NR 51 • HERFST 2000 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN+up

- **THEMADAGEN**
  Downsyndroom in Arnhem (9/10)
  Amstelveen (13/10) en
  Bergen op Zoom (17/11)
  Zie de Agenda

update
- **Specialistische poli voor volwassenen**
- **Veel voorkomende oogafwijkingen**

actueel
- **Een plotselinge mediahype**

ervaringen
- **'Ik benijd ouders in Nederland'**

nieuwe SDS-video:
- **Baanbrekers op de werkvloer**

medisch
- **Tongreductie bij Stijn (31) viel enorm mee**

Tijmen Haagsman was al coverboy, van de brochure 'Iedereen is anders'. Nu ook van Down+Up.
Foto: Erik de Graaf

Inhoud

16 pag. Update:
Volwassenen met Downsyndroom krijgen met de jaren steeds meer gezondheidsproblemen. Desondanks haalt de medische begeleiding van die groep het niet bij die van kinderen. In de Update ervaringen in Amerika met een 'DS-team' voor volwassenen. En een bewerking van de afstudeerscriptie van optometrist Eva Kuijs over oogafwijkingen bij mensen met Downsyndroom.

4 De discriminatie
van mensen met Downsyndroom door verzekeringsmaatschappijen kreeg nooit veel aandacht. Maar plotseling, weken na het artikel in Down+Up 50 dat die misstand nog eens aan de kaak stelde, dook de pers erop. Een heuse mediahype en vragen in de Kamer brachten de zaak in een stroomversnelling die misschien eindelijk tot verbetering zal leiden.

6 Het elfde SDS-themaweekend
staat op stapel, in november. Alweer volgeboekt, maar misschien komen er nog een paar plaatsen vrij.

8 Een bewogen eerste halfjaar
was het voor David Gerbrandy en zijn ouders. Ziekenhuis in, ziekenhuis uit, een hardnekkig virus, koemelkallergie... Dapper heeft hij zich er doorheengeslagen.

12 Jullie in Nederland
moeten je gelukkig prijzen. Je kunt tenminste overal terecht met vragen! schrijft Dolores van Dongen, moeder van Laura Ting Li, vanuit Beijing. In China zijn ze nog lang niet zo ver.

20 Melline
komt klagen bij de juf, maar blijkt zelf ook niet zo'n lieverdje te zijn. Hoofdstuk 4 van haar avonturen op school.

16 Tongreductie
bij Stijn (31) was iets waar zijn moeder enorm tegen opzag. Achteraf viel het geweldig mee. 'Spijt dat we dit al niet jaren eerder hebben laten doen.'

17 Voedingssupplementen
hebben ervoor gezorgd dat Saskia (19) nu veel levenslustiger is. Tot haar dertiende altijd ziek, nu een enthousiaste, stralende meid.

24 Meer talen
leren, redt mijn kind dat? Al een vraag wanneer je kind voornamelijk dialect om zich heen hoort. Vaak horen we dat een kind met Downsyndroom best twee talen kan leren. Als het nodig is, het proberen waard.

Actueel
Een plotselinge mediahype 4
Niet met Rietkerk op tv 6

Stichtingsnieuws
Afscheid van bestuursleden 4
Elfde themaweekend 6

Ervaringen
Nog een groene kaart voor Disney 7
David vocht zich door virus 8
Twee weken met Hanneke op vakantie 10
Rens gaat hard op de tandem 10
Melissa Joy always busy 11
Terug in Londen als bruidsmeisje 11
Beijing: ik benijd ouders in Nederland! 12
Olafs eerste dag in groep 3 14
Cathelijne heeft buisjes 15
Vakantiepret met Tom 15

Onderwijs
Met Melline meer mans (4) 20
Nicolle en haar spreekbeurt 23
Congres Inclusief Onderwijs 30

Opvoeding
Meer talen leren? 24
Gebaren als ondersteuning van taal 25

Tieners & Volwassenen
Dagboek Peetjie 19
SDS-video: Baanbrekers op de werkvloer 28

Medische aspecten
Tongreductie bij Stijn (30) viel 200% mee 16

Beeldvorming
Margriet geeft eenzijdig beeld 26

Voeding
Saskia gedijt met voedingssupplementen 17

Update
Ook volwassenen verdienen een goede medische begeleiding 18
Een specialistische polikliniek / Oogproblemen

En verder
Giften 6
Nieuws 31
Oproepen en annonces 31
Bestelformulier 32
Agenda 33
Aanmeldingsformulier 34
DS-teams / speelgroepen 34
Kernen 35
Doelstellingen 35

DOWN+up

13e Jaargang Nr 51 - Herfst 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 oktober 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
of: sdswannl@knoware.nl
URL: http://www.downsyndroom.nl

Uw reacties: ons dilemma

'Hebben jullie nog veel reacties gehad op die eerste gekleurde foto's binnenin Down+Up?' Een veel gestelde vraag in de afgelopen weken. Het antwoord is: 'Nee'. De verklaring is eenvoudig. Iedereen vindt kleur in een tijdschrift tegenwoordig zó gewoon! De mensen hebben zich hooguit gestoord aan het pure zwart-wit van eerdere nummers. Maar gelukkig hebben ze daar toen ook niet massaal over gebeld. En dan: 'Bel jij de auteur van een goed boek op om hem te vertellen wat je ervan vond?' vraagt mijn wederhelft mij terecht regelmatig.
Toch hebben we uw reacties hard nodig. In de eerste plaats komen daaruit direct al heel veel artikelen voort die later in het blad verschijnen. Intensief contact vanuit het landelijk bureau met het veld is een kernpunt van het succes van dit blad en de SDS als geheel.
In de beginjaren kenden medewerkers en donateurs elkaar vaak nog persoonlijk. Je had elkaar ontmoet en met elkaar gesproken tijdens de vele themadagen die we toen gaven en tijdens dito weekends. Voor ons hier was dat heel plezierig. Als er gebeld werd, wist je vaak meteen met wie je sprak. Natuurlijk gingen sommigen in dat bellen dan wel weer heel (te) ver. Die hingen werkelijk bij ieder wissewasje aan de lijn. Maar dat waren uitzonderingen.
Dat persoonlijke kennen is ook erg makkelijk bij de voortdurende vragen van de media aan de SDS in de zin van: 'Kunt u ons in contact brengen met een gezin met een kind van x jaar in de buurt van x dat in groep 5 van de basisschool langdurig ziek is geweest?' Terwijl zo'n vraag gesteld wordt, zie je dan als het ware al iemand voor je. We kunnen dan van te voren al enigszins inschatten hoe het betreffende ouderpaar met hun kind het mogelijk zullen gaan 'doen' op een krantenfoto of op de buis. Dat heeft in de afgelopen jaren ontzettend veel aardige beelden van heel veel verschillende ouders en kinderen opgeleverd. Zo veel, dat we die beter toegankelijk willen maken. Op dit moment ben ik het enorme video-archief van de SDS aan het inventariseren en systematiseren. We komen daar nog op terug.
Maar die tijden zijn een beetje voorbij. 'Wat liggen we weer van elkaar te vervreemden', zei wijlen Wim Kan, en bij ons is dat ook een beetje zo.
Die reacties uit het veld dienen ook ter onderbouwing of sturing van het activiteitenprogramma van de SDS. Daarbij hoeft u maar te denken aan de uitermate geslaagde campagne rond uw ervaringen met de TOG-regeling. In diezelfde zin vragen we u nu weer heel gedetailleerd uw ervaringen met verzekeringen aan ons te melden (blz. 5).
Maar ook – en meer algemeen – willen we graag weten wat u van het blad of, ruimer nog, van de SDS vindt. Dit mede in verband met het feit dat het bestuur zich in de loop van dit najaar gedwongen zou kunnen zien de minimumdonatie op te trekken. Die is niet meer aangepast sinds 1996, terwijl de wereld veel duurder en het blad veel uitgebreider en – denken wij – veel mooier is geworden. Al jaren betaalt eenderde van onze donateurs dat minimum. Hoeveel rek zit er bij hen nog in? Het bestuur is zich terdege bewust dat de SDS geen hobbyclub is, maar veel meer een 'noodzakelijk kwaad' binnen toch al zwaar belaste gezinnen. Je zou daar natuurlijk een enquête over kunnen houden. Daarbij is respons op enquêtes met een voorgefrankeerde antwoordenvelop altijd zeer veel groter, dan die ene keer dat we u vroegen heel eenvoudig zelf een ingevulde bladzijde uit het blad in een eigen envelop te doen. Dat leverde toen zo weinig en ook zo late reacties op dat we het in die vorm beter maar nooit meer moeten doen. Maar enquêtes 'buiten het blad om' brengen altijd weer veel extra werk en kosten met zich mee. We denken daar nog over na.
Hoe dan ook, het bovenstaande geeft een groot dilemma weer waar wij als redactie en landelijk bureau mee te maken hebben. Aan de ene kant krijgen wij – en de auteurs van de diverse bijdragen die daarom vragen – maar een beperkt aantal reacties. Een beetje te weinig eigenlijk. Aan de andere kant zouden we niet weten hoe we u te woord zouden moeten staan als u op grotere schaal uw mening zou gaan geven. Er moet een middenweg zijn!
U zou van uw kant toch iets vaker kunnen reageren en in ieder geval dan wanneer u daar uitdrukkelijk om wordt gevraagd. Wij, van onze kant, zullen de komende tijd weer meer het land in trekken met hele series informatiedagen om op vele plaatsen dat vervreemden een halt toe te roepen! Geeft u zich vooral op tijd op, zodat we een stoel voor u kunnen vrijhouden?

Erik de Graaf

Pers en politici ontdekken discriminatie bij verzekering

Een plotselinge mediahype

• Erik de Graaf

Problemen met het verzekerd zien te krijgen van kinderen met Downsyndroom zijn net zou oud als de SDS zelf of eigenlijk nog veel ouder. Maar nooit was er veel belangstelling voor van de kant van de media. De enige uitzondering was een uitzending van '2 Vandaag' ergens in 1995, waarin ikzelf de problematiek met betrekking tot de ziektekostenverzekering uit mocht leggen. Door een kettingreactie van gebeurtenissen is de hele verzekeringsproblematiek over de zomer heen echter in een enorme stroomversnelling terecht gekomen, die mogelijk tot verbetering van de situatie zal gaan leiden.

Waar gaat het om? Er zijn in feite twee problemen. In de eerste plaats ervaren heel veel ouders van pasgeboren baby's met Downsyndroom dat het heel moeilijk (lees: veel duurder) is om voor dat kind een uitvaartverzekering af te sluiten. Bij sommige maatschappijen bleek dat in het verleden zelfs helemaal niet te lukken. Dat is in de afgelopen jaren vele malen aan de orde geweest in dit blad, ook nog in het vorige nummer.
Die praktijk is daarom zo stuitend, omdat ouders op het moment dat ze met die problematiek geconfronteerd worden net begonnen zijn uit het diepe zwarte gat te klimmen waarin ze na het aanhoren van de diagnose Downsyndroom terecht gekomen zijn. Eindelijk zijn ze dan zover dat ze met die diagnose over willen gaan tot de orde van de dag en dan blijkt 'hun' maatschappij niet bereid de uitvaart van de baby op de gewone manier – net zoals bij de andere kinderen in het gezin – te willen regelen. Dat is een enorme morele knauw voor die ouders. Verzekeringsmaatschappijen motiveren hun weigering met zinnen als (citaat!) 'Als een verzekeringsmaatschappij tot de conclusie komt dat het overlijdensrisico voor een persoon vijf keer hoger is dan normaal dan betekent dat voor een uitvaartverzekering dat de kans op vroegtijdig uitkeren vijf keer hoger is [....] De premie wordt dus ook flink veel hoger.' Toegegeven, in de literatuur zijn verschillende referenties te vinden waarin sprake is van zo'n zeer veel hoger overlijdensrisico. De bedrijfstak meent daarom dat de overlijdenskans van een kindje met Downsyndroom vele malen groter is. Maar het beschikbare statistische materiaal waar verzekeraars zich op beroepen, is per definitie verouderd, domweg omdat er (nog) geen gegevens bekend zijn van de huidige levensverwachting van mensen met het Downsyndroom die een hartoperatie hebben ondergaan. Dergelijke operaties worden in ons land pas zo'n 10 à 15 jaar uitgevoerd. Vanuit mijn positie overzie ik 3.500 kinderen met Downsyndroom. In de afgelopen twaalfenhalf jaar tijd zijn er daarvan bij mijn weten zeventig overleden. Dat betekent een overlijdenskans van twee procent! Dan kunnen verzekeraars toch niet volhouden dat er sprake is van een extreem groot overlijdensrisico? En waar hebben we het dan eigenlijk over? Eén op de duizend Nederlandse baby's per jaar, die Downsyndroom heeft en een klein gedeelte daar weer van dat misschien vroegtijdig overlijdt, vind ik een risico van niks. Ik vind dat we dat in solidariteit – toch altijd de basis van alle verzekeringen? – met elkaar zouden moeten dragen. Wat mij betreft dus geen uitzonderingen bij het afsluiten van begrafenisverzekeringen voor kinderen met Downsyndroom.

Ook bij ziektekostenverzekeringen

In de tweede plaats is er het probleem van de ziektekostenverzekeringen. Dat raakt een kleinere groep ouders want het speelt alleen bij de overgang van het ziekenfonds naar een particuliere verzekering – dus als die ouders door de welstandsgrens heenklimmen, of bij de overgang van het ene collectieve contract naar het andere – wanneer ouders van baan veranderen. Dan is er namelijk **geen acceptatieplicht** en mag zo'n nieuwe maatschappij eisen stellen. Heel vaak betekent dat het aanbod van een zeer veel duurdere en minder omvattende 'standaardpakketpolis'. In alle andere gevallen – bijvoorbeeld meteen bij de geboorte – bestaat er voor de maatschappijen wel een acceptatieplicht en zijn er geen problemen. Maar ook die veel duurdere standaardpakketpolis is naar mijn mening onaanvaardbaar.
Ook hier zou het solidariteitsprincipe moeten prevaleren. Ik ben van mening dat premiedifferen-

Afscheid van twee bestuursleden

In het voorjaar liet Cees van Suylen weten dat hij afscheid wou nemen als bestuurslid van de SDS en Johan Bauer deelde in juli mee dat hij zijn bestuursfunctie wilde neerleggen.

Ondanks een verschil van inzicht is er een goede verstandhouding tussen de zittende bestuursleden en de twee scheidende bestuursleden. Ik kan rustig stellen dat de zittende bestuursleden het prettig vonden dat zij gebruik hebben mogen maken van de kennis van de beide heren. Hun inbreng is de SDS zeker ten goede gekomen. Zij hebben een aandeel geleverd in de professionalisering van de SDS. Bij deze onze dank voor het feit dat zij hun tijd en kennis hebben willen inzetten voor de Stichting Down's Syndroom.

Het bestuur van de SDS is zich aan het bezinnen hoe de stichting verder geprofessionaliseerd kan worden, in de zin van continuïteit en inrichting van de organisatie. Immers, de beide oprichters, Erik en Marian de Graaf zullen over enige tijd stoppen met hun functie als bureaumedewerkers. Er wordt voor de ontstane vacatures binnen het bestuur gericht gezocht naar bestuurders die heel betrokken zijn bij mensen met Downsyndroom en bij de stichting, maar die daarnaast specifieke deskundigheid hebben.
Voor vragen en/of opmerkingen kunt u contact opnemen met Jeannet Scholten, 06-22234614

Namens het bestuur
Jeannet Scholten, voorzitter

Ronnie Hendriksen met dochter Madelief in een uitzending van SBS 6.

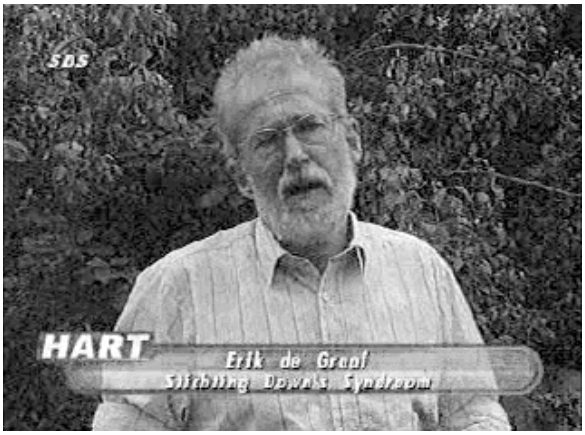
tiatie alleen gepast is wanneer die een opvoedkundig karakter heeft en het gedrag van de verzekerde in gunstige zin zou kunnen beïnvloeden. In mijn ogen is dat bijvoorbeeld het geval bij de verzekering van het rijgedrag van jonge mensen die net hun rijbewijs hebben. Maar natuurlijk werkt de standaardpakketpolis absoluut niet in die zin. Weg ermee dus!

De mediahype van deze zomer

De mediahype van deze zomer begon in 'ZoWel', het blad van de koepelorganisatie van de Sociaalpedagogische Diensten, Somma, van maart 2000. Vanwege de relevantie ervan werd het betreffende artikel integraal overgenomen in Down+Up nummer 50 die op 21 juni jl. overal op de deurmat lag. Vijf weken later, t. w. op maandagavond 24 juli, werd het betreffende artikel in dit blad 'ontdekt' door een verslaggeefster van 'Trouw' die er een item van wilde maken voor op de voorpagina van het ochtendblad van de dinsdag daarna. Daartoe werden mijn vrouw en ik uitvoerig telefonisch aan de tand gevoeld evenals de verzekeringsdeskundige/collega ouder, waar de SDS zo graag en zo vaak een beroep op doet, Rik Schneiders.
En toen, die dinsdagmorgen, barstte het los op een manier zoals we dat bij de SDS nog nooit mee hebben gemaakt. En we zijn hier waarachtig wel wat gewend met de media! Gelijk vanaf half negen hebben Marian en ik tot laat in de middag ieder continu 'aan een telefoon gehangen' om alle vragen te kunnen beantwoorden. Het begon met het ANP dat er een persbericht van maakte dat weer overal werd opgepikt.
Nog diezelfde dag werden er – ook weer via de telefoon – vier live-interviews op de radio uitgezonden. Daarnaast wilden 2 Vandaag, het RTL-nieuws en Hart van Nederland het item op de TV brengen. Mede vanwege het neerstorten van de Concorde in Parijs vielen de eerste twee in de loop van de middag weer af, maar SBS-6 maakte een overduidelijke reportage die diezelfde avond nog werd uitgezonden. Concorde of niet. De dagen daarna vertoonden een weliswaar rustiger, maar vergelijkbaar beeld. Weken na die bewuste publicatie in 'Trouw' was het onderwerp nog steeds actueel.

Kamervragen

Maar er gebeurde nog veel meer. Behalve de aandacht van de andere media stelde een drietal kamerleden vanuit het CDA (Meijer, Ross en Wijn) diezelfde dag van de publicatie in Trouw schriftelijk vragen aan de minister, die aan duidelijkheid niets te wensen overlieten. Zo'n snelle reactie hebben we als SDS nog nooit meegemaakt. In de dagen daarna kwam heel voorzichtig iets op gang dat we ook niet kenden: afzonderlijke verzekeraars die van hun kant spontaan uit gingen leggen hoe goed ze het wel meenden met de onderhavige populatie. Intussen overschreed de discussie de Nederlandse Zuidgrens om ook in België tot soortgelijke publiciteit te leiden. Zoals ook te verwachten was bleek de situatie daar vergelijkbaar met die in Nederland. Tenslotte werd ikzelf nog geïnterviewd voor de rubriek 'De Kwestie' van het tijdschrift 'Welwezen', een uitgave van en voor het verzekeringswezen. We kunnen derhalve met een gerust hart concluderen dat de hele problematiek – zoals dat tegenwoordig heet – 'op de kaart is gezet' als nooit te voren.



We hebben ú nodig!

Als we het ijzer willen smeden nu het zo ontzettend heet is, hebben we u meer dan ooit nodig. U moet ons precies melden met welke maatschappijen u problemen hebt gehad met betrekking tot welke verzekeringen, zo mogelijk aangevuld met fotokopieën van gemotiveerde afwijzingen. Daarbij willen we ook graag weten of u direct met die maatschappij zaken deed of via een tussenpersoon. Als u uw problemen duidelijk naar voren brengt, zullen wij proberen het geheel zo goed mogelijk in kaart te brengen en uit de ontstane situatie te halen wat erin zit, in het belang van alle kinderen met Downsyndroom.

Het elfde themaweekend nadert: misschien zijn er nog plaatsen

Het traditioneleThemaweekend
Downsyndroom belooft weer een gezellige en leerzame ervaring te worden. Het elfde wordt gehouden van vrijdag 10 november (16.00 uur) tot en met zondag 12 november (16.00 uur). Evenals de voorgaande tien 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 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 zo'n weekend 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.

Het weekend is volgeboekt, maar misschien komt er een plaatsje vrij...

Niet met Rietdijk op tv

• Erik de Graaf

Vanaf vroeg in het afgelopen voorjaar is de SDS door de Vara onder grote druk gezet om mee te werken aan het discussieprogramma 'Het Zwarte Schaap'. Daarin zou dan de 'cultuurfilosoof' Rietdijk, de man volgens wie 'mongooltjes' tot de leeftijd van een jaar of vier actief gedood mogen worden, centraal staan. Mede in overleg met de Gehandicaptenraad, samen met wie destijds ook de aanklacht tegen Rietdijk werd ingediend, besloten wij deze druk te weerstaan en zeer beslist niet aan deze uitzending mee te doen.

De bittere ernst van het onderwerp leent zich o.i. absoluut niet voor een kijkspel-met-kijkcijferbeoordeling op de tv. Dergelijke uitzendingen bieden primair iemand als Rietdijk de gelegenheid zijn walgelijke opvattingen weer eens breed te etaleren, terwijl tegenargumenten nauwelijks een kans krijgen.
Ondanks onze verzoeken een ander thema te zoeken heeft de VARA helaas gemeend de uitzending toch door te moeten laten gaan. We kunnen alleen maar hopen dat de kijkdichtheid gering was.

Giften

Wie mailt wat BV, Rotterdam, ƒ 141,18 (algemene activiteiten)
Oma van Maydine Mollet, Heemskerk, ƒ 50,- (algemene activiteiten)
Fam. Spa, Rousillon, Frankrijk, ƒ 100,- (algemene activiteiten)
Collega's en directie van Glaxo Wellcome BV ƒ 850,- (informatieverstrekking)
Gereformeerde kerk Montfoort, opbrengst collecte, ƒ 181,15 (algemene activiteiten)
Familie Bleijenberg, Wezep, ƒ 100,- (algemene activiteiten)
J. Ekema, Mijdrecht, ƒ 50,- (algemene activiteiten)
De heer A. Dam, Oudenbosch, giften bij zijn afscheid als hoofd van een basisschool ƒ 3864,20 (waarvan ƒ 1000,- in de sfeer van onderwijs en voorlichting; de rest ten behoeve van algemene activiteiten)
Mevr. Wolff-Jobse, Lelystad, ƒ 50,- (algemene activiteiten)
Mevr. Beijer, Angeren, collecte begrafenis de heer G. A. J. Beijer, ƒ 350,- (algemene activiteiten)
Ouder van jongen met Downsyndroom wegens 12,5-jarig dienstverband bij Van Reysen Elektronika, Delft, ƒ 600,- (algemene activiteiten)

Nog een groene kaart voor EuroDisney

• Yvonne en Han Kamperman, Gouda

Na de Familie Van Amen uit Uden (zie D+U nr 47) steekt ook de Familie Kamperman uit Gouda de loftrompet van EuroDisney in Parijs. Dochter Eveline werd daar als een koningin ontvangen.

Toch heeft de SDS geen aandelen in EuroDisney

In de voorjaarsvakantie gingen wij met het hele gezin (ouders, Thijs, Eveline en Rebecca) voor een tweetal dagen naar Euro-Disney. Bij een reisbureau in Gouda hadden we een kamer gereserveerd in een hotel zo'n 20 kilometer vanaf het park. Van hieruit vertrokken we op maandag en dinsdag per metro naar het Disneyland Park.
Hoewel zelf goed gemutst zat het weer ons wel een beetje tegen. Slechts 1 regenbui viel ons ten deel, maar deze begon dan wel op maandagochtend en eindige pas dinsdag in de verre namiddag. Thuis werd ons aangeraden om direct na binnenkomst bij de receptie in de City Hall een zogenaamde groene kaart te halen. Die kaart is er speciaal voor mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke belemmering. Je kunt ermee gebruikmaken van de mogelijkheid attracties via de uitgang te betreden en zo de rij van wachtenden te omzeilen. Zonder problemen kregen wij direct de groene kaart voor 2 dagen. Deze was steeds te gebruiken voor één volwassene en alledrie de kinderen.

een bijzonder oog voor kinderen met een belemmering

Speciale gast

Bij elke attractie waarbij wij gebruik maakten van deze kaart werd onze dochter Eveline door de medewerkers als een speciale gast ontvangen en met veel egards behandeld. De bezoekers die wel stonden te wachten merkten overigens van deze voorkeursbehandeling maar weinig. De een na de andere attractie werd bezocht, inclusief de Space Mountain en Big Thunder Mountain, een tweetal spectaculaire achtbanen. Peter Pan's wondere wereld was duidelijk favoriet bij Eveline en deze heeft ze dan ook heel wat keertjes bezocht.

Eveline, Thijs en Rebecca (vlnr) op de foto met Pluto

Uiteraard waren er ook attracties voor het hele gezin (It 's a small world, shows, films), waarbij wij net als andere bezoekers in de rij van wachtenden hebben gestaan. Behalve de attracties waren er ook de parades in de ochtend en in de middag. De Disneyfiguren bleken een bijzonder oog te hebben voor kinderen met een belemmering en dat ondanks de grote drommen mensen, die tijdens zo'n parade langs de route staan. Vanaf de praalwagens kreeg Eveline menig handkusje toegeblazen.
En de Disneyfiguren, die gewoon de route liepen, kwamen speciaal naar haar toe om haar een hand te geven (en ook Thijs en Rebecca pikten dan al snel een hand mee). Ook overdag, toen de Disney-figuren tussen het publiek rondliepen, was de aandacht al snel op Eveline gericht. Een mooi voorbeeld was toen wij al wandelend Pluto in het oog kregen. Onze kinderen wilden hem graag een hand geven, maar ook wel een handtekening van hem hebben. Rondom Pluto waren er uiteraard de nodige mensen verzameld. Een begeleider van Pluto kwam hem ophalen vanwege een optreden. Alle kinderen en volwassenen werd te verstaan gegeven, dat Pluto nu toch echt weg moest. De begeleider baande zich een weg door de menigte mensen en plots kreeg hij Eveline in het oog. Pluto moest stoppen, Eveline kreeg een poot en een handtekening en er was de gelegenheid om een foto te maken.
Ook tegen sluitingstijd was er bij de uitgang de mogelijkheid voor kinderen handtekeningen van de Disneyfiguren te verzamelen. Ook nu weer had menig Disneydier Eveline snel in het vizier.
Deze aandacht voor Eveline deed ons als ouders goed. Hulde aan Disneyland Parijs! De beide andere kinderen, Thijs en Rebecca hebben de extra aandacht, die hun zusje kreeg, niet als negatief ervaren. Aan het einde van de tweede dag bedankten beiden haar spontaan, omdat ze niet in lange rijen behoefden te wachten en daardoor veel meer attracties konden beleven. Nu was het echt eens een voordeel zo'n zusje te hebben.
Op Euro 2000 is rijkelijk met rode en gele kaarten gestrooid, maar EuroDisney verdient ook wat ons betreft een groene kaart.

