NR 55 • HERFST 2001 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN up

- **NU AANMELDEN**
  9-11 november 2001: SDS-Themaweekend
- **Thema- en studiedagen Centraal en Zuidoost-Nederland, zie blz. 65**

ervaringen
- **'Een speciaal soort, die ouders van kinderen met Downsyndroom'**

beeldvorming
- **Judith van der Linden, filmacteur**
- **IKON-programma eenzijdig en kwetsend**

tieners & volwassenen
- **Andrea (16): 'Niet alleen stres!'**

update
- **Hulpmiddelen bij spraak/taal-probleem**

opvoeding
- **Leren lezen in beeld**
- **Geen kind heeft recht op ongewenst gedrag**

stichtingsnieuws
- **SDS bestookt Tweede Kamer**

actueel
- **Dolfijntherapie?**

Heleen Eykhoff (8) uit Leidschendam is één met de boot en het water

Inhoud

6 Het themaweekend
van de SDS (9-11 november) belooft weer een hart-verwarmende happening te worden. Er zijn nog een paar plaatsen.

5 De nieuwe SDS-manager
hoeven wij eigenlijk niet voor te stellen. Jeannet Scholten was de voorzitter en gaat nu fulltime aan de bak voor de stichting.

7-19 Heel verschillend
maar o zo herkenbaar zijn de ervaringen van ouders met hun kind. Dertien pagina's hartverwarmende, ontroerende, blije, schrijnende verhalen.

20 Leren lezen
daar moet je vroeg mee beginnen; eerst met hele woorden en dan pas letters. Vier pagina's oefeningen in beeld gebracht.

44 Kusjes
voor iedereen in de trein. Onverwacht uithalen naar tante Chantal… Accepteren maar, 'omdat het er nu eenmaal bij hoort'? Nee! Geen kind heeft recht op ongewenst gedrag.

49 Twee jongeren
schrijven zelf in dit nummer. Peetjie Engels (23) geeft weer een fragment uit haar dagboek prijs. En Andrea Halder (16, Duits/Nederlands) laat zien dat ze tweetalig is.

61 De euro
is van iedereen. Dus ook van mensen met Downsyndroom. Een goede methode om ermee te leren rekenen.

57 Starring...
Judith van der Linden. Ze heeft meegespeeld in een gewone speelfilm, omdat het gewoon moest zijn.

Middenkatern: De Tweede Kamer
weet dat de SDS bestaat! Een bloemlezing van hoe de stichting de overheid bestookt om problemen op de agenda te krijgen.

25, Update: Als hij dwars overkomt
heeft dat bij Rick meestal te maken met communicatie. De mensen verstaan hem niet. Misschien gaat het beter via zijn Dynamo, een communicatiecomputertje.
In de Update een uitgebreid overzicht van apparaten voor mensen met een spraak/taal-probleem.

Actueel
Dolfijn, maar therapie? 6

Stichtingsnieuws
Waarom Marian niet ook? 4
De nieuwe manager is Jeannet Scholten 5
Giften 5
Nu opgeven voor Themaweekend 6
In het Middenkatern:
SDS bestookt Tweede Kamer
Koepel 1: EDSA; Koepel 2: VSOP

Ervaringen
Dat hoopje mens was ineens Summer geworden 7
Danielle's familie laat het afweten 8
Bouke een jaar! 10
Mats mocht meteen mee 10
Thabang groeit op in een veilige buurt 11
Die beweeglijkheid hoort bij Imke 12
Rutger houdt van Bach 13
Toch liever een gezond kindje 14
Drieduizend gulden namens Piet 14
Collecte bij Toms doop voor SDS 15
Giovanni is met een koetsje met paardjes naar de kerk gebracht 16
Dat doen zussen toch voor elkaar? 18
Larissa trots naar school 18
Pluim voor Marise 18

Onderwijs
De schoolcarrière van Evi 3 19
Anke gaat goed bij het speciaal onderwijs 24
Melline (6): Een gedicht per e-mail 50

Opvoeding
Leren lezen in beeld 20
Geen kind heeft recht op ongewenst gedrag 44

Hulpmiddelen/Boeken
Misschien gaat Rick beter praten via zijn Dynamo ... 25
Vingerpoppen een groot succes 59
Rekenen met de euro 61
Goed leesvoer voor beginnende globaal-lezertjes 62

Tieners & Volwassenen
Andrea Halder: 'Downsyndroom niet alleen stres' ... 49
Dagboek Peetjie: E-mail 49

Beeldvorming
'IKON-programma eenzijdig en kwetsend' 55
Judith van der Linden, filmacteur 57

Financiën
Aftrek voor schenkingen in 2002 43
PGB aanvragen, hoe doe je dat? 43

Gezondheid
Twee keer een verhoogde kans 26

Middenkatern: Update
Hulpmiddelen bij een spraak/taal-probleem
De preventie van dementie
Grote hoogte kan riskant zijn
Canadees onderzoek: 'Noötropil werkt niet'

En Verder
Gratis oproepen en annonces 58
Journaal 63
Bestelformulier 64
Agenda 65
Thema- en studiedagen SDS 65
Aanmeldingsformulier 66
DS-teams 66
Doelstellingen, Kernen 67

DOWN+up

14e Jaargang Nr 55 - Herfst 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 oktober 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

Aangeleerd hulpeloos of zelf doen

Voor dag en dauw 's morgens word ik gewekt door onze poes. Met grote energie krijg ik een massa koppen en andere vriendelijkheidsbetuigingen. Net zo lang totdat ik meega naar zijn etensbakje. Vaak is dat helemaal nog niet leeg, maar moeten de brokjes alleen maar wat rondgeroerd worden. Had hij zelf ook best kunnen doen. Maar hij heeft door de jaren heen geleerd dat de weg via 'niet kunnen' veel gemakkelijker voor hem is. 'Aangeleerde hulpeloosheid' heet dat in vaktaal.

Op een warme avond komt mijn zoon uit bed, staat in de deuropening van onze slaapkamer en kucht. Met een beetje moeite had hij best kunnen zeggen wat er is. Maar als je hem daar niet met heel veel kracht toe uitnodigt, dan zegt hij liever niks. Hij heeft in de loop van de jaren geleerd dat hij slecht verstaan wordt. En de mensen om hem heen doen toch wel hun best om te zorgen dat hij zijn zin krijgt! Net zo volhoudend als de poes. Deze avond moet de deken van zijn bed. Vanuit zijn ervaringswereld vindt hij het volstrekt normaal dat zoiets voor hem gedaan wordt. Als je je als ouder/begeleider dan niet consequent opstelt, bevestig je hem alleen maar. Twee keer aangeleerde hulpeloosheid binnen onze eigen muren.

Ouders sturen e-mails, dat deze of die tv-uitzending over mensen met Downsyndroom voor geen meter deugde. 'Wij moeten wat doen', zeggen ze. Zij denken dat de SDS dat moet doen. Daar is die toch voor? Ze beschouwen een staat van permanente ambtelijke boosheid vanuit de SDS als de meest voor de hand liggende situatie en dat is natuurlijk ook zo. Maar is het niet ook een vorm van aangeleerde hulpeloosheid? Reacties van echte kijkers sorteren bij de media toch veel meer effect dan die van beroepsklagers?

De bestelprocedure voor de verschillende SDS-uitgaven staat keurig in het blad en op het internet: door middel van betaling onder vermelding van een bestelcode. Toch bellen er mensen op, zelfs in het weekend, dat ze onmiddellijk iets willen bestellen. Omdat je als organisatie graag service wilt bieden, neig je ertoe erop in te gaan. Lijkt dat niet ook sterk op het voorgaande? Bevestigen van aangeleerde hulpeloosheid?

Ouders melden dat de dichtstbijzijnde SDS-kern 'helemaal niet werkt'. Als je dan vraagt of ze zelf hun schouders er al onder hebben gezet, is het antwoord negatief. Ze zijn er altijd in bekrachtigd dat iedereen voor hen klaar stond.

In de beginjaren van de stichting waren ouders actief, ondernemend, want juist daar werden ze in bevestigd. Als ze zelf niets ondernamen, gebeurde er ook niets. Pas als ze op jacht gingen naar informatie, kregen ze eindelijk wat te pakken. Tegenwoordig wordt iedereen op maat bediend, via het internet, met gemakkelijk verkrijgbare video's, boeken, noem maar op. Heel fijn, maar overal zit het risico van de aangeleerde hulpeloosheid vlak om de hoek.

Ondanks al die moderne voorzieningen blijft juist bij ouders van kinderen met Downsyndroom die zelfredzaamheid van even groot belang als altijd. Ouders blijven de eerst verantwoordelijken voor een optimale medische begeleiding van hun kinderen. Ouders doen er goed aan zelf die extra aandacht te geven bij de opvoeding van hun kinderen. Een 'you-fix-my-baby'-attitude en zelf 'op de kant blijven staan', terwijl de therapeut of de oppas opvoeder wordt, zal niet gauw het zo vurig gewenste resultaat opleveren. Ouders doen er goed aan zelf te formuleren hoe ze de gelden van hun PGB willen besteden en zouden niet moeten varen op het nog steeds hoofdzakelijk voorzieningengerichte aanbod vanuit de zorg. Ouders moeten zelf op zoek naar scholen die hun kind willen hebben, met name in het reguliere onderwijs. Zeker nu de hulp die hen daarbij van de kant van het Ministerie geboden wordt een uiterst bedenkelijke dubbelrol toebedeeld gekregen heeft.

Wat de SDS daarbij kan doen is – naast collectieve belangenbehartiging, bijvoorbeeld in Zoetermeer en Den Haag – informeren, informeren, informeren. Ouders deskundiger en daardoor betere gesprekspartners maken. En daar gaan we voor, 64 bladzijden vol. Maar uiteindelijk zullen ouders vooral zelf iets met al die informatie moeten doen, in het belang van hun kinderen.

Erik de Graaf

Waarom Marian niet ook?

Anita Moesman heeft bij de SDS haar teleurstelling geuit over het feit dat Erik de Graaf wel een lintje heeft gekregen en zijn vrouw Marian niet. Hier haar e-mail en het antwoord daarop van Marian.

• Anita Moesman

Als kinderfysiotherapeut begeleid ik nogal wat mensen met het syndroom van Down en hun ouders, met name in de eerste levensfase. Ouders van de kinderen met Downsyndroom zijn erg tevreden en ik blijf de kinderen dan ook fanatiek stimuleren. Ik ben al enige tijd donateur van de SDS, maar in het laatste nummer van Down+Up stond toch iets dat mij erg stoorde. Namelijk de hoge decoratie voor Erik de Graaf. Niet dat ik die hem misgun, maar Mw. de Graaf heeft m.i. toch ook heel wat werk verzet voor de vereniging. Waarom is zij dan niet ook gedecoreerd en waarom heeft Erik de decoratie niet geweigerd als zijn vrouw vergeten is?
Vrouwenemancipatie is ook in deze vereniging weer ver te zoeken. Voor mij erg teleurstellend, als ik zie hoe hard er gewerkt wordt aan de emancipatie van mensen met Downsyndroom .

emancipatie is ook in deze vereniging ver te zoeken

Antwoord van Marian de Graaf-Posthumus:
Ook ik ben een groot voorvechter van vrouwenemancipatie en als er iemand mij geëmancipeerd heeft is dat juist mijn eigen partner.
Naar mijn mening was het niet aan de orde voor Erik om de decoratie te weigeren en wel om de volgende twee redenen:
1. Hij heeft in de afgelopen 17 jaar zeer veel meer werk verricht en verantwoordelijkheid gedragen voor de algemeenheid van het syndroom van Down, terwijl ik meer tijd besteedde aan de praktijk van de opvoeding van ons eigen kind.
2. In het blad hebt u verder letterlijk kunnen lezen: '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.' Dat het zo moet is een gevolg van het feit dat het volgens de heersende regels in het Nederlandse decoratiestelsel kennelijk niet mogelijk is binnen een gezin twee lintjes uit te delen. Zo is het ons door de burgemeester meegedeeld.
In ons beider ogen is de decoratie primair van belang voor de emancipatie van ons aller doelgroep en haar eigen organisatie. Onderling hebben wij geen enkele moeite met de vraag wie de 'versierselen' dragen mag. Dat is ondergeschikt. Hartelijk dank voor uw belangstelling.

Reactie Anita Moesman:
Hartelijk dank voor uw snelle reaktie. Toch wil ik nu voor de laatste keer reageren. Natuurlijk mag Marian de Graaf de onderscheiding als de hare beschouwen, maar toch blijft de man de belangrijkste. Ook dat een onderscheiding niet tweemaal in een gezin kan plaatsvinden is voor mij moeilijk te verteren.
U kunt daar weliswaar niets aan doen, maar ik ga dit aanhangig maken bij de emancipatieraad. Zeker in het nieuwe systeem van onderscheidingen.
Toch evengoed gefeliciteerd en ik sluit hierbij de polemiek af.

Giften

Fam. Van Lingen, Ommen, ƒ 2.750,- (alg. activiteiten)
Van Lingen, Borger, ƒ 250,- (alg. activiteiten)
Wie mailt wat?, Rotterdam, ƒ 141,19 (alg. activiteiten)
Teamwork, mevr. M. Bourke, Ninove, België, ƒ 539,- (alg. activiteiten)
de heer P. v. d. Weide, opa van Imke van Hal, in verband met pensionering, ƒ 1.515,- (alg. activiteiten)
Anoniem, Londen, ƒ 2.000,- (alg. activiteiten)
Geboorte Rachel Willemsen, Heerlen, ƒ 540,- (alg. activiteiten)
Begrafenis Giovanni Robben, Reuiver, ƒ 500,-
Sponsoring PTT Post, ƒ 1100,- (alg. activiteiten)
Collecte doop 08/07, RK Par. St. Martinus, Hoogland, ƒ 777,75 (alg. activiteiten)
Berendsen, Lichtenvoorde, Bouke 1 jaar!, ƒ 175,- (alg. activiteiten)
Papa en mama Annemarijn (ze zou 1 jaar geworden zijn) ƒ 100,- (alg. activiteiten)
Fa. De Nooijer, Arnemuiden, ƒ 500,- (alg. activiteiten)
Veertigjarig huwelijksfeest Chris en Truus van Alem ƒ 1.125,- (alg. activiteiten)

De nieuwe manager is… Jeannet Scholten

• Het SDS-bestuur

Op 15 juli liep de in het zomernummer van dit blad genoemde deadline af voor reacties op de oproep voor een manager voor het SDS-bureau. Een manager met doorgroeimogelijkheden naar de functie van 'algemeen directeur'. In de periode tot die dag is er zegge en schrijve één formele reactie binnengekomen. Het goede nieuws is echter dat die ene reactie meteen zo sterk was, dat het SDS-bestuur geen enkele moeite had met de aanvaarding van die kandidatuur. De betreffende dame zal per zo spoedig mogelijk in dienst treden: 1 oktober. Zij heeft namelijk ook nog enige tijd nodig om op te zeggen in haar huidige functie.
Waarom kwam het SDS-bestuur zo gemakkelijk tot dit besluit? Heel eenvoudig: Het was de SDS-voorzitter zelf die solliciteerde. Voor de goede orde: zij onthield zich natuurlijk van stemming bij het genomen besluit.

Jeannet Scholten (midden) in gesprek met SDS-bestuurslid Marije Ruhe (r.) en Wilma van Leeuwen (secr. DS-Team Voorburg)

een belangrijke stap naar continuïteit

Jeannet Scholten is, als medeoprichter van de SDS van het allereerste begin af aan betrokken geweest bij alles wat er rondom de SDS gebeurde. Ook voor haar was de aanleiding destijds de geboorte van haar eigen zoon met Downsyndroom, Rick (zie blz. 25). Ze had toen al een dochter met een op dit moment nog niet nader te specificeren verstandelijke belemmering. Na de geboorte van die dochter had ze haar oorspronkelijke baan als röntgenlaborant in het ziekenhuis in Coevorden wegens rugklachten vaarwel moeten zeggen.
Inmiddels heeft Jeannet drie kinderen, waarvan dus twee met een probleem. Tussen de bedrijven door volgde ze een opleiding HBO-SPH. Zij heeft die met succes afgerond.
Jeannet Scholten werkt intussen alweer jaren in het veld rond mensen met een verstandelijke belemmering. Aanvankelijk, tijdens haar studie, was ze begeleider op een dagverblijf voor ouderen. Vanuit die positie heeft ze in Hoogeveen een activiteitencentrum helpen opzetten, hetzelfde centrum waar nu nog steeds zoveel werk wordt verricht voor de SDS.
Op dit moment is Jeannet nog werkzaam bij Start Kans, in het kwaliteitsmanagement van de 'job coaching' van mensen met een handicap op hun werkplek. Vanuit die positie heeft zij ook een belangrijke rol gespeeld bij de onlangs bekroonde video 'Get Down on It' over mensen met Downsyndroom in een betaalde baan.
Door haar eigen ervaring thuis, haar meebesturen aan de SDS, haar opleiding en haar werkervaring kent zij alle 'ins and outs' van het werkveld op haar duimpje. Daarnaast beschikt zij over veel praktische kennis en ervaring op het gebied van computerprogramma's voor kantoorautomatisering.

Werkplek

Als werkplek voor Jeannet zal voorlopig nog het 'oude SDS-kantoor' aan de Bovenboerseweg in Wanneperveen moeten dienen, het woonhuis van de huidige vaste bemanning. Daar zijn intussen – verspreid door dat hele huis – vier werkplekken in een netwerk gerealiseerd. Maar één van de eerste taken van de nieuwe manager zal moeten zijn het zoeken van passende kantoorruimte voor een redelijke prijs en met een goede bereikbaarheid voor de hele bezetting. Een tweede taak die per onmiddellijk aan haar zal worden overgedragen is het hele gebied van alles wat bij elkaar 'personeelszaken' heet.
Vanuit het SDS-bestuur wordt het in dienst treden van Jeannet gezien als een zeer belangrijke stap in de verzekering van de continuïteit van de SDS na het geleidelijk aan terugtreden van Erik en Marian de Graaf in de komende jaren. Rest ons nog te melden dat het bestuur op korte termijn versterkt zal worden met een aantal nieuwe leden.

• Erik de Graaf

Zwemmen met een dolfijn is vast dolfijn. Maar of je het 'therapie' mag noemen? De SDS denkt van niet. Dan moet je toch beter beslagen ten ijs komen op het punt van wetenschappelijk bewezen effecten. Daar hebben we als SDS trouwens bij herhaling op gewezen. In de afgelopen jaren hebben we daar in dit blad verscheidene keren aandacht aan besteed (het meest recent nog in nummer 50). In het boek 'Medische Aspecten van Downsyndroom' (zie de bestelrubriek op blz. 64) wordt in Aanhangsel 1 uitvoerig besproken hoe zo'n bewijs eruit zou moeten zien.

Poezentherapie?

Dolfijn ja, maar therapie?

zijn poezen en honden minder communicatief?

Tijdens de allerlaatste dagen van augustus doken overal in Nederlandse media weer berichten op over 'Dolfijn-therapie', omdat met name Dolfinarium Harderwijk zich nu ook op deze 'markt' heeft gestort. Daarbij was onder andere weer sprake van een verhoogde alertheid bij het kind. Volgens een SBS-6 nieuwsitem van 28 augustus had men een jongen met Downsyndroom van vijf op die manier het begrip 'staart' aangeleerd. Als SDS houden we vooralsnog staande dat hetzelfde op een vergelijkbare manier mogelijk zelfs beter lukt met andere, meer 'overzichtelijke' (want boven water zichtbare!) dieren, zoals poezen, honden en paarden. Iedereen die deze huisdieren goed bestudeert vraagt zich af of zij minder 'communicatief' zijn dan dolfijnen, een ander punt waarom zij door de voorstanders van de dolfijntherapie geprezen worden.

Naast het zwemmen met dolfijnen wordt ook aan het paardrijden van mensen met een handicap al vele jaren een therapeutisch effect toegedicht, vanwege de verhoging van de alertheid. Wij denken dat je precies hetzelfde bereikt wanneer je een kind leert fietsen of een andere activiteit uitvoeren die echt alle aandacht vraagt. (Zie bijvoorbeeld de foto op de voorpagina.) Daarbij gaat het primair om het besef van de eigen verantwoordelijkheid voor het verloop van het proces.

Verwachtingen

Wat de SDS betreft: als aardig vakantie-uitstapje zwemmen met dolfijnen (als u de kosten ervoor over hebt), ja. Maar als middel om het probleem Downsyndroom te minimaliseren, nee. Wat ons bij dit alles vooral tegen de borst stuit, is dat hier verwachtingen worden gewekt, waardoor ouders hoge kosten gaan maken en soms zelfs reële therapeutische mogelijkheden laten lopen.

Wij hopen vurig dat ze in Harderwijk zo verstandig zijn de hulp van een universiteit in te roepen om het 'therapeutisch effect' op de kinderen grondig en vooral ook methodologisch verantwoord te onderzoeken. Of dat uitgerekend van de o.a. in De Volkskrant genoemde vakgroep diergeneeskunde verwacht mag worden…? Het lijkt me dat het daar vanuit de eigen onderzoekstraditie meer voor de hand ligt om het effect van de kinderen op dolfijnen na te gaan. Dat zal in eerste instantie ook het dolfinarium meer interesseren. Maar als SDS hebben we daar toch duidelijk wat minder belangstelling voor.

Themaweekend: nu aanmelden!

Het traditionele jaarlijkse Themaweekend Downsyndroom, het twaalfde, is alweer grotendeels 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 vijftig volwassenen en idem zoveel (kleine) kinderen deelnemen. Zoals steeds zal er voor de kinderen voldoende opvang en begeleiding aanwezig zijn, zodat de ouders volluit aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben.

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

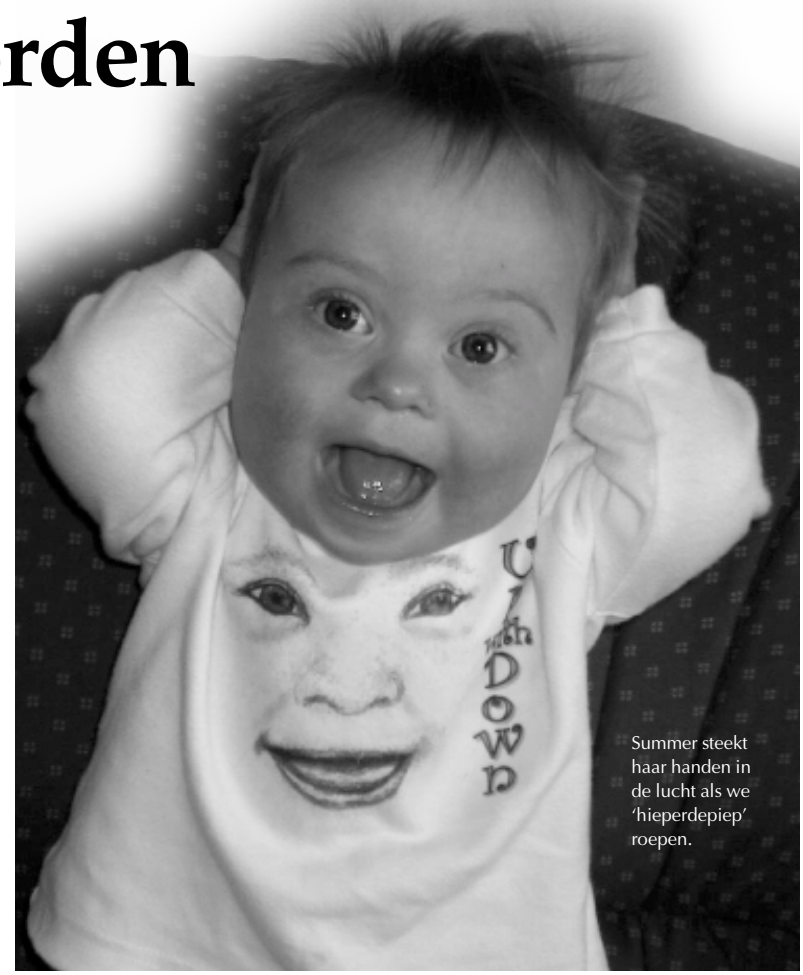
Voor wat betreft de kosten van het weekend voor de deelnemers zijn er nog een paar onzekerheden. Daarom kunnen we ook nu nog alleen richtprijzen noemen. Die zijn: ƒ 150,- per volwassene, ƒ 40,- voor het eerste kind, ƒ 30,- voor het tweede en ƒ 20,- voor alle overige kinderen.

Gezinnen die er ook bij willen zijn kunnen zich nog aanmelden. Gezien de grote toeloop in de afgelopen jaren – resulterend in lange reservelijsten – is het belangrijk dat vooral snel te doen. Wie het eerst taalt, die het eerst maalt.

Dat hoopje mens was ineens Summer geworden

• Rob Breedeveld, Leiden

Het is nu ruim een jaar geleden dat de grote knal klonk: 20 juli 2000, de enige zomerse dag in een regenachtige week. De dag dat de zomer officieel begon. Op die dag kwam onze dochter Summer te voorschijn. Een naam die we al een tijdje daarvoor hadden verzonnen. Alsof de puzzel zo in elkaar moest passen.



Summer steekt haar handen in de lucht als we 'hieperdepiep' roepen.

Summer werd geboren via een keizersnee, net zoals onze eerste dochter, Merel. En in één oogopslag zag ik dat er iets niet klopte. Ze speelde met haar tong en haar ogen stonden wat vreemd. Na een onderzoek in de kraamkamer waar ik ondertussen met kind naar toe was gereden terwijl moeder nog op de uitslaap verbleef, kwam het bericht. Een nogal lompe kinderarts die keihard zei: 'Alles lijkt verder goed, maar het is waarschijnlijk een mongooltje'. Op dat moment schoof de aarde onder mij weg. Het overbrengen van het bericht aan mijn vrouw moest ik, doordat er een miscommunicatie was (een van de vele die nog zouden volgen), zelf doen. En de wereld stopte op dat moment.
Alle gedachten die mij toen door het hoofd spookten, komen nu een jaar later terug. Het schrikbeeld dat mij gelijk voor ogen kwam, dikke mongolen (god, wat verafschuw ik dat woord toch, zelfs als ik het zo opschrijf) met bloempotkapsels en bloemetjesjurken. De complete wanhoop en afschuw die ik en mijn vrouw voelden als we naar dat op niks reagerende hoopje mens keken. Want dat was ze die eerste dagen. Niet mijn dochter. Niet Summer. Maar een afschuwelijk mensje dat in een wiegje lag en vegeteerde.

de eerste reactie van haar zusje bracht de omslag

Zonder voorwaarden

En dan de snelle omslag. Nog geen 48 uur na haar geboorte. De eerste reactie van Merel op haar zusje. Zonder voorwaarden, zonder bedenkingen. Gewoon houden van haar zusje. Dat mensje was ineens iemand geworden. Merels kleine zusje.
En toen werd ze ook voor ons onze Summer. En Summer was niet meer dat kindje dat later een bloemetjesjurk zou gaan dragen. Ze was onze dochter. En ze was klein, lief en ze zou de wereld laten zien dat er geen 'mongooltjes' meer bestaan. De bloemetjesjurken van vroeger. Dat ze nu in snelle H&M- of Oilily-kleding rondscheuren in hun speelgoedkarretjes. En dat ze er zijn met een reden. Ons te laten zien wat belangrijk is in het leven. Dat de wereld een mooiere en betere plek zou zijn als we allemaal zo dachten als onze kinderen.
Summer bleek na twee weken, de dag dat we haar meenamen uit het ziekenhuis, omdat we ons daar niet begrepen voelden (en dat is een understatement), ook nog eens een A-VSD te hebben. Daar is ze met zeven weken aan geopereerd, omdat ze het niet meer trok.
Op dit moment doet ze het geweldig. Ze draait, rolt en doet verwoede pogingen te zitten en kruipen. Ze steekt haar handen in de lucht als we 'hieperdepiep' roepen.
Nu zijn we gezegend met een ongelofelijke rij nieuwe vrienden en kennissen. Want het is een speciaal soort hoor, die ouders van kinderen met Downsyndroom! Mijn leven is veranderd. Door mijn website (zie de kindersites via de link op de SDS-website) heb ik veel contact met ouders die net een kindje met Downsyndroom hebben gekregen. En ik probeer een steun te zijn, want dat wordt zo gemist. Steun in de eerste dagen. Contact met lotgenoten. Ik heb een nieuw doel. Genieten van mijn dochters. Genieten van de kleine vooruitgangen die gemaakt worden. Gewoon genieten van het leven.

Danielle's familie laat het afweten

• Henk van Leeuwen, Kesteren

Het is alweer vier jaar geleden dat onze tweede dochter werd geboren. Een heel andere bevalling dan de eerste! Ik vroeg aan de gynaecoloog wat er nou precies aan de hand was. Hij keek mij aan met een hele serieuze blik in zijn ogen en zei: 'Ik geloof dat het een downkindje is'…

iedereen probeerde zich goed te houden, wat niet lukte

Het was inmiddels 31 juli geworden, toen mijn vrouw de eerste weeën kreeg. Voor onze oudste dochter was oppas geregeld en wij reisden enkele uren naar het ziekenhuis. De baby lag in een stuit, zodat wij wel genoodzaakt waren daarheen te gaan. Halverwege de middag was het dan zover: de eerste persweeën. Ik zag zelf al een voetje bungelen, maar mijn vrouw had hiervan niets in de gaten. De gynaecoloog deed zijn uiterste best om de baby zo snel mogelijk te halen, wat ook lukte. Na vier persweeën werd onze tweede dochter, Danielle, geboren.
Toch was deze tweede bevalling anders dan de eerste. Er moest met spoed een kinderarts bijgeroepen worden, want er was iets mis met Danielle. Als vader en moeder schrik je daar behoorlijk van. Ik zag wel dat ze ongelooflijk blauw was en vroeg aan de gynaecoloog wat er nou precies aan de hand was. Hij keek mij aan met een hele serieuze blik in zijn ogen en zei: 'Ik geloof dat het een downkindje is.' Met mijn fototoestel in mijn handen en nog steeds overrompeld wist ik op dat moment niet wat dat inhield.
Inmiddels was de kinderarts gearriveerd en zij nam Danielle meteen mee naar de ruimte ernaast. Ik ging er direct achteraan. Er klopte inderdaad iets niet, want iedereen was stil en niemand feliciteerde ons nog op dat moment.
De kinderarts keek Danielle van top tot teen na en toen ze daarmee bezig was, vroeg ik haar: 'Ze is niet goed hé?' Ze keek mij vluchtig aan en vroeg of ik wel eens van een Downsyndroom-kindje had gehoord. Ik stond nog steeds perplex van al wat er in die korte tijd allemaal was gebeurd en zei dat ik niet wist wat ze bedoelde. 'In de volksmond wordt het ook wel "mongooltje" genoemd', zei ze.
Na deze mededeling klapte ik helemaal dicht en ik was ineens al helemaal niet meer blij. Ik was volledig de kluts kwijt en wist met deze boodschap niet om te gaan. Na Danielle volledig onderzocht te hebben concludeerde de kinderarts dat ze moeite had met ademen. Ze mocht heel eventjes voor de eerste keer naar mijn vrouw.

Tranen

Ik liep achter de kinderarts aan met tranen in mijn ogen om te zien hoe zij Danielle aan mijn vrouw gaf en dit allemaal aan haar vertelde. Na enkele seconden nam de kinderarts Danielle mee naar de intensive care en werden mijn vrouw en ik even alleengelaten. We barstten in tranen uit en wisten niets om elkaar te troosten. Na enkele minuten snikken en verschrikkelijk veel vragen in ons hoofd kwam de verpleegster terug en vroeg of ze ons toch nog mocht feliciteren. Uiteraard, maar we leken met onze gedachten in een heel andere wereld te zitten.
Na enige tijd waren we toch aardig bijgekomen en was het natuurlijk onze plicht de familie op de hoogte te stellen. Wat verdwaasd pakte ik de telefoon, maar nadat ik mijn schoonouders en ouders geïnformeerd had, klapte ik in. Mijn vrouw nam alles verder over, maar ik was helemaal de draad kwijt. Vele vragen bleven maar omhoog komen als: Waarom wij? Waar hebben we het aan verdiend? Hoe kan ons dit overkomen? Onze oudste dochter was toch ook gewoon gezond geboren? Na enkele uren kwam de familie binnendruppelen. Dit was best wel moeilijk, omdat iedereen zich goed probeerde te houden, wat uiteindelijk absoluut niet lukte. Mijn drie broers en schoonzussen zeiden allemaal dat ze ons zouden helpen in deze tijd en de tijd die nog voor ons lag. Het gaf ons toen het gevoel dat we er tenminste niet alleen voor stonden.

Geen hartafwijking

Dezelfde dag werd ons verteld dat moest worden gecontroleerd of Danielle een hartafwijking had. We schrokken enorm van deze mededeling en zaten meteen weer in enorme spanning. De verpleegster legde ons uit dat bij kinderen met Downsyndroom extra gelet werd op afwijkingen, omdat die nou eenmaal bij zulke kinderen vaak voorkomen. Na een uurtje kwam de cardioloog ons feliciteren met het feit dat Danielle geen afwijkingen had aan haar hartje. Elkaar omhelzend bliezen we beiden veel stoom af: gelukkig toch nog iets dat gezond was! De avond viel en ik besloot naar huis te gaan. Mijn vrouw moest een nachtje blijven in verband met hechtingen en het late tijdstip van de geboorte van onze Danielle.
De volgende dag heb ik de tekst doorgegeven voor de kaart van onze dochter zoals wij die inmiddels hadden afgesproken. Toen ik 's middags mijn vrouw mocht ophalen had ze van de nachtzuster een mooie tekst gekregen voor bij het geboortekaartje. De tekst luidde:
'Het verschil tussen een gewoon gezond kindje en een bijzonder kindje hoeft maar 1 chromosoompje te zijn. Danielle is zo'n bijzonder kindje. Wij hopen samen met jullie voor haar een veilige wereld op te bouwen.'
Het was een tekst die ons behoorlijk aansprak.Het hielp de familie al een beetje vooruit te denken voordat ze op kraamvisite kwamen. De een wou er wel over praten en de ander juist niet.

Wél een hartafwijking

De weken en maanden gingen voorbij en ik had nog steeds moeite om Danielle te accepteren. Ik zocht hulp bij de Sociale Pedagogische Dienst (SPD) en kreeg die ook. Ik kwam erachter dat als ik uit die visuele cirkel wou komen, ik een rouwproces moest volgen. Ik had er nog steeds heel veel verdriet van dat wij geen gezond kindje hadden gekregen en van het feit dat de toegezegde hulp van mijn broers uitbleef.
Behalve van mijn jongste broer. Die belde bijna iedere dag en kwam een paar keer in de maand op bezoek. Hij moest daarvoor wel elke keer een uur rijden, maar dat deerde hem niet; hij was er tenminste voor ons en mij. Maar dat die andere twee broers niets meer van zich lieten horen en zien, dat zinde me niet.
Intussen ging mijn vrouw trouw met Danielle de spuiten halen voor de bekende kinderziektes. Maar ze kwam al gauw overstuur

thuis. Nadat de spuit was ingebracht trok Danielle helemaal blauw weg en ze leek te stoppen met ademen. De kinderarts had dit ook nog nooit meegemaakt.
We maakten met spoed een afspraak met de cardioloog, want mijn vrouw dacht dat het hartje niet goed was. We kregen ditmaal een andere cardioloog en tot onze ontsteltenis meldde hij ons dat Danielle wel degelijk een hartafwijking had. We schrokken ons te pletter, want er was toch duidelijk aan ons medegedeeld dat ze niets mankeerde. Sterker nog: ze hadden ons er zelfs nog mee gefeliciteerd!

Verslagenheid

De cardioloog verontschuldigde zich dat zijn collega dit niet had opgemerkt, maar dat nam niet onze diepste verslagenheid weg. Het gaf wel duidelijkheid waarom Danielle nauwelijks op gewicht kwam. Diep bedroefd vertrokken we naar huis met de wetenschap dat Danielle binnenkort moest worden onderzocht. Enkele weken later moesten we voor controle naar de kinderarts. Zij concludeerde dat Danielle niet op gewicht was en er werd besloten haar op te nemen.
Niet lang daarna werd Danielle overgebracht naar het kinderziekenhuis te Utrecht (WKZ), omdat men in ons ziekenhuis niets meer voor haar kon betekenen. Al gauw werd besloten niet langer met opereren te wachten, omdat we anders onze dochter wel eens zouden kunnen kwijtraken. Vol goede moed bracht ik haar begin december naar de operatietafel en keek nog een keer naar haar onbeschadigde borstkas. Ikzelf had het volste vertrouwen in de operatie die ongeveer drie uur zou duren, maar mijn vrouw zakte de moed in de schoenen.
Na bijna zes uur opereren kwam Danielle terug. Ze bleek een dubbele open VSD te hebben en een vernauwde linkerlongslagader. Toen ik haar daar zo zag liggen met al die slangetjes en beademing kreeg de verpleegster in de gaten dat ik toch wel erg witjes werd. Ze bracht mij snel naar een stoel, zodat ik even op adem kon komen. Ik was enorm geschrokken toen ik haar zo zag liggen. Je kan immers niets voor haar betekenen, je voelt je compleet machteloos. Na elkaar opgepept te hebben vertrokken we voor een nachtje naar het Ronald McDonald-huis, omdat het allemaal best wel kritiek was. De volgende dag mochten er al verschillende slangetjes verwijderd worden en na vijf dagen mocht Danielle alweer vervoerd worden naar ons eigen ziekenhuis in Tiel. Met de dag en met de week zag je Danielle opknappen, een heerlijk gevoel. Net voor de kerstdagen mocht ze weer mee naar huis. De weken en maanden erna bracht ons langzaamaan de rust die we ook daadwerkelijk nodig hadden.

