NR 54 • ZOMER 2001 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN up

• ***ERKENNING***
Erik de Graaf krijgt hoge onderscheiding
• ***OM TE NOTEREN***
Themaweekend gaat door!

update
• ***Leren lezen? Zeker, maar op welke manier?***
beeldvorming
• ***Enquête: Wat vindt Nederland?***
prenatale screening
• ***Wordt Downsyndroom taboe?***
ervaringen
• ***Eva pontificaal op schoot: kijk maar!***
tieners & volwassenen
• ***David en zijn school'reizen'***
onderwijs
• ***Evi moet toch van school***
medisch
• ***Beugel verhelpt ook tandenknarsen***

Zo'n suikerspin is wel besteed aan Seline Brinkman (12) uit Steenwijk

Inhoud

4 Officier in de Orde van Oranje Nassau
De hoge onderscheiding voor Erik de Graaf is een zeer verdiende waardering voor al het werk dat hij en zijn vrouw Marian hebben verzet voor de integratie van mensen met Downsyndroom.

9 Zo'n 2500 kinderen
per jaar worden er geboren met Downsyndroom, schat de gemiddelde Nederlander. In werkelijkheid zijn het er 200. DownPower, een groep marktonderzoekers, tevens ouders van kinderen met Downsyndroom, liet het NIPO onderzoeken wat de Nederlander ervan weet en vindt.

11, 54 Prenatale screening
moet worden uitgebreid, vindt de Gezondheidsraad. Om het geboren worden van kinderen met Downsyndroom zoveel mogelijk te beperken. Een dure, inefficiënte methode, vindt de SDS. Die bovendien wel eens zou kunnen leiden tot nog minder acceptatie van mensen met Downsyndroom. En als je een kind met Downsyndroom krijgt, voor wat voor beslissing kom je dan te staan? Een ouderpaar besloot de zwangerschap uit te dragen, maar had dat liever wat meer onbevangen gedaan.

12 e.v. De avonturen van
Eva, André, Silke, Arnoud, Arjen, Michelle, Robin, Herbert, Chantal, Mart en ervaringen met andere kinderen zorgen ook in dit nummer weer voor herkenning, ontroering, blijdschap… meeleven.

21 Vroeg beginnen
met opvoeden is een hard advies dat Unicef doet in zijn jaarlijkse rapport. Bij kinderen met Downsyndroom noemen we dat 'early intervention'.

22 De Rugzakbrochure
is er, in concept. De publicatie over leerlinggebonden financiering van het Ministerie van OCW is een stap, maar er valt nog wel wat aan te sleutelen.

42 School in
school uit: de weg van David de Graaf (alweer 17) door het voortgezet onderwijs is bepaald niet met bloemblaadjes bestrooid. Een verhaal over frustrerende, ontroerende, maar ook hoopgevende ervaringen.

48 De beugel
zorgt ervoor dat Yvette's 'overbeet' wordt verholpen, maar ook dat ze niet meer met haar tanden knarst.

52 Een begrafenis
blijken mensen beter aan te kunnen dan een bewust uitgedragen zwangerschap van een kind met Downsyndroom, schrijven Janny en Chris van Kranenburg. Na acht maanden 'ziekenhuis in, ziekenhuis uit' moesten zij hun dochtertje Gerdine begraven. Een leerzame terugblik.

UPDATE: Leren lezen?
Nog niet zo lang geleden was de opvatting algemeen dat dat was uitgesloten voor mensen met Downsyndroom. De opinies zijn drastisch veranderd, sinds de jaren tachtig. Zijn er 'harde feiten' te geven over de leesvaardigheden van mensen met Downsyndroom? Hoe groot is het percentage dat ook nu nog niet tot lezen komt? Wanneer beginnen?

Actueel
Gezondheidsraad voor uitbreiding Screening 11

Stichtingsnieuws
Erik de Graaf hoog gedecoreerd 4
Donatie of gift? 6
Consumentengids stelt zaken verkeerd voor 7
Driekwart betaalde al 7
Giften 7
SDS zoekt manager 8
Financiering video vervolgonderwijs rond 8
Nu al opgeven voor Themaweekend 19
Gift namens Arjen 7

Ervaringen
Eva pontificaal op schoot 12
Bij André bleek het pas na een jaar 13
Herbert 14
Arnoud maakt kabaal als een grote 15
AMC neemt alle tijd voor Silke 15
Michelle wordt een tiener 16
Robin leidde me naar mijn ziel 18
Chantal vist graag in de Paraná 23
Mart mag maar één ochtend naar school 25

Onderwijs
Rugzakbrochure verschenen 22
In Breda goede ervaring met ambulante begeleiding 25
Evi moet toch van school 27

Opvoeding
Schoolvoorbering Early Bird 14
Speelgroep Heerhugowaard 14
Early intervention moét 20
Unicef wijst ook Nederland de weg 21
Cymbaal spelen? Niks aan, dus fantastisch 60

Tieners & Volwassenen
Dagboek Peetjie: Mijn klarinet 41
David is alweer 17 42

Beeldvorming
Wat vindt Nederland van Downsyndroom? 9
Integratie blijft achter 47

Prenatale diagnostiek
Prenatale diagnostiek,
zouden we dat nog eens willen? 54

Financiën
Fysiotherapie wordt wel vergoed 57

Medische aspecten
Beugel biedt Yvette meer dan verwacht 48
Campagne Hepatitis B 50
Niet het A-SVD was fataal voor Gerdine 52

Boeken en muziek
Om te lezen en om naar te luisteren 61

Update
Leesvaardigheden van kinderen met Downsyndroom

En Verder
Gratis oproepen en annonces 63
Journaal 63
Bestelformulier 64
Thema- en studiedagen SDS 64
Agenda 65
DS-teams 66
Aanmeldingsformulier 66
Doelstellingen 67
Kernen 67

DU 54 PM Omslag ka 2 7/6/01, 11:35 am

DOWN+UP

14e Jaargang Nr 54 - Zomer 2001
Oplage: 4250
ISSN 1382-1903

Down+Up is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS). Het blad wordt toegezonden aan alle donateurs van de SDS, en verschijnt vier maal per jaar.

Redactie
Erik de Graaf (hoofdredacteur)
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 vóór 20 juli 2001 bij voorkeur per e-mail naar info@downsyndroom.nl
Op diskette of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook.
Doet u er één of meer aardige foto's bij?

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

Copyright
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst 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 contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval Down+Up het zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

Privacy
De NAW-database van de SDS is bij de Registratiekamer ingeschreven onder nr: P-0021857.

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

Tegenstrijdige beelden

En zo zitten we met z'n allen middenin de zoveelste mediahype. Daarin zijn de enorme tegenstrijdigheden met betrekking tot het beeld van Downsyndroom onder de Nederlandse bevolking weer op brede schaal naar buiten gekomen.

Deze keer was het startpunt het advies van de Gezondheidsraad aan Minister Borst om in de toekomst alle zwangerschappen te screenen op Downsyndroom. Dat is gebouwd op een met geen woord genoemde, schijnbaar algemeen gedragen, a priori-stellingname: kinderen met Downsyndroom kunnen maar beter niet geboren worden. Waarom zou je anders zulke risicovolle en dure aanbevelingen doen? (Zie blz. 13.) In de vele discussies tussen ouders van kinderen met Downsyndroom en gynaecologen en genetici die daarna volgden, in het openbaar en in meer besloten kringen, bleek steeds weer hoe slecht het beeld was dat juist de betrokken medici hadden van mensen met Downsyndroom. Zo wordt in de praktijk de ernst van 'het probleem Downsyndroom', dat ik overigens beslist niet wil bagatelliseren, voortdurend in hoge mate overschat.

Eén geneticus, prof. Lindhout uit Utrecht, gaf – althans volgens een ANP-persbericht – blijk van wel heel weinig realiteitszin: 'Artsen die zich bezighouden met genetica en mensen ondersteunen bij vraagstukken van leven of dood, bezoeken zelf ook gehandicapteninstituten. [...] Niet elk Downkindje kan meespelen in de Josti-band.' Om het maar eens heel cru te zeggen: Je gaat toch ook niet naar een tehuis met dementerende bejaarden als je je een beeld wil vormen van de mogelijkheden van de jeugd van de toekomst? Leeft verder het lidmaatschap van de Josti-band als een ideaal bij de huidige generatie ouders van jonge kinderen met Downsyndroom? Met alle respect voor de Josti-band als symbool van de zorg voor vroegere generaties, maar voor veel ouders van nu is dat eerder een schrikbeeld dan een 'bovengrens'! Al met al moet je er toch niet aan denken dat aanstaande ouders vanuit zo'n visie gecounseld worden! En steeds weer blijkt dat het heel vaak zo gebeurt.

Een collega-geneticus, prof. Galjaard uit Rotterdam, sprak op een recent minisymposium van de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenverenigingen (VSOP) over diezelfde organisaties als: 'En nu hebben we te maken met actiegroepen'. De bij die gelegenheid onder leiding van Ria Bremer gevoerde discussie met betrekking tot voorbeelden van individuele, vaak heel emotionele afwegingen rond 'tijdig weten' vanuit die patiëntenorganisaties vond hij maar van laag niveau.

Niet geheel toevallig bevestigde twee dagen na het uitkomen van het advies van de Gezondheidsraad een grote NIPO-enquête het onjuiste beeld dat Nederlanders, aanstaande ouders, zowel als de hulpverleners die hen begeleiden, hebben van het syndroom van Down. Een heel bijzondere enquête trouwens: een groep ouders van jonge kinderen met Downsyndroom die tijdens een themaweekend van de SDS met elkaar niet alleen besluiten om zo'n enquête te houden, maar die het daarna dan ook nog doen (en onder de naam 'DownPower' de kosten daarvan geheel uit eigen zak betalen)! Dat was nog niet eerder vertoond. (Zie blz. 9.)

En twee weken na het persbericht over de instituten en de Josti-band was er dat verrassende bericht uit Obidos, Portugal, dat de SDS-video over mensen met Downsyndroom in loondienst een tweede prijs had gewonnen op een groot internationaal filmfestival. (Zie blz. 63.) Die film biedt een wel heel ander stuk beeldvorming dan hiervoor aan de orde is geweest. En zou je na het zien van die film, en het horen van de ervaring uit andere landen dat het getoonde beeld voor aanzienlijke percentages jong volwassenen met Downsyndroom opgaat, nog mee willen gaan met het advies van de Gezondheidsraad? Ik kan het me nauwelijks voorstellen!

Erik de Graaf

DU 54 PM 3-28 3 7/6/01, 11:58 am

SDS-directeur Officier in de Orde van Oranje Nassau

Erik de Graaf hoog gedecoreerd

• Jeannet Scholten en Kees Schoonderwoerd

De hele SDS-delegatie was geroerd, vrijdag 27 april in het Steenwijkse gemeentehuis. Hier en daar werd zelfs 'terloops' in ogen gewreven. Pionier Erik de Graaf kreeg een koninklijke onderscheiding voor zijn inspanningen voor mensen met Downsyndroom. En niet zo maar een lintje. Erik werd benoemd tot Officier in de Orde van Oranje Nassau. Een erkenning voor het vele werk dat hij en zijn vrouw Marian hebben verricht; indirect ook een pluim op de hoed van de Stichting Down's Syndroom.

David de Graaf (links) feliciteert zijn vader. Wilma van Leeuwen (midden) kijkt lachend toe.

In de veronderstelling dat zij een 'afspraak' hadden met de leraren van hun zoon David waren Erik en Marian die vrijdagmorgen naar de school in Steenwijk gegaan. Daar was David door SDS-voorzitter Jeannet Scholten in het complot betrokken. Toen zijn ouders verschenen deed hij dus alsof hij ook van niks wist. Jeannet moest natuurlijk wel aangeven dat er iets tussen was gekomen, maar het achterste van haar tong hoefde zij niet te laten zien. Erik en Marian reden gedwee achter haar aan. Pas toen zij de parkeerplaats bij het gemeentehuis van Steenwijk opdraaiden, begon Erik te vermoeden wat hem te wachten stond. Marian niet, die dacht dat zij getuigen zouden zijn bij een trouwerij.
In het gemeentehuis troffen ze tot hun verbazing een gniffelend groepje samenzweerders: initiatiefneemster Wilma van Leeuwen en andere leden van het DS-team in Voorburg, die Erik hadden voorgedragen, plus een afvaardiging van het SDS-bestuur en de redactie van Down+Up. In de sessie die volgde kregen zeven mensen een lintje uitgereikt. Toen als laatste Erik aan de beurt kwam, werd de schijnwerper wat feller. Pas op dat moment werd hem en Marian ook duidelijk dat het niet alleen om een lintje ging, maar zelfs om een bijzonder exemplaar. De aanwezige ambtenaren konden zich niet herinneren dat in de gemeente Steenwijk een zo hoge onderschei-

Eindelijk!

• Wilma van Leeuwen-Nijenhuis

Wilma van Leeuwen, secretaresse van het Downsyndroom-team te Voorburg en het samenwerkingsverband DS-teams, heeft al maanden geleden Erik voorgedragen voor een lintje. Deze voordracht was mede ondertekend door de kinderartsen Ko van Wouwe en Theo Nijenhuis. Hieronder haar verslag van hoe dat in zijn werk ging.

Elk jaar worden in ons land honderden mensen koninklijk onderscheiden. Mensen die zich geruime tijd ten bate van de samenleving hebben ingespannen 'op een wijze die uitgaat boven hetgeen van hem of haar verwacht kan worden', zoals de officiële motivering luidt. Mijn broer (Theo Nijenhuis, kinderarts Down Syndroom Team Voorburg) en ik hadden al een paar maal tegen elkaar gezegd: 'Weet je wie nu eens een onderscheiding zouden moeten hebben? Erik en Marian de Graaf!' Wij hebben grote bewondering voor wat zij gedaan hebben voor de emancipatie van mensen met het syndroom van Down. Sinds de oprichting van de Stichting Down's Syndroom zijn de zorg voor en de begeleiding van de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom op gang gekomen en in een enorme stroomversnelling geraakt.
Vorig jaar besprak ik tijdens een vergadering een onderscheiding voor de SDS ook nog met Ko van Wouwe, kinderarts van het Down Syndroom Team Drechtsteden. Hij deelde natuurlijk onze mening. Het 12,5-jarig bestaan van de SDS leek een goede aanleiding om hier maar eens werk van te gaan maken en een voordracht voor een lintje in te dienen.
Op 24 juli stuurde Ko van Wouwe mij een krantenknipsel over de onderscheidingen. Deze moesten vóór 5 augustus worden aangevraagd. Het was dus erg kort dag! Ik had zoiets nog nooit gedaan. Dankzij de hulp van de heer J. Bakker van de Gemeente Brederwiede (waaronder Erik en Marians woonplaats Wanneperveen toen nog viel) is het dan toch gelukt op tijd een voorstel in te dienen.
Dat had nog heel wat voeten in de aarde. Op één A-viertje moesten alle belangrijke zaken uit ruim 13 jaar SDS worden gecomprimeerd. Bijna onmogelijk! Enkele nummers van Down+Up en het verslag van 7 jaar Down Syndroom Team Voorburg dienden als leidraad, terwijl Ko van Wouwe en Theo Nijenhuis assisteerden met morele en praktische steun en inbreng.
Er is gesproken met Mevrouw N.A. v.d. Nieuwboer, voorheen burgemeester van Brederwiede, en haar werd gevraagd als ondersteuner van het voorstel te fungeren. Haar antwoord was: 'Graag, het zal eens tijd worden!' Als tweede ondersteuner van het voorstel werd de naam van Ko van Wouwe vermeld.

Indrukwekkend
Dankzij Erik en Marian zijn er nu

DU 54 PM 3-28 4 7/6/01, 11:58 am

ding was uitgedeeld.
Muisstil was het in de volle raadszaal toen burgemeester Hayo Apotheker alle redenen opsomde waarom het Hare Majesteit had behaagd Erik Axel Boudewijn de Graaf te benoemen tot Officier in de Orde van Oranje Nassau. *(Zie kader hiernaast.)*
Na het opspelden van het lintje zei de burgemeester met nadruk dat het weliswaar voor Erik was, maar dat Marian de onderscheiding ook als de hare mocht beschouwen.
De bloemen kreeg zij. Van David waren er ook bloemen, vergezeld van een toespraakje dat in de zaal nauwelijks te verstaan was, maar met applaus werd begroet. 'Ga zo door', besloot David. En dat was mede namens de hele SDS-delegatie en waarschijnlijk alle andere aanwezigen.
Na afloop werd de oranjebitter geheven op de onderscheiding. En tijdens een vrolijke lunch kwamen Erik en Marian er pas goed achter hoe zij om de tuin waren geleid en wie er in het complot hadden gezeten. Met de van hem bekende nadruk herhaalde Erik dat het verwerven van dit lintje bepaald niet alleen zijn (en Marians) verdienste was. Het moest vooral en in de eerste plaats worden gezien als steun in de rug voor het werk van de SDS in het algemeen.
Wij knikten braaf.

meer teams en samenwerkingsvormen voor de begeleiding van jonge kinderen met het syndroom van Down, is er een leidraad voor kinderartsen voor die begeleiding, zijn er themaweekeinden, zijn er SDS-kernen in het hele land, is er een indrukwekkende bibliotheek over het onderwerp (waarvan minstens drie boeken door henzelf geschreven). Het belang van dit alles is enorm. De kennis over het syndroom die zij naar Nederland hebben gehaald, was er voor die tijd gewoon niet.
Een paar weken geleden werd mij officieel medegedeeld dat er een onderscheiding zou worden verleend. En bovendien dat men onder de indruk was van wat er in ruim dertien jaar was bereikt, en dat de onderscheiding daardoor hoger zou zijn dan gemiddeld. Als ik zelf zou zijn onderscheiden, was ik beslist niet blijer geweest.

'Baanbrekend werk'

Hieronder fragmenten uit de toespraak van Steenwijks burgemeester Hayo Apotheker bij het decoreren van Erik de Graaf.

Dames en heren,
De heer de Graaf (58) was tot 1988 vliegtuigbouwkundig ingenieur en heeft zich samen met zijn vrouw enorm ingezet voor scholings- en ontwikkelingsmogelijkheden voor kinderen met het Downsyndroom. Hij gaf zijn baan op om zich geheel aan het werk van de door hem en zijn vrouw opgerichte stichting te kunnen wijden. (Zij deden dit omdat zij een zoon hadden gekregen met het syndroom van Down en ontdekten dat er in de medische wereld nauwelijks of geen toegepaste kennis over het syndroom bestond). (…) Met een enorme inzet en gedrevenheid hebben zij veel ervaring en kennis over het syndroom naar Nederland gehaald. Zij bezochten congressen in het buitenland en waren de initiatiefnemers tot de oprichting in 1991 van Nederlands eerste Down Syndroom Team in Voorburg. (…)
De stichting heeft inmiddels bereikt dat er acht speciale teams en poli's zijn voor de begeleiding van jonge kinderen met Downsyndroom, die bijkomende en veel voorkomende afwijkingen opsporen en verhelpen zoals hartafwijkingen, slecht gehoor en slecht zien. Deze teams begeleiden ook de ouders in het stimuleren van de ontwikkeling. Meer kinderen bezoeken nu het reguliere basisonderwijs en meer volwassenen hebben nu een betaalde baan. Het echtpaar publiceerde in 1999 'Medische aspecten van Downsyndroom', achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken en ter ere van het tweede lustrum 'Down Syndrome behind the dykes, research in the Netherlands'. Zij dragen hun kennis ook uit in het buitenland, w.o. Rusland en organiseren themaweekeinden voor ouders met een pasgeboren kind met Downsyndroom. Zij hebben landelijke SDS-kernen opgericht waar ouders en hun kinderen samen contact hebben en verschillende activiteiten ontplooien.
Het kennisniveau van de Graaf was van dien aard dat zowel professionals als kinderartsen veel van hem hebben geleerd. Hij heeft verschillende wetenschappelijke publicaties op zijn naam staan. De artikelen worden serieus genomen en de professionele medische wereld zet het werk van de heer de Graaf voort.
De Graaf is nog steeds gastdocent en gastspreker.

Het voorstel tot decoratieverlening wordt gedragen door het Down Syndroom Team, de Landelijke Werkgroep Syndroom van Down van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde en medewerkers van de Divisie Jeugd van TNO-Preventie en Gezondheid te Leiden.
(…) De inzet van de heer de Graaf heeft verstrekkende gevolgen gehad voor deze kinderen in het regulier onderwijs en het maatschappelijk leven. Nationaal heeft hij deze aangelegenheid op de politieke agenda gekregen, waardoor ook internationaal de aandacht voor dit vraagstuk gewekt was.

Dames en heren, meneer en mevrouw de Graaf
Het is mij een eer u het volgende mee te delen.
Gezien het baanbrekend werk dat u, samen met uw vrouw, heeft verzet voor scholings- en ontwikkelingsmogelijkheden voor kinderen met het Downsyndroom heeft het Hare Majesteit behaagd om u, Erik Axel Boudewijn de Graaf, te benoemen tot Officier in de orde van Oranje Nassau.
Mag ik u de versierselen opspelden…?

DU 54 PM 3-28 5 7/6/01, 11:58 am

Verschil kan tot misverstanden leiden

Donatie of gift?

De SDS kent verschillende financieringsstromen. Twee daarvan willen we er hier uitlichten, omdat over het verschil daartussen in de afgelopen tijd vervelende misverstanden aan het licht zijn gekomen die tot betreurenswaardige incidenten hebben geleid.

Artikel 3 van de SDS-statuten luidt sinds de oprichting in 1988:
Het vermogen van de stichting zal worden gevormd door:
– subsidies en de vaste bijdragen van de donateurs;
– schenkingen, erfstellingen en legaten;
– alle andere wettig verkregen baten.

donaties vormen 'harde kern' van de financiering

In de eerste plaats willen we hier even stilstaan bij die vaste bijdragen van de donateurs, de *donaties*. Daarbij moet worden bedacht dat de oprichters van de SDS om redenen die in dit blad vaker zijn uiteengezet (zie daarvoor o.a. het blauwe katern in D+U 49) bewust hebben gekozen voor de stichtingsvorm. Volgens het Burgerlijk Wetboek kent een stichting geen leden. Om toch een groeiend draagvlak te verkrijgen in het veld, dus zeg maar om een steeds maar een bredere achterban aan zich te binden, is van meet af aan invulling gegeven aan het begrip donateur.
De SDS moest iets bijzonders doen voor haar donateurs om hen zo lang mogelijk 'vast' te kunnen houden. Dat bijzondere kent u allemaal, alleen al via de materiële aspecten daarvan, t.w. dit blad en de kortingen op de SDS-uitgaven en -activiteiten. Dat schiep de volgende vraag: moest het blad nu zo maar aan iedereen die liet weten donateur te willen zijn worden toegezonden? Neen, werd er gezegd. De SDS kan alleen maar slagen als de liefde van twee kanten komt. En zo werd voor de vaste bijdragen van de donateurs van meet af aan een 'minimum-donatie' vastgesteld.
En aan de andere kant deed de SDS eveneens van meet af aan haar uiterste best een steeds beter 'product' te bieden. De verbetering van de kwaliteit van dit blad en de overige SDS-uitgaven zijn daarvan het beste voorbeeld. Vanwege de toenemende kosten is die minimale donatie in de afgelopen jaren een paar maal verhoogd.
Alle donateurs die zich als zodanig opgeven, in veruit de meeste gevallen via invulling van 'het strookje' in het blad, hebben daarop kunnen lezen over de hoogte van de minimum-donatie.
Donateurs worden als zodanig opgenomen in het NAW-bestand van de SDS waarvan in het vorige nummer sprake was. Zo is de SDS intussen uitgegroeid tot een behoorlijk complexe organisatie met aanzienlijke financiële verplichtingen tegenover derden, zoals de full-time en parttime-medewerkers, de drukkerij, de verzendorganisatie(s), etc. Al met al gaat er in diezelfde SDS op jaar-basis intussen vaak meer dan een half miljoen om. Daarom moet de SDS kunnen rekenen op een vast inkomen. Daarom ook staan vanaf nummer 21 duidelijk in dit blad de andere regels die met donateurs te maken hebben: het stichtingsjaar valt samen met het kalenderjaar (statutair bepaald) en opzegging kan alleen voor 1 de-cember van het lopende jaar. Op die manier vormen de donaties de 'harde kern' van de financiering van de SDS.

Ex-donateurs

Een voor alle betrokkenen buitengewoon vervelende eigenschap van die harde donateurskern is dat ieder jaar opnieuw een min of meer vast percentage geen donatie betaalt, ook niet na een tweetal herinneringen bovenop de eerste acceptgiroronde. Die niet betalers worden iedere keer kort na de jaarwisseling via de computer ombenoemd tot 'ex-donateurs'. De ervaring heeft namelijk geleerd dat een zeer groot aantal daarvan in de loop van soms jaren als vanzelf weer terugkeert, alsnog betaalt en meestal ook alsnog de intussen uitgekomen tijdschriften wil ontvangen.
Met name de laatste paar jaar is duidelijk geworden dat vele tientallen donateurs op jaarbasis op het standpunt staan dat de SDS door het jaar heen eerst maar eens moet laten zien wat ze voorstelt om dan na afloop van dat jaar al dan niet een zelf bepaald bedrag te betalen. Het zal ieder onmiddellijk duidelijk zijn dat de SDS zo niet kan leven. Met welk periodiek kan dat elders? Nogmaals: het moet van twee kanten komen. De donateurs moeten mogen bellen wanneer het blad niet uitkomt (en dat doen ze ook!). Dat is de verplichting van de SDS. Aan de andere kant moet de SDS kunnen rekenen op de bijdragen van de donateurs die zich als zodanig hebben opgegeven. Dat is die 'overeenkomst met de SDS' waarvan in de brief bij de laatste acceptgiro sprake was.

Schenkingen

Behalve de donaties willen we hier dan nog met name aandacht besteden aan de schenkingen, in dit blad gewoonlijk *giften* genoemd. Daarbij gaat het om spontane, van de kant van de SDS niet geplande ontvangsten van mensen die het werk van de SDS een warm hart toedragen. Schenkers worden niet opgenomen in de NAW-database. Wel worden schenkingen/giften (in overleg met de gever) opgenomen in de rubriek 'Giften' in dit blad. Daarbij worden kleine bedragen niet vermeld. Dat ligt voor de hand. Dat neemt niet weg dat daar een wonderlijke discrepantie kan ontstaan in die zin dat iemand die een eenmalige schenking doet van, laten we zeggen, *f* 78,24 wel in het blad wordt genoemd en donateurs die jaar in jaar uit trouw meerdere honderden guldens donatie bijdragen niet.
Nogmaals: bij schenkingen en giften levert de SDS in principe geen tegenprestatie. Schenkers ontvangen dus geen 'Down+Up'. In het verleden is daar bij herhaling over geklaagd. 'Als ik nu toch duizend gulden schenk, kunnen jullie me toch ook dat blad sturen?' Desgevraagd wilde zo iemand dan vaak toch geen donateur worden om niet de verplichting op zich te nemen het jaar daarop weer te schenken. Zo is geleidelijk aan de praktijkregel gegroeid dat schenkers van aanzienlijke bedragen toch maar in de NAW-database werden opgenomen om het blad te kunnen ontvangen. Maar in het verregaand geautomatiseerde administratieve systeem van de SDS – we willen tenslotte op het landelijk bureau

DU 54 PM 3-28 6 7/6/01, 11:58 am

nog enige tijd overhouden om iets inhoudelijks te kunnen doen – betekent dat ook dat schenkers in die zin dan acceptgiro's ontvangen. Dat heeft in dertien jaar praktijk eigenlijk nooit echte problemen opgeleverd. In die zin is er nooit tijd besteed aan de ontwikkeling en automatisering van een algoritme rond de vraag: 'Vanaf welk bedrag beschouwen we een schenker tóch als donateur en voor hoe lang dan?' Daarbij hoort het volle besef dat er bij harde criteria altijd weer discussie zal zijn rond 'grensgevallen'. Verder moet worden opgemerkt dat een handmatige uitgangscontrole bij 3.500 donateurs natuurlijk een absolute onmogelijkheid is.

Problemen

Toch zijn er met name de afgelopen maanden binnen het hierboven beschreven systeem twee min of meer tegenovergestelde problemen gerezen. Aan de ene kant was er een donateur die in het vorige jaar een uitzonderlijk hoge donatie betaalde rond de geboorte van zijn kleindochter. Strikt volgens de automatiek van het systeem ontving hij nu in maart een acceptgiro en retourneerde die. Hoe voorkom je dat als SDS? Daar is weer de vraag naar dat algoritme. Aan de andere kant was er een grootmoeder die de SDS aan het einde van een jaar een aanzienlijk bedrag schonk. Volgens de gangbare procedure werd zij opgenomen in het NAW-bestand en zo ontving zij het jaar daarop ook weer een acceptgiro. Omdat zij – onbekend bij de SDS-computer – echter voornemens was pas tegen het einde van het jaar daarop weer een aanzienlijke schenking te doen, ontving zij ook herinneringen. Dat leidde – volkomen terecht – tot irritatie, waarvoor haar van de kant van de SDS uitvoerig excuses zijn aangeboden. Zij weigerde echter die te accepteren en haar 'warme hart' voor de SDS werd zó koud, dat zij haar unieke ervaring liet opnemen in de rubriek 'Stekeligheden' achterop de Consumentengids. Voor de SDS een uitermate betreurenswaardige situatie.
De grote vraag bij dit alles is: hoe voorkom je binnen de bestaande administratieve structuur, met de heersende totaal overbelaste personeelsbezetting, dit type incidenten (want dat zijn het gelukkig nog steeds!)? Wie het weet mag het zeggen.

Consumentengids stelt zaken verkeerd voor

Achterop de Consumentengids van mei wordt kritiek geuit op de SDS. Voorzitter Jeannet Scholten heeft daar via onderstaande brief op gereageerd.

In uw pagina Stekeligheden van de Consumentengids mei 2001 heeft u onder het kopje 'Geef geld!' een artikel geplaatst dat mijn ergernis oproept.
De Stichting Down's Syndroom heeft bij de bewuste mailing van december 2000 een betreurenswaardige fout gemaakt en daarvoor uitgebreid haar verontschuldigingen aangeboden.
De fout die gemaakt is (klaarblijkelijk dezelfde als de Consumentengids maakt) is om deze familie te beschouwen als een consument van de SDS. Mensen die aanzienlijke giften overmaken naar de SDS krijgen als tegenprestatie, als ze dat op prijs stellen, het kwartaalblad van de SDS. Daarmee zijn ze per abuis volgens het administratieve systeem van de SDS beschouwd als donateurs, die jaarlijks een donatie moeten betalen om als donateur aangemerkt te kunnen blijven.
Deze misser is in september/oktober al opgemerkt, maar de actie die hierop genomen moest worden is helaas blijven liggen. Vandaar dat dit in december weer gebeurde. De betrokken familie is twee keer uitvoerig excuses aangeboden en er zijn direct maatregelen genomen om dit te voorkomen.
Uw weergave van de situatie is niet conform de werkelijkheid en zet de SDS in een kwalijk daglicht. Iets wat de SDS mijns inziens niet verdient.

Jeannet Scholten
Voorzitter Stichting Down's Syndroom

Gift namens Arjen

• Fam. Wigchert, Santpoort

***Dit is Arjen Wigchert**. Zijn tante Hanneke heeft een paar jaar voor een Nederlands bedrijf in Duitsland gewerkt, maar nu heeft ze een andere baan gekregen en komt veel dichterbij wonen. Bij haar afscheidsreceptie vroeg ze in plaats van een cadeautje geld voor een speciaal doel: de SDS. Zo verzamelde ze ƒ 875,-. Wij vinden dat jullie er iets mee moeten doen voor onderwijs en voorlichting. Vooral ook omdat Arjen eind juli vier jaar wordt en net als zijn grote zus naar de basisschool wil.*

Driekwart betaalde al

***Op het moment** dat dit blad ter perse ging had gelukkig al ruim driekwart van de SDS-donateurs zijn/haar jaarlijkse bijdrage overgemaakt. Een uitermate plezierig feit is verder dat de 'gemiddelde donatie' met ruim ƒ 81,- bijna zes gulden hoger uitviel dan op een vergelijkbaar tijdstip vorig jaar. Behalve aan de verhoging van de minimumbijdrage is dat vooral te danken aan de donateurs die bereid bleken meer dan het streefbedrag van ƒ 77,13 bij te dragen, bijna eenderde.*
Voor de de SDS is dat verheugend, omdat de stichting ieder jaar opnieuw verplicht is hoge kosten te maken om haar werk te kunnen doen, kosten die bij een stijgend prijspeil ook nog eens voortdurend toenemen. In die zin moet de stichting steeds weer grote financiële verplichtingen aangaan. Dan is het goed wanneer zij al vroeg in het jaar weet waar zij voor wat betreft de inkomsten aan toe is.
En uuuh, heeft u uw donatie al betaald?

Giften

Verjaardag grootouders Pieter Kruijsse, ƒ 1.700,-
(algemene activiteiten)
Collecte Diaconie NH.-kerk Oosterhesselen, ƒ 81,25
(algemene activiteiten)

DU 54 PM 3-28 7 7/6/01, 11:58 am

SDS zoekt manager

Aan het eind van het jaar 2002 zullen de beide vaste bemanningsleden van het SDS-bureau, Marian en Erik de Graaf, hun fulltime dienstverband omzetten naar een parttimerol. Om die overgang soepel te laten verlopen is het nodig dat zij ruim voor die tijd een deel van hun taken en verantwoordelijkheden hebben overgedragen aan (een) nieuwe medewerker(s). Het SDS-bestuur zoekt dus op termijn een 'manager voor het landelijk bureau met doorgroeimogelijkheid naar de functie van directeur algemene zaken'. Om de continuïteit van de hoogwaardige dienstverlening te waarborgen zal de manager zich de missie, visie, strategie en werkwijze van de SDS eigen moeten maken om deze vervolgens uit te kunnen dragen.

heel veel werk; heel weinig mensen

De SDS is eerst en vooral een vernieuwingsbeweging. De toekomstige manager van de SDS moet daarom langdurig pal kunnen blijven staan in een veld dat vaak nog lang niet aan de voorgestelde vernieuwingen toe is.

Bij de SDS is het geen 'u vraagt, wij draaien'. Er is een duidelijke doelstelling. De kernpunten daarvan luiden: *'… al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling … en integratie in de maatschappij …'*. De toekomstige manager van de SDS dient uiteraard vierkant achter die doelstelling te staan.

De SDS is eerst en vooral een syndroom-specifieke organisatie. De toekomstige manager van de SDS moet belangstelling hebben voor alle denkbare aspecten van het leven van mensen met Downsyndroom van alle leeftijden.

De SDS staat voor een 'evidence based' beleid. De toekomstige manager van de SDS moet – samen met inhoudelijk deskundigen – in staat zijn wetenschappelijke verhandelingen te beoordelen op hun consequenties voor en zo nodig te vertalen naar het beleid.

En dan een aantal punten die meer direct op het werk zelf betrekking hebben:

Op het kantoor van SDS moet heel veel werk worden gedaan door heel weinig mensen. De toekomstige manager van de SDS moet daarom een sterk gevoel hebben voor de efficiency van de bedrijfsvoering en zelf van vele markten thuis zijn op het gebied van de kantoorautomatisering.

De SDS maakt gebruik van de diensten van een aantal (parttime) medewerkers en een reeks vrijwilligers. De toekomstige manager van de SDS moet in staat zijn deze medewerkers en vrijwilligers optimaal te stimuleren.

De SDS staat nog steeds voor veel meer taken dan haar financiering toelaat. De toekomstige manager van de SDS zal daarom veel aandacht moeten willen besteden aan fundraising.

Tot de belangrijkste producten van het bureau van de SDS behoren geschreven teksten, voor brieven, subsidie-aanvragen, nota's, rapporten en bijdragen voor het eigen magazine. De toekomstige manager van de SDS moet beschikken over uitstekende schriftelijke vaardigheden.

Medewerkers van de SDS moeten zich met grote regelmaat naar buiten toe presenteren. De toekomstige manager van de SDS moet de SDS zonder schroom deskundig en correct kunnen vertegenwoordigen bij presentaties in klein comité en voor zalen alsmede bij interviews voor de schrijvende pers, radio en TV.

Functie-eisen

Een opleiding op minimaal HBO-niveau waarbij aan de bovenstaande eisen is voldaan. Aantoonbare management-ervaring is een 'must'. De voorkeur gaat uit naar kandidaten die fulltime willen en kunnen werken, met een proeftijd van een jaar, vooruitlopend op een vaste aanstelling.

Tijdschema

De functie is op dit moment nog niet vacant. Wij wilden u echter nu vast laten weten dat Erik en Marian de Graaf binnen afzienbare tijd (gedeeltelijk) vervangen dienen te worden. Op dit moment wordt er uit alle macht gewerkt aan de werving van extra middelen om de bedoelde functie van een passend honorarium te kunnen voorzien. Als alles meezit zou dat vanaf het vierde kwartaal van 2001 het geval kunnen zijn. Mocht u geïnteresseerd zijn – of iemand kennen die zou passen op deze boeiende functie – en meer informatie willen, dan kunt u nu al, liefst vóór 15 juli, contact opnemen met de huidige directeur, Erik de Graaf, via (0522) 28 13 37 – keuze 20.

Financiering video voortgezet onderwijs rond!

De financiering van *de in het vorige nummer van dit blad al terloops genoemde video over leerlingen met Downsyndroom op het reguliere vervolgonderwijs is rond! Ruimschoots zelfs. In totaal hebben de fondsen die eraan wilden bijdragen aanzienlijk meer geld toegezegd dan de SDS had aangevraagd. Dat zegt iets van hoe de betrokken fondsen over deze en eerdere SDS-producties denken. Het project gaat dus zeker door. Mogelijk kan het zelfs nog in 2001 worden afgerond.*
Mag de SDS in een geval als dit dat overschotbedrag dan ook gebruiken, bijvoorbeeld voor de eigen exploitatie, voor de dagelijkse lasten van het landelijk bureau? Nee, helaas niet. Fondsen verwachten – terecht – dat de kosten van het eindproduct en de oorspronkelijke begroting bij elkaar passen. De SDS kan dus nooit een eindafrekening indienen die ver boven die begroting uitgaat. Wel doet zij op dit moment haar uiterste best bij de betrokken fondsen te bepleiten het toegezegde overschotbedrag 'om te bestemmen' naar een volgend product op de SDS-verlanglijst. Altijd een product. Financiering van exploitatie is en blijft een probleem.

DU 54 PM 3-28 8 7/6/01, 11:58 am

NIPO-enquête peilde de veranderende opinie

Wat vindt Nederland van Downsyndroom?

• Illya Soffer en Erik de Graaf

• Het begrip Downsyndroom is inmiddels bekend bij tachtig procent van alle Nederlanders.
• Het aantal nieuwgeborenen met Downsyndroom wordt zwaar overschat.
• Een meerderheid van de Nederlanders (54 %) denkt dat mensen met Downsyndroom ernstig verstandelijk beperkt zijn.
• Over het algemeen worden de vaardigheden van mensen met Downsyndroom onderschat.
Dit zijn enkele van de interessante conclusies uit een onderzoek dat het NIPO heeft uitgevoerd in opdracht van DownPower, een groep marktonderzoekers, tevens ouders van kinderen met Downsyndroom.

Over het algemeen kan gesteld worden dat de kennis en attitude ten aanzien van personen met Downsyndroom onvolledig zijn. Toch zijn er wel verschillen. Mannen, ouderen en mensen die nog nooit iets te maken hebben gehad met mensen met Downsyndroom weten over de hele linie minder over Downsyndroom en hebben een negatiever beeld. Vrouwen, jongeren en mensen die in hun omgeving te maken hebben met mensen met Downsyndroom weten veel meer en zijn aanmerkelijk positiever over Downsyndroom. Hun antwoorden op de vragen uit het onderzoek kunnen sterk uiteenlopen. Het begrip Downsyndroom is bekend bij 80 procent van alle Nederlanders. Dat is relatief hoog, aangezien deze terminologie pas een aantal jaren gemeengoed is geworden.
Voor de SDS is dat laatste goed nieuws. Immers, meteen vanaf haar oprichting in 1988 heeft de SDS zich – in een met name op dat punt uitermate vijandig veld – met verve en aanvankelijk geheel alleen ingezet voor het gebruik van de toen eigenlijk alleen bij professionals bekende term Downsyndroom, in plaats van het nog zo algemene 'mongolen' of 'mongooltjes'.
Daarbij zijn vanuit de SDS heftige discussies gevoerd met (hoofd)redacties van media die hardnekkig het gebruik van de term Downsyndroom bleven weigeren, zoals het ANP, de Volkskrant, etc. [2]. Die hanteerden daarbij als argument dat hun lezers/luisteraars dat 'moeilijke begrip' syndroom van Down niet zouden begrijpen en dus bleven ze bij de zo gehate 'm-woorden'.

Downpower

Tijdens het voorlaatste *SDS-themaweekend in Oosterhesselen deed zich een toevallige situatie voor: een aantal van de daar aanwezige ouders van jonge kinderen met Downsyndroom bleek werkzaam in de wereld van het marktonderzoek. Mede als gevolg van hun contacten met de SDS beseften zij dat de beelden die 'mensen op straat' hebben van Downsyndroom niet overeenkomen met de werkelijkheid. Daarom besloten ze ter plekke met elkaar een projectgroep beeldvorming van Downsyndroom op te zetten, die later de naam 'DownPower' zou gaan dragen. De groep stelt zich ten doel de kennis en het beeld over Downsyndroom structureel te verbeteren. En omdat ze dat nu eenmaal zo gewend waren wilden ze in het land gaan 'meten' via een grote enquête. Daartoe financierden ze uit eigen zak een door het NIPO uitgevoerd onderzoek naar het beeld dat Nederlanders hebben van personen met Downsyndroom. Inmiddels zijn de resultaten van het onderzoek bekend [1].*

Specifieker

En wat 'meet' het NIPO nu? De bekendheid van de traditionele term 'mongooltjes' is nagenoeg volledig, namelijk 98 procent. Het verschil zit hem in wat onze man in de straat eronder verstaat. Dan blijken de 'm-woorden' veel vaker te worden gezien als een pars pro toto voor alles wat een verstandelijke belemmering heeft, terwijl Downsyndroom veel specifieker wordt ervaren. Alle reden dus voor de SDS om door te gaan op de ingeslagen weg en te blijven hameren op het gebruik van de term 'kinderen/mensen met Downsyndroom'. Alle reden ook om het gebruik van afzonderende categorieaanduidingen hardnekkig af te wijzen.

Aantal overschat

Het aantal nieuwgeborenen met Downsyndroom wordt zwaar overschat. In werkelijkheid worden er jaarlijks ca. 200 kinderen met Downsyndroom geboren [3]. Nederlanders denken dat dit er zo'n 2.500 per jaar zijn. Vrouwen schatten dit aantal nog veel hoger in, namelijk op 3.500 per jaar. De overschatting van dit aantal in het algemeen en in het bijzonder bij vrouwen heeft zeer waarschijnlijk te maken met de brede bekendheid en acceptatie van prenataal onderzoek naar Downsyndroom. Het 'probleem Downsyndroom' wordt in die zin dus meer dan tien maal zo groot ervaren als het in werkelijkheid is.