Het kostte David twaalf dagen het virus heen te vechten

Ik ben Alex Gerbrandy uit Den Haag en werk bij het ministerie van Buitenlandse Zaken. Mijn vrouw Heleen werkt als lerares aan een basisschool in de Haagse binnenstad. Ons eerste zoontje heet Hugo en is drieënhalf. David is onze tweede. In augustus '99 was een echo nodig, omdat de stand van de baarmoeder suggereerde dat de zwangerschap van Heleen verder was gevorderd dan werd aangenomen, of zelfs dat er een tweeling op komst was. Beide bleken niet het geval te zijn en David werd op 1-11-1999 (wat een getallenreeks!) laat in de avond na 39 weken vrijwel probleemloze zwangerschap geboren.

Mijn eerste gedachte bij de aanblik van David was: hé wat leuk, hij heeft zo te zien aardig wat Indisch bloed van Heleen meegekregen met zijn spleetoogjes. Een klein minuutje later, toen David op de buik van Heleen probeerde de wereld om zich heen in zich op te nemen, was het ineens helemaal niet meer zo leuk. Zijn oogjes stonden op een vreemde manier scheef en wat bewoog hij raar met zijn tongetje. Ik nam de verloskundige even apart en zij – opgelucht omdat ik er zelf al naar vroeg – bevestigde mijn en naar later bleek ook Heleens vermoedens: David had zeer waarschijnlijk Downsyndroom.

zoiets kon ons toch niet overkomen!

Het is niet waar, zoiets kon ons toch niet gebeuren! Wat een nacht, die we ook nog eens gescheiden doorbrachten omdat Heleen in het ziekenhuis moest blijven. Gelukkig was Omi wel thuis, zodat de eerst verwarringen gedeeld konden worden. Heleen was fantastisch en sleepte mij met haar onvoorwaardelijke liefde voor David door de eerste dagen. Ik kon en wilde het (en hem) niet accepteren en zocht naar allerlei strohalmpjes waaruit kon blijken dat we ons hadden vergist. Totdat een van de verpleegsters in een eerlijk gesprek aangaf ook te hebben getwijfeld, maar na een paar dagen van observatie steeds meer bevestigingen van Downsyndroom zag. Het leek wel of dit gesprek mij uit de ontkenningsfase deed ontwaken. Een eerste begin van acceptatie was gemaakt.

Gelukkig kwam hij de volgende dag thuis. Toen ik hem in mijn armen sloot en Trijntje Oosterhuis op de achtergrond zong: 'Het leven stelt op zich niets voor, het is wat jij er van maakt' wist ik dat het goed zat met dit kleine mannetje. De uitslag van de bloedtest een paar dagen later kwam dan ook niet meer als een verrassing. David deed het fantastisch. Hij dronk goed, kwam goed aan en sliep als een os. Een kleine domper was dat hij een gaatje bleek te hebben tussen beide hartboezems. Maar de cardioloog stelde ons gerust met de mededeling dat dit een relatief geringe hartafwijking is. We merkten dat bezoeken aan vrienden, openbare gelegenheden zoals de optocht van Sinterklaas en een kopje koffie in Scheveningen niet meevielen. We vonden veel troost in de SDS vanwege de herkenbaarheid van de verhalen en de informatie die het blad verstrekt. Gelukkig hadden we intuïtief de meeste adviezen van Cunningham al in praktijk gebracht en waren de reacties uit de omgeving op een enkele uitzondering na positief, oprecht en betrokken.

De draad oppakken

Eigenlijk begonnen we in december al weer de draad van het gewone leventje op te pakken. Ik ging weer aan het werk, al kostte het wel wat moeite om de problemen in Afrika weer iets dichter bij mijn bed te brengen. De derde verjaardag van grote broer Hugo werd zelfs met een huis vol visite gevierd. Hoewel ons dagboekje van deze eerste tijd vele pagina's beslaat kan ik het verhaal samenvatten in de constatering dat David gewoon een lekkere en gezonde baby was.

Maar... eind december kreeg David problemen aan de luchtwegen. Eerst leek het een verkoudheidje. Daarna dachten we even aan een longontsteking. De dokter schreef meteen maar antibiotica voor. Toen David wel erg benauwd werd zijn we toch naar het Juliana Kinderziekenhuis gegaan. Hij bleek een flink RS-virus onder de leden te hebben. RS is een soort uit de hand gelopen verkoudheid die meestal optreedt bij pasgeborenen in de wintermaanden. Het kostte David liefst twaalf dagen ziekenhuis om zich door het virus heen te vechten. Hij bleef wel gewoon zelfstandig zijn flesjes leegdrinken, waar baby'tjes zonder Downsyndroom in veel

om zich door

• Alex Gerbrandy, Den Haag

gevallen al aan de sonde moesten. Dus trots waren we zeker op dit dappere kereltje!
Echter, de dag van ontslag moesten we meteen al terug naar het JKZ. David had een paar spontane 'spuitluiers' en begon ook wat versuft te raken. Hij was al sinds de eerste opname aan de dunne, maar dit was volgens ons te wijten aan de antibiotica. Ook het ziekenhuis had zich voornamelijk bezig-gehouden met het RS-virus en minder acht geslagen op de diarree.
Na drie dagen zonder vooruitgang werd besloten Davids darmen voor 24 uur rust te geven door van melk over te schakelen op Orisel (ORS), een glucosemengsel dat je inneemt om uitdroging te voorkomen. Aangezien David wel hongerig bleef, dachten wij dat hij wel eens een onrustige nacht zou kunnen krijgen.We besloten dat ik zou blijven slapen. Wat een voorzienigheid: bij een routine-onderzoekje die nacht bleek David behalve uitdrogingsverschijnselen te vertonen ook in hevige mate te verzuren (ph-waarden waren alarmerend laag). Zelfs de dienstdoende kinderarts werd wakkergebeld. Gelukkig was David nog alert en schreeuwde hij om half vijf in de morgen het hele ziekenhuis bij elkaar, toen de 'witjassen' aan hem begonnen te plukken. De arts vroeg zich zelfs af of het bloedonderzoek wel goed was uitgevoerd.
Hierna volgden weken van onzekerheid, slapeloze nachten, onderzoeken, twee keer narcose en ups & downs in Davids situatie. Hij kreeg een zogenaamd lange lijn-infuus om hem langere tijd intraveneus te kunnen voeden. Het enige dat uiteindelijk is aangetroffen op een röntgenfoto was een ontsteking aan de dikke darm. Hiervan was overigens later bij een scopie niets meer terug te vinden. Gelukkig zijn dus alle afwijkingen die verband houden met Downsyndroom allemaal uitgesloten. Langzaam gingen Davids darmen wennen aan speciale anti-allergiemelk en begon zijn gewicht weer toe te nemen. Woensdag 16 februari was het zover: David mocht na 50 dagen naar huis! Met de specialist afgesproken dat we in mei weer voorzichtig zouden proberen hoe David zou reageren op gewone koemelk.
Net toen Heleen half maart weer les ging geven werd David weer ziek. Ditmaal was het wél een longontsteking. Gelukkig werkten de antibiotica zeer snel en knapte David in rap tempo op. Wel had hij 's nachts nog steeds een klein snufje zuurstof nodig, zodat hij pas na een week weer naar huis mocht.

Aan vakantie toe

Na al deze perikelen waren we eind april toe aan vakantie. Tijdens Davids ziekenhuisperiode gingen we regelmatig met Hugo even uitwaaien in Hoek van Holland. Hij raakte dan volledig in vervoering van de nieuwe supersnelle autoboot van Stena Line. Een bestemming voor de vakantie was dan ook snel gevonden: Engeland. Opi en Omi moesten van ons ook mee, want zij hadden ons deze vakantie immers al bij de geboorte van David aangeboden.
Helaas had ik nu zelf al vanaf de eerste dag van de vakantie darmproblemen. Dit was nog niet alles, want een dag na aankomst kregen we het bericht dat de moeder van Opi, die net 100 jaar was geworden, was overleden. Dit betekende dat we na veel geregel de volgende dag alweer terug naar Nederland moesten. In ieder geval was Hugo op de boot geweest.
Omdat we nog een hele week hadden, toch nog maar een huisje geboekt in een vakantiepark in Nederland. Op de dag van vertrek bleek dat Hugo's waterpokken niet aan David waren voorbij gegaan: hij had een hoofd als een aardbei. De warmte werkte ook niet mee en veroorzaakte alleen maar nog meer jeuk. De tweede nacht in het huisje herkenden we zijn hoestje en kortademigheid. Een bezoek aan het dichtstbijzijnde ziekenhuis bevestigde onze vermoedens: longontsteking en wederom opname. Ook hier knapte hij snel op van de antibiotica, zodat vervoer met de ziekenwagen naar Den Haag geen probleem zou vormen.
Door een enorme flater kreeg David in het ziekenhuis echter nog vóór vertrek gewone koemelk aangeboden. Zijn reactie hierop was wederom zeer heftig: misselijk, spugen en diarree. Gelukkig knapte hij in de ziekenwagen alweer op en leek het grootste leed geleden. Dit viel bitter tegen. Uiteindelijk kostte het drie dagen inclusief 24 uur ORS-dieet om weer te herstellen. David raakte zelfs 8 ons van zijn met veel moeite gekweekte 6,5 kilo kwijt!
In ieder geval weten we nu zeker dat hij een koemelkallergie heeft. Ander bijkomend voordeel was dat die ellendige jeuk David noopte tot flink schurken en schuren tegen de lakens, net zolang tot hij zich kon omrollen. Dit kunstje is hij gelukkig niet verleerd bij thuiskomst en met zes maanden rolt hij nu de huiskamer door.

We hebben een zeer bewogen halfjaar achter de rug. Met name de ziekenhuisperiodes van in totaal twee maanden waren zeer intensief. Deze tijden waren overigens niet alleen kommer en kwel. We hebben ook met zijn vieren hele mooie momenten meegemaakt. Een mooi voorbeeld is begin februari toen David voor de zoveelste keer achteruitging en ik een hele nacht wakend in het ziekenhuis had doorgebracht. Heleen nam het de volgende ochtend van mij over zodat ik even met Hugo kon uitwaaien in de duinen. Toen ik uitgeput neerstreek op een bankje riep Hugo: 'Kom maar hoor papa, ik zal je wel even trekken'. Ook David zelf sleepte ons met zijn optimistische humeur door menig dalletje.
David is een fantastisch mannetje. Hij is altijd goedlachs (giert het soms uit), altijd tevreden (behalve vlak voor zijn fles) en ontwikkelt zich goed. Hij heeft ons voor veel verrassingen gesteld en zal dat de komende jaren nog wel vaker doen. Voor Hugo was het een zeer zware tijd. Gelukkig heeft hij dit afgereageerd op ons. Ten opzichte van David is hij een en al liefde. We hebben ook veel geleerd over onszelf en waar we toe in staat zijn. Heleen en ik zijn ook enorm naar elkaar toegegroeid.

we weten nu zeker dat hij koemelk-allergie heeft

Twee weken met Hanneke op vakantie

• Marianne van Esch, Moergestel

Als moeder van een kind met Downsyndroom had ik jaren geleden niet durven dromen dat we nog ooit op deze manier op vakantie zouden kunnen gaan. Misschien voor ouders met jonge kinderen prettig om deze ervaring te lezen.

Tussen de sneeuw zit Hanneke te puzzelen

meteen contact met een paar meisjes

Dit jaar besloten we bijna twee weken op vakantie te gaan. Samen met onze vier kinderen (14, 11, 10 en 8 jaar oud). Hanneke van 10 jaar heeft Downsyndroom. Mede hierdoor zijn wij nooit langer dan een week weggeweest. Zij heeft toch de nodige extra aandacht nodig en voelt zich in haar eigen omgeving het meest op haar gemak. Hanneke is een kind dat altijd veel wegliep, wat in een vreemde omgeving natuurlijk dubbel zo moeilijk is voor ons als ouders. Ook het gevaar ziet ze vaak niet, begrijpelijk.
De afgelopen jaren zien we haar duidelijk rustiger worden. Ze kan zich prima alleen vermaken als dat nodig is. Ze leest in een boek, doet een spelletje of gaat op haar kamer naar muziek zitten luisteren. Ook het weglopen is minimaal geworden. Reden voor ons om eens wat langer op vakantie te gaan. Daar wij als ouders liever niet twee weken op dezelfde plaats wilden blijven, hebben we een week Zwitserland en zes dagen Frankrijk geboekt. Het lag ongeveer 300 km. van elkaar. In Zwitserland zaten we in een appartement. Dit heeft met kinderen toch enkele beperkingen. Het contact maken met andere kinderen verloopt hierdoor moeilijker.
We wilden naar de 'eeuwige sneeuw' gaan kijken. Met twee gondels zijn we daar naartoe gegaan. Dit was een hele ervaring. De sneeuw was schitterend! Ik had er rekening mee gehouden dat het vooral voor Hanneke vermoeiend zou zijn, omdat ze veel nieuwe indrukken op zou doen en het wandelen in de sneeuwbergen zwaar zou kunnen zijn. Voor haar had ik daarom een puzzelboekje meegenomen, zodat ze even een 'rustpuntje' kon nemen.
Via het meer van Genève zijn we naar Frankrijk gereden. Op de camping had Hanneke meteen contact met een paar Nederlandse meisjes. Dit was gezellig. Het zwembad was maar 1,10 m. diep, dus konden we haar daar zo naar toe laten gaan. Dit was voor ons een rustig gevoel. Hierdoor konden wij ook genieten van de vakantie. Volgend jaar zullen we zeker weer proberen wat langer weg te blijven. We hebben alle zes een fijne vakantie gehad!

Rens gaat hard op de tandem

• Sonja Mooij, Aartswoud

Dit is onze zoon Rens. Rens wordt in oktober al 10 jaar. Wat is hij nog klein, hè? Het gaat goed met Rens, maar hij is nogal uitdagend. Dat zal wel herkenbaar zijn. Rens gaat naar de ZML-school in Hoorn, waar wij heel tevreden over zijn. Hij zit daar goed op z'n plek. Hier op de foto heeft Rens meegedaan met de wielerronde van Aartswoud, samen met z'n vader op de (fantastische) tandem. En hard dat ze gingen!
Rens heeft een twee jaar oudere broer, Eric, die heel gek op zijn broertje is. Eric heeft samen met groep 7/8 'heitje voor karweitje' gedaan. Het totaalbedrag wordt besteed aan twee goede doelen, die de kinderen zelf bepalen. Eric stelde voor geld te schenken voor 'de gehandicapten'. Alle kinderen waren het hiermee eens, want in ons dorp kennen ze Rens allemaal. Vandaar dat wij ƒ 150,- aan jullie kunnen overmaken, namens de kinderen van groep 7/8 van de Dubbele Punt in Aartswoud. Veel succes!

Terug in Londen als bruidsmeisje

• Janine en Ralph Wijs, Laren N/H

Iets meer dan zes jaar geleden, op 8 juli 1994, kwam Julia in het Queen Mary Hospital in Roehampton, stadsdeel van Londen, ter wereld. Meteen bij de bevalling zag Janine (moeder) al dat Julia het syndroom van Down had. Ook wij kennen de tegenslagen en het gevecht met een kind met leerproblemen, maar dit verhaal is gewijd aan het positieve en belicht een hoogtepunt in Julia's leven.

Voorpret van de meiden was groot

Nadat wij in 1996 naar Nederland waren verhuisd was inmiddels Julia's oom Eric (broer van Ralph, haar vader) naar Londen verhuisd, waar eind 1999 een huwelijk met tante Dominique werd aangekondigd. Dat onze oudste dochter Laura als bruidsmeisje werd gevraagd was een leuke verassing, maar dat oom Eric en tante Dominique ook meteen Julia als bruidsmeisje vroegen was wel een heel groot cadeau. Het begon allemaal al een paar weken voor het huwelijk met het passen van mooie jurkjes en het 'oefenen'. De voorpret van beide meiden was groot, hoewel Julia het inlopen van de nieuwe witte lakschoentjes liever had gelaten voor wat het was. Daags ervoor zijn we met de auto door de treintunnel naar Londen gereden. Met toch wel wat spanning terug naar Julia's geboorteplaats. Terug voor een trouwerij met daarin een rol voor Julia waar we zes jaar eerder nooit aan hadden gedacht.
Op 1 april was dan de grote dag. Met een echte Engelse dubbeldekker gingen bruid en bruidsmeisjes naar de kerk waar alle gasten al wachtten. Niet zonder trots zagen wij naast de mooie bruid aan de arm van haar vader ook twee bruidsmeisjes parmantig langslopen, Julia af en toe in de pas gehouden door haar zus.

Rozenblaadjes

Tijdens de kerkdienst had Julia meer aandacht voor het mandje met rozenblaadjes dan voor wat er zich voor in de kerk afspeelt, maar al gauw mochten de bruidsmeisjes na de inzegening bij het bruidspaar staan. Tot groot plezier van de mensen op de voorste rijen wist Julia nog de aandacht te trekken door tante Dominique voor de gek te houden met een handschoen. Maar een hoogtepunt was voor haar toch wel het uitstrooien van de rozenblaadjes uit het bloemenmandje, hoewel aan het begrip uitstrooien een nieuwe inhoud werd gegeven door alle blaadjes in een keer op de grond te gooien. Ook het gooien van rijst deed het bij Julia erg goed (net als trouwens bij alle aanwezige neefjes en nichtjes). Daarna volgde een prachtig feest waar Julia met 6 neefjes en nichtjes een paar liedjes voor het pasgetrouwde stel ten gehore bracht. Toen op een gegeven moment de band hard begon te spelen trok Julia zich met de ouderen van het feest terug naar een rustigere plek om op haar manier deze groep een avondprogramma te bieden. Kortom een lange en onvergetelijke dag voor onze kleine meid, met dank aan oom Eric en tante Dominique.

P.S. In Nederland heeft Julia de in Engeland vlak na de geboorte begonnen schoolvoorbereiding (of eigenlijk Early Intervention) voortgezet bij Stichting Scope in Amsterdam. Zij zit momenteel bij de kleuters op de dorpsschool in Laren waar het team haar met veel enthousiasme heeft opgenomen en ze zich in het tweede jaar ook steeds meer op haar gemak voelt.

Melissa Joy always busy

• Annelies Reilly-Broekhuizen, Boxborough (VS)

Down Syndrome stond hier voor een hele week groot in het nieuws. Dacht dat jullie dit best wilden zien. Ik ben de moeder van Melissa Joy en wij zijn al heel wat jaren lid van de SDS en genieten iedere keer weer van Down+Up.
Melissa is 3 juli 14 jaar geworden. Ze zit op de Junior High School en gaat graag. Huiswerk neemt veel van haar vrije tijd in beslag (ook van die van mij!) She just has to make time for the fun things. She loves to shop, go to the movies, rollerblade and bike. Friendship and just hanging out with peers is still a lot of work. *Ze doet ook mee aan de Special Olympics:* swimming and skiing.
Ze speelt piano, heeft om de week les en doet het leuk, als ik maar niet meezing. She loves the Backstreet Boys, Britney Spears, Andrea Bocelli, Charlotte Church and... yes Jantje Smit! *En om niet te vergeten: Holland, Haring en Hagelslag.*

Laura moet drie talen leren in China

Ik benijd ouders in Nederland!

• Dolores van Dongen, Beijing

Elke keer lees ik alle verhalen in Down+Up, dat ik in Beijing ontvang, en elke keer weer sta ik te kijken van het soms negatieve commentaar van ouders op de Nederlandse artsen, ziekenhuizen en voorzieningen. Jullie, ouders van kinderen met Downsyndroom in Nederland, moeten je gelukkig prijzen, dat jullie in Nederland wonen, een van de weinige landen waar zoveel mogelijk en te bereiken is met een kind met Downsyndroom.

bellen met een Nederlands ziekenhuis

Ik benijd de ouders van kindjes met Downsyndroom in Nederland, die overal terecht kunnen met hun vragen. Ik moet vanuit China bellen met een Nederlands ziekenhuis. Tot vier keer toe word ik in de wacht geduwd: 40 minuten kost me 250 gulden. In Nederland kan je andere ouders vinden waarmee je ervaringen uitwisselt. Jullie hebben een DS-team dat een helpende hand uitsteekt. Enfin vele redenen om af en toe te slikken.
Welke problemen heeft Laura dan? In de eerste plaats haar ogen. Laura keek enorm scheel en op 7 oktober vorig jaar vond de eerste oogcorrectie plaats, wederom in Nederland, in het Oogziekenhuis te Rotterdam. Ze heeft +6 en +5, maar weigert tot nu toe een brilletje te dragen, helaas. Ze vindt mijn zonnebril veel interessanter! Met als gevolg dat ze nog steeds loenst en over ongelijk gekleurde vloeren op handen en voeten loopt, omdat ze vaak de diepte niet ziet.
Beijing is op twee na de meest vervuilde stad van de wereld en onze twee dochters hebben elk jaar vanaf 15 oktober, als de kolenstook voor de centrale verwarming begint, last van hun longen, een bronchitis of een chronisch hoestje. De wachtkamers van alle ziekenhuizen zitten vol met hoestende kinderen. Dit gaat door tot 15 maart; dan wordt de verwarming centraal uitgezet.
Laura kreeg deze winter kroep. Nadat ze vier dagen niet had gegeten, vond ik het welletjes en werd ze bij AEA opgenomen voor een infuus. Dat lukte niet. Uiteindelijk een sonde aangebracht en wat vloeistof naar binnen 'gegoten'. Laura moest voor observatie vier uur blijven, dat kostte 1.500 dollar. Uiteindelijk was ze na twee weken weer een beetje opgeknapt; het hoestje ging pas over toen de winter voorbij was.

Drie talen leren

Laura gaat naar school, de Montessorikleuterschool. Vijf halve dagen in de week, dat kost 8.000 dollar per jaar. De voertaal op school is Engels. Het was voor ons een moeilijke keuze. Er zijn Chinese scholen, maar het tempo ligt daar veel te hoog, er zitten veel te veel kinderen in een klas (34) en ze geven er niet mijn idee van onderwijs: je moet alles uit je hoofd leren, hoeft niet zelf na te denken. De (internationale) tweetalige school waar onze oudste dochter Tingyu (8) op zit, had al aangegeven dat ze Laura niet kon accepteren. Er is uiteraard geen Nederlandse school in Beijing. We vonden echter dat Laura meer contact moest hebben met andere kinderen en de Montessori-aanpak leek ons een goede vorm van scholing voor haar. Er zitten ook andere 'verstandelijk gehandicapte' kinderen op die school. In de klas zijn drie docenten, een met Engels als moedertaal, daarnaast twee Chinese helpjuffen.
Laura begrijpt Nederlands, Chinees en Engels goed. Spreekt echter meer Chinese woorden dan Nederlandse. Ze hoort meer Chinees dan Nederlands, aangezien wij beiden werken. Onze Ayi komt om 9.00 uur en gaat pas naar huis als wij thuiskomen (19.00 uur). Zij is echt geweldig. Heeft bij een gezin gewerkt met een kind met het syndroom van West. Dat jongetje van 9 was volledig afhankelijk. Ayi heeft alle geduld met Laura, heeft zelf een onderwijsachtergrond en is voor ons de perfecte oplossing. Ze spreekt echter alleen Chinees (plus inmiddels ook al de Nederlandse woorden die Laura spreekt).
Als we met het gezin bij elkaar zijn, proberen we alleen maar Nederlands te spreken. Dit zodat onze oudste ook wordt gedwongen Nederlands te spreken. Die vindt het namelijk makkelijker om

Samenvatting

Misschien heeft u het verhaal over onze dochter Laura Ting Li gelezen in Down+Up 42, zomer 1998. Laura Sun (vader Chinees, moeder Nederlands) is in Beijing geboren, op Eerste Kerstdag 1997. Ze had een compleet AVSD, is toen geëvacueerd naar Hongkong, waar ze vijf weken op de intensive care lag. Na de stabilisatie van een flinke longontsteking, werd ze met een medisch team van de ANWB geëvacueerd naar Nederland, naar het Rotterdamse Sophia-kinderziekenhuis. Op 12 maart onderging ze een succesvolle hartoperatie van vijf uur.
Op 9 april vlogen Laura en ik terug naar Beijing, Laura was vier maanden oud, woog slechts 3 kg, was 3,5 kg bij de geboorte. Ze dronk nog gedeeltelijk door een sonde, maar die heb ik na aankomst in Beijing eruit gehaald en ze dronk zowaar 60 ml in één keer op! Vanaf dat moment is Laura op een streng dieet gezet. Ze kreeg een extra schep melkpoeder en groeide zienderogen en was zowaar met 5 maanden 5 kg! De enige arts tot wie ik me kon wenden, was een Amerikaanse kinderarts, tijdelijk gestationeerd in Beijing voor AEA (Asia Emergency Assistance) een peperdure buitenlandse kliniek. Hij was ook degene die haar geëvacueerd had. Ik had nog meer geluk, een Nederlandse fysiotherapeut vestigde zich in Beijing, en had 12 jaar ervaring met gehandicapte kinderen! Dit waren de enige twee mensen waartoe ik me kon wenden met medische problemen.
Laura kreeg elke week oefeningen en ontwikkelde zich prima. Ging staan en liep met 18 maanden. Inmiddels was ze door onze Ayi (lees A-ie), een Chinese oppasmoeder die aan huis komt, getraind om op het potje te zitten sinds ze anderhalf was.

Engels of Chinees te spreken. Voor mij is het belangrijk dat de kinderen Nederlands spreken, of het in ieder geval begrijpen. Laura was net begonnen met een aantal Chinese woorden, meer dan het Nederlands (papa, aap en bahbah als ze naar de wc moet), maar sinds ze op de Montessorischool zit, vind ik dat ze minder Chinees spreekt. Ik merk dat ze duidelijk gefrustreerd is dat ze niets kan zeggen. Ze trekt iedereen continu aan de handen of wijst naar iets, ondertussen boos brommend. Ook een 'normaal' kind dat met drie talen wordt geconfronteerd, spreekt geen enkele taal perfect. Onze oudste is het levende bewijs. Vaak wordt ook gezegd dat ze daarom ook later gaan spreken. We zullen wel zien, wat Laura ervan gaat brouwen. Logopedie is een probleem. Ik heb hier alleen een Amerikaanse dame gevonden en heb in Nederland een Nederlandse logopediste. Desalniettemin ben ik ervan overtuigd dat als Laura Chinees kan spreken, ze ook geen probleem met de andere twee talen zal hebben.