Informatieavond

Na ruim een jaar zat het me nog steeds niet lekker dat mijn twee oudere broers en hun vrouw het lieten afweten. Geen telefoontje of bezoekje, zelfs niet na de zware hartoperatie van Danielle. Het geeft je toch stof tot nadenken. Waarom niet even een kopje koffie komen drinken, ook al is het maar heel even? Na lang nadenken en overleg met mijn ouders besloten wij een informatieavond te organiseren bij ons thuis.
We hadden onze zorgconsulente bij de SPD gevraagd of zij ook aanwezig wilde zijn. Zij kon op een professionele manier uitleggen wat het inhield om een kindje met Downsyndroom op te voeden. Voor mij was dit de manier om mijn broers te confronteren met het feit dat ze hun beloftes niet nakwamen. Ik had ook mijn jongste broer uitgenodigd, maar hem en zijn vrouw treft geen blaam. Ik kreeg van ieder een verschillend antwoord, de ene wist niet goed om te gaan met de situatie waarin we nu zaten en koos voor de makkelijkste oplossing: wegblijven. De andere had zelfs niet in de gaten dat het zo gelopen was en beloofde beterschap. Nadat de meesten op de bank een traantje hadden weggepinkt besloten we de informatieavond.

waarom niet even een kopje koffie komen drinken?

Eén bezoek

Precies twee dagen later al stond plotseling mijn oudste broer voor de deur met vrouw en twee kinderen. Ik dacht meteen: heeft hij nou zitten opletten of niet? Maar hij was er tenminste. Nu ik dit allemaal zit te schrijven zijn we inmiddels vier jaar verder en is het bij dat ene bezoek gebleven.
Voor mijn eigen gevoel hebben we er alles aan gedaan om de drempel drastisch te verlagen, wat geen succes bleek te zijn. Het is triest dat als je steun verwacht van je naaste familie en je er alles voor doet, het toch van één kant blijkt te komen. We hebben er dan ook maar voor gekozen het zo maar te laten en er geen energie en tijd meer in te stoppen.
Immers, als we bij mijn ouders zijn en iedereen is er, zijn ze de vrolijkheid zelve en wordt er behoorlijk goed toneel gespeeld. En wij als ouders denken maar: ach, laten we het spelletje maar meespelen. Wat heb je allemaal aan die armoe? Maar slijten doet het niet en het doet steeds nog wel een beetje zeer. Wie weet zien ze ooit nog eens wat ze eigenlijk hebben aangericht.

Danielle heeft hier gelukkig allemaal geen weet van. Ze doet het in onze ogen voortreffelijk. Ze is nu bijna vier jaar, weegt ruim tien kilo en begint langzaam maar zeker al iets te lopen. Ook brabbelt ze al een paar woordjes en echt: ik zal haar voor geen goud meer willen missen.
Als er mensen zijn die willen reageren op dit verhaal dan mogen ze mij mailen naar het volgende adres: herotada@zonnet.nl

Bouke een jaar!

• Ria Berendsen, Lichtenvoorde

Op 3 juli 2000 om 17.05 wordt Bouke na een snelle bevalling thuis geboren. Kort erna vertelt de vroedvrouw ons dat ze Bouke 'opvallend' vindt. En dan vallen voor het eerst de woorden Downsyndroom en 'mongooltje'.

onopvallend met hem verschijnen lukt niet

Veel tijd van denken krijgen wij niet, want de ambulance staat voor om Bouke en mij naar het ziekenhuis te brengen, omdat de navelstreng wat is ingescheurd; die moet gehecht worden. In het ziekenhuis volgt een gesprek met de kinderarts. Ook hij denkt aan Downsyndroom en het blijkt dat Bouke een hartafwijking heeft.
De wereld staat op dat moment voor ons totaal op zijn kop: ongeloof, verdriet, hoe moet het nu als hij… enz. enz., van alles gaat er door ons heen. Maar meteen als we Bouke in de couveuse zien liggen en hem vast mogen houden verdwijnt het Downsyndroom wat naar de achtergrond en zien wij daar onze zoon Bouke liggen.
Bouke doet het, afgezien van een lichte hartafwijking en een infectie, opgelopen door een medische fout, wel goed. Na twee weken ziekenhuis mag hij naar huis.
Groot feest. De familie, vrienden, buren en kennissen komen Bouke bewonderen. Grote zus Suze (rond twee jaar) knuffelt wat af met Bouke en helpt voor haar doen volop mee in de verzorging.

Veel wordt er over Bouke en het syndroom van Down gesproken. Lieve woorden, steun en mooie ontroerende kaartjes krijgen wij van familie, vrienden, buren, van bekende, maar ook onbekende mensen. Ook worden er door mensen goedbedoelde dingen gezegd, die door ons anders worden opgevat.
Doordat Bouke Downsyndroom heeft krijg je extra aandacht, zit je meer in de medische wereld en heb je extra zorg om zijn ontwikkeling. En dat is wel eens even slikken. Wij willen dan ook het liefst zoveel mogelijk 'gewoon' doen, en niet door Bouke speciaal behandeld worden. Maar of wij het nu wel of niet willen, Bouke blijft voor veel mensen in onze omgeving 'speciaal'. Onopvallend met hem in het openbaar verschijnen lukt ook niet, meestal volgt er wel een gesprek over Bouke of zijn er extra glimlachen of aandachtige ogen op Bouke gericht.

Actief en vrolijk

Wij zijn nu een jaar verder en met Bouke gaat het goed. Het is een actief vrolijk ventje, dat graag aandacht wil en door geluidjes te maken of te schreeuwen laat hij ons weten of hij er wel of niet mee eens is. Liedjes zingen en spelletjes doen vindt hij prachtig.
Omrollen kon hij met zes maanden, maar het leren kruipen is nog te moeilijk voor hem. In de handen klappen en zwaaien heeft hij al aardig onder de knie en duimzuigen kan hij als de beste. Ook heeft hij nu al één grote hobby, namelijk eten.
Wij kijken nu op een jaar terug waarin veel gebeurd is en waarvan we veel geleerd hebben, maar wij kunnen zeggen: wij hebben een prachtige zoon waar we veel van houden!

Mats mocht meteen mee

• Mark Boer, Lemmer

wij wilden het eerst met ons gezin verwerken

Ook wij hebben een kindje gekregen, op 28 mei, dat wij Mats genoemd hebben. Mats is nu de jongste telg met boven hem twee broertjes (Job en Sem) van 4,5 en 3 jaar oud.
Wij waren de eerste uren na de geboorte in de veronderstelling dat Mats niets mankeerde, totdat de kinderarts voor het ontslag van Yvonne, mijn vrouw, nog even kwam kijken. Tijdens deze check sprak zij het vermoeden uit dat Mats misschien aan het Downsyndroom kon lijden.
Dit kwam als een slag bij heldere hemel. Iedereen zal zijn eigen manier hebben om zoiets te verwerken, wij kozen ervoor het de eerste dag met ons gezin te doen. Wij mochten Mats direct mee naar huis nemen en dat hebben wij als zéér prettig ervaren. Die maandag hebben wij natuurlijk veel gehuild en gepraat. Allerlei vragen en situaties schieten door je hoofd, maar aan de andere kant ben je natuurlijk ook héél blij. Die nacht hebben wij goed geslapen en de volgende dag is de emotie er gelukkig op een andere manier. Het mannetje ziet er goed uit en de gezondheid leek toen al heel goed. De knop die moest om en gelukkig waren wij in staat om dat te doen.
De broertjes zijn beretrots en uiteraard ook wij. Die donderdag waren de kaartjes klaar en we hebben er een brief bijgevoegd die recht uit het hart kwam. Wij waren en zijn van mening dat zo'n brief duidelijkheid verschaft en voor een aantal mensen de schroom weghaalt. Dit hebben de mensen dan ook na ontvangst als zéér prettig ervaren.
Wij hebben ons bewust nog niet zwaar verdiept in de boeken, internet, etc. Dat komt allemaal wel op ons pad. Wel zijn wij in het schildklieronderzoek bij het AMC in Amsterdam gekomen en zijn daar zeer blij mee, om twee redenen: De beste artsen aan de zijde van Mats, en uiteraard ook het belang van het

Thabang groeit op in een veilige buurt

• Karin Spijk, Gabarone (Botswana)

Sinds augustus vorig jaar heb ik Down+Up verslonden, de nummers die uitkwamen, maar ook de oude nummers die ik hier in huis overal vond. Ik ben Montessorileidster, heb twee jaar binnen het Montessori-basisonderwijs gewerkt. Theoretische kennis had ik, maar naast een stage op een ZML/VSO-school nog weinig praktijkervaring met Downsyndroom. Daar is hier wel een eind aangekomen. Waar is hier?

Maria, Thato en Thabang (vlnr) met een chocolade-ei in hun mond

'pot-verdorie stoom-boot' als ik iets zeg dat hem niet aan-staat

Ik woon in Botswana (Zuidelijk Afrika) als au pair in bij een gezin met twee jongens waarvan één met Downsyndroom: Thabang van negen jaar. (Over hem is al eerder in Down+Up geschreven, in nrs. 23 en 32), red.) Het gezin bestaat verder uit vader Keineetse (Botswanees), moeder Maria (Nederlandse) en zoon Thato (12 jaar). Ze (we) wonen dichtbij Gaborone, de hoofdstad van Botswana, in een wijk zonder verharde wegen, zonder waterleiding, maar we hebben wel elektriciteit en telefoon.
Rond het huis lopen honden, katten, schapen, geiten, kippen, duiven en een eend. Een ware kinderboerderij. Voor mij, iemand die altijd midden in de stad in Nederland heeft gewoond, een openbaring. Voor Thabang, ik denk een fijne, veilige omgeving om in op te groeien. Hij kan in de buurt vrij rondlopen, de hele wijk kent hem en er zijn altijd veel vriendjes die hier thuis graag komen spelen. Mensen hier zijn lief en ruimdenkend naar kinderen toe en dat is heerlijk met een kind dat zich toch wat anders gedraagt. Verkleden is bijvoorbeeld zijn grote hobby. Het liefst damesjurken, compleet met panty en hoge hakken, en zo rond september als het circus hier is, dan loopt meneer weken in een turnpakje van een luipaardvelletje rond. Ach, er wordt wel gelachen, maar het wordt geaccepteerd.

Samen lezen

Mijn taak in dit geheel: ik breng en haal ze naar en van school en ben bij de jongens thuis als Maria werkt. In die tijd doe ik veel met Thabang: zijn huiswerk en allerlei gewone dingen als samen afwassen, pannenkoeken bakken, een boodschap, spelletjes, puzzels en heel veel samen lezen (zijn sterke kant op school waar we thuis ook aan werken om het zo te houden) en voorlezen. Ik ga met hem naar judo, zwemles en andere middagactiviteiten op school. Zolang we overal de tijd voor hebben en hij alles rustig kan doen, en ik tien keer uitleg waarom iets moet, gaat het prima. We hebben samen vreselijk veel lol. Daarnaast kan hij ook vreselijk druk en koppig zijn, maar wie niet.
Alles wat we samen doen gaat in twee talen, met zijn vader en broer zelfs in drie talen. In het Engels leert hij lezen en schrijven, Setswana en Nederlands gebruikt hij voor praten en luisteren. Het leukste is dat het soms gewoon helemaal door elkaar gaat. Drie uitdrukkingen die Thabang en ik veel gebruiken en waar we altijd vreselijke lol om hebben die ik niet gauw zal vergeten: 'Poep in je oor', als hij niet luistert. Inmiddels heeft hij allerlei nieuwe variaties bedacht waar dan poep in zit en dan heeft hij de grootste lol (gek op woordgrapjes). 'Potverdorie, Stoomboot', als ik iets zeg dat hem niet aanstaat en 'Vies kind' als hij weer eens iets aan moet raken en dan snel zijn vingers af likt.

Beide culturen

We krijgen hier van beide culturen van alles mee. Thabang is gek op de bruiloften hier en kan dan geweldig mee staan swingen op de muziek. Hij gaat graag mee de bush in en weet ongelofelijk veel van alle dieren. Op onze laatste kampeertocht, met Pasen, hadden we flink wat eieren verstopt, maar voor we gingen zoeken was een enorme baviaan ons al voor geweest. Hij had al heel wat eieren opgepeuzeld, maar gelukkig de chocolade-eieren laten liggen. Vanaf nu zal het voor mij niet de paashaas zijn die de eieren verstopt, maar de paasbaboon!
Doordat er altijd iemand voor hem is en is geweest, au pairs in huis naast ouders, grote broer en huishoudster, op school een aparte klasse-assistent speciaal voor hem naast de juf, is hij gewend om altijd alles samen te doen. Hij kan het prima alleen, laat hem maar schuiven, maar het liefst doet hij alles samen. Dit is een punt waar we op school en thuis nu hard mee aan het werk zijn, allerlei klusjes alleen doen. Het gaat al een stuk beter, maar het is nog niet makkelijk. Gouvernantensyndroom?

Inclusieve school

Eind augustus zit mijn jaar er hier op en ik ben plannen aan het maken voor mijn terugkomst. Zelf terug naar school en eerst mijn akte speciaal onderwijs halen. Niet om in het ZML te gaan werken, maar omdat ik denk dat binnen het Montessori-onderwijs mogelijkheden te over zijn om kinderen met allerlei leer- en gedragsmoeilijkheden op te nemen. Ik wil werken op een inclusieve school, maar dan wel met meer kennis dan ik nu heb en me daarvoor in gaan zetten. Ik zie het als een enorme uitdaging: laat ze maar komen.
Dit alles heb ik grotendeels aan Thabang en Maria te danken. Met Thabang heb ik ook de moeilijkheden op school meegemaakt en hier in Botswana heb je dan nog veel minder keuze dan in Nederland. Hij is inmiddels van een reguliere school gegaan naar een school met aparte mogelijkheden voor kinderen met 'special needs'. Met Maria heb ik veel gepraat, over Thabang maar ook over Downsyndroom (en inclusief onderwijs) in het algemeen. Ze zit in het bestuur van de Down's Syndrome Association. Om de andere maand is er een bijeenkomst en zo heb ik hier veel kinderen en hun ouders leren kennen. Met veel nieuwe ervaringen, inzichten en plannen ga ik terug naar huis.

Die beweeglijkheid hoort bij Imke

• Miriam van der Weide, Wageningen

Imke, na de hartoperatie (ongeveer 5 maanden oud)

Het is alweer enige tijd geleden dat ik over de eerste levensmaanden van Imke schreef, onze dochter die vorig jaar op 13 augustus geboren werd (zie D+U nr. 52, winter 2000). Het verhaal eindigde er destijds mee dat onze dappere meid (toen ongeveer 3,6 kg) nog hard moest groeien, het liefst tot een gewicht van 5 à 6 kg, alvorens ze aan haar hart geopereerd kon worden. Hoe ging het verder met ons Imke?

ze stribbelde tegen toen ze het kapje op haar gezicht kreeg

In november bezochten we opnieuw de cardioloog in het WKZ en die vond dat Imke toch wel moeizaam ademde. In combinatie met het feit dat ze niet zo hard groeide leek het hem beter de operatie wat te vervroegen. Na nog een gesprek met de cardiochirurg, dr. Hitchcock, werd de operatie vastgelegd op 20 december.
Tijdens een tussentijds bezoekje aan dr. Meijers, de kinderarts, merkte deze op dat Imke er ondanks alles erg goed uitzag (inmiddels woog ze 4,3 kg); je zou niet zeggen dat ze binnenkort een zware operatie zou moeten ondergaan! Ze was in het algemeen ook erg actief; begon al een beetje te lachen en geluidjes te maken, was af en toe flink aan het bewegen met armen en benen en – wat voor ons nogal vervelend werd - ze begon er een gewoonte van te maken haar sonde er helemaal uit te trekken (terwijl die zowel aan haar wang als neus goed vastgeplakt zat!) We leerden al snel deze zelf weer in te brengen. Dat scheelde wat extra ziekenhuisbezoekjes. Een ander nadeel van de sonde was dat Imke vaak en veel spuugde (meestal meteen na het drinken).
Inmiddels naderde de operatiedatum en werd het erg spannend. Het was dan ook wel een enorme domper toen op 19 december dr. Hitchkock belde met de mededeling dat er een spoedoperatie was tussengekomen… Gelukkig kon twee dagen later al de tweede poging ondernomen worden en zo werd Imke donderdag 21 december in het WKZ opgenomen. Wij kregen een kamer in het Ronald McDonaldhuis, zodat we minstens enkele dagen zo veel mogelijk bij Imke in de buurt konden blijven (wat fijn dat die mogelijkheid er is!). Sam, onze (niet te vergeten!) zoon, toen 2 jaar oud, ging naar één van de opa's en oma's, zodat wij voldoende aandacht aan Imke konden besteden en Sam ook niks tekort zou komen.

Opereren!

Vrijdagochtend 22 december: Imke bleek een beetje koorts te hebben, eventueel een reden om de operatie te verzetten (alweer!)… na overleg hakte men de knoop door: opereren! Sander en ik liepen mee tot in de preoperatieve ruimte; daarna mocht ik Imke naar de operatiekamer dragen. Ze huilde en stribbelde tegen toen ze het narcosekapje op haar gezicht kreeg, dat vond ik wel even heel moeilijk, maar ik was ook blij dat ik bij haar kon zijn. Tja, daarna een pieper meenemen en maar wachten … en wachten… Daar hadden we toen (en later) ook gesprekjes met andere ouders. Van de verhalen die je dan hoort, word je wel even stil… Dan denk je soms: 'wij hebben sléchts een kind met Downsyndroom en een hartafwijking, die tenminste nog geopereerd kán worden!' Er zijn mensen die nagenoeg wónen in dat RMDhuis.
Terug naar Imke: na ongeveer drieënhalf uur wachten werden we toch wel erg zenuwachtig; het zou toch wel goed gaan? Eindelijk kwam daar dan het verlossende bericht dat Imke alweer op de IC lag en dat de operatie goed was verlopen. Wat een opluchting! Ons meisje lag nu voor de tweede keer verbonden met allerlei slangen en aan de beademing, maar nu hopelijk voor de laatste keer. Dr. Hitchkock kwam ons nog even vertellen dat het (technisch) een moeilijke operatie was geweest, maar dat hij zeer tevreden was over het resultaat. Op zo'n moment weet je bijna niet hoe je 'zo iemand' – eigenlijk een heel team – moet bedanken (…Ik kon hem wel om de nek vliegen… Toch maar de hand geschud!)

Thuis slapen

Hierna ging het erg snel bergopwaarts met ons Imke. De volgende dag mocht ze al van de beademing af en weer een dag later verhuisde ze weer naar de verpleegafdeling, razendsnel dus! Daar was ze de koningin te rijk. Er lagen in totaal maar een paar kindjes, dus ze kreeg eerder te veel dan te weinig aandacht. Het ging zo goed met haar dat wij weer thuis konden gaan slapen.
Het werd wel een vreemde Kerstmis, wij thuis en allebei onze kinderen ergens anders… Aan de andere kant konden we ons

natuurlijk geen betere kerst wensen. (NB. een klein lichtpuntje was toen trouwens het moment dat ik een keer 's nachts slaperig in Down+Up zat te bladeren en daar ineens een foto van Imke tegenkwam. Op slag was ik helemaal wakker en enthousiast omdat mijn stukje over haar erin stond!) Sam kon nu weer bij zijn zusje gaan kijken en eigenlijk nog liever in de alom bekende speelkamer spelen(!); dat was voor ons ook even kort genieten, kort omdat hij meeging met de andere opa en oma.
Ongeveer vijf dagen na haar operatie was Imke alweer in goede conditie en er werd voorgesteld haar voedingssonde er maar eens uit te halen en te laten; we konden ons haast niet voorstellen dat dat zo snel al zou kunnen! Twee dagen later mocht ons meisje mee naar huis; in één week tijd had ze een hartoperatie gehad, geen medicijnen meer nodig en kon ze alweer zelf redelijk goed (goed genoeg in ieder geval) uit de fles drinken, onvoorstelbaar! Ze heeft natuurlijk heel veel geluk gehad dat er na de operatie geen complicaties zijn bijgekomen en voor de rest houden we 't er maar weer op (dit werd al vanaf haar eerste levensweek gezegd) dat Imke gewoon een pittige tante is.

Brabbelen

Sindsdien is Imke hard vooruit gegaan. Ze is nu ongeveer 11 maanden oud en weegt ruim 7 kg. Vanaf 9 maanden rolt ze de hele kamer door en ze ligt regelmatig te brabbelen. Ze kan nog niet zitten, maar steunt in buikligging al beter op haar armen. Met behulp van Marianne de Bever, de fysiotherapeute, proberen we haar zoveel mogelijk te stimuleren.
Ze gaat al mee op de fiets (maakt dan vrolijke geluidjes of… valt in slaap) en we zijn onlangs een keer met z'n allen in het zwembad geweest; Imke heeft daar bijna alleen maar zitten lachen!
Haar eerste hartcontrole – en inmiddels ook de tweede – zag er prima uit, dr. Hoorntje (de cardioloog) was een en al enthousiasme, echt heel fijn. Over haar bloedwaarden hoeven we ons geen zorgen te maken, die zijn tot nu toe normaal gebleven. In de tussentijd heeft ze ook de eerste KNO- en oogcontrole gehad en een gehoortest; dat was allemaal in orde.
Haar oortjes zitten alleen een beetje 'vol' (desondanks was de uitslag van de gehoortest goed) en ze is chronisch verkouden. Omdat dat de mondademhaling en daarmee 'open-mondgedrag' bevordert, moeten we dit extra in de gaten houden; daarover kunnen we ook de logopediste raadplegen.
Imke eet trouwens in het algemeen gelukkig goed, vooral stukjes brood en warm eten gaan er vlot in. Goh, je zou bijna zeggen: heeft Imke misschien ook nog ergens een minpuntje?
Eh… nou, hoewel ze in het algemeen erg vrolijk is, kan ze toch regelmatig in huilen uitbarsten, en dan met name als ze vindt dat 'eventjes aandacht krijgen' niet lang genoeg is… En dr. Meijers vraagt elke keer weer of ze wel eens huilt (!), want in het algemeen schijnen kinderen met het syndroom van Down nauwelijks tot weinig te huilen.
Al met al hebben we, denk ik, erg geluk gehad met het feit dat Imke's hartoperatie zo goed is gegaan en dat zij, ondanks haar Downsyndroom, een heel alert en beweeglijk meisje is dat graag contact maakt met iedereen. In het begin dachten we vaak dat Imke's beweeglijkheid een teken van onrust was door haar hartprobleem, maar nu weten we wel beter: het hoort gewoon bij haar!
Het afgelopen jaar is voor ons vooral een (zeer zwaar) 'Down'-jaar geweest en hoewel nu alles een stuk beter gaat, word je toch regelmatig geconfronteerd met de moeilijke kanten van het syndroom van Down en/of komen herinneringen naar boven, zoals tijdens het recent uitgezonden programma van de IKON, 'Down & out?' (Zie ook blz. 55, red.) Maar we genieten nu ook heel veel van Imke - en Sam en Imke samen - en, van ziekenhuis tot consultatiebureau (niets dan lof over iedereen!): iedereen is zó ontzettend positief over haar, dat we daar gewoon niet omheen kunnen. Genoeg reden om de toekomst zo veel mogelijk 'Up' te zien!

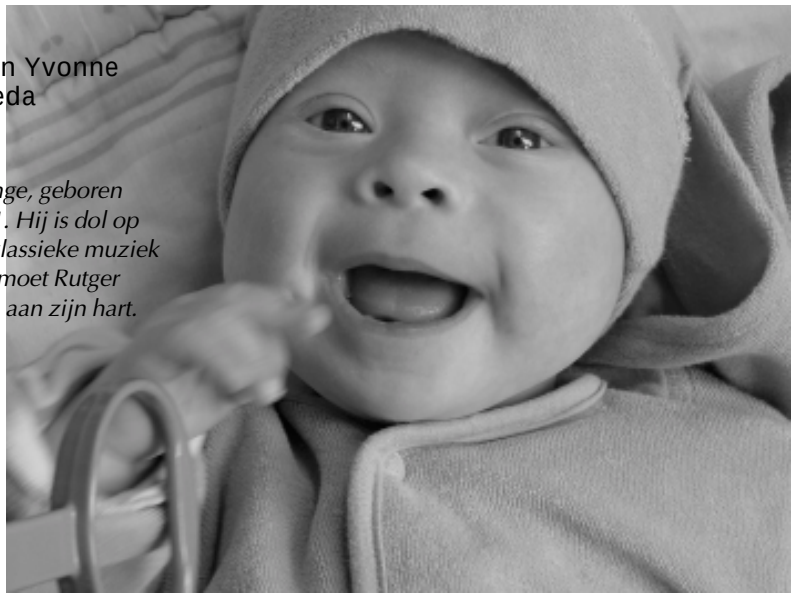
na vijf dagen was ze alweer in een goede conditie

Sam, Imke's grote broer, en Imke (10 maanden)

Rutger houdt van Bach

- Jan-Willem en Yvonne de Lange, Breda

Dit is Rutger de Lange, geboren op 20 februari 2001. Hij is dol op zijn broer Ross en klassieke muziek (Bach). Binnenkort moet Rutger geopereerd worden aan zijn hart.



Toch liever een gezond kindje

• Mireille Verhoof, Rijen

Wanneer ik alle commotie over de voorgestelde bloedtest voor aanstaande ouders over me heen laat komen, bekruipt me het nare gevoel dat ik me blijkbaar als enige ouder ergens in een hoekje heel diep moet gaan zitten schamen. Want ja, we willen onze Daan voor geen goud kwijt... Maar aan de andere kant is mijn grootste wens een gezond broertje of zusje voor hem!

is het zo schandalig dat ik een bloedtest wil?

Gezond, je weet wel, zo'n kindje dat vrolijk een eierkoekje wegpeuzelt bij de bakker (mijn kereltje kan geen stukjes doorslikken), zo'n kindje dat ineens gaat kruipen en lopen (wij hebben elke week fysiotherapie en ik kijk uit naar het moment dat hij door de kamer 'tijgert'), zo'n kindje dat papa en mama zegt (nee, verbaal is er bij ons kereltje nog niets van te maken), zo'n kindje dat af en toe met een snottebel de huisarts bezoekt (ons kennen ze al bij de voornaam en de onderhoudsdosering antibiotica staat elke keer weer klaar om nog maar even niet te spreken over het hele arsenaal aan specialisten dat zich inmiddels rondom onze spruit heeft verzameld!).
Zo'n kindje dat niet telkens ongegeneerd aangegaapt wordt en waarover niet achter je rug om gepraat wordt ('je weet wel van dat mongooltje hier iets verder, op 110') en dat gewoon lekker buiten kan gaan spelen met vriendjes en vriendinnetjes, later lekker gaat stappen en studeren als het dat wil… heel gewoon: zo'n kindje waar elke aanstaande ouder op hoopt!
Nou weet ik zeker dat we alles in het werk zullen stellen om onze zoon een fijn leven te geven, dat hij gelukkig wordt. En ik weet ook dat de geboorte van een op het eerste oog gezond kind helemaal geen garantie voor de toekomst is. 'Wat hoop je dat het wordt?' Een veel gestelde vraag aan iemand die lekker op de bank uit zit te dijen in afwachting van het nieuwe leven dat gaat komen. Het is een cliché, maar wij hoopten maar één ding, twee jaar geleden, toen de zwangerschap zo moeilijk verliep en er een nare bevalling op volgde: dat onze Daan gezond zou zijn!
Mijn gevoel probeerde me al maanden aan mijn verstand te brengen dat het niet in orde was met Daan, maar volgens het ziekenhuis waren we maar een stelletje overbezorgde aanstaande ouders en kwam het ondanks de hoge bloeddruk, slechte doorbloeding van de navelstreng en flinke groeiachterstand van de baby allemaal op z'n pootjes terecht en zouden we zien dat het een prachtig, gezond kind werd.
Een prachtkind is het zeker geworden, maar Daan kwam ter wereld met Downsyndroom. Downsyndroom met een hartafwijking en een nierafwijking. Doemscenario's schoten door m'n hoofd en toekomstbeelden verdwenen als sneeuw voor de zon. Inderdaad, het krijgt allemaal een plekje, stukje bij beetje leer je ermee omgaan. Maar accepteren doe ik het nooit!
Het staat buiten kijf dat we genieten van onze donderstraal… maar waarom voel ik me dan toch zo'n slechte moeder als ik de verhitte reacties op het ministersvoorstel lees? Het lijkt wel of ik van de daken moet schreeuwen dat het hebben van een kindje met Downsyndroom het mooiste is dat me ooit is overkomen, nou dat is het niet! De domme reacties van mensen om je heen: 'Ze zijn toch zo lief en zo muzikaal en ze lachen altijd'… Ach ik wil 'm best wel eens een dagje brengen als hij niet lacht, maar heel de dag neurotisch ligt te gillen en met z'n hoofd overal tegenaan bonkt.
Om nou net te doen of mijn kind net zoveel kan bereiken in de maatschappij en of je met dit kindje net zo'n zorgeloos bestaan hebt als met een 'normaal' kindje... Sorry hoor, dat kan ik niet. Daan krijgt een heel fijn leven bij ons en we houden zielsveel van ons kereltje, maar het blijft heel anders dan we hadden gehoopt.
Mensen vroegen ons na de bevalling wat we hadden gedaan als we 'het' hadden geweten. Een gewetensvraag, een heel persoonlijke, moeilijke keuze voor iedereen die daar voor komt te staan. Met alle respect voor u allemaal en uw gevoelens op dit gebied, maar wij wisten wat we dan op dat moment samen hadden gewild. Ik hoop dat mijn angst om nog een gehandicapt kindje te krijgen, overwonnen kan worden en dat ons gezinnetje inderdaad ooit uitbreiding krijgt. Is het dan echt zo schandalig dat ik niet negatief tegenover dit aanbod voor aanstaande ouders sta… en dat ik ook zo'n bloedtest wil?

Naschrift redactie
Weinigen binnen de SDS zullen niet liever een gezond kindje hebben! Waar het in de discussie met de Gezondheidsraad om gaat is de onbetrouwbaarheid van de bloedtest zelf, terwijl het traject daarna, na een positieve uitslag, even moeilijk blijft als het was. Voor meer informatie over hoe de SDS tegen dit alles aankijkt: zie de brief aan de Tweede Kamer op blz. 37.

Drieduizend gulden namens Piet

• Jan-Willem van Lingen, Ommen

Een foto van onze zoon Piet. Opa Piet en Oma Tini waren pas 40 jaar getrouwd en de opbrengst van de giften (ongeveer 3000 gulden) schenken zij aan de SDS.
Piet is geboren op 18 mei 1996. Hij ging met tweeënhalf jaar naar de gewone peuterschool en naar gym. Hij zit nog steeds op gym en gaat gewoon mee met zijn leeftijdsgenootjes. Toen hij 4 jaar en 4 maanden was ging hij naar de basisschool waar zijn twee zussen ook al heen gingen. Volgend schooljaar gaat Piet naar groep 2. Hij heeft het er erg naar zijn zin en hij leert er veel van. Zijn klasgenoten gaan ook leuk met hem om en ook na schooltijd wordt er met elkaar gespeeld.

Collecte bij Toms doop voor SDS

• Wendy van Wijk, Hoogland

Tom in zijn doopjurk

Direct na de geboorte van onze zoon Tom, zondag 29 april 2001 21.00 uur, ziet mijn man Ruud dat Tom anders is. Hij is slap, heeft bolle ogen en z'n tenen staan uit elkaar.

We worden door de gynaecoloog en de verpleegkundige van het ziekenhuis gefeliciteerd, maar echt enthousiast zijn ze niet. Tom wordt direct onderzocht. Er wordt veel overlegd en ook de kinderarts komt erbij. We hebben door dat er iets niet klopt en binnen het uur vertelt de kinderarts ons dat het vermoeden bestaat dat Tom het syndroom van Down heeft en hij noemt verschillende lichamelijke kenmerken waaraan we dat kunnen zien.
Zelf werk ik al bijna 14 jaar in de zorg als groepsleidster met verstandelijk gehandicapte mensen en ik herkende de kenmerken. We schrikken behoorlijk: dit hadden we niet verwacht. Het gevoel is heel dubbel, we zijn blij en verdrietig tegelijk. Gelukkig doet Tom het direct heel goed en mag hij naast me op de kamer staan. Hij lijkt een sterk kereltje dat goed z'n best doet aan moeders borst.
De geboortekaartjes sturen we niet direct op omdat we de officiële uitslag van het chromosoomonderzoek willen afwachten en de tekst willen aanpassen. Na vijf dagen is het resultaat nog niet binnen en besluiten we de kaartjes toch op te sturen.

het doet ons goed dat hij er helemaal bij hoort

Vrijdag gaan we naar huis. We hebben de zaken weer aardig op een rijtje en kunnen de buitenwereld aan. De informatie die we op het internet hebben gevonden van de SDS heeft ons daarbij enorm geholpen.
Zelf ben ik vrij nuchter; ik kan naar andere mensen toe goed verwoorden wat ons in grote lijnen te wachten staat. Ruud daarentegen kan dit minder goed; hij is 'niet zo'n prater'. Zijn geest staat echter niet stil en hij heeft het er moeilijk mee. We besluiten een weekje met zijn vieren op vakantie te gaan, met Tom en zijn zusje Sanne van 2 jaar. We gaan naar een huisje op de Veluwe waar we alle rust en tijd hebben om over van alles na te denken en te praten.
De vakantie doet ons goed. Niet alleen Ruud, maar mij ook, zo blijkt achteraf. Nu pas komen de echte emoties los en durf ik toe te geven dat de toekomst niet altijd zorgeloos zal zijn (waar wel?). Dat lucht op en we begrijpen inmiddels dat de acceptatie tijd zal gaan kosten.

Dopen

We willen Tom 'nooit' meer kwijt, maar ons verwachtingspatroon zal moeten worden bijgeschaafd. Tom hoort er helemaal bij en we besluiten hem te laten dopen. Omdat er vijf dopelingen zijn met ieder een eigen verhaal, vinden we dat het iets bijzonders moet worden en we nodigen een koor uit. Het wordt een mooie dienst met veel sfeer. Het doet ons goed dat Tom wordt opgenomen in de gemeenschap, zodat hij net als ieder ander erbij zal horen! De opbrengst van de collecte gaat naar de SDS. Voor de collecte heeft Ruud de woorden gesproken die hiernaast staan.
Na afloop hebben we thuis met familie en kennissen gezellig nagepraat. We gaan de toekomst zonnig tegemoet en zullen er alles aan doen om Tom een zo volwaardig mogelijk leven te laten leiden. Een leven waar hij zichzelf kan zijn, waar hij zich zal kunnen ontplooien en, zo hopen wij, gelukkig zal worden. Met elkaar gaat dat vast lukken!

Tekst van toespraak Toms vader Ruud

Anders dan Verwacht
Wat een pracht
Zo klein en fijn
Jij zult altijd ons kindje zijn

Deze woorden hebben wij op het geboortekaartje van Tom gezet. Het eerste woord van deze zinnen zegt veel. Anders, anders dan wie? Anders dan gebruikelijk is? Tijdens de naamgeving hebben we gezegd: 'Nooit zal een ander hetzelfde zijn' Anders zijn we allemaal, de mensen hier in de kerk bijeen, de mensen daar buiten. Anders en uniek zijn ook de vijf kinderen die we vandaag gedoopt hebben.
Anders is ook onze zoon Tom. Anders, omdat Tom het syndroom van Down heeft. Hierdoor zal Tom kenmerken vertonen die hem misschien iets meer 'Anders' maken.
Als ouders van Tom zullen wij er alles aan doen om hem op te laten groeien als een volwaardig mens, de mogelijkheid geven zich te ontplooien en zijn creativiteit stimuleren. Dit alles kunnen wij, net als alle andere ouders, niet alleen. Daarvoor is een omgeving nodig die het 'Anders' zijn accepteert. Het geduld heeft om degene die 'Anders' is, te laten opgroeien en ontwikkelen net als alle andere kinderen.
Gelukkig is er de laatst tien jaar veel veranderd in de samenleving ten aanzien van de denk- en handelswijze omtrent mensen met Downsyndroom. Niet in de laatste plaats is dit te danken aan de Stichting Down's Syndroom. Die heeft zich de laatste tien jaar bezig gehouden met het bevorderen van al datgene wat kan bijdragen aan de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Ook wij als ouders hebben reeds veel baat gehad bij datgene wat de stichting tot nu heeft bereikt. Wij hopen dat deze ontwikkeling zich zal doorzetten, zodat mensen met Downsyndroom geïntegreerd kunnen samenleven.
De vijf ouderparen hebben daarom besloten de opbrengst van de collecte ter beschikking te stellen aan de Stichting Down's Syndroom. Dank u wel.