Ernstig beperkt?

Downsyndroom wordt over het algemeen ingeschat als een matige lichamelijke en een ernstige verstandelijke handicap. Een meerderheid van de Nederlanders (54 procent) denkt dat mensen met Downsyndroom ernstig verstandelijk beperkt zijn. In werkelijkheid is bij minder dan 25 procent van de mensen met Downsyndroom sprake van een ernstige verstandelijke handicap. Dit percentage neemt sterk af sinds kinderen met Downsyndroom structureel worden gestimuleerd in hun ontwikkeling [4].

Vaardigheden onderschat

Over het algemeen worden de vaardigheden van mensen met Downsyndroom onderschat. Vooral het naar een reguliere school kunnen gaan wordt laag ingeschat. Driekwart van de Nederlanders denkt dat kinderen met Downsyndroom dit meestal niet of bijna nooit kunnen. In werkelijkheid beginnen (naar schatting) nu al meer dan 50 procent van de kinderen met Downsyndroom op een reguliere school. En dit percentage zal de komende jaren alleen maar verder blijven toenemen.
Opvallend is dat ruim 60 procent van de mensen wel denkt dat mensen met Downsyndroom een eenvoudige betaalde baan kunnen hebben. Dit percentage is relatief hoog vergeleken met de inschatting van andere vaardigheden. De mogelijkheden van integratie in de samenleving worden redelijk positief beoordeeld. Ongeveer de

DU 54 PM 3-28 9 7/6/01, 11:58 am

helft van alle Nederlanders vindt dat kinderen met Downsyndroom wel naar een gewone lagere school zouden moeten kunnen gaan. Ruim 70 procent vindt dat kinderen en mensen met Downsyndroom gewoon thuis, in gewone huizen en gewone buurten zouden moeten kunnen wonen. Slechts 26 procent denkt dat mensen met Downsyndroom buiten de sociale werkplaatsen arbeid zouden moeten kunnen verrichten.

Geld voor stimulering?

Over de stelling of er nu juist meer geld vrijgemaakt zou moeten worden voor het stimuleren van de mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom, of voor het voorkomen van het geboren laten worden van kinderen met Downsyndroom is Nederland zeer verdeeld. Eenderde onderschrijft de eerste stelling, een evenzo groot aandeel onderschrijft de tweede stelling en de rest weet het niet. Wederom zijn mannen, ouderen en mensen die in hun omgeving nooit te maken hebben gehad met mensen met Downsyndroom vaker voor het voorkómen van het geboren laten worden. Nederlanders die te maken hebben met mensen met Downsyndroom zijn over het algemeen zeer positief over hun omgang met deze mensen. Slechts een kleine 10 procent omschrijft het contact dat ze hebben met mensen met Downsyndroom als moeizaam/stroef.

Abortus?

Ongeveer een kwart van alle Nederlanders vindt een zwangerschapsonderbreking wegens Downsyndroom eigenlijk onaanvaardbaar. Ongeveer eenderde van alle Nederlanders vindt daarentegen dat Downsyndroom met de huidige stand van de wetenschap eigenlijk niet meer voor zou moeten komen. Mannen scoren hier opmerkelijk hoger dan vrouwen. Van alle mannen vindt 55 procent dat Downsyndroom tot het verleden zou moeten behoren.

Laten testen?

Bij een eventuele zwangerschap geeft zo'n 37 procent aan zich te willen laten testen op Downsyndroom. Voor mannen is dit percentage wederom hoger (42 procent). Bij een negatieve uitslag zegt ca 60 procent voor een abortus te zullen kiezen, omdat het krijgen van een kind met Downsyndroom ze een te zware last lijkt. In werkelijkheid is het percentage afgebroken zwangerschappen wegens Downsyndroom overigens meer dan 90 procent van alle negatieve testuitslagen, in absolute aantallen zijn dat er ca honderd per jaar [3].

Bedenkelijk systeem

Tegen het bovenstaande relatief gunstige beeld is het eigenlijk niet goed te bevatten waarom de Nederlandse regering immense investeringen (100 miljoen gulden per jaar) blijft doen in een systeem van prenatale diagnostiek dat gericht is op het beëindigen van zoveel mogelijk zwangerschappen van baby's met Downsyndroom. Veel meer investeringen dan in ontwikkelingsstimuleringen en inclusief onderwijs.
Daarbij moet worden bedacht dat, heel globaal gesteld, in de betreffende doelgroep de kans op het vinden van een zwangerschap van een baby met Downsyndroom ongeveer even groot is als het ten gevolge van die ingreep ongewild beëindigen van een zwangerschap. Dat wil zeggen: van alle aanstaande moeders die prenatale diagnostiek ondergaan overlijden pakweg evenveel gezonde baby's als gevolg daarvan als er ongeboren baby's met Downsyndroom worden ontdekt.[5] Stel je voor dat er in Nederland echt 2.500 baby's met Downsyndroom per jaar geboren zouden worden…

Literatuuropgave

[1] **Hoevenaars, Silvie (2001)**, 'Downsyndroom; Wat vindt Nederland van Downsyndroom?', NIPO-Rapport A7528 (te bestellen bij de werkgroep, via het landelijk bureau van de SDS).

[2] **Graaf, E. A. B. de (1994)**, 'Naar een zo min mogelijk beperkende termi-nologie - 1 en 2; het voortdurende gevecht met de media', Down+Up, nr. 28, blzn. 31-39

[3] **Graaf, E. A. B. de (1998)**, 'Some demographic aspects of Down syndrome in The Netherlands and their implications' in: Graaf, E. A. B. de, Vermeer, A., Heymans, H. S. A. en Schuurman, M. I. M., 'Down syndrome behind the dykes', VU University Press, Amsterdam, ISBN: 90 5383 610-1, blzn. 11-28

[4] **Graaf, G. W. de (1998)**, 'Downsyndroom' in: 'Vademecum zorg voor Verstandelijk Gehandicapten', Bohn Stafleu Van Loghum, blzn. 1210-0 - 1210-37

[5] **Anoniem (2001)**, Prenatale screening: Downsyndroom, neurale-buisdefecten, routine-echoscopie', nr 2001/11, Gezondheidsraad, Den Haag, ISBN: 90-5549-374-0.

de helft denkt dat ze wel naar een gewone lagere school kunnen

Persbericht

Gezondheids raa

Volgens een 7 mei jl. verschenen advies van de Gezondheidsraad aan de Minister van VWS is de tijd rijp voor wijziging van de vroege opsporing van Downsyndroom tijdens de zwangerschap.

Tot nu toe wordt aan zwangeren van 36 jaar en ouder een vruchtwaterpunctie of vlokkentest aangeboden. Bij één op de 100 à 300 vrouwen leidt dat onderzoek tot het verlies van een gezonde foetus. Tegenwoordig zijn er goede mogelijkheden om eerst via een eenvoudige bloedtest vast te stellen of zo'n onderzoek wel nodig is. Het verdient aanbeveling die bloedtest aan te bieden aan alle zwangeren, ongeacht hun leeftijd. Die test moet dan niet alleen worden gebruikt voor Downsyndroom, maar ook voor de vroege opsporing van neurale-buisdefecten.

Voor het huidige aanbod van een vruchtwaterpunctie of vlokkentest moet de zwangere 36 jaar of ouder zijn. Dat aanbod blijft daarmee beperkt tot vrouwen met de grootste kans op een kind met Downsyndroom. Die kans neemt namelijk toe met de leeftijd van de moeder. De reden voor de genoemde beperking is vooral gelegen in het miskraamrisico van dat onderzoek. De meeste kinderen met Downsyndroom worden echter geboren als hun moeder nog jonger dan 36 is, dus bij vrouwen die nu niet voor prenatale screening in aanmerking komen.
Inmiddels is een bloedtest ontwikkeld waarmee de kans dat een vrouw in verwachting is van een kind met Downsyndroom preciezer kan worden geschat dan alleen op grond van de leeftijd. Door prenatale screening te beginnen met een dergelijke test, kan worden nagegaan of die kans zo groot is dat een vruchtwaterpunctie nodig is.
Deze strategie heeft belangrijke voordelen. In de eerste plaats is de bloedtest veilig en relatief goedkoop. Daarom kan hij aan alle zwangeren worden aangeboden, ongeacht hun leeftijd. Een groot voordeel is ook dat – in vergelijking met de huidige screening op Downsyndroom – minder vrucht-

DU 54 PM 3-28 10 7/6/01, 11:58 am

ds raad voor uitbreiding prenatale screening

waterpuncties of vlokkentests nodig zijn, zodat ook minder vaak een miskraam wordt veroorzaakt. Daar tegenover staat als belangrijkste nadeel dat relatief veel zwangeren ongerust worden gemaakt doordat volgens de uitslag van de bloedtest nader onderzoek nodig is, terwijl dan meestal, blijkens dat onderzoek, die ongerustheid 'onnodig' was. Naar de psychische uitwerking daarvan is intussen vrij veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Ernstige negatieve gevolgen zijn daarbij niet gebleken. Wel zijn goede uitleg en begeleiding noodzakelijk. Alles afwegend, vindt de Gezondheidsraad prenatale screening via zo'n bloedtest een dermate beter alternatief voor de huidige strategie, dat invoering ervan niet langer zou mogen worden uitgesteld. Volgens de Raad moet die screening zowel zijn gericht op Downsyndroom als op neurale-buisdefecten ('open ruggetje').

Op dit moment is voor de bepleite screening de zogenoemde 'tripeltest' het meest geschikt. Die wordt gedaan vanaf een zwangerschapsduur van 15 weken. Recent ontwikkelde alternatieve tests hebben als mogelijk voordeel dat ze vroeger in de zwangerschap toepasbaar zijn, sommige al vanaf acht weken. Anders dan de tripeltest zijn ze alleen bruikbaar voor screening op Downsyndroom. Volgens het advies moet naar die alternatieve testmogelijkheden proefbevolkingsonderzoek worden gedaan. In samenhang daarmee is onderzoek nodig naar de waarde van echoscopie als screeningstest op neurale-buisdefecten.

De publicatie 'Prenatale screening: Downsyndroom, neurale-buisdefecten, routine-echoscopie', nr 2001/11, is verkrijgbaar bij het Secretariaat van de Gezondheidsraad, fax 070 340 7523, e-mail order@gr.nl en via www.gr.nl.

minder vaak een mis-kraam

En dit staat ook in het rapport

(Citaat) *Voor de beoordeling van de aanvaardbaarheid van de screening zijn ook de mogelijke gevolgen voor personen buiten de doelgroep relevant, alsmede die welke de samenleving als geheel betreffen. Dat invoering van aan alle zwangeren aan te bieden kansbepalende screening zal bijdragen aan een klimaat waarin de maatschappelijke acceptatie van (verstandelijk) gehandicapten verder onder druk komt te staan, is een serieus te nemen punt van zorg. Als deelname aan de screening en zwangerschapsafbreking bij een onverhoopt afwijkende uitkomst niet nadrukkelijk worden voorgesteld als keuzemogelijkheid, is de impliciete boodschap dat wie anders zou willen kiezen onverstandig handelt. Van daar is het geen grote stap naar de gedachte dat zwangeren die 'riskeren' een ziek of gehandicapt kind te krijgen of die de zwangerschap niet willen laten afbreken als bij de foetus een ernstige afwijking is gevonden, de samenleving onnodig belasten. Het is daarom essentieel dat het eerder genoemde doel (handelingsopties verschaffen) niet slechts met de mond wordt beleden, maar in de praktijk van de screening zichtbaar gemaakt. In dat verband is ook de bredere maatschappelijke en beleidsmatige context van belang. Zwangeren of paren die een kind met een mogelijk ernstige handicap verwachten, valt alleen dan een werkelijke keuze te bieden tussen afbreken en uitdragen van de zwangerschap, als in de samenleving faciliteiten en condities voor opvang, begeleiding en integratie van mensen met een handicap gegarandeerd zijn. De bevordering en bewaking daarvan is een belangrijke verantwoordelijkheid van de overheid. (Einde citaat)*

Naschrift van de redactie: Helaas weten we als ouders van kinderen met Downsyndroom maar al te goed hoe slecht het op dit moment nog steeds gesteld is met de integratie van mensen met een verstandelijke belemmering, juist waar het de overheid betreft! Zou dat nu dan eindelijk gaan verbeteren?

Commentaar SDS:

Screening en minderhedenbeleid

Zoals het aanbod *van screening op Downsyndroom in alle zwangerschappen nu in het pas uitgekomen rapport van de Gezondheidsraad wordt voorgesteld, lijkt dat een verbetering van de bestaande situatie. Dat wel. Maar dat was dan ook wel nodig! Sterker nog: wanneer we vandaag de dag – met alle beschikbare feitenkennis en alle argumenten op tafel – het huidige screeningsstelsel op Downsyndroom helemaal nieuw zouden willen invoeren, is het zeer de vraag of dat er ooit door zou komen. De doem van Downsyndroom is nu immers veel minder groot dan enkele decennia geleden. Wat is er in feite aan de hand? Een vergelijking: We proberen hier op nationale schaal een bepaalde, kleine minderheid, die nogal wat problemen met zich mee kan brengen en die daarom door een deel van de Nederlanders als zeer ongewenst wordt beschouwd, aan de grens zoveel mogelijk te weren. Let wel: de mensen zelf worden geweerd en niet hun problemen.*
Dat gebeurt met een systeem dat zó ontzettend inefficiënt is, dat er op dit moment op ieder lid van die minderheid dat we vinden één zeer gewenste Nederlander sneuvelt. En dan gaat het alleen om vinden. Daarna mag 'de ongewenste' in principe toch nog naar binnen. In de afgelopen decennia zijn er bij al deze acties in totaal al duizenden gewenste Nederlanders gesneuveld. In de nieuwe situatie wordt de pakkans groter en gaat die verhouding van één op één naar pakweg één op twee. Da's eigenlijk alles.

Die minderheid betreft nu niet een bevolkingsgroep uit een ander land, maar mensen met één chromosoom te veel. Dat noemen we Downsyndroom.
De methode om deze groep 'aan de grens te weren' is niet alleen buitengewoon inefficiënt, maar hij is ook nog exorbitant duur. Daarbij is nooit de afweging gemaakt om vergelijkbare investeringen in geld te doen om de problemen van de bedoelde minderheid veel meer principieel op te lossen, terwijl daar wel degelijk allerlei mogelijkheden voor zijn. Het probleem is immers niet de mens – in dit geval de baby – zelf, maar het syndroom als zodanig.

DU 54 PM 3-28 11 7/6/01, 11:58 am

Eva pontificaal op schoot: ja kijk maar!

• Annet van Dijck, Nuth

In het zomernummer van Down+Up van vorig jaar schreef ik over onze toen nog maar drie weken oude dochter Eva. En dat was een vrij positief verhaal. Inmiddels ligt een wonderlijk jaar achter ons. Daarin was Eva met haar Downsyndroom nog het gewoonste, het mooiste en liefste. Uiteraard samen met haar grote broer Thijs, die ons ook vaak versteld heeft doen staan.

'foei toch... dit had toch niet gehoeven?!'

Nu Eva 12 maart één is geworden, vond ik het leuk om iets over haar eerste levensjaar op papier te zetten. Er waren aanvankelijk wel eens mensen die ons meenden te moeten afremmen met opmerkingen als: 'Wacht maar, zó eenvoudig ligt het nu ook weer niet! en 'Jullie staat nog heel wat te wachten' en 'Wat jullie nog allemaal boven het hoofd hangt…' Je maakt inderdaad ineens van alles mee, omdat je dochter met een extraatje geboren wordt. Ook minder leuke dingen…
Het ergste vond ik zelf, als de éérste vraag van mensen luidde: 'Wisten jullie HET van te voren?' Ik voelde me gekwetst en zag in gedachten al zo'n beschuldigend vingertje: 'Foei toch… dit had toch niet gehoeven?!' Inmiddels heb ik een antwoord geformuleerd: 'Bij Thijs wist ik HET ook niet!'
Sommige mensen oordelen zonder motieven te kennen. Familieleden van me (beiden destijds werkzaam in de 'zwakzinnigenzorg') hadden 22 jaar geleden wél een vruchtwaterpunctie laten doen, een van de eerste én omstreden! Toch werd hun dochter geboren met een spierziekte, een hartkwaal én een verstandelijke handicap, want een gezond kind had de arts natuurlijk niet kunnen garanderen…
Maar terugkomend op tactloze opmerkingen; mijn vader – Eva's opa Geert van Dijck – zei het heel treffend en nuchter: 'Wees blij dát mensen het vragen. Want weet je wat veel erger is? Als ze je met Eva zien aankomen en ze gaan snel aan de overkant van de straat lopen om niet met je te hoeven praten!' Het bleek inmiddels dat hij gelijk had. Het is niet leuk als mensen acuut dichtklappen en je vervolgens angstvallig uit de weg gaan. Ik heb nog liever dat ze kijken, dan dat ze wegkijken geloof ik.
Evengoed is er ook sprake van het échte staren van vreemden. Dan ga ik er soms nog eens extra voor zitten, met gerechte rug. Eva pontificaal op schoot, goed in zicht. Ja, kijk maar! Dit is mijn dochter en ik ben buitengewoon trots op haar. En behalve al die gekke dingen, zoals iemand die zei: 'Ach, ze (!) krijgen tegenwoordig de prikpil…' toen Eva nog zeven flessen per etmaal dronk en alle kennelijke clichés zoals 'ze zijn wel heel muzikaal' en 'altijd vrolijk', ga je ook echt leuke dingen meemaken. Zo vond ik het geen bezwaar om Eva onlangs op verzoek van onze fysiotherapeut Harry Crombag mee te nemen naar een studiedag voor fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten, waar hij en onze logopediste Mea Verhoef les geven.
Daar zat Eva, als een visje in het water, voor groot publiek. Ze leek bijzonder in haar element, zo in het middelpunt van de belangstelling. Bovendien was het erg leuk om hier de bijna even oude Niels en Isa te ontmoeten. Daar was het mij ook vooral om te doen: leeftijdgenootjes ontmoeten, en het lijkt erop dat we er een vriendinnetje bij hebben…

Spontaan kennismaken

Nu wil het feit overigens, dat Eva's papa Jos inmiddels met mensen met een verstandelijke handicap is gaan werken. Dat zat al langer in de planning en het kwam er juist nu, in Eva's geboortejaar, van. Zo kunnen wij als gezin ook vrij spontaan kennis maken met zaken waar wij anders niet (of pas veel later) mee te maken zouden heb-ben gekregen. Dat plaatst ons natuurlijk af en toe wel in een aparte positie. Met het Sint Nicolaasfeest voor de kleintjes van het personeel van Stichting Jan Baptist (Maastricht e.o.) zag ik alvast eens de ruimte van een KDC (kinderdagcentrum). Interessant! En op de Nieuwjaarsreceptie voor personeel, bewoners en respectievelijke familie van het GVT (gezinsvervangend tehuis) ontmoette ik twee bejaarde mensen met Downsyndroom. Vond ik heel bijzonder!
Bovendien had ik meteen een goede en positieve indruk van een GVT. Iets waar ik voorheen toch wat vreemd tegenaan keek.
Uiteraard trok Eva bij die gelegenheden op haar beurt ook weer veel bekijks, maar dat voelde wel als leuke belangstelling. Het moet voor sommigen van het personeel leuk zijn om nu eens zo'n heel kleintje te zien, stel ik mij voor en men is vaak ook heel geïnteresseerd.
En Thijs werd gelukkig niet vergeten, kreeg ook aandacht. Iets wat er in andere situaties nog wel eens bij inschiet.

Open voor alle kinderen

Groot was mijn vreugde toen ik de nieuwe schoolgids van Thijs' basisschool Elckerlyc (de naam zegt het al) doornam en mijn oog viel op het kopje: 'Leerlingen met een handicap'. Ze hebben de bui zeker zien hangen, want deze keer voor het eerst opgenomen: 'Onze basisschool staat in principe open voor alle kinderen. Ook… met een motorische handicap, slechthorendheid of het syndroom van Down.'
Demi, een leerling met Downsyndroom, die nu vijf is, heeft zeker een lans gebroken en in ieder geval menig hart gestolen. Kortgeleden ben ik even met Eva bij de mij nog zo vertrouwde kleutergroep binnengelopen (Thijs zit inmiddels alweer in groep 3). Het lijkt wel gisteren dat ik als hoogzwangere leesmoeder Demi in mijn groepje had en ze tegen mij alleen 'tomaten' en 'macaroni' zei. Nu – een jaar later – praat ze mijns inziens in prachtige volzinnen en wie schetst mijn verbazing toen ik haar met een hamer een piepklein spijkertje in een eind hout zag slaan. Fantastisch!
Dit alles stemt hoopvol. Ik heb destijds welbewust voor dit schooltje (keuze uit drie in Nuth) gekozen voor onze Thijs. Dat had alles te maken met mijn persoonlijke instelling, dat een kind met plezier naar school moet gaan, wil het zich ten volle kunnen ontplooien. Dit sluit dan ook heel mooi aan – vind ik – bij de MISC-cursus die Jos en ik via de SPD in Maastricht

DU 54 PM 3-28 12 7/6/01, 11:58 am

kunnen volgen. Een cursus voor ouders van een kind met ontwikkelingsachterstand, opgezet door de Israëlische prof. Pnina Klein en hier geïntroduceerd door de orthopedagoge Joan de Neve.
Ik ben zeer te spreken over de inhoud ervan. Het is een stukje theorie over het leren en ontwikkelen van kinderen met een vertraagde ontwikkeling of verstandelijke handicap. Dit wordt thuis heel praktisch ondersteund door onze PPG-ster Ans Jongen, onder andere met video-opnamen. Wellicht schrijft een ander nog eens uitgebreid over deze aanpak in Down+Up…

Niet ziek geweest

En Eva zelf?! Ik durf het bijna niet te zeggen, maar ze is in dertien maanden nog niet ziek geweest. Wel heeft ze bij nader inzien toch een kleine hartafwijking en ook misschien toch iets met de schildklier. Maar ze doet het best goed, verder.

Ze is inderdaad heel vrolijk en ja, ze lijkt ook muzikaal. Ik heb de laatste tijd een vermoeden, dat ze het heel leuk vindt dat ik, als ik haar iets wil leren, dat begeleidt met een liedje. Dan lacht ze, straalt ze en is ze een en al aandacht. Thijs zei kort geleden tegen mij: 'Hadden we er nog maar eentje bij zoals Eva, hé mam?!' 'Maar dan wel – ik dacht: nu komt het – een jongetje!' Oh, ja.
Helaas voor Thijs, ik heb mijn handen zó al vol. Ik vind het nog altijd leuk om Down+Up te lezen en denk wel eens aan die kinderen, waar ik inmiddels over las of anderszins over hoorde. Bijvoorbeeld als we met de auto door IJsselsteyn rijden – op weg naar opa en oma in Overloon – dan denk ik: de wereld is klein, daar woont dus Femke. Grappig! Blijf schrijven, lieve ouders, jufs, opa's, oma's en vrienden!

Bij André bleek het pas na een jaar

• Tineke Swieringa, Surhuisterveen

Het begon zoals *bij zovelen. Ik kreeg te horen dat ik zwanger was. Het was een vrij normale zwangerschap. Het kindje in mijn buik was wel heel beweeglijk en onrustig. Maar eigenlijk vond ik dat wel fijn, want dan wist ik tenminste zeker dat het er was en dat het leefde.*
De bevalling ging anders dan ik had verwacht. Ik raakte bang en in paniek en hield het zelf tegen. De dokter gaf het teken dat ik beter naar het ziekenhuis kon gaan. Daar ging het een stuk beter, om 9.25 uur hadden we ons eerste kindje, een zoon.
Zijn ontwikkeling ging goed tot vlot. Met 12 maanden kon hij al lopen. Niemand had ons ooit verteld, dat hij wel eens anders zou kunnen zijn dan andere kinderen. Tot het moment dat ik weer naar het consultatiebureau moest, zoals altijd. Vanuit het niets kreeg ik te horen dat hij anders was. De arts zei dat ze het vermoeden had dat André het syndroom van Down had, hoogstwaarschijnlijk 'in lichte mate'. De schrik sloeg me om het hart en ik begon te huilen. Op dat moment voelde ik me vreselijk en ik dacht: 'Nu heb ik niets meer, nu raak ik alles en iedereen kwijt.' Tot overmaat van ramp probeerde iemand van het consultatiebureau mij allerlei goede adviezen te geven onder het mom dat ze zelf ook zo'n kindje had en ze wist wat ik voelde. Natuurlijk goed bedoeld, maar ze wist zeker niet wat ik voelde, anders was ze er op dat moment niet over begonnen. Aan goede adviezen was ik nog niet toe.
Toen we thuis waren (ik weet echt niet meer wat ik toen gedaan heb, maar gelukkig is alles goed gegaan) heb ik direct mijn moeder gebeld en ben direct van de bovenste plank begonnen: 'Waarom wij?' Ik heb al mijn verdriet eruit gegooid. Later zijn mijn man en ik samen met André het hele circuit van artsen langs gegaan. Eén arts in het ziekenhuis sloeg alles. Die had het lef om te zeggen: 'Als uw zoon een mongool is, dan bent u het ook.' André kon immers lopen en bouwen met blokken toen hij twaalf maanden was. Je zag bijna niets aan hem. Deze arts hebben we maar één keer gezien, maar zijn opmerking vergeet ik nooit meer. Want André is een mongool, of liever gezegd, heeft het syndroom van Down en is anders! Maar mijn moeder is nog steeds mijn steun. Goede kennissen en lieve vrienden heb ik gelukkig ook nog. André heeft nu een broertje die wat leeftijd betreft niet zo heel veel van hem verschilt. Nog steeds ben ik gelukkig met mijn man en deze heeft mij heel goed gesteund.

DU 54 PM 3-28 13 7/6/01, 11:58 am

Speelgroep Heerhugowaard tien jaar: een feestje waard!

• Lia van Setten, Jantien Hertmans en Irene Beijer, Heerhugowaard

Het speelgroepje *Heerhugowaard viert dit jaar zijn tienjarig bestaan! Een goed moment voor een feestje, zondag 24 juni in het Visiogebouw. Wat ging hieraan vooraf? Op een zaterdag werd op een kernoverleg van de SDS het plan geboren. Marjo Koemans vertelde over de speelgroep in het Early Intervention-centrum in Australië. Direct enthousiast geworden maak-ten Jantien Hartmans en Lia van Setten plannen om ook zoiets te starten in Noord-Holland. Dit leidde tot de oprichting van: EIS (Early Inter-vention Stichting). Ons eerste onder-komen vonden we in de ZMLK-school De Alk te Alkmaar.*
Gastvrij werden we daar ontvangen en we maakten gebruik van het speellokaal, de gymzaal, de aula en zelfs het zwembad. We kregen leuke tips van de fysiotherapeut en mochten zelfs specifieke materialen van haar gebruiken. Anderzijds maakten wij de school enthousiast voor het Early intervention-programma.
Toch hadden we behoefte aan een eigen onderkomen en mede door de grote belangstelling in de regio Hoorn-Zaandam lukte het ons een eigen Early Intervention-centrum te starten. Met behulp van subsidies, eigen creativiteit en middelen werd een onooglijke kleedkamer van een gymzaal omgetoverd tot een vrolijke, kleurrijke, stimulerende omgeving voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Er werd zelfs een derde groep, een babygroep gestart. De stichting gaf hier ook individuele begeleiding en cursussen aan ouders met als doel ook Early Intervention in te bouwen in de thuissituatie.
In 1994 werd het Early Intervention-project uitgekozen uit een aantal innovatieprojecten in de provincie Noord-Holland voor een toekenning van een subsidie van ƒ 40.000,-! Helaas is om verschillende redenen deze subsidie uiteindelijk niet doorgegaan.
Inmiddels is de groep van Alkmaar en Hoorn verhuisd naar het VISIO-gebouw in Heerheerhugowaard. Een prachtige huisvesting, waar de speelgroep nog steeds draait met Jantien Hartmans en Irene Beijer, als opvolgster van Lia van Setten. Het begeleiden van de speelgroep gebeurt overigens geheel belangeloos!
Om de veertien dagen, op vrijdagochtend, wordt er gewerkt met thema's zoals muziek, dieren, kleding enz. Ook onderwerpen als PGB, TOG, ambulante hulpverlening, logopedie en fysiotherapie komen regelmatig aan de orde!
Heb je ooit deelgenomen aan (of wil je eens kennismaken met) deze speelgroep en lijkt het je leuk om de anderen weer eens te zien? Dan moet je beslist naar deze feestmiddag komen! Er is een fotowand van alle nog bewaarde foto's, maar ook voor de kinderen is er iets te beleven. Laat ons wel even weten dat je ook komt en neem contact op met Jantien, 0227-501769 of Irene, 0226-314427.

Schoolvoorbereidend klasje: een mooie opstap!

In Rosmalen is *de stichting Early Bird, samen met de SPD Den Bosch en de Stichting Adesse gestart met twee schoolvoorbereidende klasjes. Zodoende zal de overgang naar het reguliere basisonderwijs voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand geleidelijker en soepeler verlopen.*
Er is een tweedeling gemaakt, die er als volgt uitziet:
Klas 1: De kinderen gaan, zonder ouders, onder begeleiding van twee leidsters aan het werk op een thema-gerichte manier: warm-koud, kleuren, mijn lichaam, sinterklaas/kerstmis/pasen etc. om zodoende een stuk concentratie en structuur op te bouwen. Tevens wordt zo de weerbaarheid verhoogd, die in het reguliere basisonderwijs met haar klassen van 25-35 kinderen zo hard nodig is. Kinderen vanaf ± 3,5 jaar kunnen hier terecht.
Klas 2: In dit klasje wordt, in aanwezigheid van de ouders en eveneens onder begeleiding van twee leidsters, het leerproces duidelijker geactiveerd en er wordt meer aandacht gegeven aan het aanleren van cognitieve vaardigheden. Zo wordt bijvoorbeeld ook al gewerkt aan het vroegtijdig leren lezen. De kinderen in deze klas zijn ± 4,5 tot 6 jaar.
Na de zomervakantie hebben we weer volop ruimte voor nieuwe 'leerlingen'. Wilt u meer informatie, belt u dan 0416-379017. De kosten bedragen ƒ 50,- per maand. Tevens kunt u met een PGB bij ons terecht.
(Zie ook Oproep, blz. 62, red.)

• Mariëlle van den Brink, Elspeet

Dit is Herbert van Meulen, mijn aanstaande zwagertje van 2,5.
Hij is de jongste thuis, vandaar dat hij nogal eens door zijn broers en zussen op de foto wordt gezet.
Wij vinden hem een lief, gezellig, ondeugend kereltje.

DU 54 PM 3-28 14 7/6/01, 11:58 am

AMC neemt alle tijd voor Silke

• Ary & Jolanda Hoogeveen, Noordwijk

Op 5 maart 2000 is onze dochter Silke geboren, zusje van Marten (8) en Bente (6). De bevalling thuis ging net als bij Marten en Bente zeer vlotjes. Silke liet zich gelijk goed horen, en bij haar Apgare-score werd zelfs twee keer een tien vermeld! Een grote roze wolk dus, en de kraamweek, waar Jolanda zo naar uitgezien had, kon beginnen! Die vreugde sloeg bij ons om na anderhalve dag toen de huisarts, na Silke onderzocht te hebben, aan Jolanda meedeelde (die toen alleen met de kraamhulp thuis was) dat Silke het syndroom van Down had.

eigenlijk begin je dan opnieuw

De huisarts stapelde hierbij gelijk twee fouten op elkaar:
1. Je moet dit nieuws natuurlijk vertellen wanneer allebei de ouders aanwezig zijn en
2. Je spreekt alleen maar een vermoeden uit (chromosoomonderzoek moet de echte uitslag geven).
Die uitslag kregen we na een week te horen in het ziekenhuis, waar Jolanda inmiddels was opgenomen wegens een bacteriële infectie.
Silke had dus echt Downsyndroom, en eigenlijk begin je dan opnieuw. Gelukkig bleek, na de nodige onderzoeken, dat ze goed gezond was en geen hartafwijkingen had.
Je zoekt steun bij de mensen om je heen, en zelf heb ik binnen een week contact gezocht met de SDS.
Bij de informatie die we toen binnenkregen zat ook een folder van het Emma-kinderziekenhuis AMC. In dit ziekenhuis was een onderzoek gestart naar het mogelijke verband tussen het licht verhoogde TSH-gehalte in het bloed (wat bij alle jonge kinderen met Downsyndroom voorkomt, en wat dus wijst op een minder goed werkende schildklier) en de achterstand in verstandelijke en motorische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom.
Het was wel van groot belang dat vanaf een zo jong mogelijke leeftijd (niet later dan de achtentwintigste levensdag) gestart werd met dit onderzoek. We moesten dus vrij snel beslissen, maar na een paar keer op en neer bellen met het AMC, waarbij alles nog eens rustig uitgelegd werd, hebben we besloten mee te doen met het onderzoek.
Eerlijk gezegd zijn we blij dat we deze beslissing genomen hebben. Elke keer als we in het AMC zijn, worden we met warmte ontvangen door Jeanette Ridder, onderzoeksverpleegkundige, die dan alle aandacht voor ons heeft en alle gegevens van Silke met ons doorneemt.
Daarna wordt Silke onderzocht door Paul van Trotsenburg, kinderarts-endocrinoloog, aan wie we ook alle vragen kunnen stellen en ook hij neemt hier rustig de tijd voor. Verder krijgt Silke eens in het halfjaar een psychologische test, om te kijken hoe het staat met de ontwikkeling en de motoriek.
Graag wil ik op deze plaats het hele team van het AMC een grote pluim geven omdat ze dit werk gewoon met veel enthousiasme, liefde en geduld doen, klasse!
Nu, ruim een jaar na de geboorte van Silke, kunnen we terugkijken op een jaar met natuurlijk verdriet, maar ook een jaar met veel nieuwe fijne contacten (met ook ouders van kinderen met Downsyndroom).
Ook genieten we van Silke, die al met zes maanden alleen kon zitten, nu woordjes begint te brabbelen, en de grootste lol heeft met haar broer en zus.
Als ouders zijn we vastbesloten Silke zo normaal mogelijk op te laten groeien en wat de toekomst brengt, ach, dat weet je natuurlijk bij geen enkel kind, met of zonder Downsyndroom.

Arnoud maakt kabaal als een grote

• Paula van Dalen, Sint-Jansklooster

***Mijn broertje heeft** Downsyndroom. Het is alweer negen jaar geleden dat hij werd geboren. Dit zullen we nooit meer vergeten. Eerst de onzekerheden en het verdriet, daarna kwam de blijdschap en de vreugde die hij ons direct al gaf. Groot was hij niet: hij paste precies op mijn vaders hand. Maar nu wordt hij toch al een hele bink. Een vrolijk ventje, die zelf al een eigen willetje ontwikkeld heeft. Leergierig is hij niet, maar muzikaal wel. Zingen en muziek maken, dat is zijn lust en zijn leven. Of we altijd blij moeten zijn als hij achter zijn minidrumstel zit te spelen weet ik niet. Want hij maakt net zo veel kabaal als een grote! En omdat de cd-speler goed hard aan moet als hij uit school komt, kun je een goed gesprek wel vergeten. Maar dat maakt allemaal niet uit. We zouden ons niet meer kunnen voorstellen hoe ons leven eruit zou zien als hij er niet geweest zou zijn. Wij zijn allemaal erg dol op hem.*
Inmiddels heeft mijn zus al een dochtertje van bijna twee. Arnoud is helemaal weg van haar, ze spelen samen en vechten om het speel-

goed. Arnoud is stapel op auto's. Hij weet precies van wie welke auto is. Je hoeft het woord auto maar te noemen of hij staat al te wachten op een ritje. En natuurlijk moeten dan de ruitenwissers aan.

DU 54 PM 3-28 15 7/6/01, 11:58 am

Michelle wordt een tiener

• Anke Laging, Zwijndrecht

Nu ik dit zo opschrijf bekruipen mij een aantal tegenstrijdige gevoelens. Enerzijds: we hebben het hem toch maar gelapt, want kijk eens naar die prachtdochter van ons. De eerste tien jaar van haar leven zijn redelijk gladjes verlopen, met veel ups en gelukkig weinig downs. Aan de andere kant: wat gaan de komende tien jaar ons brengen? Michelle zal opgroeien van puber tot volwassene, lichamelijk zal er het een en ander gaan veranderen, ze gaat menstrueren, emotioneel gezien gaat de peuterpuberteit, waar ze nu af en toe nog in zit, over in de puberteit. Naar alle waarschijnlijkheid groeien we hier weer net zo in mee als in de afgelopen tien jaar.

Maar ik zal Michelle eerst even aan u voorstellen. Op zaterdag 29 december 1990 om 17.20 uur kwam zij ter wereld na 37 weken zwangerschap en een voorspoedige thuisbevalling. De zwangerschap was anders dan de vorige twee, maar ik was dan ook zeven jaar ouder dan bij ons tweede kind. Om de een of andere reden had ik een vaag gevoel dat er iets mis was. Op een gegeven moment zag ik een moeder met een tweelingwandelwagen waarin twee meisjes, waarvan één met Downsyndroom. Mijn gedachten op dat moment: hoe zou het zijn om zo'n kindje te hebben? Later heb ik nog vaak aan dit moment teruggedacht.
Vlak na de geboorte bedroeg de Apgarscore 9 en na 5 minuten 10. De verloskundige en de kraamverzorgster vertrokken al vrij snel naar huis. Toen kwamen er twee problemen om de hoek kijken: Michelle bleef niet op temperatuur, ze had vier dekens en twee kruiken nodig en de zuigreflex ontbrak. Kwam dat doordat ze drie weken te vroeg was?
's Avonds aan de borst geprobeerd. Het lukte niet en toen ze haar oogjes open deed kreeg ik een vermoeden, maar ik sprak het niet uit. Dat had ik beter wel kunnen doen, want nu kwam de 'klap' des te harder aan bij de overige gezins- en familieleden.
Nadat de verloskundige zondagmorgen om 8.30 uur haar vermoedens had uitgesproken, was het voor ons 99 procent zeker Downsyndroom. We hebben direct de andere kinderen, toen zeven en elf jaar, erbij betrokken en in een soort krijgsraad op bed afgesproken haar zo normaal/gewoon mogelijk op te voeden.
Op maandagmorgen waren wij in het Sophiakinderziekenhuis en na een week kregen we telefonisch de bevestiging. We zouden regelmatig op controle moeten vanwege een hartruisje, wat na onderzoek door de kindercardioloog, ECG en echo een wat scherpe bocht in een longslagader bleek te zijn. Na verloop van tijd zou dit vanzelf goedkomen.
Drinken bleef twee weken moeizaam gaan, daarna ging het prima; alleen spuugde ze veel. Toen Michelle twee weken oud was, ging ik op bezoek bij andere ouders met een dochtertje van 2,5 jaar met Downsyndroom. Toevallig de moeder die ik eerder had gezien. Van hen kreeg ik allerlei informatie over begeleiding en hun ervaringen tot dan toe.

lezend articuleerde ze beter

Lotgenoten

Het was prettig om met lotgenoten te praten, daar hoorde ik over de SPD, kinderfysiotherapie, logopedie en de SDS (in het Sophia kregen we alleen een foldertje van de VIM). Michelle kreeg vanaf zes maanden, op aanraden van de consultatiebureauarts, begeleiding aan huis door een kinderfysiotherapeut tot ze los kon lopen op de leeftijd van 2,5 jaar. Met zeven maanden kwam ze in het Jacobusziekenhuis terecht met een forse pseudo-kroep aanval. Hier verbleef ze een week en op de laatste dag ontmoetten we Dr. van Wouwe. Deze kinderarts had meteen extra aandacht voor Michelle, niet alleen haar lichamelijke conditie, ook voor haar ontwikkeling, het totaalbeeld dus. Hij werd in 1996 de kinderarts van het Down Syndroom Team Drechtsteden.
We lieten ons voor verdere controle overschrijven naar het Jacobus te Zwijndrecht, nadat er nog een maagonderzoek had plaatsgevonden. Hieruit bleken geen afwijkingen en nadat de voeding dikker werd gemaakt, nam het spugen aanzienlijk af.
We gingen met hulp van de SPD aan de slag met het Maquarie-programma (en later Kleine Stapjes). Met 2,5 jaar ging Michelle naar de peu-terspeelzaal. Deze periode verliep prima. Op driejarige leeftijd deed ze mee aan een onderzoek naar coeliakie (glutenovergevoeligheid) en omdat na de hielprik de schildklierfunctie niet meer was gecontroleerd, verzocht ik deze bepaling gelijk mee te nemen. Wij - en met ons dr. Van Wouwe - waren zeer verbaasd toen bleekt dat de schildklier veel te traag werkte. De symptomen ontbraken, op het droge huidje na. Hierop volgden drie dagen ziekenhuisopname voor onderzoek en instellen van de medicijnen.
We meldden Michelle aan op de basisschool, na de nodige gesprekken, teamvergaderingen en een cursusmiddag van de VIM kregen we een positief antwoord. Januari 1994 begont ze met twee ochtenden basisschool en dit hebben we uitgebouwd tot vijf ochtenden voor de zomervakantie. Na de vakantie probeerden we hele dagen en dat ging goed. Thuis begonnen we met het Maquarie-programma (leren lezen). Michelle vond het leuk om te doen, we waren veel bezig met lotto's en memorykaartjes. Van twee matchen werd het al snel een rij van zestien. Toen ze de plaatjes onder de knie had, begonnen we met letters, woordjes en cijfers. We verbaasden ons erover hoe snel ze dit oppikte. Ze ging zelfs al woordjes 'lezen'. De spraak begon nu ook een beetje op gang te komen, voor een buitenstaander niet altijd te begrijpen, want wat te denken van 'Ato' (Marco) en 'Ajam' (Mirjam). Ze ging van groep 1 naar 2 en daar kwamen we met de vraag of de remedial teacher wilde beginnen met globaalwoorden leren lezen. In eerste instantie was men niet enthousiast, maar toen wij en ook de logopediste aangaven dat het belangrijk was voor de spraakontwikkeling, waren ze bereid het te proberen. Dat pakte goed uit, zeker in het begin ging het heel snel en wat we ook constateerden is dat ze lezend beter articuleerde. Toen kwamen we voor de keuze, wel of niet naar groep 3. Michelle was volledig geaccepteerd in deze groep, ze had een paar vriendinnetjes in de groep en iedereen was het erover eens dat de groep die er na kwam minder geschikt was voor Michelle. We besloten met elkaar dat ze meeging met haar

DU 54 PM 3-28 16 7/6/01, 11:58 am

Michelle met haar vriendin Anouk (links)

groep, het was vanaf dat moment geen discussie meer.