Professionele hulp

Het lijkt een simpele zaak om in een stad met een bevolking van 15 miljoen professionele hulp te vinden, maar helaas is dat niet zo. Er is slechts een groot rehabilitatiecentrum voor gehandicapte mensen, die daar meestal na een ongeluk belanden. Het is dus geen hulpcentrum voor gehandicapten. Dit centrum is tot stand gekomen door de zoon van Deng Xiaoping, Deng Pufang. Hij is tijdens de Culturele Revolutie verlamd geraakt en in een rolstoel terechtgekomen. Hij is de voorzitter van de gehandicapten-organisatie in China en heeft vele veranderingen op het gebied van faciliteiten voor handicapten tot stand doen komen. Trottoirs met speciale ribbels voor blinden, oprijdheuvels voor winkels, maar helaas alleen nog maar in de grote steden zoals Beijing, Shanghai en Canton. Op dit moment zijn de Special Olympics net in Shanghai gehouden. Zonder Deng Pufang was China waarschijnlijk nog meer achtergebleven in deze ontwikkelingen. Wij wonen nu zes jaar in China en voor elk medisch consult reis ik met Laura 9 uur per vliegtuig van Beijing naar Amsterdam. Mijn reisplannen zijn zeer efficiënt. Omdat ik voltijds werk (KLM Beijing en Shanghai) kan ik me niet veroorloven te veel tijd te verliezen. Alleen op de dag van aankomst hebben we geen afspraak, maar de andere dagen hebben we twee afspraken per dag, bijvoorbeeld 's ochtends cardiologie in Rotterdam, 's middags logopedie in Den Haag. Ik huur dan een auto, omdat ik dit programma (totaal 7 specialisten) nooit kan volmaken met het openbaar vervoer. Tot nu toe heb ik al mijn vakanties gedurende twee jaar opgeofferd aan Laura's medische consulten in Nederland. Gelukkig waren de betreffende artsen altijd bereid uitzonderingen voor Laura te maken, anders was me dat nooit gelukt.

tips hoe mijn kind te 'genezen'

Begrip in China

Aangezien mijn beroep veel publiciteit met zich meebrengt, vragen journalisten vaak over ons gezin. Ze zijn voornamelijk geïnteresseerd in een buitenlandse die getrouwd is met een Chinese man. Chinezen denken dat 'halfbloedjes' heel intelligent zijn. Als ik vertel dat ons 'halfbloedje' toevallig niet intelligent is, vallen ze stil. Naar aanleiding van de krantenartikelen die zijn verschenen, heb ik al een aantal cadeaus en tips gekregen hoe mijn kind te 'genezen'. Een acupunctuurpen die je op de acupunten in het oor moet duwen (in het doosje een heus plastic oor met voorgeboorde gaatjes), aanbevelingen van artsen, massage, ziekenhuizen waar blinde doktoren werken, enz. Heel

Downsyndroom in Nederland en in China - De verschillen

Nederland	*China*
Stichting Down's Syndroom	*Niet bestaand*
DS Team	*Niet bestaand*
Info bij geboorte in ziekenhuis/arts	*Niet bestaand*
Downsyndroom - volksterm 'mongool'	*3 woorden: Tangshi zhonghezheng, een Kantonese vertaling, 21e chromosoom en een medische term (onbekend voor leken); 'mongool' betekent hier 'inwoner van Mongolië!'*
Medische noodgevallen: dichtstbijzijnde ziekenhuis in een straal van 1-2 uur	*Noodgevallen: vlucht naar Amsterdam (9 uur) of naar Hongkong (3 uur)*
Acceptatie door familie – redelijk	*Familie-acceptatie: achterlaten in het ziekenhuis, druk op moeder, vanwege 1 kind-politiek*
Hartoperatie: vanaf geboorte	*Hartoperatie: vanaf 1 jaar*
Subsidies/vergoedingen: evt. mogelijk	*niet bestaand*
Speciale scholen – goed	*Speciaal onderwijs: alles door elkaar, slechte kwaliteit, en onbetaalbaar voor doorsnee Chinees*

aardig bedoeld, maar helaas niet bruikbaar. Ook vindt mijn Chinese oom, die wilde dat ik Laura na haar geboorte achterliet in het ziekenhuis, het nog steeds onbegrijpelijk dat ik geld en tijd in haar 'investeer'. Tanden op elkaar en gewoon negeren. Gelukkig is mijn Chinese schoonfamilie bijgedraaid en is Laura nu de favoriet.
Vreemd genoeg heb ik tot nu toe nog maar drie mensen met Downsyndroom gezien in deze gigantische stad met 15 miljoen inwoners. Ze worden, net zoals vroeger in Nederland, binnenshuis gehouden, want vaak heeft men geen geld voor een speciale school. Iedereen vraagt aan mij wanneer we een tweede of derde kind 'maken'. Aangezien wij buitenlanders niet gelimiteerd zijn in het aantal kinderen, is dat toch geen probleem? Grappig genoeg zien Chinezen nooit dat Laura Downsyndroom heeft. Die denken dat ik een Chinees kindje heb geadopteerd, omdat ze 'Chinese' ogen heeft. Dat ze bruin haar heeft en een vele lichtere huidkleur doet ook geen licht branden.

Ik was begonnen te kijken of ik een DS-team/stichting op kon zetten in Beijing, maar ben voortijdig gestrand. In China is het bijna onmogelijk een non profit-stichting op te zetten, daar heb je veel te veel stempels voor nodig, tot je uiteindelijk hoort dat het niet mag. Want de Chinese regering vindt alle non profit-organisaties bronnen voor oncontroleerbare activiteiten, dus gevaarlijk.
Dit soort werk zou je voltijds moeten doen. Ik reis voor mijn werk elke week tussen Beijing en Shanghai (1.100 km), en het is echt onmogelijk om tijd te maken. Verder moet je meer mensen hebben die zich daarvoor inzetten en ook Chinees spreken. Maar de buitenlanders die hier wonen, zijn hier vaak maar voor een paar jaar. Bovendien spreken de meeste geen of niet voldoende Chinees. Toch heb ik een droom dat ik hier eens een Downsyndroomstichting of oudersorganisatie op kan zetten. Wanneer? Dat blijft nog een open vraag. Ik hoop dat de lezers zich nu gelukkig prijzen met de Stichting Down's Syndroom in Nederland.

Olafs eerste week in groep 3

• Anita Nijs-Teeven, Weert

Pasen 2000: met een zelfgemaakt mandje is Olaf eitjes aan het zoeken

Olaf is geboren op 2l april 1993. Als middelste uit het gezin. Broer Lennard is 10, Paul is 2 jaar. Vrijwel direct na Olafs geboorte zijn we begonnen met het early interventionprogramma van Macquarie, zonder enige hulp. De wisselwerking ging perfect. Olaf stond, en staat, voor alles open, is vrij gemakkelijk als moeder te benaderen. Rond 2 1/2 jaar begonnen we met schoolse vaardigheden. Leren lezen om goed te leren praten. Toen ook ging Olaf naar een reguliere peuterspeelzaal en met 4 jaar naar de reguliere basisschool. Half augustus heeft hij de overstap gemaakt naar groep 3.

Zondag 13 augustus. Het is negen uur 's avonds wanneer mijn man Bart en ik zoon Olaf boven horen rondlopen. Olaf wakker? Dat kan alleen maar spanning zijn voor morgen, de eerste schooldag in groep 3. En ja hoor. 'Mama ik heb het spannend in mijn buik'. Na met Olaf te hebben gepraat vindt hij dat groep 2 toch wel erg leuk is. Maar ja, alle kinderen van zijn groep gaan morgen aan het grote avontuur van

lezen, schrijven en rekenen beginnen, dus hij ook maar. 'Toch wel leuk, denk ik.'
Maandag 14 augustus. Het is zover. We gaan met z'n allen om half negen naar school. Broer Lennard naar groep 7 en Paul naar de peuterspeelzaal. Bart gaat ook, heeft nog een weekje vakantie. Het is een drukte van belang op het schoolplein. Na even te hebben rondgekeken heeft Olaf zijn vriendjes gevonden. Wanneer de bel gaat, huppelen ze allemaal achter hun 'meester' aan naar de eerste verdieping.
Ouders mogen vandaag nog een keertje mee. Nog een kusje als afscheid en hopelijk gaat het de eerste ochtend gesmeerd. Wij naar huis met een apart gevoel, want groep 3 is toch iets anders dan kleuteren. Om 12.15 uur halen wij de kinderen op voor lunchpauze. Olaf is enorm enthousiast. 'Mama, papa, kijk wat ik heb gemaakt: een boekje met het woordje 'ik' en ik heb ook al een uitnodiging voor een feestje'. Na de pauze gaat hij, zoals altijd, weer graag terug. Om half vier krijgen we van zijn leerkracht te horen dat Olaf een goede start heeft gemaakt. De kleuterjuffrouw is ook nog gaan kijken naar háár Olaf. Ze straalt, wat een heerlijk gevoel. De druk is van de ketel. De dinsdag tot en met vrijdag verlopen prima. Olaf zit lekker in z'n vel. De eerste bijeenkomst met de leerkracht, orthopedagoge, R.T., en ons heeft plaatsgevonden. Het handelingsplan is aangepast. Iedereen is meer dan tevreden. Met z'n allen gaan we met een voldaan gevoel naar huis!

Cathelijne heeft buisjes en haar neus blijft schoon

• Sylvia Kok, Weesp

Ons dochtertje Cathelijne is inmiddels alweer drie jaar oud. Er is de afgelopen tijd veel gebeurd in haar jonge leventje. In juni 1999 heeft ze in beide oren buisjes gekregen. Er scheen nogal veel vocht achter haar trommelvliesjes te zitten. Ook zijn haar keel en neusamandelen geknipt. De keelamandelen waren ontzettend groot, waardoor het voor de chirurg onmogelijk was om bij de neusamandelen te kunnen komen.

Cathelijne jarig (3 jaar) middelpunt op de peuterspeelzaal

Achteraf gezien zijn we blij dat alles nu klaar is. Dus geen extra ziekenhuisbezoek meer. Tot de dag van vandaag moet ik zeggen dat het absoluut niet voor niets is geweest. Haar buisjes zitten nog mooi op hun plek, en ik hoef niet meer om de haverklap haar neus schoon te maken. Want Cathelijne had er dagen bij dat ik de hele dag bezig was met haar neusje leegpompen met een pompje waar je het vuil er als het ware mee uittrekt. Dit is vooral handig als het kind nog niet zelf kan snuiten. Deze pompjes zijn te verkrijgen bij apotheek of drogist.

Wat ik ook nog even wil vermelden, is dat het erg belangrijk is, dat je zelf aan je KNO-arts aan moet geven dat de gehoorgang van kinderen met het syndroom van Down nauwer is, en dat ze dus echt alleen met een speciaal apparaat alles goed kunnen bekijken. Dit scheelt een hoop rompslomp, en weer een hoop extra tijd.

Verder loopt Cathelijne al sinds augustus vorig jaar. Ook geeft ze al ruim vier maanden aan als ze op het potje moet. Dit doet ze door aan haar broek te trekken, of gewoon met het potje naar je toe te lopen, en een plasgeluidje te maken. Verder krijgt ze sinds januari dit jaar logopedie en PPG (= praktische pedagogische gezinsbegeleiding). Bij logopedie en thuis werken we nu met een gebaren*taal*. Dit is ter ondersteuning voor het leren praten. (Zie 'Weerklank', blz. 25 - red.)
De resultaten na twee weken oefenen zijn redelijk goed. Door het gebaar erbij probeert ze het woord ook uit te spreken. Ik geloof heilig in het op een speelse manier aanleren van dingen. Het grote nieuws is dat Cathelijne al vanaf september 1999 op een 'gewone' peuterspeelzaal zit. Alle kinderen zijn inmiddels vertrouwd geraakt met onze kleine meid.
In mei krijgen we een tweede gesprek voor de basisschool. Het eerste gesprek is positief verlopen. Ze willen er echt voor gaan. En wij natuurlijk ook. Het belangrijkste blijft het geluk van onze meid. Want als zij gelukkig is, dan zijn wij het ook.

Vakantiepret met Tom

• Irma Taphoorn, Alphen aan den Rijn

Twee jaar geleden, 27 juni 1998, werd Tom geboren. Tom is de zoon van onze vrienden Dirk en Nana van Leeuwen uit Alphen aan den Rijn en werd geboren met het syndroom van Down. Wat ons daarvan het meeste is bijgebleven is dat wij erg schrokken en vol ongeloof zaten.
Dat was eigenlijk snel over, want toen ik het ventje voor het eerst zag en in mijn armen nam was ik meteen verkocht en op slag 'verliefd'. Nu na twee jaar is dat alleen maar intenser geworden. Als ik hem een paar dagen niet heb gezien, hij woont drie huizen bij ons vandaan, begint het al te kriebelen en moet ik even naar hem toe.
Dit is ook voor mijn man hetzelfde: Tom is onze grote vriend.
In juni van dit jaar zijn wij met z'n vijven op vakantie geweest (Tom met zijn ouders en wij), naar playa San-Juan in Spanje, waar mijn schoonvader een huis heeft, wat een heerlijkheid is met zo'n klein ventje.

Tom op schoot bij Irma

Het is een fantastische vakantie geworden, en Tom stal er de show met zijn spierwitte haar en zijn innemende lach. Van het zand en het water moest hij eerst niets hebben, alles was 'bah' om in Toms woorden te spreken, maar naarmate de vakantie vorderde werd het een echte waterrat, en ook het zand was opeens interessant geworden.

Tongreductie bij Stijn (31) viel 200% mee

• Annelies IndeBraekt-Martens, Heerlen

Met informatie van de SDS in de hand besloten we dit voorjaar een tongcorrectie te laten uitvoeren bij mijn zoon Stijn, toen 30 jaar. Jarenlang had hij klachten: slecht slapen (a-pnoe) kwijlen, ernstig verslikken, tandproblemen. Op aanraden van het landelijk bureau heb ik het artikel over plastische chirurgie van het internet gehaald. (*www.downsyndroom.nl/archief.html* **- red.)**

De huisarts verwees ons naar Dr. Kortleve, plastisch chirurg in het Atrium Medische Centrum, hier in Heerlen. Deze heeft de tongreductie nog geleerd van prof. Bloem!
Eerste afspraak op 5 april. Hij hoorde de klachten aan, onderzocht Stijn en zei meteen dat hij niet kon garanderen dat de klachten helemaal over zouden zijn, maar wel voor een groot deel.
Dr. Kortleve is een man van weinig woorden, hij is heel rustig en neemt alle tijd voor je vragen. Hij tekende de correctie voor ons uit. Stijn kwam op de wachtlijst.
16 mei moest hij naar de anesthesist voor een algemeen onderzoek. Hij beloofde dat ik mee mocht naar de OK totdat Stijn zou slapen. Stijn is niet bang voor het ziekenhuis en/of prikken en dat wil ik graag zo houden.
Begin juni kreeg hij zijn oproep. Maandag 5 juni kennismaking op de kortverblijfafdeling. Hij krijgt een kamer alleen. De verpleegkundigen zijn gemeend leuk met hem. Hij vertelt aan iedereen trots wat hij komt doen. Ook nog even naar de chirurg en dan mag hij thuis gaan slapen (we wonen in de buurt).
De volgende morgen moet Stijn nuchter komen. Om 12.30 uur een prik en dan naar de OK. Ik krijg een groen pak aan en ga mee. Hij laat zich rustig in slaap brengen (de infuusnaald blijft tot die avond zitten). Ik wacht in een kamer in de buurt. Ongeveer 35 minuten later word ik weer geroepen. Stijn ligt net op de recovery. Slangetje van de beademing uit zijn neus. Nog een paar minuten heeft hij een klein kapje voor met wat zuurstof, maar dat mag af wanneer hij wakker wordt. Hij krijgt vast wat voor de eventuele pijn. Zijn tong is dik opgezwollen met blauwe, oplosbare hechtingen.

geen enkele keer meer iets voor de pijn nodig gehad

Hij ligt om 14.15 uur weer op de afdeling. Hij slaapt, maar is tussendoor goed aanspreekbaar. 's Avonds mag hij al wat zuigen uit lolly-sponsjes. Dat gaat nog moeilijk. Er wordt een bed bijgezet voor mij. Stijn heeft een rustige nacht. Geen enkele keer meer iets voor de pijn nodig gehad.

Drinken met een rietje

De volgende morgen voer ik hem een paar lepeltjes yoghurt en hij drinkt voorzichtig met een rietje of uit een tuitkannetje. We gaan om half tien alweer naar huis. Ik maak hem een bed beneden, want er gebeurt nu wel erg veel voor hem in zo korte tijd. Hij huilt van opluchting.
Een dag of vier eet hij alleen yoghurt en pudding en drinkt hij veel, alleen koud; hij mag niets heets drinken. Na een paar dagen is de gezwollen tong wat dunner en blijkt er tegen de onderkant een – voor mij vieze – open plek te zitten. Hij krijgt van de huisarts een antibioticakuurtje. Ik laat het plekje de volgende dag even aan dr Kortleve zien. Die zegt dat het niet erg is: 'Dat gaat vanzelf dicht'.
Na veertien dagen eet Stijn weer redelijk en gaat hij weer naar het Dagactiviteitencentrum. Ik laat hem nog niet mee sporten, zwemmen en op de boerderij werken. Ik ben toch wel huiverig voor infecties.
Dr. Kortleve had gelijk. De hechtingen verdwijnen de een na de ander onopgemerkt. Het gat aan de onderkant is dicht. Afgelopen vrijdag, vierenhalve week na de operatie, was de laatste hechting weg.
Het resultaat is prachtig en het eerste succes is er al. Hij is nu 31 en al die jaren heb ik gepoetst aan zijn kin en zijn kleren. En nu: Stijn kwijlt niet meer! Hij ziet er ineens veel frisser uit. Hij heeft zich nog niet verslikt, dat wachten we dus af. Hij maakt spontaan al betere zinnen. Ik maak wel een afspraak bij de logopediste voor wat hulp. Stijn is er zelf heel blij mee, en ik? Ik heb spijt dat we dit al niet jaren eerder hebben laten doen. Het is wel 200% meegevallen.

Saskia (19) gedijt met voedingssupplementen

• Trudy van Bregt, Rotterdam

Graag wil ik reageren op het artikel in Down+Up nr. 50 over voedingssupplementen. Mijn dochter Saskia Spierenburg (19 jaar) is onvoorstelbaar vooruit gegaan sinds zij extra voeding en supplementen gebruikt.

ze heeft veel verzuimd op school

Vanaf haar geboorte tot aan haar dertiende jaar is Saskia altijd ziek geweest. Na haar geboorte heeft zij zes weken in het ziekenhuis gelegen, omdat zij een ongekend aantal witte bloedlichaampjes aanmaakte. Dit wees op leukemie, maar zij had daar verder geen verschijnselen van. Na ongeveer vijf weken herstelde deze aanmaak zich vanzelf. Zij is altijd ziekelijk gebleven en leefde op antibiotica en is vele malen opgenomen geweest in het ziekenhuis.

Zo was Saskia vroeger: altijd moe!

Alles wat met haar slijmvliezen te maken had, ontstak altijd. Zij heeft heel vaak (dubbele) longontstekingen en kaakholte-ontstekingen gehad, haar amandelen en neusamandelen zijn verwijderd en toen zij drie jaar was heeft ze opnieuw moeten leren lopen omdat een keelbacterie zich in het beenmerg bij haar enkel had genesteld. Ze heeft weken in quarantaine gelegen omdat de wond open moest blijven en een paar keer per dag werd schoongespoeld.
Zolang Saskia antibiotica gebruikte ging het goed en kon zij naar school en wij probeerden haar zoveel mogelijk aan alles mee te laten doen. Ze heeft veel verzuimd op school en daardoor ontwikkelde ze zich minder goed dan later mogelijk bleek. In die tijd hebben wij heel de alternatieve geneeswereld gehad, doch dit mocht allemaal niet helpen. Saskia was nergens allergisch voor. Zij is in die periode een week opgenomen geweest in het Sophia Kinderziekenhuis waar ze haar in die week drie keer onder narcose hebben gebracht om haar helemaal te onderzoeken. Niemand begreep waar haar ziek zijn vandaan kwam.

Koemelkvrij dieet

Toen Saskia dertien was kwamen wij in contact met weer een nieuwe homeopathische arts en deze raadde ons een koemelkvrij dieet aan. Dit hielp, maar je wordt, zeker in het begin, gek van het lezen van productetiketten, want in Nederland zit in de gekste producten melkpoeder.
In die tijd was ze veel minder ziek. In april 1997 kwam ik voor mezelf in aanraking met de producten van Herbalife, een soort astronautenvoeding waar alles in uitgebalanceerde basis in zit. Ik heb altijd last gehad van ondergewicht en lusteloosheid en door het gebruik van deze producten ben ik 9 kg aangekomen en superfit geworden.
Omdat ik zelf zulke goede resultaten met deze producten had en mijn begeleider vertelde dat het ook de gezondheid ondersteunde ben ik ook Saskia deze producten gaan geven. In die tijd zat er nog wei in Herbalife en omdat Saskia al drie jaar geen melkproducten gebruikte, was ik bang dat ze hier een reactie op zou krijgen. Dit gebeurde echter niet. Zij reageerde hetzelfde als ik. Werd energieker, kwam gezelliger uit bed, kon veel meer aan. Zij sport heel graag en je zag duidelijk dat ze meer energie had. Na vier weken gebruik van de producten zijn we voorzichtig weer wat vla, kaas en dergelijke gaan proberen en ook hier reageerde ze positief op.
Na zes weken hebben we gezegd: 'We letten nergens meer op. Je mag alles weer eten en drinken.'
Dit is nu ruim drie jaar geleden en Saskia is nooit meer ziek geweest. Haar verstandelijke ontwikkeling is met sprongen vooruit gegaan. Ze is nog zelfstandiger geworden. Ze is heel enthousiast over het gebruik van deze producten die sterk gericht zijn op uitgebalanceerde voeding en antioxidanten. Zij is heel consequent en Herbalife is een onderdeel van haar voedingspatroon geworden. Het mag dan misschien inderdaad niet wetenschappelijk bewezen zijn dat voedingssupplementen een aandeel hebben in de ontwikkeling van mensen met Downsyndroom, maar voor ons staat het vast dat dit wel zo is. Dit werd onderstreept door ons bezoek aan een podo-orthesioloog waar Saskia al sinds haar vierde jaar is en bij wie we elk jaar voor controle gaan en ze nieuwe zooltjes krijgt. Deze zei dat het heel goed ging met Saskia en dat ze duidelijk in balans was. Dit zag hij door de drukvlakken in haar voeten. Voor mij was dit een bewijs dat het echt hielp.
Door haar enthousiasme zijn wij gaan werken met deze producten om zo ook andere mensen te kunnen helpen. Saskia is zelf distributeur en ondanks dat ze verbaal niet sterk is, heeft ze door haar enthousiasme en houding een eigen klantenkring opgebouwd, die wij samen begeleiden. Door haar hebben we al verschillende mensen met Downsyndroom kunnen helpen en wij hopen er nog veel op de goede weg te kunnen helpen. In ons gevoel maken wij geen statistische fout van de tweede soort, maar is duidelijk dat Saskia haar leven echt verbeterd is. Iedereen mag ons bellen om ons enthousiaste verhaal te horen.

Trudy van Bregt en Saskia Spierenburg, tel. 010-42 16 342

Nu langzamerhand het gebruik van de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' algemene ingang begint te vinden, nu de diverse Downsyndroom-Teams steeds beter georganiseerd raken, dienen we ons terdege te realiseren dat de achterstand in de medische opvang van mensen met Downsyndroom zich niet beperkt tot hun eerste levensjaren. Teams die in de eerste plaats gericht zijn op kinderen met een duidelijke bovengrens aan de leeftijd en een Leidraad die ophoudt bij achttien jaar zijn binnen hun deelgebieden natuurlijk prima, maar nog lang niet genoeg!

• Erik de Graaf

Ook volwassenen verdienen een goede medische begeleiding

één of meer gespecialiseerde teams

Daarbij is het goed bekend dat de gezondheidsproblemen van mensen met Downsyndroom met het toenemen der jaren ook alleen maar toenemen. In die zin is er dus zeer dringend behoefte aan een vorm van medische begeleiding van die doelgroep – zowel preventief als curatief – die nauw aansluit bij het systeem dat nu vorm begint te krijgen aan de onderkant van de leeftijdsschaal. Die behoefte wordt nog versterkt door het feit dat de generatie betrokkenen die nu opgroeit meer en meer buiten de van oudsher bekende voorzieningen zal blijven.
Is de moeilijkheid dan dat er te weinig bekend is over de medische problemen van tieners met Downsyndroom en daarna? Nee! De Amerikaanse 'Health Care Guidelines for Individuals with Down Syndrome' – tot eind 1996 in een Nederlandse versie uitgegeven door de SDS als 'Preventief Geneeskundige Checklist' – eindigt niet bij achttien jaar. Ook binnen de grote Nederlandse instituten is natuurlijk heel wat bekend over de gezondheidsaspecten van de daar opgenomen ouder wordende mensen met Downsyndroom, met name binnen de wereld van de NVAZ, de Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Ook van daaruit zijn uitvoerige protocollen ontwikkeld op het gebied van screening van het gehoor, gezichtsvermogen, etc. Dat met al die informatie lang niet alle betrokken goed bereikt en bediend worden, is eerst en vooral een kwestie van het ontbreken van een op de doelgroep toegesneden organisatie. Om daar wat aan te doen ligt m.i. een extrapolatie van het stelsel dat we gewoon zijn gaan vinden voor kinderen voor de hand: de instelling van één of meer gespecialiseerde teams tegelijk met de ontwikkeling en verspreiding van een voor alle reguliere medici verkrijgbaar, uitgebreid behandelprotocol, een vervolg op de 'Leidraad'.

Amerikaanse ervaringen

In de Update op de pagina's hierna worden Amerikaanse ervaringen met het opzetten van een – zeg maar – Downsyndroom-Team voor volwassenen beschreven. Het nut van een dergelijke instelling wordt in woord en beeld onderstreept en geïllustreerd met ervaringen van een grootschalig medisch screeningsprogramma, het *Healthy Athletes*-programma, zoals dat weer met veel succes is doorgevoerd bij de European Special Olympics die dit voorjaar in Groningen werden gehouden. Is het wachten nu op initiatieven van in het bijzonder geïnteresseerde medici die zelf als spil van een Downsyndroom-Team voor volwassenen willen gaan functioneren? Op mensen die protocollen willen gaan ontwikkelen en in brede zin onder hun collega's en de ouders/begeleiders van de betrokkenen willen gaan verbreiden? Net zoals dat rondom de jonge generatie is gebeurd? Of zouden er nog andere mogelijkheden zijn? Op dit moment hebben we dat nog niet scherp in beeld, maar we ontvangen graag al uw suggesties.
Tenslotte treft u in deze Update een uitgebreide beschrijving aan van veel voorkomende oogafwijkingen bij mensen met Downsyndroom, door alle leeftijden heen.

Uit Peetjie's dagboek

Ze aaien over mijn hoofd!

• Peetjie Engels, Schinnen

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

(Ongecorrigeerd - Red.)

Hallo allemaal

Ik was geboren en mijn Moeder schrok dat ik Down syndroom had, en mijn Vader ook. Mama dacht: 'Peetjie kan niks.' De dokter had dat gezegd. Mama dacht dat ze met mij niet kan werken. Maar later zei Werny: 'Je hoeft je geen zorgen te maken. Je kunt Peetjie best veel leren, dan ben je niet zo verdrietig.' Mama denkt een heleboel dagen na, en zij gaat toch met mij werken. Zij werkte vroeger heel erg hard met mij en nu werkt ze ook nog heel erg hard met mij. Zij wil niet hebben dat ik langzaam ben, en dat ik achteruit ga met nadenken. Ik wil zelf ook goed nadenken en ik wil ook niet langzaam zijn. Ik wil met mijn Moeder werken en ik hou van werken, want goed werken is heel erg belangrijk.
Ik weet dat ik Down syndroom heb, dat ik klein ben, en ik slecht zie, en nog andere dingen heb. Er zijn negatieve dingen in mijn leven, maar ik denk liever aan de positieve dingen. Ik vertel eerst de negatieve dingen.
Ik vind het niet zo leuk dat ik Down syndroom heb. De mensen kunnen dat aan mij zien. De mensen kijken mij aan. En dan praten ze over mij. De mensen in de trein in de coupe naast mij die zeggen: 'Kijk daar zit een mongool'. En dat vind ik heel erg. Ik voel me dan helemaal verdrietig. Ik ga dan niks zeggen tegen hun, anders ben ik bang dat hun onaardig zijn. Sommige mensen betuttelen en doen kinderachtig tegen mij. Ze aaien over mijn hoofd. Ze praten net of ik een klein kind ben. En dan zeg ik tegen de mensen: 'Ik heb wel Down syndroom maar ik ben niet achterlijk.' Soms doen ze dan aardig, maar anderen zijn dan heel erg onaardig.
Als ik in de winkel ben en ik ga betalen dan pakt de kassajuffrouw mijn portemonnee weg. En ze telt het geld en ze pakt zomaar mijn geld af. Ik zeg niks tegen ze want anders is ze kwaad. Ik vind het niet zo leuk want ik ben 21. Ik heb wel Down syndroom maar ik ben niet dom.

ik ben geen klein achterlijk meisje

Foto: Werny Engels

Ik kan niet heel goed leren en ook niet zo goed sporten. Maar ik heb wel heel veel geleerd. En ik heb toch wel het diploma gehaald en ik heb nu heel fijne sportclubs. Ik heb hard getraind, ik heb heel veel geoefend met leren. En Werny mijn zus kan meer dingen dan ik en ze is meer weg met vriendinnen.
Ik had een lange tong en dat vond ik niet zo leuk. Ik at slecht en praatte heel erg slecht, de mensen verstonden mij niet. Mijn gezicht was niet leuk. In Israël ben ik geopereerd aan mijn tong en mijn kin. In het begin deed het wel pijn maar later deed het geen pijn. Ik praat nu goed en ik eet goed. Ik keek in de spiegel en ik zei: 'Mam, mam, mijn tong is kort'. Ik ben hartstikke blij met de operatie. Vroeger zat mijn tong propvol in mijn mond, mijn kaak is helemaal naar voren. En daarom kijken ze naar mij omdat ik er anders uit zie, dat vind ik niet zo leuk. Nu is mijn tong kort en ik kan ook heel goed zingen en daarom ben ik in mijn jongerenkoor.