Giovanni is met een koetsje met p

• Monique Robben, Reuver

Al vaker was ik van plan om jullie te schrijven over onze boef Giovanni. Nu doe ik dat alsnog, maar het is nu een ander verhaal geworden dan het toen misschien was geweest. Want Giovanni is 16 april jl. overleden. Hij was 5 jaar oud. In de rouwbrief hadden we de mensen gevraagd geen bloemen te leggen bij Giovanni, maar een gift voor de Stichting Down's syndroom. Omdat wij daar allemaal heel veel steun van hebben gehad.

als hij thuis-kwam stond Chayenne te springen voor het raam

Dus wil ik nu graag een levensverhaaltje vertellen over Giovanni. Giovanni werd op 17 oktober 1995 geboren (acht weken te vroeg). Hartstikke blij waren we, maar nog geen paar uur later kwamen ze ons vertellen dat hij zo snel mogelijk geopereerd moest worden, omdat er een stukje darm niet volgroeid was. Hij werd binnen twee uur afgehaald door de babylance uit Maastricht.
Daar ging ons kleine manneke helemaal alleen op reis. Zodra er voor mij een ambulance was ging ik er ook naartoe. Daar was hij al geopereerd en alles was goed gegaan. De verpleegkundigen zeiden dat er bij zo'n afwijking meestal nog een afwijking is, maar ze zeiden niet welke.
Vijf dagen later zei een van de verpleegkundigen ons dat het vermoeden bestond dat Giovanni Downsyndroom had, en of we wisten wat dat was. Ze hield verder haar mond (schijnbaar wist ze het zelf niet).We hebben maar even gehuild en zeiden toen: Als zo'n kindje aan ons toevertrouwd wordt, dan gaan we ervoor. En dat hebben we gedaan, samen met Giovanni's oma.

Pakjesavond

Na zes weken ziekenhuis kwam Giovanni naar huis. Toen we hem gingen halen voelden we ons als kinderen op pakjesavond. Eenmaal thuis ging alles zijn gangetje. Giovanni kreeg fysiotherapie, we kochten het boek 'Kleine Stapjes' en gingen er tegenaan. Hij ontwikkelde zich naar onze mening goed, we waren tevreden met ons manneke. Hij liep met anderhalf jaar, maar hij kon niet goed vallen, hij ving zich niet op en viel dus plat op zijn gezicht. Daarom liepen we bijna een jaar achter hem aan, hem vasthoudend aan zijn trui. Met 2,5 jaar durfde ik hem los te laten lopen, zij het met het zweet in mijn handen. Giovanni ging vanaf anderhalf jaar naar het Palet (Centrum Intergrale Vroeghulp) twee dagdelen in de week. Ik vond het idee maar niets (andere kinderen gaan op die leeftijd ook nog niet naar school), maar ik besloot toch maar te gaan kijken. Het is daar hartstikke leuk en ze leren er van andere kinderen. Bijna een jaar lang ben ik met hem meegegaan naar school, voordat ik hem alleen met het busje durfde te laten gaan. Het moest leuk zijn en hij moest het niet eng vinden.
Toen Giovanni ongeveer drie jaar was ging hij over naar Kindervreugd. Eerst drie dagdelen dan vier, dan vijf, en heel rustig aan de middagen erbij. Hij ging heel graag met de bus mee naar school, als zijn rugzakje aan de deur hing dan wist hij dat hij naar schooltje mocht en vaak zat hij al veel te vroeg met zijn jas aan op de bus te wachten.

Leukemie

Op 24 september 1999 werd ons al onze vreugde ontnomen. Giovanni bleek leukemie te hebben, en moest de dag erna naar Nijmegen. De chemokuren begonnen en Giovanni was flink ziek en wilde alleen maar bij ons op schoot zitten. We lieten hem geen seconde alleen, we waren bij iedere handeling aanwezig en sliepen bij hem. Na tien dagen waren we thuis en Giovanni huppelde weer rond. De artsen waren tevreden: de leukemie was weg, voor zover ze het konden zien.
Toen begon de rest van de kuren. Negen maanden heel intensief en dan nog een onderhoudsfase van een keer per week een infuus en thuis veel medicijnen. Giovanni zou op 27 november 2001 klaar zijn. Eind november 1999 werd Giovanni erg ziek en kwam hij op de Intensive Care voor kinderen te liggen in het Radboud in Nijmegen.
De artsen stonden met de rug tegen de muur en wisten het niet meer. Ze konden niets vinden. Eindelijk wel: 'de pseudamonasbacterie', maar tegen de tijd dat ze het gevonden hadden zat de bacterie al niet meer in zijn bloed, maar de koorts ging niet weg en hij was nog steeds heel erg ziek. Op pakjesavond lag Giovanni op de OK met draintjes in zijn longen, want daar zat de bacterie. Gelukkig ging het een paar dagen later langzaam wat beter met Giovanni, en ons manneke liet ons weer zien wat vechten is. Net voor kerst waren we thuis. Verder in de behandeling hield Giovanni zich heel knap. Hij zeurde niet, klaagde niet en bleef lachen. Na een chemokuur stond hij op en ging hij fietsen en genieten.
Op 8 mei 2000 werd Giovanni's zusje Chayenne geboren. (Ik wist net een week dat ik zwanger was toen Giovanni leukemie kreeg). Giovanni was wel een beetje jaloers en Chayenne moest maar bij papa of oma op schoot, zodat hij bij mama kon zitten, maar hij was wel lief voor haar en hielp graag mee. Als ze een nieuwe luier aan moest ging hij hem halen.
Toen Chayenne wat ouder werd en meer ging spelen hadden Giovanni en zij heel wat lol samen. Als Giovanni uit school kwam met de bus stond Chayenne van blijdschap te springen voor het raam. Hij gaf haar dan altijd een kusje door het raam heen.
Giovanni deed de hele dag niets anders dan zijn zusje aan het lachen maken en dat lukte hem heel goed. Ze hadden vaak de slappe lach samen. Prachtig was dat om te zien. Volgens de dokters ging het goed met Giovanni. Met ons ook, want vanaf mei 2000 tot en met eind december heeft hij niet in het ziekenhuis gelegen.
Vanaf december was Giovanni wel meer moe dan wat we gewend waren, maar ja, dacht iedereen, wat wil je na vijftien maanden chemokuren? Eens gaat je lichaam dat toch merken.

Ruggenprik

Giovanni kreeg altijd om de zeven weken een ruggenprik met medicijnen en eens in de veertien weken een beenmergpunctie; hij onderging dat altijd zo dapper. Na de ruggenprik begon hij altijd met dexamethason, twee weken lang, en daar was hij altijd heel depressief van en de laatste tijd ook heel erg moe. Na die twee weken kreeg hij vijf weken 6-mercaptopurine, een celdelingremmend medicijn.

aardjes naar de kerk gebracht

Op 1 januari 2001 werd Giovanni opgenomen met koorts. Hij kreeg antibiotica en mocht na tien dagen weer naar huis. Met de carnaval werd hij weer opgenomen en na acht dagen mocht hij weer naar huis.
Na deze opname knapte hij weer lekker op en huppelde hij weer rond. Niet zoals vroeger, maar toch beter dan de vorige maand. Tot aan de volgende ruggenprik; daarna was hij twee weken weer flink moe.
Op 10 april 2001 moest Giovanni weer voor een behandeling naar de poli. Hij had wat koorts en was er niet lekker aan toe. Om elf uur waren we thuis en ik heb hem lekker op de bank gelegd. Hij werd steeds zieker en 16.30 uur gingen we met hem naar het ziekenhuis. Daar werden eerst longfoto's gemaakt, maar daar was niets op te zien.
Hij kreeg wel zuurstof bij, want hij had het benauwd. Maar hij accepteerde het kapje niet, dus was het best moeilijk om hem dat voor te houden. Zijn zuurstofgehalte werd beter en hij kreeg nog wat extra medicijnen en om drie uur 's nacht zijn we in slaap gevallen.

Reanimatiekar

's Morgens was hij nog steeds erg ziek en ik vroeg de pedagoge of ze even bij Giovanni wilde blijven terwijl ik mij ging aankleden en wassen. Om 9.30 uur was ik terug (ik ben 10 minuten weggeweest). Hij had flink liggen draaien en ik zag dat zijn saturatie (zuurstof) 6 was (normaal is dat tussen de 90 en 100), en ik dacht: dat kan niet. Op dat moment zag ik dat hij nog twee keer ademde en er mee stopte. Gelijk riep ik de arts.
Vanaf dat moment werd alles echt verschrikkelijk. De arts begon met beademen de ander met hartmassage maar het lukte niet. Toen kwam de IC-arts. Die moest de reanimatiekar hebben die er nog niet was.
Toen die kar er eindelijk was waren er niet de goede spullen voor Giovanni en de kinderreanimatiekar moest komen en die bleek zoek te zijn. Giovanni werd overgeplaatst naar de intensive care. Uiteindelijk is hij zes keer gereanimeerd en toen met politie-escorte naar Nijmegen gebracht. Tijdens die reis is er gelukkig niets meer gebeurd.

verschrikkelijk om ons vechtertje daar te zien liggen

Twintig pompen

Eindelijk aangekomen in Nijmegen op de kinder-intensive care werd hij aangesloten op wel twintig pompen en het zag er niet best uit voor hem. De artsen zeiden dat een kind na één reanimatie al hersenbeschadiging kan oplopen, laat staan zes.Na een dag bleek het met de hersenen toch redelijk goed te gaan, omdat hij toch wel reageerde. Giovanni werd al vanaf de vorige dag in slaap gehouden, omdat hij beademd werd.
De eerste twee dagen gingen toch heel langzaam aan wat beter. Ze konden een heel klein beetje van de medicijnen afsnoepen. De derde dag begon hij minder te plassen, omdat zijn nieren niet goed meer werkten en vanaf die derde dag ging alles slechter werken. Zijn nieren, lever, longen… en hij kreeg continu bloed bij, want hij had ergens een bloeding; ze wisten niet waar. Omdat hij ook geen bloedplaatjes (stolling) had, en geen weerstand, konden ze hem niet opereren.
Giovanni's longen werden steeds slechter en hij werd met steeds hogere druk beademd. Het was verschrikkelijk om ons vechtertje daar zo te zien liggen. De artsen hadden ons al verteld dat ze niets meer konden doen en dat ze waarschijnlijk na de paasdagen toch een beslissing gingen nemen hoelang ze hier nog mee door konden gaan. Zijn saturatie en bloeddruk werden steeds lager, ondanks de medicijnen.
Tweede paasdag was mijn moeder er en heeft zij zonder dat wij dat wisten afscheid van hem genomen. Ze zei tegen hem 'Lieve schat, als het je te veel is, moet je maar naar opa toe gaan. Dan word je een engeltje en dan heb je geen pijn meer. Vijftien minuten later kwamen ze ons halen, omdat het slecht met hem ging. Maar hij kwam er weer een beetje bovenop. Later in de middag zaten we in de ouderkamer koffie te drinken met vrienden en we waren net aan het vertellen dat het toch verschrikkelijk is dat een arts je komt vertellen dat ze niets meer kunnen doen en dat het geen nut heeft om door te gaan. En toen zeiden we nog: 'Wij hopen dat Giovanni die beslissing zelf neemt' en gelijk kwamen ze ons weer halen. Zijn hartje ging langzamer kloppen en ze konden niets meer doen.
Vanaf dat moment zijn we naast hem gaan zitten en hebben we hem verteld dat we trots op hem waren, dat hij zo hard had gevochten en nooit gemopperd heeft en dat het nu goed was zo. Hij mocht naar opa en overgrootopa toe en een kwartier later klopte zijn hartje niet meer. Ons manneke was niet meer bij ons.

Eigen bedje

Op tweede paasdag 16 april 2001 is ons boefje ingeslapen; hij was vijf en een half jaar oud. Giovanni heeft nog twee dagen thuis in zijn eigen bedje gelegen, waar iedereen afscheid van hem kon nemen. En wij konden dan ook gewoon naar hem toe als we daar behoefte aan hadden.
Overal gingen we altijd naar toe, want wij zeiden altijd 'Pluk de dag'. Het enige dat we nog niet gedaan hadden was een huifkartocht met paardjes. Dat zouden we gaan doen als het wat mooier weer werd. Giovanni is daarom met een koetsje met paardjes naar de kerk gebracht.
Als ik dit opschrijf is het 14 mei 2001. Giovanni is nu vier weken geleden overleden en het doet zo ontzettend veel pijn dat ons boefje niet meer bij ons kan zijn.

’Dat doen zussen toch voor elkaar?’

• Floor van de Molengraft, Veldhoven

Geïnspireerd door het stukje van Paula van Dalen in de laatste Down+ Up heeft Floor van de Molengraft een stukje geschreven over haar verhouding met haar zusje Mijke.

Hoi, ik ben Floor en ik ben bijna 15 jaar. Ik heb twee broers en een zus, Mijke, die Downsyndroom heeft. Regelmatig krijg ik thuis te horen: ‘dat doen zussen toch voor elkaar!’. Dan weet ik dat het weer eens zo ver is. Mijke (11) wil iets van me gedaan hebben, wat ik eigenlijk niet wil. Maar als ik dan in haar smekende ogen kijk, weet ik dat ik niet kan weigeren.
De ene keer wil ze dat ik haar een leuke dans aanleer. Zij houdt van dansen en ik ook. Meestal hebben we samen de grootste lol als er weer een of ander pasje helemaal in de soep loopt. De andere keer wil ze dat ik meekijk als zij pianospeelt. Dat vind ik dan al minder. Maar ja, onder de uitspraak: ‘dat doen zussen toch voor elkaar’, kun je er niet onderuit. Voor je het weet zit je naast haar op een stoel en kun je een half uur lang de nieuwe stukjes en saaie oefenregels aanhoren. Het is altijd wel heel gezellig zo achter de piano. We spelen en zingen ook wel eens samen een stuk. Steeds is het dan weer lachen om haar Engelse uitspraak.
Als ik vrij van school ben, ga ik wel eens koken. Het is een van mijn grootste hobby’s. Mijke vindt het allemaal prachtig. Dan komt ze thuis en roept ze: ‘ik ruik iets lekkers’. Ze is dan jaloers dat ik heb gekookt en wil zelf ook meekoken. Ze heeft een eigen kookboek en gaat dan een lekker recept uitzoeken. Soms kiest ze een heerlijk recept uit.
Maar een andere keer vraag je je af of het wel eetbaar is. Of het recept dat ze uitgekozen heeft zit vol met vlees. (We zijn thuis allemaal vegetarisch.) Dan spreken we af dat we een keer samen met papa boodschappen gaan doen en daarna gaan we koken. Het is erg gezellig.
Toen ik een paar maanden geleden mijn schouderlange haar af liet knippen tot heel kort was ze flink boos. Mijke is dol op lang haar. Als er thuis vriendinnen van mij komen, gaat Mijke eerst hun haren bewonderen. Pas als dat allemaal goed is, mogen ze doorlopen. Als ik veel tijd heb, doe ik Mijke’s haar ook wel eens. Ik ben er niet zo goed in, maar Mijke vindt het erg leuk als ik prutsend haar haar sta te doen. Tja, dat doen zussen toch voor elkaar!

Larissa trots naar school

• Gijsberty Timmermans, Wijk en Aalburg

Dit is Larissa Timmermans. Larissa is 4 jaar en bezoekt sinds een halfjaar de reguliere basisschool. Deze foto is haar eerste schoolfoto. Wij vonden dat ze er heel vrolijk op staat; precies op de manier waarop ze ’s morgens heel trots naar school vertrekt. Op school gaat het heel goed met haar. Ze wordt er volledig geaccepteerd door de groep; iedereen zorgt voor haar en wil haar helpen. Het gehele team staat achter haar komst, zolang Larissa zich op school op haar plaats voelt en happy is. Wij als ouders kunnen ons in deze uitspraak helemaal vinden. Haar start op de reguliere basisschool is zonder problemen verlopen.
Met heel veel interesse lezen wij altijd Down+Up. Vooral het laatste nummer (54) waarin de update gaat over het belang van vroegtijdig leren lezen is voor ons zeer bruikbaar. Thuis zijn wij hier al geruime tijd mee aan het werk en met succes. Op school zijn wij bezig het begrip globaal lezen te ‘promoten’; en met deze laatste update in handen staan wij weer heel wat sterker.

Pluim voor Marise

• Mirjam Kleijweg en Michiel Flapper, Delft

Sinds onze zoon Menno (nu 3) een jaar oud was bezoeken wij ouders om beurten op de dinsdagochtend samen met hem de speelleergroep van Marise Gast in Rijswijk. We ontmoeten ouders met dezelfde ups en downs en de kleintjes spelen met elkaar. Omdat we uit dezelfde regio komen zien we elkaar later ook weer vaak op informatieavonden e.d. Naast het stukje begeleiding in kleine stapjes en ideetjes van Marise en andere ouders, wil ik even kwijt dat zo’n dinsdagochtendje van 9.00-11.00 uur van onschatbare waarde is. Marise, bedankt dat je er voor ons bent!

De speelleergroep, vlnr Patrick, Isa, Menno, Rick, Marise en Bart

De schoolcarrière van Evi, deel 3

• Karin van den Hurk, Eindhoven

In de vorige twee nummers hebben we verteld hoeveel moeite het ons (Karin Kloet en Karin van den Hurk) kost onze dochter Evi op de reguliere school te houden. Deel 3 van een vervolgverhaal over vechten tegen de bierkaai.

De laatste drie maanden van het schooljaar waren zeer turbulent. Wat kan er veel gebeuren in zo'n korte tijd. Na en tijdens al de gesprekken op school hadden we heel het verhaal ook naar het bestuur gestuurd. We wilden hun het probleem voorleggen en zien of zij er misschien een positieve wending aan konden geven. Binnen een paar dagen kregen we bericht dat ze telefonisch contact met ons zouden opnemen. Dit gebeurde en ik had een goed gesprek met de algemeen directeur. In het kort kwam het hierop neer dat hij eraan wilde meewerken dat er geen onnodige escalaties zouden plaatsvinden, dat de directeur juist handelde als hij Evi 's middags afwezig meldde, maar dat hier geen verdere gevolgen voor ons of Evi aan kleefden, zoals boetes e.d.

als ze de klassen langs mag, zie ik hoezeer het haar school is

Interimdirecteur

Eind april gebeurde er, voor ons, iets onverwachts. De directeur had besloten om op zeer korte termijn terug te treden. Er was natuurlijk al meer aan de hand op school en er was een verbeteringsplan opgesteld. De directeur had vastgesteld dat er binnen de school onvoldoende draagvlak was voor hem om de feitelijke invoering van de verbeteringen te realiseren. Er kwam een interimdirecteur.
Ondertussen gaat het met Evi erg goed. De combinatie van 's morgens school en 's middags naar de Vuursteen (particuliere school, zie D+U 53) kan ze goed aan. Ze wordt wat zelfstandiger, gaat steeds duidelijker en meer praten en wat geweldig is, is dat ze, zowel overdag als 's nachts, zindelijk is geworden(eindelijk!).
De Vuursteen zal zo goed als zeker na de herfstvakantie kunnen aansluiten bij een reguliere school. Hier zal Evi dan naartoe gaan, want we denken niet dat haar huidige school haar wil houden. Maar ook al zou ze wel kunnen blijven, dan weten we niet of dat wel zo verstandig is. De conflicten spelen toch door en dat voelt Evi feilloos aan.
Een paar weken later dus een gesprek met de interim. Wat een verademing om een normaal gesprek te voeren! We hebben ons hele verhaal kunnen vertellen en onze ideeën over Evi en haar integratie op school kunnen uitleggen. Zijn ideeën hieromtrent kwamen veel overeen met de onze, maar dat was geen garantie dat Evi nu wel kon blijven. Hij zou het met het team bespreken en samen bekijken wat het beste voor Evi zou zijn. Ook of Evi eventueel tot de herfstvakantie kon blijven. Zou dit niet op deze school kunnen, dan zou men naar een andere oplossing zoeken.
Tijdens dit alles worden we ook nog door de ZMLK gebeld. We moeten voor 14 juni beslissen of Evi wel of niet komt. Ze kan daar niet voor halve dagen komen, want dan zouden er al drie leerlingen van hun school alleen de ochtenden komen. De wachtlijsten zijn zo lang dat ze dan liever hebben dat er leerlingen komen die de hele dag gebruik maken van hun diensten. We melden Evi af.
Wat ik nog niet vermeld heb is dat we ook contact hadden gezocht met een andere reguliere school. Op deze school zitten al twee kinderen met Downsyndroom en daar hoorden wij zeer goede verhalen over. Hier was wel de vereiste dat men in de wijk moest wonen.
Dat was voor ons uiteindelijk de reden dat we het niet gedaan hebben. Op zich wilden we daar best graag wonen, maar we hebben nog een kind waar we rekening mee moeten houden en voor hem zou op dit moment niet goed geweest zijn om te moeten verhuizen.

Boventallig

In de laatste week voor de zomervakantie kregen we te horen dat Evi tot de herfstvakantie mag blijven. Ze komt niet bij haar huidige juffrouw, maar bij wie wel weten ze nog niet. Er komt een juf terug die in een 1/2-groep boventallig gaat werken en in die klas zou Evi dan komen. De extra formatieuren zijn weer aangevraagd en de interim belooft ons de eerste woensdag in de vakantie te bellen om door te geven in welke klas Evi komt. Een week later wachten we nog steeds!
Het is voor ons niet helemaal duidelijk in hoeverre Evi snapt wat er allemaal gaat gebeuren. Zelf heeft ze het over een andere school. Hopelijk krijgen we nog de kans haar voor te bereiden op haar nieuwe klas. Maar dat hier het laatste woord nog niet over gezegd is, is duidelijk.
Evi heeft inmiddels afscheid genomen in haar huidige klas. Omdat ze in de vakantie jarig is vieren we ook haar verjaardag. Als ze de klassen langs mag gaan om daar de juffen en meesters te trakteren zie ik weer hoezeer het Evi's school is. Zo makkelijk als ze zich daar beweegt en hoe goed iedereen op haar reageert. Daar gaat het toch om, dat je kind zich goed voelt en een plaatsje heeft in het hele gebeuren. Jammer dat dat niet altijd begrepen wordt!

De verjaardags-/afscheidstaart van Evi

Vroeg beginnen met leren lezen is de boodschap, goed voor de taalontwikkeling als u uw kind een goede start wilt laten maken op de reguliere basisschool. We hebben het hier in beeld gebracht aan de hand van 'stills' uit de video's die Erik en Marian de Graaf in de loop der jaren hebben gemaakt met hun zoon David (inmiddels 17). Het uitgangspunt is de Early Intervention-methode Kleine Stapjes [1].

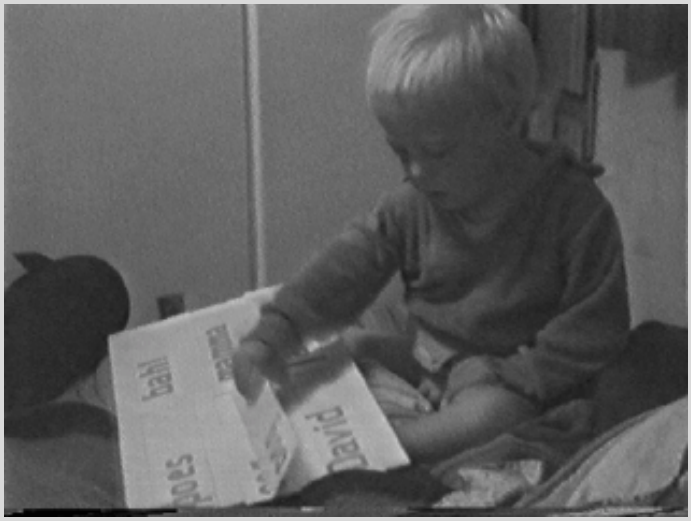
Leren lezen in

• Erik de Graaf

Figuur 1
Het begin: Kleine Stapjes , taak FM.I.78: 'Zoekt afbeeldingen bij elkaar, keuze uit twee' (op de foto zijn het er drie). Lees bij de genoemde taken vooral ook de paragrafen 'Hoe u de taak kunt aanleren' en 'Spel en activiteiten in en om het huis'.
David is hier nog net geen drie jaar.

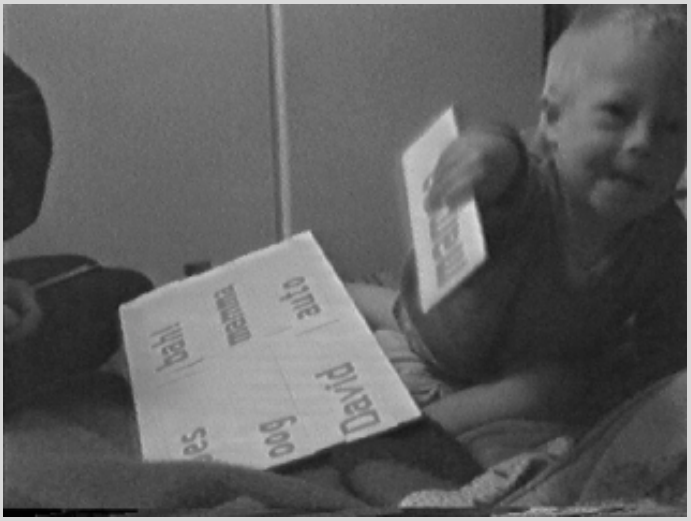
Figuur 2
Kleine Stapjes, taak FM.I.107: 'Sorteert lottokaartjes met afbeeldingen, keuze uit negen.'
David is hier drieënhalf.

[1] Zie Bestelrubriek op blz. 64, codes KSB en KSS



Figuur 3
Kleine Stapjes, taak FM.J.118: 'Legt een lotto met woorden, keuze uit vier.' Lees daar vooral de tekst 'Inhouden en uitbreiden van de stappenreeks', waarin de overstap naar het deel 'Leren lezen' uit het 'Supplement schoolse vaardigheden' (KSS) bij 'Kleine Stapjes' wordt aangegeven.
David is hier drieënhalf.

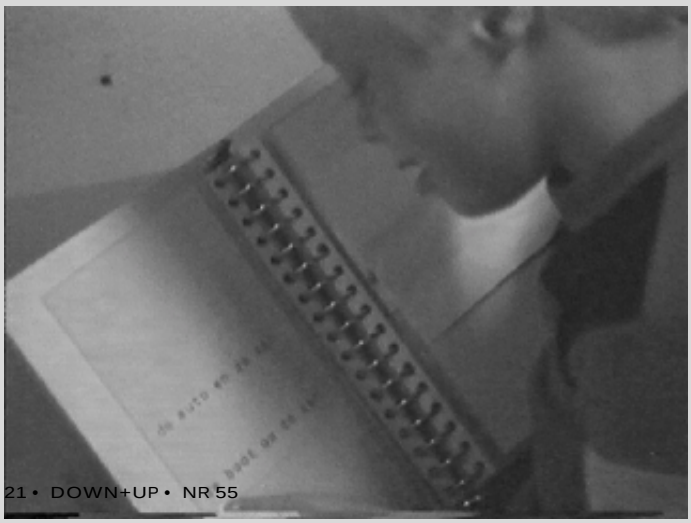
beeld



Figuur 4
Leren lezen (KSS), taak LL.C.30: 'Kiest het juiste woord wanneer één van twee woorden wordt voorgelezen (kiezen)' (op de foto zijn het er zes).
David is hier drieënhalf.

Figuur 5
Begrijpend lezen. Leren lezen (KSS), taak LL.C.35: 'Legt zinnetjes bij de plaatjes die diezelfde zinnetjes uitbeelden (Plaatjes-lotto)'. Hier: 'Pappa op auto' bij het plaatje waarop het mannetje op de auto zit.
David is hier bijna vijf.

Figuur 6
Leren lezen (KSS), taak LL.D.40: '"Leest" het woord dat hem of haar op een woordkaartje wordt voorgehouden goed voor.' Leest? Bij een (nog) niet pratend kind is aanwijzen al genoeg.
David is hier vierenhalf.



Figuur 7
Praktijk opdoen. Leren lezen (KSS), taak LL.D.38:'Leest de woorden die het geleerd heeft in een leesboekje van zijn of haar leesniveau.'
David is hier bijna vijf.

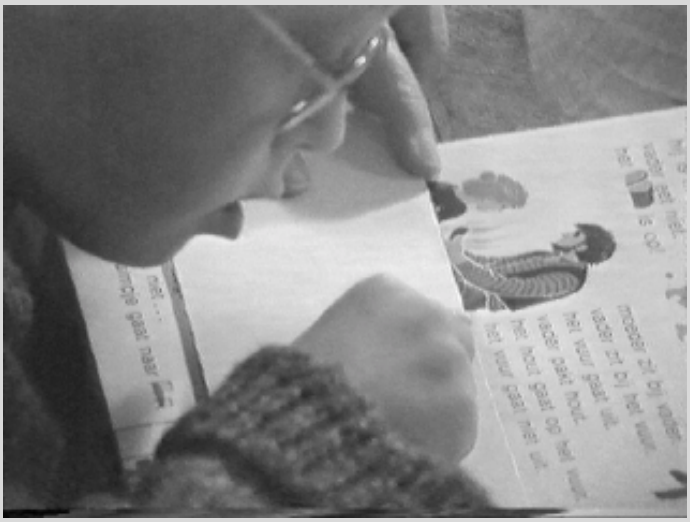
Figuur 8
En dan pas letters! Matchen, kiezen, etc. Hier in beeld: Leren lezen (KSS), taak LL.E.42: 'Legt losse letterkaartjes die eerst voorgelezen ('verklankt') zijn bij de overeenkomstige letters op een letterlotto-moederkaart ("matchen").'
David is hier bijna vijf.

Figuur 9
Synthese-oefening op basis van inmiddels verworven letterkennis: Leren lezen (KSS) LL.E.45: 'Vormt zelf het juiste woord na de mondelinge opdracht: "Maak het woordje ..." en leest het vervolgens voor.'
David is hier bijna vijf.

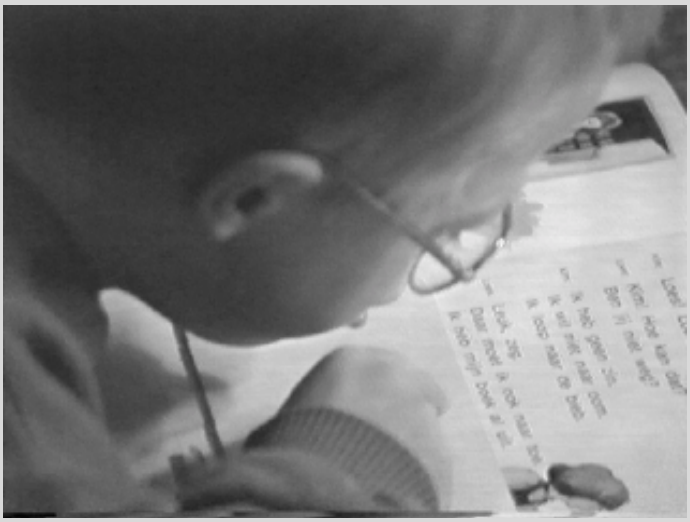
Figuur 10
Praktijk opdoen in de leesmethode van de school. In feite is dit nogmaals Leren lezen (KSS), taak LL.D.38:'Leest de woorden die het geleerd heeft in een leesboekje van zijn of haar leesniveau.'
David is hier vijfenhalf.

Figuur 11
Voor het naar bed gaan: snel nog even oefenen van letterkennis.
David is hier bijna zes.

Figuur 12
Gekke zinnen: oefenen van begrijpend lezen.
David is hier bijna zes.



Figuur 13
En dan lezen met groep 3 in het materiaal van groep 3…
David is hier bijna acht.



Figuur 14
En daarna steeds maar moeilijker boeken…
David is hier bijna acht.

Figuur 15
David gebruikt zijn leesvaardigheid elke dag, zoals hier in de dierentuin. Hij is hier zestien.

Graag wil ik reageren op de bijna altijd negatieve uitlatingen die ik in Down+Up lees over speciaal onderwijs. Onze dochter Anke zit op het speciaal onderwijs, en dat bevalt haar en ons prima.

• Henriëtte de Sadeleer, Handel

Anke tussen haar broers Niels (l) en Joost. (Foto Piet Kuppens)

Anke gaat goed bij het speciaal onderwijs

zij is gelukkig en daar gaat het toch om?

Ons Anke is geboren op 26 april 1989 met het syndroom van Down en is nu dus alweer 12 jaar. Wij wonen in een klein, gezellig dorp met ongeveer 1700 inwoners. Anke is ons oudste kind; na haar hebben we twee jongens gekregen: Niels 10 jaar en Joost 7 jaar.
Anke heeft bij ons in het dorp de peuterspeelzaal bezocht en de reguliere basisschool tot en met groep 3 en enkele activiteiten met groep 4. Zeker in het begin ging het heel goed, maar later vond ik dat Anke er vaak wat 'verloren bijzat'. Zijzelf weet heel goed wat er met haar aan de hand is en dat maakte haar onzeker op school. Wij als ouders hebben toen besloten Anke naar het speciaal onderwijs te laten gaan. De school waarvoor we kozen kenden we al van acht jaar geleden. We zijn daar toen geweest om ons te oriënteren en we hadden toen al zoiets van: stond deze school maar in ons dorp.
Anke gaat er nu voor het derde jaar heen. Ze zit lekker in haar vel, heeft nu veel meer zelfvertrouwen en ze leert nog steeds. Anke heeft nu niet meer het gevoel dat ze een 'speciaal' kind is op school. Niet alleen wij merken dat, maar ook andere mensen die haar kennen en haar regelmatig zien en meemaken. Als ik haar vraag of ze terug wil naar de 'oude' school, zegt ze: 'Ja, alleen kijken!'
Ze gaat in het dorp naar de jeugdvereniging en daar kent ze alle kinderen nog van de dorpsschool, ze zit op een zwemvereniging met 'gewone' kinderen. Anke zwemt als een vis, binnenkort gaat ze op voor het diploma zwemvaardigheid 3. Maar ook gaat ze naar een vrijetijdsbesteding met verstandelijk gehandicapten en dat vindt ze ook leuk.

Puberen

In ons gezin loopt het ook lekker met de normale woordenwisselingen tussen de kinderen en ons. Anke begint te puberen en dat brengt van alles met zich mee, maar het is ook wel leuk. Niels en Joost vinden ons Anke gewoon hun zus. Niels heeft astma en dat vindt hij veel erger dan het syndroom van Down van ons Anke en ik denk dat hij gelijk heeft, hij is soms erg ziek en benauwd van zijn astma en Anke is bijna nooit ziek.
Als ik de negatieve uitlatingen las over het speciaal onderwijs in Down+Up vroeg ik me wel eens af: hebben we het wel goed gedaan? Nu weet ik dat het goed is. Anke gaat graag naar school, het gaat goed op school, ze leert nog steeds, in ons gezin loopt het goed… Wat willen we nog meer? Bij Anke op school lezen ze Down+Up ook. Ik heb hun gevraagd wat hun reacties zijn van al deze negatieve uitlatingen. Zij vinden dat ook jammer. Ik heb hun gezegd dat ik een stukje zou schrijven over mijn ervaringen en zij willen jullie van harte uitnodigen een keer op de school van Anke te komen kijken.
Ik wil tot slot zeggen, wij zijn heel blij dat Anke in ons dorp naar school is gegaan, ze kent de kinderen en de kinderen kennen Anke, maar voor Anke is het van groot belang geweest dat ze naar het speciaal onderwijs is gegaan.
Zij is gelukkig en daar gaat het om, toch!?

Communicatiecomputertje brengt de boodschap over

Misschien gaat Rick beter praten via zijn Dynamo

• Jeannet Scholten, Noordscheschut

Als Rick dwars overkomt, heeft dat bijna altijd te maken met communicatie: de mensen verstaan hem niet. Misschien gaat het beter via zijn Dynamo, een communicatiecomputertje.

Rick probeert de Dynamo met zijn tante

Rick is een jongen met Downsyndroom van 16 jaar. Hij is heel communicatief ingesteld, maar helaas verstaan buitenstaanders hem heel slecht. Dit levert regelmatig problemen op. Rick neemt namelijk geen genoegen met het afdoen van zijn boodschap met een 'Ja, is goed'. Te vaak heeft hij meegemaakt, dat als hij zich dan beroept op de 'gemaakte' afspraak, deze niet blijkt te bestaan. Een voorbeeld: Rick vraagt of hij mag logeren. Hij krijgt daarop een bevestigend antwoord van iemand die hem niet goed heeft verstaan. Als hij dan daadwerkelijk aanstalten maakt om te gaan logeren, blijkt het niet te mogen.
Van die ervaringen heeft Rick geleerd dat een ander hem pas begrijpt, als die zijn boodschap herhaalt. Rick gaat door met duidelijk maken wat hij bedoelt, tot die ander zijn boodschap heeft herhaald en pas dan is er overleg mogelijk en staat Rick open voor de boodschap van een ander. Hij kan soms erg eigenzinnig of zelfs dwars overkomen in zijn gedrag, maar bijna altijd heeft dat te maken met communicatie.
Mede daarom zijn we overgegaan op een extra hulpmiddel bij zijn communicatie: de **Dynamo**, een communicatiecomputertje.

technisch geen probleem voor hem maar om het gemak in te zien...

Onderstaande uitslag van een test van de taal- en informatieverwerking van Rick geeft een globale indicatie over zijn ontwikkeling op expressief gebied.
Opvallend is het verschil in niveau tussen verbale expressie en manuele expressie, maar ook de enorme groei die toch nog op zestienjarige leeftijd plaatsvindt.

Onderdeel	September 1998	April 2001
Verbale expressie	2 jr	3,9 jr
Manuele expressie	6,1 jr	8,4 jr

(receptie ligt auditief op 5,6 en visueel op 5,2).