In groep 6

Inmiddels zit ze in groep 6, ze heeft nog steeds dezelfde vriendinnen en werkt op haar eigen niveau. En geloof me, zoals het er staat lijkt het allemaal gladjes te verlopen, maar er zijn tijden geweest dat ik het allemaal niet meer zag zitten. Gelukkig hebben we dan op zo'n moment een fantastische zorgconsulent die alles in het juiste perspectief terugplaatst. Deze ondersteuning zou ik voor geen goud willen missen.
Tegen Michelle's vierde jaar bezochten we de oogarts en orthoptiste, omdat we haar wat vonden trekken met een oog. Daar werd een afwijking geconstateerd van +5.5, +6. Ze kreeg een bril en we gingen afplakken. Ze accepteerde de bril goed, alleen zakte hij steeds van haar neus af. Inmiddels zijn we aan het derde montuur en de laatste twee bleven prima staan. Nu is ze dus eind december tien geworden. Ze zit dus in groep 6, lezen gaat goed, schrijven redelijk, rekenen moeizaam. Bij de zwemclub heeft ze zwemmen geleerd in een reguliere zwemgroep. Fietsen doen we op een tandem. Ooit heeft ze op een fietsje met zijwieltjes gefietst, maar ze is bang om los te fietsen. Onze andere kinderen zijn korfballers, logisch gevolg is dat we dat met Michelle ook wilden proberen.

lezen gaat goed, schrijven redelijk, rekenen moeizaam

Normaal gaan kinderen in competitieverband spelen wanneer ze zes jaar zijn. Voor die tijd zijn ze bij de welpen waar ze spelenderwijs vertrouwd worden gemaakt met schieten op de korf, gooien, vangen e.d. Michelle was acht jaar toen we besloten het te proberen met wedstrijden. Dit bleek te hoog gegrepen, snelheid en reactievermogen schoten te kort en bovendien haakte ze af wanneer het slecht weer was, onder geen beding ging ze dan het veld in. CKV Albatros heeft wel een G-team, maar dat is voor volwassenen. Inmiddels is ze twee keer naar de scouting geweest. Deze groep is voor kinderen met een verstandelijke handicap en is pas opgericht. Ook bezoekt ze voor het tweede jaar de muziekschool, algemene muzikale vorming; drums zijn haar favoriete muziekinstrument. Logeren vindt Michelle het einde, zowel bij haar opa's en oma's als in het pas gestarte logeerhuis voor kinderen met Downsyndroom. Michelle heeft nog meer wensen: scooterrijden en autorijden, want Marco heeft pas zijn rijbewijs gehaald en dat lijkt haar ook wel wat. Moet ik haar nu al vertellen dat het er niet in zit of laat ik het op z'n beloop? Michelle is nu dus een tiener en hopelijk brengen de komende jaren ons ook veel ups en weinig downs.
Ons motto bij de opvoeding van Michelle is en blijft: 'we proberen alles eerst op de gewone manier en waar nodig passen we aan'.

Tegenwerking

Tot zover mijn verhaal, maar dan is er een gesprek op school en wil ik datgene nog even kwijt waaraan ik wel vaker heb gedacht. Michelle gaat graag naar school en kan het prima vinden met haar klasgenootjes. Alleen het zelfstandig werken wil nog steeds maar niet goed lukken. Ze is nogal gemakzuchtig en dat uit zich niet alleen in niet willen werken op school, maar ook in jas niet zelf dicht doen, geen veters strikken e.d. Wassen, aankleden, tanden poetsen, ze ziet er het nut niet van in.
Dit soort tegenwerking van haar kant kost mij en de leerkrachten heel veel energie. En dan voel ik mij wel eens schuldig tegenover deze mensen. Bovendien ben ik niet zo'n moeder die trouw iedere dag met haar kind oefent, en hoe bereik je datgene wat je wilt bij een kind dat niet gemotiveerd is? Je moet wel om 8.30 uur op school zijn en je laat het kind niet met losse veters en open jas naar buiten gaan. Wie heeft tips? Ik hoor ze graag.
Zodoende zit ik af en toe in een dipje, en dan is het heerlijk dat ze eens een weekeindje gaat logeren, hetzij bij opa en oma, hetzij in het logeerhuis (pas bij ons in de regio opgericht, op verzoek van onze kerngroep voor kinderen met Down syndroom). Zij vindt het leuk en mij geeft het een heerlijk ontspannen gevoel en daarna kan ik er weer met meer energie tegenaan. Waarmee ik wil zeggen: we houden veel van Michelle, maar we hadden net zoveel van haar gehouden zonder dat extra chromosoom. En af en toe de zorg aan iemand anders overlaten kan helemaal geen kwaad.
Al schrijvend borrelen er steeds meer gedachten in me op die ik met anderen wil delen. Nog één opmerking: laten we proberen ieder zijn keuze te respecteren. Ouders hebben het beste voor met hun kinderen. In onze situatie was dat: Marco naar de mavo laten gaan, zodat er nog voldoende tijd over was voor o.a. sporten. Hij doet inmiddels hbo-bouwkunde. Mirjam ging naar het Atheneum en doet dit jaar eindexamen. Ze wil helikoptervlieger worden bij de luchtmacht. Michelle ging naar de reguliere basisschool, maar gaat wellicht hierna naar het speciaal voortraject onderwijs. Muziekschool, zwemmen en korfbal deed en doet ze regulier, scouting en logeren speciaal voor kinderen met een handicap, omdat wij het belangrijk vinden dat ze omgaat met andere kinderen met een handicap. Tot slot dit, in mijn verhaal lijkt het soms zo dat ik alles alleen moet opknappen maar gelukkig is dat niet zo. Wim, Marco en Mirjam hebben zeker ook hun aandeel.

DU 54 PM 3-28 17 7/6/01, 11:58 am

Robin leidde me naar mijn ziel

•Tineke van Schaick, Eindhoven

Al een tijdje wilde ik iets schrijven voor Down+Up over mijn belevingen met mijn zoontje Robin. Ik wist alleen nog niet goed wat wel en wat niet, omdat het allemaal best veel is. Ik druk het ook uit in 'mijn leven voor en met Robin'. Maar toen ik een artikel herlas uit het tijdschrift Educare van Marieke de Vrij over 'De zin van het syndroom van Down' *(door Marian de Graaf besproken in D+U 39, red.)* werd ik weer helemaal enthousiast. Dit artikel gaat over de rol van mensen met het syndroom van Down binnen de menselijke evolutie. Ik herkende er zoveel in en ik wist nu wat ik schrijven wilde.

De verandering die Robin in mijn leven teweeg bracht begon zich te manifesteren tijdens de zwangerschap. Omdat je dan niet alleen in de energiebel van jezelf leeft, maar ook de energiebel van je ongeboren kindje in je draagt, kun je je kindje ook op dat niveau al wat leren kennen. Wat bij mij heel duidelijk anders was dan normaal, was dat het gedurende de zwangerschap steeds onverdraaglijker voor me werd, als ik niet 'echt' was. En met echt bedoel ik mijn wezenlijke zelf, mijn ziel.

Nu is dit al jaren mijn grote streven en je zou dus zeggen: hartstikke mooi dan! Ware het niet dat ik al zo lang ik me kan herinneren buitensporig bang ben geweest om aan de buitenwereld te laten zien wie ik in wezen ben. Ik ging nog liever gewoon dood. Dus je kunt wel begrijpen dat ik door deze twee heftige en tegenstrijdige gevoelens helemaal klem zat.

17 November 2000 werd Robin thuis geboren. Een magische gebeurtenis, waarbij de verloskundige te laat kwam. Een bevalling die ik vanaf de eerste perswee helemaal alleen heb gedaan. Mijn vriend die boven was kwam nog net op tijd de trap af hollen om zijn zoontje op te vangen. Mijn dochtertje van vijfenhalf was ook boven op haar kamer aan het spelen en heeft van de hele bevalling niets gemerkt, maar was dus wel meteen erbij om haar broertje te begroeten.

Dat was een prachtige intense ontmoeting. Het was geweldig gegaan, maar toch vertrokken wij zo'n vijf uur na de bevalling naar het ziekenhuis, omdat Robin een grote paarse bobbel op zijn navel had. De kinderarts dacht dat het een stukje darm was, dat zich tijdens de zwangerschap niet helemaal had teruggetrokken in zijn buikje. Als het zich de volgende dag nog niet spontaan had teruggetrokken, zou het operatief moeten gebeuren in een academisch ziekenhuis.

het was een prachtige intense ontmoeting

Toch schrok ik

Maar van het tweede bericht waarmee hij kwam schrok ik meer. De arts dacht dat Robin waarschijnlijk het syndroom van Down had. Thuis hadden de verloskundige en de huisarts niets opgemerkt. En er was ook niet duidelijk iets van te zien. Bij mij was er tijdens de zwangerschap geen sprake van geweest dat ik een test wilde doen. Ik wilde Robin zoals hij is en bovendien zijn deze testen ook niet zonder risico. Dus ik zag er de zin niet van in. En ik ben nog steeds blij dat ik dat niet gedaan heb.

Maar toch schrok ik. Om twee redenen. Ten eerste was ik bang dat ik de extra zorg niet aan zou kunnen. Ik heb namelijk ME, en dus zeer beperkt energie. En de tweede reden was dat ik altijd mensen met het syndroom van Down gemeden heb, omdat ik bang was dat ze dwars door me heen zouden kijken en ik mezelf niet verbergen kon. Ik voelde me altijd zo naakt in hun aanwezigheid. Van een afstandje kon ik hen bewonderen en benijden om hun puurheid, maar als zij dichterbij kwamen, wist ik me geen raad.

De volgende dag gingen we naar Nijmegen, omdat Robin inderdaad geopereerd moest worden. Die week volgden er allerlei onderzoeken, want er bleek nog meer niet in orde te zijn. Hij had de ziekte van Hirschsprung en twee nog niet dichtgegroeide adertjes in zijn hartje. Robin onderging alles heel kalm. Als hij het moeilijk had zocht hij steun bij ons met zijn ogen en door mijn hand vast te houden. En hij keek ons wijs begrijpend en geruststellend aan als wij vol emoties bij zijn couveuse stonden. Die eerste week maakten wij zoveel bijzondere en intens gelukkige momenten met hem mee. En we ervoeren wat voor een oude, wijze en liefdevolle ziel hij is en hoezeer wij al eeuwenlang met hem verbonden zijn.

Daartegenover stonden de toestanden met onderzoeken, prikken, infuus, te vaak niet bij elkaar kunnen zijn, zijn pijn en verstopping in zijn darmen; kortom een verschrikkelijk begin in zijn kleine pijnlijke lijfje. En voor mij een verschrikkelijk 'kraambed' in een tuinstoel naast de couveuse of ver van hem weg in een vreemd bed in het Ronald MacDonaldhuis.

Theoretisch vertrouwen

Op zijn zesde levensdag kreeg Robin eindelijk zijn operatie, die spiritueel gezien ook een hele indrukwekkende gebeurtenis was. De zevende dag kreeg ik de uitslag van het chromosomenonderzoek.

In die eerste week was er zo ontzettend veel gebeurd en door me heengegaan. Ik was met mijn neus op mijn tot nu toe vrij theoretische vertrouwen gedrukt, dat er niets in je leven kan gebeuren wat je niet aankunt. Ik word mij er steeds

DU 54 PM 3-28 18 7/6/01, 11:58 am

meer van bewust dat ik door de overtuiging dat ik iets niet aan kan, zelf zulke bergen schep, dat ze dan inderdaad onoverkomelijk lijken te zijn.
Maar tot nu toe heb ik het allemaal overleefd. En nu, achteraf gezien, ook die vijf weken ziekenhuis met Robin, die psychisch, emotioneel en lichamelijk denk ik wel het zwaarste zijn geweest wat ik tot nu toe heb meegemaakt. Maar zeker na de operatie kon ik niet anders meer dan geloven dat er niets verkeerd kon gaan. Eigenlijk wist ik dit al lang: ik kan gewoon erop vertrouwen dat alles goed zal gaan. En hoe? Ik kan niet in de toekomst kijken. Het enige dat ik kan doen, en waartoe ik nu ook gedwongen word, is in het nu blijven en doen wat er gedaan moet worden.
En wat betreft mijn tweede angst: zijn en laten zien wie ik in wezen ben. Het drong al gauw tot me door dat als Robin het syndroom van Down zou hebben, hij mij vanaf het begin zou leren hoe ik mezelf kan zijn. Hij gaat mij voor door puur te zijn, een kwaliteit die niet verloren zal gaan. Ik ervaarde die week letterlijk hoe hij mij bij de hand nam en me naar mijn ziel leidde. Veiliger en dichterbij kan haast niet.
Op het moment dat de kinderarts zei, dat zij de uitslag had, stokte mijn adem en schoot het door mij heen, dat ik zowel opgelucht als teleurgesteld zou zijn als Robin het syndroom van Down niet zou hebben. Opgelucht vanwege het idee van de zware taak en het extra zorgen, dat van me af zou vallen en ook alle andere onvoorziene consequenties voor ons alle vier. En teleurgesteld vanwege de gemiste kans voor ons allemaal op puurheid.
In die paar seconden ging er een golf angstzweet door me heen. En toen sprak ze verder: 'Chromosomentest bla, bla. Robin heeft inderdaad het syndroom van Down'. Ik ademde uit. De onzekerheid viel van me af en rust kwam over me heen. Het vonnis was geveld. En nu kon ik er tegenaan. Ik was bereid. Ik kreeg hulp om uit deze inmiddels twintig jaar durende impasse van mijn ME te klauteren en te leven, te durven leven!

Marieke de Vrij

Een paar citaten uit het interview met Marieke de Vrij over de zin van het syndroom van Down:
– Zij kunnen bogen op een bijzondere lichaamsgesteldheid en auraveld waardoor ze in versnelde mate kosmische energieën kunnen opnemen en filtreren en laten doorstromen naar hun omgeving.
– Het zijn verademing biedende zielen, die de ether van de aarde doen vervullen met energieën van balans, die het mogelijk maken dat de aarde-ontwikkeling ingrijpend beïnvloed kan worden door hun vorm van aanwezigheid.
– Zij zijn eigenlijk bemiddelend tussen dat wat reeds gaande is op aarde en dat wat in de toekomst nog geïncarneerd dient te worden.
– Zij zijn een voortdurende spiegeling omtrent zingeving en zinvolheid en authenticiteit binnen contact.

Oproep

Mijn droom is het vinden of creëren van een plek op deze aarde waar mensen wonen, die willen leven vanuit hun ziel. In die eerste week na Robins geboorte, kreeg ik de inspiratie van een Downsyndroom-dorp. *(Zie de rubriek Oproepen, blz. 59, red)*

ik zou zowel opgelucht als teleur-gesteld zijn

Nu al opgeven voor Themaweekend!

***Het traditionele** jaarlijkse Themaweekend Downsyndroom, het twaalfde, is alweer half volgeboekt. Het staat gepland van **vrijdag 9 november (16.00 uur) tot en met zondag 11 november (16.00 uur) 2001**. Evenals in de voorgaande elf weekends zal deze happening plaatsvinden in ODK/Gastvrij in Oosterhesselen (bij Emmen).*

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

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

Voor wat betreft de kosten van het weekend voor de deelnemers zijn er nog een paar onzekerheden. Daarom kunnen we nu alleen maar richtprijzen noemen. Die zijn: ƒ 150,- per volwassene, ƒ 40,- voor het eerste kind, ƒ 30,- voor het tweede en ƒ 20,- voor alle overige kinderen.

Voor belangstellenden heeft echter wel degelijk zin zich op korte termijn op de lijst van deelnemers te laten zetten. Gezien de grote toeloop in de afgelopen jaren – resulterend in lange reservelijsten – is het belangrijk om dat vooral snel te doen. Wie het eerst komt, die het eerst maalt.

Annabel

DU 54 PM 3-28 19 7/6/01, 11:58 am

Olaf, op de foto 3 jaar, bezig met globaalwoorden

Early intervention, met name de schoolse vaardigheden, zijn een must om de overstap van groep 2 naar 3 met behoorlijk wat armslag te maken, schrijft Anita Nijs. Met haar zoon Olaf begon ze met vroeghulp toen hij een maand oud was.

• **Anita Nijs-Teeven, Weert**

Early intervention móet, het kan niet vaak genoeg worden gezegd

Af en toe horen wij van ouders die een kindje met Downsyndroom hebben: 'Wij denken dat we onze zoon/dochter ook naar een reguliere basisschool laten gaan. We proberen het gewoon, gaat het niet, ook goed, maar dan hebben we hem/haar de kans gegeven.' Natuurlijk, zeker doen, is dan mijn reactie. Wanneer ik vraag hoe ver ze al gevorderd zijn met het Macquarie Program /Kleine Stapjes krijg ik vaak een nogal verbaasde reactie: 'Wat is dat, early intervention? Wij doen veel voor ons kind, maar het mag niet ten koste gaan van de andere kinderen.'
Ik nog méér verbaasd dat mensen niet altijd op de hoogte zijn van het bestaan van vroeghulpprogramma's. Iets wat o zo belangrijk is in de voorschoolse periode. Met name tussen het tweede en derde levensjaar de onderdelen van het programma 'leren lezen', tellen en cijfers', en 'tekenen en voorbereiding op het schrijven'.

Globaalwoorden

Met onze zoon Olaf (inmiddels 7 jaar) ben ik met het Macquarie Program begonnen toen hij ruim een maand oud was. Zonder professionele hulp aan de slag gegaan. Ik had het geluk dat Olaf helemaal openstond en -staat voor alles wat nieuw is. Een goede wisselwerking dus.

Toen Olaf ongeveer drie jaar was begonnen met het supplement schoolse vaardigheden 'leren lezen'. In eerste instantie om goed te leren praten. Met letter- en woordlotto's gewerkt. Globaalwoorden op woordkaarten gemaakt en geleerd, etc. Met enorm groot succes. Inmiddels zit onze zoon in groep 3 en zal hij in augustus de overstap naar groep 4 gaan maken met een AVI 7-leesniveau. *(Zie blz. 10 van de Update in dit nummer, red.)*
Wil een kind met Downsyndroom redelijk goed met zijn/haar klas meedraaien op een reguliere basisschool, is mijn ervaring, dan móet het een heel grote voorsprong hebben op cognitief gebied. Een behoorlijke woordenschat hebben, redelijk kunnen lezen en zo vroeg mogelijk met de computer kunnen omgaan, dit om de overgang naar groep 3 te vergemakkelijken. Een kindje met Downsyndroom in groep 1 en 2 vinden de leerkrachten en veel ouders van leerlingen over het algemeen al heel gewoon, maar groep 3 is een ander verhaal. En laten we eerlijk zijn, we vinden toch dat integratie, wanneer een kind lekker in zijn vel zit en aardig meedoet in de groep, verder gaat dan de kleuterschool, nietwaar?

Wij als ouders krijgen ook af en toe van mensen (buitenstaanders) te horen: 'Het gaat wel goed met Olaf op school en hij gaat na de vakantie naar groep 4, maar zo kan het niet blijven gaan, want eens komt het plafond in zicht.' Triest dat veel mensen nog steeds denken dat ook onze zoon op een zeker moment een 'plafond' in zijn ontwikkeling zal bereiken. De voortgang van zijn ontwikkeling stopt natuurlijk niet op een bepaalde leeftijd. Net als bij andere mensen gaat de ontwikkeling bij mensen met Downsyndroom ook verder. Gelukkig maar.
Advies: probeer zoveel mogelijk armslag te krijgen. En voor diegene die nog niet begonnen zijn met een vroeghulpprogramma: Begin eraan. Het is beslist de moeite waard!

Adelmund wil kleuters bijspijkeren

DEN HAAG - De komende vier jaar moet de helft van de peuters en kleuters met een leerachterstand worden bijgespijkerd, voordat zij naar groep 3 van de basisschool gaan. Het gaat om meer dan honderdduizend kinderen van 2 tot 5 jaar. Dit stelt staatssecretaris Adelmund van Onderwijs. Gemeenten krijgen voor het bestrijden van de achterstanden 1,2 miljard gulden per jaar.
Bron: de Volkskrant, medio mei 2000

DU 54 PM 3-28 20 7/6/01, 11:58 am

Unicef wijst ook Nederland de weg

• Erik de Graaf

Op 12 december van het afgelopen jaar verscheen het jaarlijkse rapport van Unicef over de toestand van de kinderen op deze wereld met de titel: 'The State of the World's Children 2001'. Het speciale thema van het afgelopen jaar was de vroege kindertijd. Nu hebben velen van ons de neiging Unicef-rapporten op te vatten als mogelijk nuttige en misschien zelfs interessante literatuur, maar vooral voor een andere doelgroep dan wijzelf, bewoners van het rijke Westen. Toch kunnen we met name ouders van kinderen met Downsyndroom lezing van dit jongste rapport van harte aanbevelen. Er staat namelijk heel wat in waar zij, ook hier in ons eigen land, hun voordeel mee kunnen doen.

al bij het eerste begin van hun leven beginnen

Laat ik – om de toon te zetten – beginnen met een citaat: *'Wat er gebeurt tijdens de allereerste levensjaren van een kind, vanaf de geboorte tot en met het derde, is van invloed op hoe de rest van de kinderjaren en de puberteit verlopen. Toch wordt deze zo kritische periode gewoonlijk verwaarloosd in de gedragslijnen, de programma's en de budgetten van landen. (…) Al in het begin* (van het rapport, EdG.) *wordt een lans gebroken voor het investeren in de allereerste kinderjaren, voor de derde verjaardag, wanneer de ontwikkeling van de hersenen nog het meest plooibaar is en de rechten van de kinderen het meest kwetsbaar.'*
Hier staat met zoveel woorden een niet mis te verstane oproep aan ouders en beleidsmakers meer te doen aan wat wij bij onze kinderen 'early intervention' zijn gaan noemen. Immers: 'De meeste hersenontwikkeling vindt plaats vóór de derde verjaardag van het kind. Lang voordat veel volwassenen ook maar beseffen wat er gebeurt, nemen de hersencellen van een pasgeboren kind snel in aantal toe, ontstaan in hoog tempo synapsen en worden de patronen voor heel het verdere leven bepaald. In slechts 36 maanden ontwikkelen kinderen hun vermogens om te denken en te spreken, te leren en te redeneren en wordt de basis gelegd voor hun waardensysteem en hun sociale gedrag als volwassenen.
Omdat deze vroegste jaren een tijd zijn van zoveel verandering bij het jonge leven en van zo'n langdurige invloed, moet het veiligstellen van de rechten van kinderen meteen al bij het allereerste begin van hun leven beginnen. Keuzes die gedurende deze cruciale periode in naam van de kinderen gemaakt worden en acties die ondernomen worden zijn niet alleen van invloed op hoe het kind zich ontwikkelt, maar ook hoe een land vooruit gaat.'

Kindvolgende houding

Kinderen met een ontwikkelingsachterstand, zoals bijvoorbeeld Downsyndroom, zijn van het bovenstaande niet uitgesloten! Het feit dat waarnemers aan de buitenkant bij hen een vertraagde ontwikkeling meten, wil allerminst zeggen dat de plasticiteit van hun hersenen groter is dan bij doorsnee-kinderen. En toch zien we in ons land bij hulpverleners zowel als ouders nog steeds een manifeste kindvolgende houding –'wachten tot het kind eraan toe is' – in plaats van een attitude die gericht is op actief ontwikkelen. Juist bij kinderen met een moeizamer ontwikkeling worden zo heel veel kansen en mogelijkheden gemist. Waar Unicef in de eerste plaats denkt aan kinderen uit de allerarmste landen, uit oorlogsgebieden, etc., geldt het bovenstaande onverminderd voor kinderen met Downsyndroom in het veilige, rijke Nederland en worden de hierboven gegeven adviezen daar op grote schaal veel te weinig opgevolgd. Ouders – in hun onwetendheid – en hulpverleners, zoals (ortho-) pedagogen, leerkrachten – die beter zouden moeten weten – die die ouders adviseren, hebben nog steeds de neiging hun kinderen vanuit een uitermate afwachtende attitude op te voeden. Zij vergeten dat *in de eerste momenten, maanden en jaren van het leven iedere aanraking, beweging en emotie van een jong kind wordt vertaald in een explosie van elektrische en chemi-sche activiteit in de hersenen, waar miljarden cellen zichzelf aan het organiseren zijn in netwerken die triljoenen synapsen daartussen nodig hebben*. Maar als je daar in Nederland, bijvoorbeeld als SDS, op wijst, krijg je met name van hulpverleners vaak te horen dat je op ouders van kinderen met Downsyndroom 'zo bedreigend' overkomt. Maar het is wel de kille waarheid! En het is in het belang van de betrokken kinderen om die waarheid onder ogen te zien en ervan uit te gaan.
Uit het feit dat Unicef dit alles hier nu zo breed onder de aandacht brengt mag worden afgeleid dat de moeder van een baby in een hon-gergebied wel tegen zo'n zelfde verwijzing kan. En dan zou de moeder van een baby met Downsyndroom in het welvarende Nederland daar niet tegen kunnen? Kom nou!
Nog een citaat: *'Tijdens deze vroe-ge kinderjaren beïnvloeden erva-ringen en interacties met ouders, gezinsleden en andere volwassenen de manier waarop de hersenen van het kind zich ontwikkelen op een even invloedrijke manier als goede voeding, goede gezondheid en schoon water. Hoe het kind zich ontwikkelt gedurende deze periode zet de toon voor latere successen op school en het kenmerken van pubertijd en vol-wassenheid.* [...] *'Er zijn perioden in het leven waarin de hersenen in het bijzonder open staan voor nieuwe ervaringen en beter dan anders in staat zijn om daar met voordeel gebruik van te maken. Wanneer deze sensitieve periodes voorbij gaan zonder dat de herse-nen de stimuansen ontvangen waarvoor ze op dat moment met name zijn voorbereid kunnen de kansen voor verschillende soorten leren aanzienlijk worden verminderd.'* […] *'Maar is brede consensus dat gedurende de vroege kinderjaren de hersenen zich ont-wikkelen in een tempo dat nooit meer zal worden geëvenaard.'*

En dan rijst de brandende vraag: waarom wordt in Nederland nog altijd zo uitermate terughoudend gedaan met early intervention, bij ouders zowel als bij de betreffende hulpverleners? Hoe kan dat – in het licht van het voorgaande – worden verdedigd?

Bron:

www.unicef.org
in het bijzonder:
http://www.unicef.org/sowc01/pdf/index.html

Literatuur

Bellamy, C. (Ed.) (2000), The State of the World's Children 2001: Early childhood, United Nations Children's Fund. Foreword by Kofi A. Annan, Secretary-General of the United Nations. Our promise to the world's children by Nelson Mandela and Graça Machel.

DU 54 PM 3-28 21 7/6/01, 11:58 am

Brochure 'Met de rugzak n

Het Ministerie van OCW heeft onlangs een concepttekst voor een brochure over Leerlinggebonden financiering (LGF) uitgebracht: Met de rugzak naar school. Hieronder de tekst, met commentaar van de SDS. *)

in het school-jaar 2002-2003 van start

Vroeger kozen ouders van kinderen met een handicap bijna vanzelfsprekend voor het speciaal onderwijs. Tegenwoordig vinden steeds meer ouders het belangrijk dat hun kind samen met vriendjes en vriendinnetjes naar een school in de buurt gaat. Maar dan moet deze[1] school wel de juiste zorg en aandacht kunnen besteden aan hun kind. Daarom[2] komt er meer samenwerking[3] tussen reguliere en speciale scholen, zodat ze samen onderwijs op maat en goede zorg kunnen bieden aan kinderen met een handicap. Het gaat erom dat ouders samen met de reguliere en speciale school tot een juiste keuze komen die in het belang is van het kind. Dit kan een keuze voor een reguliere, maar ook voor een speciale school zijn.

1. Deze formulering suggereert heel sterk dat een school voor speciaal onderwijs 'als vanzelf' de gewenste zorg en aandacht biedt. Veel ouders kiezen nu al voor regulier, omdat zij denken dat dat zeer beslist niet het geval is. Verder zitten er kinderen met Downsyndroom op reguliere scholen die niet op speciale scholen zouden worden toegelaten.
2. Zelfde commentaar met betrekking tot dat 'Daarom'.
3. Bovenal moet die reguliere school meer begeleiding dan voor kinderen zonder beperking kunnen inzetten. Daarvoor komt er nu dus meer geld. Met samenwerking alleen komen we er niet!

Wat is de rugzak?

De rugzak, officieel heet het leerlinggebonden financiering, is bedoeld om ouders meer keuzevrijheid te geven tussen regulier en speciaal onderwijs. De middelen die voor een kind met een handicap nodig zijn om onderwijs te volgen, gaan als het ware in een rugzakje mee als het naar een reguliere school gaat.

*) Intussen heeft het ministerie toegezegd het commentaar van de SDS ter harte te zullen nemen.

Waarom leerlinggebonden financiering?

Leerlinggebonden financiering gaat, zoals het er nu naar uitziet, in het schooljaar 2002-2003 van start. Ook nu kunnen reguliere scholen extra begeleiding en middelen aanvragen voor leerlingen met een handicap. Alleen moeten ze dat elk jaar opnieuw doen. Zowel voor de school als voor de ouders is dat een onzekere situatie.[4] Dit verandert als het kind een rugzakje meekrijgt. Bovendien kunnen de ouders dan meebeslissen over de besteding van middelen.[5, 6] Als de Tweede Kamer het ermee eens is, gaat leerlinggebonden financiering, in de wandelgangen 'de rugzak' genoemd, in 2002 van start.

4. Dit is te mooi geformuleerd. Eenmaal onder de rugzak moet het kind periodiek worden geherindiceerd. Daarmee is het de vraag of de situatie voor school en ouders wel zoveel zekerder wordt.
5. Dit is te mooi geformuleerd. In de 'Uitwerkingsnotitie' staat letterlijk: 'Ouders en reguliere school maken afspraken over het onderwijs dat de leerling zal krijgen. Deze worden vastgelegd in een handelingsplan dat de instemming behoeft van de ouders. Deze instemming kan tot uitdrukking gebracht worden door de ondertekening van het handelingsplan door de ouders.' Let wel: De handtekening en daarmee de goedkeuring van de ouders is niet vereist! Dit aspect ondermijnt de positie van de ouders.
6. Ook onder de huidige, 'oude', financieringsregeling krijgt een basisschool extra formatie voor een leerling met bijvoorbeeld Downsyndroom. Ook nu al is het vaak zo dat een ouder kan meepraten over hoe die besteed wordt, maar zonder verplichting tot inkoop van extra 'zorg' bij het dichtstbijzijnde REC of de voorlopers daarvan.

Samenwerking

De speciale scholen blijven bestaan. Hun rol wordt alleen maar belangrijker. Hun deskundigheid en kwaliteit zetten ze in voor alle kinderen met een handicap, of ze nu naar het reguliere of het speciale onderwijs gaan. Speciale en reguliere scholen gaan meer samenwerken om op die manier ieder gehandicapt kind optimale zorg en aandacht te kunnen geven. Speciale scholen zullen hun deskundigheid zowel voor de eigen school als voor hulp aan reguliere scholen inzetten.

Meerwaarde voor de klas

Voor kinderen met een handicap is het vaak prettig om naar een reguliere school in de buurt te gaan. Maar het gehandicapte kind is vaak niet de enige die daarvan profiteert. Ook medeleerlingen kunnen er baat bij hebben. Zij leren met de leerling samen te werken en worden gevormd in hun kijk op de leerling. Zij ervaren dat een gehandicapt kind evengoed boos kan worden, verdrietig kan zijn[7], goed kan leren of extra hulp krijgt. Dat zij of hij zich ook aan de regels moet houden en ook straf krijgt. De leerlingen ervaren dat het 'speciale' kind een gewoon kind is. Een rolstoel duwen, spullen aanreiken, aankijken bij het spreken, vrijhouden van de gangpaden en tientallen praktische zaken worden dan al snel tot een gewoonte van alle klasgenoten. Bovendien blijken veel leerlingen mee te profiteren van de aangepaste lesmethoden. Bijvoorbeeld als het gaat om uitleg aan de hand van plaatjes voor een leerling met een gehoorstoornis of om meer structuur voor een zeer moeilijk lerende leerling.

7. Dat is wel erg negatief geformuleerd. Waarom niet ook: grapjes maken, lachen, spelen, genieten? Waarom niet ook: dat ieder mens anders is, maar daarom niet minder. Waarom niet ook: dat mensen met een handicap eerst en vooral ook mensen zijn?

Voor wie is leerlinggebonden financiering?

Leerlinggebonden financiering is bedoeld voor kinderen met een handicap die extra voorzieningen nodig hebben om basis- of voortgezet onderwijs te kunnen volgen. Het gaat om kinderen met verstandelijke, zintuiglijke of lichamelijke handicaps, om kinderen met psychiatrische problemen of ernstige leer- en/of gedragsproblemen, om kinderen met een meervoudige handicap of om langdurig zieke kinderen. Het gaat dus om kinde-

DU 54 PM 3-28 22 7/6/01, 11:58 am

k naar school' verschenen

ren die zonder extra begeleiding geen reguliere school kunnen bezoeken.[8] Deze kinderen krijgen leerlinggebonden financiering.

8. Het gaat om veel meer dan 'bezoeken'! Het gaat om niets minder dan optimaal onderwijs voor kinderen, die veel minder 'speelruimte' in hun ontwikkelingspotentieel hebben.

Wie beoordeelt of LGF wordt toegekend?
Voor kinderen met een handicap is het reguliere aanbod op school vaak niet voldoende. Zij hebben extra voorzieningen nodig om onderwijs te kunnen volgen. De vraag is welke kinderen die voorzieningen ècht nodig hebben.[9] Om dit te beoordelen komt er per regio een onafhankelijke commissie. Daar moeten ouders een verzoek indienen. Deze Commissies voor Indicatiestelling, zoals ze officieel heten, beoordelen op grond van landelijke criteria of een kind in aanmerking komt voor leerlinggebonden financiering. Een commissie put daarvoor onder meer uit bestaande medische dossiers over het betreffende kind en uit een onderwijskundig rapport als uw kind al op school zit. Beslist een commissie dat een kind niet voor speciaal onderwijs in aanmerking komt, dan kunnen ouders bij de rechter tegen zo'n besluit in beroep gaan.

9. En ook: Wat ze precies nodig hebben.

Regulier of speciaal onderwijs?
Krijgt een kind leerlinggebonden financiering dan kunnen ouders een keuze maken voor regulier of speciaal onderwijs. Ouders kiezen een school, regulier of speciaal, en gaan een gesprek aan. In dit gesprek geeft de school aan welke mogelijkheden er zijn om het kind onderwijs te bieden. Ouders vertellen wat zij verwachten van de school. Een reguliere school mag een kind alleen weigeren als er goede redenen voor zijn. Als de school kan aantonen dat ze geen goed onderwijs kan bieden aan de leerling, is het niet in het belang van de leerling om toelating af te dwingen. Een speciale school mag een leerling niet weigeren op grond van de aard van de handicap.[10]

10. Was het maar waar! Dan zou het leven er voor duizenden kinderen in ons land, die nu niet naar school gaan, heel anders uit gaan zien. Maar het is heel goed dat het er zo staat. Hopelijk gaan scholen dan denken dat het echt zo is!

Wat is een handelingsplan?
Als een reguliere school instemt met plaatsing, dan maakt de school vervolgens een handelingsplan. Dit gebeurt in overleg met de ouders en de speciale school die de begeleiding gaat verzorgen. In het plan staat wat men wil bereiken in het onderwijs aan de leerling en op welke manier. Als de ouders hiermee akkoord gaan ondertekenen zij evenals de school het handelingsplan. Daarna komt de rugzak beschikbaar voor de school en kan het plan worden uitgevoerd.[11] Met de middelen uit de rugzak kan de school het kind extra aandacht en ondersteuning bieden. Bovendien koopt de school met deze middelen ondersteuning vanuit het speciaal onderwijs in.[12] Trouwens, ook als het kind naar een speciale school gaat, kunnen ouders meepraten over het onderwijsaanbod voor hun kind.

11. Het geld komt ook beschikbaar voor de school zonder die handtekening van de ouders. In de 'Uitwerkingsnotitie staat letterlijk: 'Ouders en reguliere school maken afspraken over het onderwijs dat de leerling zal krijgen. Deze worden vastgelegd in een handelingsplan dat de instemming behoeft van de ouders. Deze instemming kan tot uitdrukking gebracht worden door de ondertekening van het handelingsplan door de ouders.' Let wel: Die handtekening is geen bekostigingscriterium. In gewoon Nederlands: De handtekening en daarmee de goedkeuring van de ouders is niet vereist! Het geld komt wel, ook als de ouders het niet eens zijn met het plan.
12. Daarbij gaat het om een zeer aanzienlijk percentage gedwongen winkelnering. De keuzevrijheid van ouders en reguliere school is maar heel beperkt!

Wat moet er in het handelingsplan staan?
Het plan bevat in ieder geval:
• het niveau van de leerling op het moment dat het handelingsplan tot stand komt;
• de onderwijsdoelen (kerndoelen basisonderwijs of specifieke doelen) die de school voor de leerling nastreeft;

bij de rechter in beroep?

Chantal vist graag in de Paraná

• Cees Zuithoff, Cappelle a/d/ IJssel

Onze dochter Chantal *(8) vindt vissen hartstikke leuk. Vooral, zoals op deze foto, in de Paraná. Daarin zwemt zoveel vis dat je elke vijf minuten beet hebt. De vissen moeten wel terug in het water, anders kunnen ze niet zwemmen. Met een Nederlandse vader en een Argentijnse moeder spreekt ze Nederlands én Spaans. Het aardige is dat een tweetalige opvoeding wordt afgeraden, door logopedisten bijvoorbeeld, maar dat uit onderzoek is gebleken dat tweetaligheid juist stimulerend is voor de taalontwikkeling.*
Elk jaar kijkt Chantal weer uit naar onze vakantie in Argentinië. Daar speelt ze graag met haar neefjes en nichtjes. En ze is gek op haar grootouders.

DU 54 PM 3-28 23 7/6/01, 11:58 am

• welke maatregelen de school neemt (bijvoorbeeld individuele begeleiding, remedial teaching);
• welke externe deskundigen worden ingeschakeld;
• welke speciale voorzieningen worden getroffen;
• de manier waarop de rugzak wordt ingezet, bijvoorbeeld voor het aanstellen van een remedial teacher, extra uren leerkracht of ambulante begeleiding van de leerling en de leerkracht;
• de manier waarop de vorderingen van de leerling worden gevolgd en geregistreerd.

De volgend punten zouden ook in het handelingsplan kunnen worden opgenomen:
• op welke manier en hoe vaak hebben ouders en school overleg?
• wie neemt het initiatief voor dit overleg?
• op welke wijze worden ouders op de hoogte ge houden van de vorderingen?

Regionale Expertise Centra
Speciale scholen gaan niet alleen intensiever samenwerken met reguliere scholen, maar ook met elkaar. Hun deskundigheid bundelen ze in regionale expertisecentra (REC). Er komen vier soorten REC's: voor kinderen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap, voor kinderen met visuele handicaps, voor kinderen met communicatieve handicaps (gehoor-, taal- en/of spraakproblemen) en voor kinderen met psychiatrische of gedragsstoornissen. REC's verzorgen speciaal onderwijs en bieden ambulante begeleiding aan reguliere scholen waar kinderen met een handicap les krijgen. Daarnaast kunnen ouders bij een REC terecht voordat ze naar een onafhankelijke commissie gaan die beslist of hun kind een rugzak krijgt. Bij elk REC hoort zo'n commissie. Het REC adviseert ouders hoe ze een verzoek om indicatiestelling, zoals het officieel heet, moeten indienen. Ook kan het REC ouders helpen bij de keuze van een school en bieden ze ondersteuning als ouders met die school gaan praten over het opstellen van een handelingsplan.

Wat moet u als ouder doen?
U heeft een kind met een handicap dat binnenkort naar een speciale school gaat. Dan moet u zich nu nog aanmelden bij de commissie van toelating van die speciale school. Gaat uw kind binnenkort naar een reguliere school, dan kan die school nog volgens de oude regels extra begeleiding of geld aanvragen. Als uw kind al op een reguliere of speciale school zit, dan hoeft u voorlopig niets te doen. Als de leerlinggebonden financiering in 2002 begint, kunt u naar de Commissie voor Indicatiestelling stappen als uw kind al op een reguliere of speciale school zit. U kunt ook wachten tot u het verzoek krijgt uw kind opnieuw te laten indiceren. Gaat uw kind in augustus 2002 voor het eerst naar school, dan gaat u naar de Commissie voor Indicatiestelling. Per regionaal expertisecentrum (REC) komt er zo'n commissie. Het REC kan u adviseren hoe u een verzoek om indicatiestelling moet indienen. De commissie kijkt of uw kind in aanmerking komt voor een rugzak: Zij doet dat aan de hand van landelijke criteria en op basis van medische dossiers over uw kind, eventueel aangevuld door een onderwijskundig rapport als uw kind al op school zit.
Beslist de commissie positief, dan kunt u zelf bepalen of uw kind naar een reguliere of een speciale school gaat. Ook hierover kunt u, advies inwinnen bij het REC.
Met de school van uw keuze gaat u een gesprek aan. U vertelt wat u verwacht van de school en de school geeft aan wat zij voor uw gehandicapte kind kan betekenen. Ook hierbij kunt u het REC vragen u te helpen. Gaat het om een reguliere school, dan mag deze uw kind alleen weigeren als daar goede redenen voor zijn. Wordt uw kind toegelaten, dan stelt de school een handelingsplan op. Kiest u voor een speciale school, dan moet deze uw kind in beginsel toelaten. Natuurlijk moet de handicap van uw kind wel passen bij deze school.

alleen weigeren als daar goede redenen voor zijn

Wilt u meer weten?
• Informeer dan bij de school waar uw kind nu naartoe gaat.
• Gaat uw kind nog niet naar school, dan kunt u bij de dichtst bijzijnde speciale school informatie opvragen.
• In 2002, als alle regionale expertisecentra (REC's) er zijn, kunt u hier terecht. Het adres van een REC kunt u bij een school in uw omgeving vragen.
• Wilt u weten hoe het staat met de invoering van de rugzak of leerlinggebonden financiering, dan kunt u bellen naar Publieksvoorlichting van het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen: tel 079-323 3270 (op werkdagen van 9.00-12.30 uur en van 13.30-16.00 uur).

U kunt uw vraag ook per e-mail stellen: info@minocw.nl

Jules fietst

• **Fam. H.J. Altena, Genemuiden**

Dit is Jules Altena *op zijn fiets. Op 22 augustus wordt hij vier jaar. Hij werd elf weken te vroeg geboren en woog maar 970 gram. Met zes weken wisten wij dat Jules Downsyndroom heeft. Verder gaat alles goed met hem. Met drie jaar en drie maanden ging hij lopen en een paar maanden later fietste hij zo maar weg, op die makkelijke fiets van Toys R Us!*

DU 54 PM 3-28 24 7/6/01, 11:58 am

Scholen in reactie op artikel in Down+Up:

'In Breda goede ervaring met ambulante begeleiding'

Onze indruk van de ambulante begeleiding (AB) van kinderen met Downsyndroom op reguliere basisscholen (Down+Up 52) strookt niet met de ervaringen van diverse scholen met het AB-team van de Liduinaschool voor ZML in Breda. Dat blijkt uit een aantal reacties die we via laatstgenoemde school hebben ontvangen. Hieronder een bloemlezing.