Positieve dingen

Ik woon nu zelfstandig met mijn eigen hond die heet Takkie. Ik kook zelf , ik was de kleren, was af, doe het huishouden, doe de boodschappen enz. Ik vind het hartstikke leuk om daar te wonen en ik mag zelf de dingen doen en zelf beslissen wat ik doe.
Ik heb in Maastricht stage gelopen, en dat is heel goed gegaan. Ik heb een goede eindbeoordeling. Maastricht is best wel ver, anderhalf uur heen en ook weer zolang terug.
En nu ga ik stage lopen in Oirsbeek in een kindercrèche waar kinderen overdag heen gaan omdat de ouders werken. Als de ouders klaar zijn met het werken dan halen ze de kinderen. Dit is heel kort bij, dan kan ik met de fiets of de scooter gaan. Ik vind het leuk dat ik dit werk kan doen. Ik wil graag bij kinderen werken. Ik begin daar in september.
Ik heb hele leuke dagen en ik heb heel veel hobby's. Dat vind ik heel erg leuk en heel erg gezellig. En ik vind dat mijn ouders heel erg leuk zijn en gezellig ze houden heel veel van mij. Ik zit op zwemmen, paard rijden, zangkoor, harmonie, parapenten springen enz

Mijn mening is:
Ik heb Down syndroom maar dat vind ik niet zo erg, Jezus heeft me zo gemaakt. Ik vind het niet leuk dat de mensen mij aanstaren en kinderachtig doen en over mijn kop aaien. Ik ben geen klein achterlijke meisje ben. Ik ben 21 jaar. Maar meestal voel ik me blij. Ik denk aan de positieve dingen, er zijn altijd veel leuke dingen die gaan gebeuren.

Met Melline meer mans (4)

Eén moet toch de wijste zijn?

• Theodora Naus-Mooi, Apeldoorn

Sinds mei 1995 begeleidt Theodora Naus als ondersteuningsleerkracht een meisje met Downsyndroom, Melline (geb. 1 juni '91), op een basisschool in Apeldoorn. In Down+Up nrs 44, 47 en 49 vertelde ze daarover. Hier is deel 4 van Melline's avonturen.

In januari gaan we fris verder met de rekenmethode: aftrekken is aan de beurt. We beginnen uiteraard heel rustig; zó rustig zelfs dat Melline op een gegeven moment uitroept: 'Allemachtig, echt een makkie!' Helaas is het enthousiasme van korte duur en zodra ze zich weer even iets meer moet inspannen is de lol er zeer snel af. Maar we gaan moedig voorwaarts.
Haar verhouding met de rest van de groep is nog steeds prima, naar mijn idee. Op een gegeven moment komt ze zich beklagen dat Constant 'idioot' tegen haar zegt. Nu is dit voor Constant nog een heel nette uitdrukking, maar aardig is het niet. We duiken er dus maar even in en vragen waarom hij dat gezegd heeft. 'Nou eh eh, ik heb al drie keer gezegd dat ze me los moet laten en dat doet ze gewoon niet!' Tja, dan was er dus een gegronde reden voor. Maar het blijft een akelig woord en ik heb hem dan ook vriendelijk verzocht het de volgende keer iets anders te zeggen. Wel houd ik mijn hart vast voor het woord dat hij dan zal gebruiken.

'Melline begon er zelf mee!'

Ook het feit dat iemand haar 'dikke' noemt vind ik geen reden voor ongerustheid: haar billen mogen er zijn en tenslotte moet je toch iets kunnen zeggen om je ongenoegen kenbaar te maken. En vlak madame zelf ook niet uit!
Ik sta even met een collega te praten vlak bij het tafeltje van Melline. Melline komt vertellen dat de meisjes haar als dier tekenen. Haar vriendinnen verslikken zich bijna in hun verontwaardiging: Melline is er zelf mee begonnen! Nu ben ik inmiddels erg benieuwd naar al die fraaie tekeningen en werp een blik op Melline's papier: een onduidelijk beest met daarboven: voor Kassandra. Onnozel zeg ik: 'Deze tekening is toch vóór Kassandra?' De meisjes zuchten een keer om zoveel onbegrip en zeggen vinnig: 'Ja mooi niet! Melline had eerst het beest getekend met de naam van Kassandra erbij en toen wij boos werden, heeft ze er gauw 'voor' boven gezet. Ons sluwe vosje!
Kassandra verstopt een keer Melline's ring in een bloempot en alleen het ingrijpen van een jongetje aan het belendende tafeltje kan voorkomen dat Melline de hele zandbak moet gaan omspitten teneinde haar ring terug te vinden.
Terugkomend van gym loop ik vlak achter de dames: ik heb hen uitgebreid in het vizier, zij hebben mij niet in gaten. Melline is aardig op dreef: ze trapt Kassandra op de hakken, maakt gekke gebaren en komt af en toe 'per ongeluk' met de tas tegen haar aan. Kassandra heeft al een keer heel dreigend: Melline! geroepen, maar zonder waarneembaar resultaat. En ja hoor, even later komt de verwachte, zeer rake klap naar achteren. Zo, die zit! En daar komt mevrouw met opgestoken zeilen bij mij haar beklag doen: 'Juf, Kassandra slaat mij!'
Heerlijk, ik hoef niet eens de geijkte vraag te stellen: 'En wat deed jij dan?' Nee hoor, ik kan meteen lik op stuk geven: 'eigen schuld, dikke bult! Ik heb zelf gezien dat je steeds zat te jennen!' Dit was niet het antwoord dat ze verwachtte, maar helaas, als juf het zelf gezien heeft, valt er weinig tegen in te brengen. En als ik er nog dreigend aan toevoeg: 'Als je daar niet onmiddellijk mee stopt mag je in je eentje achteraan gaan lopen', is voor haar de lol eraf. Ze zucht eens diep over zoveel onbegrip mijnerzijds en gaat over tot de orde van de dag.

Melline (links) met Kassandra

In de mannengroep

Maar tussen de schermutselingen door kan ze met de meeste kinderen goed opschieten en ze heeft dan ook een druk sociaal leven. Bij het laatste sociogram had ze aangegeven in een groepje met drie jongens uit groep vier te willen zitten. Jammer voor haar dat het liedje: Peter is mijn ideaal! niet meer in is, anders had zij dat vast en zeker hele dagen gegalmd! We hebben haar een aantal dagen in de mannengroep gezet, maar dat was geen succes: de jongens zagen haar niet zitten en verder dan af en toe een sterke daad verrichten (met veel vertoon iets openmaken) kwam het contact niet. Toen ik dan ook vroeg of ze deze plaats wel zo leuk vond, moest ze toegeven dat het eigenlijk zwaar tegenviel. Nu zit ze weer gezellig bij haar vriendinnen en iedereen is tevreden.
Haar verbale talenten zijn op gezette tijden een bron van vreugde! Ik mag haar af en toe

Melline, naast de juf met de klas op de foto

denk erom, kleine stapjes, low stress!

graag een beetje stangen en dan kan ze heel verontwaardigd roepen: 'Nouououououu!' Ik doe dat even na en vraag waarom ze dat eigenlijk zegt. Het antwoord is even kort als duidelijk: 'Omdat jij zo lullig doet!' Geen woord Spaans bij.
Als ze bij ons thuis werkt is er de laatste tijd vaak een van de zonen in de buurt, er zitten er twee voor hun eindexamen en ze zijn thuis om te werken (of uit te rusten van het werk). Melline vindt het leuk om daar even een afsluitend spelletje mee te doen en ze wordt dan al gauw baldadig. 'Oliebol' is nog steeds een van haar geliefkoosde uitroepen. Mattijs en ik zeggen bijna tegelijkertijd 'Appelflap' tegen haar. Ze houdt even op met kleuren en vraagt mij: 'Je bent toch mijn vriendin?' 'Ja hoor, altijd', zeg ik. Na een goed gedoseerde stilte zegt ze op belerende toon: 'Zoiets zeg je niet tegen een vriendin!'
Op een gegeven moment zijn we bij mij thuis even de lettergrepen aan het oefenen: klap maar de stukjes die je hoort: ta - fel. Hoeveel stukjes? Twee, goed zo! En boot? Ze probeert even: b - oo - t. Nee Melline, het is boot, je kunt het in één keer klappen. Na wat oefenen begint ze het een beetje door te krijgen maar de ware animo ontbreekt, ze wil graag nog even iets voor zichzelf doen. Het is bijna tijd om te gaan dus dat mag. Terwijl ze aan het tekenen is gaat de telefoon en na het gesprekje wil ik nog even controleren of er echt iets is blijven hangen, dus ik vraag: 'Melline, te -le - foon, hoeveel stukjes is dat?' Ja hoor eens, we waren klaar, dus worden er geen vragen meer gesteld, laat staan dat er antwoorden gegeven worden. Ik geef niet op en dring aan: 'Weet je het?' 'Ja drie!' zegt ze kortaf. Maar ik ben nog niet tevreden en zeur door: 'Hoe weet je dat dan?' Waarop ze onmiddellijk duidelijk klappend demonstreert: d - r - ie' is dus 3! Onze oudste zoon ligt in een deuk en Melline gaat onverstoorbaar verder met de tekening voor hem. We proberen het de volgende keer wel weer!

Lezen wel, rekenen niet

Lezen en taal liggen haar, zoals we regelmatig geconstateerd hebben, duidelijk beter dan rekenen. Als ze op school in haar leesboek mag lezen hoor je haar tijden niet. Misschien moeten we dat enthousiasme maar zien als een excuus voor het feit dat ik laatst bij een controle van de vakken zes leesboeken tevoorschijn toverde.
Bij de laatste leestoets zat ze op AVI 7 en bij de DM-toets (een toets waarbij ze drie keer een minuut lang woordjes met een opklimmende moeilijkheidsfactor moet lezen) scoorde ze drie Aatjes. Daar zij we allemaal heel tevreden over. En dat is dan weer een troost voor het feit dat het rekenen absoluut niet gaat. Niks low stress, een heleboel stress!
In maart, april heeft ze een erg kribbige periode: ze snauwt tegen mij, is dwars en mopperig. Ook thuis is ze absoluut niet het zonnetje! Steeds vaker bekruipt mij een gevoel van twijfel: overvragen we haar niet? Ze doet op veel gebieden zo gewoon mee met de rest, dat je af en toe uit het oog verliest dat ze een handicap heeft. En de ervaringen hebben ons ondertussen geleerd dat rekenen op meer dan één manier niet in haar genen zit. (Bij haar zusje is het ook absoluut niet de sterkste kant.) En met haar ouders heb ik de afspraak dat ze thuis niet met Melline aan het werk gaan, dus moet ze het van school alleen hebben.
En dat is ook prima, thuis heeft ze genoeg andere dingen aan haar hoofd die minstens zo belangrijk zijn: kinderkoor, volksdansen, logopedie, spelen, en last but not least: haar zeer bijdehante broertje van vier van zich af houden. Ik tob, pieker en vraag me af: hoe nu verder? Tot een oude en zeer ervaren collega zegt: 'Waarom stop je eigenlijk niet met die methode? Waarom laat je haar niet gewoon de vingers gebruiken, die heeft ze altijd bij zich!' Als ik even niet oplette deed ze dat toch al en vaak als ik er iets van zei dacht ik: waarom eigenlijk, laat ze het toch gewoon op haar manier doen! Oké, loslaten dus, maar dan? Ik vind het eng om zonder methode te werken. Ik ben niet iemand die zegt: we zien wel waar we uitkomen. Nee, ik moet een duidelijk doel hebben, het liefst tijd en uur waarop ik het wil bereiken erbij en tot in details de manier waarop ik het wil bereiken.

Boodschappen doen

Maar in het werk met Melline lukt dat vaak niet, ik moet steeds voor ogen houden: denk erom Naus, kleine stapjes, low stress! Maar ik heb de knoop doorgehakt, we laten de methode voor wat hij is en gaan op mijn gevoel rustig verder waar we gebleven zijn: optellen en aftrekken onder de tien op een manier die wij allebei leuk vinden en die haar aanspreekt. Ook gaan we erop uit: we zitten vlak bij het winkelcentrum en ze kan dus heel goed eens alleen op pad om boodschappen te doen. Ik koop een speelsetje euro's om met geld te rekenen, we gaan koekjes bakken en de ingrediënten wegen (mag ze thuis ook). En we gaan werken met een rekenmachientje. En vervolgens zien we wel wat er uitkomt. Ze is een leeswonder en dan ook nog een rekenwonder

willen zijn is zwaar overdreven. Op een dag vraagt Gino: 'Waarom heeft Melline vaak de tong uit de mond?' Hij vraagt dit en passant op de terugweg van gym naar school. Ik vind dit geen moment voor een uitgebreide uitleg en stel een wedervraag: 'Waarom doe jij altijd zo?' (een pruttelend geluid dat hij tot grote ergernis regelmatig in de klas laat horen en bij voorkeur op momenten dat het heel stil is. Hij heeft daar (uiteraard) geen antwoord op en helemaal tevreden over mezelf ben ik niet. Maar om nu een uitgebreide verhandeling over haar tong te gaan houden terwijl er maar zo zijdelings naar geïnformeerd wordt, lijkt me niet nodig.
Een meisje uit groep drie heeft de open mond van Melline overgenomen: regelmatig persen we onze lippen even stijf op elkaar als ze naar ons kijkt en dan corrigeert ze zichzelf ook meteen. We blijven alert en als we het gevoel hebben dat er meer informatie gegeven moet worden, zullen we dat zeker doen.

Ze mag de laptop niet dragen

De laptop is na een kleine inzinking zijnerzijds (hij was totaal ontregeld) weer volop in gebruik. Melline is hier erg handig mee en maakt een dictee hierop sneller dan sommige leerlingen met hun pen. Vrijdags gaat hij altijd mee naar huis en dan haalt haar moeder om twaalf uur Melline en laptop op. Ze mag er zelf niet mee sjouwen en dat weet ze ook goed. Behalve die vrijdag.
Het was nogal hectisch met het naar buiten gaan en als we bij de weg zijn en ik iedereen een prettig weekend wens, zie ik opeens Melline lopen: achteraan de rij, zwaar gearmd tussen twee vriendinnen, geanimeerd kwetterend en... de laptop over de schouder! Op mijn vraag wat ze eigenlijk van plan is, antwoordt ze: 'Mee naar huis nemen natuurlijk!' Ik vraag of dat mag van haar moeder, maar dat is geen enkel probleem, zegt Melline ongeduldig. Ze laat mij gewoon staan met al mijn protesten en verandert ondertussen haar plannen nog even: ze gaat nu meteen met Maartje mee om te spelen en de laptop is daarbij geen enkele belemmering. Ze loopt heel gedecideerd naar Maartjes vader en geeft te kennen dat ze wat haar betreft kunnen gaan.
Hij kijkt me wat onzeker aan en gelukkig verschijnt op dat moment de reddende engel in de vorm van Melline's moeder ten tonele om resoluut alle plannen van haar dochter om zeep te helpen: natuurlijk mag ze niet

Schoolreis, alleen bij mij

De schoolreis is dit jaar prima verlopen! Met de stress van vorig jaar nog bijna voelbaar in mijn botten heb ik bedongen dat ik dit jaar alleen Melline, of hooguit nog een paar heel volgzame kindertjes, in mijn groepje wil. Aangezien het mijn vrije dag is, kan ik kiezen en die keuze heb ik maar bij Melline neergelegd. Nadat ze even gecheckt heeft of het echt haar keuze wordt, is ze gauw klaar: wij samen! Wat een luxe! Als we in de dierentuin aankomen vraagt Arthur meteen of hij alstublieft (het is een heel beleefd jongetje!) met ons mee mag. Melline is zeer kort en krachtig in haar antwoord: 'Nee!' Ik zwak het een beetje af door te zeggen dat het straks misschien wel kan.
En inderdaad, het laatste stukje van de middag sluit Arthur zich (eindelijk) bij ons aan en daarna nog een zootje ongeregeld kinderspul. Op naar de souvenirwinkel, of wat daar voor doorgaat: een klein, zweterig hokje met allemaal veel te dure rommel. Een eindeloze reeks portemonneetjes krijg ik in mijn handen geduwd met de vraag: kan ik hier nog wat voor kopen? Aangezien de meesten hun financiële kruit al verschoten hebben is mijn antwoord meestal ontkennend.
De enkele gelukkige kapitaalkrachtige stort zich in het gewoel om vervolgens luidkeels te laten horen dat hij helemaal niks kan zien. En als dan, wonder boven wonder, Mike iets gevonden heeft wordt hij bijna vertrapt bij zijn pogingen om de kassa te bereiken. Hij komt huilend zijn beklag doen, waarop ik de zaak van hem overneem en boven de meute uitblèr dat ik graag even voor dit jongetje wil betalen! Daarna laten we de souvenirs voor wat ze zijn: veel te duur en onbereikbaar! Melline heeft het prima: we genieten van de zon, de frietjes, de dieren en de speeltuin. Ze noemt me juf, oma en zelfs een keer opa, maar daar zitten we niet mee. Alles gaat gestroomlijnd en ik voel me al een beetje schuldig over de wel erg minimale omvang van mijn groep. Tot Melline op een gegeven moment hoog in de lucht op een plateautje staat en geen aanstalten maakt om naar beneden te glijden. Ik roep eens een keer naar boven wat haar plannen zijn en er volgt een uitgebreid antwoord waar ik geen letter van versta.
Een tweede keer roepen levert hetzelfde resultaat op en om te voorkomen dat ik tot sluitingstijd naar boven sta te kijken en roepen, besluit ik om maar eens ter plekke te gaan informeren wat de bedoeling is. Toch fijn dat ik alleen op haar hoef te letten! Ik hijs me de wenteltrap op en boven aangekomen blijkt dat ons troeltje gewoon geen kans krijgt om naar beneden te glijden: ze laten haar er niet tussen. Ik verhelp dit bijzonder snel en dan zal het eindelijk gebeuren.
Oh nee, toch niet, ze doet eerst de jas uit en op mijn vraag of ik hem vast zal houden kijkt ze me verbaasd over zoveel domheid aan: 'Nee oen, daar moet ik op zitten!' Ze neemt er alle tijd voor en eindelijk vertrekt ze met een noodgang naar beneden. Mijn voldaanheid duurt niet lang want nu hebben we dus een probleem: (toch fijn dat ik alleen op haar hoef te letten...) ik sta heel hoog, zie Melline beneden uit de kokerglijbaan komen en onmiddellijk richting touwwerk verdwijnen om weer naar boven te gaan. Zo snel mogelijk wring ik me tegen de stroom van duizend omhoogklimmende kinderen in via de wenteltrap naar beneden en kan nog net Melline vangen die alweer halverwege is. Daarna vervolgen we vredig onze weg!
Het was dus echt een geweldige dag, het enige smetje was misschien het feit dat Arthur op de terugweg talloze kuspogingen ondernam. Daarover heeft Melline zich echter na afloop heel assertief zelf beklaagd bij Arthurs moeder. Tenslotte zeggen we in de klas steeds dat als je niet wilt dat er iemand aan je komt, je dat duidelijk moet zeggen. En de tijd van: schei uit, want ik heb het zo graag, is nog niet aangebroken. . .

alleen met de laptop op stap, ze gaat nu met laptop en al mee naar huis om te eten en daarna mag ze zonder laptop naar Maartje om te spelen. Zo is dat! En dan moet ik weer even laten zien hoe klein grote mensen kunnen zijn. Ik zeg: 'Zie je nou wel Melline dat het niet mocht?!' Ze bekijkt me minachtend en doet er het zwijgen toe. Een moet toch de wijste zijn, nietwaar?

Ze wil een beugel

Melline heeft net haar negende verjaardag achter de rug en ze was echt helemaal jarig. Tijdens het zingen stond ze met een gepast devoot gezicht mee te klappen en genoot uitbundig van alle aandacht. Ik had haar een verlanglijstje laten typen en daarop stond tussen allerlei andere zaken: een beugel. Dat deed me denken aan onze jongste zoon, die wilde dat ook zo graag. Alleen was het enthousiasme gauw over toen hij er eenmaal een had. En toen ik klein was vond ik het heel oneerlijk dat mijn broer wel een bril mocht en ik niet. Ik moest me behelpen met een oud montuur zonder glazen! Nu heb ik er eindelijk een, maar... juist, nu hoeft het niet zo hard meer. Hopelijk blijft Melline's beugelwens een onvervuld verlangen!

Zoals het er nu uitziet heb ik haar volgend jaar niet meer in de groep, erg jammer! Mijn voornemen is nu om het met de leerkracht van groep 5 (ja inderdaad, ze gaat al naar groep 5!) zo te regelen dat ik in ieder geval regelmatig met haar binnen de groep kan werken. En aangezien deze leerkracht mij weken geleden al vroeg of ik haar wat in wilde wijden in de problematiek van Melline, heb ik er het volste vertrouwen in dat we ook het komende jaar weer met plezier zullen werken. We gaan ervoor en we zien wel hoever we komen! Toch?

juist, ze gaat al naar groep 5!

Een spreekbeurt over het syndroom van Down

• Milou Kerckhoffs, Sittard

Ik ben een meisje van 12 jaar en zit in Sittard in groep 7 van de Basisschool Limbrichterveld. We moesten een spreekbeurt houden. Ik koos als onderwerp:het syndroom van Down, want op school schelden ze elkaar uit voor 'mongool' en ik heb een nichtje dat zelf Downsyndroom heeft. Zij is acht jaar oud en zit op de Jan Baptist-school in Maastricht.

Ik kon geen informatie vinden, dus ik belde mijn tante. Zij zei dat ze wel boekjes,krantenknipsels en foto's had. Down+Up was een grote steun. Ik heb er veel informatie uitgehaald. Ik heb op school alles uitgelegd over het trisomie 21. Er werden veel vragen gesteld. De bedoeling was dat we maar 10 minuten mochten vertellen, dat lukte dus niet. Het was drie kwartier geworden.

Ik hoop dat de kinderen elkaar nu niet meer voor 'mongool' uitschelden en naar aanleiding van mijn spreekbeurt weten wat het betekent, dat ze erbij nadenken wat ze zeggen. Ik hoop dat ze hetzelfde geleerd hebben wat ik ook heb geleerd. Ik had er een 9 voor gekregen dus ik was heel tevreden.

Milou (rechts) met haar nichtje Nicolle Prevos uit Rothem

Meer talen leren, redt mijn kind dat?

• Marian de Graaf-Posthumus

Naast de vele vragen over het op gang komen van spraak krijgen we ze ook steeds vaker over de mogelijkheid van het aanleren van meerdere talen. Natuurlijk is dat een kwestie voor ouders die een paar jaar naar het buitenland willen. Maar het is ook een thema in gezinnen waar de ouders uit een verschillend taalgebied komen. In feite voor heel veel ouders, omdat er in Nederland zo ontzettend veel dialecten gesproken worden. En die kunnen heel erg verschillen van de taal die op school wordt gebruikt.

onder-steunen met woord-kaarten

Het is een hard gegeven dat kinderen die thuis alleen dialect horen spreken het op school moeilijker hebben. Immers, naast alle leerstof, die daar in het Algemeen Nederlands (AN) wordt aangeboden, moeten ze dat AN zelf dan ook nog onder de knie krijgen. Dit soort taalperikelen kan dus heel veel kinderen parten spelen. Juist in de kring van ouders van kinderen die problemen hebben met taalverwerving is het cruciaal er gericht over na te denken welke taal je nu met je kind spreekt en hoeveel die afwijkt van het AN, hoeveel dialect daar toch is ingeslopen.
Verder leven we in een steeds meer internationale wereld en ligt het voor de hand dat je kind later met steeds meer, bijvoorbeeld, Engels geconfronteerd wordt. Dat is nu al in toenemende mate het geval. Maar wie weet wordt het Nederlands nog eens een streektaal in een Europa dat intussen een andere voertaal heeft afgesproken. Uiteindelijk wordt meertaligheid dan van groot belang voor iedereen.

Met de paplepel

Verder is het ook voor iedereen duidelijk (ook uit wetenschappelijk onderzoek) dat een mens nooit meer zoveel leert als aan het begin van zijn leven. Tweetaligheid wordt er bij gemiddelde kinderen in internationale situaties met de paplepel ingegoten. Meestentijds komt het daarbij allemaal op zijn pootjes terecht.
Maar hoe gaat dat nu in zijn werk als een kind grote problemen heeft met de taalverwerving, zoals dat bij onze kinderen het geval is? Jammer is dat daar maar weinig onderzoek naar is gedaan. Vanuit de praktijkervaringen van ouders in zo'n situatie weten we echter dat er heel wat kinderen met Downsyndroom zijn die – weliswaar enigszins vertraagd – toch een tweede of zelfs een derde taal leren. Daarbij gaat het net zo als bij de verwerving van het Nederlands. Het kind zal het eerst woorden van de talen die het hoort gaan begrijpen en daarna pas zal het zelf iets te berde gaan brengen. Zoals u ook al weet, is er met name op dat laatste punt bij onze kinderen vaak sprake van een aanzienlijke vertraging. De hele taalontwikkeling gaat als het ware in 'slow motion', bij jongens nog iets trager dan bij meisjes. Dat geeft u ook de mogelijkheid uw strategie bij te stellen als u denkt dat uw kind al die talen niet goed oppikt.

Bij je hart

De praktijk is dat je zelf in je eigen moedertaal het beste thuis bent. Dat geldt ook voor streektalen. Zo'n taal ligt dichter bij je hart, je emoties en je cultuur. Die taal communiceer je als het ware van binnenuit. In die taal voed je je kind op. Opvoeden is het doorgeven van de cultuur van waaruit jij jouw normen en waarden bepaalt. Je zou zeggen: die taal moet je kind nog het gemakkelijkst oppikken, omdat die taal zo 'affectgebonden' is. Toch is het in ons geval ook heel verstanding verder te kijken dan je neus lang is en je af te vragen in welke taal het kind in zijn of haar volgende omgeving, bijvoorbeeld de kinderopvang en later op school, terechtkomt.
Daar zal het alle aandacht nodig hebben voor alle indrukken die het opdoet. Waar het kind ook terecht komt, in een speciale of een reguliere omgeving, er is daar al zoveel te leren. Ze zullen daar mogelijk niet de taal van bij u thuis gebruiken. Dat maakt het voor het kind moeilijker om er contacten te leggen en er iets op te steken, want dan moet het toch begrijpen wat ze zeggen! Het verdient dus wel degelijk aanbeveling tijdens dat taalverwervingsproces gericht en expliciet ook al van te voren die 'toekomsttaal' aan te bieden in de één op één situatie. Daarbij hoef je die talen niet strikt gescheiden te houden, bijvoorbeeld door eerst de toekomst-('carrière')taal aan te leren en pas als die goed zit de huis-, tuin- en keukentaal. Dat geeft een heel onnatuurlijke situatie. En dat lukt ook helemaal niet, want intussen kwekken oma en opa, en allen die het kind zo na zijn, erop los in de huistaal of het huisdialect en u doet daar gewoon aan mee.