Rick is altijd enorm gestimuleerd op het gebied van communicatie. Vanaf ongeveer twee jaar krijgt hij begeleiding van een logopediste. Vanaf zijn derde jaar oefent hij met het matchen van globaalwoorden. Toen hij vier was begon hij gebaren aan te leren. Ook is er toen een communicatieboek aangelegd, met foto's, plaatjes en tekst. Nu lopen we echter tegen de beperkingen van alleen gebrekkige spraak, gebaren, mime en plaatjes aan en denken we dat een computer een extra hulpmiddel kan zijn.

Aanschaffen en installeren

Het aanschaffen en installeren van de Dynamo verliep niet zonder problemen. In overleg met de logopediste maakten we eerst een afspraak met Eelke Verschuur, communicatie- en ergotherapeute. In een gesprek werden de behoeften en vaardigheden van Rick in beeld gebracht. Vervolgens kozen we voor het soort communicatiemiddel dat past bij Rick. We konden een Digivox lenen om uit te proberen. De Digivox is wat beperkter dan de Dynamo (het apparaat van onze keuze), maar gaf een indruk van wat Rick ermee zou kunnen. Vervolgens hebben we in september 2000 de Dynamo aangevraagd bij de zorgverzekeraar. Deze aanvraag ging vergezeld van een formulier van de huisarts, een offerte en een aanbeveling van de logopedist.
De aanvraag raakte zoek, de behandelaar werd ziek en er gebeurden meer van dat soort zaken, maar uiteindelijk kreeg de leverancier(!) (en niet de aanvrager) op 15 november bericht van de zorgverzekeraar: toestemming om de Dynamo te leveren. Op 5 december heb ik hem in ontvangst genomen. In eerste instantie was niet duidelijk of hij ons eigendom werd, of dat we hem in bruikleen kregen, en of hij verzekerd was. In januari 2001 waren deze zaken helder en konden we de Dynamo in gebruik nemen (thuis hadden we al wat geoefend).
Technisch is het gebruik van de computer geen probleem voor Rick. Het kost echter nogal wat moeite om hem het gemak van de Dynamo in te laten zien.

Sociale contacten zijn belangrijk voor Rick. Daar wil hij ook veel over vertellen. Alleen de namen die Rick noemt zijn slecht verstaanbaar. Daarom zijn we begonnen met het invoeren van de namen van voor Rick belangrijke mensen. Mensen van school, voetbal en familie. Daarnaast hebben we een aantal moppen ingevoerd. Het inspreken doet mijn jongste zoon, zodat de Dynamo een geluid produceert, dat enigszins past bij Rick.

Namen onderverdelen

Eelke Verschuur, de logopediste, leerkrachten en ik hebben samen een plan van aanpak gemaakt. De invoer is hoofdzakelijk mijn taak, oefenen en nieuwe woorden aandragen doet de school. Een voorbeeld van een praktisch idee dat hieruit naar voren kwam is de namen van kinderen uit de klas in jongens en meisjes onder te verdelen. Rick had er wat moeite mee uit al die tekst de naam van iemand te kiezen.
Vervolgens hebben we de woordenschat uitgebreid met zaken die voor Rick belangrijk waren: bijvoorbeeld alles rondom het overlijden van opa, zaken met betrekking tot het amandelen knippen in het ziekenhuis, een probleempje met zwemmen.
In een evaluatiegesprek onlangs op school bleek dat de school moeite had het gebruik van de Dynamo te stimuleren. Omdat op school de communicatie moeizamer verloopt dan thuis, is daar het meeste succes te behalen, dus is het extra jammer als het daar niet goed loopt. Een paar succesjes zijn echter wel geboekt: een gesprek over het overlijden van Opa, het noemen van een naam die niet geraden kon worden, via de Dynamo een probleem weergeven wat vervolgens de aanleiding vormde om dat probleem op te lossen. En thuis: toen Ricks amandelen waren geknipt en praten en slikken hem zeer deed, gebruikte hij de knop 'mama' veelvuldig om mijn aandacht te trekken en vervolgens met gebaren uit te leggen wat hij wilde.
We hebben in overleg met de school opnieuw bedacht hoe we het gebruik van de Dynamo kunnen stimuleren. In principe heeft het apparaat veel mogelijkheden en kan Rick het apparaat hanteren. Dit zijn voorwaarden waaronder het toch zou moeten lukken. Het succes schijnt echter af te hangen van in welke mate de omgeving het gebruik stimuleert, hoe het apparaat ingericht wordt en van de succeservaringen die Rick ermee heeft. Deze laatste factoren zijn nog niet optimaal benut. Wij zijn ervan overtuigd dat er nog veel winst kan worden behaald in de nabije toekomst.

moeite om uit al die tekst de juiste naam te kiezen

Twee keer een verhoogde kans

Het is algemeen bekend dat mensen met Downsyndroom niet alleen een aanzienlijk verhoogde kans lopen op de ziekte van Alzheimer, maar dat dan ook nog vroeger in hun leven gebeuren kan dan bij andere mensen (zie [1] voor een overzicht; ook te downloaden via www.downsyndroom.nl/archief). Veel minder bekend is dat in ieder geval dat eerste – een sterk verhoogde kans – waarschijnlijk ook voor hun moeders geldt [2 en 3]. Al met al maken heel wat vaders van kinderen met Downsyndroom zich daarom in de praktijk grote zorgen over een meer of minder nabije toekomst waarbij hun vrouw en hun kind met Downsyndroom zo ongeveer tegelijk Alzheimer-dementie beginnen te vertonen. De gedachte daaraan is huiveringwekkend.

Zo rijst de vraag: is – een zekere mate van – preventie van de ziekte van Alzheimer mogelijk? Daarover gaat een recent proefschrift waarvan de SDS de beschrijving met toestemming heeft overgenomen uit het zomernummer van 'Alzheimer Magazine', het huisorgaan van de Stichting Alzheimer Nederland. Omdat er op dit gebied zoveel gebeurt en de SDS moeders van kinderen met Downsyndroom toch evenzeer tot haar doelgroep wil rekenen als die kinderen zelf, hopen we daar in de nabije toekomst met enige regelmaat aandacht aan te kunnen besteden. Sterker nog, de SDS is van mening dat de populatie moeders van kinderen met Downsyndroom uit haar bestand in principe een buitengewoon belangrijke onderzoekspopulatie zou kunnen vormen om de mogelijkheden van preventie van dementie bij na te gaan. Daarover is intussen contact gelegd met een tweetal Nederlandse universiteiten. We houden u op de hoogte.

Intussen verwijzen we geïnteresseerden verder graag ook naar de home page van de Stichting Alzheimer Nederland: www.alzheimer-ned.nl

1. Zigman et al. (1996), Epidemiology of Alzheimer disease in mental retardation: results and recommendations from an international conference', American Association on Mental Retardation , Washington , V. S, in Nederlandse vertaling als Update binnenin 'Down+Up' nummer 33.
2. Graaf, E. A. B. de (1994), 'Verband aangetoond tussen Alzheimer en Down's syn droom', Down+Up, nr. 27, blzn. 37-38
3. Schupf et al. (1994), 'Increased risk ofAlzheimer's disease in mothers of adults with Down's syndrome' , The Lancet, Vol.: 344, 06/ 08/ 1994, blzn. 353- 356

"Van alle mensen van 65 jaar of ouder wordt ongeveer 7% getroffen door een vorm van dementie. Bij mensen boven de 80 jaar ligt dit percentage zelfs boven de 20. Maar ook op jongere leeftijd kan dementie optreden. Geschat wordt dat in Nederland iets meer dan 10.000 mensen zijn die voor hun 60e levensjaar lijden aan dementie. Al met al zijn er in Nederland circa 250.000 mensen die aan een vorm van dementie lijden. Een deel van deze patiënten verkeert in het beginstadium van de ziekte en is nog niet bekend met de diagnose. Nu al heeft meer dan een miljoen mensen te maken met dementie in de familie of hun naaste omgeving."

Bron: www.alzheimer-ned.nl

BIJLAGE BIJ DOWN+UP NR 55 • HERFST 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

Hulpmiddelen voor mensen met een spraak/taal-probleem

• Eelke Verschuur, communicatie-ergotherapeut

Onze belangrijkste manier van communiceren is spreken, maar daarnaast drukken we ook veel uit met onze mimiek, gebaren en vooral ook lichaamshouding, dus we kunnen zowel verbaal als non-verbaal communiceren. Bij kinderen met een spraak/taalhandicap is niet alleen de verbale communicatie afwijkend, maar ook nonverbaal communiceren kan vanwege de motorische beperkingen bemoeilijkt zijn.
In dit artikel treft u een overzicht aan van de in Nederland in gebruik zijnde grafische communicatievormen en -hulpmiddelen die een ondersteuning kunnen zijn bij het communiceren. Deze moeten dus echt gezien worden als hulpmiddelen en nooit als vervanger van een andere communicatievorm. Want het gebruik van gebaren, naast grafische symbolen en gesproken taal blijft enorm belangrijk. [1])

Grafisch visuele symboolvormen

Hieronder geef ik een beschrijving van het werken met deze 'verwijzers' en de vier meest gebruikte symboolvormen. De keuze voor een dergelijke symboolvorm zal veelal in overleg met de logopediste genomen worden, doch ook een persoonlijke voorkeur kan een belangrijke overweging zijn.
Het is voor ieder kind weer verschillend hoe je tot de keuze komt. Voor veel kinderen zal een opbouw van een eenvoudig naar een meer uitgebreid systeem nodig zijn. Deze gradatie van relatief makkelijk naar relatief moeilijk levert de volgende lijst op: concrete voorwerpen - kleurenfoto's - zwart-wit foto's - miniatuurvoorwerpen (hier verwijzers genoemd) - zwart-wit lijntekeningen of zwart-wit picto's (Vijfhoekpictogrammen) - Picture Communication Symbols (PCS) of Betaprenten - Bliss-symbolen - alfabetisch geschreven woorden.

Verwijzers

Verwijzers zijn voorwerpen, foto's, plaatjes of symbolen die een boodschap of een uit te voeren activiteit weergeven. Een verwijzer kan iemand zien, voelen en eventueel ruiken. Verwijzers worden gebruikt als ondersteuning indien een kind iets wil vertellen. Een verwijzer wordt dus nooit alleen gebruikt. Het gaat om totale communicatie, waarbij de taal, het gebaar en de visuele of tactiele verwijzer samen de boodschap vormen. Bovendien bieden deze verwijzers een houvast in de dagplanning.
We vinden het gebruik van verwijzers terug:

- in communicatiekaarten of klappers,
- op planborden,
- bij het uitvoeren van activiteiten,
- op afdelingen,
- in instellingen (verwijzers bij therapieafdeling, op terrein etc.)

Verwijzers kunnen door iedereen gebruikt worden. Het is belangrijk dat allen er op dezelfde manier mee werken. Dat hoeft niet voor iedereen één soort te zijn, je zoekt de verwijzer uit die past bij het kind en die het begrijpt, maar het gebruik ervan moet wel consequent en op dezelfde wijze door iedereen uitgevoerd worden.

Deze informatie aan elkaar overdragen is daarom erg belangrijk. Het is daarom zinvol een goede beschrijving van de verwijzers en een opbergsysteem te maken.

Verwijzers meenemen

Moeten de verwijzers meegenomen kunnen worden, zorg dan voor een bevestiging

- op een plankje,
- in een klapper of op een kaart,
- met een stuk klittenband op bijvoorbeeld het rolstoelblad,
- aan een zachte stoffen band met daaraan een sluiting, zodat de verwijzer om de hals of om de pols gehangen kan worden. Tijdens de activiteit of behandeling is hij dan bij de hand.

[1]) Veruit de meeste kinderen met Downsyndroom leren zich via spraak verstaanbaar te maken. In de gevallen dat spraak niet komt of zeer slecht verstaanbaar blijft, kunnen de in dit artikel behandelde hulpmiddelen een grote bijdrage leveren aan de kwaliteit van het bestaan. (Red.)

Enkele voorbeelden van concrete of tactiele verwijzers:

Fysiotherapie	*een klein oefenrolletje*
Zwemmen	*zwembroekje, of stukje materiaal van zwembroek*
Spel	*een stok met belletjes*
Paardrijden	*een bosje paardenhaar, een stukje van de deken (denk ook aan de reuk), of gewoon een plastic speelgoedbeestje*
Drinken	*beker*

De Vijfhoekpictogrammen

Vijfhoekpictogrammen zijn ontworpen om voor kinderen een eenvoudig goed waar te nemen systeem te ontwikkelen. Het zijn gestileerde witte silhouetten tegen een zwarte achtergrond, met zo weinig mogelijk details. Er zijn alleen details toegevoegd als deze een bijdrage leveren aan de betekenis. Zo bestaan de hoofden van mensen uit witte rondjes zonder haren en oren. Sommige uitbeeldingen zijn zo sterk gestileerd dat het resultaat minder goed herkenbaar is. Bij de Vijfhoekpictogrammen is boven de pictogrammen de tekst weergegeven. Bij de pictogrammenbibliotheek zoals deze is opgenomen in het computerprogramma Symbol for Windows is deze tekst vrij aan te passen. *(Zie ook bij 'Een communicatiekaart maken')*

Door hun uitvoering lenen de pictogrammen zich niet makkelijk voor individuele aanvulling of aanpassing. Er zijn ongeveer 800 pictogrammen.
We zien deze pictogrammen veel toegepast in dagprogramma's, bij bewegwijzering en in communicatiekaarten of –klappers, of in combinatie met een elektronisch hulpmiddel.

Picture Communication Symbols

De Picture Communication Symbols (PCS) komen van oorsprong uit Amerika. Ze vormden een van de eerste systemen die in een computerprogramma (Boardmaker) verkrijgbaar waren. Hiermee konden kaarten en losse pictogrammen geprint worden. Dit programma heeft in hoge mate bijgedragen aan de populariteit ervan. Zo wordt de benaming van deze symbolen nog wel eens verward met de benaming van het computerprogramma.

Het zijn eenvoudige, direct herkenbare lijntekeningen in zowel kleur als zwart-wit. Er is een grote variatie van sterk gestileerde 'rebusachtige' stokpoppetjes tot een realistische weergave van personen, dieren, voorwerpen en voedingsmiddelen.
De kleurenversie geeft een vrolijk uitziend resultaat, dat veelal positief door ouders en kinderen wordt ontvangen.
Er bestaan op dit moment ongeveer vijfduizend symbolen, waaronder veel synoniemen. Veelal is een keuze mogelijk tussen de stilistische vertoning en de meer concrete.
Er worden jaarlijks aanvullingen op het systeem geleverd. Het is wereldwijd in gebruik. Ook in Nederland neemt het gebruik van deze symboolvorm nog steeds toe.

Betaprenten

Betaprenten zijn ontstaan uit een eerdere reeks van pictogrammen, die is ontwikkeld door een groep logopedisten verbonden aan een school voor bijzonder onderwijs in België.
Het is een gecomputeriseerd systeem. De afbeeldingen zijn daardoor enigszins gestileerde, maar toch realistisch weergegeven lijnfiguren. De prenten staan in een vierkant kader met daarboven de tekst. Er wordt veel gebruik gemaakt van conventionele tekens als pijlen, doorhalingen en 'stripbibbers' (om de beweging aan te duiden). Deze tekens vragen doorgaans meer abstractievermogen.
De weergave van personen is altijd eender: een hoofd met opvallend zwarte haren, hetgeen de aandacht nog wel eens af kan leiden. Bij het uitdrukken van activiteiten wordt de neutraliteit benadrukt door altijd lege rondjes als hoofd te gebruiken.
De prenten zijn zowel in kleur als in zwart te gebruiken. Omdat het een Belgisch systeem betreft vinden we er veelal voor ons bekende weergaven van bijvoorbeeld feesten en etenswaren.

Blisssymbolen

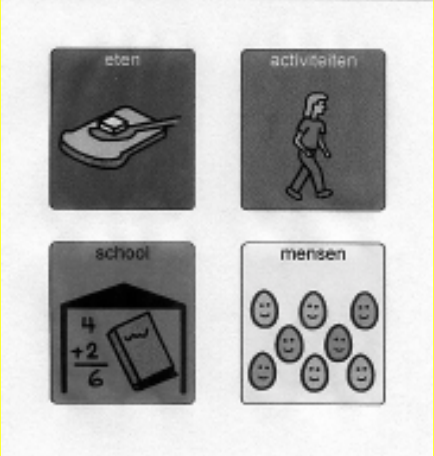
Blisssymbolen zijn oorspronkelijk ontworpen als een soort grafisch Esperanto. Ze zijn vanaf 1971 eerst in Canada en later wereldwijd aangepast voor mensen met een lichamelijke handicap. Het zijn sterk gestileerde symbolen die deels iconisch en deels willekeurig zijn. Daarnaast kent men enkelvoudige en samengestelde symbolen.
De vocabulaire is in principe onbeperkt. Volgens de (strakke) regels van de Bliss, kunnen eigen symbolen samengesteld worden.

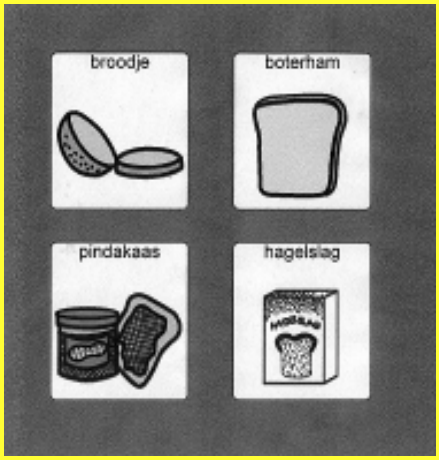
Een communicatiekaart maken

Genoemde symboolvormen kunnen uitstekend verwerkt worden in individuele communicatiesystemen. Met behulp van het onderdeel Paper Chart Maker van het computerprogramma Symbol for Windows, gaat dit eenvoudig. Het programma bevat een uitgebreide symboolbibliotheek met diverse faciliteiten om het vinden van een symbool zo eenvoudig mogelijk te maken.
De symbolen kunnen worden opgezocht in een conceptenlijst (lijst met alle symbolen onder elkaar) of in een categorie-indeling, die voor alle symbooldatabases hetzelfde is. Dit maakt het kiezen tussen de verschillende symbooltalen eenvoudiger. De synoniemen (twee of meerder symbolen gekoppeld aan één concept), zijn ook makkelijk te vinden.
Het hier genoemde onderdeel Paper Chart Maker is slechts één van de modules. Het programma bevat verscheidene modules die aangepast kunnen worden aan de mogelijkheden van het kind dat ermee gaat werken. Zo zou met de module Personal Communicator een eerste opzet voor een communicatiehulpmiddel met dynamische schermen kunnen worden nagebootst. *(Zie ook onder 'Het communicatiehulpmiddel', de inhoud'.)* Een ander daarvoor ook geschikt programma is MindExpress.

Een vocabulaire opzetten

Alvorens te beginnen met het maken van de vocabulaire is het van groot belang een inventarisatie te maken van de te gebruiken symbolen en gewenste boodschappen. Een vocabulaire is zeer persoonlijk en kan bijna niet standaard aangeleverd worden. Bij kleine kinderen, die geheel bekend moeten raken met het systeem, verdient het aanbeveling zo eenvoudig mogelijk te beginnen.
Om communicatie zo leuk mogelijk te maken, is het een uitdaging om kaarten te maken waar je samen mee kunt spelen, spelletjes doen, een boekje kunt lezen of gewoon iets vertellen.
Maar alvorens te beginnen is het goed de volgende gegevens te inventariseren.





- Voor wie maken we de vocabulaire?
- Wat is zijn/haar niveau?
- Waar speelt het kind graag mee of wat zijn de hobby's?
- Wat zijn voor hem/haar bekende grapjes, opmerkingen of woorden?
- Welke leeftijd heeft de persoon?
  Een kleuter zal vaker willen zeggen 'Ik wil…', een puber heeft meer behoefte aan krachttermen en praten over muziek of vriendjes, en voor de ouderen is het belangrijk om over vroeger te kunnen praten. Voor iedereen geldt dat kaarten gebruiken waarin de bekende personen genoemd kunnen worden, erg belangrijk is.
- Waar wordt het hulpmiddel gebruikt: op school, thuis, en bij welke activiteiten?
  Op school wordt heel andere taal gebruikt. Inventariseer welke de manier van begroeten is, welke termen worden gebruikt voor goed of leuk etc.
  Analyseer de leefomgeving uitgebreid, en kijk daarbij naar de verschillende plaatsen waar iemand komt, zo is de vocabulaire die op een verjaardag gebruikt een andere dan bijvoorbeeld bij de fysiotherapie.

Zo ontstaan er twee soorten vocabulaire:
1. De *kernvocabulaire*. Dit zijn die woorden en boodschappen die steeds weer terug komen in alle gesprekken en
2. De *randvocabulaire*, de individuele vocabulaire. Deze wordt gemaakt naar aanleiding van de zorgvuldige analyse van de gebruiker en zijn omgeving.
Wanneer de vocabulaire groter wordt is het aan te bevelen in categorieën te gaan werken. Hiermee wordt het opzoeken van de symbolen zo duidelijk mogelijk gemaakt.
(Een voorbeeld van zo'n opbouw in categorieën zien we hierboven.)

Het communicatiehulpmiddel

Een communicatiehulpmiddel is opgebouwd uit drie elementen die alle in relatie tot elkaar staan: invoer, inhoud en uitvoer.

De invoer

Directe selectie is de eenvoudigste manier van bedienen. Door middel van het aanwijzen van de toets of het symbool wordt de boodschap kenbaar gemaakt. Communicatiehulpmiddelen hebben verschillende soorten toetsenborden. Meestal wordt gebruik gemaakt van een membraantoetsenbord, een vlak toetsenbord met aanraakgevoelige cellen dat meestal licht te bedienen is. Bij dergelijke toetsenborden is het altijd mogelijk de toetsen een ander formaat te geven. Grotere toetsen kunnen in veel gevallen eenvoudiger bediend worden.
Bij het merendeel van de toetsenborden is de reactietijd instelbaar. Als het ware een hulpmiddel om het aantal misslagen te beperken, doordat niet bij iedere keer dat de toets aangeraakt wordt ook direct een reactie optreedt.
Veel aanpassingen zijn mogelijk om een hulpmiddel bedienbaar te maken voor motorisch gehandicapten, scanning is daar één van.

De inhoud

De inhoud of wat de mogelijkheden van een hulpmiddel zijn. Een deel van de hulpmiddelen werkt met alfabetinvoer. Deze worden hier verder niet besproken.
De grootste variëteit aan hulpmiddelen is te vinden in de apparaten met symboolinvoer. Bij de eenvoudige (statische) systemen moeten papieren communicatiekaarten gemaakt worden. De keuze van de symbolentaal of andere communicatievorm is daarbij vrij. Bij de menu-gewijze indeling (dynamische systeem) is het van belang te weten welke symbolentaal gebruikt kan worden in het hulpmiddel.
Het statische of eenvoudige systeem biedt enkel symboolinvoer met direct uitvoer van de boodschap. Worden deze systemen uitgebreider dan werken deze op basis van niveaus. De communicatiekaart, geeft de 'bovenste laag', het eerste niveau, weer. Op de andere niveaus kunnen bijvoorbeeld woorden, woordsoorten of zinnen die ermee verband houden geplaatst worden, of juist het tegenovergestelde zijn. Denk aan 1e niveau: mooi, 2e niveau: lelijk, 3e niveau: vies, 4e niveau: Ik vind dat vies.

- Het werken in niveaus is niet voor iedereen goed toe te passen. Het kan voor sommige gebruikers noodzakelijk zijn, bij het wisselen van de niveaus, ook een andere kaart te pakken. Dit lijkt een omslachtig systeem, maar wanneer de vocabulaire is ingedeeld naar situaties of dagindeling, kan dit goed toepasbaar zijn. Bijvoorbeeld een kaart + niveau voor thuis kiezen en bij het naar school of dagverblijf gaan een andere kaart + niveau. Wanneer er dan geknutseld of gekookt wordt in de groep, kan er weer een andere kaart + niveau gekozen worden.

Invoer	Inhoud	Uitvoer
Bediening directe selectie scanning	Symbolen Niveau´s of menu´s Geheugen	Spraak Papier Omgevingsbediening

- Een andere, niet erg overzichtelijke, manier is het aangeven door middel van meerdere kleuren en symbolen in één vak. De niveaus zijn dan 'vertaald' in kleuren en corresponderen met het symbool in die betreffende kleur.

De dynamische schermen maken de keuze voor een ander niveau zichtbaar. Dergelijke systemen kunnen alleen toegepast worden bij op de computergebaseerde hulpmiddelen, bijvoorbeeld de Tellus en de Dynamo (zie ook blz. 25, red.).
Een voor de gebruiker aangemaakte kaart kan er als volgt uitzien: er kunnen bijvoorbeeld maximaal 42 posities per scherm gevuld worden. Een positie wordt gevuld met een boodschap, maar kan ook verwijzen naar een andere kaart (scherm). De symbolen op die andere kaart worden dan weer zichtbaar gemaakt.

De uitvoer

Digitale spraakuitvoer

Bij gedigitaliseerde spraak worden de woorden door iemand anders ingesproken en opgeslagen. Hierdoor blijft de communicatie beperkt tot wat erin opgeslagen is. Om actueel te blijven moet de vocabulaire regelmatig aangepast worden. Het voordeel van deze manier van spraakuitvoer is dat het voor iedereen goed verstaanbaar is. De opname of spreektijd is afhankelijk van de hoeveelheid geheugen in een apparaat. Dit kan variëren van 1 minuut tot ± 70 minuten. Als gemiddelde tijd voor een in te spreken zin moet men ongeveer 6 tot 8 seconden rekenen.

Synthetische spraakuitvoer

Het andere systeem is de synthetische spraakuitvoer, waarbij de computer zelf de spraak produceert. Het voordeel hiervan is dat, als de gebruiker kan schrijven, hij iedere willekeurige tekst zélf kan samenstellen. Voor sommige mensen is deze stem wat moeilijker te verstaan.
In Nederland wordt voornamelijk gewerkt met de Eurovocs, die in veel van de hieronder genoemde hulpmiddelen wordt ingebouwd. Nieuwe en/of verbeterde systemen zullen de komende jaren op de markt komen.

Keuze bepalen

Bij de keuze van een communicatiehulpmiddel is het belangrijk goed te bedenken wat de gebruiker ermee wil en kan doen. Het is belangrijk een checklijst te maken, om daarmee zo volledig mogelijk de informatie te verzamelen. Dit lijstje kan onder meer bestaan uit de volgende vragen.
Moet het hulpmiddel mee te nemen zijn of komt het op een vaste werkplek?

- Als iemand kan lopen, zal hij het hulpmiddel misschien in een tas of met draagriem bij zich dragen. Als het hulpmiddel een keer valt, moet het niet te snel kapot gaan.
- Andere mensen nemen het misschien op hun rolstoelblad mee. Dan moet het er niet te snel af kunnen vallen of afgepakt kunnen worden door iemand anders.
- Ook inbouwen in een rolstoelblad is mogelijk. Dan moet het hulpmiddel wel tegen een stootje en wat vocht kunnen. In zo'n geval is het extra belangrijk dat het hulpmiddel zo goed mogelijk schoon gehouden kan worden.

De middelen

Apparaten met n knop

De Big Mack

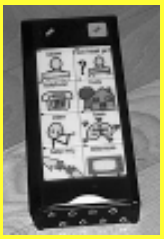
Is één grote knop waaronder één mededeling kan worden ingesproken. Heel geschikt om de aandacht te trekken ('Hallo, kun je even komen?') of om een eenvoudige boodschap te doen. De Big Mack is alleen op het rolstoelblad gemakkelijk mee te nemen. Afmeting 12,5 cm diameter, 5,6 cm hoog. Spraakgeheugen 20 sec. Externe schakelaar en externe luidspreker aan te sluiten.

De variant op de Big Mack is de *One Step Communicator*. Het verschil met de Big Mack is de iets kleinere knop, die bovendien schuin staat, waardoor er als het ware meer tegenaan gedrukt kan worden, in plaats van erop duwen. Afmeting 6,5 cm diameter, maximaal 7,5 cm hoog. Spraakgeheugen 20 sec. Deze knop is eventueel aan de broekriem te bevestigen.
De *Step by Step Communicator* kan een reeks boodschappen na elkaar opslaan. Na elke druk op de knop wordt de volgende boodschap uitgesproken. (tot 45 boodschappen, maar met een spraakgeheugen van 75 sec.)
De nieuwste variant de *Step by Step Communicator with Levels* heeft bovendien nog niveaus. Maar dan wordt het wel heel ingewikkeld om onder één knop zoveel boodschappen terug te kunnen vinden. Deze apparaten worden alle gevoed met een normale 9-volt batterij.

Beide hulpmiddelen zijn natuurlijk weer perfect te gebruiken naast een communicatieklapper en zijn zeer geschikt om uit te proberen of iemand initiatief kan nemen om te communiceren. De bediening ervan is zo eenvoudig dat uitleg nauwelijks nodig is.

Bij speelgoedzaken of warenhuizen worden wel eens knopjes met mogelijkheid tot spraakopname en uitvoer aangeboden, bijvoorbeeld in de vorm van een sleutelhanger. Meestal valt de spraakkwaliteit van dergelijke speelgoedjes erg tegen en is er onvoldoende beveiliging tegen het wissen van de boodschap. Bovendien zijn deze speelgoedjes niet bestand tegen ruw gebruik.

Kleine met 2 of meer toetsen



Deze kleine apparaten hebben als voordeel dat deze gemakkelijk mee te nemen zijn, ook bijvoorbeeld in de jaszak. Behalve de Message Mate, hebben zij allemaal een oplaadbare batterij.
Bij de Message Mate wordt een oplader geleverd. Wanneer met batterijen wordt gewerkt kan het zinvol zijn

een oplader met batterijen bij het hulpmiddel aan te vragen. De apparaatjes zijn geschikt om snel wisselende boodschappen in op te slaan.

De *Vocaflex* van Falck is een klein meeneembaar hulpmiddel met verwisselbare toetsenborden met 4, 8 of 16 toetsen. Bij het verwisselen van de toetsenborden wordt de spraak automatisch meegenomen. De spraakkwaliteit is goed.

Kleine met 10 tot 40 toetsen

Enkele van deze apparaten zijn de *Message Mate* en de *Easy Talk*.
De Message Mate heeft de mogelijkheid tot gebruik met 40 toetsen, maar ook een combinatie van minder toetsen is mogelijk (10, 4 of 2). Het opnemen van de spraak gaat zeer eenvoudig en de spraakkwaliteit is goed. Het is een robuust hulpmiddel dat eenvoudig in een speciale draagtas meegenomen kan worden.

De Easy Talk heeft vier niveaus. Er is een aparte knop op het apparaat om in deze verschillende niveaus te komen. Daarbij wordt uitgesproken in welk niveau men is. Bij dit apparaat kunnen daardoor ook vier niveaus van tien toetsen gemaakt worden. Bij de Message Mate Mutilevel is dit niet mogelijk. Daarmee kunnen alleen vier niveaus van 36 toetsen gemaakt worden. De geheugentijd (of spraakopnametijd) van de Multilevel Message Mate is 10 of 5 minuten. De Easy Talk heeft daarvoor 16, 8 of 4 minuten.

Met grotere toetsen en geheugentijd (op basis van niveaus)

Apparaten die wat ingewikkelder zijn en dus ook meer ruimte voor in te spreken boodschappen hebben, zijn de *Alpha Talker*, *My Voice*, *Digivox*, *Dynamo* en *Macaw*. Deze apparaten hebben met elkaar gemeen dat er in verschillende niveaus gewerkt kan worden. (Overigens is er ook een uitvoering van de Multilevel Message Mate met vier niveaus).
Er zijn veel mogelijkheden om deze apparaten naar eigen voorkeur in te stellen. Behalve directe selectie is er de scanmethode. Verschillende cellen in het toetsenbord kunnen gecombineerd worden tot één grotere cel; zo kan het toetsenbord uit 128, 32, 8 of 4 toetsen of andere toetscombinaties bestaan.
Uitingen die geselecteerd kunnen worden door een combinatie van twee of drie toetsaanslagen, waardoor een maximaal aantal boodschappen opgeslagen kan worden. Daarbij kan het apparaat zo ingesteld worden dat bij de toetsen (Icoonpredictie) lampjes gaan branden, die de gebruiker een geheugensteuntje geven bij de selectie van de 2 of 3 toetsaanslagen.
Alle apparaten hebben een tas ter bescherming en om het meenemen te vergemakkelijken of bieden een bevestigingssysteem aan rolstoel of tafelblad. Deze moeten altijd apart aangevraagd worden. De apparaten hebben allemaal verschillende afdekplaten voor verschillende toetsenbordindelingen.
Om met de apparaten te leren werken is het belangrijk dat er een goede instructie verzorgd wordt, zowel voor het maken van de vocabulaire als voor het 'technische' programmeren. Individuele communicatiekaarten voor de hulpmiddelen moeten altijd zelf en vooral samen met de gebruiker gemaakt worden.

De AlphaTalker

De AlphaTalker heeft een toetsenbord met toetsen verzonken in het toetsenbord. De 32 toetsen worden goed bedienbaar gemaakt met behulp van een raster, waardoor de toetsen eigenlijk iets dieper in het toetsenbord liggen. Een indeling naar 8 of 4 toetsen is alleen mogelijk in combinatie met een aparte afdekplaat.
Standaard is de Alpha Talker voorzien van de Minspeak-symbolenset. Deze symbolen zijn ontwikkeld om de associatie met de opgeslagen boodschappen te vergemakkelijken, ook wel predictieve selectie genoemd. Natuurlijk kunnen ook andere symbolen toegepast worden.
De spraakkwaliteit is goed. De geheugentijd is standaard 3 minuten en kan uitgebreid worden tot 9 minuten of meer.

De Macaw

De Macaw is er in een uitvoering van 128 toetsen en 32 toetsen. Bij beide toetsenborden is een andere indeling van het toetsenbord mogelijk. De spraakuitvoer is duidelijk maar wat doffer van kwaliteit. De behuizing is stevig en goed mee te nemen. Er zijn verschillende mogelijkheden om in de acht niveaus te programmeren: alleen toegankelijke voor de begeleider, met een combinatie van toetsaanslagen (waardoor slechts één toets op het toetsenbord gebruikt hoeft te worden voor de niveaus), of direct bereikbaar via een te programmeren toets.

De Digivox+

De Digivox+ is een mee te nemen systeem met natuurlijke spraakuitvoer. De kwaliteit van de spraakuitvoer is zeer goed. De Digivox heeft een doorzichtig mebraantoetsenbord. In deze plaat zijn ook lampjes ingebouwd en met behulp hiervan kan de Digivox+ ook scannend of met een joystick bediend worden.

Het toetsoppervlak van de Digivox+ bestaat uit 48 toetsen en heeft 8 niveaus. Ook kunnen groepen van niveaus aangemaakt worden (6 groepen). Ook aan combinaties van toetsen of vakken (ofwel: kettingen) kan een boodschap worden toegekend, die met behulp van lampjes zichtbaar wordt gemaakt (icoonpredictie). Door deze faciliteiten kan een zeer groot aantal boodschappen worden ingevoerd. Begrenzing is de capaciteit van de spraakopslag. Het kleinste model kan 16 minuten, het grootste 144 minuten spraak opslaan.

De Digivox+ kan geleverd worden met een diskdrive om de spraak te bewaren. Diverse afdekplaten kunnen bijgeleverd worden, die op een bijzonder handige manier op het apparaat worden bevestigd.

My-Voice Portable

Het nieuwe My Voice-tafelmodel heeft 128 toetsen. Deze kunnen gecombineerd worden, zodat ook met een kleiner aantal toetsen gewerkt kan worden (32 of 8 toetsen). Het programmeren van alle My Voice-modellen gebeurt op gelijke wijze. De My Voice is gehuisvest in een stevige metalen kast en kan tegen een stootje.
Doordat op het display het programmeermenu verschijnt is dit apparaat overzichtelijk te programmeren. De spraakgeheugentijd kan tot 80 minuten zijn. De kwaliteit van de spraakuitvoer, op te nemen met een losse microfoon, is zeer goed.
Bijzonder voor deze My-Voice is de combinatie van digitale en synthetische spraak. Eerder ingesproken boodschappen (digitaal) kunnen snel worden opgeroepen, maar de gebruiker heeft daarnaast de mogelijkheid zelf boodschappen te formuleren met behulp van een alfabet dat op een My-Voice-sjabloon kan worden aangebracht (synthetisch). De alfabetkaarten kunnen ook worden voorzien van lettercombinaties, zoals ee, aa, ei, ou. Bij het maken van de (papieren) kaarten kan daarbij ook nog eens gebruik gemaakt worden van geschreven schrift, wat meestal voor kinderen erg wenselijk is.