Het beeld dat u schetst van ambulante begeleiding komt totaal niet met onze werkelijkheid overeen. In het artikel worden verscheidene opmerkingen gemaakt over het huidige functioneren van de ambulante begeleiding vanuit het ZML-onderwijs. Er zou sprake zijn van een minder professionele hulp ten aanzien van kinderen met het syndroom van Down en hun leerkrachten.
Naar aanleiding van dit bericht hebben wij onszelf als dienst ambulante begeleiding onder de loep genomen. Wij hebben de basisscholen die we begeleiden gevraagd naar hun bevindingen op dit vlak. Wij sturen u hierbij reacties van een aantal van deze scholen toe.
Wij zouden het op prijs stellen dat u niet alle zml-scholen generaliseert en dat u bovendien melding maakt van zml-scholen waar wel professionele en deskundige begeleiding wordt gerealiseerd.
George Backx en Francis Rops, Dienst ambulante begeleiding Breda, St. Liduina

'er is een netwerk opgezet'

Onzekerheid weg

Graag wil ik, leerkracht van basisschool de Duizendpoot in Oosterhout met een kind met syndroom van Down, reageren. In dit artikel wordt een erg negatief beeld geschetst van dit gebeuren. Onze ervaringen zijn echter anders. Wij hebben nu voor het derde jaar ambulante begeleiding vanuit de St. Liduinaschool te Breda en dit zeer tot onze tevredenheid.
Wij hadden geen enkele ervaring met Downsyndroom en we worden door de ambulante begeleiders steeds weer op de goede weg geholpen en misschien nog wel belangrijker: er wordt een stuk onzekerheid weggenomen. Dit doen ze zeker niet door hun methodes op te dringen, zoals in het artikel wordt gesuggereerd. We krijgen ook aanwijzingen hoe we met onze methodes kunnen werken en hoe die aangepast kunnen worden voor syndroom van Down-kinderen.
De grote meerwaarde van de ambulante begeleiding vinden wij dat er een netwerk is opgezet vanuit de Liduina. Ongeveer zes keer per jaar komen alle leerkrachten, met een kind met het syndroom van Down in hun klas, uit de regio bij elkaar. Er worden ervaringen uitgewisseld en er worden materialen die mensen hebben ontwikkeld getoond. Zo kunnen we gebruik maken van elkaars materiaal en hoeven we niet allemaal zelf het wiel uit te vinden. Zeer werk- en tijdbesparend dus! Ook wordt er tweemaal per jaar een studiebijeenkomst georganiseerd met gastsprekers. Over het algemeen zeer leerzaam.
Al met al moet ik zeggen dat onze ervaringen met het meisje met het syndroom van Down positief zijn. Het is een verrijking voor de andere kinderen en zij profiteren mee van de materialen en de aanpak voor haar. Dit alles is mogelijk door de goede samenwerking met de ouders en door de deskundige ambulante begeleiding vanuit de Liduina.
Lia Tempelaars, leerkracht OBS De Duizendpoot, begeleider van Amber, meisje met Downsyndroom

Het beste voor het kind

Sinds drie jaar heb ik als leerkracht, samen met mijn duo-collega, een kind met het syndroom van Down in de klas. Vanaf het begin is er ambulante begeleiding vanuit de ZML-school, en deze begeleiding wordt als zeer positief ervaren. Het 'pettenprobleem' heeft bij onze school niet gespeeld; er is steeds gekeken wat het beste is voor het kind.
En dat een kind door de integratie doodongelukkig zou worden bestrijd ik ten zeerste. Onze leerling heeft het heel goed naar de zin bij ons op school en wordt goed opgenomen in de klas. Steeds wordt samen met ouders, ambulant begeleider en leerkrachten besproken wat het beste is voor het kind, het geluk van het kind staat voorop. En gelukkig is ze! Tevens worden vanuit de ambulante begeleiding netwerkbijeenkomsten georganiseerd (regiobijeenkomsten voor leerkrachten met een kind met Downsyndroom in het reguliere onderwijs), waarbij verschillende onderwerpen aan bod komen ten behoeve van onder-wijs aan deze kinderen. Ook wor-den er ieder jaar studiedagen georganiseerd.

Mart mag maar één ochtend naar school

• **Wilma Visser, Doetinchem**

Dit is onze zoon Mart (4,5 jaar). Hij stond ook al in Down+Up nr 40. Het gaat goed met hem. Het is een vrolijk ventje. Gezondheid oké, motoriek ook. Hij zit op gym. Alleen de school... Mart ging drie keer per week een halve dag naar de basisschool, waar zijn zusje Laura (7) ook op zit. Maar de juf zei dat niet aan te kunnen. Hij mag nu nog maar één ochtend komen. Jammer! Tegen de zomervakantie bespreken we met de school wat ons verder te doen staat.

DU 54 PM 3-28 25 7/6/01, 11:58 am

Als leerkracht kunnen we altijd met onze vragen terecht bij de ambulant begeleider, en deze staat dan weer klaar om ons te helpen. Kortom, we hebben te maken met een vakkundige begeleiding!
G.B.M.A. Brouwers, Basisschool 'het Schrijverke', Geertruidenberg.

Geheel onafhankelijk

Na het artikel 'Leerlinggebonden financiering' van Erik de Graaf gelezen te hebben, was ik ontdaan over de schrijnende gevallen in den lande met betrekking tot ambulante begeleiding. Wat mogen wij ons gelukkig prijzen met onze ambulante begeleiders van de ZML-school uit de regio Breda. Met de grootste zorgvuldigheid begeleiden zij ons, leerkrachten van kinderen met Downsyndroom, met de problemen waar we tegenaan lopen en die we zelf niet of nauwelijks op kunnen lossen. Hun kennis van schoolse vaardigheden zetten zij geheel onafhankelijk van de ZML-school voor ons in.
Ook mogen wij gebruik maken, vaak kosteloos, van hun materialen om eens uit te proberen wat bij deze kinderen aanslaat. Zij helpen ons met het maken van handelingsplannen, observeren de kinderen en geven ons deskundig advies waar we op onze eigen manier mee om kunnen gaan.
Ook stimuleren ze ons om deze kinderen zo lang mogelijk op de basisschool te begeleiden. Zonder onze ambulante begeleiders zouden wij zelf niet deskundig genoeg zijn om kinderen met Downsyndroom te begeleiden op een reguliere basisschool. Zij leveren maatwerk.
Een leerkracht

Neutraal

Wat betreft het 'pettenprobleem' is onze ervaring dat de ZML-school met betrekking tot de schoolkeuze van een leerling met Downsyndroom geen standpunt innam ten gunste van een reguliere school of hun eigen school. Hun voorlichting was neutraal en ze lieten de schoolkeuze over aan de ouders en de reguliere school.
Wat betreft de onderwijsmethoden die door de AB-ers werden en worden aangeboden adviseren deze ons juist om met de op onze school gebruikte methoden aanpassingen te maken voor de leerling met Downsyndroom. Als dat niet mogelijk is, zijn we blij met de door hen aangereikte methoden, waaruit wij dan keuzes maken.
Toos Roelands, St-Jozefschool, Wernhout

Algemeen en negatief

Het is erg jammer dat het artikel zo algemeen en negatief geschreven is. Er zullen best soortgelijke dingen voorkomen, maar onze ervaringen met George en Francis zijn prima. Ze staan altijd voor je klaar en helpen je en stimuleren zo positief. Onze ervaringen met AB zijn erg positief.
Ans van Dijke, Basischool De Lage Weide, Made

zo lang mogelijk op de basis-school

Naschrift van de redactie

Het gaat hier *om ervaringen met slechts één AB-team. Aan de ene kant kan een school voor ZML zelf een positief beeld hebben van de ambulante begeleiding die zij biedt, waarbij de als zodanig begeleide leerkrachten van de reguliere school die mening kunnen delen. Dat is hier duidelijk het geval en dat is goed.*
Toch komt het ook in zulke gevallen wel degelijk voor dat de ouders van de betreffende, op die manier begeleide, kinderen tegenover de SDS hun grote ontevredenheid met het gebodene betuigen. Dan horen we nogal eens termen als 'ZML-eilandje… binnen de reguliere school; al bijna verwezen naar de ZML', etc. Zo krijgen wij hier op het landelijk bureau van de SDS nogal eens volkomen tegengestelde informatie via verschillende kanalen.
Daarom ook zijn we geïnteresseerd in meningen van ouders over de ambulante begeleiding, op papier. In tegenstelling tot telefoontjes naar SDS over minder goede ervaringen kunnen daar ook andere lezers iets mee. In die zin raden we lezing van het artikel over Evi in dit nummer aan. [zie pagina hiernaast, red.]
In de tweede plaats maakt het natuurlijk veel uit of de scholen die hier reageerden kinderen met Downsyndroom in de onderbouw hebben of in groep 3 of hoger. Dat maakt het allemaal veel complexer. Er is overigens een uitstekend alternatief voor per geval bekijken en dat is uitgaan van zo 'hard' mogelijk feitenmateriaal met betrekking tot hele schoolpopulaties. Voor een uitstekend voorbeeld daarvan verwijzen we naar het onderzoek vanuit de Van Lieflandschool voor ZML in Groningen in de Update.
Daar is dochter Kelly van ambulant begeleidster Janneke Waalkens begonnen met het op verzoek van haar moeder bepalen van onderwijskundige resultaten van de eigen populatie, in eerste instantie op het gebied van lezen. Daarna zijn de zo verkregen gegevens openbaar gemaakt. We zouden wensen dat veel meer scholen voor ZML zichzelf op die manier zouden presenteren. Dat zou heel veel onduidelijkheid wegnemen.

DU 54 PM 3-28 26 7/6/01, 11:58 am

Evi moet toch van school

• Karin Kloet en Karin van den Hurk, Eindhoven

In de vorige Down+Up schreven we over onze dochter Evi die in groep 2 van de reguliere basisschool zit, en dat zij misschien niet kon blijven. Dat is nu dus wel duidelijk, Evi gaat na de zomervakantie van school af.

We zijn dus in gesprek gegaan met de directeur met de vraag of leerkrachten zomaar nee kunnen zeggen tegen de komst van een kind in de klas. De directeur is het met ons eens dat je een kind niet zomaar kunt weigeren. Niet willen is te eenvoudig gezegd. Maar omdat hij zich niet deskundig genoeg voelt maken we de afspraak weer met z'n allen rond de tafel te gaan zitten, inclusief de directeur dus.
Een paar dagen voor het gesprek krijgen we via het schriftje te horen dat hij liever eerst met de ambulante begeleidster alleen wil praten. Hier zijn wij het uiteraard niet mee eens, maar hij blijft bij zijn standpunt.
Hierna zijn wij dus weer aan de beurt. Ook nu wil hij niet met iedereen tegelijk een gesprek. Tijdens dit gesprek wordt meteen duidelijk dat Evi niet kan blijven. De directeur is afgegaan op de uitspraken van de ambulante begeleidster. Zij heeft te kennen gegeven dat Evi, ook na een jaar extra kleuteren, waarschijnlijk te weinig op cognitief gebied gegroeid zal zijn om naar groep drie te kunnen. Ze pleit wel voor dat extra jaar.
Een ander punt is, dat de leerkrachten er niet aan willen een kind met Downsyndroom in de klas te nemen. Ze geven aan dat de verantwoordelijkheid te groot is. De huidige juffrouw vindt de psychische druk erg groot.
De directeur zelf zegt dat hij Evi graag op school had willen houden. Hij had het graag allemaal anders gezien, maar dat Evi er niet bij gebaat is bij ongemotiveerde mensen in de klas te komen. Hij zegt ook nog dat de school geen energie wil steken in een kind dat toch niet oplevert wat voor ogen staat, dus groep 3. Het experiment(!) is op een punt dat ze niet verder kunnen. Volgens ons is dit experiment nog helemaal niet afgelopen!

afgegaan op de uitspraken van de ambulant begeleidster

In een hiernavolgend gesprek met de directeur en de ambulante begeleidster (op ons verzoek) wordt duidelijk dat de ambulante begeleidster het moeilijk vindt een standpunt in te nemen en dit te 'verdedigen'. Ze gaat al snel mee met het feit dat Evi er niets mee op schiet bij mensen te komen die eigenlijk niet willen.
Dit alles heeft ons met stomheid geslagen. Alle energie is even helemaal weg. Zijn we nou echt zo naïef dat we dit allemaal niet hebben zien aankomen? Natuurlijk merkten we wel dat de school niet meer zo open stond voor Evi, maar wij vinden dat je een kind niet zomaar weg kunt sturen. De argumenten die hiervoor gegeven worden vinden wij niet helemaal kloppen.
Helaas is het hier vechten tegen de bierkaai. Het is erg jammer dat er weer een school zichzelf heeft bevestigd dat een kind met Downsyndroom heel goed gaat op school, maar niet verder dan groep twee!
Nu is het dus zoeken naar een andere school. De eerste lijnen zijn gelegd. Een kind uit Evi's klas vroeg aan mij of Evi ook mee ging naar groep drie. Ik vertelde dus dat Evi naar een andere school gaat. Ze reageerde zeer teleurgesteld: 'Jammer, dan ben ik een vriendinnetje kwijt.'

Op papier zetten

Na dit alles is er weer veel gebeurd. We hebben aan de directeur gevraagd of hij alles op papier wilde zetten.
Op 3 april hebben we nog een gesprek met de directeur. Het gesprek wordt geopend met de vraag of hij zijn verslag gemaakt heeft. Hierop zegt de directeur dat hij niets op papier wil zetten. Hij maakt nooit verslagen van dit soort gesprekken. Zeker niet als hij niet weet wat wij met het verslag gaan doen. Deze gebeurtenissen willen wij in een breder vlak plaatsen, dus ook politiek gericht. Dit is waarschijnlijk toch te bedreigend. Het wordt een vervelend gesprek waar we beginnen te twisten of Evi nu weggestuurd wordt of doorverwezen wordt naar het speciaal onderwijs. Wij vinden dus dat ze weggestuurd wordt en het is nooit onze bedoeling

DU 54 PM 3-28 27 7/6/01, 11:58 am

geweest Evi naar het speciaal onderwijs te doen. Dat we haar daar hebben opgegeven is puur voor de zekerheid, voor het geval ze nergens terecht kan.
De directeur vindt dat we Evi in overleg hebben doorverwezen naar het speciaal onderwijs. Hierdoor hoeft er volgens hem ook geen brief van het bestuur te komen. Wij willen dus een goed onderbouwde reden vanuit het bestuur waarom Evi van school moet. Een soort ontslagbrief. Er worden vervelende dingen gezegd en we besluiten het gesprek twee dagen later voort te zetten, samen met de juffrouw en de interne begeleidster.

Niet meer

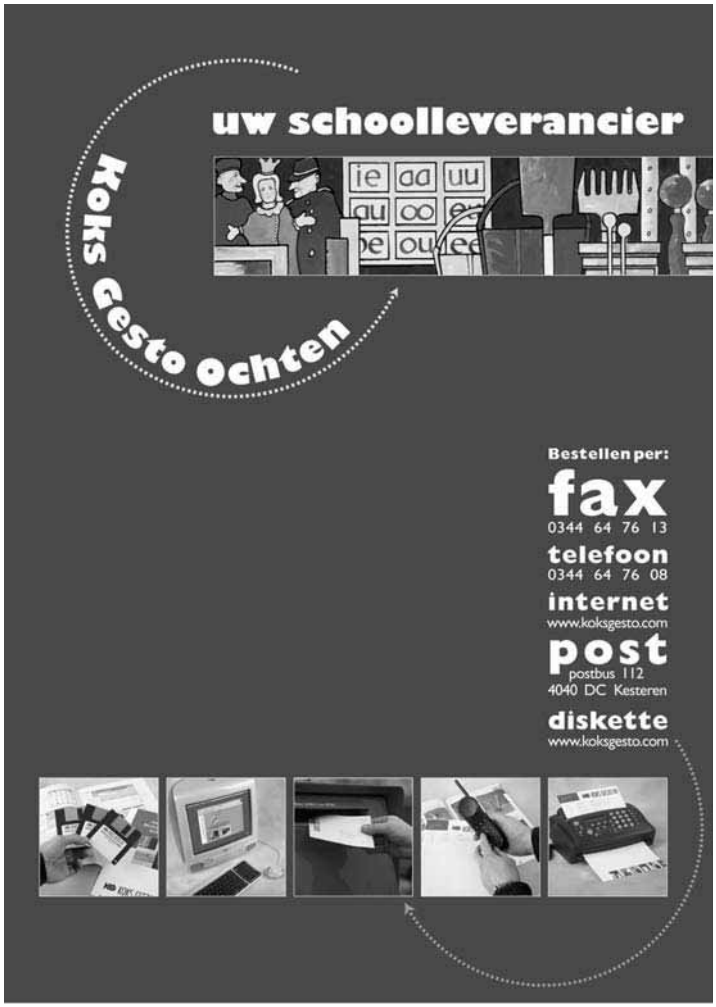
Diezelfde dag besluiten wij dat Evi drie middagen per week niet meer naar school zal gaan, omdat wij met het oog op haar toekomst, haar individuele ondersteuning en begeleiding willen geven. Hier hebben wij iemand voor gevonden. Het is toeval dat dit op dezelfde dag samenviel, omdat de persoon die Evi gaat begeleiden eerder ziek was en een eerder gesprek niet door kon gaan.
De directeur wil hier niet aan meewerken. Hij vindt zich verantwoordelijk voor wat er met zijn leerlingen gebeurt en hij kan niet overzien wat er op die middagen gebeurt. Als we geen vrijstelling van de leerplicht krijgen en wij Evi toch die drie middagen van school houden, dan zal hij het voorleggen bij de schoolinspectie. Ook gaf hij aan, dat als wij hier mee doorgaan we Evi maar naar een andere school moeten doen.
We kunnen niet volgen waarom ze hierin niet mee willen werken. De juffrouw heeft al vaker aangegeven dat de middagen te moeizaam zijn. Bijna dagelijks lezen we in het schriftje dat Evi zo moe was of niet tot veel actie kwam. Het lijkt ons dat dit dan een prima oplossing is.
Op 5 april hebben we weer een gesprek. Nu met de directeur, de juf, de interne begeleidster, de ambulante begeleidster, wij en iemand die wij meegenomen hadden. Het gesprek is nu een stuk rustiger. Iedereen probeert zo eerlijk mogelijk zijn of haar standpunt uit te leggen.

elke keer 'ongeoorloofd afwezig'

Wat uit dit gesprek komt is dat de school het er niet mee eens is dat Evi 's middags ergens anders onderwijs krijgt. Ze zijn bang dat dit een te grote belasting voor Evi is. De juffrouw vindt dat ze nog genoeg leerstof voor Evi heeft om mee vooruit te kunnen. De intern begeleidster is er alleen voor als Evi ook het komende schooljaar naar diezelfde opvang gaat.
Ons besluit hierover staat vast. Wij zien het als een rustpunt voor Evi, waar zij positieve energie zal opdoen.
De directeur zal nu elke keer als Evi niet op school is 's middags, haar als 'ongeoorloofd afwezig' melden aan de inspectie.
Na vijf keer vragen is de directeur nog niet bereid om de dingen op papier te zetten, maar zegt hij aan het eind van het gesprek dat ze de argumenten waarom Evi niet kan blijven op papier gaan zetten.
Een paar dagen later worden we gebeld door de onderwijsinspecteur. Ze zegt met dit probleem te worstelen en ze weet niet hoe het juridisch zit. Ook vindt ze dat er voor Evi geen lichamelijke en /of psychische redenen zijn om alternatief onderwijs te volgen. Ze besluit dan ook dat wanneer Evi ongeoorloofd afwezig gemeld wordt ze een proces-verbaal zal opmaken. De rechter moet dan uitsluitsel geven over dit gebeuren.

Ondertussen is de directeur wel bezig geweest om de argumenten waarom Evi van school moet op papier te krijgen. Dat dit niet lukte blijkt uit de brief die we kregen. Hierin wordt ons verzocht toestemming te geven om de verslagen en onderzoeken met betrekking tot Evi aan de volggroep door te geven. Ze willen nl. volgens de officiële weg, na overleg met de volggroep, tot een zorgvuldig geformuleerd argument komen waarom Evi doorverwezen wordt of wat de mogelijkheden voor haar zijn.

(Wordt vervolgd)



DU 54 PM 3-28 28 7/6/01, 11:59 am

BIJLAGE BIJ DOWN+UP NR 54 • ZOMER 2001

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

Leesvaardigheden van kinderen met Downsyndroom

• Erik de Graaf

Kunnen kinderen met Downsyndroom eigenlijk wel leren lezen? Nog niet eens zo lang geleden gold het als een welhaast absolute onmogelijkheid. 'Ze' zullen nooit leren lezen', heette het toen. Hele generaties zijn vanuit die visie groot geworden. In nummer 22 van dit blad (zomer 1993) schreef Greet Koolhaas over het onderwijs dat haar toen 32-jarige dochter had gehad. Ik citeer: 'Daarna kwam Laura op de ZMLK-school. Daar was het devies: "Deze kinderen hoeven niets te leren, als ze maar gelukkig zijn". Waarmee ze dan wel gelukkig zouden moeten zijn, kwam echter niet ter sprake. Ondanks het negatieve advies van de inspecteur heb ik toen mijn dochter maar twee dagen per week thuisgehouden om haar zelf lezen, schrijven, een beetje rekenen, haken en breien te leren. Dat lukte, ook al heb ik geen enkele onderwijsbevoegdheid. Van diezelfde inspecteur is ook de uitspraak: "Deze kinderen hoeven niets te leren. Als ik in een klas kom en de juffrouw geeft les, dan zeg ik: "Juffrouw u doet het verkeerd! Deze kinderen hoeven niets te leren"' [1].

Wanneer wordt geprobeerd algemeen geldende conclusies te trekken over kinderen en/of volwassenen met Downsyndroom (of een andere te onderzoeken conditie) moet altijd worden bedacht dat hun eigenschappen eigenlijk alleen maar goed en zonder vertekening kunnen worden bestudeerd binnen homogene geboortecohorten. Bestudering van groepen waarop, al dan niet bewust, enigerlei vorm van selectie is toegepast, bijvoorbeeld op basis van het milieu van de ouders, het geslacht, de dagvoorziening, etc., is daarvoor veel minder geschikt. Wanneer geen gebruik gemaakt kan worden van (a-select getrokken steekproeven uit) geboortecohorten kan vergelijking van goed 'gematchte' groepen natuurlijk ook veel inzicht bieden.

VANAF HET EIND van de jaren zestig van de twintigste eeuw kwam de situatie echter volop in beweging, aanvankelijk met name buiten Nederland. Daarbij ging het om het gebruik van nieuwe, innovatieve methoden, maar misschien nog wel meer om het 'doen' als zodanig, vanuit een positieve visie over de te bereiken resultaten [Rhodes, 1969, in 2].
Tegen het einde van de jaren tachtig van de twintigste eeuw kwam er ook in Nederland het een en ander op gang. Dat was ook wel nodig. Volgens een inventarisatie van de Vakgroep Orthopedagogiek van de RU Leiden van nog maar iets meer dan tien jaar geleden, kwam in de regio Groot-Rotterdam niet veel meer dan de helft van de kinderen met Downsyndroom in de loop van hun jaren op de school voor ZML, of soms elders, tot de leeftijd van achttien jaar met enigerlei vorm van leesonderwijs in aanraking. Het uiteindelijk bereikte niveau was daarbij gewoonlijk niet erg hoog [3]. Daarbij stond het ZML-onderwijs toen minder nog dan nu open voor alle kinderen met Downsyndroom. Zeker in die tijd bleef menigeen achter in de 'restgroepen' op de speciale kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke belemmering en ging derhalve nooit naar school. Waarschijnlijk gaven de Vereniging voor een geïntegreerde opvoeding van kinderen met het syndroom van Down (VIM), opgericht in 1986, en vanaf 1988 de Stichting Down's Syndroom (SDS), onafhankelijk van elkaar, een belangrijke (mede)aanzet voor meer leesonderwijs aan kinderen met Downsyndroom in Nederland. Bij de VIM gebeurde dat met name door een effectieve promotie van de strikt analytische methode 'Lezen moet je doen'. Analytisch wil zeggen: eerst de letters en dan pas de woorden. Bij de SDS daarentegen lag van meet af aan de nadruk op een precies tegenovergestelde aanpak: globaal, dus eerst hele woorden om meteen al iets te kunnen en later pas, ter verfijning, de afzonderlijke letters. Verder betoonde de SDS zich daarbij in navolging van de ontwikkelingen in het buitenland een groot voorstander van het al op zeer jonge leeftijd leren lezen, terwijl de VIM juist zeer beslist geen voorstander was van early intervention [o. a. in 4].
In de loop van de jaren werd de methode 'Lezen moet je doen' omarmd door het ZML-onderwijs, met name vanuit het Seminarium voor Orthopedagogiek, het opleidingscentrum voor het speciaal onderwijs en langs die weg ook door de 'steunpuntscholen'. Hoe dan ook, anno 2001, staat dat leren lezen als zodanig naar buiten toe eigenlijk nauwelijks meer ter discussie. In veel bijdragen in dit blad over onderwijsaspecten lijkt het bijna een vanzelfsprekendheid. Het gaat hooguit over welke methode het beste is. Sprekers vanuit scholen voor ZML benadrukken in de media dat ze al zoveel jaren leesonderwijs aan hun leerlingen geven. Maar wat zijn nu de feitelijke resultaten van al die aandacht voor lezen? Zijn er 'harde feiten' te geven over de leesvaardigheden van mensen met Downsyndroom? Hoe groot is het percentage dat ook nu nog niet tot lezen komt? Hoe goed leren de anderen lezen? Wat is de beste methode? In deze bijdrage willen we proberen zo goed en zo kwaad als dat gaat antwoord te geven op die vragen. Afgesloten wordt met een uitermate belangrijk advies voor ouders van kinderen met Downsyndroom.

DU 54 PM Update kaka 1 7/6/01, 11:12 am

Speciaal onderwijs

Het eerste Hampshire-onderzoek

In 1987 rapporteerden Buckley en Sacks over tieners met Downsyndroom [5]. In de jaren daarvoor hadden ze vele gezinnen met een tiener met Downsyndroom bezocht en daarbij de ouders geïnterviewd aan de hand van een uitgebreide vragenlijst. Meestal waren de betreffende tieners zelf bij de gesprekken aanwezig. Ze werden geboren tussen 1966 en 1973 en waren op het moment van het interview tussen de 11 en de 17 jaar oud.

Ze werden gevonden door met behulp van het ministerie van onderwijs alle scholen voor speciaal onderwijs in het betreffende Engelse graafschap (Hampshire) aan te schrijven. Bovendien werden de adressen van schoolverlaters nagetrokken. Zo kwamen de onderzoekers 108 tieners op het spoor. Van de aangeschreven gezinnen verklaarden er 90 (83 procent) zich bereid om geïnterviewd te worden. Uiteindelijk deden er 40 meisjes en 50 jongens mee, waarvan 94 procent het Engelse equivalent van ZML- en de rest MLK-onderwijs volgde. Omdat in de Nederlandse situatie ook op dit moment nog steeds niet te verwaarlozen aantallen kinderen met Downsyndroom helemaal nooit in het onderwijscircuit terecht komen, zouden die door middel van het aanschrijven van alle speciale scholen nooit worden gevonden. Omdat al vanaf de jaren zeventig in Engeland alle kinderen onderwijs krijgen, bestaat er echter nog slechts een heel kleine mogelijkheid dat het Hampshire-onderzoek om die reden een te rooskleurig beeld heeft geschetst van de situatie.

Vanaf vijf jaar hebben alle kinderen in het betreffende onderzoek enigerlei vorm van onderwijs genoten, maar de meerderheid was daarop (in die tijd) niet of nauwelijks voorbereid (in hun prille jeugd was er immers nog niet zoiets als early intervention) en had geen of maar heel weinig therapie ondergaan. De meeste gezinnen hadden gewoon niet of nauwelijks hulp en begeleiding gehad in de eerste jaren. De auteurs benadrukten dat ze ervan overtuigd waren dat zeker niet alle betrokkenen het uiterste van hun mogelijkheden hadden bereikt.

Veel ouders vertelden de onderzoekers dat de informatie die ze ooit van de beroepskrachten hadden gekregen over de mogelijke ontwikkeling van hun kind onvoldoende, onnauwkeurig of onnodig pessimistisch was geweest. Voor verdere details verwijzen we naar de originele publicatie [5] en de samenvatting daarvan in de Update van nummer 22 van Down+Up [6].

Weliswaar vonden Buckley en Sacks een paar tieners in hun groep die op een echt bruikbaar niveau konden lezen. Zij waren in staat om boodschappen en korte briefjes te schrijven en eenvoudige sommetjes te maken. De meeste jongeren hadden echter in alle genoemde gebieden onvoldoende vaardigheid bereikt om voor hen van veel praktisch nut te zijn.

Vijftien van de jongeren (16 procent van het totale cohort) kon goed genoeg lezen om zelf een boek met een verhaal of de krant te kunnen lezen. Zij lazen eenvoudige kinder'romans' en dito boeken over de natuur en over sport. Veel ouders stelden dat lezen op school niet onderwezen werd. Het bleek helaas niet mogelijk de niet-lezers te verdelen in een subgroep die er wel les in had gehad, maar het niet had opgepakt, en een andere subgroep die nooit de kans gehad had om het te leren.

De leesprestaties bleken in dezelfde mate af te hangen van gezinsfactoren als bij gewone kinderen. De tieners waarvan de ouders waarschijnlijk meer tijd konden vrijmaken (de enige en de jongste kinderen) lazen beter.

Het is dubieus hoe de resultaten in de bovenstaande tabel 'vertaald' zouden moeten worden naar Nederlandse AVI-niveaus. Waar zit AVI-2? 'Kan boekjes lezen?' Of: 'Leest eenvoudige boodschappen'? Hoe dan ook, ook in het laatste geval en uitgaand van dat AVI-2-criterium, leest toch tegen de 30 procent.

In ieder geval geeft dit onderzoek het best beschikbare beeld van wat niet speciaal voorbereide en niet intensief begeleide leerlingen met Downsyndroom in een speciaal onderwijs-omgeving kunnen bereiken. Daarvoor spreekt bovendien het feit dat dezelfde Buckley bij een gelijksoortige exercitie in 1999 volkomen vergelijkbare resultaten vond. In [7] stelt zij letterlijk: 'De kinderen die in 1999 op speciale scholen zaten, zijn ten opzichte van de tieners van 1986 alleen maar significant vooruit gegaan bij schrijven en rekenen en dus niet bij lezen.' Maar ook de resultaten van de Van Lieflandschool voor ZML in Groningen, zoals die in een volgend artikel in deze Update worden gepresenteerd, sluiten hier goed bij aan.

Het onderzoek in Oregon

In [8] wordt gerefereerd aan een onderzoek van Fredericks in de staat Oregon (VS). Om daarover meer aan de weet te komen spoorden we de spreker, emeritus hoogleraar aan het Western Oregon State College, per e-mail op. Het bleek te gaan om een steekproef van tien kinderen met Downsyndroom die a-select getrokken was uit verschillende vormen van onderwijs, zoals die aan het einde van het voorlaatste decennium van de twintigste eeuw gebruikelijk waren in de Verenigde Staten.

Het is wederom moeilijk een water-

Tabel 1

Alle kinderen met Downsyndroom in het eerste Hampshire-cohort (11 t/m 17 jaar)

leesniveau van de leerlingen	onder de 14 jaar aantal (percentages)		boven de 14 jaar aantal (percentages)	
	meisjes	jongens	meisjes	jongens
totaal aantal	18 (—)	28 (—)	22 (—)	22 (—)
lezen niet [a)]	(22)	(36)	(18)	(27)
kan zinnen lezen	(72)	(50)	(63)	(63)
kan 'sociale begrippen' lezen	(61)	(50)	(60)	(59)
kan boekjes lezen	(55)	(32)	(59)	(49)
leest voor het plezier	(39)	(29)	(34)	(27)
leest eenvoudige boodschappen	(28)	(22)	(31)	(31)
leest de krant	(28)	(10)	(18)	(13)

a) Het gegeven dat de eerste en de tweede regel samen niet tot 100 procent optellen wordt veroorzaakt door het feit dat vanaf de tweede regel omlaag alleen de resultaten zijn opgenomen van degene die zelfstandig ('zonder hulp') lazen alsmede door afrondingsfouten bij het omrekenen van de oorspronkelijke gegevens.

DU 54 PM Update kaka 2 7/6/01, 11:12 am

dichte 'vertaling' te geven, nu van 'grade-level' naar AVI-niveau. Fredericks concludeerde in de oorspronkelijke publicatie van het bewuste onderzoek [9] dat volgens hem de meeste kinderen met Downsyndroom kunnen leren lezen en velen zelfs op het niveau van een leerling aan het eind van groep 5 (third-grade level). De beste leesvaardigheid die men in de betreffende staat tegenkwam was een leesniveau dat in de VS wordt aangeduid met 'grade 7.5'. Maar dat werd wel als ongebruikelijk gezien [8].
Om de zo verkregen gegevens te valideren had hij destijds ook nog navraag gedaan bij alle schooldistricten binnen de staat Oregon. Met name had men daarbij aan de leerkrachten van de speciale klassen gevraagd aan te geven op welk niveau hun leerlingen met Downsyndroom lazen en rekenden. Daarbij werd een respons van 85 procent verkregen. Volgens Fredericks bleken de meeste leerlingen met Downsyndroom op 'grade 2 of 3' te lezen [10]. Voor de Nederlandse situatie komt daarmee een leesniveau van groep 4 of 5 overeen.
In zijn oorspronkelijke publicatie [9] besteedde Fredericks ook nog de nodige aandacht aan de vraag hoe lang kinderen met Downsyndroom aan een doorsnee leescurriculum mee moeten doen. Volgens hem moeten ze in de lagere leerjaren blijven meelezen, zo lang ze vooruit blijven gaan. (Dat laatste wordt daarbij gedefinieerd als een winst van tenminste drie maanden 'reading age' per kalenderjaar op een formele test.)
Wanneer de leerling niet meer vooruit gaat, zou moeten worden overwogen het kind mee te laten doen met een leesprogramma waarbij de nadruk veel meer ligt op 'functioneel lezen' (bijvoorbeeld het lezen van menu's in restaurants, aanwijzingen in een supermarkt, instructies van video-spelletjes). Leerlingen die gemotiveerd zijn om wat te leren zullen al gauw woorden herkennen die duidelijke praktische betekenis voor hen hebben.
Wanneer ook dat functionele lezen problemen oplevert, zou men over moeten gaan op het aanleren van basale begrippen, zoals 'heren'/'dames', terwijl programma's zouden moeten worden ontwikkeld om de leerling in kwestie met succes te laten meedoen met activiteiten binnen de eigen gemeenschap, waarbij ze hun beperkte leesvaardigheden toch kunnen toepassen.

Tabel 2
Leesvaardigheden van leerlingen in het Oregon-project [9]

Kind	kalenderleeftijd (jaar)	'grade'	Type onderwijs
1	6	0	DDC [a)]
2	7	0	DDC
3	7	1,2	DDC
4	8	2,2	RR [b)]
5	9	2,0	SCMH [c)]
6	10	0	DDC
7	10	2,8	SCMH
8	11	3,2	RR
9	12	2,8	DDC
10	13	3,8	DDC

a) DDC = 'self-contained developmental disabilities classroom'. Hiermee wordt bedoeld een aparte 'speciale klas' binnen een reguliere school voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand van welke oorzaak dan ook.
b) RR = 'resource room'. Hiermee wordt bedoeld onderwijs buiten de klas van een remedial teacher, alleen of met een klein groepje.
c) SCMH = 'Self-contained classroom for children with mental handicaps (including children with less severe disabilities)'. Hiermee wordt bedoeld een aparte 'speciale klas' binnen een reguliere school, uitsluitend voor kinderen met een verstandelijke belemmering.

Integratiever
Ook al gaat het hier maar om een getalsmatig zeer beperkt onderzoek, toch kunnen we ons moeilijk aan het idee onttrekken dat het onderwijs in Oregon een veel hoger percentage lezers heeft opgeleverd dan het speciaal onderwijs in Hampshire en in Groningen. Daarbij vatten we dat laatste, omdat op dit moment nog niet meer scholen voor ZML hun resultaten hebben gepubliceerd, maar op als een pars pro toto voor het hele Nederlandse ZML-onderwijs.
Over de resultaten in Oregon kan worden opgemerkt, dat het Amerikaanse speciaal onderwijs in de tijd van het onderzoek toch al heel veel integratiever was dan de praktijk in aparte gebouwen, op andere locaties, in Hampshire en in Nederland nu. Dat alleen al kan grote gevolgen hebben gehad voor de attitudes van de betrokken leerkrachten. Bovendien brachten de betrokken leerlingen in de onderhavige onderwijsmodellen op zijn minst een aanzienlijk deel van hun tijd door in reguliere klassen.
Last but not least liep vanuit de University of Oregon al in het midden van de jaren zeventig van de twintigste eeuw een intensief early intervention-programma, onder leiding van Marci Hanson, hoogleraar aldaar, en naast Val Dimitriev en Moira Pieterse (zie hierna) één van de drie 'grand old ladies' van early intervention voor kinderen met Downsyndroom. De hier geciteerde Fredericks was een naaste collega van Hanson. Het is derhalve verleidelijk om te denken dat in de resultaten van Fredericks wel degelijk al de nodige early intervention-effecten beginnen door te klinken. Hoe anders zouden de veel betere resultaten uit Oregon verklaard moeten worden?
In zijn recente reactie [10] vermeldt Fredericks verder nog dat hij na zijn emeritaat geen toegang meer heeft tot de oorspronkelijke gegevens, maar dat hij zich sindsdien met name bezighoudt met volwassenen met een verstandelijke belemmering. Vanuit die ervaring kan hij ons verzekeren dat er niet één persoon met Downsyndroom binnen zijn 'community' is die niet kan lezen. Hij kan dat niet zo maar in niveaus uitdrukken, maar wijst er wel op dat de betrokkenen binnen die gemeenschap functioneren met leesvaardigheden op een zeer behoorlijk niveau.
Overigens kan met name voor wat betreft het op latere leeftijd nog leren lezen over ons eigen land nog worden gemeld dat de SDS verschillende ervaringen gehoord heeft met betrekking tot ex-leerlingen van een VSO-ZML die na het doorlopen daarvan met helemaal geen of (te) weinig leesonderwijs later alsnog leerden lezen. De auteur heeft enkele jaren geleden nog een voorbeeld in die zin in zijn eigen directe omgeving meegemaakt.
Daarnaast heeft de SDS ervaringen gehoord van 'tweede kans onderwijs' (TKO) op grote instituten, waarbij ook bewoners met Downsyndroom na het volledig doorlopen van een school voor speciaal onderwijs alsnog leerden lezen [11]. De beide laatste aspecten ge-

DU 54 PM Update kaka 3 7/6/01, 11:12 am

Moira Pieterse (rechts) bij Astrid Joosten

ven wel heel sterk het gevoel dat bij de betrokkenen in hun schooltijd – om welke reden dan ook – bepaald niet 'alles eruit gehaald is wat erin zat'.

Regulier onderwijs

Aanvankelijk geheel los van het type onderwijs vonden er buiten Nederland vanaf het begin van de jaren zeventig met name in de Verenigde Staten en Australië en wat later ook in Engeland belangwekkende nieuwe ontwikkelingen plaats op het gebied van het leren lezen van kinderen met Downsyndroom. Uiteindelijk zouden ze echter vooral parallel lopen met, c.q. bijdragen aan de opkomst van de integratiebeweging in het reguliere onderwijs.

Macquarie University

De eerste publicatie die we hier willen noemen betreft het veel geciteerde onderzoek van de Macquarie-universiteit in Sydney, Australië, uitgevoerd door Moira Pieterse en Yola Center (1984) [12]. Het is ook in diverse vroege publicaties van de SDS genoemd, o.a. in [13]. Het betreft de integratie van acht kinderen met Downsyndroom in reguliere klassen in hun directe woonomgeving met behulp van één of meer rondtrekkende 'itinerant teachers'.

Dat is dus een model waarbij een ambulante onderwijzer met gespecialiseerde kennis de betreffende kinderen, hun ouders, onderwijzers en schoolleiding (het bevoegd gezag) bijstond. Tevoren hadden de betreffende kinderen drie tot vijf jaar deelgenomen aan het Down's Syndrome Program van Macquarie University, op basis van hetzelfde programma dat later door de SDS als 'Kleine Stapjes' zou worden vertaald, bewerkt en uitgegeven. De hoofddoelstelling van dat programma is kinderen voor te bereiden op regulier basisonderwijs. Een cruciaal punt daarbij is het zeer vroegtijdig leren lezen volgens een globaalmethode, in eerste instantie niet eens zozeer alleen om dat lezen zelf, maar vooral ook voor de verbetering van de taal-/spraakontwikkeling.

Op 10 mei 1988 zei Moira Pieterse daarover in het programma van Jongbloed en Joosten op de televisie letterlijk (in het Nederlands!): *'Bijvoorbeeld in die onderzoek bij mij op de universiteit in Sydney heb ik 21 kinderen met Downsyndroom en by the time they're vijf jaar oud kunnen ze allemaal lezen bijvoorbeeld. Nou dat is iets buitengewoons natuurlijk voor gewone kinderen, maar vooral bij kinderen met handicaps. Maar je kan dan wel zien dat die kinderen veel meer kunnen als wat verder verwacht wordt.'* [14]

De kinderen uit het bedoelde onderzoek hadden verder ook een jaar lang gedurende één à twee dagen per week een reguliere kleuterschool bezocht (ongeveer overeenkomend met onze groepen 1 en 2), dus een twee-sporen integratie-model, een vorm van symbiose, meegemaakt. Het bleek dat de groep kinderen met Downsyndroom zich, althans gemiddeld gesproken, kon handhaven binnen de normale spreiding van de leesprestaties van hun reguliere klassen.

In het kader van het onderwerp waar het hier met name over gaat wil dat zeggen, dat de desbetreffende kinderen met Downsyndroom op het punt van lezen zeker geen hekkensluiters waren. (Op het gebied van rekenen waren ze dat overigens wel.)

[zie tabel 3]

Een 'gemiddeld kind' heeft daarbij een 'reading age' die correspondeert met zijn / haar kalenderleeftijd. Wat verder meteen opvalt zijn de voortreffelijke leesprestaties van kinderen met een IQ waarvan menigeen in Nederland – zeker in die dagen – vrijwel zeker geweten zou hebben dat 'lezen er niet in zit'. Dat geeft meteen al duidelijk aan dat een IQ een volstrekt ongeschikt criterium is voor het beoordelen van de (potentiële) leesvaardigheid van kinderen met Downsyndroom.

