijks beseffen kon – we hadden dat nooit zo met hem besproken – was de dubbele symboliek van die avond: de Dodenherdenking als zodanig, maar dan in de persoon van iemand met Downsyndroom, het absoluut tegenovergestelde van waar Adolf Hitler ooit naartoe werkte.

waar ze kinderen met Downsyndroom toch weigeren

De dag daarop, 5 mei, moesten de scouts al ruim voor negenen aantreden voor de ceremonie aan het begin van de viering van de bevrijding. Tevoren ging het gesprek al over het einde van de discriminatie. Desgevraagd bleek David te denken dat dat een soort wedstrijd is. Hij verwarde het kennelijk met het woord 'competitie'. Overmand door de problematiek die onszelf in die dagen het meeste bezighield konden we hem dat niet anders illustreren dan door hem uit te leggen dat er scholen zijn waar alle kinderen naar toe mogen, maar waar ze kinderen met Downsyndroom desondanks weigeren. Hij knikte, maar besefte op dat mo[illegible] nog niet dat dat hem int[illegible] weer was overkomen.

Wilhelmus

Alle aanwezigen kregen een pamflet uitgereikt met teksten van de liederen die daarbij zouden worden gezongen. Ze varieerden van Valerius' Gedenck-Klanck tot de bekende twee coupletten van het Wilhelmus. Tussendoor waren er diverse sprekers. De burgemeester van Meppel had het over de herwonnen vrijheid en... het einde van de discriminatie. Hij gaf daarbij een hele opsomming van al diegenen die in de periode '40-'45 in het bijzonder gediscrimineerd waren: joden, homofielen, zigeuners... en die zich vanaf 5 mei 1945 weer vrij mochten bewegen. Maar zoals vrijwel altijd bij dit soort herdenkingen verzuimde hij mensen met een handicap apart te nomen. Begrijpelijkerwijs kon die scout met Downsyndroom die op een paar meter afstand recht voor hem stond hem dat punt ook niet zo maar in herinnering brengen.

En bij de viering van dit elfde lustrum van de Bevrijding is dat nog steeds de bikkelharde realiteit. Die vrijheid is er. Vrijheid voor mensen als Dupuis om op de tv breeduit te verdedigen dat baby's met Downsyndroom en een bijkomend levensbedreigend probleem misschien wel niet geopereerd zouden moeten worden, waar dat bij andere baby's in dezelfde omstandigheden vanzelfsprekend zou zijn. Vrijheid ook voor mensen als Rietdijk om te zeggen dat 'mongooltjes' wat hem betrof tot de leeftijd van een jaar of vier actief gedood mogen worden. Vrijheid ook voor de Officier van Justitie in Haarlem, die mede op verzoek van de SDS de uitspraken van Rietdijk toetste, om te zeggen 'dat de gewraakte uitlatingen de grens van strafbare belediging niet overschrijden'.

Niet in Artikel 137c

En het einde van de discriminatie? Diezelfde Officier van Justitie concludeerde ook dat Rietdijk niet discrimineerde, omdat mensen met een 'geestelijke' of lichamelijke handicap niet apart worden genoemd in Artikel 137c van het Wetboek van Strafrecht. Vergeet verder dat 'einde van de discriminatie' maar in een land dat hardnekkig blijft weigeren het begrip 'handicap' als discriminatiegrond op te nemen in artikel 1 van de Grondwet.

En als je je eigen zoon met Downsyndroom daar dan zo fier ziet staan, bij het zingen van het Wilhelmus, schiet je onherroepelijk vol. Niet vanwege het Wilhelmus als zodanig! Nee, veel meer vanwege het bijna hopeloze van de strijd van mensen met een handicap in Nederland om gelijke rechten als hun medeburgers. En dat tien maal zo lang na die oorlog als die hele oorlog zelf geduurd heeft. Wie, die dat goed tot zich door laat dringen, barst daarbij niet spontaan in snikken uit?

INSPECTIERAPPORT: *'Leerstof driekwart ZML-scholen onvoldoende'*

• Erik de Graaf

In het artikel 'ZML moet naar een zo gewoon mogelijke leerproces' in D+U 47 berichtten we u al over de bemoeienis van de onderwijsinspectie met het ZML-onderwijs. U las daar dat de inspectie in de jaren 1999 en 2000 'Integraal Schooltoezicht' (IST) zou gaan uitvoeren op alle scholen en afdelingen voor ZML. Intussen zijn de eerste resultaten van die actie bekend. In het meest recente Inspectierapport valt daarover het onderstaande te lezen.

geen doorgaande leerstoflijnen

In 1999 heeft de inspectie de kwaliteit beoordeeld van het speciaal onderwijs en het voortgezet speciaal onderwijs aan zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK). Het blijkt dat de kern van het onderwijsleerproces (het pedagogisch en didactisch handelen van de teamleden) in orde is op de meeste scholen voor ZMLK. Op de scholen is sprake van een veilig en structurerend pedagogisch klimaat. De teamleden zorgen voor heldere en gestructureerde instructie en verwerking, betrekken hun leerlingen actief bij het leerproces en realiseren een doelmatige klassenorganisatie.

Onvoldoende stimulering

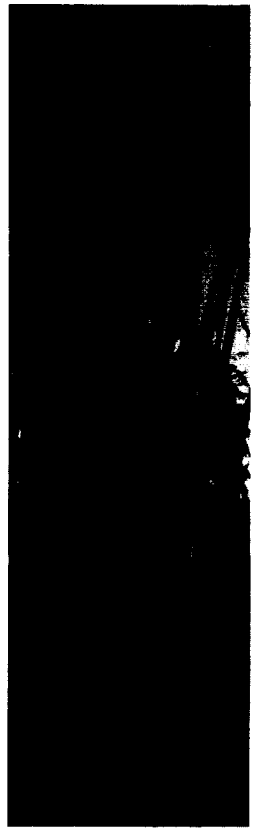
Bijna de helft van de scholen biedt de leerlingen echter nog onvoldoende stimulering en uitdaging. Verder valt op dat een kwart van de scholen het onderwijs onvoldoende afstemt op de individuele onderwijsbehoeften van de leerlingen. De kwaliteit van het leerstofaanbod en de leerlingenzorg blijkt op meer dan driekwart van de scholen onvoldoende. Ook biedt bijna eenderde van de scholen de leerlingen onvoldoende leertijd.
Het leerstofaanbod is op de meeste scholen onvoldoende afgestemd op de ontwikkelingsmogelijkheden van de leerlingen. Dit hangt samen met het feit dat het in dit onderwijs ontbreekt aan doorgaande leerstoflijnen, lijnen die in het basisonderwijs meestal zijn verwerkt in de methoden. Voor het onderwijs aan ZMLK is echter vrijwel geen enkele methode te vinden; individuele scholen slagen er maar zelden in zelf passende onderwijsmethoden te ontwikkelen. De meeste scholen hebben de leerstof bovendien niet geordend volgens de wettelijk voorgeschreven leer- en vormingsgebieden. Hierdoor kunnen die scholen geen waarborg bieden dat alle verplichte vakken aan de orde komen.
Veel leerlingen ontvangen onvoldoende leertijd: Meer dan 30 procent van de scholen voor ZMLK voldoet wat dit betreft niet aan de eisen (in het basisonderwijs voldoet 95 procent). Op die scholen gaat veel onderwijstijd onnodig verloren doordat men zich vaak niet houdt aan de afgesproken begin- en eindtijden.
Op 15 procent van de scholen voor ZMLK is de leerlingenzorg van voldoende kwaliteit. De meeste scholen beschikken wel over de noodzakelijke onderdelen van een systeem voor leerlingenzorg, maar die zijn vaak pas recent en nog onvolledig ingevoerd of nog niet goed op elkaar afgestemd. Scholen voor ZMLK zijn zelden in staat aan te tonen welke opbrengsten zij met hun onderwijs bereiken doordat een goed leerlingvolgsysteem veelal ontbreekt.

Uiterste inspanning

Verder valt op dat op veruit de meeste scholen (bijna 90 procent) de communicatie, zowel binnen de school, met externe instellingen als met de ouders van voldoende kwaliteit is. Evenals in de andere sectoren van het primair onderwijs bevindt kwaliteitszorg zich in een ontwikkelingsfase.
De inspectie is van oordeel dat de scholen een uiterste inspanning leveren om een passende plaats te vinden voor leerlingen die uitstromen. Plaatsing op de arbeidsmarkt lukt maar zelden, vooral door de ontoegankelijkheid van die arbeidsmarkt voor deze verstandelijk gehandicapte leerlingen. Vrijwel al deze leerlingen verlaten het onderwijs tussen hun achttiende en twintigste levensjaar. Zij stromen meestal door naar een beschermde leef- en werkomgeving.

Naschrift van de redactie

In grote lijnen bevestigt dit rapport de bevindingen van SDS-ouders op het ZML-onderwijs. Die zijn in de jaren die achter ons liggen ook vaak in het blad aan de orde geweest. Wij wachten met grote belangstelling op de uitgebreidere rapportage die ongetwijfeld nog zal volgen.
Juist op het punt waar het rapport lovend is, heeft de SDS in de afgelopen maanden negatieve ervaringen opgedaan. Bij het zoeken naar deelnemers aan de documentaire over mensen met Downsyndroom op de werkvloer (zie het kleurenkatern, blz. 19) konden er daar maar weinig van worden gelocaliseerd. Volgens de geraadpleegde jobcoaches lag dat niet zo zeer aan bedrijven die niet wilden, maar veel eerder aan te weinig aanbod voor plaatsing vanuit het VSO-ZML. In het kader van de evaluatie van het nieuwste SDS-product hoort u daar nog meer over.



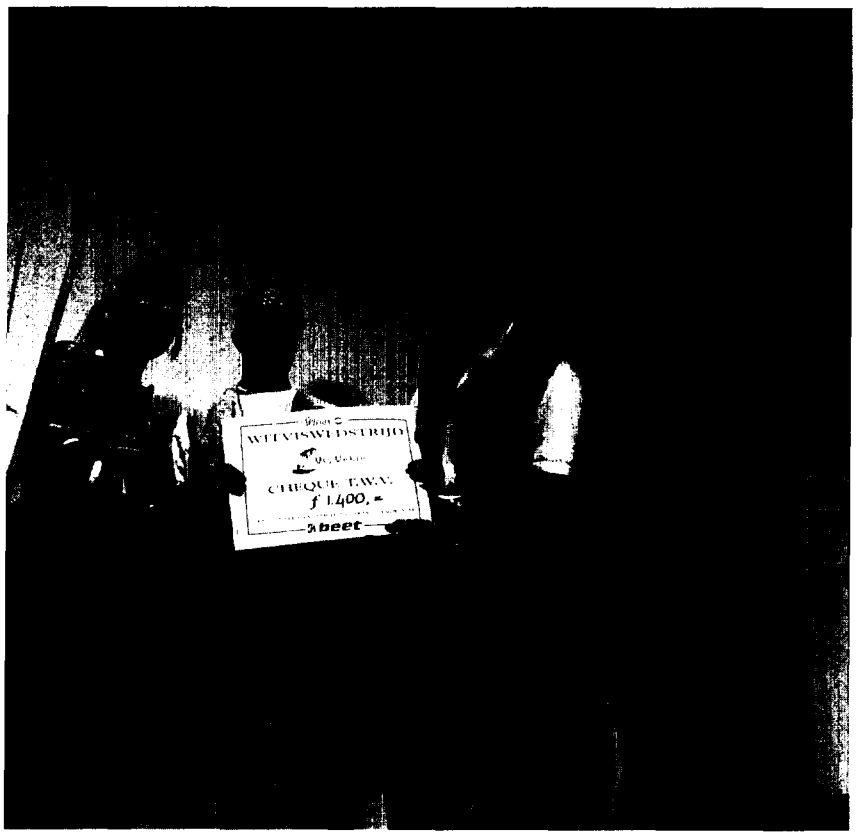
Let wel: *in het bovenstaande citaat uit het Inspectierapport staat niets ten nadele van de toewijding en de motivatie van het personeel!*

Het elfde themaweekend gaat door: nu 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 weekends zal deze happening plaatsvinden in Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen).
Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders en vaders) van kinderen met Downsyndroom met alle gezinsleden. In totaal kunnen ruim 50 volwassenen en idem zoveel (kleine) kinderen deelnemen.

Zoals steeds zal er voor de kinderen voldoende opvang en begeleiding aanwezig zijn, zodat de ouders volluit aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben.
De vrijdagavond is als vanouds bedoeld voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdagmorgen is gereserveerd voor bijscholing op het gebied van medische aspecten van kinderen met Downsyndroom. Op zondagmorgen zal het gaan over de praktijk van Early Intervention.

Het is goed, even stil te staan bij de financiering van dit weekend. Eerst de kosten 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. En ook nu is het weer rond. Voor belangstellenden heeft het dus zin zich nu op de lijst van deelnemers te laten zetten.



'Viswedstrijd' levert SDS ƒ 1.400,- op

Marian en David de Graaf van het landelijk bureau van de SDS krijgen een cheque van ƒ 1.400 uitgereikt namens de deelnemers aan de 'viswedstrijd', op de beurs Vis Varia in de IJsselhallen in Zwolle.
Op de beurs, die werd gehouden op 10, 11 en 12 maart 2000, was in samenwerking met de beursorganisatie een stand opgezet waar 'viswedstrijden' gehouden werden. Uiteraard niet met echte vissen, maar voor de rest bijzonder realistisch. De deelnemers moesten, zoals bij een echte wedstrijd, inschrijfgeld betalen. De opbrengst werd geschonken aan een goed doel: de Stichting Down's Syndroom.

Kern Oostelijk Noord-Brabant luidt de noodklok:

Thema-avonden minder bezocht, hoe komt dat?

• Carol de Bruijn, Eindhoven

Carol de Bruijn van de kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB) legt de vinger op een plek die misschien ook in andere kernen zeer doet: de familie-bijeenkomsten worden altijd goed bezocht, thema-avonden trekken echter steeds minder deelnemers. Waar ligt dat aan?

De kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB) bestaat al zes jaar. Twee jongetjes op dezelfde dag geboren hadden allebei een moeder getroffen die geen genoegen nam met de weinige informatie die zij kon krijgen binnen de regio. Al snel hadden zij de taak op zich genomen om nieuwe ouders op te vangen en organiseerden zij koffie-avonden. Ook het speelgroepje via de SPD hebben zij mee opgezet.

Na twee jaar kwam ik erbij. We wilden meer binnen onze regio organiseren, meer ouders bereiken om ze te vertellen wat de nieuwe mogelijkheden waren voor hun kind met Downsyndroom.

De afgelopen vier jaar is er veel geregeld en hard gewerkt door de mensen binnen onze kern. Op een gegeven moment was het zelfs zo dat er te veel aan organisatie op ons drieën afkwam en hebben we de gelederen gelukkig kunnen uitbreiden naar acht vaste kernleden. Dat betekent voor ons veel vergaderen, verslagen maken, elkaar op de hoogte houden, voorbereiden en uitvoeren van een thema, brieven schrijven, adressen plakken (160 per keer), boekhouding bijhouden, subsidiegeld veroveren. Daarnaast natuurlijk spreekbuis blijven voor de ouders en dat alles op vrijwillige basis. De meeste kernleden hebben ook nog een baan en moeten veel 's avonds of tijdens hun vrije dagen regelen.

Zoals ik al zei, hebben we ook veel bereikt. Met name de eerste vier jaren kwamen er ook veel ouders naar onze avonden. Zoals die met logopediste Jetty Buma, die ons kwam vertellen over de Söderbergh-methode; dat onderwerp trok een zaal van honderd mensen. De avond over Feuerstein, die uiteindelijk resulteerde in een basiscursus en een module in Eindhoven. Het schoolvoorbereidend klasje op de basisschool met Hedianne Bosch en al onze avonden over het PGB. Wij hebben er inmiddels zoveel ervaring mee, dat we wat dat betreft worden gezien als een serieuze gesprekspartner voor de SPD. Onze avonden over de integratie binnen het basisonderwijs, maar ook over het speciaal onderwijs, heeft veel mensen nieuwe informatie gegeven.

terwijl we steeds nieuwe onderwerpen hebben

Een van onze laatste thema-avonden ging over de computer binnen het onderwijs en wat ervan geschikt zou kunnen zijn voor onze kinderen. Ook voor deze avond was er genoeg belangstelling.

Daarnaast zij we bezig met een inventarisatie van alle gespecialiseerde medici binnen onze regio, waar onze kinderen mee te maken kunnen krijgen. We proberen ervaringen van ouders door middel van een enquête uit te werken, zodat wij anderen kunnen helpen en/of verwijzen naar iemand in hun buurt.

Vervelend gevoel

Natuurlijk organiseren wij ook jaarlijks een familie-ochtend, die eigenlijk altijd druk bezocht is geweest en daar zit nu het vervelende gevoel voor ons als 'kern': hier hoeven we niet veel voor te doen en het is altijd gezellig!

We hebben moeten vaststellen dat de thema-avonden minder bezocht worden, terwijl we steeds nieuwe onderwerpen proberen te verzinnen en ook soms terugvallen op oude thema's om de nieuwe ouders ook kennis te laten maken met ons en met elkaar. Want behalve de nieuwe ideeën die je opdoet, kun je ook zoveel steun aan elkaar hebben.

We kunnen ons niet voorstellen dat de ouders die 5-6 jaar geleden 'nieuw' waren actiever zijn en meer willen weten dan de jonge ouders van nu. Ook zijn er niet minder kinderen met Downsyndroom geboren, dus waar ligt het aan?

Natuurlijk zijn we geen professionele instelling en zal de organisatie niet altijd even vlekkeloos verlopen. Het bedrag dat wij vragen als entree is voor ons alleen een bijdrage in de koffiekosten, dit kan toch geen probleem zijn geworden?

Het zou heel jammer zijn als we zouden moeten concluderen dat we de thema's maar voor een handjevol mensen organiseren, wat uiteindelijk voor de gast/spreker ook niet bevredigend is. Dan zouden we moeten besluiten om ermee te stoppen, omdat het voor te weinig mensen interessant blijkt te zijn.

Hoe het ook met de kern ONB zal aflopen, wij als kernleden zullen altijd actief blijven en op de hoogte willen zijn van nieuwe ontwikkelingen, die te maken hebben met onze kinderen. Is het niet meer voor de schermen dan in ieder geval erachter.

Van mijn Eva kan ik wél genieten

• Annet van Dijck, Nuth

Op zondag 12 maart werd onze dochter Eva geboren. Kort daarna heb ik het pakket van de SDS aangevraagd en lees ik in Down+Up. Op dit moment het liefst de verhalen van andere ouders en dat bracht mij al snel op het idee om ook mijn verhaal te doen. Mogelijk dat iemand er iets aan heeft.

Grote broer Thijs met Eva, 5 dagen oud.

Mensen kunnen zo enorm verdrietig zijn als Downsyndroom wordt geconstateerd, en natuurlijk begrijp ik dat. Toch wil ik ook eens een iets andere kant belichten. In de herfst van 1993 – wij waren 33 en zowat bij de eerste poging zwanger – werd onze zoon Thijs geboren. Ik had een zeer voorspoedige zwangerschap en zag eruit als Hollands welvaren.
Thijs was gezond en het was een lief en prachtig ventje. Hij lag de hele nacht naast me in bed, we konden goed aan elkaar hechten en mijn man verzorgde ons. Kortom, de eerste 24 uur was er niets aan de hand.
Toen begon er ongemerkt iets te veranderen. Ik werd cynisch, gaf de baby liever uit handen en praatte met de kraamhulp een dag lang over sterfgevallen in de familie en doodgeboren en gestorven baby's. Na anderhalve week ging mijn man weer werken en zat ik ineens met de baby op mijn arm op de bank en dacht: 'Wat moet ik ermee?' Ik durfde de deur niet meer uit en de telefoon niet op te nemen. Ik was heel angstig en in de war.
Contact gezocht met de huisarts, omdat ik aan een postnatale depressie dacht. Daar had ik wel van gehoord. Zij geloofde er niks van, dacht dat het wel niet zo'n vaart zou lopen. Ze schreef me de anticonceptiepil voor; tóch wat hormonen mijn lijf in. Dat was op vrijdag. In het weekend ging het achteruit en 's maandags zaten mijn man en ik weer bij haar. Nu zat ik te huilen en ze schreef me een licht kalmeringsmiddel voor. Maar mijn angsten groeiden en groeiden en ik belde zelf naar maatschappelijk werk. Wij konden meteen langskomen en daar werd ik wél serieus genomen. Maar ik werd ook gewoon weer naar huis gestuurd, hoewel ik zelfs dat bijna niet meer durfde.

ik durfde de telefoon niet meer aan te nemen

Het ging zo snel bergafwaarts met me, dat ik de volgende dag met een ambulance naar een psychiatrische inrichting vervoerd werd. Toen de medicatie aansloeg en ik de tweede dag weer een woord uit mijn mond kon krijgen, was het eerste wat ik zei: 'Moeder- en kindafdeling!' Ik wilde herenigd worden met mijn kind.

Kraambedpsychose

De psychiater belde naar een psychiatrische afdeling van een gewoon ziekenhuis (PAAZ) en ik hoorde hem zeggen: 'Ik heb hier een jonge, intelligente vrouw met kraambedpsychose'... Toen wist ik eindelijk wat ik had, kon ik het een plaats geven. Officieel heet het Post Partum Psychose, niet te verwarren met Post Partum Depressie.
Na vijf dagen inrichting brachten ze me naar de PAAZ. Daar word je eerst wéér geobserveerd. Toen mijn man tien dagen alleen voor Thijs gezorgd had, mocht hij hem eindelijk meebrengen en voor mij was dat alsof het kindje opnieuw geboren werd, zo blij was ik. Ik mocht weer voor hem leren zorgen, al was dat moeilijk met mijn angst- en paniekgevoelens.
Uiteindelijk bofte ik nog, ik ben maar drie weken van huis geweest. Ik heb maar zes weken medicijnen hoeven slikken. Vaak loopt het anders, zijn moeders drie tot zes maanden van huis.

Nu of nooit

Ik wist ook meteen dat ik toch een tweede kind wilde. Om een en ander te kunnen begrijpen, las ik 'Beschuit met tranen' en 'In blijde verwarring'. Ik hoorde van de Stichting Selene in Utrecht en kreeg informatie. Ik maakte een lotgenotenweekend mee, wat mij enorm goed deed.
Toen Thijs 4 was en naar de kleutergroep ging, dacht ik weer de handen vrij te hebben voor een tweede kind. Maar een zwangerschap bleef uit. Uiteindelijk stapten we naar de gynaecoloog, we waren inmiddels 39 en ik dacht: 'Nu of nooit!' Uit onderzoek bleek dat alles in orde was. Ik kreeg nog een röntgenonderzoek met contrastvloeistof, waarna vrouwen vaak binnen een half jaar zwanger raken.
En ja hoor, de tweede maand al zwanger. Blij meldden we ons bij de gynaecoloog. Tijdens de prille

Toen ook op de voorplaat
Chrissie met neussonde (Cover Down+Up 26). Dit is waarschijnlijk de meest bekende voorplaat van allemaal. Bijna alle ouders met een kind met een hartprobleem hebben die als reprint gekregen.

echoscopie vroeg hij of we een vruchtwaterpunctie wilden. We sloegen het aanbod af. Dat hadden we al lang geleden besloten. Elk kind van ons is welkom, we doen Thijs toch ook niet weg als hij een hersenbeschadiging oploopt of een ziekte krijgt? Je kunt toch niet elke 'afwijking' voor zijn? Een kind kan zoveel mankeren... En de andere belangrijke reden was, dat ik een abortus nooit zou kunnen verwerken met mijn voorgeschiedenis. Helemaal niet in zo'n vergevorderd stadium als je al 'leven' gevoeld hebt.
Ik wilde een zorgeloze zwangerschap. Ik was zeer druk met de voorbereiding om een tweede psychose te voorkomen. Ik regelde medicijnen, hulp van een psychiater, een zeer ervaren kraamverzorgster. Maar wel wilde ik thuis bevallen met alle hulp en steun van mijn verloskundige, dit tegen het 'advies van hogerhand' in. Achteraf was dat een gouden greep! Want Eva kwam met 37 weken in één uur tijd ter wereld. Het ziekenhuis hadden we al nooit meer gehaald. Zij woog 2510 gram en zou in de couveuse zijn beland. Een heel slechte zaak voor iemand zoals ik, want ik moest de baby heel dicht bij me kunnen houden wist ik.
Dus ging het thuis op de ouderwetse manier, met veel kruiken bij mama in bed. Ik zag meteen haar scheve oogjes, maar ik werd gesust... De derde dag zei de verloskundige dat we toch even met haar naar de kinderarts moesten. Het was inmiddels duidelijk dat ik deze keer geen psychose zou ontwikkelen. Dat was wel het moment, dat het ten volle tot mij doordrong dat ze Downsyndroom had. Ik heb haar aangekeken en alleen maar gedacht: 'Kind, ik houd van je!'

De kinderarts wilde haar in het ziekenhuis houden en in de couveuse leggen, omdat ze zo'n 250 gram was afgevallen. Maar toen barste ik in tranen uit. Omdat de arts mijn voorgeschiedenis gehoord had mochten we haar toch weer meenemen. De volgende ochtend moesten we terugkomen, om te zien of ze niet verder afgevallen was. Maar het ging goed, ze was zelfs bijgekomen.

Gehuild en gelachen

Het bloedprikken was voor ons nog slechts een formaliteit. Gelukkig mankeerde ze niets aan haar hartje. Toen we de diagnose hadden, hebben we twee dagen gehuild en gelachen. Elke denkbare emotie gaat door je heen, van onuitspreekbare tot dolkomische. Een lach en een traan liggen dicht bij elkaar. Maar de derde dag waren wij er in principe klaar mee. Ze deed het goed en dat is alles wat wij hopen; dat ze maar zo gezond mogelijk mag zijn.
Achteraf is het wel extra speciaal, dat haar naam 'de levende' betekent, omdat wij toch duidelijk voor haar leven gekozen hebben. De reacties van veel vrienden, familie en kennissen zijn hartverwarmend. Iedereen is er zo positief over, steekt ons een riem onder het hart door te zeggen: 'Eva is wel in een heel goed nest terecht gekomen!'
Is het toeval dat wij de laatste jaren juist héél véél mensen hebben leren kennen die in 'het vak' zitten?! Remedial teachers, logopediste, iemand die met autisten werkt, met verstandelijk gehandicapten, leerkracht op 'n speciale school en in Thijs' kleuterklas zit Demi... Na Eva's geboorte zei Thijs al: 'Ze lijkt op Demi!' Thijs had gelijk.
Intussen geniet ik dubbelop van mijn kleine Eva. Die eerste twee maanden heb ik bij Thijs niet zo bewust meegemaakt. Ik kan er nu van genieten en dat ondanks het feit dat het geen gewone, maar een bijzondere dochter is.

Stichting Selene

Voor vrouwen die het er moeilijk mee hebben kan Stichting Selene wellicht iets betekenen. Ze zitten aan de Nieuwegracht 24a, Utrecht, tel. (030) 233 17 77. Ze zijn er voor vrouwen met een post partum depressie, post partum psychose en premenstrueel syndroom.

twee dagen gehuild en gelachen

Chrissie giert het uit

• Trijnie Kroes, Nieuw-Vennep

Mijn kleindochter Chrissie *giert het uit, bij mij op schoot. Ze heeft twee broertjes: Nathan (Zie voorpagina – Red.) en Noah. Pasgeleden waren wij veertig jaar getrouwd. Het was een heel mooi feest. Alleen verdrietig dat Chrissie er niet bij kon zijn. Ze was toen net ziek, had een lichte longontsteking.*
We mogen ons de gelukkige grootouders noemen van zeven kleinkinderen. Ieder van hen is voor ons uniek. Chrissie zit op de Rehobothschool (basisschool), in groep 2. Ze kan al aardig lezen, ze gaat graag naar gym en de leraressen zijn erg tevreden over haar vooruitgang. Als het nodig is passen wij op. We zijn blij dat we ter gelegenheid van ons jubileum een ƒ 1.700,- hebben kunnen storten op de rekening van de SDS.

Aimée dronk niet genoeg

Carla Eshuis, Wierden

Op 8 februari 1999 werd na een spannende zwangerschap ons tweede kindje geboren, een dochter: Aimée. Ze heeft het syndroom van Down. Ons gezin bestaat verder uit Bert (31), Carla (28) en Mika (2,5).

na lang denken zagen wij van punctie af

In de 14de week van de zwangerschap gingen we voor een echo naar het ziekenhuis. Alles zag er goed uit en er werd ons een prettige zwangerschap toegewenst. Toen we met 16 weken voor controle naar de verloskundige gingen kregen we te horen dat bij de echo geconstateerd was dat de baby een nekvochtgehalte van 3,3 millimeter (uitgedrukt in dikte van de huidplooi – Red.) had. Daarna vertelde de verloskundige ons dat dit 15 procent kans op aangeboren afwijkingen gaf. We schrokken enorm en we waren kwaad dat ze dat in het ziekenhuis niet direct verteld hadden.
We spraken een datum voor een vruchtwaterpunctie af om de onzekerheid bij ons weg te nemen. Na een weekend van denken en praten met elkaar zagen we echter van de vruchtwaterpunctie af, omdat we geen risico's wilden nemen en we abortus niet als optie zagen. Dit was best een moeilijke beslissing, maar achteraf gezien vanuit onze beleving wel de goede. Als we geweten hadden dat Aimée geboren zou worden met Downsyndroom hadden we ons de ergste dingen voorgesteld, terwijl je je er eigenlijk geen voorstelling van kunt maken. Dan leef je al die maanden met een angst voor wat er komen gaat. En dat deden we nu natuurlijk ook wel, maar we hielden onszelf toch steeds voor dat er 85 procent kans was dat er niets aan onze baby mankeerde.
In de 18de week gingen we weer een echo maken, ons kindje werd van top tot teen bekeken en er kon niets vreemds aan ontdekt worden. Ook het nekvocht was verdwenen en de echografiste stelde ons gerust: waarschijnlijk was er niets aan de hand. Vanaf dat moment heb ik best weer genoten van de zwangerschap tot ik ongeveer 30 weken zwanger was. Toen begon ik te beseffen dat ze niet op een echo konden zien of ons kindje het Downsyndroom had.

Hoge bloeddruk

In de 37ste week van de zwangerschap werd ik opgenomen in het ziekenhuis vanwege hoge bloeddruk en een slecht functionerende placenta en navelstreng. Dat was erg beangstigend, er werd dagelijks tweemaal een CTG van het hartje gemaakt en het kwam meerdere malen voor dat de hartslag van de baby wegviel. Na een aantal dagen had ik geen rust meer en vond de gynaecoloog het risico dat er iets mis zou gaan te groot worden, dus werd in de 38ste week de bevalling opgewekt.
Na een razendsnelle bevalling werd ons dametje geboren, ze was heel klein, nog geen vijf pond, en toen ik voor het eerst naar haar keek vond ik haar oogjes direct een beetje vreemd. Aimée reageerde goed, maar toch werd er na enkele minuten een kinderarts bijgehaald. Ik denk dat de verloskundige toen ook al iets vermoedde. De kinderarts onderzocht haar en zei toen dat ze iets dacht te zien aan Aimée, maar het niet zeker durfde te zeggen, dus ze haalde er nog een kinderarts bij. Ik vroeg toen zelf of ze dacht dat Aimée Downsyndroom had en dat bevestigde ze.
De andere kinderarts vond het ook moeilijk te bepalen. Enkele kenmerken kon hij wel aan haar zien, maar andere helemaal niet. Dus werd er de volgende dag bloed bij haar afgenomen om zekerheid te krijgen. Ik heb vanaf haar geboorte geen moment getwijfeld. Ik zag het direct aan haar oogjes en later aan de trekjes in haar gezicht. Daar was ik heel blij om, want dan kun je direct aan het idee wennen zonder hoop te hebben dat het niet zo is.

Bloedsuiker

Aimée ging direct na haar geboorte naar de kinderafdeling vanwege een te laag bloedsuikergehalte en ze kon eerst slecht op temperatuur blijven, omdat ze zo klein was. Verder deed ze het direct goed. Ze dronk goed, reageerde goed en aan haar hartje kon geen afwijking ontdekt worden.
Ik ging één dag na Aimée's geboorte naar huis, ik had het ziekenhuis wel gezien, ik wilde naar mijn man en zoontje in de hoop dat ik mij dan beter zou gaan voelen. Maar dat was natuurlijk niet zo, je ligt thuis in je bed zonder baby en gaat twee keer per dag naar het ziekenhuis. Je hebt zo het gevoel dat je kind je

kind niet is en ook het verwerken lukt dan niet. De 'roze wolk' was op dat moment een grote zwarte wolk die boven ons hing. Als we bij haar waren voelden we ons iets beter, maar ik haalde mij ook van alles in het hoofd. Haar voetjes stonden helemaal tegen haar benen aan en ik dacht: als ze daar ooit nog maar mee kan gaan lopen! Gelukkig verzekerde de fysiotherapeute mij dat dat normaal is bij baby's. Misschien heeft ons zoontje dat ook wel gehad maar die werd door ons niet op zo'n zorgelijke manier bekeken. Elke dag vroegen wij wanneer Aimée mee naar huis mocht, haar bloedsuikergehalte was immers goed, maar toen werd ze weer iets geel en moest ze nog blijven. De kinderarts vertelde dat hij wou kijken of Aimée grotere hoeveelheden melk kon verwerken en er werd ook een hartfilmpje gemaakt. Wij hadden zo langzamerhand zoiets van: laat dat kind met rust en geef haar mee naar huis! Dus na een beetje aandringen mocht ze na zes dagen mee naar huis.
Wat waren we blij. Nu konden we eindelijk een beetje schade inhalen, de kraamverzorgster kwam en we kregen toch nog een beetje kraamtijd na die hectische week. Aimée dronk die week nog wel redelijk aan de borst maar kwam niet al te veel aan. Ze was heel rustig en meldde zich niet voor voeding. Wij bleven nog een beetje het gevoel houden alsof alles een droom was, als ik Aimée vasthield genoot ik alleen maar enorm van haar en zodra ze in bed lag kwamen de zorgen en vragen weer boven, de eerste weken waren best moeilijk.