De Dynamo

Een klein en leuk uitziend hulpmiddel voor de lopende kinderen die een grote woordenschat tot hun beschikking hebben, de Dynamo. Dit apparaat komt uit Engeland en is een klein robuust communicatiehulpmiddel met digitale spraakuitvoer. De buitenkant is van een rubberachtig materiaal, zoals wij dat kennen van de beschermhoesjes van de afstandsbediening. Het apparaat is licht (weegt 816 gram) en heeft een stevige schouderband. Kortom een goed mee te nemen apparaat.
Bijzonder aan dit hulpmiddel zijn de dynamische schermen. Het zwart-wit beeldscherm is van redelijke kwaliteit, in een normale omgeving goed te lezen. Bij een mindere lichtinval wordt dat moeilijker. Dat komt ook doordat het beeldscherm erg klein is (± 13 bij 10 cm.). De totale afmetingen van het apparaat zijn 18 x 16 x 5 cm.
De meest gebruikte bedieningsmogelijkheid van dit apparaat is het aanraakscherm, maar ook een scanmogelijkheid is ingebouwd.
Er kunnen oneindig veel kaarten in aangemaakt worden, de beperking zal dan eerder de spraakgeheugentijd zijn, die ongeveer 20 minuten is. De kwaliteit van de spraakuitvoer is goed. Iedere kaart kan een eigen indeling krijgen (meer of minder toetsen), een kaart met 25 toetsen is qua formaat het beste, omdat het anders wel erg klein wordt.

De Dynamo wordt geleverd met Dynasyms-symbolen en PCS's. Deze laten zich goed combineren, alhoewel de PCS's iets beter leesbaar zijn. Bovendien is een infrarood-omgevingsbediening ingebouwd voor bijvoorbeeld de tv.
Het programmeren van de kaarten is helder. Helaas is er geen duidelijk overzicht van de aanwezige symbolen. Het opslaan van éénmaal gemaakte kaarten kan in de computer gebeuren. Met een beetje geduld is alles dan binnen een half uurtje op de pc opgeslagen. Kortom, een bijzondere aanvulling op alle communicatieapparaten die al in gebruik zijn.

In het dagelijks leven

Na de aanschaf van een ondersteund communicatiemiddel moeten alle betrokkenen ermee leren omgaan in de dagelijkse praktijk. Voor gebruikers en begeleiders zullen trainingen met het eigen hulpmiddel of met de speciale software verzorgd worden indien dit besproken wordt met de adviseur. Het kind (en de ouders) wil natuurlijk zo goed mogelijk met zijn apparatuur leren omgaan. Daarom zal ook de hulpverlener kennis en vaardigheid willen opdoen om zonodig adequaat assistentie te kunnen verlenen.
De vraag naar begeleiding bij het toepassen van voorzieningen groeit, of het nu gaat om eenvoudige communicatiekaarten of uitgebreide geïntegreerde hulpmiddelen. Extra ondersteuning in de dagelijkse woon-, leef- en werkomgeving werkt stimulerend. Gelukkig biedt het PGB steeds meer mogelijkheden om deze begeleiding gefinancierd te krijgen, ook indien er geen hulpmiddel wordt aangevraagd.

De verstrekking

Communicatiehulpmiddelen worden veelal in bruikleen verstrekt door de ziektekostenverzekeraar. Daartoe moet een aanvraag bij de eigen verzekeraar ingediend worden. Meestal bestaat die uit een offerte van een leverancier, een motivatie van de begeleidend therapeut en een ondertekening door een arts.
Alvorens zo'n verzoek in te dienen, verdient het aanbeveling even te informeren bij de verzekeraar wat de gebruikelijke gang van zaken is. Deze kan per verzekeraar verschillend zijn, doordat bijvoorbeeld zo'n verzekeraar een afspraak heeft met één leverancier.

De preventie van dementie

Een farmaco-epidemiologische benadering

• Bas in 't Veld

Tot op heden is de behandeling van dementie slechts symptomatisch en is deze vooral gericht op de gedragsproblemen en op het voorkomen van verdere achteruitgang als de dementie eenmaal aanwezig is. Omdat het er niet naar uitziet dat er binnen afzienbare tijd een behandeling bestaat die tot genezing lijdt, gaat de aandacht wereldwijd momenteel vooral uit naar factoren die van belang zijn bij het ontstaan van dementie. Ook de afdeling Epidemiologie en Biostatistiek van de Erasmus Universiteit te Rotterdam doet hiernaar onderzoek. Naast genetische, vasculaire, inflammatoire en hormonale factoren die een rol spelen bij dementie bestudeert men ook de rol van geneesmiddelen. In het bijzonder kijkt men naar geneesmiddelen waarvan het aannemelijk is dat zij op de een of andere wijze het ontstaan van dementie kunnen voorkomen of uitstellen. Dit soort studies is van groot belang voor de ontwikkeling van preventieve strategieën.

De auteur:
Dr. B.A. in 't Veld promoveerde op het instituut voor Epidemiologie en Biostatistiek van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Momenteel werkt hij als anesthesioloog in opleiding op het Leids Universitair Medisch Centrum.

In zijn promotieonderzoek heeft Bas in 't Veld bijna alle epidemiologische publicaties over de beschermende effecten van geneesmiddelen bij de ziekte van Alzheimer bekeken. Ook heeft hij in zijn onderzoek de gegevens hierover uit het Erasmus Rotterdam en Ouderen onderzoek (ERGO) bestudeerd. Er is nu nog onvoldoende bewijs om een van de onderzochte geneesmiddelen preventief te gebruiken. Lopend onderzoek kan in de toekomst mogelijk wel leiden tot een preventieve farmacotherapeutische strategie.

Veronderstelde bescherming

Bij de in het verleden gepubliceerde epidemiologische onderzoeken naar de beschermende effecten van geneesmiddelen heb ik met name gekeken naar de validiteit en precisie van het onderzoek.

De meest uitgebreid bestudeerde medicamenteuze behandelwijze in relatie tot de ziekte van Alzheimer is die met Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAID's) en in mindere mate hormonale substitutie therapie met oestrogeen. Een beschermend effect lijkt het meest consistent aanwezig bij langdurig gebruik van hormonale substitutie therapie. Echter, slechts tweederde van alle tot op heden gepubliceerde observationele studies suggereren een beschermend effect. Secundaire preventie trials blijken tot op heden geen duidelijk beschermend effect aan te tonen. Wanneer hormonale substitutie therapie in de toekomst effectief blijkt te zijn, zal het gebruik waarschijnlijk toenemen omdat het spectrum van bijwerkingen redelijk gunstig is.

Hoewel er optimistische epidemiologische overzichtsartikelen zijn gepubliceerd over de mogelijk beschermende rol van NSAID bij de ziekte van Alzheimer zijn deze gegevens voornamelijk gebaseerd op dwarsdoorsnede onderzoek en worden de resultaten niet in alle prospectieve studies bevestigd. Wanneer de NSAID's blijken te beschermen tegen de ziekte van Alzheimer, is grootschalig gebruik in de huidige vorm onwaarschijnlijk gegeven de aanzienlijke kans op bijwerkingen bij chronisch gebruik. Verder onderzoek is echter een must omdat de ontwikkeling van nieuwe NSAID's of analoga met een gunstiger balans tussen werkzaamheid/schadelijkheid gebruik op grote schaal wel mogelijk kan maken.

Studies naar de effectiviteit van antihypertensieve therapie bij de ziekte van Alzheimer zijn schaars maar veelbelovend. Echter, omdat deze geneesmiddelen effectief zijn bij cerebro- en cardiovasculaire ziekten, zijn placebo gecontroleerde primaire preventie trials ethisch niet te verantwoorden. Aanvullende observationele studies zijn dan ook noodzakelijk om het effect te kwantificeren.

Het begrip 'vrije radicalen vangers' of antioxidantia omvat een variëteit aan substanties. De middelen die uit de literatuur als meest veelbelovende naar voren komen, zijn Ginkgo biloba, selegiline en de vitamines C en E. De resultaten van onderzoek naar de toepassing van deze middelen bij het voorkomen van dementie zijn echter nog onvoldoende en te divers om een behoorlijk oordeel te kunnen vormen. Ook epidemiologisch onderzoek naar de effecten van glucocorticoiden, andere ontstekingsremmende middelen, histamine-2-antagonisten en benzodiazepinen zijn te inconsistent en/of te schaars om hun potentiële rol bij dementie te kunnen beoordelen.

Concluderend kan men stellen dat er nog niet genoeg valide en bruikbare studies gedaan worden naar de beschermende effecten van geneesmiddelen bij de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie. De beschikbare studies zijn vaak gevoelig voor een aantal duidelijke en minder duidelijke biases (vertekeningen). Daarom is het chronisch gebruik van een van de bovengenoemde geneesmiddelen niet gerechtvaardigd voor de preventie van dementie. Tenzij andere indicaties het gebruik van deze geneesmiddelen natuurlijk noodzakelijk maakt. Het is absoluut noodzakelijk om epidemiologische studies uit te voeren die methodologisch beter in elkaar zitten. Ook moeten er waar mogelijk gerandomiseerde trials komen.

Het ERGO-onderzoek

Het tweede gedeelte van mijn proefschrift komt tegemoet aan de behoefte aan betere epidemiologische studies. Dit deel beschrijft het verband tussen dementie en het gebruik van respectievelijk NSAID, aspirine, oestrogenen en antihypertensiva, zoals bestudeerd in het ERGO onderzoek.

NSAID's

Om de relatie tussen het gebruik van NSAID en de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie te onderzoeken

In het ERGO-onderzoek is gekeken naar de effecten van NSAID's, antihypertensiva en oestrogenen. Ondanks de bemoedigende bevindingen binnen de ERGO-studie is er zoals eerder al gezegd op dit moment nog onvoldoende bewijs om een van deze onderzochte geneesmiddelen preventief te gebruiken. In de komende 5 tot 10 jaar zullen de resultaten van een aantal dubbelblinde gerandomiseerde studies bekend worden. Mogelijk kan op basis hiervan een preventieve farmacotherapeutische strategie opgesteld worden.

werd een prospectieve cohort studie uitgevoerd, daarbij gebruik makend van de gegevens uit het ERGO-onderzoek. De studiepopulatie omvatte 6989 mensen die bij aanvang van de studie niet dement waren en waarvan precies bekend was welke medicijnen ze gedurende de follow-up gebruikten. Deze informatie kwam van de 7 apotheken in het onderzoeksgebied. Screening van dementie vond plaats in 1990-93, 1993-94 en in 1997-99. Met behulp van een indeling in vier groepen werd het NSAID gebruik gecategoriseerd: geen blootstelling, minder dan een maand (incidenteel), 1-23 maanden (intermediair) en 24 maanden of meer (langdurig). Analyses werden gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, hoogst behaalde opleiding, gebruik van aspirine, H2-antagonisten, antihypertensiva en antidiabetica.
Gedurende de 47498 persoonsjaren die in het onderzoek zijn bekeken ontwikkelden 294 mensen de ziekte van Alzheimer en 55 vasculaire dementie. De gemiddelde follow-up duur was 6.8 jaar. Vergeleken met niet gebruikers hadden incidentele gebruikers een vergelijkbare kans op het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer. De intermediaire gebruikers en zeker ook diegenen die NSAID gedurende 2 jaar of langer gebruikten bleken een aanzienlijk lagere kans te hebben op het ontwikkelen van de ziekte. Voor vasculaire dementie werd geen risicovermindering waargenomen. Deze studie suggereert dat langdurig gebruik van NSAID de kans op de ziekte van Alzheimer verkleint.

Antihypertensiva

Er zijn steeds meer aanwijzingen dat ook hypertensie bijdraagt aan de ontwikkeling van dementie. Na een follow-up van gemiddeld 2.2 jaar, bleken personen die bij aanvang van de studie antihypertensiva gebruikten (n=2015) een lager risico op dementie te hebben dan niet behandelden, corresponderend met een relatief risico van 0.76 (95%BI: 0.52-1.12). Een significant verlaagd risico van 0.30 (95%BI: 0.11-0.99) werd alleen gezien voor vasculaire dementie. Het relatieve risico op de ziekte van Alzheimer was in deze groep met 0.87 niet significant verlaagd. Onze resultaten suggereren dat de kans op vasculaire dementie verlaagd wordt door het gebruik van antihypertensiva. Om een dergelijk verband bij de ziekte van Alzheimer te kunnen onderzoeken zijn echter grotere en langere observationele studies noodzakelijk.

Oestrogeen

Er zijn ongeveer 15 onderzoeken naar het verband tussen oestrogeen substitutie therapie en de ziekte van Alzheimer bekeken. De resultaten hiervan zijn, zoals al eerder gezegd, niet eenduidig. Op de meeste van deze studies is wel iets aan te merken, ofwel omdat ze niet population-based zijn, ofwel niet prospectief zijn uitgevoerd zodat vertekening mogelijk is. De Rotterdamse studiepopulatie omvatte alle vrouwen die bij het begin van de ERGO studie niet dement waren, en van wie men door interviews bij aanvang van de studie gegevens had over oestrogeen substitutie.
Van de 3066 vrouwen in de studiepopulatie rapporteerden er 397 gebruik van oestrogeen substitutie. Men vergeleek de vrouwen die nooit aan oestrogenen waren blootgesteld met vrouwen die kortdurend (1-11 maanden) of langdurend (12 maanden of meer) waren blootgesteld. Gedurende in totaal 17551 persoonsjaren ontwikkelden 179 vrouwen de ziekte van Alzheimer. Wij vonden geen aanwijzingen voor een belangrijke risico reductie. Het relatieve risico op de ziekte van Alzheimer bij gebruikers was 0.83 (95%BI: 0.45-1.51). Er waren geen aanwijzingen voor een dosis-effect relatie. De belangrijkste conclusie uit deze studie is daarom dat oestrogeen substitutie na de menopauze niet lijkt te beschermen tegen de ziekte van Alzheimer.

Veld, in 't, BA: Pharmacological prevention of dementia. Erasmus Universiteit Rotterdam, 2000

Donepezil

Alzheimerpatiënten kunnen normale dagelijkse bezigheden langer volhouden als ze het nieuwe medicijn donepezil gebruiken. Dit blijkt uit een studie onder honderden patiënten, waaraan onder meer de Universiteit Maastricht heeft meegewerkt. De bevindingen staan in twee artikelen in het Amerikaanse wetenschappelijke tijdschrift Neurology van 14 augustus. Het onderzoek is uitgevoerd in Euro-pa (Nederland, Noorwegen, Zweden, Finland en Denemarken) en in de Verenigde Staten.

Het is bekend dat medicijnen uit de groep van de cholinesteraseremmers, waartoe donepezil behoort, een gunstig effect hebben op Alzheimer, de belangrijkste oorzaak van dementie. 'Wij hebben nu aangetoond dat het middel daadwerkelijk het gedrag beinvloedt over een periode van ongeveer een jaar', zegt onderzoeker dr. Frans Verhey, hoofd van de geheu-

Mogelijk ook

Ook volwassenen met Downsyndroom hebben mogelijk baat bij het middel donepezil. Artsen van de Duke University Medical School rapporteerden twee jaar geleden al in het medisch vakblad The Lancet over een kleinschalig proefonderzoek rond vier mensen met Downsyndroom (met een gemiddelde leeftijd van 38 jaar en een bereik van 24–64 jaar). Ze gaven hen gedurende een periode van gemiddeld 40,5 weken (bij één ervan duurde het zelfs 80 weken) donepezil.
Twee van de vier proefpersonen golden als dement volgens de criteria van de DSM-IV, een uitermate gezaghebbend handboek in het veld. Bij alle vier werd begonnen met een dosis van 5 mg per dag, die na minimaal zes weken werd verhoogd tot 10 mg/dag. Diarree die weer overging bij één persoon en een staat van opwinding die twee weken duurde bij een ander rond het tijdstip van het verhogen van de dosis waren de enige bijverschijnselen die deze onderzoekers waarnamen [1].
Aan de andere kant stelden ze vast dat hun proefpersonen vooruitgingen wat betreft taalvaardigheid, communicatie

helpt bij Alzheimer

genpoli van de Universiteit Maastricht. Hij is medeauteur van de studie.
Patiënten in de beginfase van Alzheimer, die nog niet zijn opgenomen en nog thuis wonen, kregen een dagelijkse dosis donepezil. Ze werden vergeleken met patiënten die een placebo (neppil) kregen. Het experiment duurde een jaar.
De onderzoekers hadden vooral interesse in de mogelijkheid van de patiënt gewone dagelijkse dingen te doen, zoals koken, wassen en de dagelijkse boodschappen. Patiënten met Alzheimer zijn steeds minder goed in staat dat soort handelingen zelfstandig uit te voeren.
De vaardigheid van de patiënt werd onderzocht met geheugentesten en door het houden van interviews bij de belangrijkste verzorger, meestal de partner of een kind.
De uitkomsten zijn bemoedigend voor donepezil. Verhey: 'We zien eerst een lichte vooruitgang bij patiënten die het middel slikken en dat vlakt daarna af. Per saldo is er over dat jaar geen achteruitgang te zien. Die was er wel bij patiënten die de placebo slikten.' Er zijn al eerder dit soort studies gedaan, maar die besloegen een korte periode van hooguit enkele maanden. De uitkomsten waren ook niet eenduidig.
De Europese studie is een onderdeel van een oorspronkelijk Amerikaanse onderzoek, waarvan ook resultaten worden gepubliceerd in Neurology. Daar zien de onderzoekers een korter durende vertraging van de aftakeling, namelijk vijf maanden. Een verklaring voor het verschil is er niet.
Donepezil is overal in Europa, met uitzondering van Nederland, verkrijgbaar. Mede op grond van het onderzoek ziet Verhey dat graag anders. 'Als arts zou ik het graag voorschrijven.' Het middel is hier niet toegelaten omdat de voordelen niet zouden opwegen tegen de nadelen, zoals de kosten en de bijwerkingen. Donepezil kost ongeveer tweeduizend gulden per patiënt per jaar. 'Niet goedkoop', erkent Verhey. Hij is bezig met een andere studie waarin de financiële voordelen van het middel worden uiteengezet. 'Daaruit blijkt dat de kostenbesparing, omdat de gezinshulp minder vaak hoeft te komen, opweegt tegen de kosten.'
De studie is medegefinancierd door Pfizer, fabrikant van het middel.
De betrokkenheid staat in het artikel vermeld en de fabrikant heeft geen invloed gehad op de tekst van het artikel, zegt Verhey.

Bron: de Volkskrant, zaterdag 18 augustus 2001

bij Downsyndroom

en stemmingen. 'Interessant genoeg om verder te onderzoeken', meende dr. Priya Kishnani, een van de onderzoekers. Volgens een latere ingezonden brief in een ander tijdschrift [2] heeft hetzelfde team daarna nog vijf mensen met Downsyndroom behandeld (met een gemiddelde leeftijd van 42 jaar en 8 maanden en een bereik 23–42 jaar) gedurende gemiddeld 18,2 weken (bereik 5–27 weken). Men stelde wederom vast dat het medicijn goed verdragen werd (ongepubliceerde gegevens).
Daarentegen werd ook onderzoek gedaan door Hemingway-El-Tomey and Lerner. Zij beschreven drie personen met Downsyndroom zowel als de ziekte van Alzheimer (dementie) in de leeftijd van 57, 59 en 65 jaar, die ongewenste bijverschijnselen vertoonden als gevolg van hun behandeling met donepezil [3]. Twee proefpersonen ontwikkelden urine-incontinentie gedurende hun behandeling met donepezil (één na vier maanden, de ander na een niet vermelde periode).
De derde proefpersoon deed het goed op 5 mg per dag, maar zijn gedrag ging achteruit toen de dosis verhoogd werd naar 10 mg per dag. Wonderlijk genoeg werd in het hiervoor genoemde proefonderzoek, dat in de media veel aandacht heeft gekregen, geen urine-incontinentie en geen verslechtering van het gedrag waargenomen.

Andere kwalen

Deze gegevens maken duidelijk welke problemen onderzoekers tegen kunnen komen bij het extrapoleren van het verdragen worden en de causaliteit van ongewenste bijwerkingen bij kleinschalige onderzoeken van casi. Daar komt bij dat oudere mensen met de ziekte van Alzheimer naast het syndroom van Down vaak nog andere kwalen hebben. De daarbij behorende medicijnen maken het natrekken van causaliteit van ongewenste bijwerkingen in niet gecontroleerde onderzoek nog moeilijker. Zo kan bij mensen met de ziekte van Alzheimer een staat van opgewondenheid ook een gevolg zijn van het natuurlijke beloop van de dementie als zodanig, van oorzaken vanuit de omgeving, van achteruitgang met betrekking tot overige medische problemen en/of als een neveneffect van de genomen medicatie. Wereldwijde klinische ervaring met meer dan een miljoen ouderen met de ziekte van Alzheimer (zonder Downsyndroom) suggereert dat donepezil in het algemeen heel goed verdragen wordt, schrijven Kishnani, et al. [3].
Het moge echter duidelijk zijn: op dit moment ligt het nog niet voor de hand om jonge mensen met Downsyndroom te gaan behandelen.

Referenties

1. Kishnani, P. S, Sullivan, J. A., Walter, B. K., Spiridigliozzi, G., Doraiswamy, P. M., Krishnan, K. R. R. (1999), 'Cholinergic therapy for Down's syndrome', Lancet 1999; 353, blzn. 1064–1065
2. Kishnani, P. S., Spiridigliozzi, G., Heller, J. H., Sullivan, J. A., Doraiswamy, P. M., Krishnan K. R. R, Durham, N. C. (2001), 'Cholinergic therapy for Down's syndrome', Am J Psychiatry 158:1, blz. 143
3. Hemingway-Eltomey, J. M., Lerner, A. J. (1999), 'Adverse effects of donepezil in treating Alzheimer's disease associated with Down's syndrome' (letter), Am J Psychiatry, blzn. 156:1470

Grote hoogte kan riskant zijn

Kinderen met Downsyndroom lopen meer kans dan anderen te veel vocht in hun longen te krijgen wanneer ze naar grotere hoogten reizen. Dat blijkt uit onderzoek van de Amerikaanse kinderarts Dr. Anthony G. Durmowicz. Dit risico is tot nu toe mogelijk niet aan het licht gekomen, doordat dat vocht sporadisch tot complicaties heeft geleid, veronderstelt hij, en doordat kinderen met Downsyndroom relatief zelden op grote hoogten komen.

In het augustusnummer van 'Pediatrics' beschrijft Durmowicz zes gevallen van 'high-altitude pulmonary edema' (HAPE), bij kinderen met Downsyndroom. Hij vond die gevallen onder 52 kinderen met HAPE die gedurende 15 jaar waren behandeld in een ziekenhuis in Denver (VS).

HAPE is een abnormale ophoping van vocht in de longen als een van de verschijnselen van hoogteziekte. Deze ophoping kan ook ontstaan, onafhankelijk van hoogte, als complicatie van hartafwijkingen, infecties en andere kwalen. Hartafwijkingen komen vaak voor bij kinderen met Downsyndroom, evenals infecties, hoge bloeddruk en andere medische problemen die een ophoping van vocht in de longen kunnen veroorzaken.
In de zes gevallen die Durmowicz beschrijft, waren alle kinderen met hun ouders naar tamelijk grote hoogte in de Rocky Mountains gereisd – tussen ca 1700 en 3000 meter. Vier van de kinderen hadden hartafwijkingen of waren eraan geopereerd. En vijf van de zes hadden infecties aan luchtwegen, of net gehad. Volgens Durmowicz zorgen deze factoren ervoor dat kinderen met Downsyndroom gauw HAPE oplopen, zelfs op geringe hoogte.
De beschreven kinderen waren naar het ziekenhuis gebracht met symptomen zoals hevige hoest, blauwe huid, ademtekort en lusteloosheid. Ze werden behandeld met zuurstof, in sommige gevallen met antibiotica, en herstelden voorspoedig. Een van de kinderen was veertien jaar oud, de anderen waren zes of jonger.
'Wij geloven niet dat dit uitzonderingen zijn', schrijft Durmowicz. 'Kinderen met Downsyndroom zijn meer vatbaar voor HAPE. Voorzichtigheid is geboden bij reizen naar zelfs geringe hoogten met kinderen met Downsyndroom.'

Bron: Pediatrics 2001; 108: 443-447.

Canadees onderzoek: 'No tropil werkt niet'

Het middel No tropil (= Piracetam, zie de Update in D+U nummer 37) heeft geen aantoonbare positieve uitwerking op de verstandelijke vermogens van mensen met Downsyndroom. Volgens een dubbelblind Canadees onderzoek zou het zelfs negatieve bijverschijnselen teweegbrengen. Bij sommige kinderen veroorzaakte het middel agressie, geïrriteerdheid, seksuele opwinding, minder eetlust en slapeloosheid.
Vooral in de VS ging de belangstelling voor Noötropil met sprongen omhoog nadat via diverse tv-programma's en internetsites hoog was opgegeven van de resultaten. Het onderzoek, gedaan met 18 kinderen van 6 t.m. 12 jaar, gaf geen verschil in het mentaal functioneren na het slikken van óf Noötropil óf een placebo.
Hoewel de ouders van elf kinderen constateerden dat hun kind slimmer leek, alerter reageerde, bleek dat niet uit de intelligentietest die de groep werd afgenomen. Volgens Dr. Nancy Lobaugh van de universiteit van Toronto, die het onderzoek leidde, verwarden de ouders een stimulerend effect, zoals van koffie, met mentaal beter functioneren.

Commentaar SDS:
Noötropil heeft volgens dit onderzoek een soortgelijk effect als koffie. Een paar kritiekpunten:

- *De behandelperiode is maar een paar maanden, terwijl een ontwikkelingseffect pas door jaren behandeling aantoonbaar zou kunnen zijn (omdat het de ontwikkeling van verbindingen in de hersenen zou kunnen beïnvloeden en daar meer tijd overheen gaat).*
- *De kinderen zijn te oud om nog veel te kunnen profiteren van dit middel. Vanuit de Stichting Dysphatische Ontwikkeling in Amsterdam, van waaruit het middel al jaren wordt voorgeschreven, wordt gesteld dat het na het achtste levensjaar niet veel meer zal opleveren, omdat de organisatie van de hersenen dan al zo ver uitgekristalliseerd is.*
- *Het is in dit blad al zo vaak gezegd: IQ-tests bieden een volstrekt waardeloze maat om het functioneren van kinderen met Downsyndroom te beoordelen. Zo kunnen ze hetzelfde getal opleveren bij soms totaal verschillende kinderen. De ouders van elf kinderen zagen wel het verschil tussen Noötropil en placebo in het functioneren van hun kinderen, maar dat wordt hier dus weggewuifd, omdat die IQ-tests geen verschil aangaven).*

Kortom: wat de SDS betreft heeft dit onderzoek nog niet per se aangetoond dat Noötropil niet werkt. Maar, aan de andere kant, is er ook nog steeds geen enkel degelijk onderzoek dat aantoont dat het wél werkt.

Lobaugh, N. J. et al (2001), Piracetam does not enhance cognitive abilities in moderate to high-functioning 7 to 13 year-old children with Down syndrome', voordracht tijdens de PAS/SPR meeting in San Francisco van 3 mei 1999, gepubliceerd in Archives of Ped and Adol Med, April 2001, 155(4), blzn. 442-448.

SDS bestookt Tweede Kamer

• Erik de Graaf

De SDS doet al jaren veel moeite de problemen die een rol spelen in de wereld van Downsyndroom onder de ogen van politici te brengen. Alleen al de laatste tijd gingen er zes brieven in de richting van de Tweede Kamer, naar alle fractiesecretariaten, zowel als naar sommige volksvertegenwoordigers persoonlijk. Brieven met vaak hele pakken bijlagen. Een kleine bloemlezing.

Over het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom

Op 9 november 2000 stelde de SDS aan de Vaste Commissie Onderwijs de hamvraag: 'Wat is er nu beter voor een kind, regulier of speciaal onderwijs?' De SDS wilde echter niet alleen die vraag stellen, maar de betrokken politici ook wijzen op het antwoord daarop. Kort daarvoor was door het landelijk bureau namelijk een Nederlandse versie van een recente, grondige vergelijking tussen het effect van regulier en speciaal onderwijs op kinderen met Downsyndroom uit Engeland voorbereid. Zo ontvingen de politici als bijlage bij hun brief allemaal de concept-tekst van het onderzoek van Buckley et al. die daarna de Update van het winternummer van dit blad zou gaan vormen. (Nederlandse universiteiten zijn kennelijk in het geheel niet geïnteresseerd in de hiervoor gestelde vraag. Overeenkomstig onderzoek is hier tenminste nooit gedaan.)
Trouwe lezers van dit blad herinneren zich natuurlijk de uitkomsten van Buckley et al.: De tieners met Downsyndroom die regulier onderwijs hadden gevolgd liepen significant voor op hun aanvankelijk volstrekt vergelijkbare tegenhangers uit het speciaal onderwijs. Al met al konden er geen onderwijskundige voordelen van speciaal onderwijs worden aangetoond. Daarmee is het speciaal onderwijs als school voor kinderen met Downsyndroom op onderwijsinhoudelijke gronden dus niet langer meer verdedigbaar, besloot de SDS haar brief.

Voor de reactie op de brief van de kant van het Ministerie verwijzen we naar www.parlement.nl

Op de rijdende trein

Iets meer dan een jaar daarvoor had de SDS eindelijk op de rijdende trein mogen springen van de voorbereiding van de wet op de leerlinggebonden financiering (LGF). Vanaf dat moment had zij aan vele lange vergaderingen in Zoetermeer en Utrecht deelgenomen. Op diezelfde 9 november 2000 schreef de SDS ook nog een brief in meer algemene zin over haar grootste zorgenpunten met betrekking tot LGF, hieronder samengevat als:

1. Het blijft reguliere scholen in de praktijk vrij staan een leerling met een handicap te weigeren.
2. Ook speciale scholen mogen dat! Zo blijft er sprake van een soort 'ondergrens' en zien duizenden kinderen helemaal nooit een school van binnen.
3. De voorgestelde bezwaar- en beroepsmogelijkheden lijken slecht bruikbaar; er zijn wel regels voor procedurele, maar niet voor inhoudelijke toetsing.
4. Aan het ZML-onderwijs wordt een expertise toegedicht die het ten principale ontbeert: het aanleren van lezen, schrijven en rekenen, etc., aan jonge leerlingen met grote leerproblemen in een reguliere omgeving. Hoe kan dan juist van daaruit goede ambulante begeleiding worden geboden?
5. Hoe kunnen uitgerekend leerkrachten van het ZML-onderwijs basisscholen helpen overtuigen dat leerlingen met een verstandelijke belemmering beter op hun plaats zijn in die reguliere omgeving dan op hun eigen school voor ZML?
6. Een aanzienlijk gedeelte van de LGF-gelden van een leerling moet bij datzelfde ZML-onderwijs worden herbesteed. Hoogst ongewenste gedwongen winkelnering!
7. Het bezoeken van een reguliere school voor vervolgonderwijs lijkt in het kader van de LGF voor onze kinderen niet langer mogelijk.

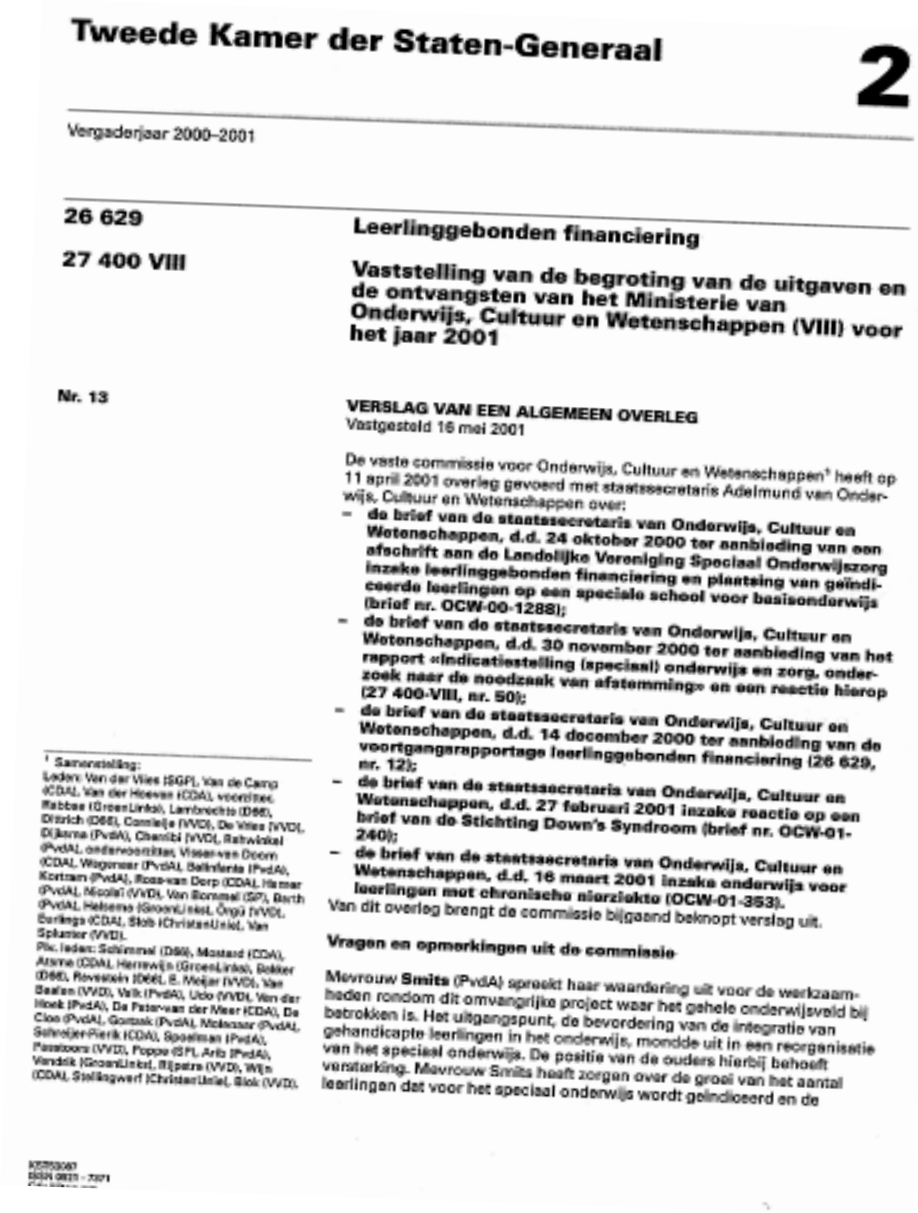
Een volgende brief, van 4 december 2000, kwam terug op met name dat laatste punt. De aanleiding was een 'discussie over de inhoudelijke en onderwijskundige inkadering van het beleid voor gehandicapten in het voortgezet onderwijs' in Zoetermeer, waarbij de SDS uiteraard ook weer aanwezig was. Daar was de vergadering namelijk medegedeeld dat er met ingang van 1 augustus 2001 alleen faciliteiten zouden komen voor *'leerlingen met lichtere en zwaardere handicaps, die qua cognitieve vermogens wel deel kunnen nemen aan het reguliere voortgezet onderwijs. Het zijn leerlingen die geacht worden met extra schoolinzet de gekozen schoolsoort te doorlopen en met succes een diploma te kunnen behalen.'*
Natuurlijk wijst de SDS die nadruk op het precies moeten passen binnen de bestaande schoolsystemen - met als sluitstuk het behalen van een diploma - principieel af. Voor haar gaat het ook hier weer primair om de allesoverheersende vraag: 'Wat is er nu beter voor een kind, regulier of speciaal onderwijs?' Het onderwijs zou zich per afzonderlijk kind aan moeten passen aan het antwoord op de hiervoor gestelde vraag. Ter plekke werd van de kant van het ministerie, tot grote schrik en ongenoegen van de SDS, voorgesteld 'Downsyndroom maar eens te parkeren en nu uit het voorstel te halen'. De consequentie daarvan is het verdwijnen van de rugzak 'avant la lettre', zoals die een aantal jaren met veel succes bij leerlingen met Downsyndroom was toegepast.

Op 18 mei 2001 schreef de SDS weer een brief. Hoe zou de situatie nu worden voor het schooljaar 2001-2002? Niemand die dat precies leek te weten. Daarom was het betreffende onderwerp vanuit de SDS tijdens het 'Uitwerkingsoverleg' van 15 mei jl. nadrukkelijk aan de orde gesteld.

Daarbij kon worden verwezen naar de intussen beschikbaar gekomen Memorie van Toelichting (MvT) bij de Wijziging van de Wet op het Voortgezet Onderwijs in verband met de invoering van een Leerlinggebonden Financiering.
In paragraaf 4.3. staat nu namelijk letterlijk: *'Voor het voortgezet onderwijs wordt naar analogie van het primair onderwijs leerlinggebonden financiering ingevoerd. […] Integratie van gehandicapte leerlingen binnen de schoolsoorten is alleen mogelijk voor zover deze leerlingen voldoen aan de wettelijke toelatingsvoorwaarden, waaronder de geschiktheid voor het volgen van het onderwijs aan de school waarvoor toelating wordt gevraagd.'*
De gekozen formulering doet vermoeden dat er in de toekomst nog maar bitter weinig ruimte zal zijn voor kinderen met een verstandelijke belemmering. Immers, zelfs kinderen met Downsyndroom die - gemeten naar de gangbare normen - uiteindelijk nog redelijk goede resultaten behaalden op het reguliere vervolgonderwijs voldeden op het moment dat dat aan de orde was zeer beslist niet 'aan de wettelijke eisen'. Het ter vergadering gegeven antwoord kwam neer op: Basisonderwijs en voortgezet onderwijs zijn twee verschillende stelsels. De voor het voortgezet onderwijs voorgestelde structuur voor wat betreft de leerlinggebonden financiering (LGF) is dezelfde als die voor het basisonderwijs, maar daarnaast worden in het voortgezet onderwijs per schoolsoort verschillende eisen gesteld. Op die eisen kunnen geen uitzonderingen worden gemaakt. […] De totale problematiek komt rond september in een notitie met een concreet beleidsvoorstel. Een parallel-traject is de mogelijkheid van symbiose vanuit het voortgezet speciaal onderwijs.
Blijft er daarmee wel of niet een reële mogelijkheid bestaan dat kinderen met een verstandelijke belemmering worden toegelaten op een school voor VMBO of een praktijkschool? vroeg de SDS de Kamerleden.