Met het oog op de tekst in het kader bij het begin van dit stuk over de representativiteit van de betreffende onderzoeksgroep voor Downsyndroom in het algemeen moet hier eerst worden gesteld dat het volgens de auteurs ging om een van te voren niet bewust geselecteerde groep kinderen. Toch zijn daar wel een paar kanttekeningen bij te maken. In de eerste plaats heeft Moira Pieterse hier in Nederland persoonlijk bij herhaling uitgelegd dat zij 21 kindplaatsen had in haar Down's Syndrome Program op de Macquarie-universiteit. Zij hield daarbij principieel geen wachtlijsten aan. Wanneer er een

Tabel 3

Leesvaardigheden in het onderzoek van de Macquarie universiteit [7]

Kind met Downsyndroom	*kalenderleeftijd jaar : maanden*	*Stanford-Binet IQ*	*Schonell 'Reading Age'* [a)]
A	9 : 3	48	7,2
B	8 : 8	50	7,2
C	8 : 6	66	9,4
D	8 : 0	64	6,1
E	7 : 7	50	7,0
F	7 : 3	64	6,1
G	7 : 3	64	6,4
H	7 : 0	67	6,0

a) Schonell Graded Word Reading Test

DU 54 PM Update kaka 4 7/6/01, 11:12 am

kind afviel - om welke reden dan ook - was zijn/haar plaats voor de eerstvolgende waarvan een ouder belde. Naar de mening van de auteur van deze bijdrage is een zekere selectie in de richting van meer assertieve ouders daarvan het onvermijdelijke gevolg. Een tweede vorm van selectie is denkbaar als gevolg van de locatie van de universiteit in een bepaalde wijk van Sydney. Van hieruit moeilijk na te gaan zou die invloed kunnen hebben gehad op de eigenschappen van de ouders van de kinderen en via hen op de kinderen zelf.
De bovenstaande relativering neemt echter niet weg dat hier overduidelijk is aangetoond, dat – mits heel vroeg begonnen en met een voldoend intensieve begeleiding met een programma dat bewezen heeft te werken – voorzichtig gezegd een aanzienlijk percentage kinderen met Downsyndroom al op jonge leeftijd kan leren lezen en dat dat zeer in het voordeel werkt van hun integratie in het reguliere onderwijs.
Overigens is de beschrijving van het hier bedoelde onderzoek in het in opdracht van het Ministerie van (toen nog) WVC geschreven 'actieplan' [13] mogelijk de eerste vermelding van het verschijnsel 'ambulante begeleiding' ten behoeve van kinderen met Downsyndroom op reguliere basisscholen in de richting van de Nederlandse overheid.

Het tweede Hampshire-onderzoek
Van 1980 - 1983 deed Buckley in Engeland onderzoek naar de mogelijkheden op het gebied van schoolse vaardigheden van jonge kinderen met Downsyndroom. Ook zij was naar aanleiding van ervaringen van ouders en beschrijvingen in de literatuur (o. a. van Pieterse) geïnteresseerd geraakt in het toen nog relatief nieuwe vroegtijdig leren lezen van kinderen met Downsyndroom om beter te leren praten, met behulp van een globaalmethode.
Ze wilde echter representatieve resultaten. Daarom schreven zij en haar collega's de ouders aan van alle thuiswonende kinderen met Downsyndroom van twee tot vier jaar in twee aan elkaar grenzende Engelse 'health districts'. Alle veertien zo benaderde families bleken bereid om mee te doen. (Eén kind woonde niet meer thuis en kon derhalve niet meedoen aan het onderzoek.)
Ieder kind werd één- of tweewekelijks thuis bezocht. Daarbij werd de ouders uitgelegd en voorgedaan hoe zijzelf hun kinderen stapje voor stapje konden leren lezen volgens een in geringe mate aangepaste vorm van dezelfde globaalmethode, die ook onderdeel is van Kleine Stapjes. Zo kreeg de universiteit van Portsmouth, in navolging van de University of Washington in Seattle, VS (Dmitriev), de University of Oregon in Portland (Hanson), beiden in de Verenigde Staten, en Macquarie University in Sydney, Australië (Pieterse) ook een 'centrumfunctie' op het gebied van het leesonderwijs aan kinderen met Downsyndroom.
In de loop van de tijd ontwikkelden verschillende van de jonge kinderen in het bedoelde onderzoek van Buckley ook weer al heel vroeg aanzienlijke vaardigheden op het gebied van het aanvankelijk lezen. De (interim-)resultaten van het project staan in de onderstaande tabel [15].

Tabel 4
Leesvaardigheden in het tweede Hampshire-onderzoek [15]

Kind	*kalenderleeftijd jaar : maanden*	*Griffiths' IQ* [a)]	*Leesprestaties in augustus 1983*
A	5 : 4	93,9	700 woorden, eenvoudige boekjes
B	7 : 0	66,2	70 woorden, zinnen, begint met boekjes
C	5 : 6	81,9	50 woorden
D	5 : 10	53,4	8 woorden
E	6 : 2	58,7	4 woorden
F	5 : 2	74,6	'matcht' 4 woorden
G	5 : 6	65,1	'matcht' 4 woorden
H	5 : 6	57,2	'matcht' 3 woorden
I	5 : 3	72,1	'matcht' 3 woorden
J	5 : 1	50,9	'matcht', kiest en benoemt plaatjes
K	5 : 11	37,8 [b)]	-
L	5 : 5	61,2 [c)]	-
M	5 : 7	76,7 [c)]	-
N	5 : 8	63,6 [c)]	-

a) 'developmental quotient' in 1981 volgens de Griffiths' Scales on Mental Development
b) dit kind was nog niet begonnen met het leesprogramma
c) dit kind is niet meegenomen in de gegevens van het leesprogramma

Een eerste belangrijke conclusie van het onderzoek was dat ook hier 'leesvaardigheid' weer niet voorspeld kon worden op basis van kalenderleeftijd of ontwikkelingsquotiënt en zelfs niet het stadium van de taal-/spraakontwikkeling. Een tweede, niet minder belangrijke conclusie was toen al dat er kinderen met Downsyndroom bestaan die in staat zijn al vanaf een jaar of drie te leren lezen. Pakweg de helft van de onderzoeksgroep boekte goede vooruitgang met een jaar of vijf.
Vanwege het innovatieve karakter van het onderzoek en de als gevolg daarvan niet optimale aanpak in de gezinnen werd de verwachting uitgesproken dat het hier ook nog ging om een onderschatting van de mogelijkheden.

Het derde Hampshire-onderzoek: 1999
In 1999 werden alle eerder verkregen gegevens met betrekking tot onderzoek dat werd uitgevoerd door de Down Syndrome Educational Trust in samenwerking met de Universiteit van Portsmouth uit o.a. Hampshire over een periode van vijftien jaar geactualiseerd en bijeengebracht tot één groot vergelijkend onderzoek. Het doel was de vergelijking van de resultaten van verschillendsoortige plaatsingen in de onderwijsomgeving.
Daartoe waren echter nog meer gegevens nodig. Zo namen in datzelfde jaar nog weer 46 gezinnen uit Hampshire met kinderen met Downsyndroom in de tienerleeftijd (van 11 tot 20 jaar) deel aan een volgend onderzoek op het gebied van de schoolse vaardigheden [7]. Achtentwintig (61 procent) van de tieners ontvingen hun onderwijs in speciale scholen (waarvan 24 in scholen voor ZML en 4 in scholen voor MLK) en 18 (39 procent) in plaatselijke scholen voor regulier voortgezet onderwijs.
De schoolse vaardigheden van de tieners uit 1999 bij lezen, schrijven en rekenen waren significant toegenomen in vergelijking met de prestaties van de tieners van 1986 (hiervoor het eerste Hampshire-onderzoek genoemd).

DU 54 PM Update kaka 5 7/6/01, 11:12 am

Daarbij bleken de tieners in het reguliere onderwijs ver voorop te lopen. (Eerder werd al genoemd dat de kinderen die in 1999 op speciale scholen zaten ten opzichte van de tieners van 1986 alleen maar significant vooruit gegaan waren bij schrijven en rekenen en dus niet bij lezen.)
De tieners die in 1999 op reguliere scholen zaten waren significant voor op de tieners uit 1999 (en 1986) op de speciale scholen bij lezen, schrijven, rekenen en algemene kennis. Op de Vinelandschaal voor lezen en schrijven lagen de reguliere tieners van 1999 3 jaar en 4 maanden voor (de gemiddelde scores bedragen 9 jaar en 1 maand in vergelijking met 5 jaar en 9 maanden).
Het is echter wel heel belangrijk er hier op te wijzen dat in ieder geval de kinderen uit de regulier-onderwijs-groep waarschijnlijk zelfs vanaf heel jong een intensieve early intervention-begeleiding hebben gehad vanuit de universiteit van Portsmouth (en in dat kader mogelijk ook al deel hebben uitgemaakt van wat hiervoor het tweede Hampshire-onderzoek is genoemd). De wijze van aanpak daarvan is uitvoerig beschreven [o. a. in 16].

Ontwikkelingen in Nederland

Met name het werk van Pieterse en Buckley in de vorm van artikelen, boeken en op video, maakte dusdanig diepe indruk op de auteur van deze bijdrage zowel als diens vrouw, dat zij – als (toen nog) totale outsiders en hoogstwaarschijnlijk als eersten in Nederland – de betreffende methode bij hun eigen kind gingen toepassen. En met succes! Dat was voorafgaand aan en in het prille begin van de SDS.
Om ook in ons land meer informatie boven water te krijgen over het leren lezen van kinderen met Downsyndroom en de inmiddels vergaarde kennis op dat gebied te helpen verspreiden nam de piepjonge SDS het initiatief om op 13 januari 1989 de studiedag 'Taalontwikkeling en leren lezen bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand' te organiseren. Daartoe verzekerde zij zich van de samenwerking met de Vakgroep Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden. Sprekers kregen te voren de 'opdracht' het vooral te hebben over wetenschappelijke onderbouwing van en concrete ervaringen met door hen besproken methode.
In die zin was de volgende uitspraak van de auteur van het ook nu nog zo populaire 'Lezen moet je doen', De Wit, voor een tot de rand gevulde zaal opmerkelijk: 'Het kan mij niet schelen of de kinderen leren lezen'. Overigens was de belangstelling voor deze studiedag dermate groot, met name van professionele zijde, dat met hetzelfde gemak een driemaal zo grote zaal (nu met ca. 150 personen) gevuld had kunnen worden!
Professor dr. J. Rispens van de genoemde vakgroep (toen nog) zette zich daarna aan de taak de teksten van de lezingen zo te redigeren dat het geheel te zijner tijd in boekvorm zou kunnen worden gepubliceerd. Helaas is het daar om voor de SDS onduidelijke redenen nooit van gekomen.
Naar aanleiding van het succes van 'Leiden', maar ook vanwege het uitblijven van 'Proceedings' daarvan, organiseerde de SDS, ditmaal in samenwerking met de European Down's Syndrome Association (EDSA), op zaterdag 15 februari 1992 in Utrecht het symposium 'Learning reading and writing', met zeven buitenlandse sprekers, echte 'kopstukken' op hun gebied van over de grens en twee Nederlandse sprekers.
Ook nu weer kregen de sprekers de 'opdracht' het vooral te hebben over wetenschappelijke onderbouwing van en concrete ervaringen met de door hen besproken methode. Deze keer nam de SDS het uitbrengen van de teksten van de lezingen wel zelf in handen met als resultaat de bundel 'Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven', compleet met de hele forumdiscussie na afloop van de presentaties [17]. Wie in deze 'proceedings' bladert, stuit onvermijdelijk weer op de grote nadruk op het vroegtijdig leren lezen met behulp van globaalwoorden, met name in het buitenland. Daarbij moet worden bedacht dat in die dagen in ons land door de vele critici vaak werd gesteld dat aanvankelijk lezen op basis van globaalwoorden misschien alleen maar voor de hand ligt in de Engelse taal. Immers, het Engels kent een veel minder consequente letter-klank-koppeling dan het Nederlands. Als gevolg daarvan zou onze eigen taal als het ware voorbestemd zijn voor een meer analytische aanpak, waarbij eerst alle letters worden aangeleerd.
In de eerste plaats gaan de bedoelde personen daarbij echter voorbij aan het feit, dat de 'early reading movement' zich niet beperkte tot de Engelse taal, maar zich ook bediende van talen als, Spaans, Italiaans, Zweeds, etc., waarvan in ieder geval de eerste twee juist een zeer veel consequentere letterklankkoppeling kennen dan het Nederlands. In de tweede plaats lijkt het niet waarschijnlijk, dat het leren lezen van Nederlandse globaalwoorden door een Nederlands kind moeilijker is dan Engelse woorden voor een Engels kind in een vergelijkbaar stadium van zijn of haar ontwikkeling.
Daarna maakt echter de consequentere letter-klank-koppeling van onze taal de analyse van de globaal aangeleerde woorden en uiteindelijk het spellend lezen alleen maar eenvoudiger. Het is dus geen argument tegen de globale benadering, maar een voordeel in de praktijk van het leren lezen, bij welke methode dan ook. Ter zake van de bijdrage over 'Lezen moet je doen' valt meteen weer op, dat iedere vorm van wetenschappelijke of casuïstische onderbouwing ontbreekt voor het eerst inoefenen van alle afzonderlijke letters, zonder enige functionaliteit van die exercitie en met behulp van z.g. 'klankgebaren', om langs die weg in de praktijk pas veel later tot het aanleren van de elementaire leeshandeling te komen.
Waar de voorgaande tekst zich toch slechts met moeite anders laat lezen dan als een pleidooi voor intensief leesonderwijs, al vanaf zeer jonge leeftijd en met behulp van een globaalmethode is het in Nederland met name vanwege de volgende twee punten toch anders gegaan:
1. Het Nederlandse onderwijs – met name dat aan kinderen met een verstandelijke belemmering – is van oudsher gekenmerkt door een sterk 'leerlinggerichte', dat wil zeggen kindvolgende houding: afwachten 'tot het kind eraan toe is'. Daarbij is dat laatste uitermate dubieus. Immers, wanneer is een kind met Downsyndroom aan lezen toe? Gebruiken we daar wel goede criteria voor? Kennen we überhaupt wel zulke criteria?

Belangrijk advies aan alle ouders

Zet alles in het werk om kinderen met Downsyndroom vroegtijdig (bijv. vanaf een jaar of 3) te leren lezen. Laat uw eerste keus daarbij een globaalmethode zijn. Betrek de hulpverleners om het kind heen, zoals de early intervention-begeleiders van de PPG, de logopedist, de opvang op het dagverblijf, etc., bij dat vroegtijdig leren lezen. Zorg dat overal dezelfde methode gebruikt wordt.

DU 54 PM Update kaka 6 7/6/01, 11:12 am

Met name de laatste twee hiervoor beschreven onderzoeken hebben hopelijk duidelijk gemaakt dat bij dat wachten op het kind met Downsyndroom veel mogelijkheden worden gemist. Wat hier gezegd wordt over het onderwijs geldt onverminderd voor het voortraject daarvan, de pedagogische hulpverlening aan gezinnen met een kind met een verstandelijke belemmering, terwijl juist daarbinnen, met name bij PGG en logopedie, al een duidelijk begin had kunnen worden gemaakt met vroegtijdig lezen.
Vroegtijdig lezen vanuit een early intervention-benadering is echter vanuit de hulpverlening maar zeer mondjesmaat aangemoedigd en toegepast, ondanks het feit dat de daarvoor benodigde methodieken al vanaf 1989 via de SDS in het Nederlands beschikbaar waren [16 en 18] en op aanzienlijke schaal via veel goed bezochte SDS-themadagen aan met name ouders zijn uitgelegd.
2. Waar uiteindelijk vanaf pakweg het midden van de jaren tachtig bij onze doelgroep op steeds meer plaatsen in de wereld juist bij kinderen met Downsyndroom gewerkt werd met globaalmethoden, is in ons land door het speciaal onderwijs juist vooral de strikt analytische methode 'Lezen moet je doen' gebruikt.
Welk van de beide hiervoor genoemde punten het meeste invloed heeft gehad, is niet zo maar te zeggen. Het is zeer waarschijnlijk dat zij beide zeer belangrijk zijn geweest. Een feit is, dat een aantal individuele, Nederlandse ouders zich al vele jaren geleden genoodzaakt heeft gezien in hoge mate dan maar zelf hun kinderen met Downsyndroom te leren lezen, velen daarvan al op heel jonge leeftijd.
Daarbij werden met name de ouders van die laatsten geïnspireerd door het werk van de Stichting Down's Syndroom vanaf 1988. Dat heeft ook in ons taalgebied geleid tot een aantal 'succes-story's' – o. a. van Peetjie [o.a. 19], David [o.a. 20], Andrea [o.a. 21], Melline [o.a. 22], Olaf [o.a. dit nummer], Michelle [o.a. dit nummer], e.a. – die gepubliceerd zijn in bladen als dit en andere media.
Kenmerkend voor deze voorbeelden was dat ze allemaal vroeg konden lezen, dat wil zeggen in de praktijk vroeg genoeg om mee te kunnen doen met het onderwijs in de middenbouw van hun reguliere basisscholen. Alleen bij Peetjie was er in haar tijd nog sprake van een min of meer 'klassieke leesmethode' in het kader van de korte 'omweg' via een school voor MLK die zij gemaakt heeft.
Critici hebben vaak gesteld dat het hier om relatief uitzonderlijk begaafde kinderen met Downsyndroom ging. In ieder geval in een aantal gevallen is dat zeer beslist niet waar. Met name bij Peetjie is met vijf jaar [19] en bij David met drie jaar [20] een IQ van rond de 50 bepaald, in de visie van toen onvoldoende om met succes te leren lezen.
Toch is bij deze positieve voorbeelden wel weer een waarschuwing op zijn plaats. De resultaten van de hiervoor met name genoemde kinderen kunnen uiteraard niet zo maar worden veralgemeniseerd tot hele cohorten. Immers, het is niet bekend hoeveel ouders, leerkrachten of wie dan ook in Nederland met hun kinderen begonnen zijn met dit vroegtijdig lezen, zonder dat ze daarbij tot lezen kwamen. Voor de ouders die dat niet gelukt is, mag daarbij echter wel worden opgemerkt dat zij dat in verband met de bovengenoemde visie op onderwijs aan leerlingen met een verstandelijke belemmering vaak in een uitermate vijandig klimaat hebben moeten doen. Dat zal de resultaten niet hebben bevorderd.

Discussie

Al het voorgaande overwegende ontstaat het volgende beeld:
1. Wanneer kinderen met Downsyndroom zonder specifieke voorbereiding, zeg maar zonder nadrukkelijke early intervention, op een school voor ZML of het equivalent daarvan worden geplaatst, leert slechts een klein deel daarvan lezen, de meesten daarvan pas als tiener. Dit kan worden afgeleid uit de resultaten van het eerste Hampshire-onderzoek en van de meting van de leesvaardigheden op de Van Lieflandschool voor ZML in Groningen. (Zie deze Update blz. 11)
2. Krijgen kinderen met Downsyndroom daarentegen wel een intensieve begeleiding, dan lijkt een veel hoger percentage tot lezen te komen. Dat kan worden afgeleid uit het onderzoek uit Oregon.
3. Gaat het daarbij om een intensieve early intervention-begeleiding, en wordt daarbij een globaalmethode gebruikt, dan blijkt een hoog percentage daarvan te kunnen leren lezen en dat vaak al op dusdanig jonge leeftijd dat het al kunnen lezen helpt bij hun integratie in het reguliere basisonderwijs. Sterke argumentatie hiervoor komt uit de overige onderzoeken, t. w. het onderzoek uit Sydney en het tweede en derde Hampshire-onderzoek.
4. Voor het gebruik van de methodes 'Lezen moet je doen' en 'Zeggen wat je ziet' kon geen enkele onderbouwing gevonden worden, wetenschappelijk noch casuïstisch. Als ergens positieve ervaringen gerapporteerd hadden kunnen worden is dat vanuit het Nederlandse ZML-onderwijs, waar beide methoden zo bijzonder populair zijn en van waaruit ze ook volop via ambulante begeleiding op reguliere scholen worden ingezet (met het grote risico op de manier 'ZML-eilandjes' te vormen binnen de betreffende scholen, met alle nadelen van dien).

Struikelblok

Het voorgaande heeft grote consequenties voor ouders van (jonge) kinderen met Downsyndroom en dan in de eerste plaats voor diegenen die kiezen voor regulier onderwijs. Zij dienen te beseffen dat nog altijd een groot aantal kinderen met Downsyndroom op reguliere scholen nooit in groep 3 terecht komt. Fekkes et al. [23] concluderen op basis van een groot onderzoek dat in 1995 al bijna de helft van de kinderen van 4-9 jaar aanvankelijk naar een reguliere school ging. Hij geeft verder aan dat meisjes vaker naar reguliere scholen gaan dan jongens. Met toenemende leeftijd neemt het percentage echter heel snel af, met name bij de jongens.
De overgang naar groep 3 'als het echte leren begint' blijkt in de praktijk een enorm struikelblok. Veel scholen kunnen zich niet voorstellen dat de kleuter met Downsyndroom iets aan het onderwijs in groep 3 zou kunnen hebben. Dat is vaak de (hoofd)reden van de weigering van scholen om de leerling met Downsyndroom verder 'mee te nemen', zoals ouders die te horen krijgen. Marian de Graaf wijdde daar in dit blad eerder een uitgebreide beschouwing aan onder de titel 'Schipbreuk op de drempel van groep 3?' [24].
Het moge duidelijk zijn dat een verwijzing van een leerling met Downsyndroom naar het speciaal onderwijs die is ingegeven door de vrees dat men het betreffende kind in een reguliere groep 3 niet zal kunnen leren lezen des te minder steek houdt, naarmate de leerling met Downsyndroom beter blijkt te kunnen lezen in de tijd die voorafgaat aan die overgang. Sterker nog: het is de dagelijkse ervaring van de SDS dat veel kinderen die de over-

DU 54 PM Update kaka 7 7/6/01, 11:12 am

stap naar een reguliere groep 3 wel mochten maken, die overstap voor een groot deel danken aan het feit dat ze op dat moment al enigszins konden lezen. Sommigen waren daarbij zelfs enige tijd voor op hun reguliere klasgenoten.

Taal/spraakontwikkeling

Dan is er nog een heel andere – en niet minder belangrijke – reden om het vroegtijdig leren lezen van kinderen met Downsyndroom maximaal te stimuleren, ongeacht het type onderwijs dat het kind krijgt. Er zijn namelijk steeds sterker wordende aanwijzingen dat gevisualiseerde taal een belangrijke ondersteuning is voor de taal-/spraakontwikkeling van kinderen met Downsyndroom [16]. Het achterblijven daarvan is voor menig kind met de genoemde conditie uiteindelijk de grootste handicap. Door pas laat of in het geheel niet leren te leren lezen wordt een belangrijke kans gemist om die handicap te verkleinen.

Uit dit alles volgt voor ouders een nadrukkelijk advies alles in het werk te stellen om hun kinderen met Downsyndroom vroegtijdig te leren lezen. Daarbij dringt zich wel heel sterk een globaalmethode op als de beste manier om dat te doen. Maar het 'doen' als zodanig is misschien nog wel belangrijker dan de methode. Met 'alles in het werk stellen' bedoelen we ook dat die ouders de hulpverleners om hun kind heen, zoals de early intervention-begeleiders van de PPG, de logopedist, de opvang op het dagverblijf, etc., allemaal motiveren om mee te helpen.

Voor alle schooltypen volgt uit het voorgaande het advies om zoveel mogelijk gebruik te maken van globaalmethoden ter voorbereiding op de eigen leesmethoden die de betreffende school bij alle leerlingen gebruikt.

Het systeem

Vormen al deze conclusies en aanbevelingen nu met elkaar 'harde kritiek' op het speciaal onderwijs, met name het onderwijs aan zeer moeilijk lerende kinderen? Maar zeer ten dele! En waar het al als kritiek opgevat kan worden, betreft het veel meer het systeem dan de afzonderlijke scholen voor ZML. Een paar punten ter verduidelijking:

1. Scholen voor ZML moeten voortbouwen op wat kinderen al kunnen op het moment dat ze daar binnenkomen. In de huidige situatie is op dat moment het tijdstip voor 'vroegtijdig leren lezen' meestal al lang voorbij.
2. Voor wat betreft de kant van de professionals valt met name het 'vroegtijdig leren lezen' dus veel meer in het werkveld van PPG en logopedie.
3. Eenmaal op het ZML-onderwijs blijft daar - als gevolg van de clustering van moeilijk lerende kinderen met al hun problemen - in de praktijk in vergelijking met regulier basisonderwijs echter maar weinig – te weinig? – tijd over voor lees-, schrijf- en rekenonderwijs.
4. Scholen voor ZML – en meer nog hun 'kennispunt', het Seminarium voor Orthopedagogiek in Utrecht – zijn natuurlijk wel zelf verantwoordelijk voor de keuze van een methode. Het ware goed wanneer zij nog eens terdege zouden nagaan of daar – in het belang van de betrokken kinderen – wel gewerkt wordt op basis van de best onderbouwde methodiek.
5. De opvattingen van het Seminarium voor Orthopedagogiek met betrekking tot leesonderwijs hebben een sterke uitstraling in de richting van het reguliere basisonderwijs, met name al in de leerjaren waar 'vroegtijdig lezen' aan de orde zou kunnen zijn. Die loopt voor een belangrijk deel via de 'steunpuntscholen', maar ook via de ambulante begeleiders vanuit scholen voor ZML. Vanuit dat Seminarium zou, juist vanwege haar invloed, eveneens een kritische instelling ten opzichte van de gebruikte methoden mogen worden verwacht. Daarnaast wordt 'Lezen moet je doen' als 'speciaal leesonderwijs voor Down-kinderen' als enige concrete methode genoemd in een officiële voorlichtingsvideo vanuit het Project Management Primair Onderwijs van het Ministerie van OW&C [25]. Zijn er dan toch ervaringen die de uitzonderingspositie van juist die methode rechtvaardigen?

Literatuuropgave

[1] **Koolhaas, G. (1993)**, 'Ik heb haar maar weer helemaal naar huis gehaald', Down+Up, nr. 22, blzn. 15-18

[2] **Buckley, S. (1985)**, 'Attaining Basic Educational Skills: Reading, Writing and Number' in: **Lane, D. en Stratford, B., red.**, 'Current approaches to Down's syndrome', Holt, Rinehart and Winston, London, Engeland, ISBN: 0-03-910610-1, blzn. 315-343

[3] **Rispens, J. (1988)**, persoonlijke mededeling

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

[5] **Buckley, S. en Sacks, B. (1987)**, 'The adolescent with Down's syndrome', Portsmouth Polytechnic, 165 blzn.

[6] **Graaf, E.A.B. de (1993)**, 'Tieners met Down's syndroom; wat mogen we verwachten?', Update nr. 2 (binnenin Down+Up nr. 22), blzn. 1-6

[7] **Buckley, S. (2000)**, 'Onderwijs aan kinderen met Downsyndroom: een overzicht van onderwijskundige voorzieningen en resultaten in het Verenigd Koninkrijk', Update 52 (binnenin 'Down+Up' nr. 52), blz. 1-10

[8] **Rynders, J. E. (1995)**, 'Supporting the educational development and progress of per sons with Down syndrome: Discussion' in: **Anoniem (1995)**, 'Caring for individuals with Down syndrome and their families', Report of the Third Ross Round Table on Critical Issues in Family Medicine, Ross Products Division, Columbus, Ohio

[9] **Fredericks, H.D. (1990)**, Education from childhood through adolescence' in: **Pueschel, S. M.**, 'A Parent's Guide to Down Syndro me: Toward a Brighter Future', Paul Brookes Publishing Company, Baltimore, Md. V. S.

[10] **Fredericks, H.D. (2001)**, persoonlijke mededeling

[11] **Nolten, C. Z. (1990)**, persoonlijke mededeling

[12] **Pieterse, M. en Center, Y. (1984)**, 'The Integration of Eight Down's Syndrome Children into Regular Schools', Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, vol. 10, nr. 1, blzn. 11-20

[13] **Graaf, E.A.B. de (1988)**, 'Down's syndroom: van ongeneeslijke geestelijke handicap naar ontwikkelingsachterstand die verkleind kan worden; meerjarig actieplan voor de begeleiding van kinderen met Down's syndroom, ten behoeve van het ministerie van WVC, Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen

[14] **Anoniem (1988)**, video TROS-programma 'Jongbloed en Joosten', 10 mei 1988

[15] **Buckley, S. (1985)**, 'Teaching parents to teach reading to teach language - a project with Down's syndrome children and their parents' in: Wolfendale, S. en Topping, K., 'Parental involvement in children's reading', Croom Helm

DU 54 PM Update kaka 8 7/6/01, 11:12 am

[16] **Bird, G. en Buckley, S. (1997)**, 'Onderwijskundige behoeften van kinderen met Down syndroom', V&V Producties, Amersfoort, ISBN: 90 75704 127, 128 blzn.
[17] **Graaf, E.A.B. de (1992)**, 'Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven', Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen, 95 blzn.
[18] **Pieterse, M. e.a. (1997)**, 'Kleine Stapjes; een early intervention programma voor kinderen met ontwikkelingsachterstand; supplement schoolse vaardigheden' (Nederlandse bewerking van E.A.B. de Graaf), Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen, 150 blzn.
[19] **Engels-Geurts, N. (1993)**, 'Peetjie: een geslaagde integratie, mede dankzij de methode van prof. Feuerstein' in: **Feuerstein, R., Rand, Y. en Rynders, J.E. (1993)**, 'Laat me niet zoals ik ben; een baanbrekende methode om de cognitieve en sociale ontwikkeling te stimuleren', Lemniscaat bv, Rotterdam, ISBN: 90-6069-886-X, blzn. 259-296
[20] **Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (1996)**, 'Vroegtijdig leren lezen om te leren praten' in: **Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M.**, 'Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden', V&V Producties, Amersfoort, ISBN: 90 75704 10 0, blzn. 129-136
[21] **Halder-Pijnacker, C. (1992)**, 'Ouders op zichzelf; de visie van een moeder', Down+Up, nr. 17, blzn. 5-6
[22] **Naus-Mooi, TH. (1998)**, 'Hoera (wat) een kind!', Down+Up, nr. 53, blzn. 24-26
[23] **Fekkes, M., Verrips, E. H. en Hirasing, R.A. (1998)**, 'A nation-wide study into health-related quality of life (HRQOL) in children with Down syndrome' in: **Graaf, E.A.B. de, Vermeer, A., Heymans, H.S.A. en Schuurman, M.I.M.**, 'Down syndro me behind the dykes', VU University Press, Amsterdam, ISBN: 90 5383 610-1, blzn. 67-74
[24] **Graaf-Posthumus, M. de (1997)**, 'Schipbreuk op de drempel van groep 3?', Down+Up, nr. 38, blzn. 27-32
[25] **Anoniem (1999)**, 'Een kind als (g)een ander', video, Project Management Primair Onderwijs van het Ministerie van OW&C

AVI-niveau-indeling van leesboeken

• **Erik de Graaf**

De veel gebruikte term AVI is de afkorting van Analyse van Indivisualiserings-vormen. Het ging daarbij aanvankelijk om een schoolorganisatorisch hulpmiddel voor individualisering. Het is een concept van het Katholiek Pedagogisch Centrum (KPC) in Den Bosch. Intussen is de betekenis ervan veel breder geworden. In opdracht van uitgevers beoordeelt de KPC Groep hun boeken onder andere op AVI-niveau. Dit betreft uitsluitend een indeling naar de technische moeilijkheids-graad van boeken.

De negen AVI-niveaus zijn speciaal voor het technisch lezen gecreëerd, vier niveaus voor het aanvankelijk en vijf voor het voortgezet technisch lezen. Die negen AVI-niveaus worden enerzijds gebruikt om leesboeken en teksten in te delen naar moeilijkheidsgraad. Anderzijds worden ook de prestaties op technisch lezen van de kinderen ingedeeld naar deze negen niveaus.

Technisch lezen
Wanneer een leerling op een bepaald AVI-niveau is ingedeeld dan wordt daarmee aangegeven dat die leerling – in technisch opzicht – leesstof van een bepaalde moeilijkheidsgraad aankan. Op deze manier kan een leerkracht snel en eenvoudig te weten komen hoe goed de leerlingen technisch lezen en kan de leerkracht vervolgens de leerlingen die stof laten lezen die afgestemd is op hun niveau van technisch lezen.
De negen AVI-niveaus onderscheiden zich van elkaar op woord-, zins- en tekstkenmerken en de leesindex A van Brouwer (1963). Bij de eerste vier AVI-niveaus bepalen de specifieke woord- en zinskenmerken het niveau. AVI-niveau 1 betreft teksten met uitsluitend eenvoudige eenlettergrepige woorden. Pas in niveau 4 komen teksten voor met drie- of meerlettergrepige woorden. De niveaus 5 tot en met 9 worden volledig bepaald door Leesindex A.

Leesindex-A
Deze index is gebaseerd op een formule waarin de woordlengte (gemiddelde aantal lettergrepen per woord) en de zinslengte (gemiddelde aantal woorden per zin) van de tekst zijn opgenomen. Hoe hoger het gemiddelde aantal lettergrepen per woord is en/of hoe hoger het gemiddelde aantal woorden per zin, des te moeilijker de tekst is. De formule is zodanig geconstrueerd dat een lagere waarde van de index wijst op een moeilijkere tekst.

Leesindex A = 195 - (2/3) x WL - 2 x ZL
waarbij:
*WL = 100 * aantal lettergrepen / aantal woorden*
ZL = aantal woorden / aantal zinnen

Vuistregels:
1. Een gemiddelde lezer zit aan het eind van groep 3 in AVI-3.
2. Een gemiddelde leerling gaat per leerjaar 3 AVI-niveaus vooruit. Op die manier wordt aan het einde van groep 5 AVI-9 bereikt.

Voor meer informatie over AVI-niveaus leze men [2].

Literatuuropgave
[1] http://www.kpcgroep.nl/kennisOnLine/artikelen/index.asp?ArticleID=385&SubjectID=42&ThemeID=0&
[2] Visser, J. (1997), 'Lezen op AVI-niveau; de schlaing normering en validering van de nieuwe AVI-toetskaarten', proefschrift, KPC Groep, Den Bosch

DU 54 PM Update kaka 9 7/6/01, 11:12 am

De AVI-niveaus

AVI-Niveau 1
Tekstkenmerken:
- *korte zinnen, één zin per regel;*
- *samengestelde zinnen over twee regels verdeeld, komen voor (voor leesindex geteld als twee zinnen);*
- *hoofdletters kunnen voorkomen;*
- *leesindex A: > 100.*

Woordtypen:
- *éénlettergrepige woorden:*
- *medeklinker-klinker: zo, pa;*
- *klinker-medeklinker: ik, om;*
- *medeklinker-klinker-medeklinker: naam, roos;*
- *éénlettergrepige woorden met één medeklinkercombinatie kunnen voorkomen.*

AVI-Niveau 2
Tekstkenmerken:
- *hoofdletters kunnen voorkomen;*
- *korte zinnen, één zin per regel;*
- *samengestelde zinnen worden nog per zin over twee regels verdeeld (voor de leesindex geteld als twee zinnen);*
- *leesindex A: > 100*

Woordtypen (uitbreiding):
- *éénlettergrepige woorden:*
- *eindigend op dt, ng of nk: houdt, bang, zink;*
- *twee medeklinkers voor en/of achteraan het woord: stoel, pats, stelt;*
- *drie medeklinkers voor of achteraan het woord: straal, kampt;*
- *tweelettergrepige of samengestelde woorden zonder spellingsmoeilijkheden: voetbal, mamma;*
- *verkleinwoorden: huisje.*

AVI-Niveau 3
Tekstkenmerken:
- *korte zinnen kunnen betekenisvol zijn afgebroken en doorlopen op de volgende regel;*
- *de nieuwe zin begint nog wel op een nieuwe regel;*
- *leesindex A: > 100.*

Woordtypen (uitbreiding):
- *alle typen éénlettergrepige woorden;*
- *alle typen tweelettergrepige woorden;*
- *drie- en meerlettergrepige woorden zonder spellingsmoeilijkheden.*

AVI-niveau 4
Tekstkenmerken:
- *zinnen kunnen, betekenisvol afgebroken, doorlopen op de volgende regel;*
- *een gesproken zin begint nog steeds op een nieuwe regel;*
- *leesindex A: > 100.*

Woordtypen (uitbreiding):
- *alle typen drie- en meerlettergrepige woorden;*
- *leenwoorden zonder lastige, afwijkende teken-klankcombinaties: portemonnee, diskette.*

AVI-niveau 5 (vanaf dit niveau zijn alleen tekstkenmerken bepalend)
Tekstkenmerken:
- *leesindex A: 99-94;*
- *gemiddelde zinslengte: 7 woorden (6-8 woorden);*
- *gemiddelde woordlengte: 127 lettergrepen (123-130).*

AVI-niveau 6
Tekstkenmerken:
- *leesindex: A 93-89;*
- *gemiddelde zinslengte: 8 woorden (7-9 woorden);*
- *gemiddelde woordlengte: 132 lettergrepen (129-135).*

AVI-niveau 7
Tekstkenmerken:
- *leesindex A: 88-84;*
- *gemiddelde zinslengte: 9 woorden (8-10);*
- *gemiddelde woordlengte: 136 lettergrepen (134-139).*

AVI-niveau 8
Tekstkenmerken:
- *leesindex A: 83-79;*
- *gemiddelde zinslengte: 10 woorden (9-11);*
- *gemiddelde woordlengte: 141 lettergrepen (138-144).*

AVI-niveau 9
Tekstkenmerken:
- *leesindex A: 78-74;*
- *gemiddelde zinslengte: 11 woorden (10-12);*
- *gemiddelde woordlengte: 146 lettergrepen (143-148).*

DU 54 PM Update kaka 10 7/6/01, 11:12 am

Onderzoek AVI-niveaus leerlingen Van Lieflandschool

Zo lezen ze op het ZML in Groningen

• Erik de Graaf [1)]

Een uiterst prijzenswaardig initiatief uit het uiterste Noorden: in juni 2000 heeft dochter Kelly, (Pabo-student) van de ook buiten Groningen bekende ambulante begeleidster Janneke Waalkens op haar moeders verzoek een belangrijk onderzoek gedaan. Zij ging na of er een samenhang bestond tussen het IQ en het AVI-niveau (zie de bladzijde hiernaast) van de leerlingen op de Van Lieflandschool voor ZML. Het is de bedoeling het onderzoek in de komende jaren te herhalen. Waarschijnlijk worden de resultaten dit jaar nog uitgebreid met de gegevens uit toetsen met betrekking tot begrijpend lezen. We zouden wensen dat veel meer scholen voor ZML zichzelf op die manier zouden presenteren. Dat zou heel veel onduidelijkheid wegnemen.

Alle leerlingen van de Van Lieflandschool, op dat moment 247, zijn betrokken bij het onderzoek. Hun leeftijd liep uiteen van 4-20 jaar. Het leesniveau is bepaald met de z. g. HCO-test, waarbij de proefleider na één minuut lezen een AVI-niveau aan kan geven. De leerlingen werden ingedeeld in twee groepen kinderen: een groep waarvan geen IQ bekend was en een groep waarvan dat wel zo was. Daarnaast is er ook een onderverdeling gemaakt in een groep kinderen met Downsyndroom en een groep met een andere verstandelijke handicap, evenals een uitsplitsing naar leeftijd.

Het AVI-leesniveau van alle leerlingen in de basisschoolleeftijd (6 t/m 13 jaar) bleek als volgt verdeeld:

Alle 247 leerlingen van 6 t/m 13 jaar

AVI-niveau	percentage	hoeveel % leest? *(cumulatieve totalen bij betr. niveau)*
geen	57,5	
AVI-1	15,0	
AVI-2	5,2	27,5
AVI-3	5,2	22,3
AVI-4	3,3	17,1
AVI-5	4,6	13,8
AVI-6	3,9	9,2
AVI-7	1,3	5,3
AVI-8	0,7	4,0
AVI-9	3,3	3,3

Uit de bovenstaande tabel blijkt 27,5 procent van de bevolking van 6 t/m 13 jaar van de Van Lieflandschool te 'lezen' wanneer AVI-2-niveau daarvoor als maatstaf wordt genomen. Wordt uitgegaan van AVI-3 dan kan 22,3 procent van deze leeftijdscategorie op de betreffende school lezen, etc., etc.
Wanneer alle leerlingen (leeftijden 4 t/m 20 jaar) in de beschouwing werden betrokken bleek dat 32,4 procent van de totale bevolking van de Van Lieflandschool kan 'lezen' wanneer AVI-2-niveau daarvoor als maatstaf wordt genomen. Wordt hierbij ook weer uitgegaan van AVI-3 dan kan 26,3 procent van alle leerlingen op de betreffende school lezen.

Leerlingen met Downsyndroom

Ten tijde van het onderzoek hadden 31 leerlingen op de Van Lieflandschool Downsyndroom (12,6 procent). Hun leeftijd varieerde van 7 t/m 19 jaar. In het onderzoek lijkt het of het leesniveau van de leerlingen met Downsyndroom in de groep van 6 t/m 13-jarigen (de basisschoolleeftijd) beduidend lager is dan bij de daarmee vergelijkbare leeftijdsgroep bestaande uit kinderen met een verstandelijke handicap met een andersoortige oorzaak. Zowel bij het AVI-2 als -3-niveau scheelt dit 9 procent. Daar zit echter een dikke 'maar' aan. De gebruikte test meet eerst en vooral leessnelheid. Het is zeer wel denkbaar dat kinderen met Downsyndroom als gevolg van hun traagheid relatief laag scoorden, terwijl ze in feite toch wel degelijk lazen. Zo is het voorstelbaar dat de categorie leerlingen met Downsyndroom hoger had gescoord wanneer een ander criterium was gehanteerd.

Wanneer de 31 kinderen met Downsyndroom in het onderzoek apart worden bekeken ontstaat dit beeld:

Alle 31 leerlingen met Downsyndroom van 7 t/m 19 jaar

AVI-niveau	percentage	hoeveel % leest? *(cumulatieve totalen bij betr. niveau)*
geen	71,0	100,1
AVI-1	6,5	29,1
AVI-2	3,2	22,6
AVI-3	6,5	19,4
AVI-4	0,0	12,9
AVI-5	3,2	12,9
AVI-6	0,0	9,7
AVI-7	0,0	9,7
AVI-8	6,5	9,7
AVI-9	3,2	3,2

Uit deze tabel blijkt 22,6 procent (7 van de 31) van de leerlingen met Downsyndroom van 7 t/m 19 jaar van de Van Lieflandschool te 'lezen' wanneer AVI-2-niveau daarvoor als maatstaf wordt genomen. Wordt uitgegaan van AVI-3 dan kan 19,4 procent van deze leerlingen lezen, etc., etc.
Het is echter niet alleen belangrijk of kinderen kunnen lezen en op welk niveau, maar ook op welke leeftijd ze dat AVI-niveau hebben. Daarover geven de beide onderstaande tabellen uitsluitsel.