Wekenlang gekolfd

Toen ze drie weken was ging ik naar het consultatiebureau om haar te wegen daar bleek dat ze nog maar 2355 gram woog terwijl ze bij de geboorte 2455 gram was. Ik had al wel de indruk dat ze niet echt krachtig genoeg aan de borst zoog en dat bleek ook wel. Ik heb twee weken lang alle voedingen afgekolfd en haar dat in een flesje gegeven. Toen groeide ze gelukkig weer hard. Ze wou toen niet meer zo goed aan de borst drinken en ik was zelf ook heel bang dat ze weer af zou vallen dus zijn we tot mijn spijt overgegaan op flessenvoeding. Het bleek ook wel dat ze niet echt heel krachtig kan zuigen, want een speen met een gaatje, daar kreeg ze bijna niets uit. Met een speen met drie gaatjes gaat het prima en ze is sindsdien goed gegroeid. Ze weegt nu ongeveer zes kilo.
Een paar weken geleden heeft Aimée zich voor het eerst van de buik op de rug gedraaid en ze doet het over het geheel hartstikke goed! Op 7 juli is er een echo van haar hartje gemaakt en daar was ook niets afwijkends op te zien dus we waren enorm blij. En nu na vijf maanden durf ik ook met een gerust hart te zeggen dat we heel erg blij met haar zijn. Ze is een lieve baby en we knijpen onze handen dicht dat ze het zo goed doet omdat we weten dat dat ook anders kan.
Er zijn soms nog wel eens moeilijke momenten en die zullen er, naar wat ik van andere ouders gelezen heb, ook wel blijven. Maar we realiseren ons nu dat we vooral enorm van haar moeten genieten want ze is zo weer groot. Dan kunnen we ons wel bezighouden met de dingen die dan belangrijk zijn.

• Michael en Christel Schoot, Elst

Dit is onze zoon *Christian. In februari is hij vier jaar geworden. Het gaat zeer voorspoedig met hem. Het is een gezellige en ondeugende peuter. Vier ochtenden per week gaat hij naar de peuterspeelzaal en het KDC waar hij het erg naar zijn zin heeft. Wat voor ons helemaal een feestje waard was is dat hij na de zomervakantie naar de reguliere basisschool gaat, bij zijn zusje Charlotte. Kortom: wij zijn reuze trots op onze Christian!*
Wij wensen jullie heel veel succes en sturen jullie een bijdrage die wij vorig jaar hebben opgehaald tijdens een receptie: ƒ 1.600,-.

Laurens bleek nog een syndroom te hebben

• Carolien Bijman, Nijlande

Ruim twee jaar geleden op Oudejaarsdag werd onze zoon Laurens geboren. De zwangerschap was voorspoedig verlopen en ik verheugde me enorm op de komst van ons kleintje. Op de echo die in de 34e week gemaakt was hadden we al gezien dat Laurens een jongetje zou worden. Alles leek in orde.

Tijdens mijn zwangerschap werkte ik nog wel eens als invalkracht op de kinderafdeling, en alhoewel andere zwangere collega's vaak angstig werden van het zien van al die zieke kinderen, had ik alleen maar het overduidelijke gevoel dat alles goed zat in mijn buik, en toen ik de ochtend na de bevalling Laurens door de kinderarts liet onderzoeken omdat hij met een vacuümpomp ter wereld was gekomen, was ik ook niet verbaasd dat hij mij feliciteerde met onze mooie gezonde zoon. En gelukkig gingen wij op Nieuwjaarsdag naar huis. Er bestaat toch geen beter begin van het nieuwe jaar dan een mooie gezonde zoon.
En de eerste drieënhalve maand gingen geweldig. Laurens deed het fantastisch en de kraamvisite was leuk, een beetje overdadig, maar ik heb genoten. Drie drukke maanden. Ook op het consultatiebureau waren ze tevreden, en ik dus ook.
Het was woensdag. 's Morgens werd ik gebeld door mijn werk of ik af en toe weer eens in wilde vallen, en dat heb ik gelijk toegezegd, ook kwamen alle moeders van zwangerschapsgym op de koffie met hun kersverse baby's. We hebben een paar mooie foto's gemaakt, je weet wel, zo'n mooie rij baby's op de bank. Ik was zo ontzettend trots, die van mij was natuurlijk de aller allermooiste, maar dat zullen alle moeders wel gedacht hebben.
's Middags zou Laurens zijn eerst prik krijgen, en angsthaas die ik ben, ik vond het enorm griezelig en had Wim, mijn man gevraagd mee te gaan. De invalarts was er, waar we wel goed contact mee hadden, en die vroeg ons hoe het ging. En we kwamen tot de conclusie dat het eigenlijk heel goed ging. De arts gaf een zucht van verlichting en hij zei 'Wat ben ik daar blij om, ik heb aldoor gedacht dat hij het syndroom van Down had'.

'hij retardeert vanzelf' was haar reactie

Ik reageerde eerst heel nuchter, zo van: als dat zo was geweest had ik het wel gezien. Maar binnen een paar minuten werd ik gewoon ziek van de gedachte. Ik kende van vroeger maar een jongen met Downsyndroom en dat is wat je noemt niet echt een uitblinker (wel een hele leuke jongen hoor!). We hebben toen met de arts gepraat en uitgelegd dat we er toch wel onzeker van werden en dit toch graag wilden onderzoeken.
Thuisgekomen heb ik zelf contact opgenomen met het ziekenhuis waar ik werkte. Helaas was de kinderarts die ik kende niet aanwezig en kreeg ik een invalarts. We mochten meteen wel komen. Mijn moeder, die mij inmiddels verteld had dat zij het ook gedacht had in het begin, is meegegaan naar het ziekenhuis. Daar aangekomen moest mijn man nog een ponsplaatje laten maken. Wij zaten inmiddels bij de kinderarts. Deze vrouw had niet de tijd om op mijn man te wachten en liet mij Laurens alvast uitkleden. Ik had zijn kleren nog niet uit of ze pakte hem van me aan. 'Oh ja hoor, dit is een "mongool", ik weet het voor 60 procent zeker', was haar reactie. Ik vroeg haar hoe het dan kon dat hij het zo goed deed en haar reactie daarop was: 'Hij retardeert vanzelf'. Het verdere gesprek ging alleen nog maar over jongetjes zoals hij, en ondanks mijn pogingen haar hierin te corrigeren, bleef ze ermee doorgaan.
We spraken af voor een bloedtest, en verslagen gingen wij naar huis. Ik had het gevoel alsof mijn benen onder mijn lijf waren weggetrapt. Weg roze wolk. En als ik dan naar mijn mooie kleine mannetje keek, die zo heerlijk naar me kon lachen, dacht ik alleen maar: 'het kan gewoon niet zo zijn, want je bent zo'n mooi mannetje en ik hou zoveel van je'. De dag erna hebben we besloten voorlopig niet de test te doen, omdat er toch niets zou veranderen, maar na een aantal weken van huilbuien en onzekerheid besloten we Laurens dan toch maar te laten testen. Die test bleek dus positief.

Een beetje anders

We hebben toen alles gedaan wat ons geadviseerd werd. Fysiotherapie, hartonderzoek, Downsyndroomteam etc. We hebben de mensen die een geboortekaartje hadden gekregen nog een kaartje gestuurd om ze te vertellen wat er met Laurens aan de hand was. Ook stond op dat kaartje dat mensen met vragen altijd bij ons terecht konden en op de voorzijde van het kaartje stond een mooie

foto van Laurens met een gedichtje waarin we probeerden duidelijk te maken dat Laurens alleen maar een beetje anders is, maar dat hij veel meer overeenkomsten heeft met gezonde kinderen dan verschillen.
Dit kaartje is door de mensen erg goed ontvangen. We hebben eigenlijk geen negatieve reacties gehad op het feit dat wij een zoon hebben die 'anders' is. Eigenlijk heeft iedereen Laurens in zijn hart gesloten. Degene die daar nog de meeste moeite mee had, dat was ik. Je bent ineens bekend. Niet van de tv, maar het is wel even wennen als iedereen van het babyzwemmen jou en je zoon bij naam kent en jij geen flauw idee hebt wie dat allemaal zijn en allang blij bent als je weet of ze nou een jongen of een meisje hebben.
Laurens daarentegen deed het gewoon lekker. Hij was al bijna vijfenhalve maand, draaide zich om. Op een keer zag ik Laurens vanuit mijn ooghoek rare trekbewegingen maken. Ik zag meteen dat het niet gewoon om spierkrampjes ging, want Laurens bewoog zijn armen symmetrisch omhoog. Ook zijn beentjes trokken en hij maakte rare bewegingen met zijn ogen. We hebben vrij snel contact opgenomen met de kinderarts, maar helaas hebben wij ons nog een half jaar aan het lijntje laten houden met de mededeling dat het niet om epilepsie ging, maar om spierkrampen en dat Laurens wel aanleg had voor epilepsie op latere leeftijd. Medicatie op deze leeftijd was volgens de arts niet te adviseren.
Tja en dan..? Met mijn medische achtergrond had ik inmiddels zelf de diagnose al gesteld; alleen de kinderarts wuifde dat weg. Met Laurens ging het alleen steeds minder goed. Het vrolijke mannetje veranderde in een enorm in zich zelf gekeerd ventje. hij lachte niet meer en ook zijn ontwikkeling bleef staan. Hij ging eerder achteruit dan vooruit. Na een hele tijd van zeuren bij de kinderarts over Laurens zijn epilepsie en ook zijn voetjes, die ook niet helemaal goed stonden, zijn wij erg kwaad geworden en zijn we eindelijk doorgestuurd naar de kinderneuroloog.
Niet dat ik over deze man een lovend woord kan schrijven, behalve dat hij ons aan de medicijnen heeft geholpen die Laurens nodig had. Laurens bleek namelijk het syndroom van West te hebben. Eén syndroom was blijkbaar nog niet genoeg. De symptomen kwamen precies overeen en ook de salaamkrampen passen duidelijk kenbaar in West. Kortom een domme, domme fout, waar Laurens enorm de dupe van is geworden. Tuurlijk, onwetendheid van artsen met betrekking tot Downsyndroom geeft op andere ziektebeelden een vertekend beeld. Zo ook de voeten van Laurens. Via een achterdeurtje bij de kinderorthopeed gekomen blijken Laurens' wat ruimer in de gewrichten zittende voetjes ineens klompvoetjes te zijn en moet het ventje nog een jaar of twee laarsbeugels dragen.

Als een speer vooruit

Maar nu een einde aan het geklaag, want ook al weten we inmiddels dat een deel van de kinderen met het syndroom van West niet goed reageert op de medicijnen en daar dus enorme schade door oploopt, hebben wij de mazzel dat Laurens sinds hij de medicijnen gebruikt geen last meer heeft van zijn krampjes en dat zijn ontwikkeling als een speer gaat. Zijn EEG is ook goed en er is dus een reële kans dat Laurens over deze vervelende vorm van kinderepilepsie heen groeit zonder dat hij daar al te veel schade van heeft opgelopen.
Een half jaar geleden, toen Laurens met het medicijn Sabril begon, kon hij net een beetje rechtop zitten. En nu gaat hij zelf zitten, kruipt hij, gaat hij af en toe staan, loopt in zijn loopkarretje door het hele huis, eet zelf zijn brood op, is nieuwsgierig, open en wat het aller allermooist is: hij lacht weer en zijn oogjes staan weer helder. Sinds vierenhalve maand hebben we een gezonde zoon erbij. En het is heel mooi om te zien dat Laurens zo verzot op hem is. Ik had daar een zwaar hoofd in. En als Laurens van blijdschap bovenop hem duikt of het speelgoed uit zijn handen trekt omdat hij jaloers is denk ik: 'hè gelukkig, hij is weer gewoon.'
Als ik terugkijk op de afgelopen twee jaar dan denk ik eraan dat we een hele hoop hebben moeten verwerken en heel hard hebben moeten vechten, maar als ik Laurens dan zie, dan ben ik heel gelukkig, want we hebben er een enorm groot geluk voor teruggekregen. Natuurlijk ben ik heel erg blij dat we ook nog de mogelijkheid hebben gekregen een gezonde zoon op te voeden, maar Laurens zou ik voor geen miljoen gezonde kinderen willen ruilen.

De peuter

Annabel Prent. Deze naam staat in mijn geheugen gegrift. Als het met goed fatsoen kon, twee of drie keer, sloop ik stiekem naar het zwartharige meisje met de bolle toet dat zo lief lag te slapen in haar plastic bakje op de couveuse-afdeling in Haarlem. Zij was de eerste baby met Downsyndroom, naast mijn eigen baby natuurlijk, die ik zag.

hij lacht weer en zijn oogjes staan weer helder

Het **'mongooltje'** met de klompvoetjes en het gaatje in het hart, dat misschien niet lang op deze aarde zou vertoeven, was Stijn. Niet Annabel, gelukkig maar, voor jullie, ouders: een pijnlijke vergissing van de kinderarts. Ik voel plaatsvervangende schaamte... Misschien hadden jullie dezelfde kinderarts als wij, die een afspraak elders moest nakomen en de benen nam terwijl Stijn zich letterlijk doodhuilde.
Stijn werd uiteindelijk op mijn aandringen genarcotiseerd en geïntubeerd. Hij werd, Voorzienigheid zij dank, door de intensiviste persoonlijk opgehaald en met gillende sirenes onder politieescorte afgevoerd naar de kinder-IC in Leiden. Hij heeft alles overleefd. Anders zat ik hier niet te tikken. Dit terloops.
'Bouwpakketje' Stijn lag een deurtje en een paar plastic bakjes verder dan Annabel op diezelfde couveuse-afdeling. Hij lag daar een blauw-rose, ingegipste baby te wezen. Op de SDS-koffie-ochtend heb ik nog eens gevraagd wat er van Annabel Prent was geworden – zij bleek verhuisd te zijn – en nu kijkt ze ineens recht in de camera op een foto in D+U 49... alive and kicking.
Zo was ik net zo aangenaam verrast toen ik de D+U 48 opensloeg en plots in de grote bruine ogen van Dewy keek, het speelkameraadje van Stijn op dagverblijf De Stampertjes. De moeder van Dewy en ik hebben nog incidenteel telefonisch contact sinds Dewy op de peuterspeelzaal is. Het is plezierig de foto's te kijken en te lezen over de lotgevallen van ouders en kinderen in het kwartaalblad van de 'M...club'. Zeker de berichten over kinderen die ik 'ken' en het bezoeken van de SDS-koffie-ochtenden geven mij het prettige gevoel bij een groep te horen. Dat kan je als 'alleenstaande' moeder goed

speelzaal is het nog niet voor Stijn

• Saskia van der Maas, Haarlem

Voor ik losbrand, wil ik mijn intens grote dank uitspreken aan al diegenen die mij materieel en immaterieel steunen bij het in leven houden, de verzorging en opvoeding van Stijn (nu 2,5 jaar oud). Ik noem met name Mama en Zussie, Stijns vader, Opa, Oma en tantes, vriendinnen, kennissen, buren, de vrijwillig liefdevol werkenden van De Stampertjes (van goud), artsen, specialisten, chirurgen, (10) verpleegkundigen en therapeuten, de logopediste, de medewerksters van de MDGG Haarlem, de SDS en diegenen die ik vergeten heb te noemen. Ondanks dat ik mij soms alleen voel staan, zijn zij het toch die mij door de dalen helpen, meegenieten van de hoogtepunten en met mij meedobberen op het kabbelende stroompje. Maar nu de belevenissen van een klein gezin.

gebruiken: het delen van ervaringen en het uitwisselen van informatie. Ach, ja, voor elke ouder is dat opluchtend en verhelderend.

Fluorescerend van trots

Inmiddels is Stijn, net als Dewy, Annabel en vele anderen op de peuterspeelzaal geweest. De eerste ochtend op Floragaarde spoedde Stijn zich opgewekt, in het voor hem kenmerkend hoge kruiptempo – pats, pats, pats, handjes stevig op de grond – naar de loopkarren en de fietsjes achter in de zaal. Hij stapte al snel, fluorescerend van trots, achter de loopkar met de andere kinderen mee.
Sommige peuters op de speelzaal – op straat –, aaien hem lief over zijn bolletje. Er zijn ook minder schattige reacties. Het kereltje heeft niet in de gaten dat de kinderen contact met hem zoeken en speelt rustig op zichzelf verder met zijn auto's of met zijn bal. Stijn functioneert op dreumesniveau en gedraagt zich eenzelvig en tegenwoordig ook wat huilerig in het gezelschap van gezonde kinderen. Op De Stampertjes ligt dit anders. Hij legt makkelijk contact, knuffelt en speelt met de 3 à 4 gehandicapte kinderen in functioneel huiselijke sfeer. Maar jammer genoeg blijft hij een ventje dat alleen zijn moeder durft te krabben, bijten en knijpen. Leeftijdsgenootjes kunnen alles met hem doen en pakken zijn speelgoed van hem af zonder dat hij zich verweert. Ook in het veilige gezelschap van gehandicapte kinderen. Dit is misschien te verklaren uit het gegeven dat Stijn een enig kind is. Of toch niet?
Het werd tijd voor Floragaarde's 'kringgesprek'. Met de minibilletjes op een ministoeltje zaten de minimensjes een koekje te eten, een flesje te drinken en liedjes te zingen. Stijn stortte van pure vermoeidheid pardoes van zijn stoel. Dat was brullen! Vanaf dat moment kon de peuterspeelzaal hem gestolen worden.

Hij huilde al een half uur

De volgende dagen gingen we weer naar Floragaarde. Met de juf sprak ik af dat ik afscheid zou nemen van Stijn en dat zij die ochtend zelfstandig met hem zou omgaan om te ervaren hoe hij het er zonder ouderlijke aanwezigheid zou afbrengen. Ik had er alle vertrouwen in. Stijn gaat tenslotte twee hele dagen per week naar De Stampertjes en is daar erg tevreden zonder moeder. Voor mij betekende het een uurtje tijd om koffie drinken met één van de moeders uit de straat. We zaten van ons warme drankje te nippen, poes op schoot, en praatten.
Het gesprek ging toevallig net over haar verstandelijk hoogbegaafde dochter en mijn op andere gebieden hoogbegaafde zoon, toen de telefoon overging. De juf. Stijn huilde al een half uur en was ontroostbaar. Zo ken ik het kereltje niet.
We goten de koffie in onze buiken en spoedden ons naar de gang om de jassen over ons heen te werpen en al struikelend wat schoeisel aan onze voeten te bevestigen. Ik liep zo snel ik kon, onderweg haastig afscheid nemend van mijn collegamoeder, richting Het Mannetje, vervuld van die heerlijke 'onmisbare moeder'-gevoelens. Ik was ook bloednerveus: wat was er nú weer met Stijn?
Wat ik aantrof was een met groene snottebellen besmeurd – dat scheelt sprayen – luid snikkend ventje, horizontaal op de armen van een ontredderde juf. Toen Stijn mij zag, strekte hij zijn armpjes uit en klauterde als een babyaapje stevig in mijn vacht. Het snikken hield op en de juf kon zich wijden aan de andere peuters die toch óók aandacht wilden. Wij spraken af zo snel mogelijk extra begeleiding aan te vragen voor Stijn. In Haarlem kan dat, om de integratie van gehandicapten in het reguliere onderwijs mogelijk te maken.

vervuld van die heerlijke 'onmisbare moeder' gevoelens

Verstopt achter de bar
Voor een kuil en een horde zijn wij niet te vangen, dus wij regelen en zetten dapper door. Ik zou op de speelzaal blijven, verstopt achter de bar van het verenigingsgebouw, af en toe voorzichtig spiedend naar Stijn. Ik merkte op dat er een verschil is tussen het functioneren van Stijn en dat van de andere peuters. Met de schokkende herontdekking van het feit dat mijn zoontje een jongetje is met Downsyndroom, werd een enorme aanslag gedaan op mijn gemoedsrust. Ik heb dagen lang bakken vol tranen geplengd. Fortuinlijk genoeg was Stijns vader op bezoek en kon ik op de bank lekker 'zitten zielig zijn', zonder continu op Stijn te hoeven letten. Helaas zijn slechts weinigen in staat in te voelen welke impact een dergelijke schok heeft op een mens. Je hebt tenslotte geluk met een lief, makkelijk kind met Downsyndroom... Bovendien heb je er zelf voor gekozen. In mijn geval is dit inderdaad zo, maar toch doet het soms pijn.
Hoe dan ook: de zeespiegel is aanmerkelijk gestegen die dagen, maar mijn denkvermogen steeg mee naarmate de tranenvloed opdroogde. Ik begon ernstig te twijfelen of ik er goed aan deed om Stijn nu al naar de peuterspeelzaal te brengen. Hij leek er niet aan toe te zijn en vertoonde gedrag dat ik van hem niet kende. Hij kreeg ernstige aanvallen van 'Mama-itis' en was duidelijk uit zijn gewone doen. Is 'Mama-itis' ook besproken in 'Medische aspecten'? Ik smeekte mijn PPG-ster om zo snel mogelijk te komen kijken. Dat wilde ze, zelfs op haar vrije dag.

Na de vakantie nog eens
Haar bezoek is er niet van gekomen. De laatste keer dat wij naar Floragaarde gingen durfde Stijn niet meer dan drie meter bij mij vandaan te kruipen zonder een lipje te trekken of hartverscheurend te huilen. Na een uurtje heb ik de jassen gepakt en heb ik hem mee naar huis genomen. De juf vond het een goede beslissing.
De PPG-ster heeft haar vrije dag gehouden en concludeerde uit mijn verhaal dat het inderdaad beter was nog even te wachten. De juf, die heeft gewerkt op een medisch kinderdagverblijf en ervaren is, is gelukkig niet ontmoedigd geraakt. We hebben afgesproken dat we na de grote vakantie nog eens kijken hoe het gaat. Als het goed is, kan Stijn dan zonder hulp lopen. Dat zal zeker schelen. Als ik ben bijgekomen van dit avontuur ga ik eens rondkijken naar andere speelzalen die wellicht qua ruimte en leeftijd van de kinderen (meer jonge kleine peuters) beter bij Stijn passen.
Stijn maakt overigens zeer goede vorderingen met praten. Hij is vaak aan het woord. Hij zegt: de bauwl (de bal), boe pâh (boek pakken) haâb haâb (eten, hap, hap), mama (mama), béh (bed), gggg (Weg, daarbij de handpalmen naar het plafond richtend) en bah (bad). Hij brult als hij 'sneeuw' en 'leeuw' ziet op een plaatje. Met een ernstig gezicht zwaait hij zijn wijsvingertje heen en weer als ik 'nee' tegen hem zeg. Enthousiast beweegt hij zijn handje langs zijn oor als hij eet. 'Mmm', zegt hij dan, afhankelijk van wat hem voorgeschoteld wordt. Hij krijgt van mij een 9 voor dramatische expressie.

een negen voor dramatische expressie

Noot van de redactie:
Op het landelijk bureau van de SDS horen we nogal eens van dit soort situaties. We adviseren dan steevast eerst het standpunt van Cliff Cunningham te lezen. Helemaal onderaan blz. 215 van zijn onvolprezen boek 'Syndroom van Down' (zie de bestelrubriek op de achterpagina) zegt hij daarover: 'We zeiden al, dat we niet hebben geconstateerd dat het bezoeken van een speciale instelling bevorderlijker was voor de ontwikkeling van het kind en voor het verwerven van vaardigheden dan het bezoeken van een gewone peuterspeelzaal. Maar we constateerden evenmin dat het omgekeerde het geval was. We denken dat één reden hiervan is dat de kinderen *te vroeg van de gewone peuterspeelzaal of van de gewone kinderopvang worden afgehaald* [cursivering van de redactie van D+U].
De schoolkeuze vindt plaats in het vierde levensjaar. Dat is in de periode van weinig of geen vooruitgang en vaak net voor het kind het stadium heeft bereikt dat het meer begint om te gaan met zijn gelijken. We hebben de leid(st)ers vaak horen zeggen dat het kind zich nergens bij liet betrekken en dat de andere kinderen het vaak links lieten liggen en niet lieten meedoen. Bijgevolg was men het erover eens dat het beter af zou zijn in een speciale instelling. Op deze leeftijd betekent dat meestal een kinderdagverblijf voor kinderen met een handicap. *Onze indruk is dat de leid(st)ers en de ouders in veel gevallen drastische veranderingen bij het kind zouden hebben opgemerkt, als ze de beslissing slechts een paar maanden hadden uitgesteld* [cursivering van de redactie van D+U].
Deze veranderingen zijn voorspelbaar als je inzicht hebt in de opeenvolgende ontwikkelingsfasen. In veel individuele gevallen zagen we dan ook inderdaad dergelijke veranderingen optreden. Bij een aantal instellingen waar men bereid was het kind nog een jaar te laten blijven, merkten ze dat de voordelen groot genoeg waren om dit op te nemen in hun algemene aanbevelingen.'

Gelukkig met Tim

• Cor en Mies Komen, Delfgauw

Wij zijn een Opa en Oma *van een kleinzoon met Downsyndroom. Hij heet Tim Komen en is op 12 november 1991 geboren. Het was ons eerste kleinkind. Het is een schat van een jongen, en wij zijn heel erg gelukkig met hem. Tim heeft ook nog een broertje die heet Jon, en is bijna 5 jaar het zijn twee boefjes. Als we langs gaan, of met een verjaardag komen, dan toetert Opa eerst even voor dat hij de auto parkeert. Nu we kunnen er op wachten: dan staan ze blij voor de deur te dansen Hoi! Hoi! Opa en Oma, en dan hangen ze tegelijk aan onze nek. Ja dat is altijd een warm welkom. Wij hopen heel oud te mogen worden om te zien wat er uit onze Tim en zijn broer Jon groeit. Ook hebben wij nog een verrassing. Wij zijn 40 jaar getrouwd geweest, en hebben aan onze familie om een envelopje, met inhoud gevraagd voor twee goede doelen. U bent er een van, wij maken f 250,— over naar de SDS. U kunt dat zeker gebruiken.*

Kim normaal naar de peuterspeelzaal

• Esther Hissink, Assen

Wij, mijn man Chris en ik, hebben een zoon van 5 jaar en een dochtertje van 2,5 jaar met Downsyndroom. Vanaf haar geboorte zijn wij donateur van de SDS. Kim, zo heet mijn dochtertje, heeft een A-VSD, daar is ze een dag voor haar eerste verjaardag aan geopereerd en alles is goed gegaan. Sindsdien gaat het met haar eigenlijk ook alleen maar bergopwaarts.

Kim willen wij, zolang zij dit aankan, op een 'normale' manier behandelen en dat houdt ook in dat ze naar een peuterspeelzaal gaat, vanaf dat zij 2 jaar is. Dit streven lukt tot nu toe aardig en getuige daarvan is het bijgesloten stukje uit de peuterkrant van eind februari. *(Zie hieronder, Red.)* Meteen wil ik aan andere ouders laten weten dat een peuterspeelzaal vinden vaak geen probleem is en ook al kom je mensen tegen die het niet eens zijn met jouw denken, laat ze en volg je eigen gevoel. Wij hebben begeleiders/hulpverleners die het wel stimuleren, maar jammer genoeg kom ik ook mensen tegen, heel opvallend, uit het kinderdagverblijf waar Kim anders heen zou kunnen, die daar anders over denken en dit ook laten weten. Volgens hen zal het kind uiteindelijk op dezelfde plek uitkomen als een kind dat meteen naar een kinderdagverblijf is gegaan. Ik ben het daar dus niet mee eens, maar de toekomst zal het leren.

zo lang ze dit aankan op een 'normale' manier behandelen

Waarom peuters met een handicap opvangen op de speelzaal?

Wij als team van het Peeler Prutteltje hebben voor het opvangen van peuters met een handicap gekozen, omdat gehandicapte kinderen zich kunnen optrekken aan hun 'gezonde' leeftijdsgenootjes die op hun beurt leren dat er ook kinderen zijn die zich anders gedragen en een andere benadering vragen. Sommige kinderen zijn achter in hun geestelijke of lichamelijke ontwikkeling, hebben een achterstand in hun motorische groei of hebben het syndroom van Down.

Aan al deze kinderen willen we de mogelijkheid bieden om onze speelzaal te bezoeken mits het niet ten koste gaat van peuters en leidsters. Per groep is er plaats voor één peuter met een handicap en is er de mogelijkheid om de groepsgrootte terug te brengen van 14 naar 12 peuters. Wij hebben inmiddels ervaring opgedaan en zijn positief over het resultaat. Ook ouders zijn positief en juichen ons beleid toe.

Het team

Daan heeft een erfelijke vorm

Wel of geen tweede kind?

• **Stella Schaar, Krommenie**

Op 1 oktober 1999 werd onze zoon Daan geboren. Bij de geboorte viel het ons meteen op dat de stand van zijn ogen niet normaal was. De verloskundige vertelde ons dat dit wel vaker voorkwam en dat dit snel weg zou trekken. Bij de Apgartest wilde men zijn temperatuur opnemen en zo kwamen wij erachter dat Daan geen anus had. Er werd een kinderarts bijgeroepen en hij concludeerde dat hier sprake was van een anus-atresie en na een kort overleg uitte hij het vermoeden dat Daan Downsyndroom had.

De kinderarts liet ons een paar kenmerken zien, zoals de viervingerlijn, de lage stand van de oren enz. enz. Hoe was dit nu mogelijk, we hadden toch meegedaan aan een onderzoek dat door middel van een nekplooimeting uitsluitsel moest geven over wel of geen Downsyndroom? Tachtig procent zekerheid en twee keer gemeten dat zou toch niet fout kunnen gaan? Volkomen overdonderd werden Daan en ik, per ambulance naar het AMC in Amsterdam gebracht, terwijl mijn vriend er in zijn eigen auto achteraan reed.
In het AMC werd Daan naar de afdeling kinderchirurgie gebracht en ik zelf naar de kraamafdeling. Nog diezelfde avond hadden wij een gesprek met de kinderchirurg en hij vertelde ons dat het, in verband met Daans anus-atresie, noodzakelijk was binnen 36 uur te opereren want zijn darmen moesten worden leeggehaald en dus zou er een stoma aangelegd moeten worden.
Er was echter nog een optie: niet opereren en de natuur zijn beloop laten, dan zou er binnen 36 uur een bloedvergiftiging ontstaan waaraan Daan zou overlijden. Deze keus vonden wij absoluut belachelijk, je eigen vlees en bloed zomaar laten sterven? Later werd ons duidelijk dat de arts verplicht is om deze optie voor te leggen, omdat hij niet voor ons een keus mag maken.
De operatie verliep voorspoedig en Daan knapte snel op. Alleen het drinken kwam niet echt goed op gang. Er werd een sonde aangelegd om hem toch genoeg voedsel te kunnen geven en al met al heeft hij ongeveer drie weken in het ziekenhuis gelegen.

Ik ben 'draagster'

In deze periode werd ons door de zaalarts voorgesteld een DNA-test bij Daan te laten doen om definitief vast te stellen of er sprake was van Downsyndroom. De uitslag van dit onderzoek kwam als een klap voor ons. Bij Daan is sprake van een bijzondere vorm van Downsyndroom: hij heeft 46 chromosomen, maar één daarvan is een chromosoom 14 waar een extra chromosoom 21 aan vastzit. Omdat dit kan passen bij de erfelijke vorm van het Downsyndroom werd er bloed van ons beiden onderzocht. Bij mijn vriend werd een normaal chromosomenpatroon aangetroffen, bij mij bleek echter dat ik draagster ben van een Robertsoniaanse translocatie tussen chromosoom 14 en 21. Er is dus sprake van een erfelijke vorm van Downsyndroom. Dit houdt in dat bij een eventuele volgende zwangerschap de kans op nog een kind met Downsyndroom erg groot is en dat een eventueel volgend kind zonder Downsyndroom bijna zeker net als ik drager zou zijn.
Natuurlijk zijn er allerlei mogelijkheden om dit te voorkomen, zoals een IVF-bevruchting, waarbij van te voren een erfelijkheidsonderzoek wordt gedaan op de terug te plaatsen cellen, maar in Nederland staat dit nog in de kinderschoenen en vindt niet iedereen dit ethisch verantwoord. Dit alles geeft ons een tegenstrijdig gevoel: aan de ene kant zouden wij onze zoon Daan voor geen goud willen missen, aan de andere kant willen we proberen er alles aan te doen om niet nog een 'Daantje' te krijgen.

Wie weet raad?

Bij navraag bij het landelijk bureau van de SDS werd ons verteld, dat er wat betreft de erfelijke vorm van Downsyndroom weinig tot geen specifieke informatie is. Omdat het om een zeer klein aantal kinderen gaat, was de beste weg een oproep te plaatsen.
Gezien onze behoefte aan een tweede kind en de twijfels die wij hebben over wat de mogelijkheden en moeilijkheden zijn, willen wij graag in contact komen met ouders, die hetzij in dezelfde situatie zitten, hetzij al een keuze hebben gemaakt. Bovendien willen wij graag weten welke wegen er te bewandelen zijn, in Nederland of in het buitenland, indien wij een tweede kind willen laten komen.

Video 'Get Down on it'

De Stichting Down's Syndroom en de Erasmus Universiteit in Rotterdam hebben in samenwerking met WBM Productions bv in Hilversum het initiatief genomen om een videoprogramma samen te stellen over de individuele integratie van mensen met Downsyndroom op de 'gewone' werkvloer. Dezelfde ploeg mensen die in 1998 de SDS-video produceerde over onderwijs-integratie tekende ook voor deze nieuwe video die in juni gereed zal komen.

Wim Beijderwellen en Erik de Graaf

Veel mensen waarderen het hebben van een betaalde baan. Het vormt een belangrijk onderdeel van participatie aan het maatschappelijke en sociale leven. Ook is het belangrijk voor het zelfbeeld om gewaardeerd te worden door en een prestatie te verrichten voor de maatschappij. Het inzicht groeit dat mensen met een verstandelijke belemmering hiervan niet zouden moeten worden uitgesloten.
Vanuit deze gedachte wordt er de laatste jaren ook in Nederland gewerkt aan de ontwikkeling van Supported Employment, de begeleiding door een jobcoach van mensen met een belemmering bij het vinden en houden van een betaalde baan in een reguliere (niet beschutte) omgeving.
Mensen met Downsyndroom profiteren helaas nog nauwelijks van deze ontwikkeling. Dit hangt samen met beeldvorming: ten onrechte worden zij nog steeds gewoonlijk gezien als (te) ernstig verstandelijk gehandicapt. Tijdens de research voor de video bleek al snel dat mensen met Downsyndroom nauwelijks worden aangemeld bij organisaties die zich bezighouden met jobcoaching. Toch liggen hier wel degelijk mogelijkheden voor veel meer mensen met Downsyndroom dan de hooguit enkele tientallen die men nu in reguliere werksituaties aantreft.
Met het nieuwe videoprogramma over mensen met Downsyndroom op de reguliere werkvloer wordt beoogd een breed publiek van ouders en begeleiders van kinderen en jong volwassenen met Downsyndroom én (toekomstige) collega's van werknemers met Downsyndroom, werkgevers en beleidsmakers een beter inzicht te verschaffen in de mogelijkheden.
In dit nummer lichten wij alvast een tip van de sluier op. In de nu volgende pagina's worden de vijf hoofdrolspelers uit 'Get Down on it' aan u voorgesteld. De foto's zijn gemaakt met de nieuwe (gesubsidieerde) digitale camera van de SDS.