Op 3 juli 2001 tenslotte - net voor het zomerreces - schreef de SDS nog weer een uitgebreide brief aan de Tweede Kamer over LGF. Ze had er grote behoefte aan toch nog een keer samenvattend te reageren op het wetsontwerp. Het eerste punt was weer de in de ogen van de SDS zo hoogst ongewenste verstrengeling van belangen bij het speciaal onderwijs: enerzijds het ondersteunen van ouders bij het zoeken naar en overtuigen van een reguliere school dat de leerling met Downsyndroom daar beter af is en anderzijds leerlingen met Downsyndroom juist onderwijzen in één van de eigen scholen van het REC. Alsof ouders die een dertien-in-een-dozijn Opel willen kopen, bij hun gesprekken bij de Opeldealer 'geholpen' moeten worden door een verkoper van een exclusief merk als Saab. Die zal er vanuit zijn 'beroepsdeformatie' bij voortduring op wijzen hoeveel meer dat speciale merk te bieden heeft. Mogelijk net zo lang totdat uiteindelijk ook de Opeldealer overtuigd is dat een Saab misschien wel een betere keuze is voor deze aanvankelijk toch zo gemakkelijk te winnen klanten. In de autobranche zou geen mens dit model accepteren. In het onderwijs aan een uitermate kwetsbare groep kinderen staat het nu in een wetsvoorstel, schreef de SDS.
In dezelfde brief werd ook nog ingegaan op het kwaliteitsaspect of liever: het gebrek aan kwaliteit van het gebodene. Trouwe lezers van dit blad herinneren zich hoe de onderwijsinspectie in 1999 voor het eerst uitvoerig de kwaliteit heeft beoordeeld van het speciaal onderwijs aan zeer moeilijk lerenden (ZML). Uit een interim-rapportage in de zomer van 2000 bleek dat bijna de helft van de betrokken scholen hun leerlingen onvoldoende stimulering en uitdaging bood. Verder viel op dat een kwart het onderwijs onvoldoende afstemde op de individuele onderwijsbehoeften van de leerlingen. De kwaliteit van het leerstofaanbod en de leerlingenzorg bleek op meer dan driekwart van de scholen onvoldoende! Merkwaardig is dat het uiteindelijke rapport van het Integraal Schooltoezicht - ondanks al dat voorwerk - nu ruim een jaar nadien nog steeds niet in definitieve vorm is verschenen. Verder ontvingen de politici bij hun brief allemaal een exemplaar van de toen kersverse Update van nummer 54 van dit blad over de aanpak van het leren lezen en de resultaten daarvan. U herinnert zich ook de conclusie: wanneer kinderen met Downsyndroom zonder specifieke voorbereiding, zeg maar zonder nadrukkelijke early intervention, op een school voor ZML worden geplaatst, leert slechts een klein deel daarvan lezen en dan - als gevolg van de gebruikte aanpak - meestal pas als tiener. Krijgen kinderen met Downsyndroom daarentegen een intensieve early intervention-begeleiding, en wordt daarbij een globaalmethode gebruikt, dan blijkt een hoog percentage te kunnen leren lezen en dat vaak al op dusdanig jonge leeftijd dat dat al kunnen lezen meehelpt bij hun integratie in het reguliere basisonderwijs. De huidige ambulante begeleiding vanuit het ZML-onderwijs ondersteunt deze werkwijze echter niet. Integendeel. Een Tweede Kamer die zo'n duidelijke opdracht wil geven aan het speciaal onderwijs moet daarvan toch terdege op de hoogte zijn?
De SDS schreef verder hoe zij het absoluut niet vindt kunnen dat dat gebrek aan kwaliteit van het betreffende speciaal onderwijs door de opstellers van het wetsontwerp slechts impliciet wordt erkend. Dat gebeurt namelijk alleen in die zin dat via de eerder genoemde 'gedwongen winkelnering' gelegenheid wordt gegeven om daar de ervaring op te bouwen waarvan de buitenwereld denkt dat die er al lang is. Het is alsof het voorvoegsel 'speciaal' iedere kritische beschouwing van dat speciaal-onderwijs-als-systeem overbodig maakt.
Tenslotte werden punten uit eerdere brieven nogmaals besproken. Zo vroeg de SDS de Tweede Kamer nu met name om:

- Afschaffing van de 'gedwongen winkelnering'. De dringend noodzakelijk kwaliteitsverbetering van het speciaal onderwijs behoort volgens de SDS niet te gebeuren op het conto van hele jaargangen leerlingen met bijvoorbeeld Downsyndroom.
- Het niet accepteren van de in de ogen van de SDS zo ongewenste dubbelrol van het speciaal onderwijs bij het benaderen van scholen voor regulier onderwijs, maar in plaats daarvan ruimte te scheppen voor daartoe speciaal te faciliteren syndroom- en ziektespecifieke ouderorganisaties, zoals de SDS.
- De mogelijkheid van deelname aan het regulier vervolgonderwijs voor kinderen die in het voorgaande traject voor LGF in aanmerking kwamen, ook zonder dat zij aan de wettelijke eisen voldoen.



Tweede Kamer der Staten-Generaal **2**

Vergaderjaar 2000–2001

26 629

27 400 VIII

Leerlinggebonden financiering

Vaststelling van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (VIII) voor het jaar 2001

Nr. 13

VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG
Vastgesteld 16 mei 2001

De vaste commissie voor Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen[1] heeft op 11 april 2001 overleg gevoerd met staatssecretaris Adelmund van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen over:

- **de brief van de staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, d.d. 24 oktober 2000 ter aanbieding van een afschrift aan de Landelijke Vereniging Speciaal Onderwijszorg inzake leerlinggebonden financiering en plaatsing van geïndicerde leerlingen op een speciale school voor basisonderwijs (brief nr. OCW-00-1288);**
- **de brief van de staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, d.d. 30 november 2000 ter aanbieding van het rapport «Indicatiestelling (speciaal) onderwijs en zorg, onderzoek naar de noodzaak van afstemming» en een reactie hierop (27 400-VIII, nr. 50);**
- **de brief van de staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, d.d. 14 december 2000 ter aanbieding van de voortgangsrapportage leerlinggebonden financiering (26 629, nr. 12);**
- **de brief van de staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, d.d. 27 februari 2001 inzake reactie op een brief van de Stichting Down's Syndroom (brief nr. OCW-01-240);**
- **de brief van de staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, d.d. 16 maart 2001 inzake onderwijs voor leerlingen met chronische nierziekte (OCW-01-353).**

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand beknopt verslag uit.

Vragen en opmerkingen uit de commissie

Mevrouw **Smits** (PvdA) spreekt haar waardering uit voor de werkzaamheden rondom dit omvangrijke project waar het gehele onderwijsveld bij betrokken is. Het uitgangspunt, de bevordering van de integratie van gehandicapte leerlingen in het onderwijs, mondde uit in een reorganisatie van het speciaal onderwijs. De positie van de ouders hierbij behoeft versterking. Mevrouw Smits heeft zorgen over de groei van het aantal leerlingen dat voor het speciaal onderwijs wordt gelindicerd en de

[1] Samenstelling:
Leden: Van der Vlies (SGP), Van de Camp (CDA), Van der Hoeven (CDA), voorzitter, Rabbae (GroenLinks), Lambrechts (D66), Dittrich (D66), Cornelje (VVD), De Vries (VVD), Dijkema (PvdA), Chaabbi (VVD), Rehwinkel (PvdA), ondervoorzitter, Visser-van Doorn (CDA), Wagenaar (PvdA), Bakhuizen (PvdA), Kortram (PvdA), Roos-van Dorp (CDA), Hamer (PvdA), Nicolaï (VVD), Van Bommel (SP), Barth (PvdA), Heisterne (GroenLinks), Ongü (VVD), Burlings (CDA), Stob (ChristenUnie), Van Splunter (VVD).
Plv. leden: Schimmel (D66), Mastwijk (CDA), Arsma (CDA), Herrewijn (GroenLinks), Bakker (D66), Rovenstein (D66), E. Meijer (VVD), Van Baalen (VVD), Valk (PvdA), Udo (VVD), Van der Hoek (PvdA), De Pater-van der Meer (CDA), De Cloe (PvdA), Gortzak (PvdA), Molenaar (PvdA), Schreijer-Pierik (CDA), Spoelman (PvdA), Passtoors (VVD), Poppe (SP), Arib (PvdA), Versluis (GroenLinks), Rijpstra (VVD), Wijn (CDA), Stellingwerf (ChristenUnie), Blok (VVD).

Over de screening van alle zwangerschappen

Maar ook buiten het onderwijs gebeurde er veel. Zo kwam de Gezondheidsraad op verzoek van de minister van VWS uit met haar advies 'Prenatale screening; Downsyndroom, neurale-buisdefecten, routine-echoscopie'. U hebt daar in het vorige nummer van dit blad uitgebreid over kunnen lezen. Meer dan genoeg reden om op 27 juni jl. ook nog een brief te schrijven aan de Vaste Commissie VWS. Daarin wees de SDS op de impliciete, schijnbaar algemeen gedragen, a priori-stellingname: kinderen met Downsyndroom kunnen maar beter niet geboren worden. Volgens de SDS ligt het probleem echter niet bij het kind (met het syndroom), maar bij het syndroom als zodanig. En dan is het opvallend hoe slecht het beeld is dat juist de betrokken medici vaak blijken te hebben van mensen met Downsyndroom.

De SDS heeft er in de afgelopen jaren bij herhaling gewezen op die in haar ogen zo ongewenste eenzijdige nadruk op prenatale diagnostiek met als hoofddoel het niet geboren laten worden van baby's met Downsyndroom, terwijl er in ons land zo bitter weinig wordt gedaan aan die andere kant van het probleem van foetussen/kinderen/volwassen met die conditie, t.w. het zo min mogelijk tot ontwikkeling laten komen van het symptomencomplex. Weliswaar, stelde de SDS, biedt het advies van de Gezondheidsraad ruime kansen voor een verbetering van de bestaande situatie. Daarin zien immers evenveel moeders een perfecte zwangerschap verloren gaan als er elders baby's met Downsyndroom gevonden worden! Stel dat de huidige situatie nu nieuw ingevoerd zou moeten worden, vroeg de SDS de Kamerleden. Zou die dan op veel steun kunnen rekenen? Verder werd er weer op gewezen dat de druk op de ouders van de kinderen met Downsyndroom (die ook altijd nog geboren zullen blijven worden!) wel degelijk alleen nog maar zal toenemen.

Voor wat betreft de terechte nadruk op voorlichting vindt de SDS dat de Gezondheidsraad toch de boot gemist heeft. Het gaat immers vooral over voorlichting met betrekking tot het proces en weer niet over de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom anno 2001 als zodanig. Daarbij wordt de SDS in dat voorlichtingstraject met name genoemd. Daarom kan zij eigenlijk niet goed begrijpen waarom diezelfde SDS, op dit moment nog als 'Kennispunt' op het gebied van Downsyndroom gesubsidieerd door het ministerie van VWS, buiten de commissie is gehouden!

De SDS kent verder een zeer groot belang toe aan de volgende vaststelling: *'… alleen dan een werkelijke keuze kan worden geboden tussen afbreken en uitdragen van de zwanger schap 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 volgens de raad een belangrijke verantwoordelijkheid van de overheid.'*

Als SDS stellen wij dagelijks vast dat de huidige situatie in dit opzicht nog zeer veel te wensen overlaat en op sommige punten - met name bijvoorbeeld in het voortgezet onderwijs (zie hiervoor) - zelfs geleidelijk aan verslechtert.

De SDS stelde tenslotte van ganser harte de visie te ondersteunen dat de huidige praktijk van prenataal onderzoek zeer dringend aan herziening toe is. Echter, in de manier waarop de Gezondheidsraad die nu voorstelt, wordt het primaire alternatief (wederom) gemist. De voorgestelde werkwijze biedt weliswaar enige verbetering, maar heeft daarnaast ook zeer grote nadelen. De SDS vroeg de politici daarom de Gezondheidsraad op te dragen haar advies ingrijpend te herzien. In de tussentijd zou zij een principieel debat over de besteding van gemeenschapsgelden in relatie tot het syndroom van Down, met als hoofdvraag de keuze tussen enerzijds een louter op afvoeren gericht 'opsporings'beleid en anderzijds het geheel van primaire preventie, behandeling en integratie, zeer toejuichen.

Over de SDS als organisatie

In juni jl. verscheen ook nog de nota 'Met zorg kiezen; de toerusting van patiënten en consumenten in een vraaggestuurde zorg' van het Ministerie van VWS. Daarin worden patiëntenorganisaties als een belangrijke partij erkend en gaat het over de (verbetering van) financiering daarvan. Naar aanleiding daarvan schreef de SDS op 3 juli jl. nog een brief aan de Vaste Commissie VWS.
De SDS wees erop hoe zij dé syndroomspecifieke organisatie is voor ouders en begeleiders van mensen met Downsyndroom in ons land met een vrijwel lineaire groei vanaf nul in 1988 tot ruim 3.600 donateurs op dit moment. Jaar na jaar klopt naar schatting tegen de 90 procent van alle ouders bij wie een baby met Downsyndroom geboren is aan bij de SDS met een verzoek om informatie. Dat laat duidelijk zien hoe groot de vraag naar het 'SDS-product' vanuit het veld is.
Tegen de achtergrond van de nu uitgebrachte VWS-nota achtte zij het nuttig een aantal feiten systematisch op een rij te zetten met betrekking tot haar jarenlange strijd om structurele ondersteuning van haar exploitatie van de kant van VWS. Lezers van het eerst uur herinneren zich het begin in 1988 met een bescheiden ad hoc-subsidiëring voor op dat moment reeds verricht werk.
Daarna de periode 1990-1996 met aanvankelijk geoormerkte subsidies van uiteindelijk *ƒ* 50.000 op jaarbasis via een door VWS gewenste constructie met de Federatie van Oudervereningen (FvO) als tussenpersoon. In de loop van de jaren bleek dat oormerk echter stilaan te verdwijnen. Daardoor kon het bestuur van diezelfde FvO in de loop van 1996 besluiten de van VWS ontvangen gelden zelf te gaan gebruiken. In de loop van 1997 werd het verzoek om subsidiëring vanuit het toen nieuw ingestelde Patiëntenfonds meteen afgewezen, omdat de SDS werd gekenschetst als een 'gehandicaptenorganisatie', waarbij de bemoeienis met de gezondheidszorg niet centraal stond.
Na uitgebreide gesprekken volgde vanaf 1998 weer financiële steun van VWS, nu echter niet meer als patiëntenorganisatie, maar als 'kennispunt' en dan direct aan de SDS zelf. De nu *ƒ* 62.542 op jaarbasis worden echter alleen verstrekt ten behoeve van de financiering van een ieder jaar opnieuw met VWS af te stemmen serie projecten die geheel los staan van de exploitatie van de organisatie. Intussen bleef het SDS-bestuur pleiten voor structurele exploitatie-financiering, bijvoorbeeld via het Patiëntenfonds. Immers, als de SDS net zo behandeld zou worden als de andere patiëntenorganisaties in ons land zou zij - op grond van haar omvang op de peildatum - jaarlijks een structurele subsidie mogen verwachten van ca. *ƒ* 130.000,-. En dat zou dan een exploitatiesubsidie zijn, dat wil zeggen een ondersteuning van haar reguliere werkzaamheden, zonder extra inspanningsverplichtingen.

Maatschappelijk welzijn

Tegen het eind van 2000 kreeg het Patiëntenfonds van VWS middelen om de gefuseerde Gehandicaptenraad (GR) en het Werkverband van Organisaties van Chronisch Zieken (WOCZ) te gaan financieren. De daarbij nieuw ontstane CG-Raad richt zich ten behoeve van haar achterban ook op het bevorderen van het maatschappelijk welzijn. Zij heeft dus duidelijk een ruimere invalshoek dan de gezondheidszorg als zodanig. Daarmee is de grond waarop de SDS in het verleden afgewezen werd vervallen.
Afgelopen maart sprak de SDS naar aanleiding daarvan nogmaals haar voorkeur uit voor een overgang van VWS naar het Patiëntenfonds. Dat bleek nu wel mogelijk, tijdens dat gesprek zelfs nog per 2001. Medio april 2001 diende de SDS daarom een formeel verzoek in die zin in bij VWS. In reactie stelde VWS nu dat een en ander echter pas per 1 januari 2002 geregeld kan worden. Het Patiëntenfonds kreeg te horen dat de bekende *ƒ* 62.542,- 'van de SDS' aan het budget van dat fonds zullen worden toegevoegd. Op het Patiëntenfonds rust daarmee de schier onmogelijke taak om de SDS het dubbele uit te keren van wat zijzelf ontvangt. De SDS reageerde daarop per brief naar VWS en vroeg nogmaals om een overgang per 1 januari 2001 (dus met terugwerkende kracht) en daarbij het fonds in staat te stellen de SDS te financieren volgens precies dezelfde criteria als voor andere patiëntenorganisaties worden gehanteerd. Wanneer dat toch niet mogelijk zou zijn zou de SDS graag een aanvullende ad hoc-subsidie over het lopende jaar ontvangen ter hoogte van het verschilbedrag tussen de huidige Ken-nispuntsubsidie van VWS (*ƒ* 62.542,-) en de te verwachten Patiëntenfondssubsidie (ca. *ƒ* 130.000,-).

Onredelijk zware offers

Naar aanleiding van de bovenstaande al dertien jaar slepende geschiedenis schreef de SDS aan de Kamerleden, te mogen stellen dat zij vanaf haar oprichting zonder adequate toerusting, zeg maar tegen de verdrukking in, is uitgegroeid tot haar huidige omvang. Vraagsturing in optima forma! Daartoe hebben echter allen die bij haar werk betrokken zijn geweest jaar in, jaar uit onredelijk zware offers moeten brengen. Naar de mening van de SDS is het hoogst ongewenst en ook onverantwoord een adequate, structurele financiering van SDS nog langer uit stellen.
Bij dit alles komt nog, dat diezelfde SDS, als het recente advies van de Gezondheidsraad (zie hiervoor) wordt omgevormd tot formeel VWS-beleid, een enorme verzwaring van haar taak zal gaan ervaren. Waar anders dan bij diezelfde SDS zouden de duizenden aanstaande moeders met bijvoorbeeld 'een verhoogde kans op een baby met Downsyndroom' hun informatie gaan halen? Bij verreweg de meeste instanties wordt (terecht!) onmiddellijk doorverwezen naar de telefoon van de SDS. Eén zoekopdracht op het world wide web brengt mensen met hun vragen bij de SDS. Die praktijk is al lang een feit, met name na de verschillende proefprojecten voor prenatale screening.
Maar hoe moet de SDS haar belangrijke werk in deze zin blijven doen zonder adequate extra ondersteuning bovenop de broodnodige structurele basisfinanciering die zij al die jaren van haar bestaan al zo node heeft moeten missen? Het zij hier nogmaals gezegd: het is hoogst ongewenst en onverantwoord een ook aan de toekomstige taken aangepaste, adequate, structurele financiering van de SDS nog langer uit stellen. Mogen we daarvoor bij deze uw hulp inroepen, vroeg de SDS de Kamerleden.
We wachten met grote belangstelling af wat er na het zomerreces allemaal gaat gebeuren.
We raden geïnteresseerde lezers aan de komende weken via gerichte zoekopdrachten de nodige tijd besteden op www.overheid.nl en www.parlement.nl Daar zijn alle relevante Kamerstukken op te vragen.

De European Down's Syndrome Association (EDSA)

Koepel 1

Koepels 'boven' de SDS

EDSA en VSOP zijn afkortingen die u regelmatig tegenkomt in de kolommen van Down+Up. Het zijn de namen van overkoepelende organisaties waar de SDS lid van is. Wat zijn het voor clubs, hoe werken ze?

De EDSA is een internationaal samenwerkingsverband van organisaties op het gebied van Downsyndroom. Het enige Nederlandse lid van de EDSA is de SDS. In andere landen, zoals Frankrijk, Spanje en Italië, zijn vaak meerdere (ook kleinere) organisaties lid. Daarnaast hebben die zich vaak ook nog verenigd in nationale koepels, die dan ook lid zijn geworden van de EDSA. Op de SDS-homepage vindt u via de knop 'Links' de weg naar leden van de EDSA met een eigen website.

In het EDSA-bestuur - de 'Board' - hebben grote en kleine landen dezelfde inbreng. leder land mag namelijk slechts twee afgevaardigden leveren, t. w. één ouder en één professional. Wanneer er per land meerdere organisaties EDSA-lid zijn, moeten die dus onderling overeenkomen welke twee gezamenlijke vertegenwoordigers zij afvaardigen naar het EDSA-bestuur.
De twee Nederlandse vertegenwoordigers in het bestuur van de EDSA zijn op dit moment Cees Zuithoff en Erik de Graaf. Cees heeft sinds 1999 de rol van Secretary General, met name vanwege zijn kennis en ervaring met internationale communicatie via de nieuwe media. Erik was een tijdlang vice-voorzitter, maar is de laatste jaren nog slechts gewoon lid.

Grondslagen

De grondslagen voor de European Down's Syndrome Association (EDSA) werden gelegd tijdens het eerste Europese congres over Downsyndroom, november 1987in Luik, België. De daar toen voor EDSA geformuleerde doelstelling is kort daarna bijna letterlijk overgenomen voor de SDS in oprichting. Uitgangspunt voor de latere uitwerking van de organisatievorm was de gelijkschakeling van ouder en beroepskracht. Was er tot dan toe altijd sprake geweest van ouders in een afhankelijke positie ten opzichte van hun hulpverleners, EDSA wilde diezelfde ouders plaatsen op hetzelfde niveau en naast de professionals.
De EDSA heeft meteen vanaf 1987, zeker voor de SDS, een heel belangrijke rol gespeeld bij het uitwisselen van allerlei informatie over Downsyndroom. Mede dankzij de EDSA voelt het bureau in Wanneperveen zich als een spin in het grote internationale Downsyndroomweb.
Op dit moment concentreert EDSA zich op enkele belangrijke internationale thema's rond uitwisseling en onderlinge vergelijking van informatie. Zo worden de 'medische checklisten' uit diverse landen (voor Nederland: de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom') vergeleken. Daarna zal een 'standaard'-lijst worden gepubliceerd. Verder bestaan er in de Europese unie veel verschillen op het gebied van educatie, integratie, recht op werk, enz., die op dit moment worden geïnventariseerd. Via de EDSA wordt deze informatie algemeen toegankelijk gemaakt. Daar kunnen alle afzonderlijke lidorganisaties profijt van hebben. Ook de uitbreiding van de EDSA richting voormalig Oostblok is een speerpunt, omdat dat men daar vrijwel op elk terrein veel hulp nodig heeft. De EDSA is zelf nog lid van het European Disability Forum (EDF), een belangrijke, grote Europese organisatie die belangen van mensen met een handicap aankaart in Brussel.

Daarnaast speelt EDSA een prominente rol bij de coördinatie en organisatie van internationale congressen en symposia tot aan wereldcongressen toe (met name Madrid, 1997). Een typisch voorbeeld van de werkwijze van EDSA biedt de combinatie van een EDSA 'Board Meeting' op vrijdagavond 12 en een internationaal symposium van zaterdag 13 oktober a. s. in Walferdange, Luxemburg. Op het programma staan uitgebreide presentaties van sprekers als Sue Buckley en de première van een film van een project over vroegtijdig lezen uit Luxemburg zelf. De voordrachten zullen in het Engels en het Duits worden gehouden. Voor nadere informatie kunt u terecht bij Cees Zuithoff via edsa@planet.nl of bij het landelijk bureau via de bekende kanalen.

De Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenverenigingen (VSOP)

Koepel 2

De VSOP is een koepel rond genetische aspecten van ziekte en handicaps met een zestigtal lidorganisaties. Bij elkaar vertegenwoordigen zij 150.000 betrokkenen, die te maken hebben met erfelijke en/of aangeboren aandoeningen.

De VSOP is van mening dat de samenleving onvoldoende voorbereid is op de genetische revolutie van dit moment. Verzekeraars, werkgevers, etc. gaan lang niet altijd juist om met genetische informatie van cliënten. De eerstelijns gezondheidszorg is niet voorbereid op de vraag en zeker niet met de 'community genetics' in het verschiet. Ook zijn er in de samenleving overdreven verwachtingen en ongegronde angsten.
Het klimaat voor wetenschappelijk onderzoek is in Nederland bepaald niet in alle opzichten gunstig. Het budget is beperkt, het onderzoek is gefragmentariseerd en vaak kleinschalig, de diverse ethische commissies en procedures werken niet aanmoedigend.

Betere zorg

De VSOP wil ervoor zorgen dat haar achterban maximaal kan profiteren van de vooruitgang op het gebied van diagnostiek, behandeling en preventie. Daarom pleit zij voor meer onderzoek, betere zorg voor patiënten en goede informatie. Informatie op basis waarvan ieder individu bijtijds een keuze kan maken die past bij zijn situatie en levensovertuiging.
In het beoordelen en stimuleren van de kansen die de genetica ons biedt, laat de VSOP zich leiden door haar Ethisch Manifest. Omdat het ook in het belang van mensen met een aandoening is dat onze samenleving solidair blijft en de autonomie van het individu respecteert.

De activiteiten van de VSOP zijn gericht op het beïnvloeden van het beleid vanuit het perspectief van de betrokkenen. Hierin wordt zij gevoed en ondersteund door de 60 lidorganisaties die zij vertegenwoordigt, waarvan de SDS er dus één is.

Resultaten

In de recente brochure 'De VSOP vijf jaar in beeld (1995-2000)' kunt u lezen welke activiteiten in de afgelopen jaren hebben plaatsgevonden en belangrijker nog: tot welke resultaten deze hebben geleid. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de werkwijze van de VSOP en de plannen voor de nabije toekomst.

Op die manier krijgt u een goede indruk van het dynamische werkveld waarin de VSOP zich begeeft en vooral welke (unieke) rol zij daarin speelt, zowel nationaal als internationaal. Aanvragen via vsop@vsop.nl of (035) 6034040.

Het VSOP-lidmaatschap is van aanzienlijk nut voor de SDS, omdat zij daarmee ook betere toegang heeft tot de wereld van genetica en ethiek. Het is (wederzijds!) enorm verruimend gebleken voor de blik van alle betrokkenen. Onderwerpen uit het werkveld van de VSOP waarin de SDS met name is geïnteresseerd zijn primaire preventie, prenatale diagnostiek en de 'weesgeneesmiddelen', die speciaal ontwikkeld worden voor zeldzame aandoening als bijvoorbeeld Downsyndroom.

Cor Oosterwijk nieuwe directeur

Het VSOP-bestuur verheugt zich mee te kunnen delen dat per 1 augustus 2001 de heer dr. Cor Oosterwijk is benoemd tot directeur, als opvolger van Ysbrand Poortman, vanwege het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd van de laatste.
Cor Oosterwijk is opgeleid als (medisch) bioloog en gepromoveerd op een biomedisch onderzoek. Hij is in het verleden werkzaam geweest als hogeschooldocent biotechnologie en was in zijn vorige functie Clinical Trial Manager van internationale cardiovasculaire onderzoeksprojecten.
Tevens is hij vanuit persoonlijke betrokkenheid – als vader van een zoon met Downsyndroom – bekend met het werkterrein van de VSOP. Het bestuur vertrouwt erop dat zijn kwaliteiten op het terrein van management, onderwijs en klinisch onderzoek de VSOP, en daarmee de aangesloten lidorganisaties, ten goede zullen komen.
Cor Oosterwijk zal zich toeleggen op beleid en belangenbehartiging en fungeert als primus inter pares van de directie naast mededirecteur Ineke Beltman. Ysbrand Poortman zal in het komende halfjaar, tot de ingang van zijn pensioen, zijn opvolger inwerken en lopende zaken afmaken. Voorts zal hij fungeren als adviseur van bestuur en directie.

Aftrek voor schenkingen in 2002

• Robert van Vught

De Stichting Down's Syndroom leeft mede van uw giften. Met uw financiële steun kan het werk van de SDS worden voortgezet. Een aardige bijkomstigheid is dat giften aftrekbaar zijn voor de heffing van inkomstenbelasting. De mogelijkheden voor het lopende jaar op een rij.

In de Wet Inkomstenbelasting 2001 worden uw giften als persoonsgebonden aftrekposten aangemerkt. Giften aan kerkelijke, levensbeschouwelijke, charitatieve, culturele, wetenschappelijke of algemeen nut beogende instellingen zijn aftrekbaar. De SDS geldt als zo'n algemeen nut beogende instelling.
Met giften aan de SDS slaat u feitelijk twee vliegen in één klap: u ondersteunt de stichting financieel en u heeft daarnaast fiscaal voordeel in de vorm van een aftrekpost.

de SDS geldt als een algemeen nut beogende instelling

De Wet inkomstenbelasting 2001 maakt onderscheid tussen periodieke giften en overige giften.

1. Periodieke giften

Periodieke giften zijn giften in de vorm van termijnen van lijfrenten die periodiek wordt uitbetaald. Giften in de vorm van termijnen van lijfrenten zijn volledig aftrekbaar van het inkomen mits aan een aantal voorwaarden wordt voldaan. Deze zijn dat de verplichting tot uitkering bij notariële akte moet worden aangegaan en dat de lijfrentetermijnen gedurende een periode van vijf jaar tenminste een-maal per jaar worden uitgekeerd.

Stel u heeft een verzamelinkomen van ƒ 120.000. U schenkt in de vorm van een periodieke lijfrente ƒ 2.000 per jaar aan de stichting. De lijfrente is volledig aftrekbaar in inkomensbox I tegen het tarief van 52 procent, hetgeen een belastingreductie oplevert van ƒ 1.040 (52% x ƒ 2.000). Per saldo 'kost' de schenking ƒ 960 per jaar.

Overige giften

De overige giften zijn aftrekbaar van het inkomen voor zover deze gezamenlijk meer bedragen dan ƒ 132 en niet meer dan 1 procent van het verzamelinkomen voor toepassing van de persoonsgebonden aftrek.
Stel uw verzamelinkomen is ƒ 120.000. Jaarlijks maakt u ƒ 2.000 over aan de SDS, echter niet in de vorm van een periodieke lijf-rente. De drempel voor de giftenaftrek bedraagt 1 procent, ofwel ƒ 1.200. U heeft dus tot ƒ 800 recht op giftenaftrek.
Uitgaande van een tarief van 52 procent leidt de giftenaftrek tot een belastingreductie van ƒ 416, zodat per saldo de gift u ƒ 1.584 kost.
Schenkingen in de vorm van lijfrente-uitkeringen leveren u fiscaal meer voordeel op. De SDS is uiteraard blij met iedere gift. Mocht u besluiten voortaan schenkingen in de vorm van een periodieke uitkering te willen doen, is de stichting graag bereid u te assisteren bij het vervullen van de benodigde formaliteiten.

De auteur is werkzaam bij Wolfsbergen Osnabrug Belastingadviseurs in Eindhoven.

PGB aanvragen, hoe doe je dat?

• Marian de Graaf-Posthumus

Er is een handzame brochure uitgekomen over het aanvragen van een PersoonsGebonden Budget (PGB). Het is een uitgave van het College van Zorgverzekeraars (CVZ) onder de naam: 'Zelf zorg inkopen met een persoonsgebonden budget (PGB)'. Belangstellenden kunnen de (gratis) brochure aanvragen bij de Postbus 51-infolijn: 0800-8051 of op de website www.postbus51.nl
Aangezien de SDS eerst en vooral een syndroomspecifieke organisatie is, mag u van ons niet verwachten dat we bekend zijn met alle 'ins' en 'outs' van het fenomeen PGB. Maar als er ouders zijn die interessante ervaringen hebben met het PGB van hun kind met Downsyndroom, in de vorm van een bijdrage voor Down+ Up, dan plaatsen we die wel graag. We hopen dat andere ouders daar dan weer goede ideeën van opdoen voor hun eigen aanvrage. Een PGB kan namelijk wel degelijk van groot belang zijn voor sommige ouders.
Ik wil bij dit alles wel een kanttekening plaatsen: een PGB is ervoor bedoeld om nieuwe, andere oplossingen te creëren. Oplossingen die tot nu toe niet in het standaardzorgpakket ten vinden waren. In mijn gesprekken aan de telefoon krijg ik sterk het idee dat ouders nog steeds alleen maar meer van hetzelfde aangeboden krijgen, bijvoorbeeld door een speciale PGB-consulent van de een of andere deskundige instelling in die regio.
Opvallend is dat die instellingen dan heel vaak de vraag lijken om te buigen tot iets dat zij al in huis hebben. Aanbodgericht in plaats van vraaggestuurd dus. Precies het omgekeerde van wat de bedoeling was. Het gaat er juist om dat er oplossingen-precies-op-maat voor uw probleem worden gezocht. Houd daarbij vooral ook in de gaten dat u zich primair laat leiden door de behoeften van uw kind. Dat is lang niet altijd gebaat bij een zo hoog mogelijk budget. Dat laatste kan namelijk ook als resultaat hebben dat u zoveel (verstikkende) zorg om uw kind heen regelt, dat het er alleen maar door beperkt wordt in mogelijkheden en vrijheden. Daardoor wordt het dan immers toch weer tot een 24-uurs zorgobject.
Een PGB betekent primair dat u zelf werkgever wordt van de mensen die u op uw manier aan de slag wilt laten gaan met uw kind. Dat kan voor u een boel administratieve rompslomp inhouden. Nogmaals, een PGB kan zeer de moeite van het proberen waard zijn. Denk er echter wel eerst goed over na of u daarmee niet krijgt wat u al had, maar dan mét de rompslomp. Zou u niet juist iets anders willen? Denk niet te gauw: iedereen doet het zo, dus wij moeten dat ook. Oriënteer u goed en ga uw eigen weg. Mogelijk kan deze brochure u daarbij helpen.

Opname uit 'The Mind of a Child', een Canadese film over de aanpak van Reuven Feuerstein

Geen kind heeft recht op ongewenst gedrag

• Marian de Graaf-Posthumus

'Ik zal jullie een geheim vertellen. Baby's zijn al gepromoveerd op manipulatief gedrag.' Met dit grapje, dat we allemaal wel herkennen, opende Ben Sacks, emeritus-hoogleraar in de neuropsychiatrie, zijn betoog over aanpak van gedragsproblemen. Zijn indrukwekkende presentatie, en wat praktijkopmerkingen opgetekend uit de monden van andere sprekers (de 'educational psychologists' Sandy Alton en Jane Beadman), brachten mij tot het 'vertalen' van hun waardevolle bijdragen aan het Europese EDSA-congres, afgelopen februari in Palma de Mallorca (zie ook D+U 53).

Vertoont uw kind – al dan niet met Downsyndroom – gedrag dat door u als ongewenst ervaren wordt? Ja? Wanneer u daar dan geen of onvoldoende aandacht aan besteedt, is de kans groot dat dat mettertijd alleen maar erger zal worden. Veranderen van al diep ingesleten gedrag bij oudere kinderen is veel en veel moeilijker dan consequent aanpakken of in de kiem smoren van gedrag dat zich begint te ontwikkelen. Nog beter is het om preventief maatregelen te nemen, daar waar u op uw klompen kunt aanvoelen dat dit of dat tot ongewenst gedrag gaat leiden! Het is een open deur, maar bovendien leidt hardnekkig slecht gedrag onherroepelijk tot meer segregatie uit de samenleving. Daarom wil ik hier graag iets vertellen over hoe je als ouder op een systematische manier aan gedrag kunt werken. Dan kunt u daar hopelijk tijdig en consequent mee aan de slag.

Is er een oorzaak?

Ga altijd eerst en vooral na of er een specifieke oorzaak is die je kunt behandelen. Als een kind niet optimaal functioneert in medische zin heeft het misschien wel pijn of een algemeen gevoel van onbehagen. Opsporen van zulke problemen heeft altijd de hoogste prioriteit. Verder kan er sprake zijn van angst voor wat komen gaat of frustraties over van alles en nog wat. Ook die kunnen leiden tot ongewenst gedrag.
Bij kinderen met Downsyndroom moet daarbij natuurlijk in de eerste plaats worden gedacht aan het zich niet kunnen uiten of althans niet begrepen worden. Het is ook best angstaanjagend als je denkt dat je niet begrepen wordt. Ga ook daarom met communicatie aan de gang, bijvoorbeeld door het kind vroegtijdig de woorden aan te bieden waar het grote behoefte aan heeft, globaal leren lezen, (woord)gebaren en andere vormen van totale communicatie om 'meer informatie uit je kind te krijgen'. Breng een betere dialoog op gang dan tot nu toe kennelijk het geval was. Werk bij voorkeur met een early intervention-programma. Zorg dat je erachter komt wat je kind bezig houdt. Tenslotte kan het kind zich ook nog te pletter vervelen. Ook dat komt vaak voor!