Toekomstmuziek

U wilt natuurlijk ook op dezelfde golflengte zitten als iedereen bij u thuis. Dat stemt beter af. Maar gericht platenboeken bekijken en de platen benoemen in de toekomsttaal, liedjes zingen en uitleggen ('vertalen'), cd's en cassettes beluisteren, vertalen en aanleren om mee te zingen is allemaal heel goede toekomstmuziek.
Je zou heel goed kunnen overwegen de woorden die je kind op deze minder vrijblijvende, meer gestructureerde manier heeft toegevoegd aan zijn of haar receptieve taal (wat het kind begrijpt, verstaat) en in het ideale geval aan zijn expressieve taal (wat het kind zelf kan zeggen), ook nog te ondersteunen met woordkaarten ('flitskaarten'). Dan kan het kind het woordbeeld in zich op nemen. Voor meer gegevens over deze werkwijze (los van het meertaligheidsaspect) verwijs ik naar het onderdeel 'Leren lezen' uit het 'Supplement Schoolse Vaardigheden' van 'Kleine Stapjes' (bestelcode KSS).
Intussen is het ons al vele malen gemeld dat een kind met Downsyndroom tot tweetaligheid in staat was. (Zie 'Ik benijd ouders in Nederland', blz. 12 - red.) Probeer het dus maar. Wat kan je gebeuren? Hooguit dat het niet of niet voldoende lukt. En dan pas je werkende weg je verwachtingspatroon weer aan. Van vreselijk in de war raken hoeft geen sprake te zijn. Nogmaals: hoe jonger het kind hoe meer mogelijkheden het heeft, ook een kind met Downsyndroom.

Weerklank: Gebarenlexicon ondersteunt gesproken taal

• Marian de Graaf-Posthumus

Al vele malen kwam in dit blad het gebruik van gebaren bij de taalverwerving van jonge kinderen met Downsyndroom aan de orde. Het belangrijkste artikel in dat opzicht was zonder twijfel de bijdrage van Jon Miller in de Update van nummer 25. Hij toonde op wetenschappelijk verantwoorde manier aan dat het gebruik van gebaren de door jonge kinderen met Downsyndroom toegepaste 'woordenschat' effectief kan vergroten. Naarmate hun verbale communicatievaardigheden groter worden, vallen de gebaren weg. Wanneer het in de Nederlandse situatie over gebaren gaat, valt steevast de naam 'Weerklank'.

in de fase dat ze veel willen vertellen

Weerklank heeft in samenwerking met de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind (de NSDSK) gebaren ontwikkeld, die zijn afgeleid van de Nederlandse Doven Taal (NDT). Deze gebaren zijn bedoeld om de communicatie te verbeteren van mensen met een verstandelijke, auditieve of communicatieve handicap. Deze gebaren vormen samen een lexicon en worden (in ieder geval) door de omgeving gebruikt als ondersteuning van de gesproken taal. Hierbij worden de belangrijkste woorden uit de zin ondersteund met een gebaar. Daarom wordt er gesproken van een lexicon ('woordenboek') en niet van een gebarentaal. Ieder gebaar uit dit lexicon staat voor een begrip of een handeling.
Dit gebarenlexicon maakt deel uit van het begrip Totale Communicatie.
Totale Communicatie betekent dat je meer bewust bent en tegelijkertijd gebruik maakt van meerdere communicatiemiddelen die passen bij het communicatieniveau van de persoon. Naast gebaren kan dus ook gebruik worden gemaakt van bijvoorbeeld foto's, pictogrammen, spraak, voorwerpen, tekeningen, lichaamstaal en gezichtsexpressie.

SCHOON 9.24

Handvorm: To-handen openen tot 5-handen

JONG 1.5

Handvorm: B-nul-hand
Beweging: kleine beweging

Ook abstracte gebaren

Gebaren uit dit lexicon kunnen heel concreet zijn, waarbij de betekenis van het gebaar direct kan worden afgeleid. Maar er zijn ook meer abstracte gebaren. Het communicatieniveau van het kind bepaalt hoeveel en welke gebaren het aankan.
Kinderen met een ontwikkelingsachterstand en een grote achterstand in de expressieve taal ten opzichte van de receptieve taal, zoals dat vaak bij Downsyndroom voorkomt, begrijpen van taal en communicatie veel meer dan ze in hun expressieve taal kunnen gebruiken. Soms bestaat het actieve taalgebruik uit gesproken taal, maar soms ook uit het gebruik van alternatieve communicatiemiddelen, zoals foto's, lichaamstaal etc.
De inzet van Totale Communicatie en gebaren kan een enorme verrijking betekenen in de interactiemogelijkheden met deze kinderen. Met name wanneer ze in de fase verkeren dat ze al veel willen 'vertellen' en dat nog niet kunnen overbrengen.
Beginnen met gebaren betekent – evenals het beginnen met andere alternatieve communicatiemiddelen – dat er stapsgewijs moet worden gewerkt. De gebaren worden door de omgeving in logische volgorde aangeboden. De omgeving begint met aanwijzen en het benoemen van de dingen uit de dagelijkse belevingswereld van het kind, tegelijkertijd volgt het gebaar. In het begin zijn dit alleen de concrete, goed afleidbare gebaren. Als het kind een aantal gebaren, die de omgeving maakt, leert begrijpen en er geen motorische beperkingen zijn, dan kan dat kind worden gestimuleerd ook zelf actief gebaren te gaan maken. Wordt het moment bereikt dat het kind zichtbaar meer met gebaren gaat doen, dan kan op een rustig tempo worden gewerkt aan uitbreiding van zowel de passieve als de actieve gebarenschat.
Zoals gezegd is het gebarenlexicon van Weerklank afgeleid van de Nederlandse Gebarentaal voor dove mensen. Weerklank en de NSDSK hebben aanpassingen van die gebaren doorgevoerd die voor kinderen met motorische beperkingen anders te moeilijk zouden zijn om actief te maken.

Directe belevingswereld

Persoonlijk denk ik dat in de bedoelde fase met heel jonge kinderen in het kader van totale communicatie dat hele begrip – of die handeling – ook al heel goed ondersteund kan worden met hele woorden die op flitskaarten parallel worden aangeboden. Dat dat ook heel goed kan naast het gebruik van gebaren is overvloedig aangetoond door de groep rond Sue Buckley in Portsmouth, Engeland. Het is vanzelfsprekend dat het hierbij ook weer moet gaan om begrippen, handelingen en woorden uit de directe belevingswereld van het betreffende kind, waarvan de beschikbaarheid al in zijn of haar receptieve taal ('begrippenkader') is vastgesteld.
Uit allerlei onderzoek is verder bekend dat zodra er een woord voor zo'n begrip of handeling geproduceerd (gesproken) kan worden, het gebaar als vanzelf naar de achtergrond verdwijnt. Functioneert een kind in een bepaalde periode echter minder goed, bijvoorbeeld omdat het ziek is, dan wil er nog wel eens een

stukje regressie optreden. Dan wordt vaak door ouders gerapporteerd dat hun kind weer is overgestapt op gebaren. Die bleken dus nog ergens 'in het achterhoofd' bewaard te zijn gebleven om in voorkomende gevallen weer te kunnen worden aangewend als redmiddel. Zodra het kind weer opknapte kwam dan de spraak weer op gang.
Logopedisten in Nederland maken uiteraard al tijdens hun opleiding kennis met NGT. Vele hebben daar bovenop speciale cursussen in totale communicatie en gebarentaal op het Instituut

BELOVEN 19.4

Handvorm: U-hand
Beweging: beweging vanuit de onderarm

GROENTE 3.18

Handvorm: U-handen

Weerklank gevolgd. Zij kunnen u dus wegwijs maken in het aanleren en gebruiken van gebaren voorafgaand aan de spraak van uw kind met Downsyndroom.

De uitgebreide aanvulling van de kant van Esther Oskam, communicatietherapeut / taalkundige bij Weerklank wordt door de de auteur zeer op prijs gesteld.

Literatuuropgave

Miller, J. (1994), 'De ontwikkeling van taalvaardigheden bij kinderen met Down's syndroom', Update nr. 5 (binnenin Down+Up nr. 25), blzn. 9-12.

Diagnostisch en ondersteunend

Weerklank is een landelijk opererend centrum voor de observatie en begeleiding van kinderen en jong volwassenen met een verstandelijke, auditieve of communicatieve handicap. Weerklank heeft zowel een diagnostische als een ondersteunende functie. De begeleiding is zeer intensief en ontwikkelingsgericht en wordt ondersteund door specifieke therapieën. De basis van elk individueel handelingsplan wordt gevormd door de juiste afstemming op het communicatieniveau van de persoon, waarbij dus rekening wordt gehouden met het gebruik van passende communicatiemiddelen en een goede bejegening.
Weerklank verzorgt voor haar bewoners intensieve 24-uurs begeleiding. Daarnaast vindt er veelvuldig ambulante begeleiding plaats en worden hulpvragen van ouders en intra- en extramurale voorzieningen behandeld op aanvraag. Hulpvragen van ouders worden zoveel mogelijk in de eigen vertrouwde omgeving behandeld. De procedure wordt ingezet met observaties. In samenspraak met de ouders en/of begeleiders ontwikkelt Weerklank een aanvullend zorgplan op het gebied van de communicatie.

Margriet

'Het dilemma van de vlokkentest', heette een artikel in Margriet 18. Het bleek een verhaal te zijn over vrouwen die een kind met Downsyndroom weg hebben/zouden laten halen. Een eenzijdig negatief artikel, dat de indruk wekt dat het vanzelfsprekend is dat je een kind met een chromosoomafwijking niet geboren laat worden. Daarop heb ik de redactie van dat blad onderstaande ingezonden brief gestuurd. Bekort is hij ook geplaatst.

Toen ik begon met het lezen van de verhalen van moeders die een vlokkentest tijdens hun zwangerschap lieten doen, verwachtte ik dat er ook een verhaal bij zou zijn van een moeder die na een negatieve uitslag toch niét haar zwangerschap heeft laten afbreken. Helaas bleek dit niet het geval. Ik vind dit heel erg jammer omdat het artikel op deze manier de indruk wekt dat, ondanks dat de vrouwen het moeilijk vinden, het vanzelfsprekend is dat je een kind met een chromosoomafwijking niet geboren laat worden. En dat terwijl er tegenwoordig mensen zijn die zich eerst verdiepen in het Downsyndroom (want dat is toch het meest gevreesde beeld dat mensen voor ogen hebben) en dan tot de conclusie komen dat het hier om een kind gaat en dat dit kind evenveel kans heeft om van het leven te genieten als ieder ander, en dan toch voor dit kindje kiezen.
Misschien had er zelfs een verhaal in moeten staan van een vrouw die spijt had van het aborteren van haar kindje met Downsyndroom. Dit gebeurt immers ook omdat vrouwen dan toch nieuwsgierig worden en/of andere kinderen met Downsyndroom leren kennen en dan inzien dat het hebben van een kindje met Downsyndroom, toch niet het einde van de wereld betekent.
Had het kindje van Erica Galjé met een hartoperatie gered kunnen worden of had ze een kindje met Downsyndroom zonder deze hartafwijking ook geaborteerd?
En waarom wachtte Karin ter Borg met kinderen krijgen tot ze 38 jaar was terwijl voor haar vaststond dat ze geen kind met een 'afwijking' wilde? Toch wel fijn voor

dat dit kind evenveel kans heeft om van het leven te genieten

geeft eenzijdig beeld

• Linda Schneiders, Heerhugowaard

haar dat tegenwoordig de regeling 'niet goed geld terug' bestaat. Ze beëindigt haar verhaal met: 'Ik geniet nu volop van mijn dochter. Ze ontroert me voortdurend.' Nou Karin, ik was 25 jaar toen ik mijn zoontje Daniël (hij heeft Downsyndroom) kreeg en ik geniet net zo van hem als van mijn tweede kindje dat 'gezond' is. Geen haar op mijn hoofd die hier ooit over heeft getwijfeld. Ik heb ook geen test gehad bij mijn tweede zwangerschap, al had ik hier een medische indicatie voor; ik was toen 31 jaar. Daniël was, zoals in 90-95% van de gevallen, een toevalstreffer en geen erfelijke vorm van trisomie 21. Zelf sta ik er geen minuut bij stil dat mijn kind Downsyndroom heeft. Helaas zorgen sommige mensen die je op straat tegenkomt er wel voor dat je het niet vergeet (waarschijnlijk nooit geleerd niet te staren naar mensen die anders zijn). Je ziet ze dan gewoon denken 'Goh, twee van die jonge mensen met een "mongooltje" (afgrijselijk woord, maar helaas nog steeds veelvoudig gebruikt), het zal wel in de familie zitten. Hadden ze dat nou niet kunnen voorkomen?' Helaas weten de meeste mensen niet dat de erfelijke vorm van trisomie 21 maar zeer zeldzaam is. En Nelleke de Koster beweert zoals geen ander te weten wat voor een weerslag een kind met Downsyndroom heeft op een gezin. Wat bedoelt zij hier precies mee? Dat je meer tijd in je kind moet steken omdat niet alles vanzelf gaat? Heeft niet iedere moeder dat voor haar kind over?

Hij hoort erbij

Mijn zoontje is een mooi jongetje van 6 jaar en heeft dezelfde interesses als zijn leeftijdgenootjes, gaat met veel plezier naar (een reguliere) school en speelt regelmatig bij klasgenootjes thuis. Hij hoort er op school helemaal bij, en krijgt per week een paar uurtjes extra van een remedial teacher. Iets wat overigens ook voorkomt bij kinderen die geen Downsyndroom hebben.

Daniël heeft dezelfde interesses als zijn leeftijdgenootjes

Ik zou graag willen dat mensen zich eerst eens werkelijk gingen verdiepen in het syndroom voordat ze hun oordeel klaar hebben. Praat eens met moeders van kinderen met Downsyndroom. Probeer zo'n kindje te leren kennen en geef het een eerlijke kans. Kinderen kosten nu eenmaal tijd en geduld. Een kind met Downsyndroom iets leren kost misschien meer tijd, maar wie garandeert ons dat onze kinderen allemaal even slim zijn?
En wie twijfelt over de kwaliteit van het leven van een kind met Downsyndroom, moet eerst maar eens een aantal kinderen en volwassenen met 'Down' leren kennen voordat ze hierover hun mening klaar hebben. Want wie zijn wij te bepalen dat je met Downsyndroom geen volwaardig/gelukkig leven kan leiden? En dat mensen naar je zullen gaan staren doet pijn, maar zegt dat niet meer over deze mensen dan over je kind? Natuurlijk is het niet allemaal even gemakkelijk, maar niemand beweert dat kinderen (met of zonder handicap) opvoeden eenvoudig is.

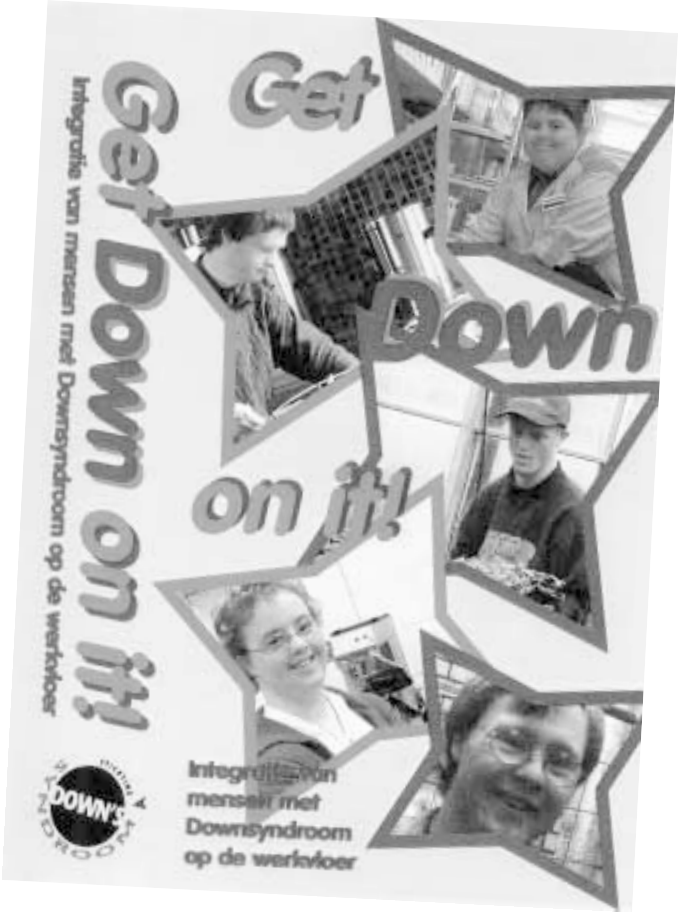
Ik geniet van mijn beide kinderen evenveel, en door de komst van Daniël heb ik ook in de positieve zin een andere kijk op de wereld en de mensen om mij heen gekregen. En als ik van te voren had geweten dat Daniël Downsyndroom had was hij ook welkom geweest. Voor de duidelijkheid: ik ben niet principieel of vanwege een geloofsovertuiging tegen abortus, maar gewoon vanuit mijn eigen visie op het leven van een mens met een handicap.
Het valt mij dan ook bijzonder tegen dat een dergelijk precair onderwerp zo eenzijdig (negatief) door de Margriet belicht wordt. Het moet toch mogelijk zijn geweest om iemand te vinden die na een vlokkentest heeft besloten om de baby met handicap wél geboren te laten worden. Of iemand die überhaupt geen vlokkentest wilde omdat het kind gewenst was, met of zonder handicap.
De Stichting Down's Syndroom houdt soms bijeenkomsten voor aanstaande ouders die na een test te horen hebben gekregen dat hun baby Downsyndroom heeft. Het negatieve beeld dat rond een baby of kind met handicap hangt wordt op die manier vrijwel weggenomen. Ook jullie (Margriet - red. D+U) hadden hieraan bij kunnen dragen door ook de 'andere kant' te laten zien. Nu blijft de gemiddelde lezer het beeld bij dat er na een negatieve uitslag van de vlokkentest geen andere weg is dan abortus.
Ik hoop van harte dat er op korte termijn in de Margriet eens een positief artikel is te lezen over een verstandelijk gehandicapt kind. Er zijn in Nederland gelukkig veel ouders die een gehandicapt kind niet als last ervaren. Mocht u ooit zulke ouders zoeken, dan kan de Stichting Down's Syndroom u zonder problemen met hun in contact brengen. *(Binnen de regels van de wet op de bescherming van de privacy - red.)*

SDS-video 'Get Down on It!' geeft vertrouwen in de toekomst

Baanbrekers op de werkvloer

• Illya Soffer, Weesp

Illya Soffer bespreekt de pasverschenen SDS-video 'Get Down on It'. Als moeder van David (16 maanden) en als communicatiedeskundige.



Onze David is geboren in de week dat de beruchte cultuurwetenschapper Rietdijk voor het eerst op televisie uitkraamde dat het gerechtvaardigd was om bij 'mongolen en andere idiote pasgeborenen' actieve euthanasie toe te passen tot en met het vierde levensjaar. Een paar weken later zag ik een jonge jongen met Downsyndroom in een uitzending van de EO met het thema 'Mijn broer is een Mongool'. Hij zat ruim een half uur te staren met zijn tong uit zijn mond, terwijl zijn broer en moeder OVER hem zeiden dat hij helemaal niks kon of begreep. Intussen vleide de jongen zich tegen zijn moeder aan, waarbij zijn lippen het woord mama vormden. De moeder duwde geïrriteerd de jongen van zich af en plukte zijn vingers, die aan haar trui voelden, zuchtend een voor een los.

niks schrikbeelden, toekomstmuziek!

David was nog geen maand, toen ik de film 'De Achtste Dag' zag. In eerste instantie dacht ik: goh wat fijn, die George kan praten en heeft een bijzondere werking op zijn omgeving. Maar na afloop moest ik toch erg huilen van het idee dat onze Daaf ook zo zou worden. Ik besloot me – voor zover mogelijk – af te sluiten voor al die toekomstige schrikbeelden van oudere 'Downs'. Mijn David was geweldig, hij was ons kind, en al die anderen waren dat níet.

Toekomstmuziek

Ik had recentelijk weer twee moeizame confrontaties gehad met mijn eigen schrikbeeld van volwassenen met Downsyndroom (de ene sjokte in de tram als een klein kind achter haar hoogbejaarde ouders aan, de ander liep grommend temidden van een groepje 'instellingsgehandicapten' door de Leidsestraat in Amsterdam), toen ik thuis dan eindelijk voor het eerst 'Get Down on It!' in de videorecorder durfde te steken.

Na een paar minuten kon ik al opgelucht adem halen. Niks geen schrikbeelden. Integendeel. Toekomstmuziek!

Begeleid door de swingende beat van Cool & the Gang's 'Get Down on It', maken we in rap tempo kennis met Annelies, Matthijs, Wouter, Yvonne, Bert, hun ouders, collega's en begeleiders. Behalve dat ze allen werken en behalve hun Downsyndroom zijn de vijf net zo verschillend van elkaar als welke andere mensen dan ook. Annelies werkt in de spoelkeuken, is dol op de Backstreet Boys, reist alleen, is trots op haar eigen verdiende geld en loopt als een ware prinses door haar keukenpaleis. Van haar opgeruimdheid kunnen veel 'gewone' werkenden nog heel wat leren.

Matthijs werkt in de kantine van het Provinciehuis, lijkt in eerste instantie wat afwachtend, maar zijn blikken van verstandhouding met de camera en de kleine plaaggrapjes ('jij knoeit ook altijd') tegen de al te goedbedoelende collega, onthullen een bijzonder geestige, toegewijde jongen. Misschien is Matthijs in zijn werk dan niet super-flexibel, maar hij kan desalniettemin wel hartstikke goed lezen, getuige de getypte werklijsten waarmee hij werkt.

Vakkenvulster Yvonne stelt zich wat onzeker voor, maar weet zich, wanneer zij zich onbespied waant, mede dankzij lievelingscollega Aaf, prima te redden in 'haar' supermarkt. Dat ze geïrriteerd raakt van de idioot hoog opgestapelde voorraadkar is alleen maar normaal en helemaal niet Down.

Bert werkt in de kwekerij. Even lijkt het of hij niet zo erg goed kan praten, maar wanneer je goed luistert, hoor je hoe zorgvuldig Bert zijn zinnen formuleert, hoe goed hij nadenkt over wat hij wil zeggen en dat hij, bijna als een professional aan het eind van zijn verhaal, nog even kort samenvat wat hij zojuist gezegd heeft. Bert is een zorgvuldige collega. Dat zie je aan alles. Aan hoe hij de gemorste aarde bijeen schraapt met zijn schep, hoe hij de emmer optilt en

wacht tot deze van hem wordt overgenomen, hoe hij veegt en dus ook hoe hij praat.

Slechts zestig procent

Tja en dan Wouter. Olijke Wouter. Chef Retourette bij een grote Albert Heijn. Dat Wouter 'slechts' wordt ingeschat op 60% arbeidsproductiviteit, is mij eigenlijk een raadsel. Ik heb in mijn leven toch heel wat Albert Heijn-filialen van binnen gezien, maar zo netjes, snel, klantvriendelijk en servicegericht als Wouter zijn Retourette bestiert heb ik werkelijk nog nooit meegemaakt. Wouter is een heerlijkheid om naar te kijken. Hij beweegt zich goed, zijn motoriek is perfect, hij spreekt en denkt helder, maakt grappen en grollen en is een goede collega. Hij mag dan misschien omwille van zijn Downsyndroom als gehandicapt worden beschouwd, maar als werknemer bij Albert Heijn is hij dat zeer zeker niet!
Deze vijf werkende jongeren zijn zelfstandig en zelfredzaam, zien er goed uit en kunnen – zonder nu de 'wonderkinderen onder de Downy's' te zijn, veel meer dan op grond van hun aangeboren aanleg van ze verwacht wordt. Daarmee zijn ze mijns inziens baanbrekend voor hun generatie en de generaties die komen gaan. Hetzelfde geldt voor hun ouders, collega's, jobcoaches, werkgevers en alle anderen die geen genoegen hebben willen nemen met de heersende norm in de zwakzinnigenzorg dat deze mensen verstandelijk nooit ouder worden dan een jaar of vijf (!).
De video is voor mij, als moeder van een dreumesje met Downsyndroom, een directe bevestiging van mijn liefde voor en vertrouwen in onze David. Zijn geluk, zelfstandigheid, trots en zelfvertrouwen is het enige dat ik mij als zijn moeder durf te wensen. Daar horen bergen liefde bij, maar natuurlijk ook gewoon een goede school, een eigen huis, en een passende baan met eigen geld. Ik vind dat normaal. Maar heel veel anderen, waaronder veel mensen die werkzaam zijn in zorg, onderwijs en arbeid, denken dat de kans op zo'n zelfstandig bestaan bijna nihil is.
De vooroordelen over Downsyndroom zijn zo krachtig en zo ingeslepen dat ze maar moeilijk te ontkrachten zijn. Deze video is een bijzonder charmante poging om dat hele scala aan stereotypen onderuit te halen. Fietsen, reizen, lezen, werken, praten en pinnen. Dit zijn allemaal activiteiten waarvan menig ouder van een baby met Downsyndroom onmiddellijk te horen krijgt dat deze gewone dingen waarschijnlijk niet zijn weggelegd voor het kleine popje dat je net ter wereld hebt gebracht. Voor deze vijf is het een schijnbaar 'normale' kwaliteit van hun leven.

Nieuw perspectief

Natuurlijk is het werkend bestaan nog erg ver van mijn zoontjes ledikant, maar de video opent zeker een nieuw perspectief om, zonder angst, de toekomst zonnig en krachtig tegemoet te treden. Er zijn godzijdank baanbrekers op de werkvloer, en daar zullen wij over 20 jaar weer zo van kunnen profiteren! De eerste keer dat ik de video zag, wilde ik daarom dat ie meteen uitgezonden werd op tv, op prime time bij een van de commerciële omroepen. Zodat iedereen in Nederland zou weten dat kinderen zoals die van mij veel meer credits verdienen dan ze op grond van hun 'geboorte' krijgen. Ik wilde al die onwetenden, die mij de afgelopen anderhalf jaar zo vaak geschokt hadden met hun onwetendheden over mijn zoontje, om de oren slaan met deze Fabulous Five! De keer daarop dat ik de video zag wilde ik vooral even lekker huilen. Maar niet van verdriet. Eerder van ontroering. Ik was diep geraakt door de inzet, de trots, de eigenheid, de kracht en de toewijding van deze mensen. Je zou bijna wensen dat alle mensen op de wereld een klein beetje méér Down in hun bloed hadden!
De laatste keer dat ik Get Down on It! zag, heb ik hem meer als professional in de communicatiebranche bekeken. Ik moest toch ook iets kritisch te melden hebben? Het kon toch niet alleen maar goed zijn? Helaas (gelukkig)! Ik zou de video op geen enkel punt weten te verbeteren. Hij is gewoon TOP! Een absolute must voor iedereen die thuis of nabij kinderen en jongeren met Downsyndroom heeft.

diep geraakt door inzet en eigenheid

Tevreden zet ik de video uit, doe de videoband in de hoes... Mijn oog blijft even steken op de omslag van de tape. Mmm. Klein minpuntje. De omslag is eigenlijk niet zo aantrekkelijk; nogal oubollig eigenlijk. Zowel qua tekst als qua beeld doet hij wat mij betreft volstrekt geen recht aan de inhoud die de kijker te wachten staat. Dat is jammer, maar geen ramp. In zekere zin is het ook wel toepasselijk. Want als het Engelse gezegde 'Don't judge a Book by the Cover' ergens voor opgaat, dan is het wel voor onze kinderen, toch?