Matthijs Siemons *(22 jaar) is de jongste van twee broers. Hij bezocht vier jaar lang een kleuterschool met zes klassen: vier reguliere en twee met kinderen met een verstandelijke belemmering. Daarbij werden veel gezamenlijke activiteiten ondernomen. Van zijn achtste tot zijn twintigste bezocht Matthijs een ZML-school. Vanuit deze school liep hij stage op verschillende plekken, onder andere een kinderboerderij en een supermarkt. Sinds december 1999 werkt hij bij de Provincie Utrecht, inmiddels vier dagen per week. Daarnaast volgt hij één dag per week onderwijs op een regionaal opleidingscentrum (ROC).*

Matthijs beheert *een koffiecorner in het Provinciehuis. Zijn taken zijn onder andere: koffie zetten; afwassen; koffieketel, ijskast, aanrecht en vloer reinigen; voorraden melk en suiker op tijd aanvullen. Daarnaast werkt hij tussen de middag in de kantine, waar hij soep opschept.*

De arbeidsdeskundige schat dat Matthijs voor 40% productiviteit levert. Dat betekent dat de Provincie 40% van het normale loon betaalt. Daarnaast ontvangt Matthijs een aanvullende WAJONG-uitkering. (Zie blz. 27, Red.)

Mevrouw Koning (adviseur P&O van de Provincie): 'Iedere Provincie heeft wettelijk de taak om bedrijven te stimuleren mensen met een handicap in dienst te nemen. De Provincie Utrecht wil ook zelf het goede voorbeeld geven. Er is een aantal functies gecreëerd in het Provinciehuis voor mensen met een verstandelijke belemmering, door het afsplitsen van taken binnen bijvoorbeeld de catering en de postkamer.'

Ton Kraaij (jobcoach): 'Matthijs heeft een hele positieve instelling. Hij komt uit een milieu waarin hij heeft meegekregen dat werk een waarde heeft. Hij heeft ook goede omgangsvormen meegekregen van thuis. Hij voldoet daarmee aan de eisen die de Provincie stelt aan deze toch wel representatieve functie. Ik heb een takenlijst uitgeschreven voor Matthijs om hem structuur te geven, want wat voor ons één taak is, bestaat voor Matthijs soms uit vijf à zes deeltaken. Wat dat betreft is het een voordeel dat hij goed heeft leren lezen.'

Een betaalde

Annelies Hoek *(20 jaar) is de middelste van drie kinderen. Zij bezocht gedurende twee jaar een reguliere kleuterschool. Daarna ging zij naar een ZML-school. Vanuit deze school liep zij stage op een sociale werkplaats. Sinds december 1999 werkt zij drie dagen per week bij een party-service. Daarnaast gaat ze nog twee dagen per week naar de ZML-school.*

Annelies wil al *vanaf dat zij acht jaar is graag werken in een keuken. Deze droom is nu uitgekomen. Ze werkt in de spoelkeuken van een party-service. Haar taken zijn onder andere: het schoonspuiten, afwassen en afdrogen van glazen, borden, pannen, schotels en kratten en het weggooien van etensresten. Haar loonwaarde wordt ingeschat op 50%.*

De heer Baanen (werkgever): 'In feite is het inwerken van een vaste werknemer moeilijker dan het inwerken van Annelies, want de begeleiding gebeurt helemaal door een jobcoach. De kopzorg ligt dus niet bij jou als werkgever maar meer bij de jobcoach.'

Annelies: 'Nou kijk, thuisblijven, dan moet je elke dag je moeder helpen, zeg maar. Dat vind ik ook best leuk, maar werk is veel beter dan thuiszitten. Thuis verdien je geen geld en bij deze werk betalen ze je wel geld. Daar doe ik het voor.'

De heer Hoek (vader van Annelies): 'Wees vooral trots op je kind. En, wees vooral niet te terughoudend als het gaat om eisen te stellen bij instanties. Laat je vooral niet afschepen door instanties: hoedt u voor professionals!'

baan

Wouter Godron *(21 jaar) is de middelste van drie kinderen. Hij heeft een ZML-school doorlopen en liep daarbij stage bij een catering, een buurtcentrum en een supermarkt. Bij deze supermarkt werkt hij sinds 1997 in dienstverband, in eerste instantie als winkelmedewerker, maar inmiddels als medewerker van de retourette, vijf dagen per week. Een retourette is een inleverpunt voor oud papier, flessen, karton, schoenen, plastic verpakkingen e.d., gekoppeld aan een supermarkt.*

Wouter is*, zoals hij dat zelf uitdrukt, de baas van de retourette. En inderdaad, Wouter wordt alom door collega's en klanten als zodanig erkend. Hij werkt dan ook zeer zelfstandig. Wouters taken zijn onder andere: afvoeren van volle containers en zakken; sorteren en afvoeren van statiegeldflessen; schoonmaken van de retourette. De arbeidsdeskundige schat dat Wouter voor 60% productiviteit levert.*

Renate Groeneveld (jobcoach): 'In het begin was het nog wel eens zo dat er in de pauze grapjes werden gemaakt waarbij Wouter het gevoel had: maken ze nu grapjes met mij of over mij? Daar werd hij wel eens onzeker van. Door als jobcoach juist in de pauze erbij te gaan zitten kun je wat duidelijkheid aan Wouter geven en ook weer terug naar zijn collega's: 'Wouter begrijpt dit niet helemaal, kunnen jullie daar wat meer uitleg over geven?" Zodoende pakt hij heel snel grapjes op en is het nu juist dat collega's soms het gevoel hebben: ja, wie houdt nu wie voor de gek?'

Een betaalde

Yvonne Voorthuizen *(22 jaar) is de jongste van drie kinderen. Ze ging naar een reguliere kleuterschool en doorliep vervolgens de ZML-school. Vanuit deze school liep zij stage bij een kinderdagverblijf en een supermarkt. Yvonne werkt inmiddels twee jaar in dienstverband bij deze supermarkt, 16 uur per week. Haar taken zijn onder andere: vakken vullen; koffie zetten; de kantine schoonmaken; de reclametafel aanvullen. Meestal werkt zij samen met haar collega Aaf. Yvonne's loonwaarde is bepaald op 30%.*

De heer Botman (werkgever): 'Ik had er al wat bekendheid mee. Mijn vrouw is kleuterleidster en had een kind met Downsyndroom in haar klas. Ik dacht: dat doe ik ook, ik sta erachter.'

Inge Vet (jobcoach): 'Yvonne heeft denkbeeldige vriendinnetjes. Op dit moment zijn dat de Spice Girls. Daar praat ze tegen. [. . .] Yvonne is de afgelopen jaren wel gegroeid, vooral in sociale contacten. Dat is heel erg belangrijk, anders blijft ze in een eigen wereldje zitten [. . .] Ik denk dat het voor Yvonne heel belangrijk is dat er mensen zijn die met haar meewerken. Zo'n collega als Aaf, die haar begeleidt en aanstuurt, heeft ze echt nodig. Ze zou het niet helemaal in haar eentje kunnen.'

baan

Bert Luijten *(22 jaar) is de middelste van drie kinderen. Hij ging naar een ZML-school. Vanuit deze school liep hij stage bij een supermarkt en bij een bloemenkwekerij. Sinds twee jaar werkt Bert in dienstverband bij deze kwekerij, waarbij een jobcoach hem in het begin intensief en nu nog af en toe begeleidt. Inmiddels heeft hij een vast contract voor onbeperkte tijd.*

Hij werkt vijf dagen *per week. Zijn taken in deze bloemenkwekerij zijn onder andere: potten klaar zetten voor de pootmachine; aanvegen en afvoeren van grond; hengsels van hangpotten in elkaar draaien; helpen schoonmaken van de kantine. Berts loonwaarde is vastgesteld op 30%.*

De heer Kuipers (werkgever): 'Ik ken Bert nu vier, vijf jaar en ik kan goed met hem opschieten. Hij heeft geen hekel aan eenvoudige klusjes die anders blijven liggen. Wat anders te duur is of waar geen tijd voor is, dat gaat hij gewoon doen.'

Mevrouw Luijten (moeder van Bert): 'Hij heeft het naar zijn zin. Hij is onder de jongelui, wat heel belangrijk is. Hier werken allemaal jonge mensen. Hij gaat heel prettig naar zijn werk, hij staat 's morgens zelf op met de wekker, hij maakt zijn ontbijt klaar, wat hij mee moet nemen maakt hij klaar. Dus in feite: zouden wij er morgen niet meer zijn, dan redt hij zich vanzelf en dan fietst hij naar zijn werk. En dat is heel positief.'

De ploeg in actie

Met de klok mee:

'Researcher' Gert de Graaf denkt na over de volgende scene.

Jelle Hidma breekt in in de pauze van Yvonne Voorthuizen.

Cameraman Jelle Hidma (l.) en geluidsman Michel Oosterveld.

Met Bert Luijten en een anonieme collega in actie in de kas.

Regisseur Wim Beijderwellen (l.) pept geluidsman Michel Oosterveld op.

Cameraman Jelle Hidma, jobcoach Ton Kraaij en Matthijs Siemons bestuderen het openen van de koelkast.

Hoe ervaren kinderen met een handicap hun leven?

• **Erik de Graaf**

In Engeland is het eindrapport verschenen van een interessant, groot onderzoek naar hoe kinderen van 11-16 met een breed scala aan functionele beperkingen en/of verstandelijke belemmeringen zelf hun eigen leven ervaren. Het onderzoeksteam bestond uit zeven volwassenen. Vier ervan hadden zelf een functiebeperking. Zes waren ouders. Voor het verzamelen van de gegevens werden in een bepaald deel van Schotland drie reguliere en drie speciale scholen bezocht en in een deel van Engeland vier van ieder type.

***De onderzoekers** gedroegen zich in eerste instantie als klassenassistenten, in Engeland heel gewoon. Zo konden ze meer dan 300 kinderen observeren in zo natuurlijk mogelijke situaties. Vervolgens gingen ze met 165 daarvan 'veel meer in de diepte'.*
Een belangrijke uitkomst van het onderzoek die ze waarnamen was de grote mate van toezicht door volwassenen. Kinderen met belemmeringen brachten onevenredig veel tijd door in gezelschap van volwassenen. Spel en interactie werd gemedieerd door volwassenen. De kinderen hadden erg weinig privacy als ze ergens over wilden praten. De volwassenen spraken vaak over de kinderen alsof ze er niet bij waren. Er werd in het bijzijn van de andere kinderen gesproken over hun medische problemen en over wat de leerkrachten begrepen van hun leven thuis.

'Echt anders'
De sociale setting en het gedrag van de volwassenen bleken in belangrijke mate bij te dragen aan 'gehandicapt' als apart te onderscheiden categorie. De volwassenen begonnen vaak al de kinderen tegenover de onderzoekers van een 'label' te voorzien. Zo benadrukten ze de opvatting dat die kinderen echt anders waren dan wijzelf en de andere kinderen. Vaak werd benadrukt hoe groot de verschillen wel niet waren. Met name in de speciale scholen werden de kinderen nog weer verder onderverdeeld in termen van hun afstand tot wat als norm gold. In tegenstelling tot de reguliere scholen werd ontwikkeling daar niet beoordeeld op basis van leeftijd, maar van het behalen van doelstellingen op het gebied van onafhankelijkheid. De autonomie daar nam alleen maar toe wanneer de staf meende dat het kind een stap verder mocht.
Veel van de kinderen op reguliere scholen werden gedurende een groot deel van de dag toch afgezonderd. Zij moesten aan bepaalde tafels zitten, etc., en werden als groep behandeld.

Bron: 'Life as a disabled child: a qualitative study of young people's experiences and perspectives'
Volledig te downloaden van
www.mailbase.ac.uk/lists/disability-research/files/children.rtf

[advertentie]

Met 17 een uitkering aanvragen!

• Jeannet Scholten, Noordscheschut

SDS-voorzitter Jeannet Scholten - in een vroegere functie zelf jobcoach - heeft een aantal ambtelijke stukken en internetbestanden over een reeks van hoogst ondoorzichtige regelingen gecombineerd en vervolgens het zo ontstane geheel kort voor u samengevat. Het resultaat leest nog niet echt gemakkelijk, maar het is wel belangrijk!
Een feit blijft dat u met uw kind met Downsyndroom uiteraard weer langs diverse loketten moet. En u zult weer mee moeten, want het lijkt een bijna ondoenlijke taak om onze kinderen het helemaal zelf uit te laten zoeken.

weer langs diverse loketten

De WAJONG, voluit de Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten, is een nieuwe voorziening voor jonge mensen met een arbeidshandicap en scholieren, dus bijvoorbeeld tieners of jongvolwassenen met Downsyndroom. Deze wet regelt uitkeringen voor mensen die al voor hun 17e jaar als arbeidsongeschikt worden beschouwd (of dat tijdens hun schooljaren worden). Recht op uitkering bestaat als de betrokkene'meer dan 52 weken voor ten minste 25% arbeidsongeschikt is'. Daarmee zal de overgrote meerderheid van de populatie mensen met Downsyndroom in de betreffende leeftijdscategorie aan die criteria voldoen. De uitkering hangt af van de mate van arbeidsongeschiktheid en bedraagt ten hoogste 70 % van het minimumloon.
Uit de hierboven gegeven omschrijving blijkt dat de WAJONG een wachttijd kent van 52 weken. Maar als de uitkering binnen negen maanden na de 17e verjaardag wordt aangevraagd, gaat hij vanaf de 18e verjaardag in. In de periode daaraan voorafgaand kunnen ouders immers aanspraak maken op kinderbijslag.
Het recht op uitkering vervalt wanneer de betrokkene 65 wordt. Dat is eveneens het geval wanneer de persoon in kwestie voor minder dan 25% arbeidsongeschikt worden verklaard of zich in het buitenland vestigt. De laatste twee punten lijken bij de meeste mensen met Downsyndroom op dit moment echter minder voor de hand te liggen.
Voor het aanvragen van een WAJONG-uitkering zijn twee momenten van belang, t. w.: het moment waarop de betrokkene als arbeidsongeschikt wordt angemeld bij de uitvoeringsinstantie (GAK) en het moment waarop hij/zij echt een uitkering aanvraagt.

Aanmelding

Een 'jonggehandicapte' met Downsyndroom moet uiterlijk binnen 13 weken nadat hij/zij 17 jaar geworden is contact opnemen met de uitvoeringsinstantie, in de meeste gevallen GAK Nederland BV. Deze meldingstermijn is noodzakelijk, omdat het GAK dan in principe nog activiteiten zou kunnen ondernemen die gericht zijn op revalidatie. Helaas liggen die bij mensen met Downsyndroom niet echt voor de hand.
De melding van de arbeidsongeschiktheid en de aanvraag van de uitkering kunnen uiteraard ook worden gedaan door de wettelijke vertegenwoordiger.

Aanvraag

Hierboven zagen we al dat de aanvraag voor een uitkering bij een 'jonggehandicapte' met Downsyndroom binnen negen maanden na zijn/haar 17e verjaardag moet worden ingediend. Op deze manier kan de uitvoeringsinstelling een beslissing nemen voor het einde van de wachttijd.

Hoogte van de uitkering

De hoogte van de WAJONG-uitkering hangt af van de mate van arbeidsongeschiktheid en de uitkeringsgrondslag, die leeftijdsgebonden is.
De hoogte van de uitkering bedraagt maximaal 70% van de grondslag. Er moet dan sprake zijnvan een arbeidsongeschiktheid van 80% tot 100%.

Aanvullingen

Mensen die minder dan 80% arbeidsongeschikt zijn en een inkomen beneden het geldende sociaal minimum hebben, kunnen nog een aanvulling op hun WAJONG-uitkering krijgen tot dat sociale minimum.
Bij thuiswonende jongeren beneden de 21 jaar is die aanvulling geregeld in de Wet Inkomensvoorziening oudere en gedeeltelijk arbeidsongeschikte werkloze werknemers (IOAW).
Voor informatie over aanvullingen op grond van de IOAW kunt u zich tot de gemeente wenden.
Voor degenen die 21 jaar of ouder zijn en/ of niet meer thuis wonen is een aanvulling mogelijk op grond van de Toeslagenwet. Is iemand volledig arbeidsongeschikt, verkeert hij/zij in een blijvende toestand van hulpbehoevendheid die geregelde hulp en oppas nodig maken en wordt hij/zij thuis verzorgd, dan is een verhoogde uitkering mogelijk. Bij een zeer intensieve verzorging kan de uitkering tot 100% van de grondslag worden aangevuld. Voor informatie over aanvullingen op grond van de Toeslagenwet kunt u terecht bij het GAK.

Duur van de WAJONGuitkering

De uitkering wordt toegekend voor vijf jaar. Dan moet een nieuwe aanvraag worden ingediend.

Voor nadere informatie over deze materie kunt u ook terecht op http://www.lisv.nl/lisv/

REA bevordert (re)integratie

• Jeannet Scholten, Noordscheschut

De Wet REA, voluit (Re)integratie van mensen met een Arbeidshandicap, is ook weer een nieuwe voorziening voor mensen met een arbeidshandicap, dus bijvoorbeeld mensen met Downsyndroom. Hierin krijgt de werkgever meer (financiële) verantwoordelijkheid voor zijn zieke en arbeidsongeschikte werknemers. In tegenstelling tot bijvoorbeeld de WAJONG biedt de REA geen uitkeringen, maar verstrekkingen (waaronder subsidies en voorzieningen) die (re)integratie in het arbeidsproces bespoedigen.

Zo biedt de wet instrumenten om de kansen van mensen met een arbeidshandicap op de arbeidsmarkt te verbeteren. Daarbij kan het bijvoorbeeld gaan om scholing of proefplaatsing bij een bedrijf. Daarnaast minimaliseert de REA de financiële risico's voor werkgevers die mensen met een arbeidshandicap in dienst nemen. Ook biedt de wet hen compensatie voor eventuele extra kosten voor aanpassingen van de werkplek en dergelijke.
Of iemand een arbeidshandicap heeft, kan in de meeste gevallen worden vastgesteld aan de hand van een aantal objectieve criteria. Een paar voorbeelden zijn:

- er bestaat een recht op een WAJONG-uitkering
- uit een medisch of arbeidskundig onderzoek is gebleken dat iemand arbeidsgehandicapt is
- iemand beschikt over een indicatie WSW, die niet ouder is dan vijf jaar.

Het eerste criterium zal in het geval van Downsyndroom veel gebruikt worden.

persoonlijke ondersteuning door een jobcoach

Verstrekkingen

De REA kent o.a. de volgende verstrekkingen:

- voorzieningen voor werknemers, zoals werkvoorzieningen en een persoonsgebonden budget;
- reïntegratie-uitkeringen bij proefplaatsing en scholing;
- subsidies voor werkgevers, zoals een (her)plaatsingsbudget of subsidie voor het aanpassen van de werkplek;
- overname van de betaling van Ziekengelduitkeringen voor werknemers die arbeidsongeschikt waren op het moment van indiensttreding (de werkgever hoeft het loon dan niet door te betalen).

Voorzieningen voor werknemers

De werkgever kan bij de uitvoeringsinstelling subsidie aanvragen voor voorzieningen die mensen met een arbeidshandicap in staat stellen hun werk te hervatten of te blijven doen. Een aantal voorzieningen is echter sterk persoonsgebonden en wordt daarom uitsluitend aan de werknemer met een arbeidshandicap verstrekt. Tot die laatste behoren onder meer vervoers- en onderwijsvoorzieningen en persoonlijke ondersteuning en communicatievoorzieningen.
Persoonlijke ondersteuning wordt slechts toegekend indien:

- deze bestaat uit een individueel trainings- of inwerkprogramma op de werkplek en een systematische begeleiding van de werknemer met een arbeidshandicap gericht op het behouden van de arbeidsplaats;
- de werknemer met een arbeidshandicap zonder een systematische begeleiding niet in staat zou zijn de hem opgedragen werkzaamheden te verrichten;
- deze wordt gegeven door een persoon die verbonden is aan een door het Landelijk instituut sociale verzekeringen erkende rechtspersoon die tot doel heeft diensten te verlenen die kunnen worden aangemerkt als persoonlijke ondersteuning.

De persoonlijke ondersteuning kan in het eerste, tweede, derde en de daarop volgende jaren, worden toegekend voor een aantal uren dat correspondeert met respectievelijk 15%, 7,5% en 6% van het aantal door de werknemer met een arbeidshandicap te werken uren per kalenderjaar. Deze persoonlijke ondersteuning wordt geboden door een *jobcoach*.
Daarnaast is scholing voor de (re)integratie van werkzoekende mensen met een arbeidshandicap een belangrijk instrument. Afhankelijk van het inkomen van de werknemer met bijvoorbeeld Downsyndroom kan een vervoersvoorziening worden toegekend, zodat de werknemer zijn werkplek kan bereiken, bijvoorbeeld een taxikostenvergoeding.

Voorzieningen voor niet-werknemers

Iemand die geen dienstverband heeft, kan eveneens voorzieningen bij de uitvoeringsinstelling aanvragen die kunnen bijdragen aan het herstel van zijn/haar arbeidsgeschiktheid. Te denken valt aan voorzieningen in de vorm van scholing, opleiding en de daarvoor noodzakelijke hulpmiddelen. Het kunnen ook voorzieningen zijn, die het hem/haar mogelijk maken om werk te verrichten op een proefplaats.

Deze regeling geldt ook voor jongeren onder de 18 jaar, studerenden en zelfstandigen met een arbeidshandicap.

Voorzieningen voor werkgevers

No-risk polis

Neemt een werkgever iemand met een arbeidshandicap in dienst, dan is hij gevrijwaard van de financiële risico's van ziekte en arbeidsongeschiktheid. De werkgever hoeft namelijk bij ziekte van de werknemer gedurende de eerste vijf jaar na indiensttreding geen loon door te betalen.

Het plaatsingsbudget

Een plaatsingsbudget is een vast bedrag dat een werkgever krijgt als die een mens met een arbeidshandicap voor ten minste zes maanden in dienst neemt. De werkgever krijgt het budget mits de betrokkene in dienst blijft gedurende drie jaar. Er zijn hier vele variaties mogelijk.

Het inkomen van een werknemer met een arbeidshandicap

Een werknemer met een arbeidshandicap heeft recht op een salaris, dat gelijk is aan het salaris van een werknemer zonder arbeidshandicap in een gelijkwaardige functie bij dezelfde arbeidsduur. Als de arbeidsprestatie van een werknemer met een arbeidshandicap, bijvoorbeeld als gevolg van het syndroom van Down, duidelijk minder is dan de arbeidsprestatie die in de betreffende functie als normaal wordt beschouwd, kan een werkgever bij het Landelijk Instituut Sociale Verzekeringen (LISV) ontheffing tot betaling van het normale salaris aanvragen. Dit wordt *loondispensatie* genoemd.

Indien de werknemer recht heeft op een WAJONG-uitkering, wordt dit gedispenseerde loon aangevuld vanuit de WAJONG. Deze aanvulling is afhankelijk van het aantal uren ten opzichte van de voor de bedrijfstak geldende werkweek. Bij een volledige werkweek wordt aangevuld tot het CAO -loon, met een maximum van 120% van het voor de persoon geldende minimumloon.

ze houden meer besteedbaar inkomen over

Werknemers met een arbeidshandicap die in een AWBZ gefinancierde woonvorm wonen, voor mensen met Downsyndroom dus bijvoorbeeld in een Gezinsvervangend Tehuis (GVT), betalen een inkomensafhankelijke bijdrage AWBZ. Deze mensen houden meer besteedbaar inkomen over als de uitkering via de werkgever wordt uitbetaald.

Al met al een ingewikkelde materie. Als u er niet uitkomt, kunt u bij de SDS het telefoonnummer van de auteur opvragen. Red.

Bij wie kun je terecht?

De verantwoordelijkheid voor (re)integratie ligt zo veel mogelijk bij de persoon van wie of instelling waarvan de persoon met een arbeidshandicap loon of een uitkering ontvangt. Daarbij komt dat de mens met een arbeidshandicap in eerste instantie zelf verantwoordelijk is voor het vinden of houden van werk. Lukt dat echter niet op eigen gelegenheid, dan is er een aangewezen instantie die ondersteuning en advies biedt.

De uitvoeringsinstellingen (zoals het GAK) voeren de activiteiten uit rond (re)integratie van mensen met een arbeidshandicap die een WAJONG-uitkering ontvangen.

Hetzelfde geldt voor jongeren met een arbeidshandicap beneden de 18 jaar.

Daarnaast zijn de Gemeentelijke Sociale Diensten verantwoordelijk voor de (re)integratie van mensen met een arbeidshandicap die een uitkering ontvangen op grond van de bijstand, IOAW of IOAZ.

Tenslotte zijn de Arbeidsvoorzieningsorganisaties verantwoordelijk voor de (re)integratie van alle mensen met een arbeidshandicap zonder uitkering of met een ANW-uitkering. Voorwaarde is dat zij werkloos zijn en als werkzoekend bij de Arbeidsvoorzieningsorganisatie (arbeidsbureau) staan ingeschreven.

Nog vragen?

Heeft u nog vragen? Dan kunt u voor meer informatie tijdens kantooruren bellen naar het Informatiepunt Arbeidsintegratie (0800) 835 93 75. Daarnaast kunt u via de informatietelefoon van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, (0800-9051, bestelfax 070-333 66 55) diverse brochures met informatie aanvragen.

Tenslotte kunt u ook voor wat betreft de REA ook weer inloggen op http://www.lisv.nl/lisv/

Grip op het leven voor volwassene erg belangrijk

Zoek een 'vrijetijdscoach'

• Marian de Graaf-Posthumus

In antwoord op de hartenkreet van een van onze donateurs (zie hiernaast, op verzoek anoniem) stuurde de SDS, in de persoon van Marian de Graaf, bijgaande reactie. Omdat deze brief wellicht ook informatief is voor andere mensen in soortgelijke omstandigheden, drukken wij hem hierbij af.

Mijn broer (45) mist moeder

Kortgeleden had ik een telefoongesprek met het landelijk bureau van de SDS over mijn broer (45 jaar, Downsyndroom). Dat is een aanleiding om eens iets over hem te vertellen.
Hij werkt vier dagen per week en woont met twee huisgenoten begeleid zelfstandig in een eigen huis. In juni is moeder overleden (86 jaar) en hij was sterk aan haar gebonden. Hij houdt zich flink, maar is sterk afhankelijk van anderen (o.a. van mij). Hij klaagt over vermoeidheid en wil eigenlijk ophouden met werken. Is recent overgeplaatst van Diemen naar Badhoevedorp (lichter werk, kortere werktijden).
Mijn broer is vrij intelligent, maar kan jammer genoeg niet lezen. Ik zou graag nog iets met hem ondernemen, bijvoorbeeld op computergebied. Hij is een uitgesproken persoonlijkheid, met als grote hobby voetballen (steunt Feyenoord). Maar alleen passief. Is ook nog op wintersportvakantie geweest.
Ik ben de afgelopen tijd twee of drie keer per week bij hem geweest en bel vrijwel elke dag, maar ik word er doodmoe van. Hoe moeten we verder? Ik wil natuurlijk dolgraag dat hij door het zelfstandig wonen als persoon verder uitgroeit.

In een situatie zoals bij uw broer is het van groot belang dat hij grip op het leven krijgt nu zijn moeder er niet meer is. Het zijn natuurlijk ook grote veranderingen én zelfstandig wonen én je moeder verliezen.
Ik denk dat er veel taakanalyse en structuur moet worden geboden. Gelukkig heeft hij werk, zorgt u daarom vooral ook dat hij dat houdt, al klaagt hij nog zo over vermoeidheid. Laat echter wel eerst en vooral zijn gezondheid controleren. Vermoeidheid kan een voorteken zijn van een naderende, al dan niet 'gemaskeerde', depressie. Die is overigens goed behandelbaar met behulp van anti-depressiva. Daarnaast kan een verminderde schildklierfunctie aanleiding zijn voor vermoeidheidsklachten. Op zijn werk wordt hij vast en zeker ook gecoacht. Daarnaast is het zaak ook een soort 'vrijetijdscoach' voor hem te vinden, bijvoorbeeld in samenspraak met de Sociaal-Pedagogische Dienst (SPD). Daarmee bedoel ik iemand die met uw broer samen bekijkt wat een geschikte hobby voor hem zou zijn. Puzzelen, postzegelen, noem maar op. Of – voor mijn part – Lego- of Knexs-modellen bouwen of zelfs breien, borduren, tekenen of schilderen. Iets wat hem alleen aan de slag zet en hem boeit. Het is dan wel zaak zijn woonruimte zo in te richten dat hij zijn bezigheid onafgemaakt op tafel kan en mag laten liggen. In het ideale geval is er sprake van zo'n grote tafel (of misschien een aantal tafels) dat hij niet eerst iets hoeft op te zoeken of uit te pakken en naderhand weer op te ruimen. Als hij zin in die activiteit heeft, moet hij het ook gelijk kunnen doen, al zou het maar voor een kwartiertje zijn. Later kan het zelfs terwijl hij ook tussendoor een blik op de TV werpt. Misschien is het verstandig om een opstaand randje om de betreffende tafel te laten maken, zodat hij niet van alles kwijt raakt. Met een dergelijke, hoogst persoonlijke inrichting van zijn plek wordt zijn home dan hopelijk ook zijn 'castle'.

Abonnementen

Daarnaast zou er een netwerk van vrijetijds-activiteiten buitenshuis met en zonder anderen moeten worden opgebouwd. Veel mensen zonder vrienden en familie blijven zaterdag en zondag maar lang in bed liggen om de tijd stuk te slaan. Ook mensen met een handicap doen dat, blijkt nu vaak. Het kan daarom een goed idee zijn hem – al naar gelang zijn belangstelling – aan abonnementen op de dierentuin, de hortus botanicus, het zwembad, koffie-concerten, of musea in de buurt te helpen. Na wat hulp in het begin zou hij daar later mogelijk ook alleen heen kunnen gaan.
Omdat het krijgen van vrienden binnen en buiten de eigen familie- en eigen lotgenotenkring steeds moeilijker en minder vanzelfsprekend verloopt naarmate je ouder wordt, is het zaak hem samen met zijn vrijetijdscoach een aantal verenigingen te laten bezoeken en uit te proberen wat hij een aantrekkelijke en gezellige vrije tijdsbesteding vindt. Die activiteiten moeten natuurlijk wél in de buurt zijn, zodat ze te bereiken zijn met het gewone openbaar vervoer, op de fiets of lopend natuurlijk. Bovendien leren verenigingen in de eigen buurt dan met hem omgaan. Kerken organiseren ook regelmatig allerlei activiteiten voor hun lidmaten. In eerste instantie – en omdat je niet te veel aanlooptijd moet verliezen – is het verstandig om te mikken op activiteiten die geen extra nieuwe vaardigheden vragen. Als hij graag wandelt, dan aansluiting zoeken bij de wandelclub.

Als het maar in de buurt is

Vissen is misschien ook niet zo moeilijk. In de stilte langs de waterkant is een spraakprobleem geen nadeel. De vis van de haak halen is andere koek natuurlijk, maar daar kan misschien een

andere sportvisser mee helpen. Dat geeft weer aanleiding tot contacten. Verder kan worden gedacht aan een biljart-, bowling-, jeu de boules-, tafeltennis-, zwem-, kaart-, computer- en zangclub of zelfs de fanfare. Als het maar in de buurt is.
Het zou natuurlijk meegenomen zijn als hij zelf al enig idee zou hebben welke hobby of club hem wat lijkt en als er iemand in die club te motiveren is om samen met de vrijetijdscoach een zinnige plek voor hem te creëren binnen de club. Misschien kan hij er zelfs een vaste taak krijgen, waar de andere leden geen tijd voor hebben en hij in aanzien stijgt. De eenvoudigste denkbare 'vaste taak' is het gewoon alleen maar supporter zijn. Een ietwat van het de gangbare norm afwijkend gedrag van iemand met een verstandelijke belemmering wordt onmiddellijk veel gewoner binnen de context van een groep supporters in actie. In de loopt van de jaren moet zo'n vrijetijdscoach zich dan heel geleidelijk aan weer terug kunnen trekken opdat zijn of haar taak kan worden overgenomen door 'natuurlijke supervisie' binnen de bedoelde verenigingen of uitgaansdoelen. Dan is het aan mensen daar om de opgedane vaardigheden bij te houden of zelfs uit te bouwen.
Heel belangrijk is dat we ons bij mensen met een verstandelijke belemmering niet kunnen beperken tot het aanleren van vaardigheden, zoals jezelf verzorgen, je was doen etc., met als enige doelstelling dat ze later niet vervuilen, etc. Sociale redzaamheid is zo mogelijk nog veel belangrijker dan zelfredzaamheid. Bij mensen zoals uw broer moeten er in deze fase van hun leven snel maatregelen genomen worden die maken dat ze niet verkommeren.

Uit Peetjie's dagboek

Mijn hond Takkie

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

(Ongecorrigeerd - Red.)

***Ik heb een eigen hond**, zij heet Takkie. Zij is helemaal bruin, zij heeft een 'weerborsteltje' op haar nek. Zij heeft een lange dunne staart. Zij is een Duitse staander, dat is een jachthond.*
Takkie is op 23 augustus geboren en dat is op mijn verjaardag. Jobke is de moeder van Takkie. Jobke is van mijn zus. Takkie was de eerste puppy die geboren werd. Ik zei: 'Dit is een meisje en dit is mijn eigen hond, en ze heet Takkie.' Takkie wordt dit jaar 3 jaar.
Ik heb een apart huis. Ik woon hier sinds mei samen met Takkie. Takkie slaapt en woont bij mij. Als ik weg ben of als ik 's avonds wegga, dan gaat zij naar mijn ouders. Die wonen naast mij.
Als er iets is, dan blaft zij heel erg hard. 's Morgens klopte iemand op mijn deur, zij dachten, dat is een wit huis met een klopper, maar ze moesten bij Voncken, mijn overburen, zijn. Takkie blafte want zij waakt heel goed. Ik schrok heel erg.
Zij is hartstikke lief. Als ik tv kijk dan zit zij op mijn schoot. Zij ligt doodstil en doet de oogjes dicht. Zij slaapt niet. En later doet ze de oogjes open. Zij ligt in het warme holletje op mijn schoot en zo ligt ze lekker. Als ik opsta dan gaat ze bij de kachel liggen en die is ook heel erg warm.
Als ik thuis kom van de stage, dan is Takkie in mijn huis, dan geef ik een broodje aan Takkie, maar soms moet ik Takkie nog halen bij mijn Moeder en dan krijgt zij bij mij een broodje. Als ik in huis bezig ben, dan rent Takkie heen en weer.
Als ik in de keuken aan het koken ben, heeft ze een eigen matje en dat ligt in het hoekje bij de koelkast en zij kan mij dan steeds zien. Als zij stout is, dan moet ze in een andere hoek liggen voor straf, waar geen matje is. Als zij constant zit te piepen, dan wil ze een broodje hebben. Of ze wil aandacht hebben.
Takkie slaapt 's nachts in de mand in de hal. Als ik naar bed ga, dan krijgt zij ook een broodje van mij en dan gaat zij het broodje eten in de mand en dan gaat zij rond draaien en ze ligt. En 's morgens als ik opsta dan krijgt zij ook een broodje, zij eet dat op haar matje. Als ik 's morgens de luiken opendoe, dan moet Takkie binnen blijven, ze mag niet voor het huis komen en daarom is daar een hekje.
Als het winter is kan ik niet alleen naar het jongerenkoor of de harmonie gaan, maar papa brengt mij met de auto. Takkie zit dan voor de trap en zij brengt mij ook. En als ik opbel en ik zeg tegen mijn Vader: 'Kom jij mij halen en mag Takkie mij ook ophalen?' Dan zit zij alweer voor de trap en Papa komt met Takkie. Als ik in de auto zit, dan pak ik Takkie op mijn schoot en dat vindt ze heel erg lekker.
Als mijn leven niet zo leuk is, of ik voel dat er iets mis is, dan knuffel ik Takkie en zij voelt wat er is. Dan likt ze mijn wang, dat is hartstikke fijn, dan voel ik me heel erg blij, ze houdt heel erg van mij. Als ik Takkie mis, dan is mijn hele leven mis. Ze is heel erg lief. Ze is heel erg belangrijk voor mij. Ik houd heel erg van haar en Takkie voelt dat. Ik zal nooit Takkie kunnen missen en dat voelt ze.