Alle leerlingen met Downsyndroom van 7 t/m 19 jaar

AVI-niveau	kalenderleeftijd*) (aantallen)
geen	7(1), 8(3), 9(2), 10(1), 11(5), 12(2), 13(1), 14(1), 15(2), 16(2), 17(2) en 18 (1)
AVI-1	12(2)
AVI-2	0
AVI-3	7(1) en 14(1)
AVI-4	0
AVI-5	12(1)
AVI-6	0
AVI-7	0
AVI-8	14(1) en 15(1)
AVI-9	13(1)

*) een leerling met kalenderleeftijd N heeft zijn Ne verjaardag al achter de rug.

DU 54 PM Update kaka 11 7/6/01, 11:12 am

Min of meer hetzelfde op een iets andere manier gepresenteerd:

Alle leerlingen met Downsyndroom van 7 t/m 19 jaar

kalenderleeftijd *)	AVI-niveaus (aantallen)
7	3(1), 0(1)
8	0(3)
9	0(2)
10	0
11	0(5)
12	0(2), 1(2), 5(1)
13	0(1), 2(1), 9(1)
14	0(1), 3(1), 8(1),
15	0(2), 8(1)
16	0(2)
17	0
18	0
19	0

*) een leerling met kalenderleeftijd N heeft zijn N^e verjaardag al achter de rug.

Janneke Waalkens (links) en dochter Kelly

Voorafgaand aan een nadere beschouwing van de bovenstaande gegevens moet worden opgemerkt, dat het beeld in werkelijkheid mogelijk gunstiger is dan het hier is gepresenteerd. Immers, wanneer een leerling op een leeftijd N leest op AVI-niveau X kan het zijn dat hij/zij datzelfde niveau al jaren heeft. Het zou bijvoorbeeld al op een leeftijd N-3 bereikt kunnen zijn.

IQ geeft GEEN juist beeld

Eén van de vooralsnog voorzichtige conclusies van het Groningse onderzoek is dat een IQ-bepaling niet het juiste beeld van een leerling geeft en/of dat leerlingen met een laag IQ (met behulp van een systematische opbouw van het leerproces) wel degelijk tot lezen kunnen komen. De SDS onderschrijft die conclusie. In twee in het voorgaande artikel geciteerde onderzoeken werd dezelfde conclusie getrokken.
Een IQ is maar een heel beperkte maat en zou alleen al om die reden nooit gehanteerd mogen worden voor het al of niet toelaten van een kind op een bepaald schooltype. Ter illustratie: velen zouden verwachten dat kinderen uit de groep met een lQ van minder dan 51 niet zouden kunnen leren lezen. In het Groningse onderzoek bleek dat bij 29 van de 65 leerlingen echter wel degelijk het geval te zijn. Daarbij varieerden de bereikte niveaus van AVI-2 t/m AVI-9.
Zes van de 31 IQ's van de Groningse leerlingen met Downsyndroom zijn onbekend. De overige 25 variëren van 37-70. Het gemiddelde bedraagt 50. Helaas is niet bekend op welke leeftijd de betreffende IQ's werden bepaald. Dat is belangrijk omdat – zoals bekend – de IQ's van mensen met een verstandelijke belemmering, als gevolg van de definitie ervan, met de jaren gewoonlijk afnemen.

Hoe groot is het aantal lezers per cohort?

Aan het eind van dit zo prijzenswaardige onderzoek blijven we zitten met twee grote vragen: hoe hoog is het percentage kinderen met Downsyndroom dat leert lezen per cohort (jaarklasse of jaargroep) en hoe ligt dat in de tijd?
Voor een meer generaliserende uitspraak over Downsyndroom als zodanig – op basis van cohorten – heeft het huidige onderzoek een aanzienlijke beperking. Immers, de hier genoemde gegevens slaan alleen op de leerlingen van de school zelf. Men speelt echter met de gedachte om ook de leerlingen op reguliere scholen die vanuit diezelfde Van Lieflandschool ambulant begeleid worden erbij te betrekken.
Als SDS hopen we van harte dat die uitbreiding van het onderzoek er inderdaad komt. Maar dan kunnen er nog altijd potentiële leerlingen met Downsyndroom door de Van Lieflandschool geweigerd zijn op basis van het argument 'te laag niveau'. Als SDS weten we met zekerheid dat er op verschillende plaatsen in het land kinderen met Downsyndroom niet op een school voor ZML worden toegelaten, omdat het ZML 'geen bodemoptie is'. Mede op basis van het voorgaande kan niet worden uitgesloten dat daar ook nog 'potentiële' lezers onder zitten.

Noot

1) De auteur is mevrouw Waalkens en haar dochter Kelly erkentelijk voor hun (aanvullende) gegevens en hun commentaar.

Literatuuropgave

[1] **Waalkens, J. (2001)**, 'Nieuwsbrief Ambulante Begeleiding', nummer 16, februari 2001.

DU 54 PM Update kaka 12 7/6/01, 11:12 am

Mijn klarinet

• **Peetjie Engels, Schinnen**

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

Ik speel klarinet, en dat is heel erg belangrijk voor mij. Ik speel mee in de harmonie in Vaesrade. Vaesrade is een dorp onder Thull. In Schinnen waar ik woon is een fanfare, en daar zijn geen klarinetten bij. Maar in Vaesrade is een harmonie en die hebben wel klarinetten. En daar zijn de klarinetten net heel erg belangrijk. Er zijn klarinetten die de lage partij spelen en klarinetten die de hoge partij spelen. Ik speel bij de lage klarinetten.

Vroeger speelde ik eerst blokfluit. Toen was ik 8 jaar ongeveer. Mijn zus Werny ging naar blokfluit les op haar school en toen zei ik: "Ik wil ook blokfluit spelen." Maar eerst was dat heel erg moeilijk, later was het niet zo moeilijk meer. Mijn moeder heeft mij blokfluit geleerd. Maar mijn moeder kon geen blokfluit spelen. En toen moest zij eerst naar de muziek leraar toegaan om het te leren.
Toen ik blokfluit speelde was dat heel moeilijk voor mijn vingers. Als ik een vinger omhoog wou doen gingen de andere vingers ook omhoog. Mijn moeder hield dan mijn vingers op de blokfluit vast. En ik ging toen ook alsmaar piepen. Maar later kan ik fluiten. Ik kon niet zo vlug de noten leren. Mijn moeder schreef eerst de letters er onder, en later ging het beter. Later speelde ik alleen blokfluit. Toen kreeg ik les van een meester van de basisschool met andere kinderen, ook uit mijn klas. Het ging goed. Ik moest wel heel goed tellen. Sommige noten moeten kort en andere moeten lang.

mijn moeder heeft mij blokfluit geleerd

Peetjie met haar lerares Paulien

Toen ging ik met mijn blokfluit stoppen, want Werny mijn zus speelde een ander instument. Werny had een dwarsfluit, en ze kreeg les in Hoensbroek in de muziekschool. Ik zei: "Wanneer mag ik naar de muziekschool." Mijn ouders vonden het eerst niet goed, omdat dat het moeilijk is, om dat te leren. Ik bleef er om vragen, en mijn ouders zeiden toen: "Ja het mag, maar kies een ander instrument." En toen werd het klarinet. Ik ging naar de les.
Ik heb Paulien Diederen als klarinet lerares. Zij is een schat. Paulien verbetert mijn fouten, en ik moet goed oefenen. Tijdens de les is het heel erg gezellig. Paulien is best wel een strenge klarinet lerares maar ze is gewoon een schat. Wij maken heel vaak grapjes. Moeilijke stukken moet ik heel vaak opnieuw doen. Heel vlug klarinet spelen vind ik nog moeilijk, maar ik wil het kennen. Eerst vond ik de grepen ook moeilijk, maar nu vind ik dat niet meer.

Ik heb Down syndroom maar Paulien maakt dat niets uit. Vaak speel ik op een uitvoering. Toen ik pas drie maanden les had mocht ik al meespelen op een uitvoering. En Paulien zei: "Nu komt Peetjie die pas drie maanden klarinet speelt." En het ging al heel goed. Ik heb ook al gespeeld met een heleboel andere leerlingen samen. Een keer in de Rodahal met 1500 leerlingen samen, met allerlei instrumenten. Ik heb ook al vaak een solo gefloten.
Klarinetspelen is voor mij heel erg belangrijk, voor mijn mond en voor mijn tong. En ik speel daardoor ook met veel mensen samen. Nu speel ik ook in de harmonie en dat is echt heel leuk en gezellig.

Heel veel groeten van Peetjie

(Ongecorrigeerd - Red.)

DU 54 PM 41-66 41 7/6/01, 1:04 pm

Wederwaardigheden in het voortgezet onderwijs

David is alweer 17

Het is alweer meer dan een jaar geleden dat we onze lezers verslag deden van de wederwaardigheden van onze eigen tiener met Downsyndroom in het voortgezet onderwijs. Toen zat hij nog op de school voor IVBO 'De Groene Welle' in Zwolle. En juist in die tijd is er weer zo ontzettend veel gebeurd.

• **Marian de Graaf-Posthumus**

Mogelijk herinneren sommige lezers zich nog hoezeer ons vorige verslag in nummer 49 (lente 2000) van dit blad al was ingeven door een loodzwaar, op dat moment alleen nog niet in die termen hardop uitgesproken, signaal van de school: 'Hij moet hier weg!' Immers, Davids klassenleerkracht had na drie maanden al gezegd dat hij hem eigenlijk nog niets had kunnen leren. Zo was het vanaf november 1999 al vechten tegen de bierkaai. Dat 'niets kunnen leren' was zeer beslist niet onze visie, maar als ouder van een kind met Downsyndroom in Nederland ben je dan aan absolute willekeur overgeleverd.

Toch beschouwen wijzelf het schooljaar in Zwolle – gegeven de omstandigheden – wel degelijk als een groot succes, al hebben we zware kritiek. Ondanks de prachtige nieuwe school en het interessante materiaal, de goede sfeer, de vriendelijke leerkrachten en de aardige receptioniste – voor David een baken – zijn we zeer ontevreden over de visie van waaruit en de wijze waarop ze daar onze leerling met Downsyndroom aanpakten, of liever: juist helemaal niet aanpakten.

Vanuit ons dagelijks werk wisten wij dat de school voor David (toen nog) in principe bij het Ministerie van OC & W zo'n 20 mille 'geoormerkt geld' extra kon aanvragen. De school in Zwolle wilde die extra middelen echter alleen voor de hele school inzetten en niet apart voor de leerling met Downsyndroom, zoals dat wél bedoeld was. Uiteraard was dat uitgangspunt – hoe bedenkelijk ook – voor ons als ouders van een probleemleerling zoals zo vaak een 'take it or leave it'. Hadden we daar bij Davids aantreden 'nee' tegen gezegd, dan hadden we David meteen weer mee kunnen nemen.

Toen vervolgens door de school al spoedig werd vastgesteld dat deze leerling met Downsyndroom – oh wonder! – niet zo zonder meer zelfstandig met al het lesmateriaal van het IVBO aan het werk kon gaan, had er ons inziens onverwijld een crisisplan ontwikkeld moeten worden. Naar onze mening hadden daarbij wel degelijk Davids eigen extra middelen ingezet moeten worden (precies daar waren die immers voor!). We hebben dat meerdere malen in tactische bewoordingen bepleit.

Pas tegen het eind van het schooljaar zou ons echter duidelijk worden dat de betreffende school voor IVBO in Zwolle helemaal niet door het Ministerie van OC & W betaald werd, maar door Landbouw. Dat blijkt voor alle AOC's (Agrarische OpleidingsCentra) te gelden, weten we nu. Een gevolg daarvan was dat De Groene Welle de ons zo goed bekende regelgeving over extra, maar dan ook 'geoormerkt' geld voor leerlingen

DU 54 PM 41-66 42 7/6/01, 1:04 pm

met Downsyndroom kennelijk gewoon aan zijn laars kon lappen. Zijn 'extra geld' kwam namelijk ook van landbouw en onttrok zich – tot op dit moment – aan elke denkbare controle van de kant van iedereen buiten de schoolleiding. Hoeveel het was… er was niet achter te komen. Feit blijft dat het niet voor David zelf is ingezet en dat de ca. twintig mille van Onderwijs domweg in Zoetermeer zijn blijven liggen. Uitdrukkelijke navraag bij de beheerder van het budget aldaar heeft ons geleerd dat deze 'afwijkende' school wel degelijk een beroep op dat geld had mogen doen. En dat in een tijd waarin de kranten vol staan van de belangstelling van scholen voor voortgezet onderwijs voor extra geld voor hun 'zorgleerlingen'. Volstrekt onbegrijpelijk.

Ook geen zorgleerkracht

Veel voor de hand liggender nog dan het inzetten van extra middelen zou het zijn geweest om de eigen 'zorgleerkracht' van de school in te zetten. Maar in tegenstelling tot de andere leerlingen met problemen, zonder Downsyndroom, heeft David de remedial teacher van de school nooit van dichtbij gezien, althans niet 'in functie'! Dat is toch niet redelijk? Dat had o. i. allemaal moeten gebeuren voordat er geroepen werd: 'We hebben het geprobeerd, maar hij kan niet zo functioneren als noodzakelijk is op deze school'. Dan heb je dus helemaal niet alles geprobeerd!
Doordat er op school dus geen extra hulp werd gegeven en wij dat thuis met heel veel huiswerk probeerden te compenseren was het schooljaar in Zwolle voor David en ons onredelijk zwaar. Dat huiswerk maken kwam dan na de lange reistijd ('s middags vaak wel anderhalf uur) die hij al achter de rug had.
Voor David zelf, die het in Zwolle – ondanks alles – weer prima naar zijn zin had, was het gedwongen afscheid in juli 2000 weer een klap in zijn gezicht. Vanuit zijn eigen ervaring had hij daar weer makkers om stoer mee te doen en vrouwelijke klasgenootjes om verliefd op te worden. Het ging zelfs zó goed, dat hij af en toe naar huis belde dat hij een bus later nam om buiten de school nog wat te kunnen rondhangen met de anderen. Toch heeft hijzelf het drama feilloos aan voelen komen. Steeds als we weer eens gingen praten op school, riep hij ons na: 'Lugt toch nooit hoor! Meester is toch de baas. Hij heeft altijd gelijg'.

Naar het ROC

Aan het einde van ons Latijn, maar toch weer een regulier schooljaar verder en ook zonder meer wijzer, kwamen we met een David van vijftieneneenhalf jaar terecht bij de laatste vorm van integratief onderwijs die we nog hadden kunnen bedenken voordat er een (ZML-) plaatsing aan de orde kwam: een Regionaal Opleidingscentrum (ROC). Daar moet je volgens de wet minimaal zestien voor zijn en dat was ons bij David met die twee jaar tobben toch bijna gelukt. Achteraf zijn we alleen al daarom zo blij dat we Davids basisschoolperiode maximaal – tot na zijn veertiende verjaardag – hebben uitgebraaien. De twee jaren daarna hebben ons als ouders echter kaal, grijs, oud en afgeleefd gemaakt en bovendien vele nagels aan onze doodskist opgeleverd. De ROC's 'adverteren' zichzelf in die zin dat er voor de laagste opleiding met een bijpassend diploma ('assistent') geen eisen vooraf worden gesteld. En zo

met zijn hand in het verband

De ene school uit, de andere in

1988-1998
Na tien geslaagde jaren op Openbare Basisschool 't Vonder in Wanneperveen moest David de Graaf in de voorzomer van 1998, aan het einde van groep 8, definitief van school af. Hij was in dat schooljaar 14 geworden. De wet schrijft voor dat je dan niet langer op een basisschool mag blijven. Geen enkele school voor IVBO – dichtbij of verder weg – was bereid hem op te nemen. Wel bleek de school voor Moeilijk Lerende Kinderen (in de terminologie van toen: VSO-MLK) in Meppel bereid het met hem te proberen. En dat was al heel bijzonder. Zo werd David echter wel losgerukt uit zijn netwerk van medeleerlingen die goed met hem en met zijn spraak overweg konden en die voortdurend bereid waren geweest desnoods voor hem op de barricaden te gaan.

1998-1999
Al in november van het schooljaar kregen we signalen waaruit bleek dat de leerkrachten op de VSO-MLK bepaald niet verliefd op David waren. En dat is zo gebleven. Aan het eind van het schooljaar 1998-1999, schreef de school letterlijk: 'Daarom is het best wel vervelend om door middel van deze brief nogmaals duidelijk uit te spreken dat er een andere school voor David gezocht moet worden. Wij hopen dat u stappen wilt ondernemen om e.e.a. te realiseren'.

1999-2000
Gelukkig zijn wij er toen in de zomer van 1999 in verrassend korte tijd in geslaagd de school voor IVBO 'De Groene Welle' in Zwolle (35 km verderop) bereid te vinden. Voor David betekende dat wederom wennen aan een volkomen nieuw (zijn derde) sociaal netwerk. Tegen het einde van het schooljaar 1999-2000 – iets meer dan een jaar geleden – werd het door de IVBO-school allemaal een eind klantvriendelijker verpakt, maar uiteindelijk zou het resultaat precies hetzelfde zijn: 'Derhalve heb ik besloten om het advies dat u al meerdere keren door personeelsleden is gegeven over te nemen. Hetgeen betekent dat David met ingang van het volgend schooljaar wordt uitgeschreven als leerling bij de Groene Welle.' (uit de brief van 5 juli van de algemeen directeur). Details over onze gevoelens en protesten zullen we u besparen.

DU 54 PM 41-66 43 7/6/01, 1:04 pm

15 Kilometer met windkracht 5 tegen

'wat dacht u wel te bereiken met hem?'

staat het ook in de wet. Maar zodra je aanklopt bij de afdeling die assistenten in de kantooradministratie, het magazijnbeheer of het winkelbedrijf opleidt, slaat de gemiddelde docent daar toch wel steil achterover. Begin juli kregen we op de Meppelse tak van het ROC bij ons in de buurt, het Drenthe College, tenminste te horen: 'Ja, zo meteen wilt u nog naar de afdeling management of moet hij gaan studeren. Wat dacht u wel te bereiken met hem?'
Maar goed, na dat eerste, voor ons ter plekke zo teleurstellende contact is er toch een zoektocht binnen dat gigantische ROC (dat meer dan heel Drenthe bestrijkt) op gang gekomen, die – mede na een tip van de voorzitter van de SDS – resulteerde in een gesprek met de mentor van een gloednieuwe opleiding. Het gaat hier om een met Europese steun gestart initiatief waarvoor we naar Steenwijk moesten en dat daar de 'Pasvorm' heet.
Op het moment dat wij daar binnenstapten waren er onder verschillende namen net een paar van zulke 'pilots' over heel Nederland van start gegaan. Ze hebben als doelstelling uitvallers uit de laagste vorm van regulier vervolgonderwijs te begeleiden in de richting van werk, of die nu niet meer gemotiveerd waren en er een potje van maakten of elders van school gestuurd waren, of wat dan ook. Zulke schoolverlaters zonder enig diploma redden zich aanvankelijk misschien nog wel, maar zodra de minimum jeugdloon-periode voorbij is hebben ze natuurlijk een heel grote kans gedropt te worden. Bovendien krijgen ze alleen werk bij de huidige krapte op de arbeidsmarkt. In feite zijn het allemaal kansarmen, want zeer moeilijk plaatsbaren.

Meteen mee

En nu dan wij met onze eigen moeilijk plaatsbare! Te voren hebben we het er uitgebreid over gehad of we er wel goed aan deden om David bij het eerste gesprek al mee te nemen. Het is altijd weer even afwachten hoe dat uitpakt. David kán voor zich innemen, maar mensen kunnen zich ook rot schrikken van hem, bijvoorbeeld door zijn onverstaanbaarheid. Dat hebben we allemaal al meegemaakt. Maar hier liep die eerste kennismaking heel plezierig. Natuurlijk was het ook nu weer zo dat de mentor in kwestie nog nooit een leerling met Downsyndroom had gehad. Maar ze stond er helemaal niet a priori afwijzend tegenover en vanuit haar ervaring, die uiteindelijk had geleid tot haar aanstelling bij deze bijzondere opleiding, was zij duidelijk wel gewend om met vogels van zeer uiteenlopende pluimage om te gaan. Van slimmerds, die daarnaast ook lamstralen zijn, tot simpele zielen die niet willen deugen en dat alles doorspekt met problemen vanuit de eigen culturele of sociaal-maatschappelijke achtergrond, hetzij allochtoon, hetzij autochtoon.
Het is de bedoeling van deze opleiding om de jeugd via een leerpakket, dat helemaal toegesneden is op de toekomstige werkplek, op het verwerven en behouden van die plek voor te bereiden. Zo zijn er in feite geen schoolvakken meer, maar is er uitsluitend praktijk in alle mogelijke richtingen die de leerlingen kunnen kiezen: lassen, solderen, zagen, koken, maar ook met de computer werken, verzorging en groenvoorziening. Wel wordt er veel tijd gespendeerd aan goede manieren, omgaan met andere mensen, assertiviteit, etc. Hoe voer je een telefoongesprek? Hoe presenteer je jezelf? Wat is racisme en wat doe je ertegen op je werkplek? Dus veel gesprekken met elkaar onder leiding van een leerkracht over normen en waarden en op een passende manier voor jezelf opkomen. Daarnaast probeert men er zo snel mogelijk achter te komen wat de leerlingen nu eigenlijk echt graag zouden willen en kunnen. Zodra dat bekend is worden er bijpassende stageplaatsen voor de leerlingen gezocht. Het patroon dat dan ontstaat is drie dagen stage per week en twee dagen school.
Tijdens die schooldagen wordt met name gewerkt aan zaken die de leerling in die bewuste stage nodig heeft. Die stages worden intensiever begeleid dan elders om zodoende de kansen op succes te vergroten. Op die manier probeert men de leerlingen, bijvoorbeeld via het behalen van deelcertificaten, alsnog tot goed plaatsbare arbeidskrachten om te vormen. Maar men zet zich niet minder in voor degenen die niet in staat zijn zo'n (deel)certificaat of diploma te halen. In die zin mocht David na dat eerste gesprek wel komen. Tot onze verbazing hoefden wij niet eens op onze kop te gaan staan. Hij voldoet aan de criteria: zonder diploma van school gestuurd. Deze 'opleiding' duurt eigenlijk maar een jaar. Hij kan echter voor moeilijke gevallen als David wel tot twee jaar worden uitgerekt. Denk maar mee: het vinden van stageplaatsen is met David natuurlijk weer veel minder vanzelfsprekend dan met andere leerlingen.

Een nieuw begin

In concreto is hij in september – na een aanloop van twee volle weken op school – begonnen met het ritme van twee dagen school per week en drie dagen stage. Het niet kunnen vinden van een passende stageplaats – noch door de school noch door onszelf – heeft men zonder dralen opgelost door dan maar op de eigen school een stage voor hem te organiseren. Hij krijgt daar nu met zeer divers werk te maken. Zo is hij kantinehulp, hulpconciërge en mag hij ook regelmatig hulp bieden in de kinderopvang (de school heeft nogal wat volwassen leerlingen die er tijdens de les hun kinderen stallen). Het grootste deel van de tijd wordt hij begeleid door een medewerker die zelf een broer met Downsyndroom heeft en die er daardoor niet tegenop zag.
In de komende tijd gaan ze daar nu simpel kantoorwerk, wat ze ook voldoende hebben, aan toevoegen. Het gaat er voorlopig nog met name om hem bij te brengen dat hij iets moet afmaken, ook als er even geen begeleiding is, en dat zal niet meevallen. De klusjes die hij intussen kent moet hij nu op eigen initiatief gaan oppakken en afronden. Hij is op dit moment

DU 54 PM 41-66 44 7/6/01, 1:04 pm

echter nog te afwachtend en te snel afgeleid.
De huidige situatie is dus eigenlijk meer een pre-stage om hem een betere werkhouding aan te leren en hem kennis te laten maken met allerlei soorten werk. Voor de stage-begeleiders van de school is het ook nuttig, omdat ze kunnen experimenteren met schriftelijke taakanalytische stappenplannen (een soort 'follow-ups') die je voor iemand als David kunt opstellen. Zo kun je korte taakomschrijvingen netjes achter elkaar zetten in relatie tot de tijd die ervoor staat en hoe laat hij aan een volgende taak moet beginnen. David is een man van de klok, dat hebben wijzelf ook vaak vastgesteld: Als de pauze voorbij is drukt hij op de bel en is diep beledigd als niet iedereen onmiddellijk opstaat en gaat. Dan gaat hij bij de tafels langs om aan te dringen.

Geen disco's meer

David vond het in het begin wel jammer dat er op deze school geen disco's meer zouden zijn, geen gym, etc. Maar intussen is hij ook hier weer helemaal tevreden. Hij wordt er weer goed geaccepteerd en vindt het leuk om te werken. Na het zware jaar in Zwolle vindt hij het geen huiswerk meekrijgen ook heerlijk. Maar ja, zo zit zijn moeder niet in elkaar. Dus doen we toch af en toe nog even wat aan rekenen (Euro!) en taal ('Spelling in de lift'), maar ook aardrijkskunde op de computer. Met mooi weer gaan we (tafel)tennissen op straat, want dat gaat best heel aardig. Hij zit nog steeds op twee zwemclubs, krijgt ook bugelles en zit met veel plezier in het jeugdorkest uit ons dorp. We vatten huiswerk breed op, zoals u ziet. David wil nu ook naar de 'country line dance group' hier in het dorp, alleen wil hij dan graag zonder die eeuwige moeder. Nou kunnen we ons daar best wel iets bij voorstellen. Op zich moeten we natuurlijk voor al zijn clubs zo langzamerhand andere begeleiders zoeken dan die moeder. Daar hopen we nu het PGB voor in te zetten. Je eindigt dan weliswaar uiteindelijk met allerlei te betalen netwerkers om hem heen. Maar dat maakt ons niet zoveel uit. Als hij maar een gelukkig leven heeft en niet vereenzaamt.
Al met al zit David voor het eerst sinds twee jaar niet vooraan op de wip en hoeven wij ons niet zo nadrukkelijk af te vragen wat we nu weer moeten verzinnen. De ervaringen met en reacties op David zijn voor het eerst na de basisschool zelfs weer positief. Op het ROC vindt men dat hij zich goed handhaaft tussen de andere banjers. Hij maakt goed contact en komt voor zichzelf op. **Hij doet geen plakken cake in de lade van de cd-speler in de kantine.** Ze verstaan hem zowaar af en toe en doen er niet moeilijk over waar dat niet zo is.

achterin het jeugdorkest

Wat nog meer onze verbazing wekte, is dat zijn leerkracht praktijk weer iets in hem ziet. Bij het solderen maakt hij zulke 'nette lasjes' en ook het werken met de lintzaag verliep prima, zelfs zo goed dat de leerkracht zich ook wel even om kon draaien om een ander kind op weg te helpen. Op zo'n moment heeft hij echter wel een (klein) stukje van zijn linkerduim afgezaagd. Je zou kunnen zeggen: om onze (relatieve) euforie weer even te temperen. Opvallend is hoe dan iedereen roept: 'Je laat hem nu toch nooit meer met zo'n enge zaag werken?' Maar je moet de keren eens nagaan dat je jezelf in een vinger hebt gesneden of op een duim geslagen. Ik mag hier zelf desnoods elke dag de uien snijden of zuurkool raspen. Geen discussie! We hopen maar dat hij er erg van geschrokken is (daar lijkt het wel op!) en ervan leert. Intussen hebben we hem nooit meer over de lintzaag gehoord.
De ellende is ook nog dat het hem meteen weer zo achteruit zet. Door die ingepakte duim heeft hij wekenlang geen knopen en ritsen meer kunnen bedienen en ga zo maar door. Al met al een boel overlast. Speciale broeken dragen, die hij met één hand uit kon trekken om zelfstandig naar het toilet te kunnen, etc.
Maar toch, als we het allemaal vergelijken met de kritiek op hem, zoals we die intussen gewend waren, maken we het nu naar omstandigheden zeer wel. Ik ben overeind gebleven door regelmatig voor mijzelf in een soort dagboekje te noteren wat er goed gingMeppel, welke leuke voorvallen en grappige en slimme oplossingen hij kan bedenken. Dat het nu goed gaat is wel even wennen, want we vertrouwen er niet gauw meer op dat het wel lukt. We zijn veel te veel beschadigd door de ervaringen van de afgelopen jaren. Ik bel dus regelmatig na schooltijd met een v(d?)oorzichtig smoesje om te horen of ze niet toch stiekem aan het afknappen zijn.
David zit hier in een kleine groep. In tegenstelling tot met name het vorige jaar heeft hij naast zijn stagebegeleider met maar twee vaste leerkrachten te maken. Het is dus erg overzichtelijk, en die leerkrachten hebben meer uren met David. Daarom gaan ze hem ook beter begrijpen en verstaan. In administratieve zin wordt deze opleiding door het ministerie van OC & W echter niet gezien als regulier vervolgonderwijs. David

is – voor zover wij weten – ook de eerste tiener met Downsyndroom op een ROC. Hij heeft dus (nog?) geen extra LGF kunnen meenemen, zoals dat in Zwolle – in principe – nog wel het geval was. Maar daar wordt niet over gezeurd door de school.

PGB

Intussen heeft David – na tweeënhalf jaar op de betreffende wachtlijst – vanaf september 2000 wel een PersoonsGebonden Budget (PGB). Dat hebben we destijds zó aangevraagd dat David op weg naar school of in de pauze wat meer aandacht kan krijgen. Tot nu toe is die pauzebegeleiding niet nodig gevonden. Verder ging hij de laatste maanden – althans zo

DU 54 PM 41-66 45 7/6/01, 1:04 pm

Hij zal wel koken

• Erik de Graaf

***Het is een woensdagmiddag**, medio april. David moet zo uit school naar zwemtraining. Marian brengt hem met de auto naar Meppel, anders is hij niet eens op tijd. Maar dan rijst er een probleem. Marian moet vroeg die avond het scoutinggebouw helpen schoonmaken. Hoe moet dat met de avondmaaltijd? David stelt zelf een oplossing voor: hij zal wel koken! Dat wil zeggen: hij zal de diepvries-zalmschotel klaarmaken, waarmee hij intussen – onder het toeziend oog van Marian – al een paar keer geoefend heeft. Opdat David op tijd naar huis kan, neemt Marian zijn fiets mee in de auto. Als David later volgens plan naar huis is komen fietsen, verleg ik voor alle zekerheid mijn werkveld richting keuken om een oogje in het zeil te kunnen houden. Maar dat blijkt helemaal niet nodig. Zonder dat ik hoef in te grijpen zitten we een half uur later met z'n tweeën aan de zalmschotel. Sterker nog, de volgende middag eten Marian en ik gezamenlijk het (koude) restant op. De zoveelste wonderbaarlijke ervaring voor ouders die ooit dachten dat hun kind nauwelijks iets zou kunnen leren.*

lang het nog licht was 's morgens en vóór de duim – gewoon alleen op de fiets naar Steenwijk (pakweg 15 kilometer).
Daarna was het net als in het Zwolse jaar alleen met de bus (hij is nu echter drie in plaats van vijf kwartier onderweg). Zijn PGB hoeft daar dus niet meer voor te worden ingezet. We mikken nu op meer stagebegeleiding dan wat de school zelf kan bieden buiten de deur. Voor het echte stagewerk zijn we ons nu, samen met een door de school aangezochte medewerker van de SPD West-Overijssel, aan het oriënteren op een echte 'job coach'.
Binnen de huidige regelgeving zal die – zo lang het om stages gaat – naar alle waarschijnlijkheid uit dat PGB moeten worden betaald.
Naast de mentor van de school, die ook zeer haar best doet, pols ik zelf allerlei bedrijven en instellingen, waar ik meen een ingang te hebben. Soms valt dat mee en soms ook bitter tegen, maar helemaal hopeloos vinden we het nu niet gauw meer. Tot nu toe hebben we echter nog maar één contact waar hij wel zonder job coach mag komen helpen. Dat is de peuterspeelzaal hier in het dorp, waar hij zelf ook heeft gepeuterd. De andere toezeggingen gelden alleen maar als hij de nodige begeleiding meebrengt, of als het betreffende bedrijf zelf kans ziet daar iemand voor vrij te maken. Dat laatste komt – tot onze verbazing – ook nog wel eens voor. Ik heb er weer veel bijgeleerd.

Tenslotte

Het blijft lastig omgaan met het feit dat bijna iedereen eigenlijk niets liever wil dan David (en al onze kinderen met Downsyndroom!) zo gauw mogelijk aan de kant zetten. Er is zoveel uithoudingsvermogen voor nodig iedereen er steeds maar weer van te overtuigen dat hij (zij) er ook bij mag (mogen) horen. Het begint al bij de dagopvang en/of de peuterspeelzaal, daarna bij de basisschool en al helemaal in het vervolgonderwijs. Parallel daaraan dan nog de zwemles, de gym- en/of de buurtclub(s) en nu weer de stageplaatsen en in de toekomst de baan. Overal is het dezelfde bood-schap: 'O, nee! Dat wil ik niet!'
Al het lobbywerk, de vergaderingen, praten als Brugman, het overal op eieren lopen, zonder rechten, het politieke spel. Het is allemaal niet alleen uiterst vermoeiend, maar ook angstaanjagend. Daarbij moet ik eerlijk bekennen dat ik niet helemaal zeker weet wat mijn standpunt zou zijn geweest als ik David niet had gekregen. Helaas was het eerste wat (ook) ik dacht toen de ernst van de diagnose tot mij doordrong: 'O, nee! Dat wil ik niet!' Uiteindelijk ben ik gewonnen voor Downsyndroom. Nu is het onze zware taak al die andere mensen te overtuigen.

Wat je zo'n kind aandoet…

• Erik de Graaf

***Het is een maandag**, begin april. Vanmorgen hadden we wederom een diep beledigde David omdat wij wilden dat hij met de fiets naar zijn school in Steenwijk zou gaan (15 km). Maar hij kijkt 's avonds heel bewust naar het weerbericht op 'zijn' tv-stations. Volgens hem zou de rit die ochtend zwaar zijn, terwijl het ook nog eens zou gaan regenen. Hij wilde liever met de bus. Aan de hand van ons eigen speciaal daarvoor vers uitgedraaide locale weerbericht hebben we hem tenslotte met veel vijven en zessen weer eens overtuigd van het feit dat hij niet onder de wens van zijn eigenwijze ouders uitkwam.*
Om iets over vier kwam hij weer thuis met een volledig natte rug van het fietsen. 'Hoe was de fietstocht?' 'Lekker tochtje!'. Toen aan het huiswerk, met mamma. Tegen zessen begon hij zich te richten op zijn zwemtraining van die avond in Nijeveen. Hoe het weerbericht was? Hij dacht kennelijk aan niets anders dan fietsen. Voor de gezelligheid en om David moreel een beetje te steunen zijn we om kwart over zes gedrieën richting Nijeveen gefietst. Wat heet hier gedrieën? David was voor ons niet bij te houden.
Eenmaal in het water ging hij klassiek baantjes trekken en fietsten wij een 'rondje Havelterberg'. Om kwart voor acht stonden we allemaal weer klaar voor de terugweg vanaf Nijeveen naar huis. Enfin, toen Marian en ik thuiskwamen zat David al een kleine tien minuten bij GTST met ruim 45 fietskilometers en de nodige zwembadbaantjes in de benen.
En als je hem dan 's morgens weg ziet fietsen, heb je ontzettende wroeging over wat je zo'n kind aandoet… En de ochtend na zo'n dolle fietsdag weer, enz. enz. Hebben ouders van andere kinderen dat nu ook?

DU 54 PM 41-66 46 7/6/01, 1:04 pm

Historicus Henk Beltman in zijn proefschrift:

'Integratie blijft achter'

In Nederland leven nog tienduizenden mensen met een verstandelijke handicap in inrichtingen. Wat betreft de integratie van deze groep blijft ons land achter bij omringende landen en kunnen we het rustig een ontwikkelingsland noemen. Dit betoogt historicus drs. Henk Beltman in zijn proefschrift, waarop hij op 25 april 2001 promoveerde aan de Rijksuniversiteit Groningen.

In zijn proefschrift beschrijft Beltman de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in Nederland van 1945 tot 2000. Het centrale thema is de ontwikkeling van een apart en zelfstandig systeem van zorg voor mensen die als 'zwakzinnig' of 'verstandelijk gehandicapt' werden aangeduid.
De promovendus beschrijft de ontwikkeling, verstarring en het geleidelijk uiteenvallen van dat zorgsysteem. Hij interviewde zo'n vijftig 'hoofdrolspelers' (ouders, ambtenaren, politici, medewerkers) en verrichtte literatuuronderzoek.

het idee van erfzonde is blijven hangen

Negatief beeld

Voor de Tweede Wereldoorlog overheerste nog een zeer negatief beeld van deze groep mensen. Sommige deskundigen zagen verstandelijk gehandicapten zelfs als de hoofdoorzaak van problemen als misdaad en prostitutie. "Na 1945 is dat veranderd", zegt Beltman, "maar het beeld is niet meteen verdwenen. Het idee van erfzonde is bijvoorbeeld blijven hangen en heeft de kijk op deze groep mensen tot in de jaren zestig beïnvloed."
Na de Tweede Wereldoorlog was alle maatschappelijke aandacht gericht op de wederopbouw van de industrie. Geld voor meer zorgvoorzieningen was er niet. Dat kwam pas in de jaren zestig. "Als gevolg daarvan heersten in sommige gezinnen vreselijke toestanden", aldus Beltman, "Kinderen die aan tafelpoten waren vastgebonden, of in schuurtjes opgesloten." De promovendus is dan ook dubbel in zijn oordeel over de instituten die uiteindelijk tot stand kwamen. "Enerzijds vormden ze een 'apartheidssysteem', dat mensen met een verstandelijke handicap etiketteerde. Anderzijds hebben de instituten de levensomstandigheden van verstandelijk gehandicapten enorm verbeterd."

Veranderende visies

De visie van waaruit beleid gemaakt werd, veranderde in de loop der jaren. "Vlak na de oorlog overheerste het medische model: verstandelijk gehandicapten waren ongeneeslijk ziek. Bij dat idee horen dokters, verpleegsters en paviljoenen. In de jaren zeventig werd dit model langzaam verdrongen door het ontwikkelingsmodel. Verstandelijk gehandicapten konden wel degelijk wat leren en kregen dan ook dagactiviteiten en onderwijs aangeboden. Dit model was logischer en paste beter in de tijdgeest."
Het model waar wij volgens Beltman naartoe moeten, en waar in het buitenland al flinke vorderingen mee zijn gemaakt, gaat een stap verder. "Dat is het ondersteuningsmodel. Mensen met een verstandelijke handicap kunnen gewoon samenleven met andere burgers. Natuurlijk, ze zijn anders dan anderen, maar welke mensen zijn er nu helemaal hetzelfde? De criteria die onze maatschappij aanlegt zijn intelligentie en maatschappelijke productiviteit. Maar je kunt ook iedereen zien als een kind van God, of kijken hoeveel plezier iemand in zijn leven heeft, en hoeveel plezier hij anderen bezorgt." Deskundige bijstand kan ook in een dergelijk model een rol spelen. "Maar niet die overkill die je in het huidige systeem nog hebt."

Remmende voorsprong

Beltman begrijpt wel waarom instituties voor verstandelijk gehandicapten juist in Nederland zo'n taai leven leiden. "Deels is het de wet van de remmende voorsprong: de institutionele zorg is hier van erg goede kwaliteit. Ontmantelen zou kapitaalvernietiging betekenen. Het systeem is ook erg sterk en zal eerder buigen met de maatschappelijke ontwikkelingen dan barsten."
Daarbij speelt de zogenoemde proto-professionalisering van de ouders een rol. "De ouders gaan denken in de termen die ze van deskundigen horen, en geloven dan zelf dat hun kind een tehuis nodig heeft." Verder maakt het poldermodel grote veranderingen in Nederland moeilijk. "De regering zal niet zonder overleg met belanghebbende beroepsgroepen een wet aannemen die deze tak van zorg omgooit."

Curriculum vitae

Henk Beltman (Oldebroek, 1959) studeerde geschiedenis aan de Universiteit van Utrecht. Thans is hij beleidsmedewerker bij de Stichting Philadelphia Zorg te Vierhouten. Hij promoveerde tot doctor in de medische wetenschappen bij prof. dr. D. Post en prof.dr. A.Th.G. van Gennep. De titel van zijn proefschrift luidt: Buigen of Barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000.
Dezer dagen verschijnt een handelseditie van het proefschrift, bij Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, onder de titel 'Een schets van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg 1945-2000'.

DU 54 PM 41-66 47 7/6/01, 1:04 pm

Beugel biedt Yvette meer dan v

• Bets Janssen, Reuver

Yvette, onze dochter van dertien, knarst al vanaf haar derde levensjaar met de tanden. Ik herinner mij nog als de dag van gisteren dat een goede vriend van ons daar een opmerking over maakte: 'Daar zou ik niet tegen kunnen, daar zou ik dus helemaal wild van worden.' We onderzochten toen al alle mogelijke wegen met onze logopediste en de tandarts om dit geknars te verhelpen.