David, 15 maanden

Vernieuwers met elkaar in contact

Conferentie Inclusief Onderwijs

Stichting Inclusief Onderwijs (SIO) organiseert op 13 en 14 oktober een conferentie over Inclusief Onderwijs, voorwaarden scheppende en didactische methodes. De SIO verbreidt kennis en bevordert discussie over nieuwe didactische leermethoden die leerkrachten steunen in het omgaan met verschillen tussen leerlingen en die leerlingen voorbereidt op een maatschappij die steeds hogere eisen stelt aan sociale vaardigheden. Dus onderwijs waarbij ook gehandicapte leerlingen in de reguliere klas zitten.

Inclusief Onderwijs gaat uit van verschillende methodes, zoals coöperatief leren, multilevel onderwijs, multidisciplinair leren. Prioriteit nummer een bij Inclusief Onderwijs evenwel is een veilig pedagogisch klimaat. Centraal daarbij staat het bevorderen van vriendschappen en een goede sfeer in de klas en op school.

De conferentie biedt de mogelijkheid om kennis te nemen van ervaring opgedaan in onder meer de Verenigde Staten, Canada, Engeland en Duitsland en daar de Nederlandse praktijk aan te toetsen. De conferentie brengt dragers van vernieuwingen in het onderwijs in Nederland in contact met elkaar en met buitenlandse deskundigen.

Doelgroepen:

- leerkrachten van het regulier en speciaal basis- en voortgezet onderwijs;
- ouders van gehandicapte en niet gehandicapte kinderen;
- orthopedagogische dagcentra en SPD, onderwijsbegeleidingsdiensten;
- beleidsmakers: politici, ambtenaren en besturen.

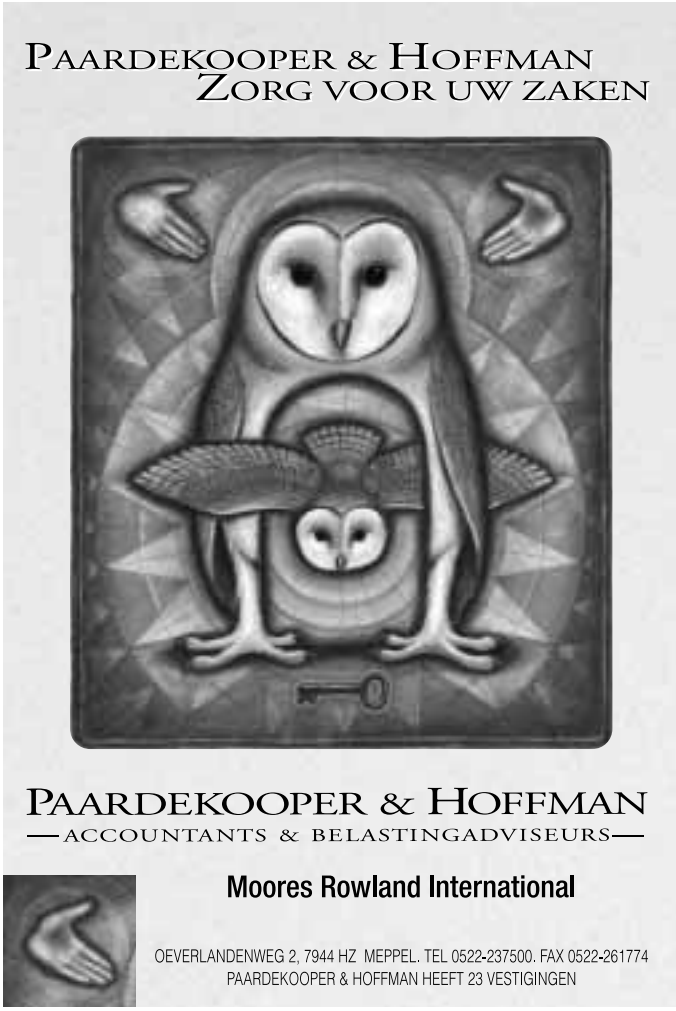
Sprekers:

- Prof Jan Nisbett, University of New Hampshire, directeur Institute on Disability, VS;
- Prof Gordon Porter, hoofd Dept. of Education, New Brunswick, Can.;
- Chris Goodey en Linda Jordan. district Newham, London, UK;
- Prof Dr Joan Cafiero, adviseur aanvullende communicatiemethodes en middelen voor kinderen met ernstige communicatiestoornissen, VS;
- Erwin Wieringa, orthopedagoog, adviseur community care en inclusief onderwijs;
- Nederlandse sprekers vanuit onderwijsbegeleidingsdiensten, zml-scholen en orthopedagogische dagcentra, gemeentes, vmbo-school, basisschool.

Workshops

Naast een aantal inhoudelijke plenaire presentaties, wil de SIO via praktijkgerichte workshops inzicht geven in de alledaagse werkwijze van Inclusief Onderwijs. Op zaterdag is er een inclusieve muziek- en theaterworkshop voor kinderen, waarin overigens beperkt plaats is. De conferentie zal geopend worden door staatssecretaris *drs. K. Adelmund*.
Plaats: Zalen Engels naast het Rotterdam Centraal Station.
Kosten: *f* 225,- gulden per dag, inclusief koffie thee en lunch. Ouders en studenten *f* 75,- pd; kinderen *f* 50,- voor de zaterdag.
U kunt zich van een plaats verzekeren door het bedrag te storten op gironummer 8319969 van Stichting Inclusief Onderwijs te Amsterdam.
Opgave via bureau Stichting Inclusief Onderwijs, tel. (020) 516 02 90 of fax (0842) 11 87 92.

advertentie



Gratis oproepen & annonces

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

De spelregels:
- *Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.*
- *Geen 'commerciële' aanbiedingen*
- *Geen anonieme oproepen.*
- *Op tijd insturen. Voor nummer 52 (winter 2000) vóór 10 oktober 2000.*

Tongreductie
Welke ouders hebben ervaring met tongreductie bij hun kind op jonge leeftijd? Ik ben met name geïnteresseerd als de tongreductie langer dan 5 jaar geleden is uitgevoerd.
Reacties graag naar:
Eric Prent
Batelier 4
3362 JS Sliedrecht
0184-420089

Alle door de SDS gepubliceerde ervaringen zijn opgenomen in hoofdstuk 17 van ons boek 'Medische Aspecten....' . Dat hoofstuk kun je zo downloaden vanaf onze homepage op http://www.downsyndroom.nl/archief.html – red.

In het Turks
Saliha Kanbir – gewaardeerd medewerkster aan de folder van de SDS in het Turks en moeder van een dochter met Downsyndroom van 5 jaar – is bereid andere ouders van Turkse afkomst te woord te staan en te informeren. Haar telefoonnummer is (010) 475 43 75.

Najaarsmarkt

Op 7 oktober organiseert de S.D.S.-kern Zuid-Holland I een najaarsmarkt. Deze markt zal een tweeledig doel hebben. Er is gelegenheid om informatiestands te bezoeken en het is bedoeld als een ontmoetingsmiddag. De SPD zal aanwezig zijn met gegevens over praktische thuishulp, Feuerstein, aangepaste hulpmiddelen en juridische adviezen. Verder zullen de Vereniging Vrijetijdsvoorziening VTV, de sportvereniging S.G.K. informatie verstrekken, evenals logopediste Maggie Storm.
De stichting Ipse geeft informatie over integratie en ambulante begeleiding in het basisonderwijs. Speelotheek Samenspel stelt materiaal beschikbaar. Er is kinderopvang aanwezig. De kinderen kunnen in een eigen ruimte spelen. Ook kunnen ze geschminkt worden.
De najaarsmarkt zal gehouden worden in de Houtrustkerk, Hanenburglaan/Houtrustweg 3 in Den Haag, van 14.00 tot 17.00 uur. Als bijdrage in de kosten wordt ƒ 5,– gevraagd per gezin.

Schoolvoorbereiding in Rosmalen

De Stichting Early Bird start samen met de SPD Den Bosch en de St. Adesse twee schoolvoorbereidende klassen voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand en/of handicap. Een logisch vervolg op de reeds bestaande speelgroepen.
Plaats van handeling: Early Bird Rosmalen, Waterleidingstraat.
Iedere woensdagmorgen van 09.30 tot 11.30 uur.
Klas 1 Zonder ouders:
De eerste zelfstandige stappen van uw kind om de weerbaarheid te verstevigen, die in grotere groepen zonodig is.
Klas 2 Met Ouders:
vervolg op klas 1. In dit klasje wordt het leerproces duidelijker geactiveerd en wordt er ook aandacht besteed aan het vroegtijdig leren lezen.

Kosten ƒ 50,— per kalendermaand.
Er zijn nog enkele plaatsen beschikbaar.
Voor meer informatie: (0416) 37 90 17.

SDS-Bestelrubriek + procedure

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

1) Reken aan de hand van de onderstaande lijst zelf het totaal-bedrag 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
'Get Down on it', Nederlandse video over werkers met Downsyndroom in dienstverband	GDI	ƒ 33,00	ƒ 40,00
Sarah, ons kind met Downsyndroom, herkenbaar verslag van ouders van jong meisje; boeiend en informatief, 254 blzn.	SRH	ƒ 39,90	ƒ 45,00
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	ƒ 8,50	ƒ 11,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	ƒ 49,90	ƒ 57,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	ƒ 33,00	ƒ 40,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	ƒ 39,50	ƒ 49,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	ƒ 5,00	ƒ 5,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	ƒ 4,00	ƒ 5,50
Down syndroom: de feiten (uitgave Federatie van Oudervereniging en)	DSF	ƒ 12,80	ƒ 12,80
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereniging en)	BRT	ƒ 7,00	ƒ 7,00
Zeg nooit: 'Nooit' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	ƒ 25,00	ƒ 30,00
Het moet ophouden / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	ƒ 4,00	ƒ 5,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	ƒ 22,50	ƒ 28,00
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	ƒ 33,00	ƒ 40,00
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	ƒ 120,00	ƒ 130,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, early intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	ƒ 31,50	ƒ 37,50
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	ƒ 95,00	ƒ 125,00
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	ƒ 60,00	ƒ 75,00
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	ƒ 39,90	ƒ 45,00
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	ƒ 29,75	ƒ 35,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	ƒ 29,75	ƒ 35,00
Mijn kind gaat naar de gewone school (uitgave Acco)	GEW	ƒ 46,75	ƒ 52,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	ƒ 65,00	ƒ 80,00
Losse nrs. Down+Up: 24, 25, 27, 30, 34, 39, 41, 42, 43, 44, 46, 47, 48, 49, 50 (=XX) alsmede de Hepatitis Special	DXX	ƒ 10,00	ƒ 13,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	ƒ 10,00	ƒ 10,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	ƒ 10,00	ƒ 13,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	ƒ 10,00	ƒ 13,00

Agenda

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-ochtenden

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

SDS-kern Midden-Gelderland (MGL)
(055) 367 15 60 en (055) 542 80 61.
- Vrijdag 13 oktober 09.30-16.00 uur:
  Themadag Downsyndroom met Erik en Marian de Graaf van het landelijk bureau van de SDS.
  Ziekenhuis Rijnstate, Wagnerlaan 55, Arnhem.
  Onkostenbijdrage *ƒ* 25,- (donateurs), cq *ƒ* 50,- (niet-donateurs).
- Elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur:
  Koffie-ochtend.

SDS-kern Nijmegen (NMG)
(024) 356 65 52.
- Maandag 2 oktober:
  Thema-avond sport, nog nader in te vullen.
- Zondag 26 november:
  Informele koffie-ochtend.

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
(0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69
- Vrijdagmorgen 15 september, 10-12 uur: Koffieochtend.
- Maandag 9 oktober, 09.30 - 16.00 u:
  Themadag Downsyndroom met Erik en Marian de Graaf van het landelijk bureau van de SDS.
  VU-ziekenhuis, De Boelelaan 1117, Amstelveen.
  Onkostenbijdrage *ƒ* 25,- (donateurs), cq *ƒ* 50,- (niet-donateurs).

SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD)
(0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53
- Zaterdag 7 oktober, 14.00 - 17.00 uur:
  Najaarsmarkt. Er is gelegenheid om informatiestands te bezoeken en het is bedoeld als een ontmoetingsmiddag. Houtrustkerk, Hanenburglaan/ Houtrustweg 3, Den Haag.
  Onkostenbijdrage *ƒ* 5,- per gezin.
  (Zie blz. 31.)
- Opgave voor / informatie over minikernbijeenkomsten in Den Haag bij Tanja van Houten (070) 368 27 76.

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: Koffie-ochtend.

SDS-kern Westelijk Noord-Brabant (WNB)
(0162) 45 98 52
- Vrijdag 17 november:
  Themadag Downsyndroom met Erik en Marian de Graaf van het landelijk bureau van de SDS, in de Baluwe Zaal van ziekenhuis Lievensberg, Boerhaaveplein 1, Bergen op Zoom.
  Onkostenbijdrage *ƒ* 25,- (donateurs), cq *ƒ* 50,- (niet-donateurs).
- Datum nog nader bekend te maken:
  Themadag Early intervention met Marian en Erik de Graaf van het landelijk bureau van de SDS, op nog nader te bepalen plaats.
  Onkostenbijdrage *ƒ* 25,- (donateurs), cq *ƒ* 50,- (niet-donateurs).
- Datum nog nader bekend te maken:
  Themadag Aanleren van Schoolse Vaardigheden met Erik en Marian de Graaf van het landelijk bureau van de SDS, op nog nader te bepalen plaats.
  Onkostenbijdrage *ƒ* 25,- (donateurs), cq *ƒ* 50,- (niet-donateurs)

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
(040) 245 12 47, (040) 244 89 06 of (040) 257 01 76
- zondag 3 september, 11.00-14.00 uur:
  Familiedag. Voor de kinderen: muziek, dans, spel en schminken. Voor de ouders: informatie over logopedie, Stichting Meare, Ambulante begeleiding, ZML-onderwijs, regulier onderwijs, PPG / zorgconsulent, speel- en leesmateriaal van de Stichting Severinus.
  Mgr. Beckersschool
  Jac. Oppenheimstraat 1
  Eindhoven.
  Onkostenbijdrage *ƒ* 5,- per gezin, *ƒ* 2,50 per volwassene en *ƒ* 1,- per kind.
- Dinsdag 31 oktober, 20.00 uur:
  Thema-avond over 'Een kind met Downsyndroom; hoe ga je om met de momenten van teleurstelling en verdriet?'
  SPD Eindhoven
  Gerardusplein 26
  Eindhoven.
  Onkostenbijdrage *ƒ* 2,50 per persoon.

SDS-kern Noord-Limburg (NLB)
(0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81
- Woensdag 18 oktober, 20.00-22.00u:
  Thema-avond vrije tijdsbesteding. Basisschool Coninxhof, Venray
  Onkostenbijdrage *ƒ* 10,- per persoon.
  Aanmelden via (0478) 58 91 81.

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

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 Down syndroom in regio Eemland
P. H. G. Hogeman, kinderarts, (033) 422 23 45
Mevr. Ingrid Vaessen, orthopedagoog, (033) 460 65 00
Wachttijd*: geen

Apeldoorn
Down Syndroom Team Apeldoorn
kinderarts: *vacature*
ZCA Locatie Lucas, Brigitte Holbrugge, (055) 541 98 05
Wachttijd*: onbekend

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

Den Haag e. o.
Down Syndroom Team 's Gravenhage e. o.
Juliana Kinderziekenhuis
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 & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam - schoolvoorbereidingsklasjes
SCOPE (ook individuele begeleiding). Bij voldoende belangstelling per januari early intervention-speelgroep (voor 0-3 jarigen), Hedianne Bosch (020) 671 88 13

Dordrecht - meerdere speelgroepen
SPD Zuid-Holland Zuid, Ineke Mientjes (078) 6483777

Den Haag - speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdagochtend), 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. 51*

Adres:

Postcode: *Tel:*

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

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

Datum: *Handtekening:*

SDS-kernen

Hieronder volgen de telefoonnummers van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen met het nummer in hun regio.

Groningen (GRN):
Dick en Joke van der Kolk, (0594) 50 51 76,
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):
Vacature

Stichting Down's Syndroom

De Stichting Down's Syndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

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

Healthy Athletes

Een sporter met Downsyndroom, deelnemer aan de Special Olympics European Games, onderwerpt zich aan een ogentest. Tijdens de Spelen, afgelopen zomer in Groningen, konden alle atleten gratis meedoen aan het project Special Olympics Healthy Athletes.

(Zie de Update in het hart van dit nummer)

BIJLAGE BIJ DOWN+UP NR 51 • HERFST 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

Mogelijkheden en vooruitzichten

Een specialistische polikliniek voor volwassenen met Downsyndroom

Onderstaand artikel is een bewerking van een hoofdstuk uit 'Handbook "Dementia, aging and intellectual disabilities"' (onder redactie van Janicki & Dalton), betreffende de in 1992 geopende specialistische polikliniek: 'Centrum voor Volwassenen met Down-syndroom' (Adult Down Syndrome Center') in de omgeving van Chicago (V. S.) door Brian Chicoine, arts, Dennis Mc Guire en Stephen S. Rubin. Voor de volledige tekst zie www.ds-health.com/adults.htm

- Naar Brian Chicoine, Dennis Mc Guire en Stephen S. Rubin
- Vertaling en bewerking: Niels van Veenendaal, Gouda en Stella Meesters-Timmerman, Oegstgeest
- Foto's: Erik de Graaf

De aanleiding voor het opzetten van een specialistische polikliniek voor volwassenen met Downsyndroom is geweest de bezorgdheid bij een locale oudergroep met volwassen geworden zoons en dochters met die conditie die verandering/achteruitgang in hun gedragspatroon/functioneren vertoonden. Zonder adequaat onderzoek naar mogelijke oorzaken hiervan werd de 'diagnose' 'ziekte van Alzheimer' uitgesproken of gesteld. Het uit onderzoek algemeen bekend worden van de conclusie 'Alle volwassenen met Downsyndroom ouder dan 40 jaar zullen vroeg of laat de ziekte van Alzheimer krijgen' hield hiermee verband. Dit verontrustte steeds meer ouders en hulp-/zorgverleners van mensen met Downsyndroom. Ook deskundigen gingen deze stelling hanteren.

De genoemde conclusie is primair (in de eerste plaats) gebaseerd op 'autopsie'-onderzoeken (dat wil zeggen na de dood) en men heeft nagelaten een evaluatie van de klinische gegevens tijdens het leven van en informatie over deze mensen voorafgaand aan het overlijden erbij te betrekken. [Voor meer informatie over het stellen van de juiste diagnose wordt verwezen naar Zigman et al. (1996), Red.] Zodra achteruitgang, c. q. verandering in functioneren/gedragingen bij volwassenen met Downsyndroom optrad stelden velen de 'klinische' diagnose 'ziekte van Alzheimer', vaak zonder behoorlijk nader klinisch onderzoek. Deze ervaring, na korte anamnese (ziektegeschiedenis) en lichamelijk onderzoek, bleek menig ouder met anderen te delen.

Vele ouderorganisaties gingen zich zorgen maken omdat dergelijke conclusies ernstige nadelige effecten hebben, als geloofd wordt dat alle volwassenen met Downsyndroom uiteindelijk, vroeg of laat de ziekte van Alzheimer ontwikkelen. [Precies datzelfde speelt in Nederland. Zie Anoniem (1996), Red.]

Reeds vanaf 1961 worden in de Chicago regio door de NADS (National Association for Down Syndrome) aan mensen met Downsyndroom adviesen ondersteunende diensten geboden naast belangenbehartiging. Opgezet door ouders van jonge kinderen met Downsyndroom als vrijwilligers-organisatie is men een aantal jaren vooral gericht geweest op jonge kinderen en adolescenten.
Naarmate hun kinderen volwassen leeftijden bereikten, kwam bij de ouders andersoortige en 'nieuwe' bezorgdheid op. Zij meenden dat hun kinderen van huis- en kinder artsen goede (medische) zorg kregen, maar merkten dat de schaarste onder huisartsen met ervaring in de ontwikkeling van volwassenen met verstandelijke belemmeringen een goede gezondheidszorg in de weg kon staan. De NADS kwam aan deze bezorgdheid tegemoet door uit een fonds een sociaal werker te bekostigen om contact op te nemen en te onderhouden met de mensen met Downsyndroom zelf, hun gezinnen en hun zorg- / hulpverleners.

Begin jaren negentig inventariseerde de NADS de onder haar leden bestaande bezorgdheid op psychosociaal en medisch gebied. Dit bevestigde de noodzaak daaraan vooral aandacht te besteden. Het grootste probleem bleek de vraag: 'Kan optreden van verandering / achteruitgang in gedrag / functioneren bij enkelen met Downsyndroom het gevolg zijn van de ziekte van Alzheimer? Zouden er geen andere oorzaken kunnen zijn?' De bezorgdheid betrof vooral de wijze en de aard van het onderzoek indien de betrokkenen een dergelijke achteruitgang vertoonden.

Het noodzakelijkerwijs uitsluiten van andere oorzaken met dergelijke, vergelijkbare verschijnselen / symptomen, waarbij herstel / behandeling wel mogelijk is, kwam niet aan de orde! De ouders vermoedden dat vele huisartsen weinig scholing hadden met betrekking tot volwassenen met verstandelijke belemmeringen en hun diagnosen stelden zonder adequaat onderzoek.

Tevens gaven de ouders aan geïnteresseerd te zijn in het beschikbaar komen van een polikliniek die zich speciaal zou richten op de behoeften en problemen bij volwassenen met Downsyndroom, hun gezinnen en zorgverleners. Dit resulteerde in een samenwerking tussen NADS, het Lutheran General Hospital in Chicago en de Universiteit van Illinois. Zo werd een multidisciplinaire polikliniek opgezet met het doel aan te sluiten op de behoeften en bezorgdheid van mensen met Downsyndroom zelf, hun families en zorgverleners. Gekozen werd voor een stichtingsvorm waarbij overleg met de staf van de NADS en de ouders de basis vormden. Oorspronkelijk bestond de polikliniekstaf uit een 'tandem': een arts en een sociaal werker. Naarmate men meer volwassenen met Downsyndroom zag, werden andere deskundigen toegevoegd; een specialist voor hooronderzoek en 'screening' (een opsporingsmethode voor hoorbeperkingen). Deze komt bij mensen met Downsyndroom namelijk veel voor. Zo kan worden bezien of die de oorzaak zijn van de opgemerkte gedragsveranderingen. Daarna kwam er een diëtiste bij, omdat bij volwassenen met Downsyndroom 'obesitas' (overgewicht) dikwijls een probleem vormt.

Ook bezocht de 'staf-kern' andere locale poliklinieken om na te gaan welke diensten die leverden. Weldra werden meer aanvullende disciplines en diensten aan de polikliniek toegevoegd, o.a. fysiotherapeuten, ergotherapeuten en 'screening' op gezichtsscherpte [zie ook de bijdrage van Eva Kuijs hierna, Red.].

Het bleek dat de meeste volwassenen met Downsyndroom bijvoorbeeld een eigen oogarts en opticien hadden, zodat een dergelijk polikliniekaanbod dan dubbel op was. In verband met de kosten, en omdat er niet altijd behoefte aan alle onderzoek was, werden bepaalde onderzoeken uitgevoerd op basis van verwijzing naar de 'eigen' deskundigen.

Thans is de werkwijze van het 'Centrum voor Volwassenen met Downsyndroom' als volgt. Elke volwassene wordt gezien door:
- de eigen huisarts;
- een (maatschappelijk)= sociaal werkende;
- een audioloog (hoorspecialist);
- een oogarts en optometrist;
- een diëtist;

De patiënt / volwassene met Downsyndroom komt eenmaal per jaar naar de polikliniek, tenzij het anders werd afgesproken of op eigen verzoek nodig is. In de polikliniek hebben diverse methoden van onderzoek plaats met betrekking tot het verzamelen van normale gegevens o.a. door 'screening' en vragenlijsten die betrekking hebben op vaker voorkomende gezondheidsproblemen bij mensen met Downsyndroom, waaronder bloedonderzoek op de schildklier(thyreoïd)functie en suikerziekte. Psychosociale problemen krijgen aandacht door middel van een interview door de sociaal werker met een familielid resp. zorgverlener en de volwassene met Downsyndroom zelf. De patiënt wordt eenmaal per jaar gezien voor algehele controle door de polikliniekarts, de sociaal werker, de dietist(e), de audioloog, en voor schildklierfunctie onderzoek. Bij bepaalde aanwijzingen is er oogonderzoek en screening van de gezichtsscherpte, onderzoek naar mogelijke infectie met hepatitis B, resp. vaccinatie daartegen, röntgen-opname van het atlanto-axiale gewricht (bovenste deel van hals) bij nieuwe 'patiënten', nagaan van aanpassing aan wisseling van omstandigheden en algemene vaardigheden, etc.

Nadruk op persoonlijk welbevinden en gezondheid vormen de basis van de activiteiten van de polikliniek. Men heeft geconstateerd dat de meerderheid van de volwassenen met Downsyndroom die gezien worden op de polikliniek een gezond leven leiden. De auteurs vonden dat het beschikbaar zijn van medische en psychosociale diensten naast de aan volwassenen met Downsyndroom geboden sociale kansen samenvallen met gezond zijn.