Heel veel groetjes van Peetjie Engels

Dolfijntherapie, is dat wat?

Op het landelijk bureau van de SDS krijgen we steeds vaker de vraag of de Stichting SAM ook echt bestaat. Daar kunnen we positief op berichten: ja. De Stichting SAM zet zich in voor het verspreiden van informatie over, en het doen plaatsvinden van 'Dolfijntherapie'. Daartoe zoekt zij donateurs die de stichting willen steunen, zodat reizen naar de centra waar dat gebeurt kunnen worden gefinancierd.

wie wil dat nu niet?

Het probleem is dat deze centra (helaas voor de stichting) niet in Nederland zijn te vinden. Er moeten dus erg dure reizen naar bijvoorbeeld Florida, Tenerife of Eilat worden gemaakt. De stichting wil haar donateurs die graag zo'n therapiereis willen maken, steunen door de reis te helpen financieren. Het is natuurlijk wel zo dat u heel goed duidelijk moet kunnen maken dat u het echt niet zelf kan bekostigen. Op zich heeft de stichting dus wel een nobel doel.

Maar waar het ons nu even om gaat: is dolfijntherapie een noodzakelijke toevoeging aan de ontwikkeling van onze kinderen? Op dit moment zijn er in het geheel geen voortekenen van positief beklijvend effect. Ook op het wereldcongres dat in maart jl. in Sydney (Australië) plaatsvond was er geen presentatie vanuit universiteiten die zich bezighouden met onderzoek naar dolfijntherapie. Tot die onderzoeksresultaten er zijn valt er niets positiefs te melden over een mogelijk therapeutisch effect van deze therapie. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld paardrijden. Daarbij is wel onderzoek gedaan naar de therapeutische waarde ervan.
Kan het kwaad? is dan misschien de volgende vraag. Wij denken van niet. Wie wil er nu niet zwemmen met die grappige dolfijnen? Dus als je niet bang bent voor grote, gladde vissen (of het zijn de enige beesten die je mag aaien omdat je allergisch bent voor alles met haar) en je bent een waterrat, dan zul je er vast veel plezier aan beleven. Maar als je wél bang bent voor water dan is zo'n grote dolfijn natuurlijk toch een heel bedreigend beest en zal er eerder een averechts effect zijn.

Zou dolfijntherapie enig effect kunnen hebben? Het is maar hoe je ernaar kijkt. De dolfijn is de beloning die het kind tegemoet kan zien als het goed meedoet met de voorafgaande oefeningen op een vlonder in het water. De essentie van de therapie, de interactie tussen therapeut en kind, vindt dus plaats vlak bij de beloning en die wordt dan ook onmiddellijk aangeboden als het kind heeft gescoord. Dat heeft met zekerheid effect. Maar als uw kind dolfijnen griezels vindt en u het geld er niet voor heeft, is er natuurlijk geen man over boord. Uw kind wil misschien dolgraag de hond uitlaten of een lammetje aaien, of met de jonge poesjes spelen, of schommelen, of een ijsje of noem maar op. Het enige waar het hier m.i. om gaat, is creatief om te gaan met je beloningssysteem.

Wilt u er meer van weten?
Stichting SAM
Postbus 492
1180 AL Amstelveen
fax 020 44 10 139
e-mail: SAM@euronet.nl

Het effect van financiering op inclusief onderwijs

Een nieuwe Europese studie analyseert in 17 landen welke invloed financieringssystemen uitoefenen op inclusie. Deze sleutelfactor – de financiering van speciale onderwijsbehoeften – werd nooit eerder op zo een grote schaal onderzocht.

duidelijke nadelen bij leerling-gebonden financie-ring

De studie toont aan dat de financiering van speciale onderwijsbehoeften een van de meest belangrijke factoren is die inclusie bepalen. Indien de fondsen niet worden toegekend in overeenstemming met een expliciet integratiebeleid, is het onwaarschijnlijk dat inclusie in de praktijk ook wordt gerealiseerd. De financieringsmechanismen kunnen de tegenspraak tussen het algemeen beleid en de praktische organisatie en implementatie verklaren. Financiering kan beschouwd worden als een van de belangrijkste factoren die kunnen bijdragen tot de verdere ontwikkeling van inclusieve praktijken.

Belangrijkste conclusies

• In de landen waar het financieringssysteem gekenmerkt wordt door een model van rechtstreekse *input*financiering voor speciale scholen (= hoe meer leerlingen in de speciale school, des te meer geld), wordt het meest kritiek geleverd. Deze landen vestigen de aandacht op de verschillende vormen van strategisch gedrag in het onderwijs (door ouders, leerkrachten of anderen). Deze vormen van strategisch gedrag kunnen resulteren in minder inclusie, meer *labelling* en hogere kosten. Heel wat geld wordt uitgegeven aan zaken die buiten het onderwijs liggen zoals rechtszaken, diagnostische procedures enzovoort.

• Landen met een sterk gedecentraliseerd systeem, waar de regio of gemeente instaat voor de organisatie van het speciaal onderwijs, rapporteren over het algemeen positieve effecten van hun systeem. Systemen waarin de gemeenten beslissen op basis van informatie, ontvangen van ondersteunende diensten van de school of van adviescentra, en waar de toewijzing van meer fondsen aan speciale voorzieningen een directe invloed heeft op het bedrag van de financiering voor gewone scholen, lijken integratie te bevorderen.

• Leerlinggebonden financiering blijkt duidelijke nadelen te hebben. Soms willen gewone scholen leerlingen met speciale behoeften (en hun budgetten) aantrekken. Maar het is meer dan waarschijnlijk dat zij leerlingen (met budgetten) verkiezen die niet te veel bijkomend werk veroorzaken. Daarenboven zullen ouders altijd het beste willen voor hun kinderen, en daarom ook altijd trachten om een zo groot mogelijk budget te verkrijgen voor hun kind.

Dit leerlinggebonden financieringssysteem blijkt niet aangewezen voor leerlingen met minder ernstige speciale behoeften. Criteria voor leerproblemen zijn vaag, dubbelzinnig en veranderen met de tijd, en dit is op zichzelf een discussiepunt wanneer de budgetten gekoppeld worden aan leerlingen. In de praktijk is het zo dat als de financiering gekoppeld wordt aan leerlingen, dit moet gebeuren op basis van duidelijke criteria. Als deze niet kunnen worden ontwikkeld, lijkt het beter om leerlinggebonden financiering niet toe te passen.

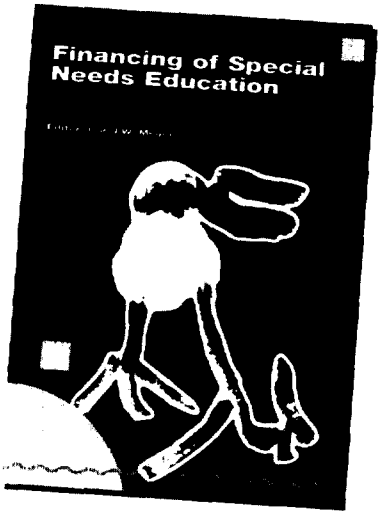
Aanbevelingen

Er zijn enkele gebieden waarin de financiering van speciale onderwijsbehoeften voor verbetering vatbaar is. Op basis van de studie worden in het rapport een aantal aanbevelingen benadrukt.

Voor meer informatie:

Het rapport 'Financing of special Needs Education: ...' ISBN-87-9591-10-0 kan worden besteld via Dr. S. J. Pijl op het GION in Groningen, tel.: (050) 363 66 81
Gebaseerd op gegevens van vijftien lidstaten van de Europese Unie, Noorwegen en IJsland, wil dit rapport een debat uitlokken op de verschillende beleidsniveaus met betrekking tot de vraag hoe financiering inclusieve praktijken kan verbeteren.

Bron: Euro News on Special Education (published by The European Agency for Development in Special Education Needs), issue no. 5.



Early intervention en onder

• Marja Hodes, Hanoi (Vietnam)

Anderhalf jaar geleden vertrok orthopedagoge Marja Hodes uit Rotterdam naar Vietnam om Early Intervention en Onderwijsintegratie op te zetten voor kinderen met een verstandelijke belemmering en hun familie. Voor een periode van 2,5 jaar verblijft ze in Vietnam, samen met haar partner Han van Esch en zoon Pepijn (3 jaar). Al vele malen leverde Marja bijdragen aan Down+Up. Het is hoog tijd om verslag van haar recente ervaringen te doen.

Marja Hodes aan het werk in een van de geïntegreerde kleuterscholen in Hu Mui. Vlnr: Marja, lerares, Khun (5 j. autistisch), tolk.

Voor ons vertrek naar Vietnam hebben we al vertoefd in een aantal Derde Wereldlanden. Vanuit onze achtergrond sterk geïnteresseerd in wat een dergelijk land te bieden heeft voor kinderen met een verstandelijke belemmering en hun ouders, bestond bij ons de wens voor langere tijd in zo'n land te verblijven.
De keuze voor Vietnam deed zich voor omdat hier buitenlandse deskundigen nodig waren, voor zowel het opzetten van een subfaculteit 'Speciaal Onderwijs Diensten' aan de nationale universiteit van Hanoi, als voor het opzetten van Early Intervention voor kinderen met een verstandelijke belemmering en hun familie. En die combinatie hadden wij in huis.

in veel gevallen krijgt de moeder de schuld

Meer aandacht voor zorg

Sinds de éénwording van Noord- en Zuid-Vietnam in 1975 wordt het land geleid door de communistische partij, met de eerste tien jaar een streng centraal geleide markteconomie. Sinds 1986 is er in het socialistische Vietnam een meer open marktpolitiek. In 1995 heeft de Verenigde Staten het economisch handelsembargo opgeheven, waardoor er meer buitenlandse investeerders kwamen. Grotere Westerse invloeden zijn merkbaar en zichtbaar.
Vietnam ontwikkelt zich volop. En doordat het wat beter gaat, komt er ook meer aandacht voor de zorg voor mensen met een verstandelijke belemmering. Vietnam wil niet stil blijven staan, maar meedoen op alle gebieden en daar hoort ook de zorg voor mensen met een verstandelijke belemmering bij.
Vietnam telt zo'n 73 miljoen inwoners, waarvan zo'n 30 miljoen kinderen. Ongeveer 500.000 van deze kinderen hebben een verstandelijke belemmering. Van deze groep zijn er ongeveer 170.000 kinderen onder de 6 jaar (ca 50.000 met Downsyndroom), voor wie er nauwelijks zorg is.
Early Intervention, vroegtijdige begeleiding van een kind met een ontwikkelingsachterstand of verstandelijke belemmering en zijn familie, is een nieuw fenomeen in Vietnam. Kinderen kunnen vanaf 3 jaar een kleuterschool bezoeken. Kinderen met een verstandelijke belemmering worden doorgaans geweigerd. Een alternatief is er niet.
Vanaf 6 jaar gaan kinderen naar de basisschool. Meestentijds wordt een kind met een verstandelijke belemmering ook hier geweigerd. Een enkeling komt terecht op een van de paar speciale scholen die er zijn. Inmiddels is het kind al 6 jaar of soms nog ouder. En al die tijd heeft er nauwelijks begeleiding plaatsgevonden. Ondersteuning van het gezin vindt soms plaats vanuit het oude socialistische systeem in de vorm van een geldelijke ondersteuning vanuit het 'Comité voor de zorg en bescherming van het kind'. Meestentijds betreft dit echter alleen een kind met een lichamelijke belemmering. Verdere ondersteuning van het gezin kent men niet.
Voor een deel heeft dit ook te maken met de ideeën die veel Vietnamezen hebben over de oorzaak van een verstandelijke belemmering. Het hebben van een kind met een verstandelijke belemmering is iets waar ze zich meestentijds voor schamen. Er is weinig kennis over oorzaken van een verstandelijke belemmering. Vooroordelen zijn er des te meer. Psychische problemen van de moeder, ruzie tussen de ouders tijdens de zwangerschap, boze geesten, straf omdat je iets verkeerds hebt gedaan in een vorig leven, het in contact geweest zijn met een kind of volwassenen met een verstandelijk belemmering, zijn redenen waarvan de gemiddelde burger denkt dat ze de oorzaak zijn van het krijgen van een kind met een verstandelijke belemmering.
Daarnaast zijn veel mensen de mening toegedaan dat de oorlog en de chemicaliën die gebruikt zijn een belangrijke oorzaak vormen voor een verstandelijke belemmering. Voor een kleine groep kinderen is dit zeker waar. Maar zeker niet voor de hele groep.

In de kinderschoenen

Medisch onderzoek staat nog erg in de kinderschoenen. Voor ons bekende oorzaken worden niet opgespoord. In veel gevallen krijgt de moeder de schuld. In Vietnam leven de meesten mensen in een familie, met op zijn minst drie generaties. De grootouders hebben een belangrijke taak in de

wijsintegratie in Vietnam

opvoeding en verzorging van de kinderen. Doordat de vrouw veelal na haar huwelijk bij haar schoonfamilie gaat inwonen kan de druk vanuit de hele familie erg toenemen. Het twee kinderenbeleid van de overheid draagt er niet toe bij dat een kind met een belemmering makkelijk een plekje verovert in een gezin.
Er zijn ook diverse gezinnen waarbij het kind gewoon opgenomen is in het grotere geheel van meerdere generaties en dat kan grote voordelen hebben: meer mensen, meer mogelijkheden, meer gerichte aandacht.
Vietnam is nog steeds een van de armste landen van de wereld. Wordt het kind in een rijk gezin geboren, dan kan het gezin het opbrengen het kind te verzorgen en diverse medische onderzoeken te laten doen, wat door de familie zelf betaald moet worden. Dit is echter alleen weggelegd voor een kleine bovenlaag. Wordt het kind in een arm gezin geboren, dan is het helaas vaak een last voor het gezin. Men heeft geen geld voor de extra zorg, voor de medische onderzoeken, voor medicijnen. Sterker nog: er is een gezinslid dat niet bij kan dragen aan het verdienen van het dagelijks kommetje rijst. (Voor de gezinnen die onder de armoedegrens leven geldt dat, afhankelijk van de ernst van de belemmering, het kind op straat zwerft, wat rondhangt in het huis of wordt opgesloten). Tijd en energie voor goede verzorging en stimulatie is er dan niet. Verwaarlozing is het gevolg.

Standplaats Hanoi

Onze standplaats is Hanoi, de hoofdstad van Vietnam. Er wonen officieel zo'n twee miljoen mensen. Tellen we de niet-geregistreerde inwoners mee, dan komt het aantal veel hoger uit.
Han werkt aan de universiteit en zet daar een subfaculteit 'Speciaal Onderwijs Diensten' voor kinderen en (jong)volwassenen met een verstandelijke belemmering op. Studenten kunnen een graad halen waardoor ze later zelf weer andere leerkrachten kunnen opleiden, bijvoorbeeld aan de provinciale Pabo's.
Het gaat niet om het opzetten van speciale scholen. Het gaat erom dat er goed onderwijs gegeven wordt aan kinderen met een verstandeiljke belemmering. Regelmatig zal dit in een inclusieve (geïntegreerde) setting plaatsvinden of in speciale klassen van een reguliere school of op de enkele speciale scholen die er zijn. Pepijn (onze zoon van drie jaar) zit in Hanoi op de internationale kleuterschool. Hij spreekt inmiddels drie talen. Op school spreekt hij Engels, thuis aan tafel spreken we Nederlands en buiten op straat, met zijn buurmeisje Quyen Trang spreekt hij Vietnamees. Door de kinderen in de buurt wordt hij 'Geelhaar' genoemd.

Projecten in de steden

Het opzetten van Early Intervention is mijn taak. Maar dat is zeker geen eenvoudige opgave. Het land is zo groot. Er zijn enorme verschillen tussen de steden en het platteland. En hoewel de vereniging van Noord- en Zuid-Vietnam al 25 jaar een feit is, verschillen ze als dag en nacht van elkaar.
Er is gekozen om een start te maken in de twee grootste steden van het land, Hanoi in het Noorden en Ho Chi Minh-stad (voorheen Saigon) in het Zuiden. Op deze wijze is het mogelijk tegemoet te komen aan de verschillen die er tussen beide delen van het land zijn. De projecten in de steden zullen model staan voor de verdere ontwikkeling van Early Intervention. En wat heel belangrijk is: in beide steden zijn we verzekerd van steun van de overheid.
Zonder deze steun kun je opzetten wat je wilt, maar het zakt weer in elkaar zodra je weer weg bent.
In Hanoi draai ik momenteel twee projecten:

Project 1. De geïntegreerde kleuterschool van Hoan Kiem
Early Intervention zou zo vroeg mogelijk moeten kunnen starten. Liefst vanaf het moment dat helder is dat er iets met een kind aan hand is. Met Downsyndroom is dat in een vroeg stadium vast te stellen. Meteen of vlak na de geboorte kan geconstateerd worden dat een kind Downsyndroom

verzekerd van steun van overheid

Ontwikkelingshulp vanuit Nederland

Als mensen uit *de Nederlandse 'zorg' in het buitenland ontwikkelingshulp gaan bedrijven kun je interessante, maar vaak ook voorspelbare dingen waarnemen. Mensen die een lange carrière in de Nederlandse instituutswereld achter de rug hebben blijken eerder geneigd de Nederlandse instituten in de Derde Wereld na te bouwen. Mensen die zich voor hun uitzending verzetten tegen integratief onderwijs blijken niet al te zeer geneigd in die verre landen een modern, inclusief systeem op te zetten. Mensen die vanuit grote ouderkoepels zonder syndroom-specifieke differentiatie gevraagd worden in het voormalige Oostblok aan de gang te gaan zetten daar weer een systeem neer dat lijkt op de klassieke ouderorganisaties in Nederland en Duitsland zonder syndroom-specifieke steunpunten.*

Maar wanneer een pionier van het eerste uur op het gebied van de invoering van early intervention in Nederland als Marja Hodes Vietnam 'gaat doen', kopieert zij de ervaringen uit de begintijd van de early intervention in Nederland, zorgt ze dat 'Small Steps' in de landstaal ter beschikking komt, geeft ze daar cursussen mee en gaat ze de gezinnen in, net als tot voor kort hier in ons land. En haar partner, goed vertrouwd met de integratiebeweging in Nederland zet een systeem van speciaal onderwijskundige diensten op. Dat betekent niet dat hij een netwerk van speciale scholen sticht, maar voorzieningen treft voor goed onderwijs aan kinderen met een verstandelijke belemmering, vaak in een geïntegreerde setting.

Voor Nederland is het niet leuk om zulke pioniers (te) lang te moeten missen. Voor de Derde Wereld is het echter een zegen, wanneer ons land begint moderne stromingen in het veld te exporteren.

heeft. Maar waar zijn dan al die kinderen met Downsyndroom? Ik ben ze tot nu toe niet tegengekomen in het project.
Door het ministerie van Onderwijs en Training ben ik gevraagd om samen met de 'Opvoedings- en Trainingskamer van Hoan Kiem' een proefproject op te zetten rond Early Intervention en voorschoolse opvoeding in Hoan Kiem.
Het district Hoan Kiem ligt in het oude centrum van Hanoi. Het ligt in de bedoeling dat men op basis van de resultaten van dit proefproject Early Intervention en geïntegreerd peuter- en kleuteronderwijs gaat invoeren in heel Noord-Vietnam.
Er is onderzoek gedaan naar de aanwezigheid van kinderen met een belemmering van 3 tot 6 jaar en aan de reguliere kleuterscholen in dit district is gevraagd deze kinderen te accepteren op hun school. Op dit moment volgen op zo'n 18 kleuterscholen één of meerdere kinderen met een verstandelijke belemmering peuter- en kleuteronderwijs, met een totaal van zo'n 30 kinderen.
Analyse van de groep kinderen levert een groot aantal kinderen op met een ernstige autistische stoornis. Een groep die moeilijk te integreren is en waarvan veel leerkrachten nauwelijks weten hoe ze de kinderen moeten begeleiden.
Er is één meisje met Downsyndroom van 6 jaar. Bij navraag blijkt de staf van de Kamer al wat 'selectiewerk' voor mij te hebben gedaan. 'Je kunt niet alles accepteren voor een eerste project, dan maak je het alleen maar moeilijker', wordt mij uitgelegd. De kinderen met Downsyndroom zijn uitgeselecteerd. Je kunt aan de buitenkant zien dat het kind 'gehandicapt' is. Het beeld dat men heeft over mogelijkheden van een kind met Downsyndroom bestaat eigenlijk alleen uit de onmogelijkheden. Daarnaast is men toch wel huiverig voor andere ouders. Zullen ze hun kind van school halen als je het gewenste peil niet meer haalt? (Waar hebben we dit argument vaker gehoord...).
Hier is duidelijk een grote taak voor mij weggelegd. Verhalen en videomateriaal over de mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom is een eerste stap die erg veel indruk maakt (Rotterdamse Mitchell op school, Down to Earth, Peetjie, de instructievideo die bij het programma Kleine Stapjes hoort). Stap voor stap begint het besef te ontstaan dat juist voor deze groep kinderen integratie een hele goede mogelijkheid is.

Phu (3 jaar)

kinderen met Downsyndroom uitgeselecteerd

Achtergrondkennis
In dit project voer ik een tweejarig programma uit voor de training van 40 kleuterschoolleraren in Early Intervention en voorschoolse opleiding met daarnaast het ontwikkelen van diagnostiek voor kinderen met een verstandelijke belemmering. Het bestaat uit lessen/workshops waarbij de nodige achtergrondkennis over bijvoorbeeld oorzaken van verstandelijke belemmeringen, Early Intervention, onderwijsintegratie, etc. gegeven wordt. Naast het meer theoretische stuk is er de praktijk. Centraal staat het begeleiden van het kind zowel in de klas als thuis. Veel aandacht wordt besteed aan het samenwerken met alle familieleden die een rol spelen in het leven van het kind.
Alle huisbezoeken worden door een professionele cameraman op video vastgelegd en weer gebruikt bij mijn lessen. Voor mij een ongekende luxe. Kleine Stapjes, vertaald in het Vietnamees, is onze leidraad.
Voor het programma moet al het materiaal gemaakt worden (lesstof, oefeningen, programma's voor de kinderen, onderwijsmaterialen). Er is niets. Al mijn lessen/workshops en alle huisbezoeken en schoolbezoeken gaan in het Engels. Mijn vaste tolk vertaalt het dan in het Vietnamees.

Project 2: Ouderbegeleiding in het Early Intervention-centrum
Als een kind zich niet ontwikkelt zoals het zich hoort te ontwikkelen, maakt elke ouder zich zorgen. Dat geldt ook voor Vietnamese ouders. Onderzoek en diagnostiek van kinderen onder de 6 jaar wordt nauwelijks gedaan. Men mist de kennis en vaardigheden. Downsyndroom kan men herkennen als beeld. Maar kennis van medische bijkomstigheden is er niet. Gericht onderzoek wordt niet gedaan.
Veelal krijgen ouders zelfs niet de diagnose te horen. Men gaat zich zelf zorgen maken of bij een bezoek aan een gezondheidsbureau wanneer het kind een vaccinatie nodig heeft, wordt het plompverloren medegedeeld. Een bezoek aan een kraamkliniek levert een triest beeld op. Het is daarbij belangrijk om te weten dat artsen heel slecht betaald worden. Van hun gewone salaris is niet rond te komen. De kwaliteit van de medische zorg neemt toe als je meer betaalt. Zonder geld geen medische zorg. Soms ga je dan dus gewoon dood.
Als geconstateerd wordt dat het kind Downsyndroom heeft, wordt het veelal niet aan de ouders verteld. Artsen of verplegende staf zien dat niet als hun taak. Daar krijg je alleen maar moeilijkheden van en extra werk, wat niet betaald wordt. Als het al verteld wordt, dan wordt er een korte mededeling aan een van de ouders gedaan: aan de moeder soms net

na de bevalling, waar overigens in Vietnam de vader niet bij mag zijn. Of alleen aan de vader, die het nieuws verder aan zijn vrouw en familie mag gaan vertellen. Men krijgt de mededeling niet veel van het kind te verwachten en met deze informatie kan de versgebakken ouder naar huis vertrekken.
Als er nauwelijks diagnostiek plaatsvindt, is het ook niet mogelijk om te starten met Early Intervention. Men mist de kennis dat gerichte begeleiding en stimulatie van het kind en ondersteuning van ouders en gezin zo vroeg mogelijk moet beginnen. Men wacht tot het kind naar de basisschool kan gaan op zesjarige leeftijd (waar het overigens vaak geweigerd wordt) in de hoop dat het kind zich dan gaat ontwikkelen.

Ouderbegeleidingskamer

Er is een enorme behoefte aan een Early Intervention-centrum met een 'ouderbegeleidingskamer'. Ouders kunnen hier terecht voor diagnostiek, advies en begeleiding in de vorm van Early Intervention. Tevens kunnen leerkrachten of andere professionals hier terecht voor consultatie.
We zijn nu bezig om dat op te zetten en vorm te geven. Er is een multidisciplinair team gevormd met twee psychologen, twee leerkrachten die ook de training op de geïntegreerde kleuterschool volgen en een dokter die veel kennis heeft van jonge kinderen met een belemmering. Door een moeizaam proces met de Nederlandse donororganisatie die het geld hiervoor moet verstrekken heeft het programma ruim een jaar vertraging opgelopen.
Er rest nu nog maar een jaar voor de training. Maar men is erg enthousiast en gaat er hard tegenaan. We zijn nu bezig met de selectie van de kinderen die onderzocht en begeleid zullen worden in het kader van het trainingsprogramma voor de Early Intervention-specialisten.
Werken in Vietnam betekent ook leren omgaan met het werken in de 'echte Vietnamese sfeer'. Met name in Hanoi is dit merkbaar. De mensen zijn formeel. Men hecht aan tradities en er wordt strak volgens de leer geleefd en gewerkt. Ho Chi Minh is overal aanwezig en kijkt je vanuit elke hoek in een overheidsgebouw aan.
Controle maakt deel uit van het dagelijks leven. Gecontroleerd wordt ook mijn werk. De huisbezoeken en schoolbezoeken worden gefilmd. Ook alle lessen die ik geef, worden vastgelegd. Handig voor training van mensen als ik weer naar Nederland terugkeer. Ook handig om te weten wat ik precies vertel. Ik bemoei me tenslotte met heel precaire zaken als opvoeding en onderwijs.

we kunnen de aanmeldingen bij lange na niet aan

Ho Chi Minh-stad: minder formeel

Zo'n zes keer per jaar reis ik af naar Ho Chi Minh-stad om te werken op het 'Research and Education Center for Disabled Children' (RECDC), een centrum dat onder de stedelijke overheid valt. Ouders kunnen naar dit centrum toe voor diagnostiek en begeleiding van hun kind met een belemmering. Voor dove en slechthorende kinderen is daar al het een en ander opgezet.
Aan mij de taak om met het team van het centrum Early Intervention en voorschoolse opleiding voor kinderen met een verstandelijke belemmering en hun familie op te zetten. We hebben een multidisciplinair team samen kunnen stellen met twee psychologen, een sociaal werker, een dokter, vijf leerkrachten en een pedagogisch werker.
Het team wordt in 2,5 jaar getraind in diagnostiek en beoordeling van kinderen met een verstandelijke belemmering, in het geven van Early Intervention thuis en op het centrum, in het opzetten van oudergroepen, speelleergroepen en schoolvoorbereidende groepen. Binnen het trainingsprogramma draaien zo'n 30 kinderen mee.
Mijn taak in het geheel is naast het opzetten en geven van lectures, workshops en trainingen ook het daadwerkelijk opzetten van een Early Intervention-centrum met alles wat daarbij komt kijken. Een enthousiaste groep mensen die keihard werken naast de banen die ze al hebben.
Door de moderne technologie van e-mail, die ook hier op diverse plekken zijn intrede heeft gedaan, kan ik alle voorbereidingen voor lessen en workshops in Hanoi doen. Daarnaast is het mogelijk om nauw contact te onderhouden met de staf. Vragen kunnen direct gesteld en beantwoord worden; rapporten even gelezen en becommentarieerd.
Elke donderdag en zaterdag draait de Ouderbegeleidingskamer. Ouders kunnen met hun kind met een verstandelijke belemmering langskomen voor een gesprek, wat screening en een simpel advies. Er is geen leeftijdsgrens. Men probeert voor elk geval een passend antwoord te vinden. Als er meer nodig is wordt gekeken of het kind in het programma kan meedoen.
Het werken in het zuiden is minder formeel. Men durft hier meer voor zijn mening uit te komen en dat maakt het voor mij gemakkelijker om er achter te komen waar men tegenaan loopt. In tegenstelling tot het Noorden bestaat de groep kinderen binnen het trainingsprogramma voor 75% uit kinderen met Downsyndroom. De kinderen komen ook al veel eerder naar het RECDC toe voor begeleiding. Een aantal kinderen krijgt al vanaf een half jaar begeleiding, waarbij onderzoek en Early Intervention thuis wordt gegeven.

En bevalt het?

En, bevalt het werken in Vietnam? Een volmondig ja, zowel het werken als het genieten van alle cultuur die dit land rijk is. Het leuke aan het werk in zowel Hanoi als in Ho Chi Minh-stad is dat de trainingsprogramma's gebaseerd zijn op het werken met kinderen, gezinnen en kleuterleerkrachten. Voor mij betekent dat dat ik regelmatig in gezinnen kom en scholen bezoek. Ook werk ik direct met kinderen, met name om te demonstreren hoe je onderzoek doet, een adviesgesprek met ouders en familie doet, een overleg met een andere professional, etc.
De toeloop op de projecten is groot. Er is op dit moment de nodige publiciteit via de televisie en kranten. We kunnen het aantal aanmeldingen bij lange na niet aan. Het is moeilijk om keuzes te maken. In Nederland is dat ook moeilijk, maar vaak is er nog wel een alternatief. In Vietnam is er geen zorg of begeleiding, dus gewoon niets. En soms: als je niet helpt betekent dit een echte verslechtering in de situatie van het kind.
Voor de projecten, zowel in Ha Noi als in Ho Chi Minh-stad, is het de bedoeling dat als we weer terugkeren naar Nederland mensen op eigen kracht verder kunnen. Nascholing zal zeker nog wel plaatsvinden, maar het grote werk moet door de Vietnamezen zelf gedaan kunnen worden.
Een eerste beeld is geschetst van al het werk dat er ligt. In komende Down+Ups leest u wellicht verhalen over de diverse kinderen die binnen de projecten begeleid worden.

Romy's broertje bleek hoogbegaafd

• Monique Amerika, Egmond aan den Hoef

In 1989 besloten wij, dat het tijd werd voor kinderen. Helaas ging dit niet zo vanzelfsprekend als wij hadden verwacht. In het medische circuit kon men geen oorzaken vinden, maar een zwangerschap bleef uit. Wij waren al met onze gynaecoloog in gesprek over plaatsing op de wachtlijst voor een IVF-behandeling, toen ik in 1992 opeens spontaan zwanger bleek te zijn.

de was schok groot

De vreugde was enorm. De hele zwangerschap, die gecontroleerd werd door onze gynaecoloog, die ook dit leuke deel met ons wilde meemaken, was één feest.
Tien dagen voor de uitgerekende datum beviel ik na een moeizame bevalling in het ziekenhuis in Alkmaar van een weliswaar kleine (46 cm, 2790 gram), maar verder prachtige dochter Romy Michelle. Ik was doodmoe en wilde het liefste slapen, maar ik was in één keer klaarwakker toen de gynaecologe (niet mijn eigen) na het maken van de eerste foto's aangaf dat ze graag wilde dat de kinderarts even naar Romy kwam kijken, want ze had het idee dat er iets niet goed was. Wat is er dan? vloog het door mij heen. Ze had alle teentjes en vingertjes, geen open ruggetje, geen schisis en een goede Apgarscore (9). In een flits keek ik naar Romy, terwijl de gynaecologe haar meenam om te worden onderzocht door de kinderarts en ik wist het. Romy is geboren met het syndroom van Down. Toen beide artsen even later binnenkwamen en naar woorden zochten om ons dit mee te delen, kon ik ze helpen door dit zelf te zeggen.
Natuurlijk was de schok groot. Iedereen wil het liefst een volledig gezond kind waar niets mis mee is. Maar dit was óns kind, het kind waar we zo naar hadden verlangd en waarop we verliefd waren geworden op het moment waarop wij haar voor het eerst zagen. Wij meenden het dus oprecht toen wij 'Dolgelukkig zijn wij met de geboorte van onze speciale dochter Romy Michelle' op haar geboortekaartje lieten drukken.
De eerste weken werden we zeer in beslag genomen door Romy's lichamelijke problemen die zich al snel na de geboorte voordeden. Ze had allerlei problemen met het bloed (o.a. glucosetekort en ze brak haar eigen bloedplaatjes af, waardoor het risico bestond dat er spontaan inwendige bloedingen zouden ontstaan) en de röntgenfoto's deden vermoeden dat er sprake was van een behoorlijk hartprobleem.
Gelukkig bleek in het AMC, waar een hartecho werd gemaakt, dat er slechts sprake was van een klein gaatje en ook nog op een gunstige plek. De prognose was dat dit spontaan zou sluiten en inderdaad was een jaar later bij de controle-echo geen enkele afwijking meer te ontdekken. De oorzaak van de bloedproblemen is nooit achterhaald (onze zoon die een jaar later werd geboren, bleek exact dezelfde problemen te hebben en de relatie die in eerste instantie met Downsyndroom was gelegd bleek toen dus onjuist) en de problemen zijn spontaan opgelost. Zestien dagen na haar geboorte mocht Romy met ons mee naar huis.