Yvette's geknars had naar alle waarschijnlijkheid te maken met de zogenaamde omgekeerde overbeet (hierbij komt de onderkaak te veel naar voren ten opzichte van de bovenkaak). Met de tandarts werd bekeken of Yvette baat zou hebben bij een op maat gemaakt plaatje, waardoor ze niet meer de mogelijkheid zou hebben om te knarsen.
Zo'n plaatje zou met regelmaat aanpassing vergen, zoals het steeds weer vernieuwen zodra ze een tand verloor. Om die reden hebben we uiteindelijk afgezien van deze mogelijkheid. Deze beslissing had ook te maken met het feit dat Yvette nog erg jong was en het voor ons een groot vraagteken was of zijzelf dit gebeuren aan zou kunnen.
Gelukkig waren het toen ook nog voornamelijk haar tanden van het melkgebit die onder het geknars te lijden hadden. Er bleef ons voorlopig niets anders over dan Yvette steeds weer te wijzen op haar knarsen, maar het effect was minimaal. Ook merkten we met de jaren dat Yvette haar tong steeds meer buitenboord ging gebruiken en met haar tong contact zocht met haar handpalm. Zo zonk ze een stukje weg in haar eigen gedachtewereld. Tot Yvette haar eerste beugel zou krijgen om de kaakstand te verbeteren.

gegroeid in haar ontwikkeling

Ze was zelfstandiger

Yvette is echt niet de persoon die graag in een tandartsenstoel zit en ook het maken van foto's van haar kaak- en tandstand behoorde beslist niet tot haar favoriete bezigheden. Vandaar de angst wat ons nu weer boven het hoofd zou hangen. Ik bemerkte echter tot mijn vreugde dat Yvette gegroeid was in haar ontwikkeling en zelfstandigheid. Ze begreep dat het een en ander van haar gevraagd zou worden. Voor zover ze dit aandurfde voelde ik ook dat ze mee wilde werken.
Nadat Yvette de kunst even had kunnen afkijken bij een andere patiënt, wat absoluut heel belangrijk was voor haar, werd ik even door haar aan de kant gezet als zijnde overbodig en stond ik waarschijnlijk met meer zweet in de handen dan onze dochter. Ik wachtte op wat er gebeuren ging. En jawel hoor mijn moederlijke trots groeide, omdat Yvette heel veel moed had getoond en met een goed resultaat aan dit onderzoek had meegewerkt. Ik hoef u als ouder niet uit te leggen wat een opluchting dit voor mij met zich meebracht. Het happen voor het maken van de juiste beugel stond ook nog op het programma, maar dat was te veel gevraagd. Zelfs voor kinderen zonder handicap is dit een hele klus.
Yvette is zeer kritisch als het gaat over dingen die in haar mond gaan. Een enkel sesamzaadje van een broodje was vaak al reden tot protest. En dan happen in een gipsvorm, hoe zou dat gaan? Om de stap voor haar te overbruggen, vroegen we onze tandarts om enkele kunststof vormpjes, die normaal gebruikt worden voor het toedienen van een fluorbehandeling. Deze vormpjes vulden we met allerlei smaken tandpasta en vervolgens kreeg Yvette dit in haar mond en probeerden we net als bij de tandarts met behulp van een zandloper Yvette te stimuleren dit goedje steeds langer in haar mond te houden. We prezen haar de hemel in als dit lukte! Het resultaat: enkele weken later werkte ze moedig mee aan hetgeen van haar gevraagd werd. Ze was er zelfs trots op. Duidelijkheid en een goede eenvoudige uitleg waren erg belangrijk.

Vijf minuten oefenen

Enkele weken later was haar beugel klaar. Nadat Yvette had kunnen bekijken wat ze in haar mond kreeg, werd de beugel voorzichtig in de mond geplaatst. Yvette werd geleerd hoe ze zelf de beugel uit de mond kon nemen en daarna terugplaatsen. Na vijf minuten oefenen had Yvette deze handigheid te pakken en accepteerde ze voor dat moment de beugel prima. Mogelijk zou Yvette's spraak tijdelijk wat onduidelijker zijn en dat is inderdaad het geval geweest. Na

DU 54 PM 41-66 48 7/6/01, 1:04 pm

n verwacht

Yvette in behandeling bij de orthodontist

drie weken sprak ze weer als vanouds.
Het eten was de eerste weken geen succes. Yvette had het idee dat ze met de beugel niet kon eten. Omdat ze verder de beugel goed inhield, gaven we haar de ruimte om zonder beugel te eten. Zodoende verliep het dragen van en wennen aan de beugel prima. Na de eerste controle werd besloten om ook tijdens de maaltijd de beugel in te houden. U mag van ons aannemen dat dit het nodige doorzettingsvermogen heeft gekost!
Yvette at de eerste dagen zo goed als niets. Zelfs de chips, die ze nog nooit had laten staan, raakte ze niet aan. Toch hebben we doorgezet. Iedere maaltijd kreeg Yvette een half uur de tijd om te eten. Daarna namen we haar bord weg in de hoop dat die aanpak duidelijk voor haar was. En inderdaad, al na enkele dagen gaf Yvette het protesteren op en begon ze langzaam weer haar normale porties te verorberen.
Vanuit een gevoel van onbehagen poetste ze wel goed de beugel na het eten. Naarmate ze meer vertrouwd raakte met de beugel, werd dit helaas minder. We moesten haar erop attenderen dat het toch beter was na elke maaltijd haar tanden en beugel te poetsen. Het feit dat Yvette zelfs niet meer de behoeft had de beugel uit haar mond te halen, leerde ons dat ze hem niet meer als een vreemd voorwerp zag. Yvette vindt het ook absoluut geen probleem om op controle te gaan bij de orthodontist. Het liefste zou ze in haar uppie gaan. Ik mag nog net mee om zodoende ook op de hoogte te blijven van de resultaten die er tot nu toe behaald zijn door het dragen van deze beugel.

Minder in zichzelf

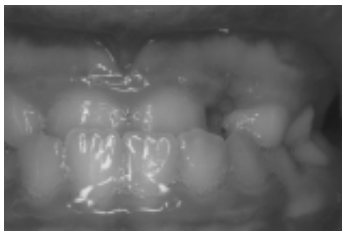
De voordelen uitten zich al snel op meer fronten dan verwacht. Niet alleen haar kaakstand verbeterde, ook zagen we dat haar tong nu veel beter op zijn plaats bleef, en het tandenknarsen was ineens verleden tijd. Dit was voor Yvette (en ons) een gigantische vooruitgang. We kregen zelfs het gevoel dat zij zich beter ontplooide, omdat ze meer bij haar omgeving bleef en zich minder in zichzelf keerde.
Enkele maanden geleden is de eerste beugel vervangen door plaatjes die op de tanden zijn geplakt, waardoor een stevige ijzerdraad wordt geleid. Hiermee wordt haar onregelmatige tandstand gecorrigeerd. Gelukkig blijft het tandenknarsen ook nu een zeldzaamheid. Wellicht komt dit door de verbeterde kaakstand.
Helaas komt haar tong en het zuigen op de handpalm wel weer meer voor. Ook het in zichzelf keren doet ze nu weer wat meer. Met behulp van een speeltje tegen het verhemelte *(volgens Castillo Morales, red.)* wordt, zo is met de orthodontist besproken, ook hier in de toekomst een oplossing voor gezocht. Het blijft dus steeds zoeken naar oplossingen, maar als het lukt is het toch weer een hele opluchting.
Tenslotte beseffen we dat dit resultaat mede te danken is aan onze tandarts en orthodontist die steeds weer op een prettige en geduldige manier Yvette benaderd hebben. Mede daardoor kon Yvette het vertrouwen krijgen en werkte ze vrij gemakkelijk mee aan hetgeen van haar gevraagd werd.

Orthodontist: 'Enorme vooruitgang geboekt'

tandenknarsen was ineens verleden tijd

Kinderen die geboren worden met syndroom van Down hebben in aanleg vaak problemen met hun gebit. Zo komen een onregelmatige tandstand en groeistoornissen in de kaken veelvuldig voor. Een gevolg hiervan is dat de kinderen verkeerde mondgewoontes aanleren (Yvette ging enorm tandenknarsen), en dat het middengezicht zich onvoldoende ontwikkelt, waardoor de onderkaak voor de bovenkaak komt te staan.
Dat dit geen gunstige uitgangspositie is voor de normale gebitsontwikkeling en een goed functioneren van de tong en mondspieren lijkt duidelijk. Bij het behandelplan van Yvette zijn al deze factoren in overweging genomen, alhoewel haar moeder zich vooral zorgen maakte over het tandenknarsen. De behandeling van Yvette is nog niet klaar, maar er is al een enorme vooruitgang geboekt. Ze heeft vertrouwen in ons team, is goed aanspreekbaar en erg trouw met de beugels.
Uiteraard wordt er meer tijd en aandacht besteed om er voor te zorgen dat de informatie op haar niveau voor Yvette duidelijk is. De goede motivatie van de ouders mag zeker niet ongenoemd blijven, de mondhygiëne wordt goed in de gaten gehouden. We hopen over 1 à 2 jaar te kunnen laten zien hoe het met Yvette's tanden is afgelopen.

E.M. Grupping, orthodontist



Yvette's gebit voor de behandeling. Duidelijk is de omgekeerde overbeet te zien.

DU 54 PM 41-66 49 7/6/01, 1:04 pm

Voor het grootste speelplezier ga je naar Toys "Я" Us.

Metalen Driewieler Baby Bike
Dit is de ideale driewieler voor de ontwikkeling van uw kind.
De trapas zit nl. in tegenstelling tot alle andere driewielers, recht onder het zadel. Hierdoor is het makkelijker om de trapbeweging te maken en het zorgt tevens voor een optimale houding van de wervelkolom. Kettingaangedreven, met kettingkast.
Het zadel is in hoogte verstelbaar, antisliptrappers- en wielen.
Voor kinderen vanaf 2 jaar.

CHARTON

~~149,50~~
129.50

Alléen verkrijgbaar bij
Toys "R" Us

Ballentent + 100 ballen.
99.-

Met een echte toeter, bergruimte en handige zwenkwielen, dus makkelijk rijden.
~~149,50~~ **129.50**

Compleet met figuurtjes en autootjes.
~~39,95~~
34.95

Je winkelt 4x zo leuk!

1 Unieke omruilgarantie
Heb je iets gekocht en krijg je later spijt? Lever het dan samen met de kassabon ongebruikt en in de originele verpakking in. Dan krijg je het aankoopbedrag onvoorwaardelijk terug.

2 Extra betaalgemak
Winkelen bij Toys 'Я' Us is niet alleen een groot feest, maar ook nog eens reuze praktisch. Want in al onze winkels kun je afrekenen met vrijwel elke betaalkaart.

3 Parkeren
Je kunt bij Toys 'Я' Us altijd terecht, óók als je met de auto komt. Bij al onze winkels vind je namelijk een zee aan parkeerruimte. En daar is altijd een plekje vrij.

4 Bezorgservice
Grootspeelgoed is niet altijd makkelijk te vervoeren. Daarom brengt Toys 'Я' Us het gewoon bij je thuis. Binnen 3 werkdagen! Vraag in de winkel naar de voorwaarden.

Hier vind je onze dichtstbijzijnde vestiging

ALKMAAR winkelgebied Overstad,
naast winkelcentrum Arcade, Kwakelkade 12
Tel: 072 - 511 25 22
ARNHEM winkelcentrum Kronenburg,
Kronenburgpassage 30, Tel: 026 - 327 01 12
BEEK winkelcentrum Makado,
Wethouder Sangersstraat 57, Tel: 046 - 437 38 82
BREDA winkelcentrum De Lunet,
Tramsingel 74, Tel: 076 - 520 06 70
DEN HAAG Haaglanden Megastores,
Waldorpstraat 16, Tel: 070 - 388 57 60
EINDHOVEN, in het Philips stadion,
Stadionplein 1, Tel: 040 - 251 26 00
ENSCHEDE,
Woonboulevard Schuttersveld 20,
Tel: 053 - 432 10 35
LEEUWARDEN Retailpark de Centrale,
De Centrale 16, Tel: 058 - 213 18 58
MUIDEN, bij A&P maxis,
Pampusweg 1-3, Tel: 0294 - 41 52 12
ROTTERDAM Alexandrium II,
Watermanweg 327, Tel: 010 - 456 32 11
ROTTERDAM-ZUID Winkelcentrum Zuidplein,
Zuiderterras 151, Tel: 010 - 480 84 00
UTRECHT Kanaleneiland,
Winthontlaan 8, Tel: 030 - 280 36 66

TOYS "Я" US
De speelgoedreus met de meeste keus

Campagne vaccinatie tegen Hepatitis B gaat door

• Paula van Leeuwen-Gilbert, Utrecht[1)]

Mensen met Downsyndroom zijn extra vatbaar voor Hepatitis B, een ontsteking van de lever. Om hun risico te verminderen is er in de afgelopen jaren een grote campagne gevoerd. Daarvan willen we hier verslag doen.

Het startpunt lag op 11 juni 1999. Toen verleende de toenmalige Ziekenfondsraad de Nederlandse Hepatitis Stichting (NHS) een subsidie voor de uitvoering van het project: 'Bescherming van mensen met het syndroom van Down tegen Hepatitis B'. In samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap (NVAZ) en de Stichting Down's Syndroom (SDS) ging de NHS aan de slag, met als doel:
'Het verhogen van de vaccinatiegraad van mensen met het syndroom van Down of een daarmee vergelijkbare chromosomale afwijking, die buiten een intramurale instelling verblijven, door middel van gerichte voorlichtingsactiviteiten, alsmede het vaccineren van alle pasgeborenen met bedoelde aandoeningen.'

in instellingen waren mensen al gevaccineerd

Hierbij is het belangrijk te weten dat mensen met Downsyndroom die in een intramurale instelling verblijven, al gevaccineerd waren als gevolg van een soortgelijke campagne. Buiten een instelling verblijven naar schatting in ons land 4.000 mensen met Downsyndroom. Bij het begin van het project waren die voor een groot deel (nog) niet gevaccineerd. Daarnaast worden er op dit moment jaarlijks meer dan 200 kinderen met Downsyndroom geboren.

Doelgroep

De voorlichting was gericht op de volgende doelgroepen:
• mensen met Downsyndroom of een daarmee vergelijkbare chromosomale afwijking;
• ouders, verzorgers en begeleiders van mensen met Downsyndroom of een daarmee vergelijkbare chromosomale afwijking;
• huisartsen van mensen met Downsyndroom en
• instellingen waar mensen met Downsyndroom of een daarmee vergelijkbare chromosomale afwijking gedurende de dag en/of nacht verblijven.

Activiteiten

In de loop van het project werden de volgende activiteiten uitgevoerd:

• Folder 'Bescherming tegen hepatitis B bij mensen met Downsyndroom'
Voor mensen met Downsyndroom en hun ouders/verzorgers werden 15.000 exemplaren aangemaakt van de folder 'Bescherming tegen hepatitis B bij mensen met Downsyndroom'. In de folder werd het onderwerp hepatitis B en de noodzaak van vaccinatie behandeld.

• Special Down+Up
Eveneens voor mensen met Downsyndroom en hun ouders/verzorgers werden 5.000 exemplaren gedrukt van een special van dit tijdschrift. Onmiddellijk na het uitkomen is deze aan alle SDS-donateurs toegezonden, in een oplage van 3.500 exemplaren. In meer dan 2.500 gezinnen met kinderen met Downsyndroom werd de special gelezen. Zoals gebruikelijk bij dit blad bestond de special uit een wit en een geel gedeelte. In het witte gedeelte werd de hepatitis B-problematiek aan de hand van een ziektegeschiedenis voor eenieder toegankelijk uitgelegd. In het gele gedeelte werd meer medisch-inhoudelijk ingegaan op hepatitis B bij mensen met Downsyndroom. Bovendien ontvangt ook nu nog iedere informatievrager bij de SDS met een kind met Downsyndroom een exemplaar.

• Mailing (huis)artsen en hulpverlenende organisaties
Voor de 'uitvoerders' van de vaccinatie (in het merendeel van de gevallen de huisarts, soms de kinderarts) en voor instellingen en personen die regelmatig in contact staan met mensen met Downsyndroom en/of hun ouders/verzorgers werd een informatiebrief opgesteld met de relevante achtergronden, de noodzaak van vaccinatie en enkele praktische handreikingen. Deze brief stond onder auspiciën van de NVAZ. Geadresseerden werden opgeroepen mensen met Downsyndroom of hun ouders/verzorgers attent te maken op het voorlichtingsmateriaal en de noodzaak van vaccinatie. De brief (samen met een exemplaar van de NHS-folder) werd in eerste instantie in een aantal van circa 11.500 verspreid onder de volgende personen en organisaties:
– huis-, NVAZ-, kinder- en GGD-artsen;
– thuiszorginstellingen/consultatiebureaus;
– kleine en grote instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap;

DU 54 PM 41-66 51 7/6/01, 1:04 pm

Wist u dat uw kind een hoger risico op een hepatitis B-besmetting zou kunnen lopen?

Praat erover met uw arts!

Aventis Pasteur MSD

Vaccines for Life

AVENTIS PASTEUR MSD
BOVENKERKERWEG 6-8 / POSTBUS 512
1180 AM AMSTELVEEN
TEL: 020-6473719 / FAX: 020-6470096

Recreatiecentrum 'van Harte'

Gewoon op vakantie in een aangepaste omgeving

Ruinerweg 18, 7932 PD Echten
tel. 0528 - 251221, fax 0528 - 251494
email: vanharte@hetnet.nl

Waarom naar 'van Harte'?

- tot viersterren bungalows en groepsaccommodaties
- volledig aangepast voor lichamelijk gehandicapten
- ideaal voor verstandelijk gehandicapten
- bijna alle denkbare hulpmiddelen te leen
- unieke ligging in natuurgebied
- veilig terrein, omsloten en autovrij
- ervaren recreatieteam in hoogseizoen

"Voor een grensverleggend advies..."

MAZARS PAARDEKOOPER HOFFMAN
Accountants - Belastingadviseurs - Juristen
Oeverlandenweg 2 - 7944 HZ Meppel - Tel: 0522 23 75 00 - 24 vestigingen - www.mazars.nl

Ik speel ook cymbaal

Spelenderwijs leer ik noten lezen en heel veel liedjes spelen en zingen.

INFO:

Telefoon 071 561 58 27
Telefax 071 561 71 64
Internet www.wolthuis.nl
E-mail otto@wolthuis.nl

Muziekschool Wolthuis, Hyacinthstraat 13a, 2252 VD VOORSCHOTEN

DU 54 PM 41-66 52 7/6/01, 1:04 pm

– SPD's;
– onderwijsinspecties (gewoon en speciaal).

• **Artikelen in bladen**
Om publicatie te verkrijgen werd een redactioneel artikel opgesteld over de noodzaak van vaccinatie tegen hepatitis B. Dat werd aangeboden aan verschillende bladen/bulletins van beroeps- en belangenorganisaties. En daar vaak ook geplaatst.

• **Mailing zorgverzekeraars**
Omdat tijdens de uitvoering van het project bij herhaling bleek dat er sprake was van miscommunicatie tussen verzekeraars, apothekers en cliënten over de vergoeding van het vaccin, werd er begin januari 2000 een extra mailing verstuurd naar alle zorgverzekeraars. Bovendien werd een ondersteunend artikel geplaatst in het Pharmaceutisch Weekblad, het vakblad voor de apothekers. In de mailing en het artikel werd nogmaals de aanpassing in de medicijnvergoedingen (Regeling Farmaceutische hulp) onder de aandacht gebracht. Daarnaast werd elk individueel geschil van een cliënt met een zorgverzekeraar begeleid door medewerkers van de NHS, waarbij altijd werd bereikt dat het vaccin vergoed werd.

• **Hepatitis-infolijn**
Alle mensen met Downsyndroom, hun ouders/verzorgers, betrokken beroepsgroepen, instellingen en organisaties konden gedurende de projectperiode ook telefonisch nadere informatie opvragen bij het Landelijk Infocentrum Hepatitis en bij de Stichting Down's Syndroom.
Daartoe werd bij de Hepatitis Infolijn extra capaciteit vrijgemaakt. De medewerkers werden via interne nascholing extra geattendeerd op en getraind in de specifieke aspecten van deze doelgroep. De Hepatitis Infolijn was alle werkdagen op kantooruren geopend. Buiten deze tijden was voor dringende gevallen een telefoonnummer beschikbaar.
In totaal kwamen er bij het Landelijk Infocentrum Hepatitis 665 verzoeken om informatie binnen over de vaccinatie. De meeste vragen (circa 80%) waren afkomstig van de betrokken beroepsgroepen.
Een paar voorbeelden:
– Is vaccineren in het eerste levensjaar wel nodig, interactie cq concurrentie met DKTP?
– Moet men eerst testen voordat men gaat vaccineren? Zo ja welke testen? Vooraf of achteraf?;
– Welk vaccin? / welk vaccinatieschema/dosering?
– Wat is het boosterbeleid/controle anti-stoffen?
– Hoe moet men omgaan met de onbekendheid van de vergoeding bij zorgverzekeraars en/of apotheek?
– Huisarts mag syndroom van Down niet op het recept vermelden (advies KNMG); hoe weet verzekeraar dan om wie het gaat?

Begeleiding
Het project werd in de uitvoering begeleid door de werkgroep 'Hepatitis B-vaccinatie voor mensen met Downsyndroom' van de Nederlandse Hepatitis Stichting. Deze commissie van deskundigen fungeerde tevens als begeleidingscommissie van het evaluatieonderzoek.

Resultaten
Aan het einde van het eerste jaar is het project geëvalueerd door het onderzoeksbureau Ipso Facto te Houten. De centrale vraag die daarbij moest worden beantwoord was:
'In hoeverre is de NHS er met de voorlichting in geslaagd de vaccinatiegraad te verhogen? En: welke belemmerende factoren hebben er eventueel bestaan ten aanzien van een daadwerkelijke vaccinatie?
De algemene conclusies van Ipso Facto waren:
• De informatie is via een diversiteit aan wegen bij de doelgroep terechtgekomen. Uit de antwoordkaarten in de folder en in de special van Down+Up die door de doelgroep werden geretourneerd, blijkt dat de informatie de doelgroep veelal heeft bereikt via de woon- en dagvoorzieningen van mensen met Downsyndroom, via de special en via de huisartsen.
• De voorlichting aan de doelgroep heeft veelal op een heel directe manier plaatsgevonden;
• De voorlichtingsactiviteiten hebben duidelijk geleid tot een toename van het aantal personen uit de doelgroep dat zich heeft laten vaccineren tegen hepatitis B of dit spoedig gaat doen. Waarschijnlijk is dit met name te danken aan de actieve opstelling van betrokken personen en organisaties;
• Bij het onderzoek zijn nauwelijks inhoudelijke bezwaren tegen vaccinatie naar voren gekomen. Dergelijke bezwaren zijn trouwens veelal niet door informatievoorziening weg te nemen.

Kanttekeningen
Hoewel niet wezenlijk van invloed op het resultaat van het project zijn de volgende kanttekeningen te plaatsen:
• Hepatitis B-vaccinatie is inmiddels opgenomen in de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom met het Downsyndroom';
• Er was sprake van een grote onbekendheid bij (medisch adviseurs van) verzekeraars en apothekers over de vergoeding van het vaccin;
• Particuliere verzekeraars kunnen van verzekerden een machtiging als bewijs van Downsyndroom eisen. Dit wordt onbevredigend gevonden;
• De vergoeding van de vaccinatie valt voor particulier verzekerden onder het eigen risico, waardoor zij de kosten alsnog betalen als zij in enig jaar geen andere kosten hebben. Dit wordt onbevredigend gevonden, gezien het algemeen volksgezondheidsbelang van vaccinatie;
• De voorlichting aan mensen met Downsyndroom en/of hun ouders/verzorgers van allochtone afkomst blijft een probleem. Bovendien sluit deze groep zich niet vaak aan bij bijvoorbeeld de SDS, waardoor ze moeilijker is te bereiken. Het verdient aanbeveling te bezien of aanvullende activiteiten noodzakelijk zijn;
• De respons op de vaccinatie (antistofgehalte)van mensen met Downsyndroom zelf is zeer matig. Dit blijkt uit spontane meldingen van huisartsen. Mogelijke oplossingen:
- in de toekomst nogmaals controle van volwassenen en pasgeborenen
- ondergrens leeftijd voor titerbepaling verlagen naar 12 jaar;
- vaccinatienoodzaak boven de 35 jaar afstemmen op sociale activiteiten
• Het is belangrijk ook in de toekomst huisartsen en instellingen (woon- en dagvoorzieningen) alert te houden op de noodzaak van vaccinatie.
• Het is wellicht raadzaam de vaccinatie uit te breiden naar alle mensen met een verstandelijke handicap, die minder afweer hebben en ook minder goed in staat zijn de nodige hygiëne in acht te nemen.

voor particulier verzekerden eigen risico

1) Activiteitenverslag (november 2000), Nederlandse HEPATITIS Stichting, Bolognalaan 36, 3584 CJ Utrecht

DU 54 PM 41-66 53 7/6/01, 1:04 pm

Het was een actieve meid, met pit

Niet het A-VSD maar duodenumw eb

• Janny en Chris van Kranenburg, Oudewater

Ons artikel in Down+Up herfst 1999, met een fantastische foto van onze Gerdine, is door velen gelezen. En helaas, voor velen was het geen onbekend verhaal, meer een herkenning van wat ook hun is overkomen. In het winternummer van 1999 stond de trieste mededeling dat onze lieve, dappere Gerdine was overleden. Einde verhaal? In de periode van acht maanden zitten veel medische elementen die wij u niet willen onthouden. Het kunnen belangrijke aanwijzingen zijn voor de ouders van nu en voor die in de toekomst, voor hun kinderen.

'het hoort bij kinderen met Down-syndroom'

Op 20 februari 1999 is Gerdine geboren, en twee dagen later kregen we haar mee naar huis. Onze dochter deed haar best om aan de borst te drinken. Nu, dachten we, dat zit mee. Helaas, drinken aan de borst was maar éénmalig, daarna werd het tobben. De problemen met het drinken bleven en daarom op 1 maart de behandelend kinderarts gebeld. De longen zouden eventueel opspelen. Er was sprake van onvoldoende groei en er volgde opname in het ziekenhuis op 5 maart 1999. Gerdine zag er pips uit.
De sonde werd ingebracht. Op 7 maart volgde een spoedopname in het Wilhelmina Kinderziekenhuis vanwege 'projectiel overgeven' en zichtbaar bewegende kronkelende darmen. Er werd gedacht aan de ziekte van Hirschsprung. Nadat alles stabiel was geworden kwam Gerdine op 13 maart weer thuis en wel zonder sonde! Naderhand kregen we te horen dat er gelukkig geen sprake was van de ziekte van Hirschsprung.

Voedingsproblemen

De voedingsproblemen waren overeenkomstig de verwachtingen. We wisten dat het flesje moeizaam zou gaan. Anderhalf uur per flesje, zeven voedingen per dag, kortom een bekend verhaal. Maar Gerdine heeft dapper volgehouden tot 11 mei. Toen werd echt de sonde definitief ingebracht. Gerdine heeft tot 20 mei hiervoor in het ziekenhuis gelegen.
De sonde zou verlichting moeten geven bij zowel Gerdine als bij ons. Dachten we… want onze dochter gaf regelmatig over. Zo'n 2 à 3 maal per dag: een halve of een hele voeding! We kwamen er achter dat het niet goed was de voeding in één keer te geven, maar met een tussenpauze van een half uur. Zodoende kwamen we weer uit op anderhalf uur voeding per keer of iets langer. Niet meer inspuiten maar hevelen! Kortom ook met sonde was het voeden, eigenlijk het voedsel erin gieten, een dagtaak. En Gerdine bleef maar overgeven. Het 'hoorde bij' kinderen met Downsyndroom, het was de reflux.

Een hete zomer

Gerdine bleef overgeven, maar ondanks de sonde was ook onze dochter toe aan haar eerste hapje. De logopediste kwam op 24 juni langs om te bezien hoe het ging met de mondreflex. Volgens haar leek het op een samenhang tussen het zien van voedsel en overgeven. Vermoedelijk zat er organisch iets niet goed, omdat Gerdine tijdens het eten geven een gevoel van onbehagen toonde.
Hierover is wederom, voor de zoveelste keer contact geweest met het ziekenhuis, maar het bleef de reflux, etc. etc. En maar overgeven, een paar keer per dag. Een hete zomer dus. Gelukkig konden wij eenmaal per week een time-out nemen, dankzij de deskundige oppasmoeders.
Begin augustus werd de toestand ernstiger met Gerdine. Opgezet buikje, de darmen zag je af en toe bewegen. Problemen met de ontlasting (geen wonder, erg warm buiten, overgeven, dus vermoedelijk weinig vocht.) Op 6 augustus werd onze dochter opgenomen in het ziekenhuis. Na lang tobben is Gerdine op 29 augustus overgeplaatst naar het WKZ. Van 6 augustus tot en met deze datum hebben we twee keer gedacht dat Gerdine het niet zou redden.
Op 30 augustus werden er foto's gemaakt van het buikje: en binnen vijf seconden, meer waren het er niet, want we stonden er zelf bij in loden schorten, was alles duidelijk en vielen alle puzzelstukjes van de afgelopen maanden op zijn plaats: een duodenumweb, een visnetje, een afsluiting boven in de dunne darm! En… dit had ze al vanaf haar geboorte. Bij ons opluchting, maar ook verdriet, want er kwam absoluut een operatie aan! En dat in haar zwakke conditie.

De darmoperatie

Vanwege bloedstollingsproblemen, ons inziens ontstaan door tekort aan voedsel, is de operatie uiteindelijk gebeurd op 9 september. Tijdens de ingreep werd geconstateerd dat er meer aan de hand was: de blindedarm zat op de verkeerde plaats. Deze heeft de chirurg maar direct verwijderd om later misverstanden te verkomen. En de darmen zaten 'andersom'. Dit als extra bij het duodenumweb. Het is een zware operatie voor Gerdine geworden.
Na de operatie kwam ze aan de standaardbeademing. Haar longen moesten zeer regelmatig uitgezogen worden. Er zat wat bloed bij. Al met al geen prettig gezicht om zo je dochter te zien liggen aan al die apparatuur. Maar ook hier raakten we aan gewend.
Op 13 september was de bloedstolling nog steeds niet in orde. (Bloedstollingstijd langer dan 15 minuten!) Op 15 september is geprobeerd de beademing van Gerdine af te halen. Hier kreeg ze het erg moeilijk mee. Op 17 september werden we gebeld: de linkerlong functioneerde niet meer naar behoren. Een klaplong. Dus even een uitstapje voor onze dochter van Unit 2 Pelikaan naar de OK.
Op 23 september ging het weer niet goed met Gerdine. Nu speelde er een gemene bacterie op! Reden voor een kleine operatie aan het bed: het vervangen van de centrale lijnen (een heel kleine plastic slang bevestigd in een ader, nodig voor bloedonderzoek zonder te prikken, dus eigenlijk een heel pijnloos systeem). Op 26 september gaf de linker long problemen, deze zat vol met prut. Weer richting OK en na het diep uitzuigen ging het wonder boven wonder weer goed. Gerdine is een meid met verrassingen. Let wel, Gerdine lag dus vanaf 9 september aan de beademing.
Op 27 september een verandering. Een ander type beademingsmachi-

DU 54 PM 41-66 54 7/6/01, 1:04 pm

w eb was fataal voor Gerdine

ne werd toegepast, een HFO. Dit is een groot apparaat, dat de longen continue onder een bepaalde druk houdt. Hierdoor worden de longen minder belast. De patiëntjes liggen door de werking van het apparaat wel een beetje te schudden in het bedje. Gerdine had namelijk last van verweekte vertakkingen van de bronchiën. Dit was ontstaan door de slechte werking van haar hartje. Haast vergeten, dat volledige A-VSD!
De bloedstollingsproblemen bleven, alhoewel van een kleine verbetering sprake was. Tja, als er sprake is van bloedstollingsproblemen, dan wordt een hartoperatie erg moeilijk.

19 oktober 1999
Om 10.30 uur een telefoontje van de IC: volgende week vrijdag staat uw dochter gepland voor de hartoperatie. Wij hadden de afgelopen periode al zoveel meegemaakt dat onze reactie op deze mededeling was in de trant van eerst zien en dan pas geloven. Om 11.30 uur weer een telefoontje van de IC, of we met spoed wilden komen. Het gaat niet goed met Gerdine! We sprongen in de auto en onderweg telefoneerden we. We kregen het advies om rustig aan te doen Gerdine had een enorme hartritmestoornis… we moesten ervan uitgaan dat als we arriveerden Gerdine was overleden.
Bij aankomst stonden er schermen rond haar bed. De artsen en verpleegkundigen hebben er alles aangedaan wat ze konden, maar het was voorbij. Na al die weken konden we onze dochter weer vasthouden. Haar lieve oogjes, haar lachje, haar adem, het was gestopt. We waren er bij dat alle apparatuur werd afgekoppeld, de lijntjes uit haar beentjes werden gehaald. We hebben haar lekker gewassen, ingesmeerd met babylotion en haar mooiste kleertjes aangetrokken. Voor de allerlaatste keer een strikje in het haar en Gerdine in haar natuurlijke houding gelegd.
En zo kwam ze uiteindelijk thuis, in een rieten mandje. Gerdine heeft de laatste dagen thuis in haar bedje gelegen met al haar lievelingsknuffels. Pas op de dag van begrafenis, 23 oktober 1999, hebben we haar in het kistje neergelegd. Gelukkig heeft onze begrafenisondernemer er zich niet mee bemoeid, want als ouders is dit het allerlaatste wat je kan doen. En zo droegen we onze fantastische lieve dochter naar haar rustplaats in een wit kistje.
Wat waren we verbaasd over het aantal mensen die kwamen condoleren en op de begrafenis aanwezig waren: ongeveer 120 mensen. Later drong tot ons door dat mensen beter met een begrafenis om kunnen gaan dan met Downsyndroom.

ze gaan beter om met een begrafenis dan met Downsyndroom

Gerdine was en is Gerdine
Gelukkig hebben we van haar mogen genieten. Het was een actieve meid, met pit. Zo herinneren we ons het moment dat ze heerlijk in de box lag te spelen, rammelend met de trapeze. Als een van ons haar een tussendoorknuffel gaf, begon ze een beetje vervelend te huilen. Mevrouw werd duidelijk gestoord in haar spel.
Ze had haar handjes ontdekt. Op 7 mei bekeek ze haar linker handje. Tja, wat moet ik daar nou mee? Nog zo'n datum: op 2 juni draait ze zichzelf bijna om. Ze kan heel lief met haar popje spelen. En Gerdine begint al een beetje op haar naam te reageren, en kijkt steeds meer naar de richting waar je vandaan komt. Downsyndroom? Voor ons was en is Gerdine Gerdine.

Wij als ouders en Downsyndroom
Nog steeds hebben we contact met andere ouders. En als we mensen met dit syndroom ontmoeten dan krijgen we een warm dankbaar gevoel vanbinnen. Zo kan het gebeuren dat voor u wildvreemde mensen een praatje met u aanknopen. Dan zijn wij het, de ouders van Gerdine. Heel vreemd, regelmatig trekken we erop uit en zien we deze kinderen, tot in Gran Canaria toe! En Down+Up? Komt nog steeds elk kwartaal bij ons op de mat en wordt aandachtig gelezen.

DU 54 PM 41-66 55 7/6/01, 1:04 pm

Prenatale diagnostiek, zouden we dat nog eens willen?

• **Johan Hooglugt,**

Hieronder volgt een relaas van onze beleving van prenatale diagnostiek. Wij, Johan en Vera, zijn gehuwd en hebben een zoon van vijf jaar. Tijdens de zwangerschap van onze zoon hebben wij een vruchtwaterpunctie laten toepassen. De uitslag hiervan was goed. Vera was toen 36 jaar oud. Nu, bij 42 jaar, was zij tot onze grote vreugde weer zwanger. De uitslag van de testen was niet goed…

heel slecht nieuws: vijftig procent kans

Week 6-15
Vera begint aardig ziek te worden. De misselijkheid is niet te harden. Het is zo erg dat zij in de tiende week wordt opgenomen in het ziekenhuis met uitdrogingsverschijnselen. Zij kan bijna niets eten en drinken.

Week 16/17
Vandaag is het woensdag 5 oktober. Ik ben met Vera naar het WKZ geweest om bloed af te laten nemen voor de tripeltest. Volgende week dinsdag krijgen we telefonisch de uitslag. Om 15.00 uur kan ik bellen voor de uitslag. Wij hebben besloten dat ík bel. Alles zal toch wel goed zijn. Wij hebben allebei een goed gevoel. Ik zit op mijn werk als ik ga bellen met WKZ. Ik krijg iemand aan de lijn. Nadat ik haar vertel waarvoor ik bel verbindt zij mij door. Foute boel, denk ik. Terwijl ik moet wachten word ik nerveus, ik sluit mijn computer af, doe vast mijn jas aan en pak mijn spullen bij elkaar. Direct daarop krijg ik de gynaecologe aan de lijn. Zij vertelt mij dat ze heel slecht nieuws heeft. De uitslag van de tripletest is 1:2, dus 50 procent kans op een kindje met Downsyndroom. Zij legt de waarden van de test nog uit. Het HCG is 4,7 en dit mag niet hoger zijn dan 1. Dit kan voorts duiden op problemen in het vervolg van de zwangerschap, problemen met de placenta en kans op een vroeggeboorte. Ook de waarden van het FTP en Oesterol zijn niet goed. Verder vertelt zij mij dat wij morgen met spoed een vruchtwaterpunctie moeten laten doen. Ik heb het gevoel alsof ik met een hamer op mijn hoofd word geslagen. Hoe moet ik dit Vera vertellen?! Nog geen tel later belt Vera of ik al iets weet. Ik probeer nog met een smoes het slechte nieuws uit te stellen, maar zij merkt het vermoedelijk aan mijn stem. Ik vertel haar dat iets niet helemaal goed is en dat ik direct naar huis toe kom. Voordat ik vertrek bel ik een goede kennis en vraag haar of zij met spoed naar Vera toe kan gaan, hetgeen zij doet. Binnen twintig minuten ben ik thuis. Vera is volledig van de kaart. Als ik binnen kom, komen ook bij mij de tranen. Waarom heeft zij dit? Ze rookt niet, drinkt niet, leeft gezond, heeft een verschrikkelijk jaar achter de rug… en nu dit!

Vandaag is het woensdag 11 oktober. Vroeg in de ochtend komen wij aan bij het WKZ. We zijn gesloopt. We hebben geen oog dicht gedaan en er zijn heel wat tranen gevloeid. Als wij bij Dr. C. komen bemerkt zij dit direct. Zij probeert ons gerust te stellen en dat het misschien nog wel meevalt. Eerst wordt er een echo gemaakt waarbij het hoofdje wordt gemeten, het lichaampje wordt bekeken. Alles ziet er goed uit. Vervolgens wordt het vruchtwater met een flinke naald opgezogen. Alles gaat goed, het vruchtwater ziet er helder uit. Dr. C. stelt ons verder op ons gemak en zegt dat wij vrijdag laat worden gebeld met de uitslag van de spoedpunctie. Die vrijdag gaat omstreeks 15.00 uur de telefoon. Via de nummermelder zien wij dat het een telefoontje is van het WKZ. We schikken enorm, nu al?! Ja hoor, geen goed nieuws. De punctie is mislukt. We zullen nog een week moeten wachten op de volgende uitslag.
Diezelfde dag gaan wij naar de bibliotheek en halen veel boeken over Downsyndroom. Ook struin ik internet af. De internetsite van Stichting Down's Syndroom geeft veel informatie. Voordat wij aan het prenatale diagnostiek begonnen hadden wij het standpunt, dat indien er iets mis wat met de baby, wij de zwangerschap zouden afbreken. Het blijkt dat wij, nu wij hiermee geconfronteerd worden, er toch heel anders over gaan denken.

Maandag 16 oktober belt Dr. C. ons wederom thuis met de mededeling dat ook de 'gewone' punctie is mislukt. Er zouden vanuit het vruchtwater cellen moeten worden gekweekt. Het blijkt dat er geen cellen zijn te kweken. Volgens haar zeggen is dit uiterst zeldzaam. Wij moeten dinsdag wederom naar WKZ voor een nieuwe punctie. Vera ziet het niet meer zitten. Niet weer een naald erin. Er kan ons geen garantie worden gegeven dat het nu wel zal lukken. Toch besluiten wij om naar WKZ te gaan om uitleg te vragen.
Dinsdag 17 oktober worden wij ontvangen door Dr. O. Zij zal de punctie gaan doen. Wij vertellen haar dat wij dat niet zien zitten en dat wij bang zijn dat het heel erg mis is. Alle uitslagen van testen zijn zo extreem, dat het ons enorm benauwt. Zij stelt voor een uitgebreide echo te maken en dan te beslissen. Weer wordt het een soort 'pretecho'. Plotseling ziet Dr. O. een vlies om de baby heen. Zij roept een andere, zeer ervaren, verpleegkundige om de echo over te nemen. Nadat ik haar vraag om uitleg zegt zij dat zij vaker heeft gezien dat er bij kinderen met Downsyndroom een vlies om het kind heen ligt.
De ervaren verpleegkundige meldt ons nu binnen enkele minuten dat de baby een veel te dikke nekplooi heeft, dat de darmen er niet goed uitzien, dat het nierbekken vergroot is en dat het hart er vermoedelijk niet goed uit ziet. Ik zie Vera steeds witter worden. Hoe kan dit nou. Vorige week kregen wij na de echo hoop. Nu zit alles fout!
Dr. O. zegt dat de vruchtwaterpunctie vermoedelijk geen zin heeft. Uit de echo komen voldoende 'softmarks' naar voren die duiden op Downsyndroom. Wel wordt een afspraak voor de volgende dag gemaakt bij een maatschappelijk werker en een klinisch geneticus om het een en ander door te praten. Ook wordt voor de volgende dag een afspraak gemaakt om een echo te laten maken door de kindercardioloog.
Wij gaan die middag naar huis.

DU 54 PM 41-66 56 7/6/01, 1:04 pm

onze grenzen steeds meer verleggen

Helemaal kapot. Bij het minste geringste vloeien de tranen. Hoe moet dit verder? Wat nu nog? Wie kan ons raad geven? Dezelfde avond beslissen wij dat indien er sprake is van een ernstige hartafwijking dat we de zwangerschap alsnog afbreken.

Woensdag 18 oktober weer naar het WKZ. Eerst een heel goed gesprek met de maatschappelijk werkster, de klinisch geneticus en de gynaecologe. Vervolgens op pad voor de echo. Het ene stel na het andere stel komt lachend uit de echokamer. Zou het bij ons dan toch meevallen. Een co-assistent begint met de echo, omdat de arts in de OK is. Het is moeilijk te zien. De baby ligt met zijn rug naar boven. Dan komt ook de arts binnen. Hij kijkt zelf nog even en fluistert wat met de co. Ik vraag wat er is, maar krijg geen goed antwoord. Op den duur krijgt hij het hartje in zicht, wel wat vaag, maar er is iets te zien. Ik zie eenzelfde beeld als bij de hartafwijkingen in het boek 'Medische aspecten van Downsyndroom'. Ik schrik. De arts zegt dat hij het niet goed kan beoordelen en dat wij maar even moeten gaan wandelen. Een half uur later probeert hij het weer. Ja hoor, na enkele minuten krijgen wij het slechte nieuws. Hij constateert A-VSD. Ik vraag nog naar de ernst waarop hij droog antwoordt: "het is ernstig maar na een half jaar kunnen wij opereren".
Vera raakt nu in paniek en springt van de behandeltafel af. Ik houd haar tegen. Ik zie de arts en de co. schrikken en weggaan. Ik bedaar Vera door op haar in te praten. Na enkele minuten gaan wij de kamer uit en gaan wij weer naar de maatschappelijk werkster. De kindercardioloog vertelt mij nog dat hij de gynaecoloog zal bellen met de uitkomst. Bij de maatschappelijk werkster wordt alles nog eens doorgenomen. Zij neemt alle tijd voor ons. Bij vertrek krijgen wij een informatiemap mee met enkele nummers van Down+Up. We spreken af om over anderhalve week verder te praten.