De gang van zaken van de polikliniek wordt geleid door 'Advocate Health Care' een gezondheidszorg systeem zonder winstoogmerk dat financiële steun ontvangt van de 'Advocate Medical Group', en de 'Advocate Foundation'. Bovendien neemt 'Advocate

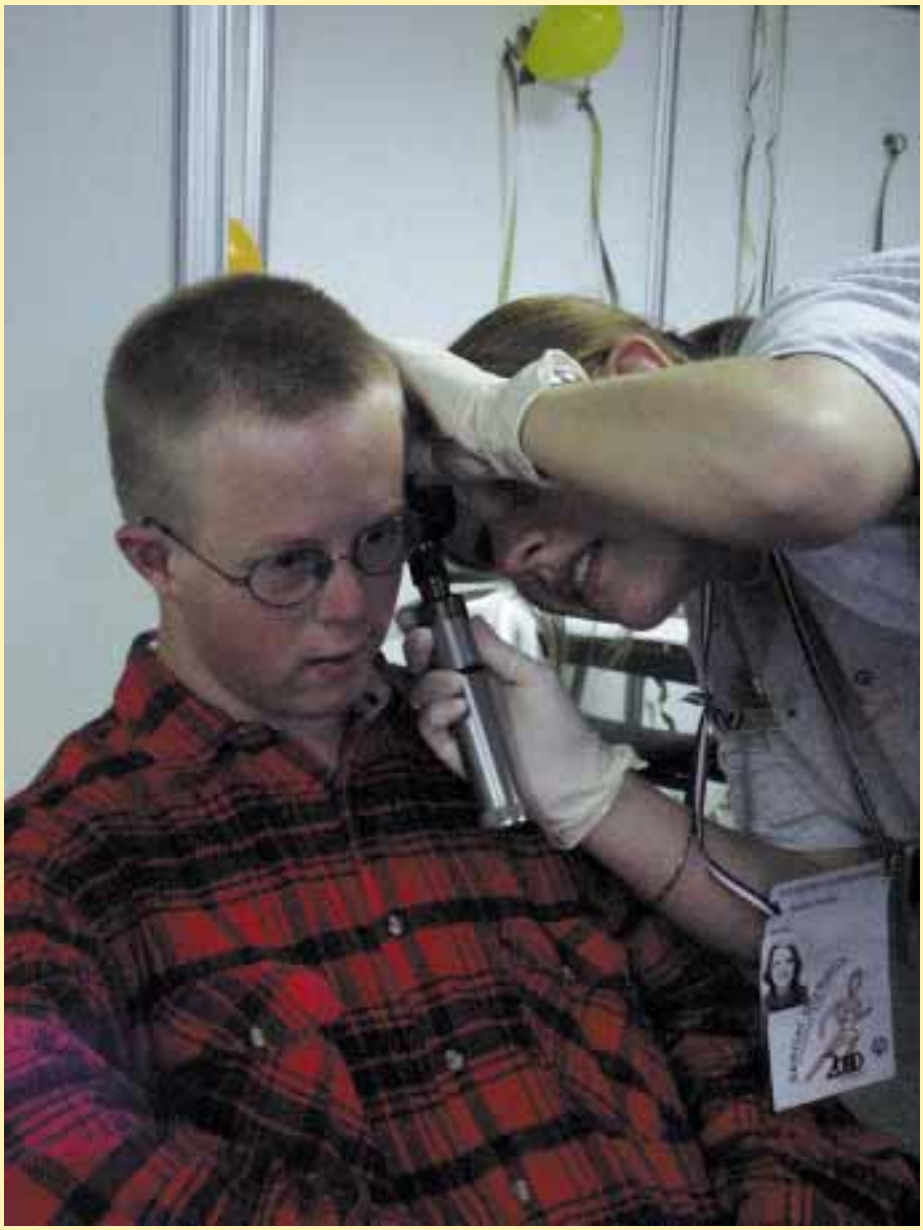
Health Care' de diensten van de artsen, de bureaustaf, de audioloog en dietist(e) zowel als kantoorruimte- en andere bureau-onkosten voor zijn rekening. De NADS betaalt de onkosten voor een contact-ouder die tot taak heeft belangenbevordering en advisering te bieden aan de volwassenen met Downsyndroom, hun families en zorgverleners en ook helpt bij het verkrijgen van de diensten. Een andere participant van het 'Centrum voor Volwassenen met Downsyndroom', de Universiteit van Illinois in Chicago, steunt dit met aanvullende fondsen ten behoeve van de sociaal werker, een psychiater en een postdoctoraal onderzoeker.

De ouders ontmoeten elkaar in de ene zaal, de volwassenen met Downsyndroom in een andere, onder leiding van een student sociaal werk. Dit draagt er veel toe bij om ook onderling de gemeenschappelijke zorgen te bespreken, elkaar te ondersteunen en ervan te leren om zelf of met elkaar oplossingen te vinden voor problemen die men tegenkomt.

Ten tijde van het verslag waren 443 mensen met Downsyndroom gezien. De staf is bekend geworden met overeenkomsten en verschillen met betrekking tot algemene gezondheidszorg in de gehele bevolking tussen mensen zonder en met Downsyndroom en in het bijzonder met betrekking tot achteruitgang in functioneren en de ziekte van Alzheimer.

De inbreng van de ouders ten aanzien van de wijze van werken, c. q. het zorgaanbod van de polikliniek is zeer belangrijk en daarmee het succes van de poli. Het merendeel van de aanmeldingen komt binnen via de NADS-staf en ouders. NADS-leden blijven adviseren met betrekking tot het ontwikkelen van aanvullende programma's om aan te sluiten op de behoeften van volwassenen met Downsyndroom, hun families, begeleiders en polikliniek medewerkers.

De ziekte van Alzheimer bij personen met Downsyndroom is een altijd diagnose die pas mag worden gesteld na uitsluiten van andere aandoeningen, net zoals dit voor de algemene bevolking geldt [Zie ook weer Zigman et al. (1996), Red.]. Van de 443 volwassenen die gezien werden op de polikliniek kwamen er 148 (33%) binnen naar aanleiding van een achteruitgang in hun functioneren. Bij slechts 11 daarvan bleek het te gaan om een progressieve, onomkeerbare achteruitgang waarbij de diagnose ziekte van Alzheimer gerechtvaardigd zou kunnen zijn (later ook gesteld werd). De overige 137 van de 148 hebben in reactie op hun behandeling allemaal een significante verbetering – of zelfs een terugkeer naar de situatie van voor hun problemen – laten zien, waardoor niet aan de ziekte van Alzheimer hoeft te worden gedacht.



Literatuuropgave

Anoniem (1996), 'Niet alle mensen met Down's syndroom krijgen klinisch Alzheimer!', Update 13 (binnenin 'Down+Up' nr. 33), blz. 1

Zigman, W., Schupf, N., Haveman, M., Ph.D. & Silverman, W. (1996), 'Epidemiologie van de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke belemmering resultaten en aanbevelingen van een internationale conferentie', Update 13 (binnenin 'Down+Up' nr. 33), blzn. 2-11

Special Olympics
Opening Eyes
Vision Health Program

Healthy Athletes

Grootschalig screeningsprogramma tijdens Special Olympics

Van 27 mei tot 4 juni jl. werden in Groningen de 2000 Special Olympics European Games georganiseerd. Gedurende de openingstijden van het Olympisch Dorp konden alle sporters gratis deelnemen aan het project Special Olympics Healthy Athletes. Het uitgangspunt daarvan is dat iedere sporter de kans moet krijgen op gezonde wijze zijn of haar sport te beoefenen. Gebleken is dat de gezondheidszorg in vele landen, met name voor wat betreft deze doelgroep, verre van optimaal is. Bij de SDS weten we maar al te goed dat ons land op dat punt geen uitzondering is.

• Erik de Graaf

Het Special Olympics Opening Eyes Vision Health Program is het oudste programmapunt. Het idee ontstond in 1989 bij een meeting van de Sports Visionsectie van de American Optometric Association. De eerste screening was in Minneapolis bij de Wereld Zomerspelen van 1991. Op dat evenement werden toen al 370 atleten gescreend. Vanwege het succes van die screening werd vanaf 1995 directe klinische zorg op locatie verleend, onder andere in de vorm van het verstrekken van brillen.

De missie/het doel van het Vision Health Program is het verbeteren van de kwaliteit van het leven van mensen met verstandelijke belemmering door het verbeteren van hun zien, ooggezondheid en visuele bekwaamheden. Een groot en belangrijk deel van dit programma is erop gericht kennis over de visuele en ooggezondheid van mensen met een verstandelijke belemmering uit te breiden. Eén van de belangrijke conclusies uit het tot dusverre gedane onderzoek is het feit dat bij ongeveer 27% van de atleten de ogen in de laatste drie jaar niet zijn onderzocht.

In Groningen werd een optometrische screening, met de benodigde educatie, van zes dagen mogelijk gemaakt op basis van vrijwillige deelname van optometristen. Ongeveer de helft daarvan kwam uit België, Engeland, Ierland, Amerika, Spanje, Hongarije, Letland, Frankrijk, Oostenrijk en Italië. De overigen waren Nederlandse optometristen, studenten optometrie en opticiens. Zoals op elk evenement, werd eerst weer een educatief seminar gegeven om de optometristen en studenten te voorzien van noodzakelijke informatie over de meest geschikte methoden om deze populatie te onderzoeken. De educatie werd verzorgd door het aanwezige Amerikaanse team van optometristen, die het programma in 1991 hebben opgericht. Het geheel stond onder leiding van Professor Sandra Block van het Illinois College of Optometry. De Organisatie gebeurde nu nog in samenwerking met de Amerikanen. Het is de bedoeling in de toekomst de organisatie van gelijksoortige screenings zelfstandig uit te laten voeren, dat wil zeggen door een organisatie in het land zelf.

Special Smiles

Behalve Opening Eyes werden in dezelfde grote zaal, en op een vergelijkbare manier, nog twee andere gezondheidsaspecten in kaart gebracht, t. w. Special Smiles voor de controle van het gebit en Healthy Hearing, voor de meting van het gehoor.

Niet alleen was de mankracht die op de been was gebracht heel indrukwekkend, maar ook de hoeveelheid geïnstalleerde apparatuur waarmee de onderzoeken werden uitgevoerd. Allemaal gesponsord door in het betreffende veld werkzame bedrijven. Maar die lieten het daar dus niet bij. Als atleten bijvoorbeeld een bril nodig bleken te hebben werd die ter plekke voor ze klaargemaakt, met onbreekbare polycarbonaatglazen, en konden ze hem zo meenemen. Zwemmers kregen er zelfs twee: ook een zwembril op sterkte. En dat helemaal voor niets. Dat is niet alleen geweldig als je uit Oezbekistan komt, maar ook voor Nederlanders! Helaas zijn nog niet alle getallen beschikbaar. Maar in ieder geval al wel van Opening Eyes. In totaal werden daar 693 atleten, met leeftijden van 6 tot 76 jaar, door de molen gehaald. Daarvan ontvingen er 185, oftewel een kwart, ter plekke een nieuwe bril. Het nut van screeningsprogramma's voor de gezondheid van mensen met een verstandelijke belemmering, waaronder velen met het syndroom van Down, laat zich nauwelijks beter illustreren.

Waarom hoorden we niets?

Voor ons is het even vreemd als voor u, dat u in dit blad van te voren helemaal niets over die Special Olympics heeft gehoord. In tegenstelling tot de 1999 Special Olympics World Games in de Verenigde Staten (zie D+U nummer 46) zijn we als SDS door de organisatoren uit Groningen echter op geen enkele wijze geïnformeerd over dit grote en belangrijke evenement, waar – naar we hebben vernomen – ook kinderen van SDS-donateurs in de prijzen zijn gevallen.

Dat we er toch nog net op tijd hebben kunnen kijken is te danken aan de hardnekkig volgehouden en persoonlijke uitnodigingen van Eva Kuijs, één van de organisatoren van Special Olympics Opening Eyes Vision Health Program. In de bijdrage hierna vertelt Eva meer over oogproblemen van mensen met Downsyndroom.

Omdat we dus van te voren van niets van wisten, konden we niet aan het wetenschappelijke congres deelnemen en hebben we bitter weinig van de spelen zelf gezien. Maar wat we wél gezien hebben was een perfect georganiseerd, meer dan indrukwekkend gezondheidsscreeningprogramma dat heel sterk contrasteerde met de zo slecht gevoerde publiciteitscampagne.

- Eva Kuys, optometrist
- Bewerking door de auteur i.s.m. Erik de Graaf
- Foto's: Erik de Graaf

Veel voorkomende oculaire afwijkingen bij Downsyndroom

Dit artikel beschrijft de veel voorkomende oculaire afwijkingen bij het syndroom van Down en de aandacht voor dit specifieke onderwerp binnen de oogzorg. Daarbij is de hoofdvraag/probleemstelling: is er voldoende oogzorg voor mensen met het syndroom van Down? Het is gebaseerd op literatuuronderzoek en interviews met deskundigen in het veld.

Het aantal publicaties over oogafwijkingen bij het syndroom van Down is niet zo groot, hetgeen de voorbereidingen enigszins bemoeilijkte. Ondanks de beperkte hoeveelheid materiaal blijkt er echter een algemene tendens uit die wijst op de noodzaak voor meer onderzoek bij deze groep mensen. Er komen namelijk veel oogproblemen voor bij Downsyndroom, die echter dikwijls behandelbaar zijn.
De specifieke bevindingen uit deze onderzoeken zijn in één tabel bijeengebracht (Tabel 1). Daarin zijn de verschillende onderzoeken gerangschikt naar de gemiddelde leeftijd van de onderzochte populaties. Op die manier kunnen de verschillende onderzoeken met elkaar worden vergeleken.

De paragraafindeling van het artikel volgt de volgorde van het optometrisch onderzoek. Daarbij kijkt de onderzoeker eerst naar:
- *refractie* **(breking van lichtstralen in het oog, correctie van het oog d.m.v. bril of contactlenzen)**
- *strabismus* **(scheelzien)**
- *nystagmus* **(regelmatige, onwillekeurige beweging van het oog)**
- *blepharitis* **(ontsteking van de ooglidranden)**
- *Brushfield spots* **(witte spikkels in de iris)**
- *keratoconus* **(kegelvormige uitzakking van het hoornvlies),**
- *cataract* **(staar, vertroebeling van de ooglens)**
- *glaucoom* **((vaak)verhoogde oogdruk, veranderingen van de oogzenuw die gepaard gaat met gezichtsvelduitval).**

Vervolgens wordt in een aparte paragraaf aandacht besteed aan de toename van oogafwijkingen bij het ouder worden van mensen met het syndroom van Down. Daarna volgt een paragraaf die ingaat op de mate waarin en de wijze waarop de gezondheidszorg in ons land op dit moment aandacht besteedt aan de oculaire screening van mensen met het syndroom van Down. Het artikel eindigt met een conclusie en aanbevelingen.

Er zijn specifieke oculaire verschijnselen die bij het syndroom van Down vaker voorkomen. Met name deze verschijnselen worden in dit artikel nader besproken. Tussen de verschijnselen bestaat geen vaste verhouding bij het syndroom van Down. Er zijn dus verschijnselen die niet bij iedereen worden gevonden. Voor een samenvatting, zie tabel 2. Evenals alle overige afwijkingen die vaker worden gezien bij mensen met Downsyndroom kunnen de genoemde oculaire verschijnselen ook voorkomen bij mensen zonder belemmeringen of bij mensen met een andersoortige verstandelijke belemmering of een lichamelijke functiebeperking.
Ook als er op het eerste oog geen klachten lijken te zijn, is het voor een oogzorgverlener van belang om toch verder te kijken. Mensen met een verstandelijke belemmering klagen zelden over hun visuele problemen of zijn niet in staat problemen voldoende aan te geven of te beschrijven.

Het bijgaande artikel is een bewerking door Erik de Graaf (Stichting Down's Syndroom) en Eva Kuijs (optometrist) van de afstudeerscriptie (juni 1999) van Eva Kuijs, tijdens het schrijven ervan nog student aan de hbo-opleiding Optometrie in Utrecht. Ze kwam op het idee voor dit onderwerp naar aanleiding van haar bezoek aan de Europese Special Olympics in Sevilla, Spanje, in november 1998. Daar nam ze als optometriestudent deel aan het Special Olympics Opening Eyes Vision Health Program [zie ook het kader Healthy Athletes hiernaast]. Ze stelt zelf dat met name dat haar ogen in figuurlijke zin geopend heeft: bij deze groep atleten bleek in het verleden zeer weinig tot geen oogheelkundig onderzoek gedaan te zijn! Tijdens het werken daar kwam ze tot de conclusie dat het onderzoeken van een dergelijke populatie niet alleen heel leuk is om te doen, maar ook heel erg gewaardeerd wordt. Het is leuk, omdat het geen routinewerk is. Soms moet er worden geïmproviseerd om toch bepaalde onderzoeken goed te kunnen uitvoeren.
De hbo-opleiding Optometrie (wat is een optometrist: www.optometrie.com) kent geen aparte training voor mensen met een verstandelijke belemmering. De schrijfster hoopt met haar werk voor Special Olympics eraan te kunnen bijdragen dat HBO-optometristen mensen met een verstandelijke belemmering toch ook tot hun cliëntenkring zullen gaan rekenen.

Refractieve fouten

Refractieve fouten komen bij mensen met het syndroom van Down vaker voor dan in de gewone populatie.
Om refractieve fouten te onderzoeken wordt gebruik gemaakt van statische skiascopie (de bekende opstelling bij de opticiën of oogarts), de autorefractor of de Mohindra-techniek voor de jongere kinderen. Bij deze technieken wordt gebruik gemaakt van een *cycloplegicum* (oogdruppels met pupilverwijdend effect met als doel verlamming van de accomodatie in het oog).
Bij het gebruik van cycloplegica is er bij het syndroom van Down een verhoogde kans op een overgevoeligheidsreactie. Bij het opnemen van de visus (gezichtsscherpte) moet in acht worden genomen dat mensen met het syndroom van Down altijd een significante slechtere visus halen dan mensen zonder het syndroom (Courage et al. 1994). Er hoeft dan nog geen sprake te zijn van verdere oogheelkundige afwijkingen of refractieve fouten. Deze ontwikkeling begint vanaf zes maanden.
De refractieve fouten zijn ook bij het syndroom van Down in verschillende categorieën op te delen: *hypermetropie* (verziendheid), *myopie* (bijziendheid) en *astigmatisme* (asferische refractie-afwijkingen). Dat is ook in Tabel 1 gebeurd. Uit de daarin opgenomen cijfers blijkt dat er geen specifiek verschil in percentages is voor hypermetropie of myopie. Astigmatisme komt voor in alle onderzoeksgroepen.

In de artikelen van Da Cuncha & Moreira (1996) en Catalano (1990) werd ook het vermoeden van Gardiner (1967) bevestigd. Dit betrof een relatie tussen myopie en myopie astigmatisch bij cyanotische congenitale hartaandoeningen.

Het onderzoek van Hestnes et al. (1991), bestaande uit een onderzoekspopulatie met het syndroom van Down en met als vergelijkingsgroep mensen met een verstandelijke belemmering zonder dit syndroom, laat zien dat het voorkomen van refractieafwijkingen tussen beide groepen statistisch niet significant verschilt.

Een van de interessante bevindingen van Doyle et al. (1998; niet vermeld in Tabel 1) over refractie in hun onderzoek was dat bij oudere tieners met het syndroom van Down geen *emmetropisatie* (lichtstralen in het oog die zodanig worden gebroken dat ze precies op het netvlies verenigen) had plaatsgevonden. Een groep van 50 individuen met het syndroom van Down tussen de 15-22 jaar werd onderzocht. 80% van deze groep had een hypermetropische refractie. In vergelijking met een groep individuen van dezelfde leeftijd zonder verstandelijke belem-

mering zou er veel meer emmetropie, veel minder hypermetropie en myopie worden verwacht.

Strabismus

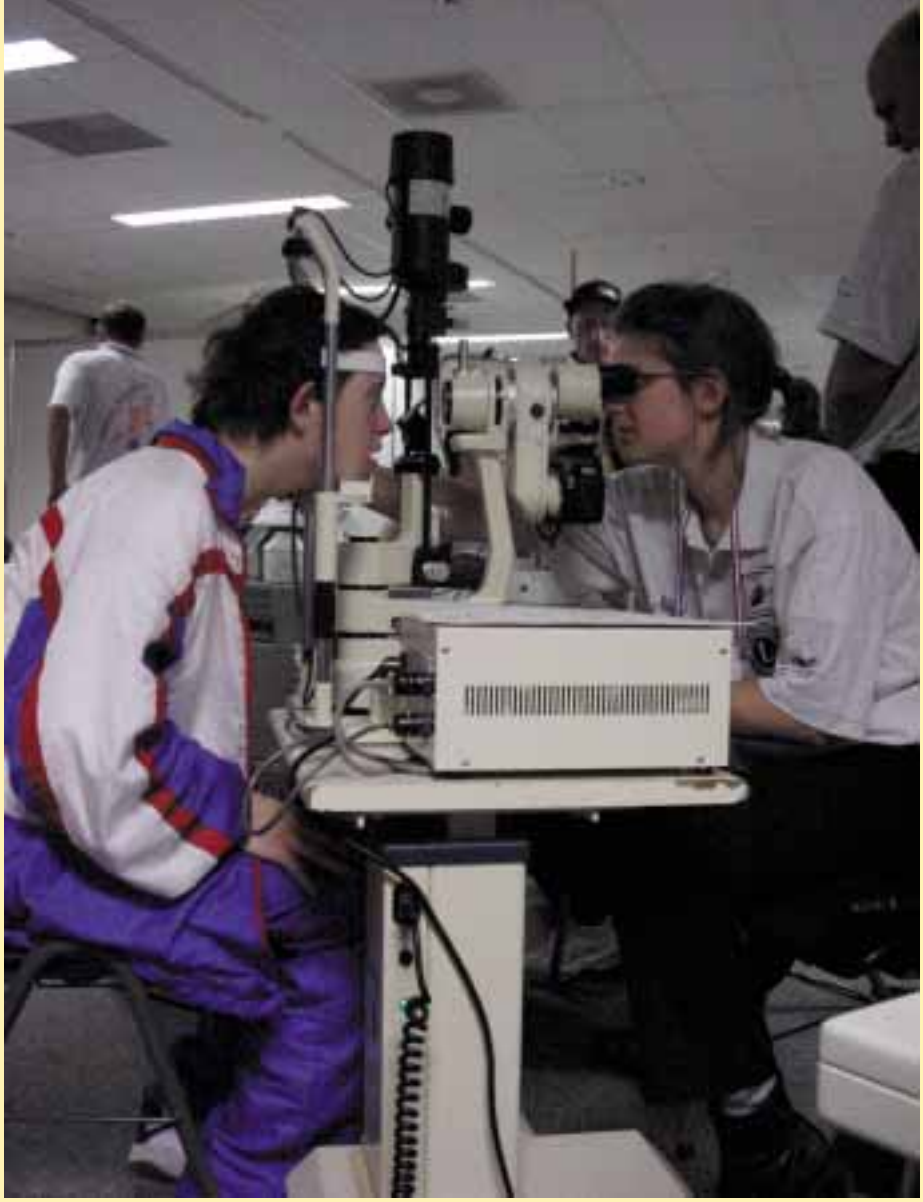
Bij het syndroom van Down komt *strabismus* (scheelzien) aanzienlijk vaker voor. Het is belangrijk om het al vroeg te herkennen. Op deze manier kan geprobeerd worden om een adequate therapie te starten om *amblyopie* (lui oog) te voorkomen.
De direct extern zichtbare oculaire kenmerken bij het syndroom van Down, zoals de lezers van dit blad die zullen kennen, zijn de bekende prominente plooien van de *epicanthus* (huidplooi die over de binnenste of buitenste ooghoek heenvalt), vernauwde of schuin oplopende *palpebrale fissuur* (ooggspleet). Bij kinderen met het syndroom van Down kunnen de prominente epicanthus-vouwen ten onrechte de indruk geven van scheelzien. Met gebruik van de Cover Test kan op strabismus getest worden.

Bij jonge kinderen kan de corneale reflex-methode worden toegepast. Stereotesten kunnen ook een indirecte aanwijzing geven voor strabismus. In de algemene bevolking is bij 2 tot 4% (Maino, 1995) van de gevallen sprake van strabismus.
Tabel 1 geeft de cijfers weer, afkomstig uit de verschillende onderzoeken. In deze cijfers bedraagt daardoor het totaal van de percentages voor *esotropie* (naar binnen gericht scheelzien) en *exotropie* (naar buitengericht scheelzien) niet altijd 100%. Uit de cijfers blijkt duidelijk dat esotropie bij het syndroom van Down het meest voorkomende type strabismus is.
Da Cuncha & Moreira (1996) vonden een statistische relatie tussen de leeftijd en strabismus. Strabismus kwam vaker voor bij de leeftijd van 5 jaar en ouder vergeleken met de jonge populatie.
Het artikel van Catalano (1990) citeerde een onderzoek van Jaeger (1980). Deze dacht dat esotropie bij het syndroom van Down verklaard kon worden door een verminderd fusie- en visueel oplossingsvermogen, of een gebrek om een goed accommodatie-convergentiemechanisme te ontwikkelen.

Tabel 1

	Refractie			Strabismus			Nystagmus	Blepharitis	Keratoconus	Brushfield spots	Cataract	Glaucoom
Onderzoeker, jaar gemiddelde leeftijd populatie	Myopie (in % van de onderzochte populatie)	Hypermetropie (in % van de onderzochte populatie)	Astigmatisme (in % van de onderzochte populatie)	Esotropie (in % van het totaal aantal strabenten)	Exotropie (in % van het totaal aantal strabenten)	Strabismus (in % van de onderzochte populatie)	(in % van de onderzochte populatie)	(in % van de onderzochte populatie)	(in % van de onderzochte populatie)	(in % van de onderzochte populatie)	(in % van de onderzochte populatie)	(in % van de onderzochte populatie)
Wong & Ho, 1997 3,74 jaar	9	30	5	86	14	20	11	7	0	0	4	1
Roizen, Mets & Blondis, 1994 3,75 jaar	22	13	[1])	95	5	27	20	9	0	-	5	1
Da Cuncha & Moreira, 1996 5,69 jaar	12	26	60	89	3	38	18	30	-	52	13	-
Caputo, 1989 5,8 jaar	23	21	22	91	4	57	29	-	-	-	11	5
Berk et al., 1996 7,16 jaar	12	52	43	91	9	22	127	345	-	36	20	-
Shapiro & France, 1985 17,4 , 9,1[1] en 19,2 jaar	37	35	25	96	4	43	9	46	15	81	13	-
Hestnes, Sand & Fostad, 1991 42 jaar	33	16	26	94	6	69	13	-	30	-	50	-
Castane, Peris & Sanchez, 1995 gemiddelde leeftijd onbekend	20	68	[2])	100	0	8	-	-	-	-	-	-
Pueschel, 1993 gemiddelde leeftijd onbekend	-	-	-	75	25	49	18	42	-	-	3	-
Walsh, 1981 gemiddelde leeftijd onbekend	-	-	-	-	-	-	-	-	8		-	-

[1] Dit onderzoek bestond uit drie populaties. Binnen de tweede populatie vond alleen refractie plaats; de andere populaties betroffen andere onderzoeken.
[2] Bij deze onderzoeken zijn geen percentages van astigmatisme.



Nystagmus

Een *nystagmus* is een regelmatige, onwillekeurige beweging van het oog. De richting, grootte en frequentie zijn variabel. Nystagmus kan aangeboren, verkregen of opgewekt zijn. Er zijn twee hoofdtypen: de *ruk- en de pendelnystagmus*. De ruknystagmus wordt gekenmerkt door een snelle en een langzame fase. De pendelnystagmus heeft in alle richtingen een gelijke snelheid.

Volgens Tabel 1 komt nystagmus voor bij 9 tot 29% van de personen in de onderzochte populaties met het syndroom van Down. Uit de meeste opgenomen onderzoeken kon niet worden afgeleid welk type nystagmus werd vastgesteld. Vaak is er een relatie tussen hoge refractieve fouten en nystagmus.

Bij het onderzoek van Wagner, Caputo en Reynolds (1990) kwamen de onderzoekers tot de conclusie dat nystagmus een algemeen verschijnsel is bij het syndroom van Down. Zij stelden ook vast dat nystagmus niet altijd verband houdt met een opvallende visuele deprivatie c.q. een aanzienlijk afgenomen gezichtsscherpte. Nystagmus is verder ook geen aanwijzing voor ernstige oculaire afwijkingen of een structurele neurologische ziekte. Het is meer aannemelijk dat de nystagmus van uitsluitend motorische aard is. Ook dit onderzoek stelde in de meeste gevallen een congenitale, horizontale pendelnystagmus vast. Slechts 25% van het totaal betrof de hierboven genoemde variant van ruknystagmus.

Blepharitis

Blepharitis is een ontsteking van de ooglidranden. De diagnose blepharitis kan gewoonlijk eenvoudig worden gesteld met behulp van de spleetlamp. Bij mensen met het syndroom van Down is het echter vaak minder eenvoudig om dit onderzoek uit te voeren. Het lukt niet altijd de te onderzoeken persoon achter de spleetlamp plaats te laten nemen. Dit komt door de jonge leeftijd of doordat er gewoonweg geen medewerking wordt verleend.