Kleine Stapjes

Inmiddels zijn wij ruim 7 jaar verder. Ons gezin is uitgebreid met zoon Mick, die precies 13 maanden na Romy werd geboren (12-2-94) en dochter Mitzi (25-12-98). Romy is een prachtige meid, die in groep 2 van een reguliere basisschool zit. Maar nu ga ik misschien weer even te snel, daarom toch nog even wat herinneringen ophalen.
Romy ontwikkelde zich goed van baby tot peuter. Al in het ziekenhuis hadden we een folder van de SDS te pakken gekregen en door alle informatie uit Down+Up en bijvoorbeeld Kleine Stapjes hebben wij haar ontwikkeling zelf goed in de gaten kunnen houden en kunnen stimuleren.
Toen Romy ruim 2 jaar was, hebben wij haar aangemeld bij een reguliere peuterspeelzaal bij ons in de buurt. Ik had me voorbereid op een hele strijd om haar daar geplaatst te krijgen en was dus totaal overdonderd toen dit geen enkel probleem bleek te zijn. De twee leidsters van De Dondersteentjes hadden weliswaar nog nooit te maken gehad met een peuter met Downsyndroom, maar zij waren vol interesse en na de nodige informatie ook vol enthousiasme. Toen Romy 2,5 jaar was ging ze iedere week een ochtend en een middag naar De Dondersteentjes en ze had het daar zeer naar haar zin.
Omdat Romy zo goed meedraaide, besloten wij haar aan te melden voor een reguliere basisschool. Om eventuele problemen vroegtijdig te kunnen oplossen

meldde ik haar ruim na haar derde verjaardag aan op de openbare basisschool in het dorp waarnaar wij tegen de tijd dat Romy 4 jaar zou worden verhuisd zouden zijn. Deze school was mijn eerste keus, omdat ik daar vroeger zelf op had gezeten. Geen enkel probleem, zo werd mij verzekerd.

Vervelend gevoel

Maar toen ik een half jaar later (aan het begin van een nieuw schooljaar) opnieuw eens contact opnam lag de zaak opeens anders. Men wilde eerst een gesprek. Omdat Romy naar gebleken was zelf haar beste pleitbezorgster was, namen we haar mee. Allerlei problemen kwamen daar aan de orde. De meeste konden wij snel weerleggen, maar we hielden er een wat vervelend gevoel aan over.
Afgesproken werd dat de directeur en de juf van groep 1 een keer zouden gaan kijken bij de peuterspeelzaal om te zien hoe Romy daar in de groep functioneerde. Toen ik op de afgesproken middag bij de peuterspeelzaal aankwam zaten de directeur en de juf apart met Romy en waren ze allerlei testjes met haar aan het doen. Omdat dit toch wel verschilt van het observeren van een kind in een groep, was ik daar zeer ontstemd over en dat heb ik laten blijken ook.
Tijdens het vervolggesprek (weer enige tijd later) bleek dat ze het niet zagen zitten. Eventueel zouden ze willen proberen om Romy, als ze officieel ingeschreven zou staan bij een MLK/ZMLK-school, op hun school te laten detacheren. Dit wilden wij in geen enkel geval. Dat zou een vrijbrief zijn om Romy bij het allereerste probleempje van school te verwijderen en af te laten vloeien naar het speciale onderwijs. Laaiend waren wij, want inmiddels waren wij aan het einde van het schooljaar en moesten wij binnen een maand een andere school voor Romy zien te vinden. De directeur vond dat zijn school niets te verwijten viel, want hij had immers zomaar opeens 'dit probleem op zijn bord gekregen'. Dit was voor ons de druppel, want een directeur die op deze manier over onze dochter praatte was inderdaad niet geschikt om ons kind de kansen te bieden die het nodig had om op een reguliere school te kunnen functioneren.
Vol vrees namen wij contact op met de andere school die ons dorp rijk is. Wij konden heel snel komen voor een kennismakingsgesprek. Al snel bleek dat ook deze school geen enkele ervaring had met kinderen met Downsyndroom. De directeur zag dit echter als een uitdaging en stal daarmee ons hart. Deze benadering was het beste uitgangspunt dat Romy zou kunnen hebben. Met ingang van het schooljaar 97/98 (onze verhuizing was tot de zomer van '97 vertraagd en wij vonden het voor Romy beter om pas na de verhuizing met school te gaan starten) kon Romy op de Jozefschool in Egmond aan den Hoef terecht.

Zelfstandig werken

Het eerste jaar op de basisschool verliep fantastisch. Romy werd goed geaccepteerd en had het er vreselijk naar haar zin. Na de kerstvakantie in het tweede jaar bleek dat men toch wat huiverig was om Romy door te laten stromen naar groep 3. Het zelfstandig werken was vooral een probleem. Ze was erg speels en had ook nog niet veel interesse in letters en cijfers. In goed overleg hebben we toen besloten om Romy groep 2 nog een jaar over te laten doen. Wel werd daarbij afgesproken dat zij tijdens dat jaar echt zou worden voorbereid op de overgang naar groep 3.
Dit was voor Romy een behoorlijke tegenvaller. Het zou voor Romy nog iets moeilijker worden. Mick, die een jaar jonger is dan Romy, werd vanwege problemen op school getest en bleek hoogbegaafd te zijn. Er ontstond nu een vreemde situatie. Eigenlijk zou Romy met ingang van schooljaar 99/2000 naar groep 3 gaan en Mick naar groep 2. In de praktijk kwam het er nu op neer dat Romy in groep 2 zou blijven en Mick zou versnellen naar groep 3. Juist, de omgekeerde wereld.
Beide kinderen hadden het hier zeer moeilijk mee. Mick wilde niet laten zien dat hij blij was met dit besluit, wilde het Romy (zijn grote zus, die graag zelf naar groep 3 wilde) zelfs niet vertellen en Romy wilde niet laten zien dat ze erg verdrietig was (ze moest toch blij zijn voor haar broertje, haar beste vriend). Het heeft dus wel wat praten en uiteindelijk ook tranen gekost, voordat ze vrede hadden met de nieuwe situatie. Gelukkig zijn ze dol op elkaar, dus lang heeft dit niet geduurd.
Voor Romy was dit waarschijnlijk wel een stimulans om ook naar groep 3 te willen. In de zomervakantie wilde ze opeens leren lezen en schrijven en haar eerste woordjes heeft ze toen ook geleerd. Wat waren we trots toen ze voor het eerst helemaal zelfstandig ROOS schreef.
Dit schooljaar gaat ze samen met een klasgenootje die ook een jaar overdoet (voor de goede orde: dit jongetje heeft geen handicap, maar was ook gewoon nog te speels) af en toe naar groep 3 om daar te wennen aan een meer schoolse manier van werken. Het gaat een stuk beter met het zelfstandig werken en ook de interesse in cijfers en letters is flink toegenomen. Wel merken we dat de aansluiting met de klas wat minder is, het leeftijdsverschil met de nieuwe kleuters (op deze school heeft men groep 1 en 2 in één klas), die net 4 jaar zijn geworden, is natuurlijk ook behoorlijk groot.
Na de meivakantie gaan we opnieuw met school praten om nu al te bekijken hoe men de begeleiding in groep 3 vorm gaat geven en hoe wij zelf kunnen helpen om Romy ook in groep 3 te laten slagen. Aan het enthousiasme van deze school zal het in ieder geval niet liggen.

Articulatie verbeteren

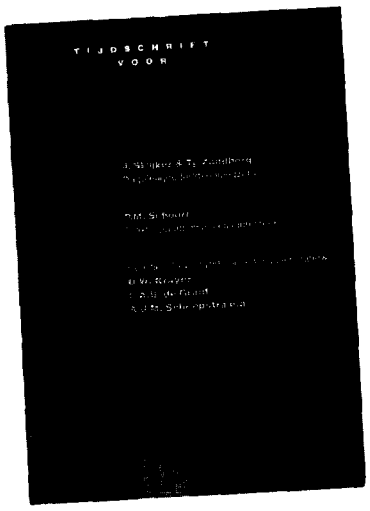
Met Romy zelf gaat het trouwens heel goed. Ze heeft af en toe een oorontsteking, maar verder eigenlijk geen lichamelijke problemen. Sinds kort is ze weer gestart met logopedie om de articulatie nog meer te verbeteren. Ze kan jammer genoeg nog steeds niet fietsen (ze kan het wel, maar wil het niet) en wil ook nog steeds alleen maar drinken met een rietje. Maar verder is het gewoon een leuke, stoere meid, die zichzelf prima kan vermaken, maar ook goed met andere kinderen kan spelen. Ze is gek op tekenen, zingen, verhaaltjes vertellen, schooltje (restaurantje, ziekenhuisje) spelen.
Ze wil niet altijd meer de klas ingebracht worden ('dat is voor de kleintjes'), vindt het erg spannend om af en toe op school over te blijven en wil graag als grote zus behandeld worden. Maar ze kan ook erg verontwaardigd zijn als we dat dan ook daadwerkelijk doen. Ach ja, net als andere 7-jarigen. En wij, wij genieten van ons drietal.

ze waren allerlei testjes met haar aan het doen

Hoezo niet leerbaar?

Een kind mag niet meer dom zijn

Aan het begin van het jaar verscheen het hiernaast (gedeeltelijk) geciteerde artikel in een aantal grote regionale kranten, niet alleen voor ouders van kinderen met Downsyndroom om woest van te worden.



Naschrift van de Redactie
Mensen als De Groot adviseren vanuit hun free lance-praktijken ook onderwijsinstellingen, bijvoorbeeld scholen voor voortgezet onderwijs, over het al dan niet plaatsen van leerlingen met Downsyndroom. U begrijpt meteen hoe hun adviezen luiden. Dezelfde De Groot is verder ook al jaren en jaren hoofdredacteur van het Tijdschrift voor Orthopedagogiek, een positie van waaruit hij alle gelegenheid heeft visies zoals hierboven beschreven over zijn vakbroeders uit te strooien. Heel bedenkelijk.

Halverwege de negentiende eeuw stichtte Van Koetsveld zijn Idiotenschool. Toch heeft pas in de eeuw die net achter ons ligt het onderwijs aan kinderen die afwijken van het gemiddelde echt gestalte gekregen. Buitengewoon onderwijs werd speciaal onderwijs en inmiddels is het de bedoeling zoveel mogelijk kinderen in het reguliere onderwijs te houden.
De toenemende zorg voor het individu en aandacht voor 'onderwijs op maat' op met name de basisschool, krijgen brede steun. Tegelijkertijd lijkt het alsof er geen gewone kinderen meer bestaan. De één is dyslectisch, de ander hyperactief en anders wel hoogbegaafd. De markt voor orthopedadogen is nog nooit zo groot geweest. 'De begrippen liggen voor het oprapen. Een kind kan niet een beetje onrustig zijn of er wordt gedacht aan adhd', stelt orthopedagoog en universitair docent Roel de Groot. 'En dyslexie? Opgeblazen lucht!'

Sietse zat gewoon bij ons in de klas. Hij was een lieve jongen, liet zijn tong soms wat ver uit zijn mond hangen, hield van muziek en deed geen vlieg kwaad. Op zijn tafeltje lag een schrift, maar daar kon hij niet zoveel mee. We schrijven de jaren zestig. Sietse was mongool, hij hoorde er gewoon bij. Dat mag je nu niet meer zeggen, mongool. Dat heet nu een kind met het syndroom van Down. 'Altijd Down, nooit up', schertst Roel de Groot. '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. Net als dat je niet meer mag spreken van domme, lastige of gestoorde kinderen. Maar ze zijn er wel!'

De Groot runt de afdeling leerstoornissen aan het instituut voor orthopedagogiek van de Universiteit van Groningen. In Hattem heeft hij bovendien een eigen praktijk. Dertig jaar geleden behoorde De Groot nog tot een geïsoleerd clubje van mensen dat zich bezighield met leerproblemen.

'Ik had werkelijk niet gedacht dat de aandacht ervoor in een kwart eeuw zo explosief zou groeien', merkt hij op. 'Voor de Tweede Wereldoorlog wisten we feitelijk niets van leerproblemen. Pas een jaar of dertig, veertig geleden ontstond het inzicht dat kinderen met leermoeilijkheden niet alleen dom, lui of zwakbegaafd zijn, maar dat er ook onzichtbare stoornissen zijn én dat die met een gerichte remediëring goed te behandelen zijn. Er is veel ten goede veranderd, maar ik onderken het gevaar van wildgroei. Neem zo'n instituut voor hoogbegaafde kinderen, een exces, het onzinnigste instituut dat ik ken. Ouders willen heel graag dat hun kinderen heel slim zijn, die behoefte aan intelligentie wakker je met zo'n instituut heel erg aan. We hebben het hier gewoon over intelligente kinderen, waar je niet meteen problemen aan moet verbinden.'

Emancipatie
Ouders zijn deels verantwoordelijk voor het ontstaan van wat al een pedagogische jungle is genoemd. 'Als er weer een programma over dyslexie of adhd (hyperactiviteit) op de tv is geweest, kun je het antwoordapparaat meteen inschakelen', schetst Lia Norden, particulier orthopedagoge in Zwolle. 'Heel vaak is er niks aan de hand, maar ouders hebben dan een geruststelling nodig. Het hoort bij deze tijd, denk ik.'
De Groot: 'Er is een emancipatie van kennis. Het informatieniveau van ouders neemt enorm toe en ouders worden veeleisender, soms op het onhebbelijke af. Ouders gaan de boer op om te kijken of hun uiltje toch ook een valk zal blijken te zijn.'
[.....]

Dick Laning

Mijn dochter ís niet iets, zij héeft iets

• Monique Amerika, Egmond aan den Hoef

Monique Amerika, moeder van Romy (zie blz. 38) werd zo geschokt door de opvattingen van de Groningse orthopedagoog R. de Groot, geuit in een interview met een groep regionale kranten, dat zij hem een vlammende reactie stuurde.

ik vraag me af waar u de laatste 10 jaar hebt gezeten

Geachte heer De Groot,

Onlangs kreeg ik via kennissen de onderwijsbijlage van de Zwolsche Courant d.d. 11-1-2000 onder ogen. In het artikel 'Een kind mag niet meer dom zijn', geschreven door Dick Laning, staan een aantal uitspraken van u waar ik zo door geschokt ben, dat ik het, ondanks het feit dat de publicatie reeds geruime tijd geleden was, niet kan nalaten alsnog te reageren.
De uitspraak die mij het meest verbijsterde was de volgende: '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.'
Allereerst stoort het mij dat u het woord 'mongolen' gebruikt, terwijl het om kinderen met het syndroom van Down gaat. Van iemand die de afdeling leerstoornissen aan het instituut voor orthopedagogiek van de Universiteit van Groningen runt mag toch worden verwacht dat die zich bedient van de juiste terminologie. Ik als ouder van een dochtertje met het syndroom van Down stoor mij hier zeer aan. Mijn dochter ís niet iets, zij héeft iets en ik meen ervan te mogen uitgaan dat professionals zich hiervan bewust zijn.
Vervolgens neem ik aanstoot aan het feit dat u ervan uitgaat dat kinderen met Downsyndroom niet 'leerbaar' zijn. Ik vraag me hierbij in alle ernst af waar u de laatste tien jaar hebt gezeten. Ik weet dat Groningen in een uithoek van het land ligt, maar ik meen toch dat men ook daar over alle moderne middelen beschikt om informatie te vergaren. Als kinderen met het syndroom van Down niet 'leerbaar' zijn, wat doen die kinderen (inmiddels zeer velen) dan in het reguliere onderwijs en waarom stimuleert de overheid de gang naar dit reguliere onderwijs?
Alleen al vanuit mijn eigen situatie weet ik dat een kind met het syndroom van Down heel goed in staat is allerlei zaken te leren. Onze dochter van 7 zit op een reguliere basisschool en draait daar volledig mee met het normale programma van haar klas. En zij is beslist geen uitzondering.

Het lijkt mij dan ook zeer verstandig wanneer u eens uw licht zou opsteken bij de Stichting Down's Syndroom. Zij kunnen u waarschijnlijk wel voorzien van de meest recente gegevens over de huidige stand van zaken met betrekking tot kinderen met het Syndroom van Down in het reguliere onderwijs.
Het lijkt mij voor iemand die ook nog universitair docent is noodzakelijk om de volgende generatie orthopedagogen in ieder geval te voorzien van een juist en volledig beeld van deze groep kinderen, waarmee zij dus in de toekomst steeds meer geconfronteerd zullen worden.
Gezien de overige uitspraken van uw kant over de problemen die hoogbegaafde kinderen kunnen ondervinden en de generaliserende opmerkingen over adhd en dyslexie lijkt het mij trouwens sowieso zeer aan te bevelen om u eens wat beter te (laten) informeren wat er op die gebieden op het ogenblik allemaal speelt, voordat u opnieuw dit soort denigrerende uitspraken doet.
U zult kunnen begrijpen dat mijn vertrouwen in het universitaire onderwijs door uw uitspraken zeer is gedaald en aangezien ik meen dat het nooit de bedoeling van de Rijksuniversiteit Groningen kan zijn om zich op deze manier te profileren (RUG: De meest achtergebleven Universiteit in onderwijsland) zal ik een kopie van deze brief tevens sturen naar het college van bestuur van de Universiteit.

Hoogachtend,
Monique Amerika
Egmond aan den Hoef

Een moeilijke Update, maar héél belangrijk

• Erik de Graaf

Hierbij weer een Update voor de liefhebbers van zware kost. Het gaat hier over zaken die – naar mijn vaste overtuiging – binnen afzienbare tijd de kwaliteit van bestaan van kinderen met Downsyndroom enorm zullen gaan verbeteren. Nu is het nog niet zover, maar we zijn er vlakbij. We zeggen het van te voren: als u geen tijd, geen zin of wat dan ook niet hebt, geef deze Update dan (als kopie) aan uw huis- of kinderarts, want hij is echt heel belangrijk! Dan is die arts optimaal geïnformeerd met 'hot news' over het syndroom dat ons allemaal zo aan het hart gaat.

Downsyndroom als stofwisselingsprobleem

Al in nummer 2 van Down+Up kwam het stofwisselingsaspect van Downsyndroom aan de orde, in het artikel hiernaast gen-dosis-effect genoemd, op de volgende manier:
In de wetenschappelijke literatuur met betrekking tot Downsyndroom is de belangrijkheid van het stofwisselingsaspect waarschijnlijk door Epstein het duidelijkste naar voren gebracht [1]. Vrij vertaald zegt die namelijk: 'Downsyndroom ... is een genetische aandoening, die door een abnormaal aantal genen veroorzaakt wordt – en niet door een abnormale structuur daarvan – en die uiteindelijk ook als zodanig verklaard moet kunnen worden'. Daarbij geeft hij dan het volgende schema [vereenvoudigd, Red.]:

Trisomie 21
↓
1,5 x Gen-dosis
↓
1,5 x aanmaak van genproducten
↓
functionele afwijkingen
↓
verstandelijke belemmering, spierslapte, ziekte van Alzheimer

Hoewel Epstein waarschuwt, dat op dit moment iedere poging om te verklaren hoe dit gen-dosis-effect nu precies leidt tot de abnormaliteiten in ontwikkeling en functie van Downsyndroom als uitermate speculatief beschouwd moet worden, gebruiken wij er hier graag toch een. Alleen om de gedachten te bepalen.

We kiezen daarvoor de voorstelling van Turkel (op de foto samen met een piepjonge David de Graaf), die in het artikel hiernaast ook genoemd wordt [2]. Heel in het kort komt Turkels opzet erop neer – zoals in het schema ook al is aangegeven – dat ieder extra chromosoom een hele reeks extra genen betekent. Elk daarvan is verantwoordelijk voor de productie van bepaalde stoffen, zoals eiwitten, etc. Daarbij gaat het om heel normale, lichaamseigen stoffen, omdat die extra chromosomen namelijk heel normale, gezonde exemplaren zijn. Omdat bij Downsyndroom echter drie in plaats van de normale twee genen voor de productie van de hier bedoelde stoffen verantwoordelijk zijn, zou dat in principe tot een overproductie van 50 % kunnen leiden. Het bedoelde effect is intussen (D+U 2 verscheen in 1988! Red.) ook voor een aantal stoffen met heel moeilijke namen aangetoond. (...) Turkel trok graag de vergelijking met een fietsenfabriek. Daarin loopt alles op rolletjes tot er plotseling, om welke reden dan ook, voor ieder frame drie wielen worden aangevoerd. Beste, prima wielen, maar alleen drie per fiets. Wanneer daar de overcomplete wielen niet op de één of andere manier worden weggewerkt, raakt vroeg of laat de hele fabriek verstopt en wordt de productie onmogelijk. (Einde citaat D+U 2.) In werkelijkheid – en dat was ook in 1988 al bekend – gaat het uiteraard niet om extra 'wielen', maar wel om stoffen die zorgen voor 'oxidatieve stress', aantasting of eigenlijk versnelde veroudering van structuren van het lichaam door bepaalde vormen van zuurstof.

Anti-oxidanten

Hoe ga je nu die extra oxidatie tegen? Precies: door toevoeging van 'anti-oxidanten'. Dat betekent iets in de geest van vitaminepillen slikken. Heeft dat zin? Is het goed om mensen met Downsyndroom dat te laten doen? Op basis van wat we nu weten is dat nog maar de vraag. Maar, op dit moment geven wereldwijd al veel ouders

H. Turkel met David de Graaf

daar ontzettend veel geld aan uit. Is dat verstandig? Ik citeer, enigszins vrij vertaald, uit de conclusie: 'Er is een groeiende hoeveelheid goede aanwijzingen die suggereren dat verhoogde oxidatieve stress betrokken zou kunnen zijn bij het ziektebeeld van Downsyndroom. Daarom is het theoretisch mogelijk dat het gebruik van anti-oxidanten – om vrije radicalen weg te vangen – sommige van de complicaties van Downsyndroom zou kunnen verbeteren.[...] Daarom is er een dringende behoefte aan goed uitgevoerde klinische onderzoeken...'.

Dat is de reden dat in het tweede deel van het artikel een aantal vitamines en mineralen beschreven worden die het wel degelijk waard zijn goed in de gaten gehouden te worden. Aan de andere kant is er vrijwel niets zeker over het effect van het gebruik ervan als aanvulling op een normale voeding. Daar is dringend onderzoek voor nodig. Laten we allemaal al onze mogelijkheden inschakelen om zulk onderzoek – ook in Nederland! – van de grond te krijgen.

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] Turkel, H. en Nussbaum, I. (1985), 'Medical treatment of Down syndrome and genetic diseases', Ubiotica, Southfield, Mich., U. S. A.

BIJLAGE BIJ DOWN+UP NR 50 • ZOMER 2000

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

DOWN+UP DATE

Theoretische overwegingen en stand van zaken

Voedingssuppletie bij Downsyndroom

- **Cornelius Ani MBBS Msc DCH, Research Fellow;**
- **Sally Grantham-McGregor MBBS MD, Professor of Child Health and Nutrition, Centre for International Child Health;**
- **David Muller PhD, Reader in Biochemistry, Biochemistry Unit, Institute of Child Health, University College London, Londen, Engeland**

- **Vertaling: Erik de Graaf**

Downsyndroom is de meest algemene aangeboren oorzaak van leerproblemen[1] en de mensen die het betreft, hebben een grotere kans op infecties, leukemie, aangeboren hartafwijkingen en andere anomalieën, schildklierdysfunctie, vroegtijdige ouderdom en de ziekte van Alzheimer[2]. Deze complicaties betekenen een zware last voor degenen die zorgen voor mensen met Downsyndroom alsmede voor de sociale en de medische hulpverlening. Als gevolg daarvan kan iedere interventie die bij sommige van deze complicaties verbetering oplevert al een significante invloed hebben op de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom en degenen die voor hen zorgen. Voordat middelen worden aangewend voor interventies is het echter wel belangrijk om de wetenschappelijke validiteit ervan na te gaan.

Via het internet en de lekenpers worden veel claims gelegd in die zin dat bepaalde dure voedingssupplementen het beeld van Downsyndroom zouden verbeteren. Deze claims hebben een aantal professionals uit de gezondheidszorg doen twijfelen en ouders van kinderen met Downsyndroom ertoe gebracht grote sommen geld te spenderen aan voedingssupplementen waarvan de gunstige werking niet bewezen is. Dit overzicht is in de eerste plaats gemaakt om te bepalen of er een theoretische basis is van waaruit mag worden verwacht dat voedingsupplementen de pathologie van Downsyndroom zouden kunnen verbeteren en in de tweede plaats om de gepubliceerde onderzoeken met voedingsupplementen bij Downsyndroom kritisch te evalueren: ondersteunt het beschikbare bewijsmateriaal de claims dat de voedingsupplementen het beeld bij Downsyndroom verbeteren?

Theoretische basis voor suppletie

Oxidatieve stress bij Downsyndroom

Oxidatieve stress wordt gedefinieerd als de onbalans tussen de productie van vrije radicalen die afgeleid zijn van zuurstof en hun verwijdering door antioxidanten[3]. De activiteit van superoxide-dismutase (SOD) – een enzym dat een sleutelrol vervult in de stofwisseling van van zuurstof afgeleide vrije radicalen – is verhoogd (zie hierna). Deze toename van de SOD-activiteit bij Downsyndroom zou een verandering teweeg kunnen brengen van het normale 'steady state' evenwicht van reactieve vormen van zuurstof om zo te leiden tot een oxidatieve beschadiging[4,5].

SOD katalyseert de dismutatie van superoxide-radicalen tot waterstofperoxide dat door glutathion-peroxidase (GSH-Px) of katalase[3] verder gemetaboliseerd wordt tot water.

Bij Downsyndroom is de verhouding SOD : GSH-Px toegenomen. Deze onbalans zou kunnen leiden tot de accumulatie van niet gemetaboliseerd waterstofperoxide, dat daarna zou kunnen reageren met transitie-metalen, zoals ijzer (Fenton-reactie)[3], waarbij dan het hydroxylradicaal gevormd wordt[6] (Fig. 1). Het laatste is het meest reactieve zuurstofradicaal en kan bijvoorbeeld gemakkelijk peroxidatie van lipiden in gang zetten met als gevolg beschadiging van celmembranen[3]. Omdat de hersenen rijk zijn aan hoog meervoudig onverzadigde vetzuren, die buitengewoon gevoelig zijn voor peroxidatie van lipiden, zijn juist die potentieel kwetsbaar voor dit type schade[7]. Daarom wordt de hypothese gesteld dat een overexpressie van SOD de veroorzaker is van door vrije radicalen gemedieerde schade en dat die kan bijdragen aan de leerproblemen en het vroege inzetten van de ziekte van Alzheimer, allebei typerend voor Downsyndroom.

De volgende punten, die achtereenvolgens zullen worden besproken, ondersteunen de bovenstaande hypothese:

1. er is een toename van SOD-activiteit;
2. er zijn aanwijzingen voor de toegenomen peroxidatie van lipiden en
3. er bestaat een compensatoire toename van de activiteit van GSH-Px en de hexose-monofosfaatshunt (HMPS).

Toegenomen superoxidedismutase (SOD)-activiteit

De aanwezigheid van een extra chromosoom 21 bij Downsyndroom resulteert in de overexpressie van genen die zich op dat chromosoom bevinden. Het resulterende 'gen-dosiseffect' wordt geacht de veroorzaker te zijn van het grootste deel van de pathofysiologie van Downsyndroom[1]. Eén van die genen codeert voor het enzym SOD[6]. Zoals op grond van het 'gen-dosiseffect' mag worden verwacht, is er in veel onderzoeken een 50% of meer verhoogde SOD-activiteit in verschillende weefsels van personen met Downsyndroom[8-16] aangetoond. Op dezelfde manier laten veel dieronderzoeken in transgene muismodellen voor Downsyndroom een overexpressie zien van SOD van 50% of meer[5, 17-20].

Toegenomen peroxidatie van lipiden

In een aantal dieronderzoeken is aangetoond dat een toename van SOD geassocieerd is met een toegenomen peroxidatie van lipiden in de hersenen[5, 17, 21-23].

Een in vergelijking met kinderen zonder Downsyndroom met 36% verhoogde peroxidatie van lipiden is ook aangetoond in de cerebrale cortexen van foetussen met Downsyndroom die in vitro gekweekt waren met ijzer en ascorbaat[12]. Verder toonden Busciglio en Yankner[24] aan dat gekweekte corticale neuronen afkomstig van foetussen met Downsyndroom in vergelijking met neuronen van proefpersonen zonder Downsyndroom bijna vier maal zoveel intracellulaire vrije radicalen vertoonden alsmede een verhoogd niveau van peroxidatie van lipiden. De neuronen van foetussen met Downsyndroom maakten ook een grotere kans om degeneratie door apoptosis te ondergaan, die echter kon worden verhinderd door het toedienen van anti-oxidanten.

In zowel bloed als urine van mensen met Downsyndroom zijn in vergelijking met mensen zonder dat syndroom ook significant hogere niveaus van de bijproducten van de peroxidatie van lipiden gerapporteerd[13, 25-27].

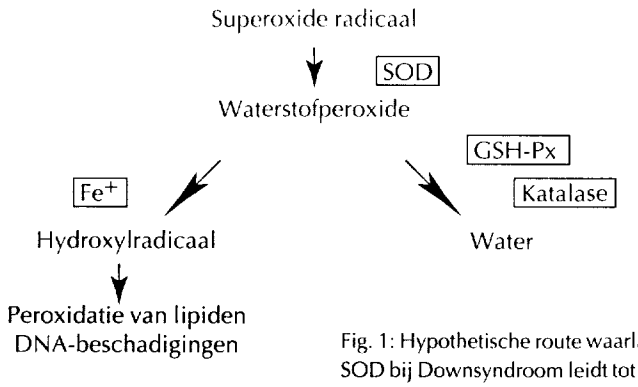


Fig. 1: Hypothetische route waarlangs meer SOD bij Downsyndroom leidt tot toegenomen oxidatieve stress

Compensatoire toename van de activiteiten van glutathionperoxidase en de hexose-monofosfaatshunt

Naast de toegenomen SOD-activiteit is in veel onderzoeken een toegenomen activiteit van GSH-Px vastgesteld[6, 7, 11, 13, 16, 28-33] in verschillende weefsels van mensen met Downsyndroom evenals in diermodellen[18]. Omdat Wijnen en collega's[34] het gen voor GSH-Px hebben gelocaliseerd op chromosoom 3 is het hogere niveau van dat enzym geen 'gen-dosiseffect'. Daarom is het waarschijnlijk dat het hier gaat om een fysiologische/beschermende reactie om het hoofd te bieden aan de overmaat aan waterstofperoxide die geproduceerd is door het hyperactieve SOD-systeem[6].

De met 50% verhoogde SOD-activiteit is echter veel groter dan het toenamepercentage dat gewoonlijk wordt gerapporteerd in relatie tot de activiteit van GSH-Px[6, 7, 16, 32, 33]. De Haan en collega's[15] vermeldden in een aantal organen van geaborteerde foetussen met Downsyndroom in vergelijking met controles een tweemaal zo hoge toename van de SOD : GSH-Px verhouding. Deze auteurs toonden ook aan dat cellen met een hoge SOD : GSH-Px-verhouding een grotere kans lopen om apoptosis te ondergaan wanneer ze worden blootgesteld aan waterstofperoxide, hetgeen steun levert voor de bevindingen van de eerder genoemde Busciglio en Yankner[24].

Verder bewijs voor de toegenomen oxidatieve stress bij Downsyndroom is geleverd door Sinet en medewerkers[7] die een 15 % hogere HMPS-activiteit aantoonden in de rode bloedlichaampjes van mensen met Downsyndroom in vergelijking met personen zonder dat syndroom. Omdat HMPS betrokken is bij de metabole route die de activiteit van GSH-Px onderhoudt, is de verhoogde activiteit ervan bij mensen met Downsyndroom een volgende aanwijzing voor de aanwezigheid van oxidatieve stress[7]. Een toegenomen activiteit van HMPS is ook gerapporteerd in relatie tot muizen die transgeen zijn voor SOD[23].

Oxidatieve stress en andere kenmerken van Downsyndroom

Dysfunctie van het immuun-systeem

Er wordt verondersteld dat de abnormale stofwisseling van reactieve vormen van zuurstof ook zou kunnen bijdragen aan de gebrekkige immuniteit en de verhoogde gevoeligheid voor infecties die typerend zijn voor mensen met Downsyndroom. Het vormen van zuurstofradicalen is een van de sleutelmechanismen met behulp waarvan phagocytische leukocyten ziekteverwekkers doden[16]. Het ernstige gevolg van een fout in dit systeem kan duidelijk worden herkend in de opvallende toename van ernstige infecties bij patienten met chronische granulomateuze ziekte[37], wier leukocyten het superoxide radicaal niet kunnen aanmaken vanwege een tekort aan nicotinamide-adeninedinucleotidefosfaatoxidase[38].

Er bestaan tenminste twee mogelijke mechanismen met behulp waarvan een toegenomen SOD-activiteit de immuniteit bij Downsyndroom kan doen afnemen. In de eerste plaats heeft een hyperactief SOD-systeem waarschijnlijk een afname van de concentratie van superoxide-radicalen tot gevolg, die, op zijn beurt, weer een afname van de microbendodende activiteit van de leukocyten kan veroorzaken[23, 36]. In de tweede plaats zou een toegenomen SOD-activiteit kunnen leiden tot een overmaat aan waterstofperoxide die immuuncellen kan beschadigen en de normale signaaloverdrachtsprocessen die betrokken zijn bij de activering van phagocyten bemoeilijken[23].

Ter ondersteuning van deze hypotheses is aangetoond dat neutrofiele cellen van mensen met Downsyndroom min-

der superoxide-radicalen produceren dan die van mensen zonder Downsyndroom[36-39]. Op dezelfde manier hebben Mirochnitchenko en Inouye[25] gevonden dat een tweevoudige overproductie van SOD door intraperitoneale macrofagen afkomstig van transgene muizen resulteerde in een afremming van het extracellulair vrijkomen van superoxide-radicalen, een toegenomen intracellulaire productie van waterstofperoxide en een reductie in microben- en schimmeldodende activiteit.
Peled-Kamar en collega's[5] hebben aangetoond dat de activiteit van SOD in de thymus van transgene muizen twee- tot vijf keer zo hoog is en dat de thymus gevoeliger is voor door lipopolysaccharide geïndiceerde apoptotische celdood. De verhoogde SOD-activiteit stond ook in verband met een verhoogde productie van waterstofperoxide en peroxidatie van lipiden. Wanneer beenmergcellen afkomstig van de transgene muizen onder stress in cultuur gebracht werden (bijvoorbeeld door de toevoeging van een tumornecrosefactor), produceerden ze twee of drie keer zo weinig granulocyt en macrofaag-kolonies dan die van controle-muizen. Er werd gesuggereerd dat deze defecten een gevolg waren van de verhoogde oxidatieve stress[5] alhoewel de auteurs zelf niet nagingen of de toevoeging van anti-oxidanten deze immuundefecten corrigeerde.