Aandacht vragen

In heel veel gevallen van ongewenst gedrag gaat het in feite om aandacht vragen, omdat er vanuit de visie van het kind al te lang niet adequaat werd gereageerd. Het kan dan zijn dat de reactie van de omgeving op zijn gedrag door het kind als belonend wordt ervaren. Ook al denkt u dat u uw kind ervoor strafte, kan het zijn dat uw kind die straf ervoer als 'heerlijke aandacht' en dat het daardoor zelfs geneigd is het bewuste gedrag nog uit te bouwen. In de praktijk zal aanpakken in de vorm

van niet meer reageren dan ook vaak eerst resulteren in verergering van het gedrag.
Maar op zich is dat dan toch al resultaat. Het kind heeft door dat er iets veranderd is in uw houding en 'gaat door het lint' om te kijken of u nu ook echt voet bij stuk houdt. Uw boodschap is aangekomen; nu is het zaak vol te houden en bij grotere kinderen een eenvoudige uitleg te geven waarom dit gedrag zo niet meer kan. Als uw maatregelen echter helemaal niet werken, zijn ze kennelijk niet aangekomen en dus niet goed. Zoek dan naar een andere invalshoek. Aanpakken kan namelijk wel degelijk goed bij onze kinderen, die daarop gewoonlijk niet anders reageren dan 'doorsnee'kinderen.

Geen 'recht'

Mijn boodschap is dus in principe positief. Een kind met Downsyndroom heeft geen 'recht' op ongewenst gedrag. Dat neemt niet weg dat gedragsproblemen voor menig kind met Downsyndroom de reden zijn om bijvoorbeeld van school te worden gestuurd, of dat nu een reguliere of een speciale is. Dat lijkt met elkaar in tegenspraak. Hoe kan dat? Menig kind met Downsyndroom wordt vanuit een verkeerd verwachtingspatroon opgevoed. Velen denken dat een stukje ongewenst gedrag bij het syndroom hoort en grijpen daarom niet in. Het is immers hun eigenheid, hun 'handicap'?
Ik zou niet graag de professionals de kost geven die menen dat zulk 'mongolengedrag' bestaat en er zelfs bij hoort. Maar dat is niet zo. Het klinkt hard, maar het gaat vrijwel altijd om aangeleerd gedrag. Een baby met Downsyndroom wordt niet met ongewenst gedrag geboren, maar dat wordt ontwikkeld op basis van de reacties (lees: 'beloningen') die erop volgen. Eenmaal aangeleerd gedrag kan in principe ook weer afgeleerd worden. Het kan hierbij gaan om heel verschillende zaken, variërend van niet lang genoeg kunnen concentreren of weglopen, tot zelfs krabben, slaan, bijten, schoppen, gillen, heen en weer wiebelen, met je kop op een harde ondergrond bonken.

Praktijkvoorbeelden

Werkelijk een schoolvoorbeeld met betrekking tot ongewenst gedrag tekende ik op uit de mond van Ben Sacks op het genoemde congres in Palma. Daarom wil ik dat hier als eerste bespreken. (Zie ook het schema op blz. 47). Een moeder was aan het eind van haar latijn, omdat haar kind op de meest onverwachte momenten keihard met zijn hoofd tegen iets hards ging bonken. Ten einde raad vroeg ze om professionele hulp. Daarop ging Sacks met een paar studenten de betreffende situatie observeren. Ze bekeken de omstandigheden voordat het gedrag zich voordeed, ze keken naar het gedrag zelf en ze keken wat er gebeurde nadat het gedrag had plaatsgevonden. Ze bedachten een manier om de mate van het gedrag te kunnen meten. Ze wisten dat het in zulke gevallen heel vaak gaat om aandacht vragen van de kant van het kind. En ja hoor: als het gedrag zich voordeed snelde de moeder erop af om haar kind af te leiden en te knuffelen. Dus zeiden ze tegen de moeder: niet meer troosten met een kus, met knuffels of met chips.
En daarna nam het ongewenste gedrag juist toe. Maar dat hadden ze de moeder van te voren ook verteld: 'Pas op, het zal eerst nog erger worden.' Het was een bewijs dat ze op het goede spoor zaten. De moeder had het er heel moeilijk mee, maar ze hield vol en gaf het kind geen aandacht.
Uit ervaring wisten Sacks en de zijnen dat ze nu pakweg tien procent van de oplossing van het probleem in handen hadden. Ze hadden bij hun observatie namelijk ook nog iets anders vastgesteld: als het kind lekker speelde sloop moeder er op haar tenen omheen.

'beloon je kind wanneer het niet met zijn hoofd bonkt'

Zó bang was ze het kind te storen en daarmee mogelijk het hoofdbonkgedrag over zich af te roepen. Zoals zo vaak had ook deze moeder duidelijk een 'omgekeerde relatie' met haar kind. Ze was dolblij dat ze even iets anders kon doen wanneer het kind rustig was. En ze gaf het pas aandacht in reactie op het ongewenste gedrag. Daar lag de kern van het probleem, de overige 90 procent van de oplossing. Daarmee was het volgende advies van Sacks en de zijnen duidelijk: 'Beloon je kind op de momenten dat het niet met z'n hoofd bonkt.' De moeder moest het juist wél aandacht geven als het zoet speelde, dan zelf ook daaraan meedoen en het knuffelen om het zodoende te belonen voor het gewenste gedrag. En zo werd ze uiteindelijk zelf ook beloond. Het kind bleek het na verloop van tijd niet meer nodig te vinden om op deze extreme manier moeders aandacht te vragen, want het kreeg nu voldoende aandacht tussendoor.

Naar buiten

Deze interessante uitspraken gaven veel herkenning bij de aanwezigen en ook bij mij. Als medewerker aan de telefonische 'helpdesk' van de SDS voer ik veel gesprekken met ouders en werkers in het veld over vergelijkbare problematiek. Ik kan op dat moment niet observeren, maar tracht dan door vragen uit te vinden wat er aan een bepaald gedrag ten grondslag kan liggen. Dan geef ik raad van-

Over de lijn? Dan ben je af!

Een voorbeeld uit 'Palma' komt uit de mond van Sandy Alton. Een school was niet erg succesvol in het tegengaan van wegloopgedrag van de leerling met Downsyndroom. Hekken met sloten, goed opletten en lange preken na elk incident, het had allemaal niet mogen baten. Het kind leek het te begrijpen, maar was het in de buurt van het hek vergeten, of de verleiding om weg te piepen was weer te groot.
Ten einde raad heeft de school tenslotte een witte lijn op het schoolplein laten schilderen en aan alle kinderen inclusief het weglopertje gezegd: 'Als je hier overheen gaat ben je af en doe je verder niet meer mee'. Tot ieders stomme verbazing bleek dat te werken. De wegloper werd nu immers niet meer beloond met veel extra aandacht in de vorm van zoekacties van de hele klas, maar gestraft met uitsluiting. Bovendien kwam het kind zo niet meer vlakbij het hek, waardoor de verleiding om uit te breken er kennelijk niet meer was. Daarbij gaat het ook om een gebrekkige werking van het geheugen. Dat is een probleem van 'gewone' jonge kinderen, maar doet zich bij kinderen met Downsyndroom tot een veel latere leeftijd voor. De betreffende kinderen roepen het 'O, nu moet ik stoppen' niet op vanuit hun geheugen, maar laten zich geheel bepalen door de prikkel van het moment 'O, hek, kan open'. Daarom werkt bij hen een visuele geheugensteun.

uit mijn eigen ervaring met ongewenst gedrag.
Een oplossingsstrategie die nog niet is genoemd en die ik zelf veel heb gebruikt is het ongewenste gedrag verplaatsen naar een moment of een plaats dat het wel van toepassing is. 'Isoleren' noem ik dat. Met alles gooien in huis kan niet. Maar dan vraag ik: 'Wil jij zo graag gooien? Wacht even dan gaan we naar buiten met de bal!'
Verder zijn er ook veel kinderen die het heerlijk vinden om te gooien met alles en daar ook heerlijk veel aandacht voor krijgen.
Dat gooien is een heel normale ontwikkelingsfase, maar het moet natuurlijk wel ergens toe leiden. Het ongewenste gooien moet dan worden omgevormd tot aangepast en gewenst gooien. Ik noemde hierboven de bal al als een voor de hand liggend alternatief. Laat het kind daar maar mee oefenen.

Speelgoed opruimen

Maar het kan nog veel eenvoudiger. Als de kamer weer eens bezaaid ligt met speelgoed, zet u de speelgoedkist op een centrale plaats en laat het kind vervolgens alles er weer in mikken. Les in opruimen noemen we dat dan voor het gemak. Dit kunt u dan later uitbreiden tot sorteren. Gooi de blokken bij de blokken en de duplo bij de duplo. Dan kleur bij kleur, etc. U herkent intussen de ontwikkelingsstapjes uit het early intervention-programma 'Kleine Stapjes'.
Gooit uw kind altijd de drinkbeker om, vervang dan de beker door een pakje met een rietje. Dat is niet zo belonend om mee te gooien. Maak er in ieder geval geen woorden aan vuil, maar breng het als iets nieuws dat het kind ook nog moet leren. Ook hier weer is de essentie: geef positieve in plaats van negatieve aandacht.
Zo zijn er talloze voorbeelden te geven. Zit dus niet bij de pakken neer, maar voedt ook onze kinderen en volwassenen op. Daarbij gaat het vaak eerst en vooral om het juiste perspectief.

het zakje samen spannend kapot maken

Iets spannends

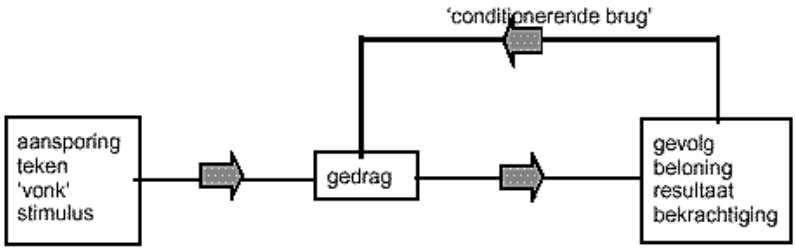
Nu nog een paar voorbeelden waar we allemaal wel iets van herkennen en hopelijk iets mee kunnen. Sommige kinderen kunnen soms ogenschijnlijk zonder aanleiding ineens uithalen naar anderen, kinderen zowel als volwassenen. Het lijkt zelfs of ze die ander een kus willen geven en bijten dan keihard in de wang. De consternatie die daarop volgt laat zich raden. De bijter, krabber, schopper, vul maar in, kijkt triomfantelijk, rond genietend van wat hij/zij te weeg heeft gebracht.
Hoe ga je hiermee om? U dacht voldoende aandacht te geven, ze speelden leuk en ineens ging het whammm… Uit was de goede sfeer of de gezellige visite. Maar was die niet juist zó gezellig dat u even niet in de gaten had wat er voorafging aan dit gedrag? Was het geen gebrek aan aandacht? Nou, na het gebeurde was die er ineens wél! Het lijkt erop alsof het kind even iets spannends nodig heeft, een adrenalineshot, een schrikreactie teweeg wil brengen.
Als u een kind heeft, waarmee dat al een aantal keren gepasseerd is, probeer dan als 'tussendoortje' iets dergelijks gecontroleerd te creëren, door bijvoorbeeld een zakje op te blazen om dat met het kind / het groepje kinderen samen spannend kapot te knallen. Er zijn veel varianten op mogelijk. Het lege pakje drinken lekker laten knallen doordat je er hard met je voet op stampt, op een trommel slaan, met een klappertjespistooltje 'schieten' of buiten in de tuin met een waterpistooltje spuiten. U weet vast zelf ook nog wel een paar 'knaleffecten'. Op zichzelf is dit soort heisa maken natuurlijk

Voor het kritisch oog van zijn partner Sue Buckley houdt Ben Sacks zijn betoog over ongewenst gedrag.

ook best irritant, maar het is altijd beter dan iemand anders of jezelf pijn laten doen en daar dan toch aandacht aan moeten geven.
Je kunt dit soort dominant / irritant gedrag domweg niet ontkennen. Eerst moet u zelf dat gedrag in de tang krijgen met bijvoorbeeld een alternatief, zoals hiervoor. Daarna gaat u het isoleren, dus geleidelijk aan regels koppelen. Het mag nu wel en dan niet. Het mag wel hier en niet daar. Het mag zoveel keer, het mag nu nog één keer.
Intussen moet u heel goed observeren wanneer (de behoefte aan) dit onmogelijke gedrag ontstaat. Is er frustratie of verveling, of gebrek aan aandacht van uw kant? Daarna moet u inschatten wanneer u uw alternatief in de strijd gooit. Een ervaren moeder zei eens tegen me. 'Ik zie het aan een boos lichtje in haar ogen. Dan weet ik, nu gaat ze het uithalen'. En een andere moeder zei: 'Ik zie het aan haar broertje. Die gaat er als een haas vandoor. Die weet hoe laat het is.'

Doorschieten

Maar er zijn nog wel een paar andere voetangels en klemmen in verband met dat opvoeden. Stel u hebt bij het opvoeden heel ijverig iets bepaalds nagestreefd. Uw kind heeft zich dat onder uw goede begeleiding langzaam maar zeker eigengemaakt en voert dit gewenste gedrag nu aanvankelijk goed uit. U bent blij en trots. Tijdens het aanleren heeft u uw kind uitvoerig geprezen. Ieders leven wordt er alleen maar aangenamer van.
Maar haast ongemerkt sluipt er een uitbouwen en uiteindelijk zelfs doorschieten van dit prachtige, eens zo gewenste gedrag binnen, waar u dan - als het eindelijk tot u doordringt - helemaal niet zo blij meer mee bent. U heeft uw kind bijvoorbeeld geleerd kusjes te geven aan opa en oma. Eindelijk doet uw kind dat. U blij, opa en oma blij. Maar geleidelijk aan gaat uw kind nu allerlei andere en uiteindelijk ook wildvreemde mensen kusjes geven. (Hoeveel tieners en volwassenen met Downsyndroom doen dat niet?)
U heeft uw kind geleerd netjes een hand te geven aan vreemden die op bezoek komen. Eindelijk doet uw kind dat, u blij en trots. Maar daarna gaat uw kind vreemden in de metro ook een hand geven, uiteindelijk zelfs de hele coupé. Dan wordt dat aanvankelijk nagestreefde gedrag alsnog ongewenst gedrag en moet je het weer gaan isoleren en heel goed duidelijk maken waar het wel en waar het niet kan. En het gekke is: bij jonge kinderen krijg je dan vaak de hele wereld tegen je. 'Laat hem toch. Het is toch lief dat hij iedereen een kusje wil geven'. Maar als die knul zestien is en hij doet dat nog, vindt iedereen hem een engerd.



Vingerpoppen

Een voorbeeld zoals het mijzelf overkwam. Jaren geleden zocht ik voor mijn zoon David naar manieren waarmee ik het aantal praatmomenten kon uitbreiden, want hij sprak moeizaam en koos voor zwijgen als ik hem niet uitdrukkelijk tot praten aanzette. Ik was dus heel blij met zijn grote belangstelling voor poppenkasten en vingerpoppen. Ik 'deed' zelf heel vaak poppenkast van achter een stoelleuning en stimuleerde hem ontzettend, dat ook voor mij te doen. Na veelvuldig voordoen, samen met andere kinderen die bij ons kwamen spelen, kreeg David de smaak te pakken. Hij babbelde samen met en ook tegen de vingerpoppen over de stoelleuning. Ik babbelde terug met en zonder vingerpoppen en genoot van het resultaat. Tot ik op een kwaaie dag tot mijn schrik merkte dat hij wel erg vaak met die vingerpoppen in de weer was. Hij wilde alleen daar nog mee spelen en mee praten.
Nog veel vervelender was dat hij zijn handschoentjes ging behandelen als vingerpoppen. Uiteindelijk ging hij zelfs met zijn vingers bewegen als er geen vingerpoppen op zaten en sprak hij met in de lucht bewegende handen en vingers met mij en vooral ook met zichzelf. Op het laatst wauwelde hij de hele dag door – onverstaanbaar – tegen zijn eigen handjes.
Het zo gewenste resultaat was nu doorgeslagen en tot een heel rare vorm van gedrag geworden. Ik ben toen weer gaan isoleren, het gedrag gaan terugbrengen tot bij een bepaald spel, door plekken en momenten te creëren om dat spel te doen. Daarna werden de poppen opgeruimd en gingen we iets heel anders doen.
Ik heb ook wat gedaan met het feit dat David zo graag in zichzelf zat te leuteren met die poppen. Want dat bleek ook een manier van hardop denken en verwerken van zaken die er om hem heen gebeurden. Steeds als hij in zichzelf wilde praten, wees ik op plaatsen waar dat wél mocht. Zo hebben we op zijn kamer een spiegel opgehan-

hij wauwelde de hele dag door tegen zijn handjes

De boodschap helpen onthouden

Een voorbeeld van iets ander karakter werd verteld door Jane Beadman. Op een school zat een konijntje in een hokje op een grasveld. Af en toe mocht dat konijntje even loslopen, maar natuurlijk wel onder controle van de kinderen en een leerkracht. Het kind met Downsyndroom liet echter elke keer het konijntje los. Het beloofde daarna altijd het nooit meer te doen, maar eenmaal bij het hok kon het de verleiding niet weerstaan. De leerkracht besloot op het hok een briefje te bevestigen. 'Eerst de juf roepen'. Het kind las dat en riep voortaan keurig eerst de juf. Deze visuele herinnering hielp het kind de boodschap te onthouden. Wanneer het in het laatste voorbeeld alleen om negatieve aandacht ging, dan zou zo'n kind denken: 'O, bordje met "konijn mag niet los". Leuk, ik laat hem los. Zal je zien wat een stennis dat geeft.' Maar dat is hier waarschijnlijk niet aan de hand!

gen waar hij tegenaan kan kletsen. Verder heb ik hem duidelijk gemaakt dat je nu eenmaal niet hardop in jezelf praat als er anderen om je heen zijn. Praten andere mensen ook hard op in zichzelf? Nee? Dan doe jij dat ook niet! Daarmee houden we het in zich zelf praten redelijk in de hand.

Eigenheid? Nee!

Waarom stel ik mij (en David) zo kwetsbaar op en vertel ik u dit allemaal? Ik ken intussen heel veel voorbeelden van kinderen met Downsyndroom die deze zelfde gewoonte hebben uitgebouwd. Die tref je overal aan met hun onafscheidelijke barbiepoppen, één in elke hand, en daar praten ze dan alleen nog maar mee. Op visite bij oma en opa, op de wc, tijdens de intocht van de Vierdaagse, werkelijk overal waar het niet gepast is. En niemand doet er meer wat aan, want het is 'de eigenheid van dit kind'.
Laat u dat niet wijs maken, ouders! Ga er tegenaan! Het is een zwakheid van onze kinderen, lang niet zo gemakkelijk als hun broertjes en zusjes de subtiel aangeboden cultuur op te pikken, zoals wij die met elkaar delen en van elkaar verwachten. Het is daarom van het grootste belang die stukken cultuur, die hen anders zouden ontgaan, heel expliciet bij te brengen. Wij, hun ouders, zijn de gids voor onze kinderen in onze normen en waarden. Ik voel me in dat opzicht altijd zeer gesteund door iemand als Feuerstein, die met name het aspect van die cultuuroverdracht benadrukt en kinderen met een handicap duidelijk niet zo wil laten blijven.
Wanneer één van ons in zichzelf praat, wijst David ons daar nu steevast op. Hij reageert nu geschokt als hij in de stad een dronken of stoned persoon luid in zichzelf pratend voorbij ziet komen. Dat vindt hij pas gek! 'Ja ja, mannetje', denk ik dan, 'als ik het niet had aangepakt had je je precies zo gedragen en dat was alleen maar hartstikke jammer geweest.' Ik heb hem gelukkig verregaand op onze golflengte kunnen houden.

Aangeleerd

Een kind wordt niet geboren met ongewenst gedrag, maar heeft dat geleidelijk aangeleerd. De essentie daarvan is dat de oorzaak pas komt na dat gedrag! Bewuste verandering van gedrag heet in vaktaal 'gedragsmodificatie'. De principes ervan zijn eenvoudig en lopen van verandering van de situatie die voorafgaat aan het gedrag, bijvoorbeeld het vermijden van de omstandigheden, tot wijziging van het gevolg. Voorbeelden daarvan zijn negeren van het ongewenste gedrag en positieve aandacht geven aan gedrag dat juist gewenst is. Een laatste belangrijke strategie om hier te noemen is nog het kind positieve vaardigheden aanleren die het probleemgedrag kunnen vervangen.

In Hoofdstuk 6 van Boek 2 van Kleine Stapjes vindt u veel meer informatie over hoe u met probleemgedrag van uw kind moet omgaan. In de SDS-nota over ongewenst gedrag ('Het moet ophouden'), die u zo van de SDS-homepage kunt downloaden http://www.downsyndroom.nl/pdfs/OGD.pdf), vindt u heel systematisch alle algemene gedragsmodificatie principes keurig op een rij. Die kunnen u goed helpen uw eigen situatie te herkennen en wat met die algemene principes te doen.

Andrea Halder (16):
'Downsyndroom is niet alleen stres'

gemeen, omdat ik veel meer moet oefenen

Andrea Halder (16) heeft een Nederlandse moeder en een Duitse vader. Ze is tweetalig. Waar ze blijk van geeft in onderstaande (ongecorrigeerde) brief.

Vroeger dacht ik altijd, dat Kinderen met Down-Syndroom allemaal brillen hadden. Ik had geen bril, dus ook geen Down-Syndroom. Nu ben ik een teenager en ik dacht, dat als je groter wordt, dat Down-Syndroom weggaat. Maar dat is niet zo.
Ik weet het nu wel precies: Down-Syndroom heb ik altijd. Dat vind ik soms heel erg gemeen, omdat ik daarom veel meer moet oefenen, tot ik iets kan. Die anderen kunnen meer en mogen meer. Maar toch kan ik er goed mee overweg, ik ben zelfstandig en leer er nog veel bij. Ik weet ook, dat mensen met Down-Syndroom echt wel hell leuke dingen kunnen doen. En wat goed is: ik leer heel veel aardige mensen kennen, omdat wij naar kongressen enzo gaan. Daar ontmoet ik andere jougelui ook met DS uit Duitsland en het buitenland. Zo heb ik al een paar vrienden en E-mail vrienden gevonden. Down-Syndroom ist niet alleen stres, maar ook iets byzonders.

Groeten van Andrea

(Ongecorrigeerd, red.)

Uit Peetjie's dagboek

E-mail

• Peetjie Engels, Schinnen

Vroeger had alleen Mama e-mail. Dan deed ik voor haar vaker de computer aan, en ik stuurde toen ook een paar e-mails met haar adres. Ik vond het eerst wel erg moeilijk wat je allemaal moest doen, en af en toe ging het verkeerd.

Toen Werny mijn zus een keer thuis was heeft die voor mij een eigen e-mail adres aangemaakt. En dat kon gewoon met mijn eigen naam: Peetjie. Zij heeft mij toen geleerd hoe ik het moet doen, Werny weet dat veel beter dan mama. Toen heb ik heel vaak geoefend en toen lukte het. Eerst mailde ik alleen naar Werny en toen dat lukte ook naar andere mensen.
Ik keek elke dag en dan keek ik ook of mama e-mail had want die vetgat steeds om te kijken.
Ik mail nu met een heleboel mensen, heel veel wonen in Praag of in Tsjechië in andere plaatsen. Ik mail met Ann en Dagmara en Jarda, en Nadia, en Marketa en nog een heleboel. Ik moet met hen wel in het Engels mailen.
In het Nederlands mailen is makkelijk maar in het Engels niet zo. De mensen in Praag spreken wel wat Engels. Als ik voor Praag een e-mail klaar heb kijkt mama hem even na, want soms typ ik fouten, en dan begrijpen ze mij niet. (Maar zij maken ook wel eens fouten naar mij.)

Peetjie met haar hond Takkie

Ik mail ook met een heleboel mensen in Nederland en in België. Dat is wel makkelijk, want dan kun je het in het Nederlands doen. Mailen is veel makkelijker dan schrijven, vind ik.
Ik ben wel blij dat ik met 10 vingers heb leren typen. Dat heb ik geleerd op het Emma-college en ik doe het nu nog met tien vingers en dat gaat best wel snel.
Ik heb nu een nieuwe computer, die staat in mijn slaapkamer en dat is veel makkelijker, want eerst had ik de computer boven staan. Nu heb ik op de computer ook e-mail.
Ik gebruik mijn computer natuurlijk niet alleen om te mailen maar ook om te typen en ook voor spelletjes.
Ik heb nu een programma om Engels te doen. Dat gaat heel erg leuk. Je moet Engelse en Nederlandse woorden naast elkaar zetten, en er zijn stukken waar ze voor lezen en dat kun je ook lezen en dan komen er vragen over.
Ik heb ook best veel spelletjes maar daarvoor heb ik vaak geen tijd, maar ik vind het wel leuk
Straks krijg ik ook een camera op mijn computer en Werny heeft die dan ook. Ik kan dan Werny over de computer zien en met haar praten en mailen. Dat vind ik erg leuk, zeker als mijn ouders niet thuis zijn. Als ik haar zie is het net of ze dichter bij mij is.
Ik vind het vooral leuk dat het met de e-mail zo vlug gaat. Als ik mail met Praag krijg ik vaak al de zelfde dag antwoord en dan kan ik ook weer antwoorden.
En met mailen kun je ook gewoon heel kleine briefjes schrijven en met echte brieven is dat best heel erg gek.

Ik vind het leuk om e-mail te krijgen. Mijn adres is Peetjie@hotmail.com

Veel groeten van Peetjie

(Ongecorrigeerd - Red.)

Peetjie Engels (23) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheids Onderwijs (MDGO), richting helpenden, in Heerlen.

Een gedicht per e-mail

Sinds mei 1995 begeleidt Theodora Naus als ondersteuningsleerkracht een meisje met Downsyndroom, Melline (geb. 1 juni '91), op een basisschool in Apeldoorn. In Down+Up nrs 44, 47, 49, 51 en 53 vertelde ze daarover. Hier is deel 6 van Melline's avonturen.

• Theodora Naus-Mooi, Apeldoorn

Het is half juli en het schooljaar zit erop. Met name het laatste halfjaar is zeer turbulent geweest, zowel thuis als op school. Maar Melline en ik hebben samen alle stormen doorstaan en ze is, hoe kan het ook anders, over naar groep zes!
We zijn druk in de weer geweest met de tekstverwerker en ook e-mailen staat inmiddels op ons programma. Onze directeur zit al maanden thuis met een burn-out en af en toe mailt ze met hem. Ze kreeg een paar weken geleden de opdracht een briefje van tien regels te mailen. 'Mag het ook een lentegedichtje zijn?' vraagt ze.
En vervolgens schept ze achteloos een prachtig, modern gedicht:
'Voor je het krijgt krijg je een zoen.
En zul jij voor mij doen.
Voor jou en mijn.
Zullen bij elkaar zijn.
Een zoen daar en hier.
Krijg je een glas bier.
Jij mag bij mijn blijven.
Dat je zou krijgen.
Wil je koffie.
Smaakt het kopie.
van Melline'
Als je hier niet blij van wordt…

een mevrouw had haar 'gevonden' en bij hem gebracht

Bemoeizuchtige Bets

En passant proberen we dan ook nog de spellingsregels even te oefenen. 'Melline, waarom schrijf je emmertje met twee m's?' Haar antwoord is kort en bondig: 'Omtot het in het boek staat!'
Op de woensdagochtend gaat ze ook altijd even een boodschap doen voor mij in het winkelcentrum. We bekijken daarna de kassabon en tellen het geld dat over is. Vanmorgen gaat ze naar C 1000 om twintig walnoten te halen. Die vindt ze heerlijk en er worden er bij thuiskomst natuurlijk altijd een paar gekraakt.
Alleen duurt het vanmorgen wel lang voor ze terug is, dus ga ik maar eens poolshoogte nemen. Ik zie haar niet in het winkelcentrum en loop C 1000 in. Daar loopt ze met vochtige ogen aan de hand van de bedrijfsleider. Een mevrouw had haar 'gevonden' in de winkel en bij hem gebracht. Mijn stekels gaan alvast een beetje overeind, omdat ik in zijn opmerking duidelijk een beschuldigende klank hoor (of denk te horen). Ik leg uit wat onze bedoeling is en dat een dergelijke boodschap voor Melline een peulenschil is als tenminste niemand haar voor de voeten loopt!
En dat ze de portemonnee verloren is geloof ik niet. Melline is opgelucht als ze me ziet en we gaan maar eens even buiten kijken of de portemonnee daar ergens ligt.
'Nee, ze had hem in de winkel nog!' Ik ben van harte geneigd haar te geloven en als we de winkel inlopen op weg naar de groente (want daar moet hij volgens mij zijn…) komt de bedrijfsleider naar ons toelopen: 'Ik heb hem gevonden!' Navraag leert ons dat hij inderdaad op de tomaten, naast de noten lag.
Als we op school komen blijkt bemoeizuchtige Bets de kroon op haar werk gezet te hebben: ze heeft de school opgebeld om op boze toon mee te delen dat het uiterst onverantwoord is wat we doen. Ongelukkigerwijs woont ze in de buurt van Melline's juf, dus 's avonds doet ze nog eens haarfijn uit de doeken hoe ze Melline's opdracht trefzeker om zeep geholpen heeft. Met een soort kruisverhoor: 'Wie ben jij? Wat ben je aan het doen? Moet jij niet naar school? Op welke school zit je? Kom, ik breng je naar school!'
Melline die neuriënd de mooiste noten stond uit te zoeken en te tellen geeft in eerste instantie, zoals gewoonlijk, geen antwoord. Maar als Muts blijft aandringen geeft ze kort te verstaan dat ze een boodschap voor mij doet en zich absoluut niet naar school laat brengen door wie dan ook. Maar als het kruisverhoor doorgaat: 'En waar is je portemonnee dan? Heb je wel geld?' raakt ze de kluts kwijt en is ze helemaal vergeten dat ze de portemonnee even op de tomaten geparkeerd heeft. 'Zie je wel dat je geen geld hebt!'
Dan breken de sluizen bij Mellientje en wordt ze snikkend overgedragen aan de bedrijfsleider. Waarna de mensenredster zich naar huis spoedt teneinde de school telefonisch uit te kunnen veteren. Hoe vervelend het ook was: Melline en ik hebben hier wel weer wat van geleerd: laat het geld in je jaszak zitten tot je moet betalen en maak bemoeizuchtige mensen duidelijk, desnoods brutaal, dat je je prima kunt redden. En een les voor alle mensen met bemoeizuchtige neigingen: wacht met het regelen van andermans zaken tot erom gevraagd wordt!
Als ze de week daarop een boodschap gaat doen wil ik haar een briefje meegeven met daarop de naam van de school en een uitleg omtrent haar opdracht. Maar een van mijn zonen zegt: 'Waarom doe je dat nou? Het is altijd goed gegaan tot een regelnicht alles in de war schopt. En dan ga jij Melline met een briefje opzadelen. Ze kunnen beter dat mens een briefje om haar nek hangen: pas op, gevaarlijke bemoeial!' En hij heeft gelijk. Ik heb nog eens gezegd dat ze best boos mag worden als iemand haar hulp opdringt, en als compromis met mezelf heeft ze altijd een kaartje met mijn telefoonnummer in de portemonnee. En zo zijn wij weer een stuk wijzer geworden. Of we dat ook van de regelnicht kunnen zeggen?

Scooterongeluk

Eind januari word ik op een vrijdagmiddag uit de klas geroepen omdat onze zoon Daan een scooterongeluk heeft gehad. Een paar dagen later stuift Melline binnen, dwars langs en over mij heen: 'Waar is…, wie heeft…, hoe kan…
Dan ziet ze Daan met gips in de stoel zitten en onderwerpt hem aan een nauwkeurig onderzoek. Dat ze hem Willem noemt, geeft niks want ze lijken erg op elkaar. Tot haar teleurstelling ontbreekt Hilde, zijn vriendin. Ze heeft voor allebei een prachtige plaat met alle namen van de kinderen uit de klas erop. Bij het weggaan zegt ze tegen Daan: 'Beterschap!' En als ze langs Mattijs loopt wil ze hem toch ook even aandacht geven: 'Mattijs, jij ook beterschap met je dinges!'

Melline bespreekt 'DE LEEUW'

Een zeer verfrissend bezoekje! Ze moet later echt in de zorgsector gaan werken…
Voor haar spreekbeurt half maart hebben we het voorbeeld van David de Graaf gevolgd (mocht wel, hè?): op vijf A-4vellen heb ik de tekst uitgetypt met op de achterkant in grote letters een aantal steekwoorden. Zodoende kon de groep zien waar ze het over had. Ze heeft 'DE LEEUW' uitvoerig besproken en was van te voren best een beetje zenuwachtig. En anders ik wel! Maar het ging goed en men heeft aandachtig geluisterd. Hierbij onze hartelijke dank voor de goede tip!
Aardrijkskunde staat nu ook op het programma met topografie en al. Ze vindt het spannend en oefent druk op de pc. Vooral plaatsen waar ze iets mee heeft ('Daar komen we langs als we op vakantie gaan') kan ze prima onthouden. En als ze een repetitie heeft van de provincies en hoofdsteden scoort ze 12 goede antwoorden van de 20 vragen. Knap toch?
Ook geschiedenis vindt ze zeer interessant. Ze luistert heel geboeid en kan mij er later vaak van alles over vertellen. Alleen de verwerking in het werkboek begint moeilijker te worden, de opdrachten zijn vaak te gecompliceerd. Voor volgend jaar wil ik een eigen werkboek voor haar maken met aangepaste vragen en opdrachten. Daarvoor ga ik mijn licht opsteken op de Lieflandschool in Groningen. Ik hoorde van onze begeleidster uit het speciaal onderwijs dat men daar al bezig is geweest met deze aanpassing. En allemaal een eigen wiel uitvinden is zonde van de energie!

de tekst uitgetypt met op de achterkant een aantal steekwoorden

Op de dinsdagmiddag werken we met een spellingsgroepje waarin behalve Melline nog twee kinderen uit haar groep zitten. We bespreken de spellingsregels en een heleboel andere (leukere) dingen! Ze is in dit groepje duidelijk nummer één, mede waarschijnlijk doordat ze zoveel leest. Maar toch vindt ook zij het moeilijk te weten wanneer je een bepaalde regel moet toepassen, hét struikelblok bij spellingsperikelen.
De 'thuisuren' vullen we met boodschappen doen waarbij zij, als het niet te druk is, afrekent bij de kassa. We hebben zonnebloempitten gepoot en meten elke week hoe hard ze gegroeid zijn. We knutselen, gaan met de bus naar de stad of fietsen naar de bibliotheek. Op het programma staat nog: in de trein, tompoucen maken, pannenkoeken bakken en andere huishoudelijke klusjes. Ik heb een afspraak gemaakt om na de zomervakantie een dagdeel te gaan kijken in een VSO-groep: wie weet doe ik daar nog leuke en/of nuttige ideeën op.

Leuke mensen

Een feestelijk en cultureel hoogtepunt is ons bezoek aan de schouwburg: de musical Sneeuwwitje! We hebben in alle opzichten genoten, zij het allebei op een verschillende manier. Ik ontdek door Melline steeds weer hoeveel leuke mensen er zijn. In de schouwburg zit ze naast een reusachtige jonge, kaalgeschoren man: zo'n stoer bouwvakkerstype met een hevige tattoo! Ik houd mijn hart vast en ja hoor, daar begint ze: 'Kun jij ook bijna niet wachten tot het begint?' Ik wil haar al afleiden, maar tot mijn verbazing en vreugde antwoordt de man: 'Oh nee, ik ben zo zenuwachtig! En als het eng wordt, wat dan?' Gelukkig kan Melline hem geruststellen: 'Dan moet je maar denken tot het niet echt is!' En ik zit me een beetje voor me uit te schamen: mijn oordeel was weer eens voorbarig! Als we naar huis gaan vraagt ze hoopvol: 'Wij gaan nog eens samen naar het theater hè?' Reken maar van yes!
Elke keer verbaast ze me weer met haar opmerkingen. Als we even bij Blokker binnenlopen zegt ze grootmoedig: 'Wat vind jij nou leuk? Zoek maar iets uit dan krijg je dat van mij!' Een dergelijk genereus aanbod wil ik niet de nek omdraaien door heel flauw te zeggen: 'En waarvan betaal je dat dan?' Overigens hoef ik niet echt te zoeken, omdat haar oog gevallen is op een goudkleurig kaarsje en dat moet het worden. Later op de terugweg besluiten we eensgezind dat dit cadeautje toch maar voor haar moeder wordt: tenslotte moet je moeders die zo goed voor je zorgen echt wel eens belonen met een verrassinkje.