Uit de bevindingen van Da Cuncha & Moreira (1996) blijkt, dat bij 30% van de onderzochte individuen sprake was van blepharitis; dit was gelijkmatig verdeeld over alle leeftijdsgroepen. In dit onderzoek werd ook gerefereerd aan Catalano (1990) en Mills (1985). Catalano suggereerde dat blepharitis verband houdt met een verzwakte immuunreactie. Mills zocht meer een verklaring in de afwijking van de huid bij mensen met het syndroom van Down aangezien deze gevoeliger is voor infecties.

Shapiro & France (1985) vragen zich af of het vaak voorkomen van ooglidinfecties bij patiënten komt door slechte hygiëne, een verminderde weerstand tegen een infectie, of een andere oorzaak. Er zou ook een verklaring kunnen liggen in de platte vorm van de neus bij het syndroom van Down. Door deze platte neus liggen de canuliculi voor de afvoer van de tranen dieper en zijn deze nauwer. Zo ontstaat sneller een opeenhoping van tranen in het oog. Als dit te veel wordt lopen de tranen eruit en maken zij contact met de huid. Bij het in de ogen wrijven kunnen zo huidvetten bij de ogen komen die irritaties kunnen veroorzaken.

Keratoconus

Keratoconus is een ontwikkelingsabnormaliteit; de aetiologie is onbekend. Bij keratoconus wordt het centrale deel van de cornea (hoornvlies) dunner en puilt de cornea uit in een soort kegelvorm. Het treedt gewoonlijk op rond de puberteit en is beiderzijds. Het ene oog kan eerder zijn aangetast dan het andere. Het opvallendste symptoom is visus(gezichtsscherpte)verlies, dat ontstaat door een irregulair astigmatisme en myopie. Correctie is mogelijk door contactlenzen. Als deze niet gedragen kunnen worden of de keratoconus al te ernstig is, is een corneatransplantatie noodzakelijk. Voor mensen met het syndroom van Down is bij gevorderde keratoconus of andere oorzaken van cornea-opaciteiten een corneatransplantatie de enige oplossing om het zien te herstellen (Völker-Dieben et al. 1993).

Overgenomen uit Schmid (1987)

In het artikel van Doyle et al. (1998) wordt een prevalentie van keratoconus genoemd van 5-15% bij het syndroom van Down; dit is 0,05% in de algemene populatie. Het werd uitgevoerd met gebruikmaking van een cornea-topograaf. De onderzoekers concluderen dat de cornea-topograaf (dit is een instrument dat ook gebruikt wordt bij contactlensaanpassing) gebruikt moet worden als screeningsinstrument bij het onderzoeken van tieners met het syndroom van Down als er symptomen zijn van een mogelijke keratoconus. De overige onderzoeksresultaten staan weer samengevat in Tabel 1.

Shapiro & France citeren verschillende onderzoekers die suggereren dat de verhoogde kans op keratoconus veroorzaakt wordt door het in de ogen wrijven. **De irritatie veroorzaakt door blepharitis kan een oorzaak zijn voor het chronisch in de ogen wrijven.**

Uit een onderzoek van Jaworski (1993) blijkt dat blootstellingskeratopathie, veroorzaakt door onvolledige knipperslagen, een belangrijk oculair gezondheidsprobleem is bij mensen met een verstandelijke belemmering. Bij het syndroom van Down had 27% van de onderzochte populatie blootstellingskeratopathie. **Net als bij blepharitis kan dit gevoelens van onbehagen geven, waarvan het in de ogen wrijven een uiting kan zijn.**

Het percentage van Walsh (1981) is niet opvallend. Wel opvallend is de constatering dat de helft van deze keratoconuspatiënten blind was aan een of beide ogen als gevolg van keratoconus.

Het onderzoek van Walsh werd uitgevoerd met een controlegroep van mensen met verstandelijke belemmering. In deze groep was het percentage keratoconus veel lager namelijk 0,0028. Bij dit onderzoek werden vijf oculaire afwijkingen vergeleken in beide onderzoeksgroepen, nl. keratoconus, blindheid, strabismus, nystagmus en cataract. 62% van de groep mensen met het syndroom van Down had een of meer van deze oculaire afwijkingen, terwijl in de controlegroep 9% vergelijkbare afwijkingen vertoonde.

De gevonden onderzoekscijfers lopen nogal uiteen. Een mogelijke oorzaak van de verschillen kan gevonden worden in de wijze waarop keratoconus precies is gedefinieerd en in de verschillende onderzoekscriteria.

De behandeling van keratoconus met de beste visuele resultaten op de lange termijn is een corneatransplantatie. De postoperatieve complicaties kunnen worden verminderd als de patiënt onder nauwkeurige controle blijft; dit geldt zeker bij mensen met een verstandelijke belemmering. Völker-Dieben et al. (1993) hebben geprobeerd om de risico's van complicaties te verminderen door een aantal vereisten c.q. richtlijnen op te stellen voor het uitvoeren van een corneatransplantatie bij patiënten met het syndroom van Down.

Uit het artikel van Sharif (1991) blijkt dat transplantaties bij mensen met het syndroom van Down een grotere kans geven op complicaties. De verstandelijke belemmering van deze patiënten geeft een verhoogd risico op trauma of infectie van het transplantaat. In dit onderzoek veroorzaakte een infectieuze keratitis het mislukken van een transplantaat in twee van de vier gevallen. Het onderzoek van Völker-Dieben et al. (1993), waar men beschikte over een veel grotere onderzoekspopulatie (30 personen), vond een bacteriële infectie als grootste oorzaak van het mislukken van een corneatransplantatie, gevolgd door trauma.

Het bovenstaande onderzoek geeft een slagingspercentage van corneatransplantaten bij het syndroom van Down aan van 67%. Dit is 23% lager in vergelijking met transplantaten bij gewone keratoconuspatiënten. Het percentage van 67% is in het algemeen acceptabel voor patiënten die transplantaten hebben als gevolg van corneaziekten, anders dan keratoconus. De auteurs rechtvaardigen het uitvoeren van corneatransplantaten bij gevorderde keratoconus, omdat slecht zien de kwaliteit van het leven beïnvloedt. Het is dus belangrijk dat bij het nemen van de beslissing voor de operatie de richtlijnen van het onderzoek van Völker-Dieben et al. (1993) in acht worden genomen.

Brushfield spots

In 1924 bracht Brushfield spikkels op de iris in verband met het syndroom van Down. De in vorm en grootte variërende vlekjes (spikkels) komen voor op het midden en de periferie van de iris en kunnen samengaan. Het zijn witte tot lichtgele perifere *iris-noduli*, in grootte variërend van een speldenpunt tot een speldenknop. Ze komen vaker voor in lichtgekleurde irissen. Door pigmentatie van de iris worden bij donkere ogen weinig tot geen BrushfIieldspots worden gevonden.

Bij 38%-90% van de mensen met het syndroom van Down is het een eenvoudig waarneembaar verschijnsel. De aetiologie van Brushfield spots is onbekend. De Brushfield spots zijn dus niet bruikbaar als diagnostisch criterium of specifiek kenmerk voor het syndroom van Down.

Overgenomen uit Catalano (1992)

Cataract

Het verband tussen het syndroom van Down en cataract is erg groot. In elk artikel wordt het genoemd. Er is een toegenomen prevalentie van congenitaal (aangeboren) cataract van 3% bij kinderen en verworven cataract van 30-60% (Maino (1995), Pueschel (1982) geciteerd door Roizen et al.(1994) bij volwassenen met het syndroom van Down. Congenitaal cataract werd bij 0,44% in de algemene populatie gevonden van Apt en Gaffney (1982), een onderzoek geciteerd door Roizen et al. 1994.

Da Cuncha & Moreira (1996) en Shapiro & France (1985) citeren uit het onderzoek van Lowe (1949) dat de klassieke lensveranderingen bestonden uit vlok-, boog-, en naadvormige opaciteiten (troebelingen). De boogvormige opaciteiten zijn de meest zeldzame, maar wel de meest karakteristieke voor cataract bij het syndroom van Down.

In Catalano (1990) wordt Jaeger (1980) geciteerd. Jaeger vond ook een toename van vlokachtige opaciteiten met een voorkeur voor de perifere cortex (schors) en de anterior en posterior pool-gebieden van de ooglens. Hij vond ook een dat ouderdomscataract op een jongere leeftijd zich manifesteert en dat dit een indicatie is van vroeger ouder worden bij het syndroom van Down.

De beste methode om de cataract te bekijken is het onderzoek met de spleetlamp. Dit naast de aanleiding van de visuele problemen. De leeftijd en verstandelijke handicap zouden geen reden mogen zijn om niet ieder individu met Down aan een spleetlamponderzoek te onderwerpen.

Storend cataract kan verholpen worden met een operatie. De eigen ooglens wordt verwijderd en een nieuwe kunstlens wordt in het oog geplaatst.

Glaucoom

Er is weinig bekend over congenitaal (aangeboren) glaucoom bij het syndroom van Down (Traboulsi et al., 1988). Congenitaal glaucoom kan aanwezig zijn bij de geboorte of zich ontwikkelen in de vroege kindertijd. Het is zeer zeldzaam maar erg schadelijk voor het zien als het niet vroeg wordt opgemerkt en behandeld. Kenmerken van congenitaal glaucoom zijn: tranen, fotofobie, een wazige cornea (hoornvlies), vergrote cornea's, een hoge oogdruk, veranderingen van de oogzenuw (disc cupping en / of asymmetrie). Als bij iemand met het syndroom van Down een corneaal oedeem (zwelling) wordt gevonden, kan dat een aanwijzing zijn voor een nog niet geconstateerd glaucoom, zelfs als er sprake is van keratoconus. De optometrist moet dan de oogdruk nameten (Traboulsi et al., 1988).

Uit de drie onderzoeken komen verschillende percentages naar voren, maar dit is niet verklaarbaar. Zowel Wong & Ho (1997) als Roizen et al. (1994) verwijzen naar het onderzoek van Westerlund (1944). Deze rapporteerde dat de kans op congenitaal glaucoom groter is bij kinderen met het syndroom van Down dan bij de algemene bevolking.

Toename oculaire afwijkingen met leeftijd

Uit de artikelen van Berk et al. (1996), Wong & Ho (1997) en Roizen et al. (1994) komt als conclusie de volgende stelling naar voren: Bij het syndroom van Down is er sprake van een toename van oogheelkundige afwijkingen bij het ouder worden. Ook wordt geconcludeerd dat sommige oculaire afwijkingen nauw verbonden zijn met de leeftijd van de patiënten. Bijvoorbeeld keratoconus in de puberteit en een eerder optreden van ouderdomscataract. Uit de spaarzame cijfers in dit artikel over keratoconus valt te concluderen dat het percentage keratoconus oploopt bij toename van de leeftijd. Bij het onderzoek van Wong & Ho (1997) werd specifiek gewezen op de toename van refractieve fouten naarmate kinderen met het syndroom van Down groeien. In dit artikel is de bewering van Wong & Ho wel te ondersteunen door andere onderzoeken die betrekking hebben op latere leeftijd (dit gemiddeld vanaf 5,8 jaar). De totaalpercentages van refractieve fouten lopen op naar mate de leeftijd hoger wordt.

De huidige situatie in Nederland

In deze paragraaf wordt een globaal beeld gegeven van de huidige situatie binnen de gezondheidszorg in Nederland met betrekking tot visueel onderzoek en visuele zorg. Hierbij wordt geprobeerd aan te geven welke knelpunten er zouden kunnen bestaan voor mensen met een verstandelijke handicap en mensen met het syndroom van Down in het bijzonder.

In de tabel 2 (afgeleid uit het artikel van Nagtzaam en Evenhuis, 1999) is in kaart gebracht welke instanties in de gezondheidszorg een rol spelen op het gebied van visuele screening, onderzoek en oogzorg. In de tabel is aangegeven in hoeverre er reeds sprake is van een systematische werkwijze.

Het initiatief voor vroege opsporing van visuele stoornissen bij jonge kinderen in de algemene bevolking ligt bij de Consultatiebureau(CB)-artsen. Zij volgen het programma 'Vroegtijdige Onderkenning van Visuele stoornissen (VOV)'. Kinderen met een verstandelijke belemmering komen – afhankelijk van de ernst van de handicap – vaak ook onder toezicht van een kinderarts. Bij kinderen met het syndroom van Down zal dat meestentijds (ook) het geval zijn. Die behoort tegenwoordig te werken aan de hand van de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom'.

Voor kinderen van schoolgaande leeftijd voorziet het routinematig schoolgeneeskundig onderzoek in een tijdige visuele screening. Is de mate van verstandelijke belemmering echter vrij ernstig en gaan de betreffende kinderen niet naar school, dan is dit niet het geval en zijn zij afhankelijk van de artsen die verbonden zijn aan het dagcentrum. Op dit moment is bij deze groep artsen (nog) geen sprake van systematische visuele screening (Nagtzaam en Evenhuis, 1999). Hier ligt mogelijk één van de bedoelde knelpunten.

Voor volwassenen geldt in het algemeen dat de diverse zorg- en dienstverleners, zoals de huisarts, de opticiën en optometrist, een voldoende rol spelen. Dit is echter te kwalificeren als een 'reactieve' rol omdat de volwassen patiënt zelf zorg kan dragen voor regelmatige controle dan wel op zoek zal gaan naar hulp als er problemen zijn. Mensen met een verstandelijke belemmering klagen echter veelal niet over problemen met het zien of zijn niet in staat hun problemen voldoende te uiten of te beschrijven. Dit is een ander knelpunt en dit pleit voor een veel meer 'pro-actieve' rol van de huisarts en andere dienst- en zorgverleners (Nagtzaam en Evenhuis, 1999).

Dezelfde auteurs melden dat vrijwel

Tabel 2

Leeftijd	algemene bevolking	bevolkingsgroep met niet-ernstige verstandelijke belemmering	bevolkingsgroep met ernstige verstandelijke belemmering
0-3 jaar	Consultatiebureau	Consultatiebureau en kinderarts	kinderarts
	VOV [1)]	VOV, Leidraad ..., eventueel Down Syndroom Team	Leidraad ..., eventueel Down Syndroom Team
Kleuter-puber	school	school	artsen verbonden aan dagcentra
	routinematig schoolgeneeskundig onderzoek	routinematig schoolgeneeskundig onderzoek	geen systematische screening
puber-volwassene	huisarts reactief	huisarts werkt nog niet altijd voldoende pro-actief	huisarts en andere artsen werken nog niet altijd voldoende pro-actief

[1)] VOV: Vroegtijdige Onderkenning van Visuele stoornissen

alle door hen geraadpleegde onderzoeken aangeven dat er bij mensen met een verstandelijke belemmering sprake is van een aanzienlijke mate van onderdiagnostiek. Bovendien hebben zij uit de onderzoeken afgeleid dat refractieafwijkingen die zijn vastgesteld in het algemeen vaak onvoldoende worden gecorrigeerd. In veel gevallen wordt de diagnose van een visuele stoornis bij kinderen met een verstandelijke handicap pas laat gesteld en bij een grote groep volwassenen met een verstandelijke belemmering heeft nog nooit diagnostisch onderzoek van het visueel functioneren plaatsgevonden [zie ook 'Healthy Athletes' op pagina 5, Red.].

Richtlijnen

Om een actiever beleid te gaan volgen voor het opsporen van visuele problemen zijn inmiddels richtlijnen opgesteld (maar nog niet geïmplementeerd) voor vroege visuele opsporing, diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapte kinderen en volwassenen, alsmede voor verwijzingen.

In de eerste plaats is de eerder genoemde 'Leidraad ...' onlangs geaccepteerd door het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. In de tweede plaats zijn er richtlijnen opgesteld door een multidisciplinaire consensuswerkgroep die bestond uit leden van de Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap (NVAZ) en leden van de wetenschappelijke verenigingen van de bij dit onderwerp betrokken medische specialismen. Deze beide protocollen staan op dit moment nog naast elkaar, maar vertonen - uiteraard - wel sterke overeenkomsten.

De diagnostische methoden zijn afhankelijk van de ernst van de verstandelijke handicap. Huisartsen, kinderartsen, artsen werkzaam bij verstandelijk gehandicapten en oogartsen hebben elk hun specifieke methoden en diagnostische vaardigheden. Nagtzaam en Evenhuis (1999) pleiten er dan ook voor dat voor moeilijk te onderzoeken kinderen en volwassen een laagdrempelige verwijsmogelijkheid wordt gecreëerd binnen de eigen regio. Gedacht wordt aan een gestructureerd samenwerkingsverband van een voorziening voor zorg aan mensen met een verstandelijke belemmering, een oogarts en een visueel adviescentrum.

Conclusie en aanbevelingen

In dit artikel heb ik willen aantonen dat oculaire afwijkingen bij mensen met het syndroom van Down vaker dan gemiddeld voorkomen. Een bril, visuele therapie of een operatie kan voor wat betreft de visuele aspecten van de vertraagde / afwijkende ontwikkeling van personen met het syndroom van Down verbetering brengen en dat kan mogelijk de kwaliteit van hun leven een stuk verbeteren. De oogmeetkundige en oogheelkundige zorg spelen dus een sleutelrol.

Aan de andere kant bemoeilijkt de verstandelijke handicap juist vaak het uitvoeren van optometrisch / oogheelkundig onderzoek. Maar dit mag uiteraard geen reden zijn om dergelijk onderzoek te verwaarlozen! Juist bij mensen die zo visueel zijn ingesteld als mensen met het syndroom van Down zou eerder het tegendeel het geval moeten zijn.

Terugkomend op de probleemstelling van dit artikel moet ik, mede op basis van deze bevindingen, het artikel van Nagtzaam en Evenhuis (1999) en de diverse interviews, concluderen dat de oogzorg voor mensen met het syndroom van Down in ons land in sommige gevallen nog tekort lijkt te schieten. Met het opstellen van de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Down syndroom' en de 'Richtlijnen voor actieve opsporing, diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke handicap' is een begin gemaakt met het structureel oplossen van de gesignaleerde knelpunten.

Ik ben van mening dat voor de visuele screening zoals die wordt genoemd in zowel de Leidraad als de Richtlijnen een belangrijke rol is weggelegd voor de hbo-optometrist. Waar ik mij echter niet in kan vinden is het feit dat met name de Richtlijnen ten aanzien van de refractie(oogmeting)bepaling verwijzen naar de opticiën. Mijns inziens

beschikt die niet over voldoende vaardigheden om met deze groep mensen om te gaan. De opticiënsopleiding voorziet namelijk niet in een stageplaats in een ziekenhuisomgeving, waar je immers vaker met personen met een verstandelijke belemmering geconfronteerd wordt. Verder is de opticiën niet bevoegd cycloplegische druppels ten behoeve van een eventueel noodzakelijke objectieve refractie te gebruiken en moet hij niet in staat worden geacht een skiascopie uit te voeren. Ik stel daarom voor dat de hbo-optometrist de refractie uitvoert en voorschrijft, en dat de opticiën vervolgens de bril aanpast.

De hbo-optometrist kan screenen op oculaire afwijkingen, o.a keratoconus, goede voorlichting geven over (mogelijke toekomstige) klachten en de reden waarom follow-ups regelmatig moeten blijven plaatsvinden. Bovendien kan hij of zij een therapie adviseren, bijvoorbeeld een bril, contactlenzen of low vision-hulpmiddelen. Verder kan de hbo-optometrist de patiënten gericht verwijzen naar de oogarts of een andere specialist. De hbo-optometrist zou ook kunnen functioneren binnen gespecialiseerde visuele adviescentra (Richtlijnen voor actieve opsporing, diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke handicap).

Hbo-optometristen zijn niet altijd in een ziekenhuisomgeving gevestigd. Zij zijn o.a. ook werkzaam in optiekzaken en eigen optometriepraktijken. Vanwege de kortere wachttijden is het aan te raden deze categorie van optiekzaken een duidelijke plaats te geven in de oogzorg, gezien het drempelverlagende karakter. Hier staat tegenover dat er nog geen vergoedingsregeling is voor wat betreft ziekenfonds en verzekering. Uiteraard moeten cliënten dan ook zelf de vergoeding betalen voor onderzoek dat plaatsvindt in een optometrische praktijk.

Verder denk ik dat initiatieven zoals het Vision Health Program, dat tijdens Special Olympics-evenementen vaak wordt uitgevoerd, alle ondersteuning moeten blijven verdienen. Deze dragen aanzienlijk bij aan de verbetering van het visuele welzijn van verstandelijk gehandicapten en aan de educatie van hbo-optometristen en studenten.

Het moet een uitdaging zijn voor elke hbo-optometrist om de populatie met syndroom van Down te onderzoeken. De opkomst van de hbo-optometrist (met het Ontwerp-Besluit opleidingseisen en deskundigheidsgebied optometrist, Staatscourant 1999) zal de gelegenheid geven om meer onderzoek plaats te laten vinden. Mede met het oog op de hogere levensverwachting bij mensen met syndroom van Down zal dit zeker nodig zijn.

Tabel 3 Samenvatting

Aandoening	Samenvattingen
Refractie	– Het aantal refractieve fouten is statistisch significant groter bij het syndroom van Down dan in de normale populatie. – Bij het syndroom van Down bestaat een relatie tussen myopie/myopie astigmatisch en congenitale hartaandoeningen. – Het aantal refractiefouten neemt toe bij het ouder worden.
Strabismus	– Strabismus komt statistisch significant vaker voor bij het syndroom van Down in vergelijking met de algemene bevolking. – Het meest voorkomende type strabismus bij het syndroom van Down is esotropie.
Nystagmus	– Nystagmus is een algemeen voorkomend verschijnsel bij het syndroom van Down. – Er bestaat een relatie tussen nystagmus en refractie. – De nystagmus hoeft geen oogheelkundige oorzaak te hebben. – Bij het syndroom van Down is de congenitale, horizontale pendelnystagmus het meest voorkomende type.
Blepharitis	Er bestaat geen eenduidige verklaring voor blepharitis bij het syndroom van Down. In de onderzochte populaties komen zeer uiteenlopende percentages voor.
Keratoconus	– Keratoconus komt vaker voor bij het syndroom van Down dan bij de normale populatie en ook vaker dan bij verstandelijke gehandicapten zonder syndroom van Down. – Preventief screenen van tieners en mensen met symptomen (visusdaling, myopie etc.) d.m.v. corneatopograaf is noodzakelijk. – Als behandeling: een corneatransplantatie, met een zeer nauwkeurige follow-up in verband met de persoonlijke omstandigheden om afstoting van het transplantaat te voorkomen.
Brushfield spots	De kans op aanwezigheid van Brushfield spots bij het syndroom van Down is groot, maar niet indicatief voor het syndroom van Down. De intensiteit is afhankelijk van de iriskleur/pigmentatie.
Cataract	– Bij het syndroom van Down bestaat een vergrote kans op congenitaal cataract. – Er is kans op cataract vanaf 12 jaar. – Er is sprake van specifieke lensveranderingen nl. vlok-, boog- en naadvormige opaciteiten. – Vervroegd ouderdomscataract kan worden geopereerd.
Glaucoom	De kans op congenitaal glaucoom is groter dan bij de algemene bevolking.

Literatuurlijst

Aitchison C., Easty D.L., Jancar J. Eye abnormalities in the mentally handicapped. J Ment Defic Res 34(1990), 41-48

American Academy of Pediatrics. Health Supervision for children with Down Syndrome (RE9411). Pediatrics 93(5) (1994), 855-859 (Internet http://www.aap.org/policy/00204.html)

Anoniem. Ontwerp-Besluit opleidingseisen en deskundigheidsgebied optometrist. Nederlandse Staatscourant 51 (1999), 15 maart 1999

Berk A.T. et al. Ocular findings in 55 patients with Down's syndrome. Ophthalmic Genet 17(1996), 15-19

Caputo A.R. et al. Down syndrome. Clinical Review of ocular features. Clin Pediatr (Phila) 28(8) (1989), 355-358

Castane M, Peris E., Sanchez E. Ocular dysfunction associated with mental handicap. Ophthal.Physiol.Opt. 15(5) (1995), 489-492

Catalano R.A. Down syndrome. Surv ophthalmol 34(5) (1990), 385-398

Catalano RA. Opthalmologic concerns. In Pueschel SM & Pueschel JK. Biomedical concerns in persons with Down syndrome. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Md. V.S. (1992) 63

Courage M.L. et al. Visual acuity in infants and children with Down syndrome. Developmental Medicine and Child Neurology (36) (1994), 586-593

Da Cunha R.P., Moreira J.B. Ocular findings in Down's syndrome. Am J Ophthalmol 122(2) (1996), 236-244

Doyle S.J. et al. Emmetropisation, axial length, and corneal topography in teenagers with Down's syndrome. Br J Ophthalmol 82(7)(1998), 793-796

Hestnes A., Sand T, Fostad K. Ocular findings in Down's syndrome. J Ment Defic Res 35(3) 1991, 194-203

Jaworski C.N. Exposure keratopathy in mentally retarded adult population. J Am Optom Assoc 64(10)(1993), 723-725

Maino D.M. Diagnosis and Management of Special Populations (9e druk). Mosby-Year Book, Inc, St.Louis, Missouri 63146 USA 1995

Maino D.M., Maino J.H., Maino S.A. Mental retardation syndromes with associated ocular defects. J Am Optom Assoc 61(9) (1990), 707-716

Nagtzaam L.M.D., Evenhuis H.M. Richtlijnen voor actieve opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke handicap. Ned Tijdschr Geneeskd 143(18) (1999), 938-941

Pueschel S.M. Ocular disorders in children with Down syndrome. Reprint of Research and Practise. 1(3) (1993), 129-132 (Internet http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/ocular.html)

Roizen N.J., Mets M.B., Blondis T.A. Ophthalmic disorders in children with Down syndrome. Dev Med Child Neurol 36(7) (1994), 594-600

Schmid F. Das Down-Syndrom. Verlag Hansen & Hansen, Münsterdorf, BRD (1987) 134

Van Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J. et al. The need for assessment of sensory functioning in ageing people with a mental handicap. J Intellect Disabil Res 38(3) (1994), 289-298

Shapiro M.B., France T.D. The ocular features of Down's Syndrome. Am J Ophthalmol 99 (1985), 659-663

Sharif K.W., Casey T.A. Penetrating keratoplasty for keratoconus: complications and long-term success. Br J Ophthalmol 75(3) (1991), 142-146

Duke-Elder S. System of Ophthalmology; Normal and abnormal development; part 2 Congenital Deformities. Henry Kimpton, London (1964) blz. 1137-1138

Traboulsi E.I. et al. Infantile glaucoma In Down's syndrome. Am J Ophthalmol 105(4) (1988), 389-394

Wagner R.S., Caputo A.R., Reynolds R.D. Nystagmus In Down's syndrome. Ophthalmolgy 97(11) (1990), 1439-1444

Walsh S.Z. Keratoconus and blindness in 469 institutionalised subjects with Down syndrome and other causes of mental retardation. J Ment Defic Res 25(4) 1981, 243-251

Woodhouse J.M. et al. Refractive errors in young children with Down syndrome. Optom Vis Sci 74(10) (1997), 844-851

Wong V., Ho D. Ocular abnormalities in Down syndrome: an analysis of 140 Chinese children. Pediatr Neurol 16(4) (1997), 311-314

V Iker-Dieben H.J. et al. Surgical treatment of corneal pathology in patients with Down's syndrome. J of Intellectual Disabilty Research 37(1993), 169-175

Vertrouw op de beste software

foto's: Robert van Rijn

Zwijsen Educatieve Software

Zwijsen:
voor leerling én leerkracht

Meer weten?
Bel 013 • 583 88 88
of surf naar www.zwijsen.nl.

Uitgeverij Zwijsen B.V.
Postbus 805
5000 AV Tilburg

Ook leverbaar via uw (school)boekhandel

0500