Maligniteiten

Er zijn nu aanwijzingen die verhoogde oxidatieve stress in verband brengen met toegenomen DNA-beschadigingen bij Downsyndroom[27,40]. Jovanic en medewerkers[27] vergeleken de spiegels van 8-hydroxy-2-deoxyguanosine (een biomarker van oxidatieve beschadiging van DNA) bij 166 gematchte paren met Downsyndroom en hun broers of zussen en vonden een significant verhoogde concentratie van 8-hydroxy-2-deoxyguanosine in de urine van de mensen met Downsyndroom.
Pincheira en collega's[40] vonden een toename van chromosomale beschadiging in lymfocyten van mensen met Downsyndroom in vergelijking met mensen zonder die conditie, die met meer dan 50% kon worden teruggebracht door de toevoeging van vitamine E aan de celcultuur. Omdat vitamine E een sterke anti-oxidant is, werd de hypothese gesteld dat de verhoogde chromosomale beschadiging bij Downsyndroom het gevolg was van verhoogde oxidatieve stress. Deze onderzoeken leveren daarom niet alleen verdere directe aanwijzingen voor oxidatieve stress bij Downsyndroom, maar suggereren ook een mogelijke verklaring voor het verhoogde maligne potentieel dat verbonden is met het syndroom.

Verstandelijke ontwikkeling

Er zijn enkele aanwijzingen voor een verband tussen de verstandelijke ontwikkeling bij Downsyndroom en oxidatieve stress. Sinet en collega's[7] vonden een sterk significante positieve correlatie tussen GSH-Px-activiteit en IQ bij 22 mensen met Downsyndroom en trokken de conclusie dat GSH-Px een belangrijke rol zou kunnen spelen bij het preserveren van de cerebrale status van mensen met Downsyndroom. Omdat GSH-Px een endogene anti-oxidant is, is het mogelijk dat het suppleren van mensen met Downsyndroom met exogene anti-oxidanten een vergelijkbare bescherming van hun cerebrale status zou kunnen bieden. Dit wordt ondersteund door de beschermende werking van anti-oxidanten op de hiervoor al genoemde in cultuur gebrachte neuronen van personen met Downsyndroom[24]. In een gerandomiseerd, gecontroleerd onderzoek van vitamine E bij de ziekte van Alzheimer[41] werden significant gunstige effecten gevonden. Omdat mensen met Downsyndroom bijna zonder uitzondering de ziekte van Alzheimer ontwikkelen, suggereert dit onderzoek een rol voor oxidatieve stress in de pathologie van beide condities.

Vroegtijdige veroudering

De Haan en collega's[35] hebben verschillende onderzoeken uitgevoerd vanuit de gedachte dat er met het toenemen van de leeftijd sprake zou kunnen zijn van verhoogde oxidatieve stress. Zij vonden:

1. in normale muizenhersenen gedurende het ouder worden een significante toename in de SOD : GSH-Px-verhouding ($p<0.005$) en gevoeligheid voor peroxidatie van lipiden ($p<0.005$);
2. dat in cultuur gebrachte murine cellen, die getransfecteerd zijn om een verhoogde SOD : GSH-Px-verhouding te vertonen, de karakteristieke kenmerken van beginnende ouderdom lieten zien;
3. dat normale muizencellen die in de cultuur blootgesteld zijn aan waterstofperoxide ook kenmerken van beginnende ouderdom vertoonden en
4. dat cellen die afkomstig waren van kinderen met Downsyndroom kenmerken van ouderdom vertoonden die niet werden gezien in de cellen afkomstig van naar leeftijd gematchte controle-kinderen.

Conclusies en een paar implicaties van verhoogde oxidatieve stress bij Downsyndroom

Samenvattend zijn de aanwijzingen voor verhoogde oxidatieve stress bij Downsyndroom tamelijk sterk en omvatten: gendosis-overexpressie van SOD, verhoogde peroxidatie van lipiden bij mensen met Downsyndroom en transgene muismodellen, compensatoire toenames van GSH-Px- en HMPS-activiteiten, meer producten van oxidatieve DNA-beschadiging, verhoogde chromosomale schade die in vitro tot 50% afneemt door toevoeging van vitamine E en – heel belangrijk – is er een toename van intracellulaire vrije radicalen en toegenomen apoptosis bij neureonen die afkomstig zijn van foetussen met Downsyndroom die kan worden verhinderd door de toevoeging van anti-oxidanten. Er zijn derhalve duidelijke aanwijzingen dat verhoogde oxidatieve stress een rol zou kunnen spelen bij de complicaties van Downsyndroom. Dat betekent dat een overmaat aan van zuurstof afgeleide vrije radicalen zou kunnen resulteren in een extra behoefte aan voedingsstoffen met een anti-oxidantwerking, zoals de vitamines C en E, caroteen en selenium (co-factor voor GSH-Px). Aldus zouden zelfs normale serumwaarden van deze voedingsstoffen tegen de achtergrond van een verhoogde behoefte functionele tekorten kunnen betekenen.
Dit opent de mogelijkheid dat suppletie van anti-oxidanten zou kunnen helpen om de pathologie van Downsyndroom te verbeteren. Daarom zouden we hier de hypothese willen stellen dat suppletie met toegenomen hoeveelheden van voedingsstoffen met een anti-oxidantwerking goed zou kunnen zijn voor mensen met Downsyndroom. Het volgende deel geeft een overzicht van onderzoeken op het gebied van suppletie van voedingsstoffen en een selectie van andere niet-voedingskundige/pharmacologische interventies die uitgevoerd zijn bij mensen met Downsyndroom.

Onderzoeken naar voedingssuppletie bij Downsyndroom

Wij vonden vele gepubliceerde onderzoeken van suppletie met voedingsmiddelen en farmacologische stoffen bij mensen met Downsyndroom, met inbegrip van zink, selenium, megavitaminen/mineralenpreparaten, vitamine A, vitamine B6 en haar precursors, 'targeted nutritional intervention' (TNI) supplementen, vasopressine en de 'U-series' (zie hierna). De resultaten ervan waren wisselend en zullen nu kort worden besproken. Helaas hadden maar een paar onderzoeken een gerandomiseerd design en hoewel – zoals hiervoor al werd gezegd – er een theoretische rationale is voor suppletie met anti-oxidanten, was geen enkel van de hier te bespreken onderzoeken specifiek opgezet om die anti-oxidanttherapie te evalueren.

Zinksuppletie

Zink is een onderdeel van het cytosolische koper-zink-SOD-enzym[6]. Onderzoeken met zink-suppletie zijn vooral gerechtvaardigd op grond van meldingen van relatief lage serumwaarden voor zink bij Downsyndroom. Van de 16 onderzoeken waarin serumwaarden voor zink van proefpersonen met en zonder Downsyndroom worden vergeleken, vertoonden 13 significant verlaagde zinkconcentraties bij de deelnemers met Downsyndroom[42-54], terwijl drie geen significante verschillen vonden[55-57].

We vonden slechts één gerandomiseerd, gecontroleerd onderzoek met betrekking tot zink bij Downsyndroom[58]. Deze onderzoekers deelden 64 proefpersonen met Downsyndroom in leeftijd variërend van 1 tot 19 jaar zodanig in dat ze gedurende 6 maanden óf 25 à 50 mg zink per dag (afhankelijk van hun leeftijd) óf placebo ontvingen, met een crossover voor nog eens 6 maanden. De uitkomstmaten waren immunologische parameters en een infectie-logboek, waarin ook respiratoire symptomen, zoals hoesten, waren opgenomen. Ze vonden geen significante veranderingen in lymfocytfunctie, complementconcentraties, of aantallen infecties. Toch was de trend in het voordeel van de met zink behandelde groep (p=0,07) voor wat betreft het aantal dagen dat er gehoest was en hadden ze significant (p=0,03) minder episoden met hoesten. Onder de kinderen van onder de tien jaar telde de met zink behandelde groep significant minder dagen waarop gehoest was (p=0,01) dan de placebo-controles.

Er zijn zeven ongecontroleerde onderzoeken uitgevoerd naar zink met behulp van metingen voorafgaand aan en volgend op de behandeling van in totaal 168 mensen met Downsyndroom in leeftijd variërend van 2 tot 22 jaar[43, 45, 47, 49-51, 53]. In alle onderzoeken werden op dezelfde manier op basis van laboratoriumwaarden vooral aanwijzingen gerapporteerd voor het gunstige effect van zinksuppletie op de immuunfunctie van mensen met Downsyndroom. Omdat er in deze onderzoeken echter niet gewerkt was met controles die placebo hadden gekregen en geen blinde toetsing van de resultaten had plaatsgevonden, zijn ze moeilijk te interpreteren.

We vonden twee in vitro-onderzoeken met betrekking tot zink bij Downsyndroom. Fabris en collega's[44] rapporteerden dat het toevoegen van zink aan het serum van proefpersonen met Downsyndroom hun serum thymus factor (FTS) deed toenemen tot waarden die gewoonlijk worden gezien bij mensen zonder Downsyndroom en daarenboven ook de concentratie van de inhibitie-factor van FTS deed afnemen. Chiricolo en medewerkers[59] toonden aan dat mensen met Downsyndroom die gedurende 4 maanden gesuppleerd werden met 1 mg zink/kg/dag een toename vertoonden in de in vitro incorporatie van thymidine in met phytohaemagglutine (PHA) gestimuleerde lymfocyten, net als mensen zonder Downsyndroom. Bovendien reduceerde zinksuppletie de abnormaal hoge DNA-reparatiesnelheid (die de vatbaarheid voor mutaties en het maligne potentieel verhoogt) na door gamma-bestraling geïnduceerde beschadiging van cellen afkomstig van iemand met Downsyndroom tot normale waarden[59]. Omdat deze onderzoeken echter in vitro werden uitgevoerd, blijft hun significantie voor de situatie in vivo onzeker.

Samenvattend, alhoewel er bemoedigende resultaten zijn van niet-gecontroleerde onderzoeken en in vitro-experimenten, die suggereren dat zinksuppletie de immuniteit zou kunnen verbeteren en het maligne potentieel van mensen met Downsyndroom zou kunnen doen afnemen, bestaan er geen harde of consistente aanwijzingen uit klinische onderzoeken die bevestigen dat dit inderdaad het geval is.

Seleniumsuppletie

Selenium is een bestanddeel van GSH-Px dat weer onderdeel is van het endogene anti-oxidantsysteem van het lichaam[6]. In een onderzoek van Annerèn en medewerkers[60] werd gedurende 6 maanden 10 µg selenium/kg/dag gegeven aan 48 proefpersonen met Downsyndroom in leeftijd variërend van 1 tot 16 jaar. Daarbij namen de concentraties van immunoglobuline G2 en G4 toe met respectievelijk tot 33% en 75%. De deelnemers rapporteerden ook minder infecties gedurende het onderzoek. Omdat dit onderzoek niet gecontroleerd was en bijna de helft van de populatie uitviel gedurende de follow-up, is het echter onmogelijk het resultaat te interpreteren. In een ander onderzoek gaven Antila en medewerkers[61] 15 tot 25 µg selenium/kg/dag aan zeven proefpersonen met Downsyndroom in de leeftijd van 1 tot 54 jaar voor een periode van 0,3 tot 1,5 jaar en rapporteerden een toename in de activiteit van GSH-Px van 25 % en een reductie van 24 % in de verhouding SOD : GSH-Px in vergelijking met 10 proefpersonen met Downsyndroom die geen suppletie kregen.

Megavitaminen-/mineralensuppletie

In 1981 randomiseerden Harrell en collega's 22 kinderen van 5 tot 15 jaar met leerproblemen (waaronder 5 met Downsyndroom) om hen hetzij een megavitaminen-/mineralenpreparaat hetzij een placebo toe te dienen voor aanvankelijk 4 maanden. Na de eerste fase kregen alle deelnemers het megavitaminen-/mineralensupplement gedurende nog eens 4 maanden. Het supplement bestond uit 11 vitaminen en 8 mineralen in hoge doses en omvatte twee anti-oxidanten: vitamine C, 1.500 mg, en vitamine E, 600 IE, per dag. De onderzoekers rapporteerden indrukwekkende verbeteringen in IQ, groei, uiterlijke verschijning, taalvaardigheden, onderwijsresultaten en algemene gezondheid van de behandelde deelnemers. Dit onderzoek

vertoonde grote problemen in die zin dat de uitval van deelnemers de toch al kleine steekproef reduceerde van 22 tot 16 en daarvan hadden er maar vier Downsyndroom. De resultaten waren echter aanleiding voor verscheidene andere onderzoeken naar megavitaminen-/mineralensuppletie.
In zes gerandomiseerde, gecontroleerde onderzoeken[63-68] werd geprobeerd de resultaten van Harrell en medewerkers te herhalen door overeenkomstige megavitaminen-/mineralensupplementen te gebruiken. Deze onderzoeken omvatten in totaal 161 proefpersonen met Downsyndroom van 6 maanden tot 40 jaar en geen enkele ervan vertoonde enige verbetering in IQ, uiterlijke verschijning of algemene gezondheid.

Vitamine A-suppletie
We vonden slechts één klein onderzoek met betrekking tot vitamine A (retinol) bij Downsyndroom. Palmer[69] vormde paren van 23 proefpersonen met Downsyndroom met leeftijden van 3 tot 15 jaar en hun eigen broers en zussen en deelde ieder paar willekeurig zo in dat het gedurende 6 maanden óf 1.000 IE/kg/dag vitamine A óf placebo kreeg. Bij de start van het onderzoek vertoonden de deelnemers met Downsyndroom uit beide groepen significant frequenter infecties dan hun broers en zussen ($p<0,01$). Gedurende de follow-up nam het verschil in frequentie van de infecties tussen de met vitamine A behandelde proefpersonen met Downsyndroom en hun broers en zussen echter geleidelijk aan af, om in de vijfde maand van het onderzoek niet langer significant te zijn ($p<0,05$). Daarentegen bleef het verschil tussen de onbehandelde deelnemers met Downsyndroom en hun broers en zussen gedurende de volledige duur van het onderzoek wel significant ($p<0,01$).
De analyses waren echter moeilijk te interpreteren omdat de behandelde en de controlegroep niet statistisch met elkaar vergeleken werden en de frequentie van de infecties van de afzonderlijke kinderen werden gesommeerd. Bovendien was het niet duidelijk of het onderzoek naar de infecties wel 'blind' gebeurde. Dit onderzoek was gebaseerd op rapporten over de slechte absorptie en verlaagde serumconcentratie van vitamine A bij Downsyndroom[25, 56, 69]. Deze rationale is echter zwak,omdat er geen verminderde absorptie van vitamine A gerapporteerd werd in een groter onderzoek[70] en anderen geen gereduceerde serumconcentraties van vitamine A hebben gevonden[14, 70-73].

Vitamine B6/5-Hydroxytryptamine (5-HTP)-suppletie
Proefpersonen met Downsyndroom zijn behandeld met vitamine B6 of 5-HTP met de bedoeling hun serotoninespiegel te verhogen[74], omdat daarvan frequent is gerapporteerd dat hij verlaagd zou zijn[75-77]. Ondanks twee niet-gecontroleerde onderzoeken[76, 78] waarin verbetering van de spiertonus van 23 met 5-HTP behandelde baby's en kinderen met Downsyndroom werd gerapporteerd, lukte het in twee gerandomiseerde en gecontroleerde onderzoeken niet om enige significante klinische verbetering aan te tonen in een totaal van 108 baby's met Downsyndroom die gedurende 3 jaar waren behandeld met vitamine B6 of 5-HTP.

Targeted nutritional intervention (TNI)-suppletie
Suppletie met TNI is waarschijnlijk de meest populaire voedingskundige therapie die op dit moment wordt aanbevolen voor mensen met Downsyndroom, te oordelen naar de wijd verbreide aandacht die het krijgt op het internet en in de lekenpers. De voorstanders ervan claimen dat zij de biochemische abnormaliteiten bij Downsyndroom hebben geïdentificeerd en een supplement hebben geformuleerd dat helemaal gericht is op deze abnormaliteiten. Een doorsnee TNI-supplement bevat zo'n 56 voedingsstoffen, met inbegrip van vitamines, mineralen, enzymen, aminozuren, elektrolyten, etc.
Helaas hebben we geen enkel gepubliceerd onderzoek kunnen vinden met betrekking tot de veiligheid of het effect van dit supplement. Wat we wel vonden was dat een doorsnee TNI-supplement 1.000 mg vitamine C bevat, wat voor kinderen onveilig zou kunnen zijn, omdat is aangetoond dat een dagelijkse inname van 500 mg vitamine C bij volwassenen al een prooxidant effect heeft[80].

Onderzoeken naar uiteenlopende behandelingen bij Downsyndroom
Behalve de hiervoor besproken voedingssupplementen zijn proefpersonen met Downsyndroom ook behandeld met verschillende farmacologische stoffen, waarvan we er nu twee kort zullen bespreken.
Naar aanleiding van berichten dat vasopressine dieren beter doet leren[81], behandelden Eisenberg en collega's[82] negen proefpersonen met Downsyndroom, in leeftijd variërend van 10 tot 42 jaar, gedurende 10 dagen met vasopressine of placebo, waarbij ze een dubbelblind, gerandomiseerd crossover design gebruikten. Ze vonden geen significante verbeteringen op het gebied van leren of geheugen.
Bumbalo en medewerkers[83] voerden op 24 kinderen met Downsyndroom van 3 maanden tot 11 jaar een dubbelblind gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek uit met een preparaat met de naam 'U-series of drugs'. Na verloop van één jaar rapporteerden ze dat er geen significante effecten van de behandeling waren. De 'U-series of drugs' waren ontwikkeld door Henry Turkel[84] en waren in veel landen een populaire therapie voor Downsyndroom geworden. Het supplement bevatte 48 bestanddelen die, naast vitamines en mineralen, stoffen omvatten als rutine, naphazoline, hydrochloride, propylparaben en pentyleenterazol. Bij de meeste stoffen werd geen theoretische rationale gegeven waarom ze in dit supplement waren opgenomen.

Commentaar op de gepubliceerde suppletie-onderzoeken bij Downsyndroom

Bijna alle suppletie-onderzoeken die hierboven besproken zijn, vertoonden ernstige methodologische tekortkomingen. Het design van de meeste onderzoeken was slecht en er waren maar een paar gerandomiseerde, gecontroleerde onderzoeken bij. Vele moesten het stellen zonder controles, gebruikten maar kleine aantallen proefpersonen, liepen gedurende te korte periodes en richtten zich op oudere mensen met Downsyndroom.
Geen enkele van de onderzoeken gebruikte een populatie-omvang die groot genoeg was om kleine effecten van een behandeling waar te kunnen nemen en daarom waren ze allemaal gevoelig voor een statistische fout van de tweede soort[85] [Ten onrechte aannemen dat er een effect is, Vert.]. We hebben de minimale grootte van een populatie van proefpersonen die nodig zijn om een verschil van 6 punten in IQ (een halve standaarddeviatie) te kunnen waarnemen berekend op 170 mensen met Downsyndroom (dat wil zeggen 85 in elk van de behandelings- en controlegroepen), waarbij een onderscheidingsvermogen van 90% en een significantieniveau van 5% is aangenomen.
De meeste onderzoeken duurden maar kort. Het zou te optimistisch kunnen zijn om te verwachten dat nauwelijks merkbare fysiologische verbeteringen zich binnen een korte tijdsspanne zouden vertalen in waarneembare fysieke en mentale veranderingen. Een voorbeeld: In een klinisch onderzoek van vitamine E bij de ziekte van Alz-heimer vertoonde een interim-analyse die na één jaar werd uitgevoerd geen significante effecten van de behandeling, maar na twee jaar was dat wel het geval[41].
In de meeste onderzoeken die we hebben bekeken vertoonden de deelnemers een erg ruime leeftijdsspanne en waren er ook oudere kinderen en volwassenen bij. Wetenschappelijk pragmatisme zou suggereren dat de beste resultaten zich zouden moeten voordoen bij de jongste deelnemers bij wie de hersenen zich snel ontwikkelen en nog voordat er schade is opgetreden als gevolg van de complicaties van Downsyndroom. Wisniewski en collega's[86] hebben aangetoond dat pathologische veranderingen in de hersenen van kinderen met Downsyndroom pas laat in de zwangerschap gaan optreden, hetgeen suggereert dat interventies om die schade te beperken al heel kort na de geboorte zouden moeten beginnen. In die zin hebben de meeste vroegere onderzoekers proefpersonen bestudeerd die al te oud waren om nog maximaal te profiteren.
Zoals reeds werd opgemerkt, ontbrak het in een aantal onderzoeken aan een degelijke theoretische basis, zodat er ook geen rationale bestond voor wat betreft de effecten die van de behandeling verwacht mochten worden en als die al waargenomen zouden zijn, was er geen rationele of plausibele wetenschappelijke verklaring geweest.

Conclusie

Er is een groeiende hoeveelheid goede aanwijzingen die suggereren dat verhoogde oxidatieve stress betrokken zou kunnen zijn bij de pathologie van Downsyndroom. Daarom is het theoretisch mogelijk dat het gebruik van anti-oxidatieve voedingsmiddelen om van zuurstof afkomstige vrije radicalen weg te vangen sommige van de complicaties van Downsyndroom zou kunnen verbeteren. Ondanks deze mogelijkheid zijn er geen klinische onderzoeken verricht waarin het effect van voedingssuppletie met anti-oxidanten op de gezondheid en de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom specifiek geëvalueerd is. Sterker nog, wij geloven dat er tot de dag van vandaag geen consistente of harde bewijzen zijn dat welke vorm van voedingssuppletie ook het beeld van Downsyndroom verbetert. Daarom is er een dringende behoefte aan goed uitgevoerde klinische onderzoeken om de hypothese dat anti-oxidant-suppletie het beeld van Downsyndroom zou kunnen verbeteren te evalueren.

In de originele versie geaccepteerd voor publicatie op 20 januari 2000.

Verantwoording

Cornelius Ani werd gedeeltelijk betaald door de Down's Syndrome Research Foundation in Londen, Engeland, en Sally Grantham-McGregor werd gedeeltelijk betaald door het Department for International Development, eveneens in Londen.

Bron: Ani, C., Grantham-McGregor, S. en Muller, D. (2000), 'Nutritional supplementation in Down syndrome: theoretical considerations and current status', Developmental Medicine & Child Neurology, Vol.: 42 (maart 2000), blzn. 207-213
De auteurs zijn op het internet te vinden op de url: www.cup.cam.ac.uk/journals/jnlscat/dmc/dmc.html

Literatuur

1. **Epstein CJ. (1995)** Down syndrome (trisomy 21). In: Scriver CR, Beaudet AL, Sly WS, Valle D, editors. The Metabolic and Molecular Bases of Inherited Disease Volume 1. New York: McGraw Hill. p 749-94.
2. **Marder E, Dennis J. (1997)** Medical management of children with Down's syndrome. Current Paediatrics 7: 1-7.
3. **Halliwell B, Gutteridge JMC. (1989)** Free Radicals in Biology and Medicine. 2nd edn. Oxford: Clarendon Press.
4. **Kedziora J, Bartosz G. (1988)** Down's syndrome: a pathology involving the lack of balance of reactive oxygen species. Free Radical Biology and Medicine 4: 317-30.
5. **Peled-Kamar M, Lotem J, Okon E, Sachs L, Groner Y. (1995)** Thymic abnormalities and enhanced apoptosis of thymocytes and bone marrow cells in transgenic mice overexpressing Cu/Zn-superoxide dismutase: implications for Down syndrome. EMBO Journal 14: 4985-93.
6. **Sinet PM. (1982)** Metabolism of oxygen derivatives in Downs syndrome. In: Sinex FM, Merril CR, editors. Alzheimer's Disease, Downs Syndrome and Ageing. New York: The New York Academy of Sciences. p 83-94.
7. **Sinet PM, Lejeune J, Jerome H. (1979)** Trisomy 21 (Down's syndrome). Glutathione peroxidase, hexose monophoshate shunt and IQ. Life Sciences 24: 29-33.
8. **Sinet PM, Lavelle F, Michelson AM, Jerome H. (1975)** Superoxide dismutase activities of blood platelets in trisomy 21. Biochemical and Biophysical Research Communications 67: 904-9.
9. **Crosti N, Serra A, Rigo A, Viglino P. (1976)** Dosage effect of SOD-A gene in 21-trisomic cells. Human Genetics 31: 197-202 .
10. **Feaster WW, Kwok KW, Epstein CJ. (1977)** Dosage effects for superoxide dismutase-1 in nucleated cells anueploid for chromosome 21. American Journal of Human Genetics 29: 563-70.
11. **Bjorksten B, Marklund S, Hagglof B. (1984)** Enzymes of leukocyte oxidative metabolism in Down's syndrome. Acta Paediatrica Scandinavica 73: 97-101.
12. **Brooksbank BW, Balazs R. (1984)** Superoxide dismutase, glutathione peroxidase and lipid peroxidation in Down's syndrome fetal brain. Brain Research 318: 37-44.
13. **Kedziora J, Bartosz G, Gromadzinska J, Sklodowska M, Wesowicz W, Scianowski J. (1986)** Lipid peroxides in blood plasma and enzymatic antioxidative defence of erythrocytes in Down's syndrome. Clinica Chimica Acta 154: 191-4.
14. **Tanabe T, Kawamura N, Morinobu T, Murata T, Tamai H, Mino M, Takai T. (1994)** Antioxidant enzymes and vitamins in Down's syndrome. Pathophysiology 1: 93-7.
15. **De-la-Torre R, Casado A, Lopez-Fernandez E, Carrascosa D, Ramirez V, Saez J. (1996)** Overexpression of copper-zinc superoxide dismutase in trisomy 21. Experientia 52: 871-3.
16. **Pastor MC, Sierra C, Dolade M, Navarro E, Brandi N, Cabre E, Mira A, Seres A. (1998)** Antioxidant enzymes and fatty acid status in erythrocytes of Down's syndrome patients. Clinical Chemistry 44: 924-9.
17. **Ceballos-Picot I, Nicole A, Briand P, Grimber G, Delacourte A, Defossez A, Javoy-Agid F, Lafon M, Blouin J, Sinet PM. (1991)** Neuronal-specific expression of human copper-zinc superoxide dismutase gene in transgenic mice: animal model of gene dosage effects in Down's syndrome. Brain Research 552: 198-214.
18. **Ceballos I, Delabar JM, Nicole A, Lynch RE, Hallewell RA, Kamoun P, Sinet PM. (1988)** Expression of transfected human CuZn superoxide dismutase gene in mouse L cells and NS20Y neuroblastoma cells induces enhancement of glutathione peroxidase activity. Biochimica et Biophysica Acta Gene Structure and Expression 949: 58-64.
19. **Barkats M, Bertholet JY, Venault P, Ceballos-Picot I, Nicole A, Phillips J, Moutier R, Roubertoux P, Sinet PM, Cohen-Salmon C. (1993)** Hippocampal mossy fiber changes in mice transgenic for the human copper-zinc superoxide dismutase gene. Neuroscience Letters 160: 24-8.
20. **Nabarra B, Casanova M, Paris D, Nicole A, Toyama K, Sinet PM, Ceballos I, London J. (1996)** Transgenic mice overexpressing the human Cu/Zn-SOD gene: ultrastructural studies of a premature thymic involution model of Down's syndrome (trisomy 21). Laboratory Investigation 74: 617-26.
21. **Elroy-Stein O, Bernstein Y, Groner Y. (1986)** Overproduction of human Cu/Zn-superoxide dismutase in transfected cells: extenuation of paraquat-mediated cytotoxicity and enhancement of lipid peroxidation. EMBO Journal 5: 615-22.
22. **Ceballos-Picot I, Nicole A, Clement M, Bourre JM, Sinet PM. (1992)** Age-related changes in antioxidant enzymes and lipid peroxidation in brains of control and transgenic mice overexpressing copper-zinc superoxide dismutase. Mutation Research 275: 281-93.
23. **Mirochnitchenko O, Inouye M. (1996)** Effect of overexpression of human Cu Zn superoxide dismutase in transgenic mice on macrophage functions. Journal of Immunology 156: 1578-86.
24. **Busciglio J, Yankner BA. (1995)** Apoptosis and increased generation of reactive oxygen species in Down's syndrome neurons in vitro. Nature 378: 776-9.
25. **Shah SN, Johnson RC, Singh VN. (1989)** Antioxidant vitamin (A and E) status of Down's syndrome subjects. Nutrition Research 9: 709-15.
26. **Bras A, Monteiro C, Rueff J. (1989)** Oxidative stress in trisomy 21. A possible role in cataractogenesis. Ophthalmic Paediatrics Genetics 10: 271-7.
27. **Jovanovic SV, Clements D, MacLeod K. (1998)** Biomarkers of oxidative stress are significantly elevated in Down syndrome. Free Radical Biology and Medicine 25: 1044-8.
28. **Sinet PM, Michelson AM, Bazin A, Lejeune J, Jerome H. (1975b)** Increase in glutathione peroxidase activity in erythrocytes from trisomy 21 subjects. Biochemical and Biophysical Research Communications 67: 910-15.
29. **Agar NS, Hingston J. (1980)** Glutathione peroxidase activity in red blood cells from subjects with Down's syndrome and non-mongoloid mental retardation. Medical Journal of Australia 1: 556-7.
30. **Kedziora J, Lukaszewicz R, Koter M, Bartosz G, Pawlowska B, Aitkin D. (1982)** Red blood cell glutathione peroxidase in simple trisomy 21 and translocation 21/22. Experientia 38: 543-4.
31. **Neve J, Sinet PM, Molle L, Nicole A. (1983)** Selenium, zinc and copper in Down's syndrome (trisomy 21): blood levels and relations with glutathione peroxidase and superoxide dismutase. Clinica Chimica Acta 133: 209-14
32. **Neve J, Vertongen F, Cauchie P, Gnat D, Molle L. (1984)** Selenium and glutathione peroxidase in plasma and erythrocytes of Down's syndrome (Trisomy 21) patients. Journal of Mental Deficiency Research 28: 261-8.
33. **Gromadzinska J, Wasowicz W, Sklodowska M. (1988)** Glutathione peroxidase activity, lipid peroxides and selenium status in blood in patients with Down's syndrome. Journal of Clinical Chemistry and Clinical Biochemistry 26: 255-8.
34. **Wijnen LMM, Monteba-Van Heuvel M, Pearson PL, Meera Khan P. (1978)** Assignment of a gene for glutathione peroxidase (GPX1) to human chromosome 3. Cytogenetics and Cell Genetics 22: 232-5.
35. **de Haan JB, Wolvetang EJ, Iannello R, Bladier C, Keiner MJ, Kola I. (1997)** Reactive oxygen species and their contribution to pathology in Downs syndrome. Advances in Pharmacology 38: 379-402.
36. **Anneren G, Bjorksten B. (1984)** Low superoxide levels in blood phagocytic cells in Down's syndrome. Acta Paediatrica Scandinavica 73: 345-8.
37. **Mills EL, Quie-PG. (1980)** Congenital disorders of the function of polymorphonuclear neutrophils. Reviews of Infectious Diseases 2: 505-17.
38. **Baehner RL. (1996)** Chronic granulomatous disease. In: Behrman RE, Kliegman RM, Arvin AM, editors. Nelson Textbook of Pediatrics. Philadelphia: WB Saunders Company. p 596-8.
39. **Kedziora J, Blaszczyk J, Sibinska E, Bartosz G. (1990)** Down's syndrome: increased enzymatic antioxidative defence is accompanied by decreased superoxide anion generation in blood. Hereditas 113: 73-5.
40. **Pincheira J, Navarrete MH, de la Torre C, Santos MJ. (1999)** Effect of vitamin E on chromosomal aberrations in lymphocytes from patients with Downs syndrome. Clinical Genetics 55: 192-7.
41. **Sano M, Ernesto C, Thomas RG, Klauber MR, Schaffer K, Grundman M, Woodbury P, Growdon J, Cotman CW, Pfeiffer E, et al. (1997)** A controlled trial of selegiline, alpha-tocopherol, or both as treatment for Alzheimer's disease. New England Journal of Medicine 336: 1216-22.
42. **Milunsky A, Hackley BM, Halsted JA. (1970)** Plasma, erythrocyte and leucocyte zinc levels in Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research 14: 99-105.