Week 18/19
In deze week hebben wij nog een gesprek met onze huisarts. Zij helpt ons fantastisch. Ons eerder genomen besluit met betrekking tot de hartafwijking stellen wij bij. Wij besluiten ook nu weer dat de baby welkom is als het medische onderzoek met de baby en Vera in orde is. Ik merk dat wij onze grenzen steeds meer verleggen. Wie zijn wij dat wij over het leven van dit ongeboren kindje mogen beslissen?! Vera krijgt steeds meer leven in haar buik. Ook heb ik deze week nog telefonisch contact met de directeur van de SDS. In navolging van dit gesprek stuurt hij ons een reader over prenatale diagnostiek en wenst ons veel wijsheid toe in de te nemen beslissing.
Vera wordt aan het einde van de week weer misselijk en krijgt last van haar darmen. We nemen contact op met WKZ en vragen of er bloed van Vera onderzocht kan worden. Wat nu weer?! Zijn we er dan nog niet? Ook maken wij nog een afspraak bij een andere maatschappelijk werkster (i.v.m. vakantie). De volgende dag wordt er bloed van Vera afgenomen. We krijgen de uitslag van een andere gynaecoloog, Dr. B. De uitslag is redelijk. Wel zit er wat eiwit in de urine.
Wij hebben een goed gesprek met deze arts. Hij legt ons de stand van zaken tot nu toe uit. Wel spreekt hij zijn bezorgdheid uit over het vervolg van de zwangerschap. Hij is niet gerust op alle vreemde uitslagen. Wij vertellen hem dat wij onze beslissing laten afhangen van een laatste medische check via de echo. Dit vindt hij een goed idee. Hiervoor moeten wij wel wachten tot Vera 20 weken zwanger is. Dus dan maar wachten tot 7 november. De rust keert bij ons een heel klein beetje terug. We slapen alleen ontzettend slecht. Wij denken beiden dat de baby een meisje is. Ook de huisarts heeft dit idee. We duimen dat alles verder goed is en dat onze baby kansen heeft om levend ter wereld te komen.

Week 20
Het is vandaag dinsdag 7 november. Wij gaan weer naar het WKZ voor een echo en een gesprek met de maatschappelijk werkster. Ons voorlopige besluit staat vast. Als er redelijke levensverwachtingen zijn voor onze baby en er geen gevaar bestaat voor Vera (zwangerschapsvergiftiging) dan is de baby van harte welkom.
De echo gaat goed. De hartafwijking AVSD wordt wel bevestigd, de nierbekkens zijn vergroot, maar de placenta en navelstreng zien er normaal uit. Wel is de baby, een

DU 54 PM 41-66 57 7/6/01, 1:05 pm

meisje!, klein. Zij zit onder aan de groeicurve.
Tijdens het gesprek met Dr. B. vragen wij op de man af wat wij medisch het beste kunnen doen, als we Downsyndroom even vergeten. Hij geeft het advies de zwangerschap uit te dragen. Wat een opluchting! Onze keuze is dan toch goed! Wel wijst hij ons erop dat een kwart van de kinderen met Downsyndroom + A-VSD nog tijdens de zwangerschap of zeer kort na de bevalling overlijdt. Wij gaan van het positieve uit en hopen op het beste.
Het gesprek met de maatschappelijk werkster is toch nog wel emotioneel. Alle spanningen komen er bij ons in dikke tranen uit. Onderweg naar huis hebben wij al een naam voor onze kanjer, Veronique Christina, vernoemd naar Vera en oma. De volgende afspraak in het WKZ is op 5 december.

Week 21-24
Vera krijgt last van paniekaanvallen. Zij slaapt enorm slecht en is bang dat wij de verkeerde keuze hebben gemaakt. Via het WKZ krijgen wij het telefoonnummer van een ouder uit de buurt. Zij belt dezelfde avond en heeft een zeer goed gesprek. Het blijkt dat deze moeder dezelfde ervaringen heeft gehad als Vera nu heeft. Dit lucht enorm op.

Week 25-37
Nu de cruciale week 24 achter de rug is, gaat het steeds beter met het slapen van Vera. Wij gaan ons verheugen op onze dochter. Nog maar een paar weken. De inkopen voor de babykamer worden gedaan. De babykamer wordt behangen en ingericht. Eén behangband houden wij in de kast. Deze plakken wij pas op als onze kleine meid er is en mee naar huis mag. In deze weken heb ik nog telefonisch contact met een ouder van de SDS-kern Amsterdam. Ik heb enkele uren met een moeder over van alles zitten praten. Het doet goed om met mensen te praten die jou zo goed aanvoelen. Ook al zijn dit wildvreemden.

Week 38
Het is vandaag zaterdagavond 17 maart 2001. Vera heeft de afgelopen week last van weeën. Om 23.00 uur breken haar vliezen. We bellen naar het WKZ met de mededeling dat wij eraan komen. De eerste reactie van de verpleegster is : "U zal na controle wel weer naar huis kunnen gaan". Ik verzoek haar het dossier van Vera erbij te zoeken en de gemaakte afspraken te lezen. Bij aankomst in het WKZ blijkt dat zij het dossier gelezen hebben. We worden heel erg vriendelijk ontvangen. Vera wordt direct aan de apparatuur aangesloten. Ja hoor, de weeën zijn er om de 5 à 6 minuten. Ze zijn echter niet heftig genoeg. Met de avondarts wordt afgesproken dat wij deze nacht op de kamer mogen slapen en dat wij in de ochtend gaan bespreken wat we zullen gaan doen.
De volgende ochtend wordt op ons verzoek de bevalling ingeleid. En ja: binnen 2,5 uur is onze dochter tussen ons in. Oh wat is ze mooi! Ikzelf heb sterk de neiging om alle Downsyndroomkenmerken bij haar te gaan zoeken. Tot mijn grote verbazing zie je niet veel kenmerken. Wat zijn wij gelukkig met dit wondertje! Na een half uurtje wordt Veronique door de kinderarts weggehaald om te worden onderzocht. In de middag brengen wij Veronique naar de couveuse-afdeling en gaan wij naar huis.

Nog dezelfde avond worden wij 's avonds om 23.30 uur gebeld door een kinderarts met de mededeling dat Veronique naar de Intensive Care wordt overgebracht. Zij denken dat Veronique naast haar AVSD nóg een hartafwijking heeft. De volgende ochtend gaan wij met Veronique naar de kindercardioloog alwaar een hartfilmpje en een echo wordt gemaakt. Hier blijkt dat er van een tweede hartafwijking vermoedelijk geen sprake is.
De komende dagen zijn wij vele uren bij Veronique. Ze doet het best redelijk. De voeding gaat echter niet. Zij mist de kracht om te drinken. Hierom krijgt zij de voeding door een sonde. Na enkele dagen mag Veronique van de IC af en wordt zij per ambulance overgebracht naar Woerden. Dit is voor ons in ieder geval dichter bij huis. De verzorging in Woerden is perfect. Iedereen is even lief voor Veronique en ons.

1 April
Het is geen grap, maar Veronique mag met ons mee naar huis. Wij hebben les gekregen in het geven van voeding per sonde, dus dat kan ook thuis. Het is groot feest. Eindelijk het moment waar wij zo lang op hebben gewacht. Het huis hangt inmiddels vol met de mooiste kaarten, met daarop de mooiste teksten en gedichten. Er heeft zelf iemand een boompje in het kinderbos in Israël voor Veronique laten planten.
Het is wel erg druk. Het voeden kost extra tijd. Na enkele dagen wordt Veronique erg verkouden en vanaf dat moment is slapen er bijna niet meer bij. Het voeden gaat nu slechts nog per sonde. Om beurten proberen wij haar zo rustig mogelijk te houden.
Door het grote infectiegevaar houden wij het kraambezoek beperkt. Kleine kinderen mogen er van de artsen zo min mogelijk bij (met uitzondering van Veronique's grote broer Jean-Luc). Voor familie en goede kennissen heb ik een homepage gemaakt (http://home.sonera[plaza.nl/mw/prive/hoogj/) waarop een en ander wordt uitgelegd. Ook zijn er foto's van 'ons prinsesje' te bewonderen. Wij hebben in de afgelopen negen maanden een zeer zware tijd gehad. We hebben zeer veel steun gehad aan enkele goede vrienden, familieleden, huisarts, medewerkers in het WKZ en niet te vergeten de mensen die wij bij en via de SDS hebben gesproken. Wij zijn dan ook bereid om andere ouders in een soortgelijke situatie te helpen. Ons telefoonnummer is bekend bij de SDS.

advies om zwangerschap uit te dragen

Ooit nog eens?

Zoals u uit dit relaas kunt lezen, hakt een negatieve uitslag van prenatale diagnostiek er nogal in. Wij vragen ons af of wij dit ooit nog wel zouden laten checken, wij denken van niet. Wij houden u graag op de hoogte van het vervolg van onze dochter. Wij zijn uiterst goed te spreken over de begeleiding van alle artsen en maatschappelijk werksters in het WKZ. Zij zijn een enorme steun voor ons geweest.

DU 54 PM 41-66 58 7/6/01, 1:05 pm

Fysiotherapie wordt wél vergoed

• Lydia Muller, Zeist

Ons (eerste) dochtertje Lotte werd op 15 september 1999 geboren en bleek het syndroom van Down te hebben. Wij waren (en zijn) ziekenfondsverzekerd, en wilden toen graag een aanvullende verzekering afsluiten omdat je maar nooit weet wat je allemaal te wachten staat met een gehandicapt kind.

***Lotte is vanaf** het begin (tot nu toe) kerngezond geweest, geen hartafwijking of maagdarmproblemen of zoiets, waar we uiteraard erg dankbaar voor zijn. In het aanmeldingsformulier werd gevraagd naar erfelijke afwijkingen en of Lotte binnen afzienbare tijd bepaalde therapieën moest gaan volgen, zoals fysiotherapie. Wij wisten vanaf het begin dat dat nodig zou zijn, dus heb ik dat naar waarheid ingevuld.*

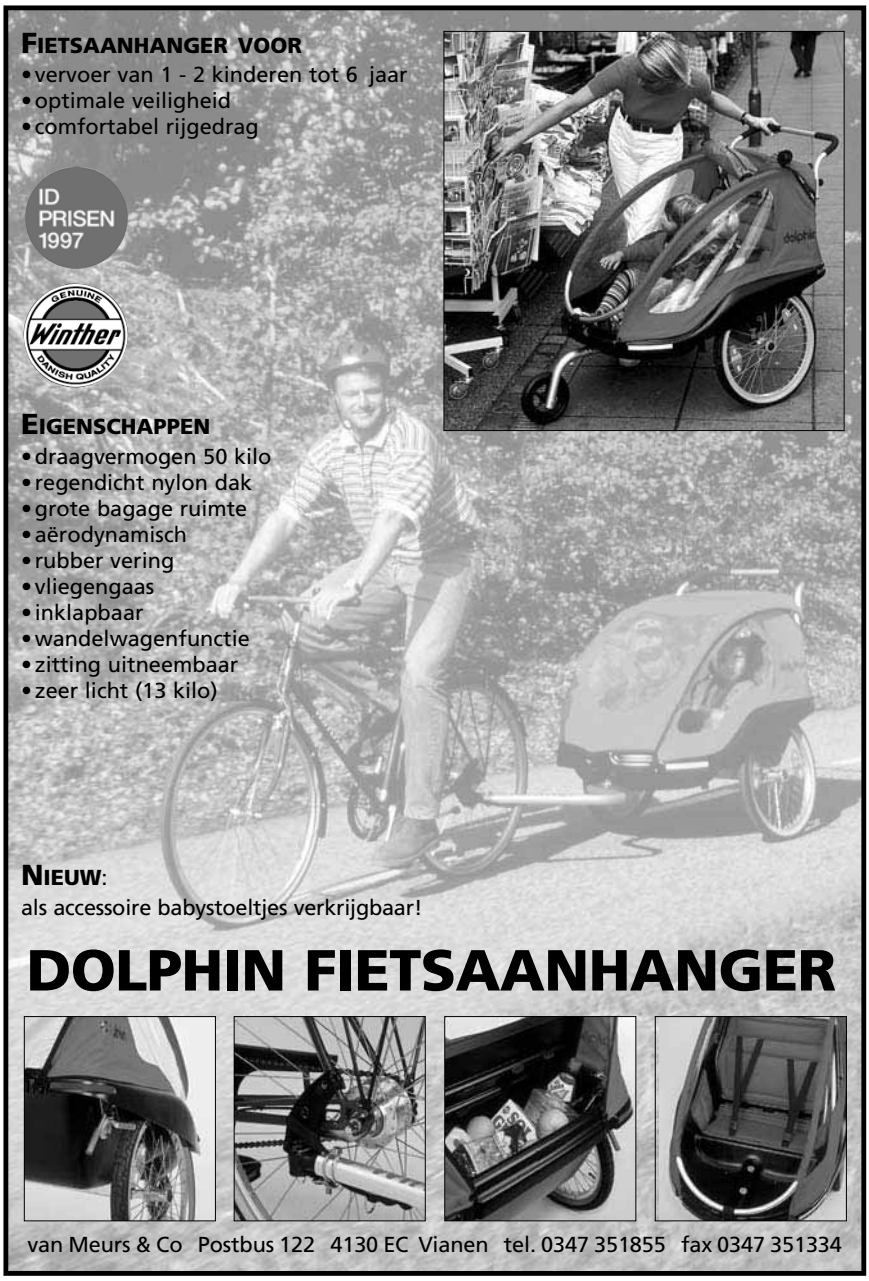
Enige weken later ontvingen wij een brief van de verzekering dat wij niet geaccepteerd konden worden: "Ik heb de gegevens, die u ons via uw aanvraag verstrekte, beoordeeld. De beoordeling houdt in dat ik probeer in te schatten of er kosten te verwachten zijn, die hoger zijn dan de premie die wij zullen innen. De reden dat wij u niet kunnen inschrijven, is de toekomstige kosten in verband met de behandeling bij de fysiotherapeut. Het principe van verzekeren is dat men zich indekt tegen de risico's van een onzeker (!) voorval. In uw situatie is echter geen sprake van een onzeker voorval. Aangezien de kosten niet in verhouding staan tot de te innen premie voor het aanvullende pakket kan ik u hier niet voor accepteren."

Wij waren uiteraard zeer teleurgesteld over deze (wel enigszins te verwachten) negatieve reactie. Toen wij dit terloops eens aan de fysiotherapeute vertelden, reageerde zij verbaasd en vertelde zij ons dat er een lijst bestaat (lijst-Borst) van 'chronische aandoeningen' (waaronder Downsyndroom valt) waarvan de behandelingen of therapieën vergoed worden vanuit het ziekenfonds. Wij deden dus met de behandeling van onze dochter helemaal geen aanspraak op de aanvullende verzekering en dat was dus geen reden om ons niet te accepteren.

Wij schreven een 'stevige' brief over deze 'ontdekking' en vermeldden daarbij dat het toch wel schandalig was dat wij zelf op de proppen moesten komen met die 'lijst-Borst' en dat een zorgverzekeraar daar zeker weet van zou moeten hebben. Vervolgens kregen wij de mededeling dat, bij nadere bestudering van onze aanmelding en onze brief, we alsnog werden ingeschreven in de aanvullende verzekering. Eind goed, al goed, maar het geeft weinig vertrouwen voor de toekomst.

Onlangs zijn we gestart met de Hepatitis-B vaccinatie bij Lotte. Ik vroeg mij af of dit werd vergoed en pakte de special van Down+Up over hepatitis-B erbij. Daar stond in dat dat inderdaad het geval was sinds een aantal jaren. Voor de zekerheid belde ik de verzekering op om te vragen of er een verwijsbrief meegestuurd moest worden als bewijs van de medische indicatie.

Maar de medewerker aan de telefoon wist niet of het überhaupt vergoed werd en haar collega's op dat moment ook niet. Ik zal daar binnenkort over teruggebeld worden, maar heb inmiddels een andere bron geraadpleegd, het Ministerie van VWS. Dat bevestigde dat deze vaccinatie vergoed wordt door het ziekenfonds. Mocht de verzekering mij meedelen dat er geen vergoeding volgt, dan kan ik ze meteen van repliek dienen. U ziet dat mijn vertrouwen in de zorgverzekeraars een flinke deuk heeft opgelopen.

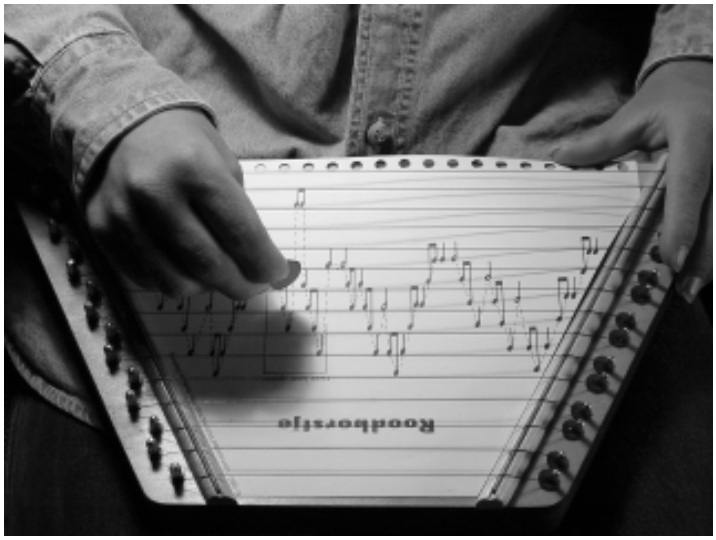


DU 54 PM 41-66 59 7/6/01, 1:05 pm

Cymbaal spelen? Niks aan, dus fantastisch!

• Marian de Graaf-Posthumus

Is uw kind ook zo muzikaal? Pingelt het op een speelgoedpianootje, ramt het met een hamertje op de xylofoon? Slaat het op een trommel? Blaast het door alles waar geluid uit komt? Heeft het zich al vergrepen aan uw gitaar, synthesizer, computer of zelfs aan uw piano? Dan vraagt u zich vast af hoe u die muzikaliteit in goede banen kunt leiden. Op naar de muziekschool zult u denken. Dat is ook een logische gedachten, want zo gaat het meestal: een jaar muzikale vorming en dan blokfluit als eerste instrument. Toch is dat vaak een brug te ver en is taakanalyse (tussenstappen maken) nodig.



hij kon gelijk musiceren

Wij hebben onze toen nog piepjonge zoon destijds een cymbaal voor zijn verjaardag gegeven. Hij vond het een prachtig volwassen cadeau en dat is het ook. Het is een zeer serieus muziekinstrument, waar voorzichtig mee moet worden omgegaan. Laten vallen betekent dan ook meestal schade zoals bij een gitaar. Daarom hebben wij er meteen een koffer bijgekocht.
Het bijzondere aan zo'n cymbaal is dat er kaarten onder de snaren passen die lijken op notenschrift. Op de zwarte lijnen, die corresponderen met de verschillende snaren erboven, staan namelijk zwarte 'nootachtige' rondjes. Er wordt een ringband meegeleverd, vol met van die kaarten met daarop vele bekende kinderliedjes. Dat maakte dat onze zoon gelijk zelf kon musiceren. Links beginnen en vandaar af aan noot voor noot aanspelen. Het is een onmiddellijk belonend en daarmee uiterst drempelverlagend systeem om zelf muziek te maken.
Misschien is het motorisch in het begin nog wat moeilijk. Met een plectrum de juiste snaar raken is nu ook weer niet zó eenvoudig met de slappe spieren van onze kinderen. Maar met uw hand om het handje van het kind en de cymbaal op een anti-slipmatje op een tafel van de juiste hoogte, zal de ware 'touch' ook voor onze makkers wel gevonden worden. In het begin houdt je kind zich natuurlijk vast aan de noten. Er zijn echter ook kaarten met alleen lijnen. Daarop kun je zelf invullen waar je de rondjes wil hebben. Bovendien kun je natuurlijk ook geheel zonder kaart aan het experimenteren gaan. Gewoon met je vingers over de snaren strelen geeft al een prachtige klank. Alle schoolvriendjes die bij onze zoon over de vloer kwamen vonden het ook een schitterend instrument en dat motiveerde de eigenaar ook nog eens om er muziek op te maken.
Als gevolg van de ervaring met mijn zoon ben ik ervan overtuigd dat de muzieknotatie van deze cymbaal de stap naar het echte notenschrift kan verkleinen.

Echt notenbeeld

• Otto Wolthuis

Een groot voordeel *van de cymbaal is, dat het echte notenbeeld gebruikt wordt. Geen tijdelijke hulpjes zoals kleuren of getalletjes, want na een tijdje zijn die niet meer bruikbaar en zal alsnog het echte notenschrift geleerd moeten worden. In de handleiding die bij iedere cymbaal wordt meegeleverd worden drie lesniveaus uitgelegd:*
1. De cymbaalkaart ligt onder de snaren. Maat en ritme worden aangeleerd.
2. De cymbaalkaart ligt op de muzieklessenaar. Voorbereidend noten lezen wordt geoefend. (Do, Re, Mi, enz.)
3. De notenliedjes worden op de muzieklessenaar gelegd. De namen van de noten en diverse toonladders worden behandeld. (C, D, enz.)
Dit lijkt moeilijk, maar door de geleidelijke opbouw over een aantal jaren, is dit resultaat beslist haalbaar. Is iets te moeilijk? Dan kan men altijd een niveau zakken. Dit is een groot voordeel bij groepslessen, omdat dan iedereen kan blijven meespelen.
Meer informatie: Muziekschool Wolthuis, Voorschoten. Tel. (071) 561 58 27 E-mail: otto@wolthuis.nl

DU 54 PM 41-66 60 7/6/01, 1:05 pm

Om te lezen en om naar te luisteren

• Marian de Graaf-Posthumus

Klipperboeken: voor wat oudere kinderen

Klipperboeken zijn geschreven voor kinderen die moeilijk lezen. In de jonge jaren is er voor hen keuze genoeg. Als je wat ouder bent en van spannende verhalen houdt is de keuze in jouw AVI-niveau toch vrij beperkt. Onze kinderen blijven mentaal dan wel iets jonger, maar er komt toch een dag dat je de doorsneeboekjes op AVI 4, 5, 6-niveau te kinderachtig vindt. Klipper en Zoeklicht bieden dan uitkomst. Met stuk voor stuk spannende, absoluut niet kinderachtige, maar technisch eenvoudige, verhalen sluiten ze perfect aan bij de belevingswereld van deze groep. De boeken zijn er vanaf AVI 3 t/m AVI 7, tot een mentale ontwikkelingsleeftijd van 14 jaar.
Verder zijn er van Interval zowel luisterboeken als cd's van de betreffende Klipperboeken op meeleestempo uitgebracht. Voor lees- (en in onze groep zo veel voorkomende articulatie-) zwakke kinderen is dat enorm drempelverlagend. Ze lezen het boek en hebben een ruggensteun aan de zeer langzaam en goede gearticuleerd uitgesproken tekst. Ze horen nu 'buiten langs' hoe je een bepaald woord uitspreekt dat ze net gelezen hebben.
De cd kan zowel thuis als op school gebruikt worden. Bijvoorbeeld bij het niveaulezen, met een koptelefoon op. Thuis, lekker zonder u, dat is voor zichzelf groot voelende kinderen ook heel leuk. U kunt ze dan weer interviewen waarover het verhaal eigenlijk gaat.
Voor de catalogus van Interval kunt u terecht bij: IInterval bv, Postbus 40163, 6504 Nijmegen, Tel. (024) 377 26 12, e-mail: interval@tip.nl

cd's op meeleestempo

Zomerliedjes

Van Trude van Waarden Produkties komen met grote regelmaat erg leuke cd's met begeleidende boekjes uit. Zo was er al een herfstuitgave en nu verscheen er weer een boek en cd vol leuke zomerliedjes. Misschien is het wel een goed idee de catalogus eens aan te vragen. De uitgever brengt ook ontzettend leuke en mooi gemaakte vingerbeestjes op de markt die je op je vingers kunt laten meedansen op de muziek. Leuk toch?
Trude van Waarden Produkties bv, Meerweg 6, 1405 BE Bussum, Tel 035 693 09 83, e-mail: tvwp@tref.nl

Apart maar gewoon verwerkt

Iet wiet waai weg
Vivian den Hollander, met tekeningen van Harmen van Straaten
Van Holkema & Warendorf
Leeftijd: 7-10
ISBN: 90 269 9399 4
Prijs: ƒ 19,90

David is een leerling van groep drie. Hij is net verhuisd en er verandert veel voor hem. Een nieuwe klas, nieuwe vrienden. Gelukkig kan hij al snel goed opschieten met Floortje. Zij heeft altijd spannende ideeën. Maar wat is er toch met Judith, die ook bij hem in de klas zit, aan de hand? Het duurt even voordat David door heeft dat Judith anders is dan anderen, omdat ze het syndroom van Down heeft. Dat is niet altijd gemakkelijk, maar gelukkig kun je flink met haar lachen! Zo beleeft David van alles als hij zich moet aanpassen aan allerlei andere omstandigheden. Daarbinnen zijn Don en Judith twee aparte gevallen waar hij nog het meest aan moet wennen. De kracht van dit boek is dat de aparte gevallen gewoon verwerkt worden in Davids leven. Soms vallen ze mee, soms tegen, net als allerlei andere zaken die er voorvallen. Heel aardig geschreven vanuit het juiste perspectief.

DU 54 PM 41-66 61 7/6/01, 1:05 pm

In Engeland geen hartchirurgie voor baby's met Downsyndroom

Het Royal Brompton Ziekenhuis
(RBZ) in Londen discrimineert systematisch baby's met het syndroom van Down door hen uit te sluiten van hartchirurgie. Dit blijkt uit een rapport dat is opgesteld door een onder-zoekscommissie van de Britse consumentenbond, nadat een twintigtal bezorgde ouders had geklaagd dat het ziekenhuis niet wilde opereren ondanks het feit dit bij hun kinderen ernstige hartklachten waren vastgesteld.
(The Independent, 2 en 3 april 2001)
Ongeveer 40 procent van de kinderen die geboren worden met het syndroom van Down kampt met hartproblemen. In Londen worden zij onder meer doorverwezen naar cardiologen van de kinderafdeling van het RBZ, een ziekenhuis met een zeer goede reputatie op het gebied van kinderhartchirurgie. Maar ouders van baby's met Downsyndroom kregen in dit ziekenhuis te vaak te horen dat de hartafwijking van hun baby slecht te opereren was en dat de kans op succes gering was. De ouders werd gevraagd een operatie niet in overweging te nemen, omdat de kinderen toch niet ouder zouden worden dan een jaar of tien. Enkele ouders legden zich hier niet bij neer en vroegen in een ander ziekenhuis een 'second opinion' aan. Hier vernamen zij dit hun kind wel degelijk te opereren was en dat de slagingskans zelfs 75 procent bedroeg. Dit overkwam ook de ouders van Ellie Hayes, die in 1992 geboren werd met een gat in twee van haar hartkamers. Volgens het RBZ zou een operatieve ingreep voor de baby te zwaar zijn. Het ziekenhuis waarbij de 'second opinion' was aangevraagd adviseerde echter zo snel mogelijk te opereren om verder hartfalen te voorkomen. De operatie was een compleet succes en het meisje heeft sindsdien geen hartproblemen meer.
Verschillende ouders met dezelfde ervaringen verzochten de consumentenbond een nader onderzoek in te stellen. De bond onderzocht 49 gevallen en concludeert dat een deel van de cardiologen van het RBZ inderdaad ouders van kinderen met het syndroom van Down anders adviseerde dan ouders van andere kinderen. Info: www.minvws.nl.

Bron: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 21 april 2001

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 55 (herfst 2001) vóór 10 augustus 2001.*

Downsyndroom-dorp
Mijn droom is het creëren van een plek waar mensen wonen, die willen leven vanuit hun ziel. Ik kreeg de inspiratie van een Downsyndroom-dorp, waar gezinnen wonen met en zonder een kind met het syndroom van Down. Mensen die zich door deze energie voelen aangetrokken en die de intentie hebben om vanuit hun pure wezen te leven. Als je je hierdoor voelt aangetrokken schrijf dan naar het landelijk bureau van de SDS onder vermelding van 'Downsyndroom-dorp'.
Tineke van Schaick, Eindhoven

Mee op vakantie
Ik wil deze zomervakantie graag als vrijwilliger mee op een vakantie met minder begaafde mensen. Ik wil me graag nuttig maken voor mensen die even toe zijn aan vakantie. Bijvoorbeeld om ouders even wat rust te geven of juist om de jongeren de kans te geven andere jongeren te ontmoeten. Ik ben persoonlijk nogal geïnteresseerd geraakt in deze groep, omdat mijn zus vorig jaar een prachtige dochter Ina (met Downsyndroom) heeft gekregen.
Eva Kleijer, Studente CMV, 23 jaar
Hazerswoude Rijndijk

Kleine Stapjes
Zoekt u iemand die uw kind kan begeleiden bij het programma 'Kleine Stapjes', kunt u bellen met (0522) 258415 (omg. Meppel).
Birgit van der Heijden

Early Bird
Sinds januari ben ik samen met mijn dochtertje Romy (2,5) naar de Early Bird geweest in Rosmalen. (Zie blz. 14, red.) Dat was tijdelijk op donderdagochtend. Helaas gaat deze groep terug naar Elshout en terug naar de woensdag. Nu is er de mogelijkheid toch door te draaien op de donderdag, mits er genoeg kindjes zijn. Graag wil ik alle ouders van kindjes met Downsyndroom in de regio Rosmalen/Lith oproepen een keertje te kijken hij de Early Bird. Het is heel leerzaam voor zowel de kindjes als voor jezelf. Wie speelt er met ons mee? Spelen is ontwikkelen!
Bel voor informatie 0416 -37 90 17 (Early Bird). Je mag me natuurlijk ook privé bellen.
Bettie van Os, Hertog Janstraat 6, 5397 BV Lith, 0412-481221, E-mail Romy@flet.nl

DU 54 PM 41-66 62 7/6/01, 1:05 pm

LAATSTE NIEUWS

SDS-video wint Zilveren Slang

De SDS-video *'Get Down on It' heeft in het Portugese Obidos de tweede prijs gewonnen in de categorie Medisch-informatieve films. De prijs bestaat uit een trofee (Serpente de Prata, oftewel de Zilveren Slang), een diploma en een geldbedrag.*

Na de goede ontvangst in Nederland krijgt de film nu internationale erkenning. Uit diverse Europese landen kwam het verzoek de film ook op festivals daar te vertonen. 'Op de gewone werkvloer in een betaalde baan' is het thema van 'Get Down on it'. (Zie Down+Up 50). Vijf jonge mensen met Downsyndroom werden in hun werksituatie gefilmd en geïnterviewd. Daarnaast staan er ook gesprekken op met ouders, collega's en werkgevers.
De film werd vorig jaar zomer gelanceerd door de SDS en de Erasmus Universiteit in Rotterdam, in samenwerking met WBM Productions bv in Hilversum.

Theaterproductie 'George' gaat door

Voornamelijk in het zuiden blijft het theaterstuk George, een bewerking van De Achtste dag van Jaco van Dormael, nog een tijdje gaan. De theatergroep Duinart speelt dit verhaal met acteurs met een verstandelijke handicap en een aantal anderen uit het Zeeuwse theatercircuit. De totale cast bestaat uit meer dan dertig personen. De titelrol wordt gespeeld door Jan Pieter Karman. Peter Adriaanse heeft de regie. Harry, een gewiekste zakenman, ontmoet toevallig George, een jongen met Downsyndroom. Eerst probeert Harry de jongen van zich af te schudden, maar uiteindelijk merkt hij hoeveel hij van hem kan leren. Samen gaan ze op zoek naar de moeder van George. Ook Harry heeft zo zijn problemen. Zijn vrouw en kinderen hebben hem verlaten en hij is erg eenzaam zonder hen.

Een reactie van een lezeres: 'Wij waren onder de indruk van het toneelstuk George, dat wij in maart zagen. Zo goed en ontroerend gebracht en met zoveel vaart! Wij zaten achter de ouders van een van de actrices en hoorden van hen: 'Bij iedere opvoering groeit haar zelfvertrouwen weer.'

George, Theatergroep Duinart. O.a. in Hulst (8 sept.), Terneuzen (13 okt.) en Bergen op Zoom (datum niet bekend).

De Volkskrant stuurt 'mongolen' achter de muziek aan

Douwe Elias' schilderij Jongen.

In het Volkskrant Magazine *van 7 april 2001 (nummer 84) staat op pagina 6 een kort artikel van Peter Brusse over een tentoonstelling van Douwe Elias. Harry van der Zaag uit Dordrecht schreef daarop de volgende ingezonden brief. (Die overigens niet werd geplaatst.)*

Een aardige beschrijving van een tentoonstelling, was mijn eerste reactie. Verder gelezen, kwam mijn tweede reactie: verbazing. Verbazing over het feit dat anno 2001 een krant als de Volkskrant nog stigmatiserend en laagdunkend spreekt over 'de mongolen', die 'onnozel achter de muziek aan' lopen.

Twee woordkeuzen die nogal ongelukkig gekozen en feitelijk onjuist zijn. Mongolen zijn nog altijd mensen die geboren worden in het land Mongolië, u weet wel, waar dit jaar zoveel mensen en vee zijn omgekomen door de vrieskou. Wat Peter Brusse naar alle waarschijnlijkheid bedoelt, zijn mensen met het syndroom van Down. Ik ontken niet dat zij inderdaad uiterlijke kenmerken vertonen. Dat zie ik dagelijks wanneer ik mijn dochtertje van 15 maanden knuffel. Onnozel zou ik haar, noch andere mensen met Down Syndroom, echter niet willen noemen, getuige haar wilskracht om te strijden tegen haar aangeboren beperkingen. Op dit moment doet ze verwoede pogingen om te gaan kruipen.
Alles gaat stap voor stap. Het opvoeden van een kind met Down Syndroom vergt derhalve een iets andere aanpak. 'Meer kleur en diepgang' in het dagelijks leven zijn in die zin overigens juiste constateringen. Het zou de redactie van de Volkskrant sieren wanneer er in het vervolg wat zorgvuldiger wordt omgegaan met de woordkeuze inzake mensen met het syndroom van Down.

DU 54 PM 41-66 63 7/6/01, 1:05 pm

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 betref-fende bestelcodes.
3) Geef de SDS en het diensten-centrum 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	€ 15,00	ƒ 40,00	€ 18,20
Sarah, ons kind met Downsyndroom, herkenbaar verslag van ouders van jong meisje; boeiend en informatief, 254 blzn.	SRH	ƒ 39,90	€ 18,10	ƒ 45,00	€ 20,40
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	ƒ 8,50	€ 3,90	ƒ 11,00	€ 5,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	ƒ 49,90	€ 22,60	ƒ 57,00	€ 25,90
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	ƒ 33,00	€ 15,00	ƒ 40,00	€ 18,20
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	ƒ 39,50	€ 17,90	ƒ 49,50	€ 22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	ƒ 5,00	€ 2,30	ƒ 5,00	€ 2,30
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	ƒ 4,00	€ 1,80	ƒ 5,50	€ 2,50
Down syndroom: de feiten (uitgave Federatie van Oudervereningingen)	DSF	ƒ 12,80	€ 5,80	ƒ 12,80	€ 5,80
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereningingen)	BRT	ƒ 3,50	€ 1,60	ƒ 3,50	€ 1,60
Zeg nooit: 'Nooit' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	ƒ 25,00	€ 11,30	ƒ 30,00	€ 13,60
Het moet ophouden / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	ƒ 4,00	€ 1,80	ƒ 5,50	€ 2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	ƒ 22,50	€ 10,20	ƒ 28,00	€ 12,70
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	ƒ 33,00	€ 15,00	ƒ 40,00	€ 18,20
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	ƒ 120,00	€ 54,50	ƒ 130,00	€ 59,00
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	€ 14,30	ƒ 37,50	€ 17,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	ƒ 95,00	€ 43,10	ƒ 125,00	€ 56,70
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	€ 27,20	ƒ 75,00	€ 34,00
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	ƒ 39,90	€ 18,10	ƒ 45,00	€ 20,40
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	ƒ 29,75	€ 13,50	ƒ 35,00	€ 15,90
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	ƒ 29,75	€ 13,50	ƒ 35,00	€ 15,90
Mijn kind gaat naar de gewone school (uitgave Acco)	GEW	ƒ 46,75	€ 21,20	ƒ 52,00	€ 23,60
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	ƒ 65,00	€ 29,50	ƒ 80,00	€ 36,30
Losse nummers Down+Up: 24, 25, 27, 34, 39, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	ƒ 10,00	€ 4,50	ƒ 13,00	€ 5,90
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	ƒ 10,00	€ 4,50	ƒ 10,00	€ 4,50
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	ƒ 10,00	€ 4,50	ƒ 13,00	€ 5,90
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	ƒ 10,00	€ 4,50	ƒ 13,00	€ 5,90

DU 54 PM 41-66 64 7/6/01, 1:05 pm

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 Groningen (GRN)
(0594) 50 51 76
- 16 juni 2001, 14.00 tot 16.30 uur - Nieuwe datum!! Gezamenlijke afsluiting van dit seizoen met Gert (gitaar) en Nico (accordeon); bij mooi weer kunnen de kinderen naar hartelust buiten spelen, maar er is ook voldoende ruimte en speelgoed binnen!
  Kinderdagverblijf Il Marinen, Kornalijnlaan 1 in Groningen.
  Graag van te voren aanmelden

Thema- en studiedagen

De Stichting Down's Syndroom organiseert dit najaar en voorjaar 2002 weer twee series van ieder vier thema- en studiedagen. De onderwerpen zijn achtereenvolgens:
1. Downsyndroom
2. Early intervention
3. Onderwijs en
4. Op weg naar volwassenheid.
In Utrecht zijn de volgende data vastgelegd:
Downsyndroom: 4 oktober
Early Intervention: 15 november
Onderwijs: 17 januari 2002
Op weg naar volwassenheid: 14 maart 2002
Plaats: Mesos Centrum Utrecht, locatie Overvecht
In Noord-Limburg (afwisselend Horst a/d Maas en Venlo) de volgende:
Downsyndroom: 2 oktober 2001 (Horst)
Early Intervention: 23 november 2001 (Venlo)
Onderwijs: 15 januari 2002 (Horst)
Op weg naar volwassenheid: 22 maart 2002 (Venlo)

Plaatsen: Cultureel centrum 't Gasthoês, Gasthuisstraat 25, 5961 GA Horst a/d Maas en het Sint-Maartens Gasthuis, Tegelsewg 210, 5912 BL Venlo

Elke studiedag loopt van 10.00-16.00 uur.
Vanaf 09.30 staat de koffie klaar. Er wordt een onkostenbijdrage gevraagd. Voor donateurs van de SDS ƒ 25,-; voor niet-donateurs ƒ 75,-.
Nadere informatie bij het landelijk bureau van de SDS in Wanneperveen (tel. (0522) 28 13 37, keuze 21) of op http://www.downsyndroom.nl/activiteiten.html

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

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

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

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 229 19 17 en (0346) 56 45 77
- ?? juli 2001 Jaarlijkse picknick

SDS-kern Amersfoort e. o. (AMF)
(033) 475 82 13
- zaterdag 23 juni, 11.00 - 15.30 uur: familiedag op het terrein van Karaat/De Heijgraaff in Woudenberg
  Opgave bij Anja Nieuwenhuis (033) 475 82 13

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
(0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69
- donderdagochtend 21 juni 2001: koffieochtend
- zondag 1 juli 2001: Familiedag Amsterdamse Bos; Boerderij Meerzicht

SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD)
(0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53
- 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 koffieochtend

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
(073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48
- woensdag 12 september, 20.00 uur thema-avond over diverse regelingen: Wajong, studiefinanciering, TOG-regeling, bijzondere bijstand, mentorschap en bewindvoering
  in de aula van het Willem Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, 's-Hertogenbosch.
  Onkostenbijdrage ƒ 10,00 pp
- donderdag 15 november, 20.00 uur: thema-avond over de Feuerstein-theorie met Henk Dijk van de StiBCO
  in de aula van het Willem Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, 's-Hertogenbosch
  Onkostenbijdrage ƒ 10,00 pp

SDS-kern Noord-Limburg (NLB)
(0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81
- woensdag 30 mei 2001, 19.30 - 22.30 uur:
  Vervolgbijeenkomst (van januari) voor leerkrachten en eventueel ouders
  Basisschool Coninxhof, Goudsmitstraat 9, 5801 RE Venray
  Onkostenbijdrage ƒ 10,00 pp
  Opgave via (0478) 58 91 81
- zondag 26 augustus 2001, 14.00 - 17.00 uur: familiedag. Op deze dag kunnen we weer gezellig samenzijn op de kinderboerderij Veulen
  kinderboerderij Mariahoeve, Lorbaan 11, 5814 AE Veulen
  Onkostenbijdrage ƒ 2,50 pp
  Opgave via (077) 473 22 65
- woensdag 10 oktober 2001, 20.00 - 22.00 uur:
  thema-avond gedragsproblematiek
  basisschool Coninxhof, Goudsmitstraat 9, 5801 RE Venray
  Onkostenbijdrage ƒ 10,00 pp
  Opgave via (0478) 58 91 81

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

DU 54 PM 41-66 65 7/6/01, 1:05 pm

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Amstelveen
Downsyndroom Steunpunt Amstelveen. Ziekenhuis Amstelveen, Kinderpoli.
P. P. Vomberg, kinderarts (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

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

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

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

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

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

Early intervention speelgroepen & school-voorbereidingsklasjes

Amsterdam - schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel.
SCOPE , 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. 54*

Adres:

Postcode: *Tel:*

Plaats: *Geb.datum kind/volwassene met Downsyndroom:*

***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 55,09 (€ 25,-) per jaar, mits u in Neder-land woont, anders ƒ 66,11 (€ 30,-). Het streefbedrag bedraagt echter ƒ 77,13 (€ 35,-) respectievelijk ƒ 88,15 (€ 40,-). Extra steun is zeer welkom.*

Datum: *Handtekening:*

DU 54 PM 41-66 66 7/6/01, 1:05 pm

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,
jokevanderkolk@hotmail.com
Gerrit en Monica Herrema, (0594) 21 35 46,
famherrema@hetnet.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):
Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46,
bronswyk@worldonline.nl
Sjirk Dotinga, (0527) 24 13 61

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

Utrecht (UTR):
Patricia Wennekes, (030) 229 19 17,
Carla Kalf, (0346) 56 45 77,
c.eimers-kalf@wxs.nl

Amersfoort e. o. (AMF):
Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Astrid Groot (033) 462 47 97
Martha Vlastuin (033) 494 02 53,
fm.vlastuin@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,
JPLiebregts@cs.com
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,
sds.kern.zeeland@hetnet.nl

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 Down-syndroom, 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 55,– (€ 25,-) per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders ƒ 66,– (€ 30,-). Het streefbedrag bedraagt echter ƒ 77,– (€ 35,-) resp. ƒ 88,– (€ 40,-), waarbij extra steun zeer welkom is.
(Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)
Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

DU 54 PM Omslag ka 3 7/6/01, 11:35 am

Silke wil wel vliegen

Silke Hoogeveen (ruim 1 jaar) uit Noordwijk houdt wel van een geintje (Zie ook blz. 15)