43. **Bjorksten B, Back O, Gustavson KH, Hallmans G, Hagglof B, Tarnvik A. (1980)** Zinc and immune function in Down's syndrome. Acta Paediatrica Scandinavica 69: 183-7.
44. **Fabris N, Amadio L, Licastro F, Mocche-giani E, Zannotti M, Francheschi C. (1984)** Thymic hormone deficiency in normal ageing and Down's syndrome: is there a primary failure of the thymus? Lancet 1: 983-6.
45. **Franceschi C, Chiricolo M, Licastro F, Zannotti M, Masi M, Mocchegiani E, Fabris N. (1988)** Oral zinc supplementation in Down's syndrome: restoration of thymic endocrine activity and of some immune defects. Journal of Mental Deficiency Research 32: 169-81.
46. **Purice M, Maximilian C, Dumitriu I, Ioan D. (1988)** Zinc and copper in plasma and erythrocytes of Down's syndrome children. Endocrinologie 26: 113-17.
47. **Stabile A, Pesaresi MA, Stabile AM, Pastore M, Sopo SM, Ricci R, Celestini E, Segni G. (1991)** Immunodeficiency and plasma zinc levels in children with Down's syndrome: a long-term follow-up of oral zinc supplementation. Clinical Immunology and Immunopathology 58: 207-16.
48. **Rascon Trincado MV, Lorente Toledano F, Salazar A-Villalobos V. (1992)** Evaluation of plasma zinc levels in patients with Down syndrome. Anales Espanoles De Pediatria 37: 391-3.
49. **Licastro F, Mocchegiani E, Zannotti M, Arena G, Masi M, Fabris N. (1992)** Zinc affects the metabolism of thyroid hormones in children with Down's syndrome: normalization of thyroid stimulating hormone and of reversal triiodothyronine plasmic levels by dietary zinc supplementation. International Journal of Neuroscience 65: 259-68.
50. **Licastro F, Mocchegiani E, Masi M, Fabris N. (1993)** Modulation of the neuroendocrine system and immune functions by zinc supplementation in children with Down's syndrome. Journal of Trace Element and Electrolytes in Health and Disease 7: 237-9.
51. **Licastro F, Chiricolo M, Mocchegiani E, Fabris N, Zannoti M, Beltrandi E, Mancini R, Parente R, Arena G, Masi M. (1994)** Oral zinc supplementation in Down's syndrome subjects decreased infections and normalized some humoral and cellular immune parameters. Journal of Intellectual Disability Research 38: 149-62.
52. **Sustrova M, Strbak V. (1994)** Thyroid function and plasma immunoglobulins in subjects with Down's syndrome (DS) during ontogenesis and zinc therapy. Journal of Endocrinological Investigation 17: 385-90.
53. **Brigino EN, Good RA, Koutsonikolis A, Day NK, Kornfeld SJ. (1996)** Normalization of cellular zinc levels in patients with Down's syndrome does not always correct low thymulin levels. Acta Paediatrica 85: 1370-2.
54. **Kadrabova J, Madaric A, Sustrova M, Ginter E. (1996)** Changed serum trace element profile in Down's syndrome. Biological Trace Element Research 4: 201-6.
55. **McBean LD, Smith JC, Berne BH, Halsted JA. (1974)** Serum zinc and alpha2-macroglobulin concentration in myocardial infarction, decubitus ulcer, multiple myeloma, prostatic carcinoma, Down's syndrome and nephrotic syndrome. Clinica Chimica Acta 50: 43-51.
56. **Matin MA, Sylvester PE, Edwards D, Dickerson JWT. (1981)** Vitamin and zinc status in Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research 25: 121-6.
57. **Yarom R, Sherman Y, Sagher U, Peled IJ, Wexler MR, Gorodetsky R. (1987)** Elevated concentrations of elements and abnormalities of neuromuscular junctions in tongue muscles of Down's syndrome. Journal of the Neurological Sciences 79: 315-26.
58. **Lockitch G, Puterman M, Godolphin W, Sheps S, Tingle AJ, Quigley G (1989)** Infection and immunity in Down's syndrome: a trial of long-term low oral doses of zinc. Journal of Pediatrics 114: 781-7.
59. **Chiricolo M, Musa AR, Monti D, Zannotti M, Franceschi C. (1993)** Enhanced DNA repair in lymphocytes of Down's syndrome patients: the influence of zinc nutritional supplementation. Mutation Research 295: 105-11.
60. **Anneren G, Magnusson CG, Nordvall SL. (1990)** Increase in serum concentrations of IgG2 and IgG4 by selenium supplementation in children with Down's syndrome. Archives of Disease in Childhood 65: 1353-5.
61. **Antila E, Nordberg U, Syväoja E, Westermarck T. (1990)** Selenium therapy in Down Syndrome: a theory and a clinical trial. Advances in Experimental Medicine and Biology 264: 183-6.
62. **Harrell RF, Capp RH, Davis DR, Peerless J, Ravitz LR. (1981)** Can nutritional supplements help mentally retarded children? An exploratory study. Proceedings of the National Academy of Sciences USA. 78: 574-8.
63. **Bennett FC, McClelland S, Kriegsmann EA, Andrus LB, Sells CJ. (1983)** Vitamin and mineral supplementation in Down's syndrome. Pediatrics 72: 707-13.
64. **Coburn SP, Schaltenbrand WE, Mahuren DJ, Clausman RJ, Townsend D. (1983)** Effect of megavitamin treatment on mental performance and plasma vitamin B6 concentrations in mentally retarded young adults. American Journal of Clinical Nutrition 38: 352-5.
65. **Ellis NR, Tomporowski PD. (1983)** Vitamin/mineral supplements and intelligence of institutionalized mentally retarded adults. American Journal of Mental Deficiency 88: 211-14.
66. **Smith GF, Spiker D, Cicchetti D, Justice P. (1983)** Failure of vitamin/mineral supplementation in Down's syndrome. Lancet 2: 41. (Letter.)
67. **Weathers C. (1983)** Effects of nutritional supplementation on IQ and certain other variables associated with Down's syndrome. American Journal of Mental Deficiency 88: 214-17.
68. **Bidder RT, Gray P, Newcombe RG, Evans BK, Hughes M. (1989)** The effects of multivitamins and minerals on children with Down's syndrome. Developmental Medicine & Child Neurology 31: 532-7.
69. **Palmer S. (1978)** Influence of vitamin A nutriture on the immune response: findings in children with Down's syndrome. International Journal of Vitamin and Nutrition Research 48: 188-216.
70. **Pueschel SM, Hillemeier C, Caldwell M, Senft K, Mevs C, Pezzullo JC. (1990)** Vitamin A gastrointestinal absorption in persons with Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research 34: 269-75.
71. **Barden HS. (1977)** Vitamin A and carotene values of institutionalized mentally retarded subjects with and without Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research 21: 63-74.
72. **Storm W. (1990)** Hypercarotenaemia in children with Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research 34: 283-6.
73. **Cutress TW, Mickleson KN, Brown RH. (1976)** Vitamin A absorption and periodontal disease in trisomy G. Journal of Mental Deficiency Research 20: 17-23.
74. **Coleman M, Sobel S, Bhagavan HN, Coursin D, Marquardt A, Guay M, Hunt C. (1985)** A double blind study of vitamin B6 in Down's syndrome infants. Part 1 - Clinical and biochemical results. Journal of Mental Deficiency Research 29: 233-40.
75. **Tu J, Zellweger H. (1965)** Blood-serotonin deficiency in Down's syndrome. Lancet 2: 715-17.
76. **Bazelon M, Paine RS, Cowie VA, Hunt P, Houck JC, Mahanand D. (1967)** Reversal of hypotonia in infants with Down's syndrome by administration of 5-hydroxytryptophan. Lancet 1: 1130-3.
77. **Godridge H, Reynolds GP, Czudek C, Calcutt NA, Benton M. (1987)** Alzheimer-like neurotransmitter deficits in adult Down's syndrome brain tissue. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 50: 775-8.
78. **Petre-Quadens O, De Lee C. (1975)** 5-Hydroxytryptophan and sleep in Down's syndrome. Journal of the Neurological Sciences 26: 443-53.
79. **Pueschel SM, Reed RB, Cronk CE, Goldstein BI. (1980)** 5-hydroxytryptophan and pyridoxine. The effects in young children with Down's syndrome. American Journal of Diseases of Children 134: 838-44.
80. **Podmore ID, Griffiths HR, Herbert KE, Mistry N, Mistry P, Lunec J. (1998)** Vitamin C exhibits pro-oxidant properties. Nature 392: 559. (Letter.)
81. **Rigter H, Crabbe JC. (1979)** Modulation of memory by pituitary hormones and related peptides. Vitamins and Hormones 37: 153-241.
82. **Eisenberg J, Hamburger-Bar R, Belmaker RH. (1984)** The effect of vasopressin treatment on learning in Down's syndrome. Journal of Neural Transmission 60: 143-7.
83. **Bumbalo TS, Morelewicz HV, Berens DL, Buffalo MD. (1964)** Treatment of Down's syndrome with the 'U' series of drugs. Journal of American Medical Association 187: 361.
84. **Turkel H, Nusbaum I. (1985)** Medical Treatment of Down Syndrome and Genetic Diseases. 4th edn. Southfield, Michigan: Ubiotica.
85. **Kirkwood BR. (1988)** Essentials of Medical Statistics. London: Blackwell Science.
86. **Wisniewski KE, Kida E, Ted Brown W. (1996)** Consequences of genetic abnormalities in Down's syndrome on brain structure and function. In: Rondal JA, Perera J, Nadel L, Comblain A, editors. Down's Syndrome. Psychological, Psychobiological, and Socio-educational Perspectives. London: Whurr Publishers Ltd. p 3-19.

Testen moet anders bij kinderen met Downsyndroom

Shady had geen luie ogen

Fam. Gomaa, Voorburg

Wij zijn de trotse ouders van Shady, op 30 januari 1995 geboren. Hij gaat sinds het nieuwe schooljaar (1999/2000) naar groep 1 van een basisschool in Voorburg, waar hij na een lange vervelende plaatsingsstrijd vrijwel direct goed geaccepteerd is door zijn juffen, medeleerlingen en hun ouders en waar hij zeer populair is. Waar we minder tevreden over zijn is het medische pad dat we met Shady hebben gevolgd. Graag willen wij onze ervaringen met niet in Downsyndroom gespecialiseerde hulpverleners met de lezers delen.

Alle ouders van een kind met Downsyndroom weten, dat deze kinderen extra (para-)medische verzorging nodig hebben. Omdat wij de gangbare controles, die elk ander kind krijgt, via de reguliere weg wilden volgen, om ook eens iets gewoons op medisch gebied met ons kind te doen en zo eventueel de weg voor een volgend kind met Downsyndroom te vergemakkelijken, kwamen wij tot het besluit met Shady naar het consultatiebureau te gaan.
Van de speciale groeicurve werd door de consultatiebureau-arts dankbaar gebruik gemaakt en zij was erg enthousiast over Shady. Achteraf gezien heeft Shady nog nooit een reguliere test positief afgerond, altijd moesten wij na een paar maal proberen toch weer doorverwezen worden naar een KNO-arts en via hem weer naar een audiologisch centrum of naar een oogarts. Dit lag niet alleen aan Shady's verstandelijke belemmering, maar voornamelijk aan het tijdgebrek en/of onbegrip van de persoon die de test afnam. Zo geloofde de consultatiebureauverpleegkundige niet dat Shady door middel van gebaren prima de aangewezen plaatjes wist te benoemen. Maar ja, wat konden wij nou anders van haar verwachten, zij vond tijdens het huisbezoek de traphekjes (voor ons kruipertje) al zo'n lachertje en na dit voorval bracht zij na elk volgend bezoek van ons aan het consultatiebureau telkens weer verbaasd uit: hij kan lopen!
Zo hadden wij Shady goed voorbereid op de ogentest, door middel van het oefenen van de plaatjes. De consultatiebureau-arts leek het verstandiger Shady hier nog een jaartje mee te laten wachten. Tijd te kort? Tijdens Shady's laatste consultatiebureau-bezoek vroegen wij nogmaals om de ogentest en die kreeg hij toen ook, pal na zijn inentingen. Shady was zwaar beledigd, maar deed toch wat er van hem verlangd werd en de arts begreep gelukkig wel zijn gebaren. Maar toen de bril op moest was het direct voor Shady einde oefening.

Weg concentratie, einde test

Dat werd dus een nieuwe afspraak, maar ditmaal met de verpleegkundige van het consultatiebureau, en wij waren net zo blij van haar verlost te zijn, dus besloten we het zo te houden. Shady moest met vier jaar toch nog voor zijn tweejaarlijkse controle naar de oogarts. Deze deed de gebruikelijke onderzoeken voor kinderen met Downsyndroom en alles was prima in orde. Wegens tijdgebrek voor de

ogentest verwees zij ons door naar een orthoptiste. Zij legde uit dat deze Shady's ogen zou druppelen en aan de hand van het voorhouden van lenzen kon bepalen of Shady een bril nodig had of niet. Na enkele weken konden wij bij de orthoptiste terecht en deze begon met enkele testjes en wilde daarna beginnen aan de alom bekende ogentest, waarop wij begonnen te protesteren, want dit was niet de afspraak. Zij vond het echter beter om het eerst zo te proberen, omdat deze test volgens haar de betrouwbaarste uitslag geeft qua brilsterkte en dat er hierna altijd nog gedruppeld kon worden.
Shady begon zonder problemen aan de test, totdat de veel te grote bril op zijn hoofd werd gezet en nu begon ook hij te protesteren en riep tussen het testen door: af, af!, weg concentratie, einde test. Nou ja, volgende keer beter en wij werden voor een nieuwe afspraak weer naar het afsprakenbureau gestuurd. Enkele weken later herhaalde zich de geschiedenis met als enige verschil dat Shady blijkbaar besloten had om het voor de verandering eens mondeling te proberen.
Ondanks alles kwam de orthoptist toch met de uitslag: Shady's ogen moesten om de beurt worden afgeplakt. Wat? En na drie maanden moest hij terugkomen, om aan de hand van een nieuwe ogentest en het druppelen van de ogen te bepalen of het afplakken nut had gehad, want hij was wat aan de late (oude) kant voor het afplakken. Zij gaf geen tekst en uitleg en tegen de tijd dat wij erachter waren dat zij dacht dat hij twee luie ogen had, omdat hij er tijdens het testen bij beide ogen op hetzelfde moment de brui aan had gegeven, waren wij flink geïrriteerd en erg boos.
Volgens de oogarts en ons keek Shady helemaal niet scheel, ook niet wanneer hij moe was. Wij vroegen haar of ze enigszins verstand had van kinderen met Downsyndroom en of het haar wel eens ter ore was gekomen dat hun concentratie niet altijd optimaal is, wat ons bij Shady het geval leek. Zij hield voet bij stuk en liet ons geen keus. Drie pogingen en een getraumatiseerd kind verder, vroegen wij Shady's kinderarts en een andere orthoptist om hun mening en ook zij zagen het belang van het afplakken in.

hij keek helemaal niet scheel

Visio doet het spelenderwijs
Wij zagen er tegenop. Via een vriendin wisten wij van de stichting Visio en na enkele telefoontjes konden wij terecht bij deze stichting, die ook zitting houdt bij het Downsyndroomteam te Sliedrecht. Daar zijn wij zo fantastisch geholpen, zij deden de testen in alle rust en al spelenderwijs en Shady had het er erg naar zijn zin (toen hij er eenmaal van overtuigd was dat deze artsen hem geen pijn wilden doen) en deed vol plezier wat er van hem verlangd werd. Met als einduitslag dat Shady met een oog iets minder goed ziet, maar dat komt wel meer voor bij kinderen op zijn leeftijd. Met wat geluk trekt het vanzelf bij en Shady's ogen hoeven niet te worden afgeplakt!
Al met al is er intussen een jaar verstreken voordat wij een betrouwbaar beeld hebben van het functioneren van Shady's ogen. Wij zullen zeker Shady's oogarts op de hoogte brengen van onze ervaring, in de hoop dat zij in het vervolg kinderen met Downsyndroom direct naar stichting Visio doorverwijst.

Onlangs ontvingen wij een telefoontje van het consultatiebureau met het verzoek of zij Shady's papieren mochten doorsturen naar de schoolarts. Meteen hoorden wij de schoolarts al beginnen over zijn groei en ontwikkeling en zagen wij alle mislukte pogingen tot testen al voor ons. Wij bedankten voor de eer. Ditmaal waren de rollen omgedraaid en was het de beurt aan het consultatiebureau om geprikkeld te zijn.

PS - Bij deze willen wij u complimenteren voor alles wat u voor mensen met Downsyndroom bereikt heeft door het verspreiden van uw kennis en adviezen. Mede dankzij u zijn er op het gebied van het syndroom van Down vele professionele hulpverleners gekomen. Misschien dat het u ook nog eens lukt om hen te laten inzien dat zij negen van de tien keer niet de enige hulpverlener zijn, die ons kind ziet die week, zodat zij wachttijden in hun wachtkamers voor kinderen met Downsyndroom in de toekomst zullen beperken.

Waarom toch al die discussie over een echo?

Het onderstaande waar gebeurde verhaal – het zoveelste – is aanleiding om ons weer eens af te vragen waarom een beperkt aantal kindercardiologen in Nederland er toch nog steeds zo'n moeite mee heeft om routinematig – en al heel vroeg in het leven van de baby – een echocardiogram te maken in plaats van alleen maar een 'filmpje' te maken en te 'luisteren'.

Zo wordt een hartfilmpje gemaakt.

Marije werd in juli 1998 geboren in het naburige Academisch Ziekenhuis. Bij de bevalling deden zich nog diverse complicaties voor, die echter voor het syndroom van Down niet belangrijk zijn.
Marije's moeder zag direct na de geboorte dat haar baby Downsyndroom had. Zij werkt namelijk al 20 jaar als Z-verpleegkundige, in de 'zwakzinnigenzorg'. Aan de hand van een bloedonderzoek werd haar vermoeden later bevestigd: Marije had trisomie 21.
Haar moeder vertelt: "Wij werden door het ziekenhuis goed opgevangen en begeleid en Marije kreeg diverse onderzoeken, die gelukkig allemaal goed uitvielen. Zij had eigenlijk geen 'standaard'-gebreken. Na drie maanden moesten wij terugkomen. Dan zou er ook nog een hartfilmpje worden gemaakt. Ook dat viel weer goed uit. Op ons verzoek ook een echocardiogram te maken kregen we te horen dat dit niet nodig was, omdat alles er zo goed uitzag. Ik heb daar op dat moment niet zo'n punt van gemaakt, omdat wij al dolblij waren met de uitslag als zodanig. Marije groeide voorspoedig op en afgezien van een verkoudheid eens per drie weken hadden we eigenlijk geen problemen met haar. Ook de controle bij de oogarts viel goed voor Marije uit. Daarna moesten we naar de KNO-arts. Die constateerde dat er wat vocht in de oortjes zat, maar dat dit niet zo ernstig was dat er buisjes geplaatst moesten worden. Wel adviseerde hij haar neusamandelen te laten verwijderen, zodat ze niet zo vaak verkouden zou zijn. Wij stemden hiermee in en daarna vroeg de KNO-arts ons of er wel een echocardiogram van haar hart was gemaakt. Wij konden toen alleen maar antwoorden dat de cardioloog dit niet nodig had gevonden, maar dat zij wel had kunnen horen dat alles goed was. De KNO-arts antwoordde hierop dat hij daar niet van uit kon gaan. Hij zou haar daarom voor de ingreep wel een antibioticakuur geven. (Zie het kader over SBE-profylaxe - Red.) Ik vroeg hem of dat nou wel zo nodig moest, omdat Marije hier nogal heftig op reageert (met diarree, buikkrampen e. d.). De KNO-arts zei ons dat een echocardiogram dan misschien wel niet noodzakelijk, maar toch wel heel wenselijk was. Ik heb toen met hem afgesproken dat ik weer contact met de cardioloog zou opnemen met het verzoek alsnog een echocardiogram te laten maken. De KNO-arts zei dat dan wel af te wachten. Zodra de uitslag bekend was moesten wij maar een afspraak maken voor de verwijdering van de neusamandelen.

twee personen bepalen dat: de ouders

Daarop heb ik contact gezocht met de cardioloog, die mij te verstaan gaf dat ik haar maar moest geloven. Het kon echt ook zonder echocardiogram! Ik hield vol dat ik liever had dat zij een echo zou maken. Na een kleine ruzie en dreigen over en weer, stemde zij in met dit onderzoek.
Ik ben toen met Marije weer naar het ziekenhuis gegaan. Daar kreeg ze toen haar langverwachte echo van een collega van 'onze' cardioloog. Deze collega zei mij dat ik problemen zocht door zo aan te dringen op een echo, waarna ik mijn verhaal deed. De collega antwoordde dat het altijd de cardioloog was die bepaalde wat voor soort onderzoek er gedaan werd. Als kon worden volstaan met luisteren naar het hartje was dat voldoende. Daarop antwoordde ik hem dat er in mijn visie maar twee personen waren die dat bepaalden, namelijk de ouders van het betreffende kind. Hierop zei hij niets meer, bestudeerde de echo en concludeerde dat zijn collega het goed had geïnterpreteerd en dat Marije niets aan haar hartje mankeerde. Daarop repliceerde ik dat er nu veel meer tijd gespendeerd was aan de discussie of Marije dat onderzoek nu wel of niet zou krijgen dan aan het hele onderzoek zelf. Dat was in nog niet eens 15 minuten gebeurd. Hierop wenste hij ons veel geluk en ging heen.
Het enige wat ik met dit verhaal wil zeggen is: waarom niet een geruststellend onderzoek van 15 minuten in plaats van een ellenlange discussie over het nut van zo'n onderzoek?

Naschrift van de redactie
Er hebben zich intussen ook al gevallen voorgedaan van op verzoek van ouders alsnog uitgevoerde echo's, waarbij dan alsnog een hartafwijking werd geconstateerd. Wij ondersteunen daarom de vraag van de ouders van Marije van ganser harte.

Zie voor meer informatie de volgende pagina.

SBE-profylaxe

***In Hoofdstuk 4** van het nieuwe boek 'Medische aspecten van Downsyndroom' staat over echocardiogram: Een laatste punt dat nog moet worden genoemd is de extra voorzorg die volgens onderzoekers nodig is wanneer mensen met een hartafwijking een operatie ondergaan in een gebied van het lichaam waar zich bacteriën kunnen bevinden. Dat is bijvoorbeeld het geval bij operaties aan de amandelen, het plaatsen van buisjes in de oren, bij tandheelkundige ingrepen die bloedig kunnen zijn (zoals trekken en tandsteen verwijderen), bij het nemen van darmbiopten (om na te gaan of de baby allergisch is voor gluten) en andere darmoperaties, bij correctie van niet ingedaalde balletjes en bij ingrepen aan de blaas. Als gevolg van zulke operaties kunnen er namelijk bacteriën in de bloedbaan terecht komen. De afwijkende bloedstroom door het hart kan er dan toe leiden, dat die bacteriën zich aan het endocard gaan hechten om zo binnenin het hart een infectie te veroorzaken. Dat probleem heet: subacute bacteriële endocarditis (SBE) en is gevaarlijk. Het kan worden voorkomen door een hoge dosis antibioticum één à twee uur voor de ingreep. Daarbij moet ook in dit geval weer worden benadrukt, dat het al dan niet toedienen daarvan niet uitsluitend gebaseerd zou mogen worden op het luisteren naar harttonen, omdat dan, zoals onze lezers nu begrijpen, een aantal risicogevallen kan worden gemist.*
Overigens is de situatie bij personen met Downsyndroom op dit punt weer niet anders dan bij andere mensen met een hartafwijkingen. Alleen is het percentage mensen met een hartafwijking, en daarmee een kans op SBE, bij Downsyndroom zoveel hoger.
Overgenomen uit [1] en [2].

Literatuuropgave

[1] **Graaf, E. A. B. de (1994)**, 'Hartafwijkingen, een overzicht', Down+Up, nr. 26, blzn. 6-11

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

Een ronde tafelgesprek

***In Hoofdstuk 4** van het nieuwe boek 'Medische aspecten van Downsyndroom' staat hierover verder nog:*

Hoewel Nederlandse ouders heel blij mogen zijn met de 'Leidraad ...' is het wel interessant om te laten zien hoe groot de verschillen in opvattingen zijn tussen Amerikaanse specialisten op het gebied van Downsyndroom en de opstellers van de 'Leidraad ...'. Daarom citeren we hieronder uit het rapport of the Ross Roundtable on Critical Issues in Family Medicine [3]. Voor ouders van kinderen met Downsyndroom is het belangrijk om te weten dat prominente deelnemers aan dit gesprek, zoals Cooley, Mattheis en Pueschel, zelf ouder zijn van een kind met Downsyndroom. De nadruk is van de redactie van dit boek.
Dr. Barclay: Bestaat er een optimaal tijdstip voor het maken van een echocardiogram nadat de diagnose Downsyndroom gesteld is?
Dr. Cohen: We geven er de voorkeur aan om het al prenataal te doen als we dat kunnen. Bij ons in de stad is echocardiografie vaak beschikbaar in de ziekenhuizen met een afdeling neonatologie en hoe eerder het gedaan wordt, hoe beter. Ik denk dat ieder tijdstip geschikt is, waarna degene die het echocardiogram gemaakt heeft het kind verder volgt. Veel van onze ouders zijn zeer goed op de hoogte en vragen er nadrukkelijk om.
In gebieden waar geen echocardiografie beschikbaar is, moeten we ervoor zorgen dat er een kindercardioloog geconsulteerd wordt.
Dr. Cooley: Soms is het zó belangrijk om al heel vroeg een echocardiogram te maken dat het al gebeurt voordat de bloedsomloop van het kind zich heeft aangepast aan de buitenwereld. Het kan zinvol zijn om het echocardiogram al op de eerste of tweede levensdag te laten maken en te overwegen om dat een maand later te herhalen, wanneer er bevindingen naar voren komen die in het begin niet zo duidelijk waren.
Dr. Pueschel: Het is belangrijk dat er al een echocardiogram gemaakt wordt gedurende de neonata le periode. Bij sommige kinderen met een ernstige hartafwijking is geen hartgeruis te horen, terwijl er ook geen duidelijke klinische tekenen zijn die op een hartafwijking wijzen. Deze kinderen kunnen echter wel al vroeg 'failure to thrive' [= niet goed gedijen, E&MdG.] vertonen en een hartstilstand en vroege pulmonale hypertensie ontwikkelen. Daarom is het van het allergrootste belang dat pasgeborenen met Downsyndroom worden gezien door de kindercardioloog en dat er gedurende de eerste paar dagen van hun leven al een echocardiogram gemaakt wordt.
Dr. Smith: Huisartsen met een plattelandspraktijk zouden de baby en de ouders wekelijks kunnen zien tot het moment dat ze het echocardiogram kunnen laten maken. Op die manier kunnen ze zorgvuldig letten op tekenen en symptomen van congenitale hartafwijkingen. Dit is echter geen vervanging voor een echocardiogram van een kindercardioloog.
Dr. Cooley: Een andere bevinding die in verband staat met het hart, waarvan gerapporteerd is dat die met toenemende frequentie voorkomt bij mensen met Downsyndroom, is prolaps van de mitraalklep. Zo is de vraag opgekomen of er opnieuw onderzoek moet worden gedaan naar deze conditie aan het begin van de adolescentie of als jong-volwassene. Dat is niet zozeer vanwege de klinische relevantie ervan in termen van de gezondheid van dag tot dag, maar in termen van aspecten als dentale profylaxe. Zo'n 50% van alle mensen met Downsyndroom heeft prolaps van mitraalklep, een getal dat aanzienlijk boven dat van de rest van de bevolking ligt.
Dr. Barclay: Wat verband houdt met de cardiovasculaire aspecten is een slecht uithoudingsvermogen voor fysieke activiteit. Veel ouders denken dat hun kind een ernstige hartafwijking heeft omdat het weinig uithoudingsvermogen heeft.
Ik geloof dat veel kinderen en volwassenen met Downsyndroom die geen hartafwijking hebben toch weinig uithoudingsvermogen kunnen hebben. Hebben jullie ook die ervaring? Hoe kun je dat verbeteren behalve door een programma om aan de conditie te werken?

Dr. Pueschel: Als je al heel jong de diagnose congenitale hartafwijking stelt, moet het kind van nabij gevolgd worden door een kindercardioloog. Behandeling met digitalis en diuretica kan worden ingezet, als dat geïndiceerd is, en de hartoperatie kan op het optimale tijdstip worden uitgevoerd. Verschillende onderzoeken geven aan dat tenminste de helft van de mensen met Downsyndroom van 20 jaar of ouder significante prolaps van de mitraalklep vertoont. We onderzoeken nu de frequentie van prolaps van de mitraalklep bij kinderen met Downsyndroom van 10 tot 20 jaar. Prolaps van de mitraalklep is meestal een onschuldige conditie. Wanneer er echter tegelijkertijd mitraal- en/of aorta-insufficiëntie is, is een zorgvuldige follow-up nodig, evenals antibiotica profylaxe voorafgaand aan verrichtingen aan het gebit. Ook patiënten die symptomen vertonen, zoals syncope, palpitaties, en ritmestoornissen, of elektrocardiografische afwijkingen, zouden zich moeten onthouden van wedstrijdsporten, aangezien er een paar gevallen van 'sudden death' als gevolg van zulke omstandigheden hebben plaatsgevonden.
Dr. Mattheis: Met betrekking tot het hart in de neonatale periode is een voor de hand liggend aspect het ontstaan van pulmonale hypertensie en het effect daarvan op de conditie van het kind. We hadden onlangs een kind bij ons op de universiteit van Iowa die een ASD had van een hoedanigheid die bij iedere andere groep voor een langere periode zou kunnen worden gevolgd zonder ingreep. Het werd nogal nauwgezet gevolgd, waarbij er iedere twee à drie maanden opnieuw een echocardiogram gemaakt werd, maar in het tijdsinterval van één jaar tot veertien maanden werd het tot onze verrassing en ontzetting inoperabel. Daarom zou ik voor willen stellen dat er op het punt van de behandeling een aantal verschillen zouden kunnen zijn die we nog nader moeten onderzoeken.
Overgenomen uit [2]

Literatuuropgave

[3] **Anoniem (1995)**, 'Caring for individuals with Down syndrome and their families', Third Ross roundtable on critical issues in family medicine, Ross Products Division, Abbott Laboratories, Columbus, Oh., V. S.

Buisjes niet even tussendoor

• **Peter en Veronica van den Bosch, Leidschendam**

Zo zit zo'n buisje in het trommelvlies:
A: uitwendige gehoorgang
B: trommelvliesbuisje
C: middenoor
D: gehoorbeentjes
E: buis van Eustachius

Reactie op het artikel *in Down en Up nr. 49: 'Buisjes voor Jeroen: zo gepiept.'*
Ook wij moesten met onze zoon, Erwin (18 maanden), naar een KNO-arts. Aangezien wij in Leidschendam wonen, en dus het voordeel hadden dat we zeer dichtbij het Diaconessenhuis in Voorburg wonen, gingen ook wij direct naar dr. Franken. Na twee onderzoeken bleek al snel dat buisjes nodig waren. Omdat Erwin al twaalf keer onder narcose is geweest, in verband met het opheffen van een slokdarmafsluiting en vervolgens meerdere keren oprekken van z'n slokdarm, wilden wij zeker weten dat het echt nodig zou zijn. Met dr. Franken spraken wij af dat wij over zes weken opnieuw zouden komen, om het nogmaals te beoordelen.
Intussen hadden wij tijd om informatie te verzamelen en er goed over na te denken. Na veel lezen en een gesprek met de huisarts, kwamen wij erachter dat we Erwin tekort zouden doen als we geen buisjes zouden laten plaatsen. Het zou zijn spraak niet ten goede komen. Maar inmiddels waren wij ook zover dat we dit niet zo maar ergens tussendoor zouden laten doen, zoals dr. Franken ons voorstelde. Het Diaconessenhuis is eigenlijk niet meer dan een aantal poliklinieken en poliklinische operatiekamers bij elkaar. Indien uitgebreidere zorg nodig is, is overplaatsing naar Delft nodig!

Zo besloten wij, na overleg met dr. Franken, naar het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam te gaan, waar Erwin uitgebreid bekend is, gezien z'n voorgeschiedenis (Erwin had bij zijn geboorte een slokdarmafsluiting, waaraan hij vlak na zijn geboorte in het Sophia is geopereerd). Bij de KNO-arts aldaar werd eveneens het advies gegeven bij Erwin buisjes te laten aanbrengen. Bovendien werd gelijk geadviseerd z'n neusamandelen te knippen. Gezien zijn voorgeschiedenis wordt het een volledige opname (de dag voor de operatie, de operatiedag en de dag daarna, wanneer hij hopelijk naar huis kan). Verder wordt er voor de zekerheid een Intensive Careplek achter de hand gehouden, gezien het feit dat Erwin ook een slappe luchtpijp heeft en dit een extra risico met zich meebrengt bij de narcose.
Dit is heel andere koek, dan even ergens tussendoor. Wat we hiermee zeggen willen, is niet dat dr. Franken een slechte arts zou zijn, maar wel dat de medische voorgeschiedenis van het kind (wat kinderen met het Downsyndroom vaak hebben!) niet uit het oog verloren mag worden. Al is de ingreep nog zo klein, er is volledige narcose voor nodig, wat toch altijd weer een risico is.

PS - Als extra informatie kan gezegd worden dat het Sophia-kinderziekenhuis een proef is gestart, waarbij het buisje wordt vervangen door een laserbehandeling. Gezien de experimentele fase laten wij Erwin hier nog niet aan meedoen. Voor de toekomst ziet het er echter zo goed uit, dat deze laserbehandeling de aloude buisjes gaan vervangen, met als voordeel: geen narcose nodig!

Arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG):

Nieuw medisch specialisme

• Persbericht NVAZ

UTRECHT, 8 FEBRUARI 2000 – **Maandag 7 februari 2000 is voor de medische zorg voor mensen met een verstandelijk handicap én voor de Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap (NVAZ) een belangrijke dag! Op deze dag heeft namelijk de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mevrouw dr. E. Borst-Eilers, het besluit tot erkenning van het medisch specialisme Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) ondertekend.**

Dit specialisme is uniek in de wereld! Het betekent dat er een aparte opleiding komt voor artsen voor verstandelijk gehandicapten. Deze opleiding, die kan worden gevolgd na het basisartsexamen, zal conform de huisartsenopleiding 3 jaar duren.
De Erasmus Universiteit te Rotterdam zal de opleiding vormgeven. Aan deze universiteit wordt tevens de leerstoel 'Medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' ingesteld.
De erkenning van dit nieuwe specialisme valt samen met het overheidsbeleid van maatschappelijke participatie en integratie. Dit betekent dat mensen met een verstandelijke handicap zoveel mogelijk gebruik maken van de reguliere voorzieningen, waaronder ook de gezondheidszorgvoorzieningen. Bij deze veranderingen zal de AVG als consulent beschikbaar zijn voor huisartsen en andere specialisten.
Daarnaast zal de AVG als behandelaar kunnen blijven optreden voor verstandelijk gehandicapten met complexe, met de handicap samenhangende, problemen. Hierbij zal vaak moeten worden samengewerkt met andere deskundigen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, zoals paramedici, psychologen en orthopedagogen.

Regionale kenniscentra
Samenhangend met de verkleining van intramurale voorzieningen en met de opdracht de AVG beschikbaar te laten zijn voor alle verstandelijk gehandicapten die dat nodig hebben, zal de organisatiestructuur moeten worden aangepast. Regionaal op te zetten kenniscentra, waarin de AVG samenwerkt met andere hierboven genoemde deskundigen, kunnen hieraan bijdragen.
Met de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) en met de lokale huisartsen zal de samenwerking nader moeten worden uitgewerkt. Ook zal een Verwijs- en financieringsstelsel moeten worden ontwikkeld.
Het bestuur van de NVAZ ziet in de erkenning van de AVG als medisch specialist een belangrijke stimulans voor verbetering van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. De AVG zal de mogelijkheid van maatschappelijke deelname door cliënten kunnen versterken. De universitaire verankering van de professie geeft garanties voor continuering en uitbreiding van wetenschappelijk onderzoek naar de specifieke problemen van deze groep mensen.

Voor nadere informatie kunt u contact opnemen met:

F. F. H. Rooijers,
voorzitter NVAZ,
Hendrik van Boeijen-Oord
Burg. B. Lohmanweg 8
9404 LB Assen
Tel: (0592) 30 54 16

F. A. Scholte, bestuurslid NVAZ,
Groot-Schuylenburg
De Voorwaarts 61
7325 M Apeldoorn
Tel: (055) 369 61 69

Naschrift van de redactie
Het is nu maar te hopen dat er een nauwe samenwerking ontstaat tussen de NVAZ, de betreffende afdeling van de Erasmus Universiteit, de verschillende Downsyndroom Teams en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Daarbij moet worden bedacht dat zowel de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' als de Downsyndroom Teams zelf voortgekomen zijn uit initiatieven van ouders van jonge kinderen. De NVAZ daarentegen is van oudsher toch wat minder op kinderen gericht. Zonder specifieke inspanningen in die richting ligt zo'n samenwerking dan toch minder voor de hand dan dat op het eerste gezicht zou lijken.

Dr. Evenhuis hoogleraar

Mevrouw dr. H. M. Evenhuis is vanwege de Stichting Steunfonds Johannes Stichting benoemd tot bijzonder hoogleraar Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke belemmering aan de Faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen.
Mevrouw Evenhuis (1947) studeerde geneeskunde aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. Zij promoveerde in 1990 aan de Universiteit van Amsterdam bij prof. dr. H. van Crevel. Zij is 25 jaar werkzaam geweest als arts voor verstandelijk gehandicapten op de Hooge Burch te Zwammerdam. Op haar initiatief vond in 1998 de oprichting plaats van het Kenniscentrum Geneeskunde voor mensen met een Verstandelijke handicap, met als doelstelling wetenschappelijk onderzoek, opleiding en nascholing, consulententaken en adviezen.

'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

SCHOOL TV
TELEACNOT

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

hierlangs afknippen

BESTELBON

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

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

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

naam .....

adres .....

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

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

Promovendus Lauteslager onderzocht motorische ontwikkeling en behandeling

'Fysieke problemen vaak groter dan verstandelijke'

• Erik de Graaf

Op 11 februari 2000 promoveerde aan de Universiteit van Utrecht de fysiotherapeut Peter Lauteslager. Hij is begonnen met de bestudering van de karakteristieke motorische problemen zoals die zich voordoen bij kinderen met Downsyndroom, op basis van de literatuur, zowel als van eigen observaties. Ook hij stelde daarbij weer vast dat de motoriek relatief langzaam tot ontwikkeling komt en dat motorische mijlpalen later worden bereikt. Daarbij bleek hem dat de volgorde waarin de afzonderlijke kinderen zich de motorische vaardigheden eigen maken afwijkt van de norm. Lauteslager noemt de motorische problematiek zelfs relatief groter dan de verstandelijke!

uitslagen van testen zijn zonder betekenis

Belangrijk is zijn veronderstelling dat het onvermogen om gewrichten stevig in een te bepaalde stand kunnen houden het kernpunt zou kunnen zijn waardoor de motoriek van het kind met Downsyndroom zich afwijkend gaat ontwikkelen. Zo heeft het kind onvoldoende stabiliteit om allerlei verschillende vormen van bewegen mogelijk te maken en dus te ontwikkelen, stelt Lauteslager. Het gevolg is een zeer statische, symmetrische wijze van bewegen, met abnormale terugkoppeling via de zintuigen, waardoor andere bewegingspatronen dan normale (verder) worden ontwikkeld. Eén typerend voorbeeld: Zo ontwikkelt het tweehandig werken zich bijvoorbeeld maar matig. Omdat vaardige motoriek ondersteuning geeft aan cognitieve zowel als sociale interacties is dat uiteraard van grote invloed op heel de verdere ontwikkeling van het kind.

Vervolgens ging Lauteslager in de literatuur op het gebied van de specifieke motorische interventie op zoek naar behandelmethodes met een aantoonbaar positief effect op de motorische beperkingen van de betreffende kinderen. Daar vond hij wel bewijzen van positieve korte termijn-effecten, maar niet van structurele ontwikkelingswinst in de grove motoriek. Verder was er nergens sprake van een theoretisch kader. Daarbij hadden de effectmetingen plaatsgevonden met een veelheid aan meetinstrumenten, waarvan kennelijk geen enkele een brede voorkeur genoot.

'Gewoon' testen betekenisloos

Naar aanleiding daarvan wijst Lauteslager terecht op een onderzoek naar de bruikbaarheid van de motorische schaal van de BOS 2-30-test voor kinderen met het syndroom van Down. Het blijkt dat zij zich meerdere items daarvan in een afwijkende volgorde eigen maken. Dat maakt testuitslagen van op kinderen zonder belemmeringen gestandaardiseerde meetinstrumenten betekenisloos. Dat punt is in dit blad ook verschillende malen aan de orde geweest. Citaat: *'Daarom is referentie aan de normale ontwikkeling feitelijk onmogelijk'*.

Dat is een heel belangrijke vaststelling gezien het verbreide ge- of eigenlijk dus eerder misbruik van deze instrumenten in de Nederlandse situatie, soms met verstrekkende consequenties voor de toekomst van de betreffende kinderen, bijvoorbeeld bij de bepaling van 'het meeste geschikte schooltype'! (Met Lauteslager in de hand heeft u betere argumenten om het werken met 'testen' van het bedoelde type van de hand te wijzen.)

Bij de ontwikkeling van een eigen theoretisch kader onderscheidt Lauteslager twee belangrijke beperkingen. In de eerste plaats doen zich problemen voor met betrekking tot het innemen en handhaven van houdingen tegen de zwaartekracht in. Kernpunt daarbij is de spierslapte die zich bij elk kind met Downsyndroom in meer of mindere mate voordoet. Zo ontstaan problemen met het innemen en handhaven van posities tijdens houding en beweging. In de tweede plaats komen als gevolg daarvan kwalitatieve elementen van motorische vaardigheden onvoldoende tot ontwikkeling. Ter compensatie daarvan kunnen afwijkende bewegingsstrategieën ontstaan alsmede een statische en symmetrische motoriek.

'Behandeling vroeg beginnen'

Lauteslager wijst er terecht op dat de problematiek tijdens een bepaalde motorische fase consequenties heeft voor fases daarna en wordt voorbereid in voorgaande fases van de motorische ontwikkeling. Dat brengt hem ertoe te pleiten voor motorische interventie in de periode van de ontwikkeling van de basis-motorische vaardigheden. Wat hij daarbij eerst nog nodig had, was een syndroomspecifiek en heel gedetailleerd motorisch meetinstrument om het niveau van houdingsregulatie in deze periode te meten. Onder de naam 'Basismotorische Vaardigheden van Kinderen met het syndroom van Down' (BVK) ontwikkelde hij dat zelf. Daarbinnen is per 'taak' de ontwikkeling beschreven in gedefinieerde stappenreeksen, in een ontwikkelingsvolgorde met een toenemend niveau van houdingsregulatie. Daarna hebben Lauteslager en collega's de geschiktheid van de BVK voor gebruik bij kinderen met Downsyndroom aangetoond. Dankzij de beschikbaarheid van die BVK werd het mogelijk onderzoek te doen naar het effect van fysiotherapie op de ontwikkeling van basis-motorische vaardigheden van kinderen met het syndroom van Down. Hiervoor gebruikte Lauteslager een groep van oorspronkelijk 22 thuiswonende kinderen met intake-leeftijd van negen tot zevenenveertig weken.

Het onderzoek verliep volgens een enkelvoudige tijdreeks, waarbij alle kinderen afwisselend wel en niet fysiotherapeutisch werden behandeld. Voorafgaand aan de eerste behandelperiode was er een bepaling van de uitgangssituatie van de natuurlijke ontwikkeling van de kinderen. Hun fysiotherapeutische behandeling is gebaseerd op het door Lauteslager ont-

wikkelde therapeutisch kader. Daarbij droegen de behandelende fysiotherapeuten aspecten van de behandeling over aan de ouders, die de gelegenheid kregen om een en ander tijdens de zitting, onder supervisie, te oefenen. Daarnaast kregen zij een korte omschrijving van de vaardigheid op papier mee naar huis. Er werd naar gestreefd dat ouders de vaardigheden zouden stimuleren tijdens de dagelijkse omgang (spel en verzorging).

Significante versnelling

Uiteindelijk heeft Lauteslager in de beide behandelperiodes een uitgesproken positief effect van de fysiotherapeutische behandeling op de motorische ontwikkeling gevonden, zowel in vergelijking met baseline als met de rustperiodes. Zijn conclusie is dat door de gestructureerd aangeboden syndroom-specifieke fysiotherapeutische behandeling in de behandelperiodes een significante versnelling wordt bereikt van de ontwikkeling van basis-motorische vaardigheden van jonge kinderen met het syndroom van Down. Belangrijk daarbij is verder zijn opvatting dat een hogere mate van ouderparticipatie waarschijnlijk leidt tot betere behandelingsresultaten. Met die bevindingen kunnen we blij zijn. Ze zijn heel belangrijk voor de doelgroep. Gezien de – ook ter zake van de toepassing van de fysiotherapeutische behandeling – sterke parallel met een werkwijze, zoals die in 'Kleine Stapjes' wordt voorgestaan, moet echter worden gesteld dat het wel een gemis is, dat hier geen verbanden zijn gelegd. Daarbij moet worden bedacht dat het gedeelte over de motoriek van 'Kleine Stapjes' eveneens gebaseerd is op een combinatie van literatuuronderzoek en eigen observaties van met name kinderen met Downsyndroom door de eigen fysiotherapeut in het team van auteurs daarvan (Pieterse et al., 1995). Zo zullen we altijd blijven zitten met de vraag: 'Wat zou het effect zijn geweest van het werken aan de hand van 'Kleine Stapjes' bij een vergelijkbare werkwijze?' Bij het enige onderzoek in die zin dat in ons land werd uitgevoerd werd uitgerekend de BOS 2-30, waartegen Lauteslager zich – voor kinderen met Downsyndroom dus terecht – zo sterk afzet, gebruikt (Van Gennep et al., 1996). Het resultaat was navenant.

Zal deze opzet ingang vinden?

Een misschien nog wel veel relevantere vraag is: hoe verhouden zich de beide methodieken die nu in Nederland voorliggen? Zal de opzet van Lauteslager in het veld ingang gaan vinden als een welkome uitbreiding van de early intervention-aanpak van dit moment, met een duidelijk accent op de kwalitatieve aspecten van de motoriek? En zal datzelfde veld daarbij het nut blijven zien van het gebruik van een interventieprogramma als 'Kleine Stapjes', alleen al omdat dat zoveel meer inzicht verschaft in de samenhang van alle aspecten van de ontwikkeling, met name wanneer je veel breder kijkt dan alleen die motorische ontwikkeling? De tijd zal het leren.

Het hier besproken boek bevat overigens niet alleen het eigenlijke onderzoek, maar ook de volledige 'Test van 'Basis-motorische Vaardigheden van Kinderen met het syndroom van Down' alsmede de volledige beschrijving 'Fysiotherapie voor jonge kinderen met het syndroom van Down; een therapeutisch kader'.

Literatuuropgave

Gennep, A. T. G. van, Procee, A. I., Van der Meulen, B. F., C. G. C. Janssen, Vermeer, A. en De Graaf, E. A. B. (1995). Evaluatie van Vroeghulp in Nederland. VU Uitgeverij, Amsterdam, ISBN: 90-5383-425-7, 207 blzn.

Lauteslager, P. E. M. (2000). Kinderen met het syndroom van Down; Motorische ontwikkeling en behandeling (Proefschrift, 11 februari 2000, Universiteit van Utrecht). 's Heeren Loo Zorg groep, Amersfoort.*)

Pieterse, M., Treloar, R. e. a. (1995). Kleine Stapjes; een early interventionprogramma ('vroeg hulp') voor kinderen met ontwikkelingsachterstand. V & V Produkties, Bussum.

*) Verkrijgbaar als deel 22 in de Monografieënserie van de 's Heeren Loo Zorgroep en voor ƒ 45,- te bestellen via het bestuursbureau daarvan op (030) 460 18 36.

[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

Uitvaartverzekering geeft problemen

• Marjon van Weersch

Een cliënt van SPD'ORO wil een uitvaartverzekering afsluiten voor het hele gezin. Dus ook voor haar gehandicapte zoontje van acht. Ze benadert een grote maatschappij: drie gezinsleden worden geaccepteerd, maar het zoontje wordt zonder meer uitgesloten. Een kleinere begrafenisondernemer blijkt vervolgens wel bereid voor het hele gezin een polis af te sluiten. Deze mevrouw is benieuwd naar de ervaringen van andere ouders.

Marie-Louise Beeren, informatiemedewerker SPD'ORO:
'Wij horen van verscheidene ouders van gehandicapte kinderen dat ze problemen hebben met het afsluiten van een uitvaartverzekering. Vooral de grotere uitvaartmaatschappijen hebben strenge restricties. Samen met de Regionale Federatie van Oudervereningingen Zuidoost-Brabant zijn we in onze regio nu ervaringen aan het inventariseren.'

maatschappijen gebruiken verouderde gegevens

Jolande van Zandbergen, juridisch medewerker Federatie van Oudervereningingen:
'Incidenteel krijgen we van ouders te horen dat hun kind uitgesloten wordt van een uitvaartverzekering of alleen tegen een veel hogere premie verzekerd kan worden. En dat gebeurt niet alleen bij kinderen die een ernstige, progressieve aandoening hebben. Sommige maatschappijen zijn bijvoorbeeld ook terughoudend ten opzichte van kinderen met het syndroom van Down, ook als ze geen andere afwijkingen hebben.'

Marian de Graaf, Stichting Down's Syndroom:
'Het is vrijwel onmogelijk om voor onze kinderen een uitvaartverzekering af te sluiten. Wij vinden het pure discriminatie, want tegenwoordig is het niet meer zo dat de levensverwachting van een kind met Downsyndroom extreem lager is dan die van andere mensen. De verzekeringsmaatschappijen gebruiken verouderde gegevens. Ze geven ofwel onmiddellijk nul op het rekest, of je moet zoveel premie betalen dat je er maar beter helemaal van af kunt zien. Belt u onze verzekeringsman maar.'

Rik Schneiders, verzekeringsdeskundige:
'Ik ben vader van een kind met Downsyndroom en zelf werkzaam in verzekeringen, vandaar dat de SDS vragen over verzekeringen naar mij doorverwijst. Ik krijg regelmatig telefoontjes van ouders die hun kind niet mee kunnen verzekeren in de uitvaartpolis, of die zonder opgaaf van reden driemaal de premie moeten betalen. 'Mag dat zomaar', vragen die mensen dan aan mij. Ja, helaas wel, in juridisch opzicht hebben verzekeraars die vrijheid van handelen. Maar ik vind het absurd. Ik zit zelf in de verzekeringen, dus ik begrijp dat je geen brandend huis kunt verzekeren. Maar we hebben hier te maken met het probleem dat veel maatschappijen onvoldoende actuele kennis over verstandelijk gehandicapten hebben. Bij het syndroom van Down denken zij nog altijd automatisch aan hartafwijkingen en andere ernstige risico's die kunnen leiden tot vroegtijdig overlijden.'

Kees Verhagen, woordvoerder van de Verzekeringskamer
(belast met toezicht op Nederlandse verzekeringsmaatschappijen):
'De polisvoorwaarden van verzekeringsmaatschappijen zijn vrij. Juridisch gezien mag een maatschappij besluiten iemand niet te accepteren voor een uitvaartverzekering of de premie verhogen. Het lijkt mij zeker zinvol als ouders adressen uitwisselen van maatschappijen die zich minder terughoudend opstellen, daar kunnen verzekeraars ook best gevoelig voor zijn. En ga er ook eens met de verzekeraars zelf over praten.'

Ankie van Leeuwen, Verbond van Verzekeraars:
'Ik heb nog nooit gehoord dat er problemen zijn om voor kinderen met het syndroom van Down een uitvaartverzekering te regelen. Maar ik ga dat voor u na en bel u terug.'

In dat volgende telefoontje:
'Ik kom een gemêleerd beeld tegen. Er zijn maatschappijen die een kind met het syndroom van Down voor een uitvaartverzekering afwijzen. Maar er zijn ook maatschappijen die anders reageren. Die bij een gezin dat ze al jaren in portefeuille hebben, een kind met Downsyndroom gewoon in de uitvaartpolis meenemen, mits het direct na de geboorte wordt aangemeld. Ik kan me wel voorstellen dat het voor ouders belangrijk is onderling ervaringen uit te wisselen over het standpunt van verschillende maatschappijen. Daarmee breng je ook een discussie op gang.'

Marian de Graaf:
'Wij willen niets liever dan zo'n discussie voeren. Ouders kunnen hun ervaringen met uitvaartverzekeringen aan ons, de Stichting Down's Syndroom melden. Dat geldt ook voor ouders met een kind dat een andere handicap heeft. Ons telefoonnummer is 0522-281337, het e-mailadres luidt info@downsyndroom.nl'

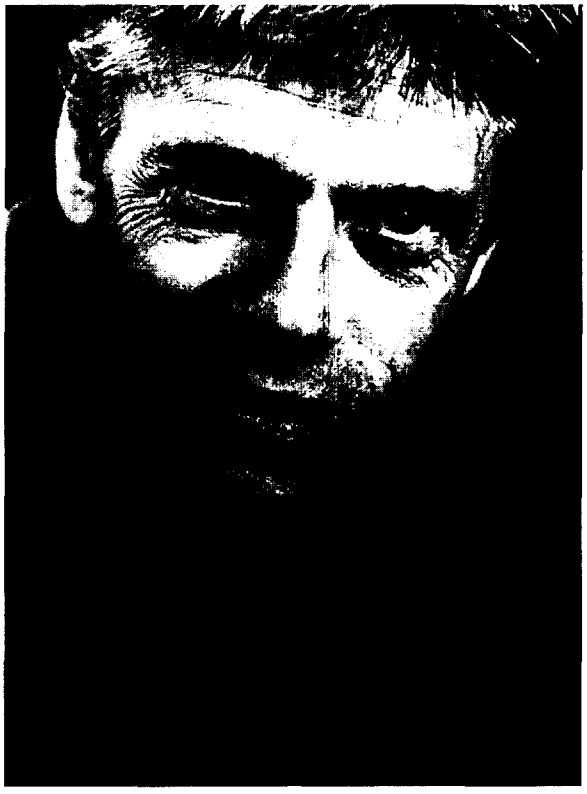
Overgenomen uit: ZoWel, maart 2000

Campagne voor inclusie bereikt geen nieuwe mensen

Mag het een tikkeltje pittiger?

• Martin Schuurman

Onder de titel 'Wij doen mee' zijn Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Federatie van Oudervereningingen en Gehandicaptenraad een campagne gestart. Doel van de campagne is het verbeteren van de beeldvorming rond mensen met een verstandelijke handicap, door middel van het tot stand brengen van persoonlijke ontmoetingen tussen mensen met en zonder beperkingen.



Martin Schuurman
Foto: Stijn Rademaker

integratie afdwingen

Zorginstellingen sluiten zich bij de campagne aan. Onder hen is de 's Heeren Loo Zorggroep, die van de gelegenheid gebruik maakte via een persbericht te melden dat zij 'de afgelopen jaren al een groot aantal activiteiten heeft ontwikkeld die het contact tussen mensen met een verstandelijke beperking en "gewone" mensen bevorderen'. De opsomming die in het persbericht volgt, bevat onder meer diverse wandelroutes over de lokale centra van de zorggroep, het houden van open dagen, muziek- en theatervoorstellingen waar ook mensen uit de omgeving welkom zijn en vooral het bestaan van diverse winkeltjes en ambachtelijke werkplaatsen van bewoners.

Ter voorbereiding van deze campagne is een onderzoek verricht naar de beelden die onder de Nederlandse bevolking over mensen met een verstandelijke handicap leven. De uitkomsten van dit onderzoek spreken een andere taal dan zojuist geciteerd persbericht: Nederlanders komen mensen met een verstandelijke handicap, op het werk, tijdens het winkelen of bij de sportvereniging, liever niet tegen. Men heeft er moeite mee verstandelijk gehadicapten te ontmoeten. Deze resultaten komen overeen met wat we uit eerder onderzoek en om ons heen kijkend, al weten. Het is de waarschijnlijke vrucht van decennia lange intramurale zorgverlening.

Persoonlijk zie ik de in het onderzoek genoemde Nederlanders dan ook niet zo snel naar de artotheek van 's Heeren Loo-Lozenoord gaan. Of naar de kaarsenmakerij van De Hartenberg. Of de wandelroutes lopen die op het terrein van Willem van den Bergh voor hen zijn uitgezet.

Ik vrees met andere woorden dat met activiteiten als zojuist genoemde, hoe mooi en welhaast vertederend de achterliggende bedoelingen ook mogen zijn, slechts mensen worden bereikt die er toch al kwamen en dus niet meer bereikt hoeven te worden. Het lijkt me naïef om te veronderstellen dat dit soort activiteiten echt effect heeft, dat wil zeggen de beelden van Nederlanders over mensen met een verstandelijke handicap grondig wijzigen. En de zo noodzakelijke integratie en inclusie – want daar doen we het toch voor – vergroten.

Nee, verandering van beelden en integratie komen niet tot stand door het aanbieden van leuke bestemmingen voor een zonnige zaterdagmiddag, in combinatie met wellicht een beroep op naastenliefde en begrip. Niet alleen de geschiedenis maar ook de actualiteit – zie de huidige discussie over het ontstaan van 'zwarte' scholen – laten zien dat emancipatie en integratie niet spontaan tot stand komen maar moeten worden afgedwongen. Op plaatsen waar het echt gebeurt (onderwijs, arbeid, openbare voorzieningen) en niet zelden via de rechter. En dat geldt niet minder voor de verdere emancipatie en integratie van mensen met een verstandelijke handicap. De weg van de wetgeving is daarbij onontbeerlijk en kan, zie het buitenland, heel effectief zijn. Juist in Nederland ligt er op dat punt nog een terrein braak. Campagnes, ja. Maar mag het misschien een tikkeltje pittiger?

Martin Schuurman is directeur van het BBI In Utrecht. Het BBI verschaft informatie en adviseert over onderzoek in de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. Daarnaast voert het instituut zelf onderzoek uit. Martin Schuurman was mede-auteur van de SDS-jubileumuitgave 'Down's syndrome behind the dykes'.

Overgenomen uit: ZoWel, maart 2000.

Chromosoom 21 ontrafeld

Chromosoom 21 *is het op één na kleinste menselijke chromosoom en bevat minder dan 1,5% van de totale genetische code van de mens. Extra exemplaren van het chromosoom resulteren in Downsyndroom, de meeste frequent voorkomende vorm van verstandelijke belemmering. Het komt voor bij één op de 700 geboortes. Professor Yoshi Sakaki, het hoofd van het Human Genome Project aan de Universiteit van Tokyo vertelde de BBC dat hij bijzonder blij was dat hij klaar was met het werk aan chromosoom 21, omdat hijzelf familieleden had met Downsyndroom. 'We beginnen nu de moleculaire mecha-nismen van Downsyndroom te begrijpen,' zei hij. 'Ik hoop dat we in de komende 10 jaar effectieve therapieën zullen vinden voor mensen met Downsyndroom.'*
Wetenschappers stellen dat chromosoom 21 is opgebouwd uit 33,546,361 baseparen van DNA, die met elkaar 127 genen vormen.

Bron: BBC News Online, dinsdag 9 mei 2000.
Meer informatie is te vinden op het internet:
<www.ncbi.nlm.nih.gov/genome/seq> en <www.cnn.com/2000/HEALTH/05/08/chromo.21/index.html>

D = 'Down Syndrome' en 'Dog'

In Nederland is er *af en toe zelfs nog discussie over of kinderen met Downsyndroom eigenlijk wel moeten leren lezen. En als het al gebeurt wordt er vaak veel te laat begonnen. Tegen die achtergrond is het een verrassing om op het internet een Amerikaans ABC-boek onder ogen te krijgen voor kinderen van 4 - 8 jaar:*
www.amazon.com/exec/obidos/ASIN/0807501018/o/qid%3D958622223/sr%3D8-1/ref/002-7971990-4537805
Bij iedere letter staat een kleurenfoto van een kind met Downsyndroom, soms samen met een broertje, zusje of vriendje, poserend of spelend met een voorwerp waarvan de naam begint met de betreffende letter. Er zijn kinderen uit allerlei etnische groepen afgebeeld.
Heel leuk dat er daar een markt is voor een ABC-boek helemaal vol met 'onze' kinderen. Als fotoboek is het daardoor juist ook in de gewone wereld bruikbaar. Aan de andere kant... Dat ook in Nederland nog steeds zo manifeste zware accent op letters in plaats van op hele woorden is het laatste wat we voor kinderen met Downsyndroom zouden willen aanbevelen. Gemengde gevoelens dus.

ABC for You and Me, door Meg Girnis en Shirley Leamon Green (fotografie). Uitg. Albert Whitman & Co; ISBN: 0807501018

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:
- Niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 51 (herfst 2000) vóór 10 augustus 2000.

Tandenknarsen
Onze zoon Remco (7 jaar) heeft een behoorlijke achterstand in ontwikkeling, mede veroorzaakt door een slecht verlopen bevalling. Hij knarst enorm met zijn tanden, alleen overdag. Ook als je hem op welke wijze dan ook afleidt blijft hij doorgaan. Heeft iemand daar ervaring mee? Zijn er mogelijkheden om zijn tanden en kiezen te beschermen? Hans Lammers, Purmerend, 0299-648058.

Vrije school
Graag zou ik in contact komen en van gedachten wisselen met ouders die een kind met Downsyndroom op een VRIJE SCHOOL hebben geplaatst. In verband met het o zo nodig vergelijkend warenonderzoek zou ik ook graag ouders spreken die hebben gekozen voor het Montessori-onderwijs.
Saskia van der Maas, 023-5324845.

Fietsje
Mijn zoontje Tom (25-4-'96) kon goed op de driewieler uit België fietsen en daarom zijn wij nu op zoek naar een superklein eerste fietsje.
L. Drischmann, 0172-537745.

Tweetaligheid
Ik zoek mensen die iets weten over tweetaligheid bij kinderen met Downsyndroom. Wij wonen in Frankrijk en praten thuis Nederlands. Léa, bijna 4, zegt wat Nederlandse en Franse woorden. Ze begrijpt beide talen goed. Onze logopediste maakt zich zorgen over Léa's vermogen beide talen te leren en ze geeft er de voorkeur aan dat wij vanaf nu één taal spreken.
Reacties graag naar:
Alize Langerhorst, Les Muriats, 03430 Vieure, tel/fax: 00 33 470 072 847.

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 Drente (DRT)
(0591) 63 02 46
• elke maand koffie-ochtend

• SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46
• 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).

SDS-kern Twente (TWT)
(074) 266 18 08
• iedere twee maanden koffie-ochtend.

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

SDS-kern Nijmegen (NMG)
(024) 356 65 52 en (0487) 52 35 27
• 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
•juli 2000
de traditionele familie picknick.

SDS-kern Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF)
(033) 475 82 13
• zaterdag 17 juni, 10.30-16.00 Familiedag, met o. a. Dirk Scheele, op het terrein van Karaat/ de Heijgraaff. Aanmelden verplicht!

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
(0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69
• woensdagmorgen 21 juni, 10-12 uur koffieochtend; deze ochtend is ook bedoeld voor ouders van oudere kinderen!
• zondag 9 juli, 10-15 uur gezinsdag, met voor de liefhebbers een wandeling. Speeltuin, Bosmuseum, bij Boerderij Meerzicht in het Amsterdamse Bos
• vrijdagmorgen 15 september, 10-12 uur koffieochtend.

SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD)
Inlichtingen en opgave via (0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53
• opgave voor / informatie over mini-kernbijeenkomsten in Den Haag bij Tanja van Houten (070) 368 27 76.

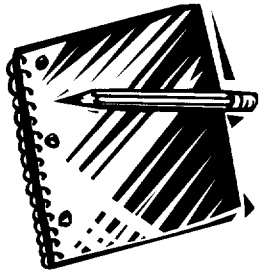
SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD)
(0182) 52 66 75
• woensdag 7 juni 2000, 20.00 - 22.00 uur thema-avond met als onderwerp: pedagogische aspecten van het opvoeden en / of begeleiden van een kind met Downsyndroom, met 2 medewerkers van de PPG te Gouda. Goejanverwelleschool, Middenmolenlaan 68a 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
• woensdag 14 juni 2000, 20.00 discussie-avond. SPD-gebouw Kloosterstraat 32, Tilburg.

SDS-kern Noord-Limburg (NLB)
(0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81
• woensdag 14 juni, 19.30-22.00 uur oudercontactavond bij Marian en John Claessens; aanmelden via (0478) 54 16 74
• zondag 20 augustus familiedag; met z'n allen naar de boerderij; aanmelden via (0478) 58 91 81
• woensdag 18 oktober, 20.00-22.00 uur thema-avond vrije tijdsbesteding. Basisschool Coninxhof, Venray. Onkostenbijdrage *f* 10,- per persoon; aanmelden via (0478) 58 91 81.

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



***De bestellingen** van informatiemateriaal van de SDS worden uitgevoerd door De Zuidwester, een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de administratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt vooruit te betalen. Zo:*

1) Reken aan de hand van de onderstaande lijst zelf het totaalbedrag van uw bestelling uit. Daarbij gelden de prijzen in de linkerkolom uitsluitend voor de donateurs van de SDS. Niet-donateurs betalen het bedrag in de rechterkolom. Daarin zijn verzend- en afhandelingskosten verdisconteerd, terwijl voor hen voor een aantal producten hogere prijzen gelden.
2) Maak het totaalbedrag over op rekening nummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank, beide ten name van de SDS te Wanneperveen. Vermeld daarbij op het strookje de betreffende bestelcodes.
3) 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
NIEUW: 'Get Down on it', Nederlandse video over werkers met Downsyndroom in dienstverband	GDI	f 33,00	f 40,00
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 Oudervereningingen)	DSF	f 12,80	f 12,80
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereningingen)	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

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Amstelveen
Downsyndroom Steunpunt Amstelveen. Ziekenhuis Amstelveen, Kinderpoli. P. P. Vomberg / P. G. Eckhardt, kinderartsen (020) 347 47 47/347 47 30.
Wachttijd*: geen

Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom
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 Downsyndroom 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
kinderarts: vacature
Wachttijd*: onbekend

Assen
Down Syndroom Team Assen
Wilhelminaziekenhuis, Kinderpoli, (0592) 32 52 30
kinderarts: vacature
Maandagmiddagen van 13.30 - 17.00 uur
Wachttijd*: onbekend

Den Haag e. o.
Down Syndroom Team 's Gravenhage e. o.
Juliana Kinderziekenhuis
Marian van der Kamp (070) 312 72 00
Wachttijd*: 2 maanden

Gouda
Down-Team Midden-Holland. Joke Snel (0182) 52 03 33
Wachttijd*: geen

Sliedrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht (0184) 43 42 30. Aanmelden via Anke Laging (078) 610 02 43
Wachttijd*: 1 à 2 maanden

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

Early intervention speelgroepen & school-voorbereidingsklasjes

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
Rosmalen - elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje
'Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant (Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend, Rosmalen elke maandagochtend) (0416) 37 90 17 of (0416) 32 22 24

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

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 50*

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,
beukenhof@freemail.nl

Friesland (FRL):
Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95
JHTimmerman@cs.com

Drente (DRT):
Rinus en Marion Geertjes, (0591) 63 02 46
r.geertjes@wxs.nl

West-Overijssel (OVL):
Moniek Galama-Peek, (0572) 39 11 73
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
h@van-den-heuvel-2.myweb.nl
Mariëtte Willems, (0487) 52 35 27

Utrecht 1 (UTR):
Carla Eimers, (0346) 56 45 77
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
daphne@nieuwkoop.net
Lia van Setten, (0228) 51 17 66

Regio Amsterdam (AMS):
Ellen van Eijk (0297) 56 18 97
eijk20@zonnet.nl
Darlene Veldhuisen, (0297) 53 49 38
darlene_veldhuisen@yahoo.com
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
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
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
fam-Engels@hetnet.nl

Zuid-Limburg (ZLB):
Peter de Ronde en Nicole Simons, (043) 321 37 85
sds.zuidlimburg@planet.nl

Zeeland (ZLD):
Yvonne en René Sijmons, (0118) 41 31 33

Flevoland (FVL):
Margot Gable, (0320) 24 04 92

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 f 50,– per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders f 60,–). Het streefbedrag bedraagt echter f 70,– (resp. f 80,–), waarbij extra steun zeer welkom is. (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!

3rd International Conference on Language and Cognitive Development in Down Syndrome

6th-8th September, 2000
Portsmouth, England

SECOND ANNOUNCEMENT

The Down Syndrome Educational Trust and the University of Portsmouth are pleased to announce the *3rd International Conference on Language and Cognition in Down Syndrome.*

Invited speakers include:
Len Abbeduto Waisman Centre, University of Wisconsin-Madison, USA
Sue Buckley University of Portsmouth, England
Robin Chapman Waisman Centre, University of Wisconsin-Madison, USA
John Clibbens University of Plymouth, England
Frances Connors University of Alabama, USA
Monica Cuskelly University of Queensland, Australia
Sheila Glenn John Moores University, England
Chris Jarrold University of Bristol, England
Lewis Leavitt Waisman Centre, University of Wisconsin-Madison, USA
Mike Marcell College of Charleston, South Carolina, USA
Jon Miller Waisman Centre, University of Wisconsin-Madison, USA
Sarah Patterson University of London, England
Vasudevi Reddy University of Portsmouth, England
Jean Rondal University of Liege, Belgium
Marion Sigman University of California Los Angeles, USA
Carol Stoel-Gammon University of Washington, USA
Stefano Vicari IRCCS, Ospedale Pediatrico Bambino Gesu, Italy
Jennifer Wishart University of Edinburgh, Scotland

This research conference will provide participants with a knowledge of the latest research on speech, language and cognitive development in individuals with Down syndrome. A group of the world's leading experts in this field are being brought together at the University of Portsmouth by The Down Syndrome Educational Trust to review current knowledge, to identify effective interventions and teaching strategies and to draw up the research agenda for the next ten years.

The conference is aimed at researchers, teachers, speech and language therapists and psychologists with a special interest in the development of individuals with Down syndrome.

The conference presentations will be all keynote speaker plenaries, followed by round table discussions by expert panels. Poster submissions are invited from participants. Poster submissions to be in by 1st June, decisions will be made by 15th June.

Delegate registration fee £220. Early registration rate (before 30th June) £190.

For more information and registration information e-mail enquiries@downsnet.org

THE DOWN SYNDROME EDUCATIONAL TRUST

The Sarah Duffen Centre
Belmont Street
Southsea
Portmsouth
Hampshire
PO5 1NA
England

Telephone
+44 (0)23 9282 4261

Facsimile
+44 (0)23 9282 4265

E-mail
enquiries@downsnet.org

Web site
http://www.downsnet.org/

The Down Syndrome Educational Trust is a charity, registered in England and Wales, no. 1062823.

1980-2000

Celebrating 20 years of research into language development in Down syndrome at the University of Portsmouth and The Down Syndrome Educational Trust

Matthijs Siemons (22) geconcentreerd aan het werk in 'zijn'koffiecorner van het Provinciehuis Utrecht. Een beeld uit de nieuwe video 'Get Down on it' die binnenkort verschijnt. (Zie ook blz. 19.)