Tekstverwerken

Nu het boodschappenonderdeel van de woensdagochtend naar de maandagmiddag verschoven is kunnen we de vrijgekomen tijd gebruiken voor de pc. We mailen, werken met de tekstverwerker en zoeken af en toe op het internet naar informatie. Voor we naar het Land van Ooit gingen hebben op http://www.ooit.nl opgezocht hoe de groet precies is zodat we die uitgebreid konden oefenen. De tekstverwerker gaat ze nu uitvoeriger gebruiken: de begrippen cursief, vet en onderstreept zijn gesneden koek voor haar.
Na de vakantie gaan we hier uitgebreid mee verder; het valt me elke keer weer op hoe snel ze zich al deze zaken eigen maakt. Zo moet ze eens een programma afsluiten en dat lukt niet zo snel. Als ik ga kijken heeft ze al een vinger op Ctrl en Alt, Delete is ze nog aan het zoeken. Ze heeft mij dat een

paar keer zien doen en neemt het onmiddellijk over. Als het haar maar interesseert!
Dat laatste is duidelijk niet het geval bij het meeste rekenwerk. We hebben veel gerekend onder de tien, tussen de tien en twintig, tientallen geoefend, getallen benoemd, gemeten en gewogen. Al de dingen die ze in praktijk kan brengen vindt ze leuk, de rest interesseert haar geen bal en daar bakt ze ook nog steeds weinig van.
Het bakken van croissantjes gaat haar beter af. Ook het werken op de rekenmachine vindt ze leuk en dat doet ze vrij secuur. De tafels hebben we aan onze laars gelapt: we leren liever een liedje uit ons hoofd of een gedichtje. We hebben haar uitgelegd dat ze bepaalde dingen niet leert omdat die te moeilijk voor haar zijn. Andere dingen kan zij juist weer extra goed, zoals lezen, volksdansen en zingen. Ze heeft dus net als iedereen haar sterke en zwakke kanten! En daar zal ze het mee moeten doen.

om nog een keer te gaan glijden, heel hard!

Schoolreisje

Het schoolreisje komt eraan en ik moet kiezen: ga ik mee met mijn eigen groep (3/4) naar de Waarbeek of ga ik mee met Melline's groep (5) die ik op vrijdagmiddag heb? Moeilijk hoor, ik heb er lang over na moeten denken voor ik beslis dat ik met Melline meega.
De escapades van vorige reisjes liggen me nog vers in het geheugen. Op Mellines verzoek stellen we een zeer handzaam groepje samen: zijzelf, haar grote vriendin Kassandra en nog een volgzaam meisje: Shanna. We hebben er echt zin in en op de grote dag blijkt dat onze verlangens aardig synchroon lopen: de kleine achtbaan nemen we met gemak, mits we mogen gillen (van onze jongens mocht ik dat nooit…) en voor de grote achtbaan die over de kop gaat, kijken we wel link uit. De wildwaterbaan waarin we flink nat worden is gaaf, maar een ander draaiend waterding laten we links liggen, omdat we niet zó kliedernat willen worden. We eten en drinken in zusterlijke harmonie, maar het laatste plakkerige chocoladereepje van Melline is even een punt: niemand heeft daar echt behoefte aan. Melline zal Melline niet zijn als ze hier geen charmante oplossing voor heeft: met een groots gebaar schenkt ze het mij met de woorden: 'Neem maar mee voor je man!' Boft hij even.
De samenstelling van het groepje

Melline (midden) in het Land van Ooit

is perfect, er had echt niemand meer bij gemoeten. Melline blijft in dit soort situaties toch altijd enigszins onberekenbaar. We hebben bijvoorbeeld heel democratisch besloten dat we naar het spookhuis gaan, als zij opeens ergens blijft staan kijken en niet meer vooruit te branden is. Twee keer roepen van mijn kant negeert ze, als Kassandra roept blijkt ze plotseling zwaar auditief gehandicapt te zijn en op Shanna's groet: 'Nou doei Melline!' antwoordt ze nonchalant: 'Ja doei!' zonder ook maar de minste beweging in onze richting te maken. Pas als ik haar enigszins narrig bij de arm pak en zeg: 'Nou loop je mee!' zegt ze heel verontwaardigd: 'Waafooooor?' Op mijn korte antwoord: omdat we dat afgesproken hebben, zwijgt ze twee tellen beledigd en gaat dan over tot de orde van deze genoeglijke dag.

Matje verloren

Maar ook nu zorgt de glijbaan, net als vorig jaar, weer voor problemen! De dames gaan voor de tweede keer de gigantisch hoge glijbaan nemen. Kassandra en Shanna suizen loeihard naar beneden en Melline staat boven de zaak enorm op te houden. 'Ze is haar matje verloren!' zegt Shanna. Ik zie boven kinderen pogingen doen Melline een aanmoedigend zetje te geven, maar gezeten op haar stevige billen blaast ze boos van zich af.
Ik beduid dat ze dan in vredesnaam zo maar naar beneden moet komen en na een tijdlang aarzelen doet ze dat dan toch maar. Snelheid heeft ze uiteraard niet en als ze bijna beneden is komt de volgende achter haar aan roepend: 'Ga aan de kant!' Melline gaat staan, neemt een spurt en rent het laatste stukje naar beneden. Als ze er bijna is knalt de achterligster tegen haar aan en klapt Melline voorover op de glijbaan tot grote schrik van iedereen. Gelukkig valt de schade mee, ik zeg tegen het meisje dat ze er niets aan kon doen (ze had boven al heel lang gewacht), blaas over Mellines handen en dan verdwijnt ze naar boven om nog een keer te gaan glijden, nu heel hard!
Als ik haar die hoge, steile trap op zie klimmen met een lange kokosmat in haar handen, lopen de griezels me al weer over de rug. Gelukkig overleven we ook deze poging en kunnen we het hoofdstuk 'glijden' zonder kleerscheuren afsluiten. Al met al is het een fijne dag, met (voor mij) het onbetwiste hoogtepunt: het heelhuids overhandigen van de kinderen aan de ouders.
Heelhuids heeft de laptop het er niet afgebracht: we hebben hem maar vrijaf van school gegeven; de laatste reparatie was bijna net zo duur als de laptop zelf en we hebben besloten dat ze hem voorlopig alleen maar thuis gebruikt. De groepen zijn vrij groot, waardoor er naar ons idee niet genoeg ruimte is om voor haar en haar laptop een veilige plek te creëren. Bovendien wordt er momenteel ontzettend veel ingebroken in scholen, waarbij het voornamelijk om pc's gaat. Ik heb voor haar in de computerhoek een vaste 'eigen' pc staan die ze voornamelijk als tekstverwerker gebruikt. Haar eigen printer is daarop aangesloten zodat ze toch allerlei taalwerk op de pc kan maken.

Niet aangepast?

Begin juni maakt een collega tijdens de koffie de opmerking dat Melline zich nu toch duidelijk an-

ders begint te gedragen op het plein: 'wat minder aangepast en zo!' Nu zie ik, als ik op het plein loop, veel kinderen die zich niet bepaald aangepast gedragen, maar toch schrik ik: het was mijzelf op de vrijdagmiddagen niet opgevallen. Ik informeer bij haar groepsleerkracht, maar die zegt heel verbaasd: 'Nee hoor, dan had ik het toch wel gezegd!' En inderdaad, die afspraak hadden we gemaakt, maar je weet maar nooit. Tja, en wat is onaangepast? Als ze kusspelletjes doen lopen haar vriendinnen gillend weg als het woord bij de daad gevoegd moet worden, terwijl Melline niets te beroerd is om de beloften uit het versje waar te maken! Maar is dat onaangepast? Erop slaan als iemand je voor de voeten loopt vind ik veel onaangepaster! En soms zit ze inderdaad een poos alleen op een bankje, maar dat heeft ze altijd al gedaan.
Bovendien kwamen een paar meisjes zich laatst beklagen dat Melline aan het hinkelen was en dat ze niet eens mee mochten doen. Toen ik Melline daar op aansprak zei ze met de neus in de wind: 'Nou en? Ik mag toch ook wel eens even alleen spelen?' En verder heb ik juist nog weer eens geconstateerd hoe druk haar sociale leven is, als ik haar agenda zie! Feestjes, afspraakjes, het gaat allemaal gewoon door. Nee, dat zit wel snor bij onze Mien!

Steeds dichterbij

En stiekem denk ik er achteraan: zouden er soms mensen zijn die het angstig vinden dat Melline steeds dichter bij hun eigen groep komt? Want af en toe vraagt een collega mij: 'Hoe lang denk je dat ze hier nog op school blijft?' Nou, tot eind groep acht natuurlijk, met een aangepast programma waar dat nodig is. Tenzij er zich van één van beide kanten onoplosbare problemen aandienen. Hoewel, een kind met Downsyndroom op een reguliere basisschool, daar wordt wel eens te makkelijk over gedacht. (Zie kader 'Bekijk het ook eens van onze kant', red.)

Punt nl

Een laatste voorbeeld van Mellines verfrissende aanwezigheid: we zijn (weer eens) in een uitzichtloos discussietje gewikkeld en ze blijft maar vragen: waarom dan en waarom niet. Ik heb het aardig gehad en rond het gesprek af door te zeggen: 'Nou, dan is het afgelopen, over, uit, punt!' Waarop Melline zoals gewoonlijk het laatste woord neemt door er nadrukkelijk aan toe te voegen: 'NL!'
Op papier heb ík gelukkig het laatste woord. Het jaar is omgevlogen en we gaan er volgend jaar, als ze bij onze nieuwe collega, juf Petra, in de groep komt, weer met frisse moed tegenaan. Saai zal het niet worden, want Mellien nadert met haar rasse schreden haar puberteit. Met onze derde zoon zijn we aan de laatste puberale stuiptrekkingen bezig, en gepokt en gemazeld wacht ik met spanning op alles wat komen gaat.

'hoe lang denk je dat ze hier nog op school blijft?'

Bekijk het eens van onze kant

je wordt als school wel afgerekend op de resultaten

Als ik lees over de problemen rondom plaatsing van een gehandicapt kind in het reguliere basisonderwijs denk ik regelmatig: bekijk het ook eens van onze kant! Er komen steeds meer probleemkinderen die niet of moeilijk doorgestuurd kunnen worden naar het speciaal onderwijs. Prima, maar hoe worden wij dat geacht op te vangen?
Veel scholen kampen met ruimtegebrek, we hebben niet de specialistische kennis die men in het speciaal onderwijs wel heeft, de groepen zijn nog steeds (veel) te groot en er is geen geld voor extra leermiddelen. Er zijn tig kinderen voor wie je een handelingsplan moet maken (en in praktijk brengen), R.T.-werk vervalt nogal eens, omdat er weer een groep overgenomen moet worden van een zieke collega, of omdat er domweg geen ruimte is om te zitten. En je wilt toch wel af en toe het gevoel hebben dat je de leerlingen geeft waar ze recht op hebben? Maar dat heb je op deze manier heel weinig, omdat je ook maar een gewoon mens bent met een bepaalde hoeveelheid energie en tijd, die je al over zoveel mensen en zaken moet verdelen.
We hebben nu net in een vergadering besloten dat er een moment kan komen waarop we zeggen: deze leerling kunnen we nu niet plaatsen, omdat er in meer dan een opzicht geen ruimte is. En dat kan dan gaan om een gehandicapte leerling, maar ook om een (zorgen)kind dat van een andere school naar ons toekomt. Melline en ik hebben het geluk dat ik dicht bij school woon en we de woensdagochtend bij mij thuis kunnen werken; op school is geen plaats om te zitten. Kinderen niet plaatsen is vaak geen onwil, maar meer een onvermogen door diverse oorzaken. Ik heb nu twee jaar in de combinatie 3/4 gewerkt. Vaak heel frustrerend, omdat je niemand de aandacht kunt geven die je zou willen geven. Ik geef vier rekeninstructie en laat drie vast de bladzijden lezen die dadelijk aan de beurt zijn. In vier zitten twee kinderen met een eigen rekenprogramma, die help ik ook op weg. Dan ga ik naar drie: daar zitten twee kinderen met een eigen leerlijn die ik eerst aan het werk zet. Vervolgens ga ik met de rest van drie aan de gang: hartstikke leuk goochelen met letters, woorden en zinnen.
Intussen priemt in vier de eerste vinger in de lucht (ondanks driekwart jaar zeggen dat ik dat niet wil) maar een nijdige blik van mij doet de vinger zakken en, naar later blijkt, de tranen opkomen. Middenin onze zeer interactieve taalles roept Tim vanachter de pc dat het scherm er nou toch wel heel raar uitziet. In vier zie ik Constant, die vanwege gedragsproblemen een paar dagen geleden bij ons in de groep gekomen is, obscene gebaren achterom maken die door Brett ontvangen worden met sissend geuite bedreigingen. Ik beëindig de taalles in drie eerder dan gepland om hier en daar mijn ongenoegen zeer duidelijk kenbaar te maken. Maar als net op dat moment een drilboor opdringerig ons lokaal benadert (we zijn aan het uitbouwen) vallen ook die plannen in duigen en concludeer ik moedeloos dat het weer een waardeloze instructie was. Je zou er van in de (bouw)put raken.
Natuurlijk gaat het niet elke ochtend op deze manier, toch is het een gegeven dat in deze tijd van adaptief onderwijs (onderwijs op maat) je op een gegeven moment aan de grens van je mogelijkheden zit. Maar je wordt als school wel afgerekend op de uitslagen van de eindeloze reeks toetsen die je om de haverklap moet afnemen: alles moet op het internet! En daar ziet men het liefst hoge scores! Dit alles neemt niet weg dat we blij zijn met Melline: ze is er en ze blijft er, zonder haar is de school niet compleet!

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

LE POOLE

DE GLUTENVRIJE SPECIALIST

Bij ons vindt u de grootste sortering glutenvrije producten zoals:

- broodmixen
- muesli's
- bakmixen
- gebak
- pasta's
- houdbaar brood
- snacks
- koekjes

en meer!

Vraag vrijblijvend onze productlijst aan of kijk op onze internetsite.

Leigraaf 47, 7391 AE Twello
(Industrieterrein Engelenburg)
tel. 0571-271702, fax 0571-270915
www.glutenvrij-lepoole.nl
e-mail: info@glutenvrij-lepoole.nl

'IKON-programma eenzijdig en kwetsend'

• Miriam van der Weide, Wageningen

Miriam van der Weide (zie ook blz. 12) stoorde zich aan de manier waarop het IKON in een documentaire Downsyndroom benaderde en schreef een boze brief. Hierbij haar tekst en het antwoord van IKON.

Esther Storm, moeder die zwangerschap afbrak: '… dus toen wij in het ziekenhuis kwamen toen zei ik tegen haar: 'Je weet waarschijnlijk al wat we gaan beslissen'. We hebben verder helemaal niks hoeven zeggen; ik kon dat niet … ik kon dat gewoon niet zelf zeggen …'

Geachte redactie,
Ik wil graag even reageren op de aflevering d.d. 3 juli van de documentaireserie 'Het andere gezicht'. In principe een interessante aflevering, maar jammer genoeg met enkele zeer storende elementen. Ten eerste de titel van dit tv-programma en dan bedoel ik niet 'Down & Out?', maar 'Moet je een mongooltje aborteren of houden?' De term 'mongooltje' is inmiddels toch aardig achterhaald en vervangen door 'persoon (baby, kind, etc.) met Downsyndroom'. Ik zat mij daar flink over op te winden, toen ik het in de tv-gids zag staan! Het viel me op dat in de inleiding van het programma wel gewoon de term Downsyndroom gebruikt werd.

niet automatisch 'een leven met veel pijn en verdriet'

In de tekst van de website worden weer beide termen gebruikt; waarschijnlijk wilt u dat iedereen weet waar het over gaat en aangezien niet iedereen de term Downsyndroom begrijpt… Toch is onlangs uit een grote NIPO-enquête gebleken dat het begrip Downsyndroom inmiddels bij 80 procent van alle Nederlanders bekend is (zie het tijdschrift Down+Up nr. 54 van de Stichting Down's Syndroom). U, die als mediaredactie een zekere voorbeeldfunctie heeft, zou de titel(omschrijving) van een programma toch wel wat zorgvuldiger kunnen kiezen.
Daarnaast vond ik het programma erg eenzijdig. Het belichtte namelijk alleen (twee) ouderparen die ervoor gekozen hadden de zwangerschap af te breken en geen die ermee doorgingen. Nu is het waarschijnlijk wel zo dat de meeste ouders van een kind met Downsyndroom van te voren niet wisten dat zij een 'Downkind' zouden krijgen, dus ook niet die beslissing hoefden te nemen. Maar ook al komt dit minder vaak voor, toch zijn er natuurlijk wel ouderparen te vinden die besloten de zwangerschap voort te zetten, ondanks het vaststellen van Downsyndroom (en eventueel een andere afwijking) bij hun ongeboren kind. In een programma dat over het maken van keuzes gaat, mag 'de andere zijde' niet ontbreken; immers, het gaat er juist om de gevolgen van die ene of die andere beslissing tegenover elkaar te zetten! Over beslissingen gesproken… ik citeer een stukje van de website: 'Wat doe je als je te horen krijgt dat je een kind met een Downsyndroom en een ernstige hartafwijking krijgt? Kiezen voor een leven met veel pijn en verdriet, voor zowel ouders als het kind?' Dit stukje sprak mij met name erg aan omdat de jongste van onze twee kinderen (dochter Imke, 11 maanden) het syndroom van Down heeft en een ernstige hartafwijking had. Pas na haar geboorte werden beide afwijkingen, met een week ertussen, geconstateerd. Alles bij elkaar was dit veel om te verwerken (en nog steeds wel) maar de belangrijkste gedachte voor ons in het begin was: 'als ze dit maar overleeft', want op de eerste plaats is ze gewoon je kind, een mooi en lief babytje! We lazen en hoorden veel en wisten daardoor al snel dat tegenwoordig veel hartafwijkingen (en die van Imke dus ook) goed operatief te verhelpen zijn. Inmiddels heeft ze die operatie ondergaan en gaat het heel goed met haar. Waarmee ik wil zeggen dat het niet automatisch betekent dat je 'een leven met veel pijn en verdriet, voor zowel ouders als kind' hoeft te verwachten, als je kiest voor een kind met Downsyndroom en een ernstige hartafwijking.
Na dit programma gezien te hebben moet ik wel eerlijk zeggen dat ik blij ben dat ik niet voor die keuze heb hoeven staan, maar dat heb ik vanaf het begin altijd al gedacht. Ik heb een prettige zwangerschap en bevalling gehad en anders was ik daar waarschijnlijk toch veel minder ontspannen in geweest. Ik denk wel dat ik, in het andere geval, voor het voortzetten van de zwangerschap zou hebben gekozen (mijn partner en ik hadden dat toevallig al eens besproken).
Ik zou vooral zoveel mogelijk informatie over het syndroom van Down verzameld hebben en me goed hebben laten voorlichten. Naar mijn idee ontbrak dit laatste nogal bij een van de twee ouderparen en dan met name de vrouw (Karin; zij had later, na de abortus, nog een kindje gekregen).

Ze had een erg negatief, zwart-wit, ik zou bijna zeggen 'middeleeuws', beeld over mensen met Downsyndroom; bijvoorbeeld dat ze op de leeftijd van 60 jaar nog het verstand van een kind van 2 hebben…! Ik ga niet al haar uitspraken hier nog eens vermelden, maar eerlijk gezegd had ik eigenlijk medelijden met haar, omdat zij blijkbaar niet weet dat het ook heel anders kan zijn. Dat kinderen met Downsyndroom tegenwoordig ook naar (soms zelfs een gewone) school kunnen gaan, zich verder kunnen ontwikkelen, etc. Natuurlijk kan de ontwikkeling ook zeer beperkt blijven, er zijn nou eenmaal verschillende gradaties van het syndroom van Down. Onze Imke ontwikkelt zich als een spontaan, alert en sociaal meisje; dat stemt ons heel hoopvol en we beseffen heel goed dat dit erg in haar en ons voordeel is. Voor de rest zal de toekomst het moeten uitwijzen. Wij houden het in ieder geval maar op 'down & up'!

Tot slot: nogmaals, heel jammer dat dit programma erg eenzijdig en daardoor incompleet was. Daarnaast werd er volgens mij een te negatief beeld van mensen met Downsyndroom geschetst, door de keuze van een van de, door mij eerder genoemde, ouderparen. Mijns inziens waren de opmerkingen die Karin maakte voor een groot deel kwetsend voor zowel mensen met Downsyndroom als ouders van een kind met Downsyndroom.

Met vriendelijke groet,
Miriam van der Weide.

De reactie van het IKON:

Beste Miriam,
Zeer hartelijk bedankt voor je reactie op ons tv-programma 'Down en out?'. Het spijt ons zeer dat je dit programma als eenzijdig en kwetsend hebt ervaren. Je argumenten zijn treffend en getuigen van een diep inzicht dat door ervaring is verkregen. We zullen ze dan ook zeker doorspelen aan de redactie van het betreffende programma, zodat zij er haar voordeel mee kan doen en kan overwegen het onderwerp nog eens vanuit een andere hoek te belichten.
De keuze om een programma te maken dat de probleemstelling vanuit een bepaald perspectief belicht, wordt heel bewust gemaakt. Niet om die keuze te rechtvaardigen en zeker niet om er propaganda voor te maken, wel om juist die harde confrontatie met de werkelijkheid aan te gaan. Om de vraag aan de orde te stellen: 'Dit gebeurt in onze maatschappij en willen we dit?', om de discussie los te maken. Het probleem gaat immers de hele samenleving aan!
Die discussie komt meestal al direct na uitzending op gang, via de telefoonlijn die daarvoor wordt opengesteld en via de e-mail. Dit neemt niet weg dat voor diegenen die de problematiek aan den lijve ondervinden en tot andere conclusies komen, het bekijken van zo'n programma teleurstellend moet zijn. Toch hoop ik dat je desondanks ook begrip kunt opbrengen voor het feit dat een onderwerp in een programma van slechts 25 minuten soms niet die nuancering kan krijgen die het verdient en om bovengenoemde redenen soms zelfs bewust eenzijdig wordt gehouden.
Nogmaals zeer hartelijk dank voor je reactie, en voor de ontroerende foto van je mooie dochtertje. Wellicht geeft de redactie er ook nog een reactie op, maar het is vakantietijd en ik weet niet wanneer de makers (weer) in huis zijn. Ook daarvoor vraag ik je begrip.
Ter afsluiting wil ik je graag wijzen op het programma 'Tussen eten en afwas', waarin kinderen openhartig praten met hun ouders. Op zaterdag 6 oktober 2001 om 18.30 uur op Nederland 1 komt Joost (14) aan het woord. Joost is geboren met het syndroom van Down en heeft uitgesproken ideeën over stoer zijn.
Op 6 juni 2000 kwam in Het Andere Gezicht professor Kristjana Kristiansen uit Noorwegen aan het woord met een uitgesproken mening over de gehandicaptenzorg. Zij noemde onder meer het onderbrengen van verstandelijk gehandicapten in inrichtingen 'een vorm van apartheid' en is in Noorwegen een van de initiatiefnemers voor een totaal vernieuwde gehandicaptenzorg.

Met vriendelijke groet,
Mirjam Nieboer
IKON Voorlichting

'dit gebeurt in onze maatschappij en willen we dit?'

Het zusje van de hoofdrolspeler in de film 'De laatste dag van Alfred Maassen' moest een meisje met Downsyndroom zijn, vond regisseur David Lammers. Niet om er iets speciaals mee te doen, maar juist omdat hij een 'gewone' familie wilde neerzetten. Via de SDS kwam hij in contact met Judith van der Linden. Hoe verging het Judith als Suzanne? Haar regisseur geeft enkele indrukken.

Judith van

Meerdere malen is mij gevraagd waarom ik voor het zusje van de hoofdrol Alfred Maassen een meisje met het syndroom van Down zocht. Daarvoor waren twee redenen. Ten eerste wilde ik een 'gewone' familie neerzetten. Ik dacht: als ik een zusje neem met het syndroom van Down en ik geef juist dat aspect geen aandacht, dan wordt de familie gewoner. Het zusje is er gewoon, net als al de andere familieleden.
De andere reden is persoonlijker. De familie van mijn moeder woont en werkt met mensen met een verstandelijke beperking in Ierland. Ik zelf heb een tijdje bij mijn tante gewoond en kom er vaak terug voor vakantie. Ik kan hier gaan schrijven over de openheid van veel van de kinderen die ik daar heb leren kennen, maar dan doe ik precies dat waar ik in de film geen nadruk op wilde leggen, hoewel die openheid wel de reden was om een zusje met Downsyndroom voor Alfred te willen.

'Dat is Suzanne'

Iris Otten, die de productie deed, en ik hebben langs verschillende wegen geprobeerd een geschikte actrice te vinden. Toen we Judith ontmoetten, zat ze te tekenen aan tafel. Wanneer je op zoek bent naar de invulling voor een bepaalde rol, weet je meestal meteen of iets goed zit of niet. Dat gaat puur op gevoel. We zagen Judith en dachten meteen: dat is Suzanne. En ik hoopte dat onze ontmoeting

der Linden, filmacteur

• David Lammers, Amsterdam

dat gevoel zou bevestigen. Gelukkig was dat zo.
We dronken thee met Judith en haar vader en vertelden wat we van haar verwachtten in haar rol als Suzanne. Dat vond ze allemaal geen probleem. Judith wilde wel in de film. Iris en ik stelden voor dat er altijd iemand van de familie bij de opnames zou zijn. Maar vanaf de eerste repetitie was dat niet nodig. Judith redde zich best. Daarna begonnen de repetities met Judith en de hoofdrolspeler Roel. We gingen de stad in, voor wat improvisatie-oefeningetjes maar vooral om kennis te maken. Het belangrijkste daarbij was dat Judith in de camera durfde te kijken. Judith keek vaak naar beneden en bij een dialoogscène vond ik het belangrijk dat ze haar tegenspeler soms zou aankijken. Daarnaast moest ze in de film zonder bril spelen in verband met reflectie van de lichten.
Met haar vader praatte ik over Judiths reacties in haar eigen leven. Die heb ik, voor zover zinvol, in de film gebruikt. Het ging dan vooral om haar manier van begroeten, maar ook hoe ze in gezelschap is. Dan is Judith vaak met haar eigen dingen bezig. Het lijkt dan of ze zich helemaal afsluit, maar het tegendeel is waar, ze hoort alles en reageert daar ook op als dat zin heeft.
Na twee keer repeteren zijn we de scènes gaan oefenen. Na Roel heeft Judith de grootste rol in de film, ze zit in vier scènes. Eerst ontmoet ze haar broer op straat, dan komen ze thuis, vervolgens zitten ze aan tafel en als laatste ziet ze hem in de keuken, vlak voordat hij het huis verlaat.
Het bleek dat Judith een heel ander onderscheid maakt tussen fictie en werkelijkheid dan andere acteurs. Ik zou kunnen zeggen dat ze geen onderscheid maakt, maar dat klopt ook niet helemaal, want ze was erg tekstvast en wist precies wat wanneer moest gebeuren. Wat Judith van de andere acteurs onderscheidde was dat ze totaal opging in haar rol van Suzanne en iedereen kon verrassen met rake invallen. En waar het acteurs vaak moeilijk afgaat de spontaniteit van zo'n inval vast te houden lukte dat Judith zonder problemen.
Invallen gaf ze niet van tevoren aan, ze waren er opeens in de repetitie. Het mooiste voorbeeld daarvan is de eetscène. Ze heeft hierin niet zoveel tekst. Alfred wordt een beetje gepest en raakt op het eind behoorlijk geïrriteerd. Hij valt uit tegen zijn vader en heeft geen zin meer om zijn verhaal te vertellen. We hadden de scène een paar keer gerepeteerd, en deden hem een keer zo snel en rommelig mogelijk. Toen Alfred tegen zijn vader uitviel, waarop de familie besluit hem maar met rust te laten, legde Judith plotseling haar hand op zijn schouder en zei: 'Gaat het?' De pesterige scène kreeg opeens een hele vriendelijke sfeer.
Iedereen stond versteld van Judiths inval die de scène zo'n onverwachte wending gaf. 'Die houden we erin!' brulde ik. Tot en met de opnames heeft ze 'Gaat het?' gespeeld alsof het op dat moment in haar opkwam, uit oprechte bezorgdheid om haar filmbroer.

De film was op 27 augustus te zien op Nederland 3; op 7 en 8 september in Cinema De Balie in Amsterdam. Wie er snel bij is kan hem nog zien op het Nederlands Filmfestival in Utrecht, eind september.

Koude lasagne

Dat Judith helemaal opging in haar rol van zusje bleek ook tijdens de opnames. Om het tempo en de timing van de scène goed te krijgen hebben we op de set nog vele malen de dialogen doorgenomen. Er was lasagne klaargemaakt die de familie zou eten. De acteurs keken met afgrijzen naar het gestolde varkensvet en de koude lasagneplakken. En toen het deel van de scène kwam waarin ze daadwerkelijk moesten eten, moest ik ze soms dwingen te eten en pikten ze alleen de sla eruit. Na tientallen keren de scène doorgelopen te hebben zei de filmmoeder dat we een beetje op Judith moesten letten, omdat ze bij elke repetitie braaf haar koude lasagne zat te eten. Maar toen was het al te laat, Judith zat vol met dat koude vet. Ze is die nacht misselijk naar huis gegaan.
De opnames gingen erg goed. Judith was op haar gemak en had, voor zover ik dat kon zien, totaal geen last van plankenkoorts. Ze deed haar werk als een beroepsacteur. In de film is ze niets meer of minder dan het zusje van Alfred en dat is precies wat de bedoeling was. Het was heerlijk om met haar te werken en mocht een regisseur in de toekomst een rol voor een meisje als Judith hebben, dan zal ik haar zeker aanbevelen.

Hoe functioneert de SPD in jullie regio?

• Astrid Groot, Amersfoort

Al enige tijd horen we in onze kern (Amersfoort en omstreken) heel verschillende berichten over het functioneren van de diverse Sociaal Pedagogische Diensten in onze regio. (De regio-indeling van de SPD is een andere indeling dan de kern-indeling van de SDS.)

Over het functioneren van de SPD in Amersfoort is men over het algemeen tevreden. Zodra er een kind met Downsyndroom bij één van de kinderartsen in het Eemland Ziekenhuis terechtkomt, wordt de SPD ingeschakeld. Er vindt zo snel mogelijk een intake-gesprek met de ouders plaats en er wordt met vroeghulp gestart. Als een kindje een paar maanden oud is, komt er in veel gezinnen regelmatig een pedagogisch werker langs om samen met de ouders het kind te stimuleren. Meestal wordt er gewerkt met het programma Kleine Stapjes. Niet alleen het kind, maar ook de ouders en zelfs de broertjes en zusjes worden op deze manier begeleid. Het is in Amersfoort iets vanzelfsprekends.

Medewerkers van de SPD zijn ook regelmatig te gast op onze kernavonden. Soms verzorgen ze een thema-avond, maar ook bij 'gewone' contactavonden geven SPD-medewerkers vaak waardevolle adviezen. Als contactouders van de Kern Amersfoort e.o. hebben we regelmatig overleg met een orthopedagoog van de SPD. Op deze manier worden er verschillende signalen en ervaringen met elkaar uitgewisseld. Van ouders, die onder de regio van een andere SPD vallen, horen we heel andere verhalen. Ouders en kinderen krijgen geen begeleiding, alleen bij een heel duidelijke hulpvraag [dus niet bij Downsyndroom, red.]. Dus als er geen grote problemen in een gezin zijn, dan gebeurt er niets.
Omdat die ouders van andere ouders horen hoe een en ander in Amersfoort gaat, voelen ze zich enorm alleen staan. De SPD Amersfoort kan niets voor hen doen, want een SPD is een autonome organisatie, landelijk lijkt er niets te zijn geregeld. Eigenlijk te gek voor woorden, vinden wij, contactouders van de SDS-Kern Amersfoort e.o. Wij hebben altijd gedacht dat een en ander aan die SPD lag, en dat het daar gewoon (nog) niet goed geregeld was. Van Erik de Graaf begrepen wij, dat hij de indruk heeft dat de SPD Amersfoort op dit moment eerder een uitzondering is. Deze SPD heeft vanaf het eerste uur met de early intervention-golf (vroeghulp) meegewerkt. Maar het zou in Nederland, anno 2001, toch niet moeten uitmaken in welke regio een kindje met Downsyndroom geboren wordt?! Nu dus onze vraag: wij zijn heel erg benieuwd naar de ervaringen van andere kernen: hoe functioneert de spd in jullie regio?
En dan met name wat betreft de vroeghulp (early intervention).
We hopen op veel reacties vanuit de verschillende kernen. Stuur dus, zo snel mogelijk, een reactie, bij voorkeur via het Landelijk Bureau. Als we al deze reacties bundelen hebben we een gefundeerde mening vanuit de SDS en kunnen we hiermee mogelijk gerichte actie(s) ondernemen naar de verschillende Sociaal Pedagogische Diensten toe.

Alvast bedankt voor jullie medewerking,

Namens de Contactouders van de Kern Amersfoort e.o.,
Astrid Groot

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 56 (winter 2001) vóór 10 november 2001.*

Oppas
Ik werk als praktisch pedagogisch gezinsbegeleidster bij de SPD. Omdat ik niet full-time werk zou ik graag een dag in de week willen oppassen bij kinderen met Downsyndroom. Reacties graag naar het landelijk bureau SDS.
Mijnie de Graaf

Contactouders
Het nieuwe Downsyndroom-team Noord-Nederland zoekt goede contactouders in Meppel en omgeving, die mogelijk eens in de zoveel tijd een vrijdagmiddag in het team mee kunnen en willen draaien. Als ervaringsdeskundigen. Reacties via SDS Wanneperveen.

De vingerpoppen nodigen uit ermee te manipuleren en te praten

Vingerpoppen een groot succes

• Marian de Graaf-Posthumus

Van Trude van Waarden Producties ontvingen wij een aantal heel leuke vingerfiguren om uit te proberen in onze eigen aan de SDS gelieerde speel- en ontwikkelingsgroepen: Early Bird in Rosmalen, Early Intervention Stichting (EIS) in Heerhugowaard en SCOPE in Amsterdam. Daar werden de vingerfiguren uiteraard met gejuich ontvangen.
Nu, een halfjaar later, kunnen we rustig stellen dat ze een groot succes zijn bij onze kindertjes. Ze zijn er niet bang van en dat is al een prachtig begin. Ze liggen goed in en aan de hand of de vinger. Ze voelen zacht aan en hebben een vriendelijke uitstraling. Kortom, ze nodigen uit om ermee te manipuleren en te praten.

Groot gat
Wat zijn nu precies die vingerfiguren? Wij kregen alle mogelijke dieren toegestuurd, maar ook een ei waar je een kuikentje uit kan laten komen en een grappige hondenmand met drie jonge hondjes erin, torretjes, slakjes en zelfs vlinders die je op je vinger kunt steken.
Waarom werken ze zo goed bij kinderen met Downsyndroom? Zoals u allen weet, zit er een groot gat tussen de receptieve taal en de expressieve taal bij onze kinderen. In gewone termen vertaald betekent het dat onze kinderen veel meer taal kennen en begrijpen dan ze kunnen uiten. Dat is natuurlijk erg jammer, want dat geeft frustraties bij het kind en onderschatting bij de oppervlakkige beschouwer. Kinderen worden in de praktijk immers vooral beoordeeld op wat eruit komt aan gebabbel.
Dit soort vingerpopjes vormen een heel goede en drempelverlagende manier om onze kinderen aan het babbelen en brabbelen te krijgen. Het is weer een truc erbij uit de trukendoos die je kunt opentrekken.

Maar let op!
Zie er echter wel op toe dat het omgaan met de vingertoppen echt een spel blijft. Zorg er dus voor dat je kind niet in een compleet eigen – niet meer te benaderen – wereldje verdwijnt met zijn of haar favoriete vingerpop(pen).
(Zie het artikel over ongewenst gedrag op blz. 44 .)

een goede manier om ze aan het babbelen te krijgen

Een greep uit de reacties:
• Ontzettend bedankt voor de handfiguren. Ze vallen erg in de smaak. Mijn Thijs (3 jaar) bekijkt ze ademloos. Met geluid en liedjes erbij wordt het helemaal feest.
• Fantastische handfiguren. Teun (1 3/4 jaar) kijkt en grijpt er naar.
• De handpoppen voelen lekker aan en de kinderen raken ze graag aan.
• Tijdens 'vrij spelen' hebben wij de figuren bij alle andere handpoppen gelegd. De kinderen konden dus zelf kiezen. Wat bleek? Ze werden zeker niet meer aangetrokken door deze popjes dan door de bekende volkshelden Winnie de Poeh, Bert & Ernie, enz.

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

7.95

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.

© 1999 Geoffrey

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
ARNHEM winkelcentrum Kronenburg,
Kronenburgpassage 30
BEEK winkelcentrum Makado,
Wethouder Sangersstraat 57
BREDA winkelcentrum De Lunet,
Tramsingel 74
DEN HAAG Haaglanden Megastores,
Waldorpstraat 164
EINDHOVEN, in het Philips stadion,
Stadionplein 1
ENSCHEDE,
Woonboulevard Schuttersveld 20
LEEUWARDEN Retailpark de Centrale,
De Centrale 16
MUIDEN, bij A&P maxis,
Pampusweg 1-3
ROTTERDAM Alexandrium II,
Watermanweg 327
ROTTERDAM-ZUID Winkelcentrum Zuidplein,
Zuiderterras 151
UTRECHT Kanaleneiland,
Winthontlaan 8

TOYS "Я" US®
De speelgoedreus met de meeste keus

Rekenen met de euro

• Marian de Graaf-Posthumus

De euro komt eraan. Het is tijd om ermee te leren omgaan, ook voor mensen met Downsyndroom. Aandacht voor twee methoden die zich speciaal richten op leren rekenen met de euro.

Vooral als uw kind enigszins kan rekenen wordt het nu hoog tijd om u vast op het rekenen met geld toe te leggen. Met de euro, wel te verstaan. Met dat enigszins kunnen rekenen bedoel ik dan: optellen en aftrekken, de tafels tot tien en met de tafel in het achterhoofd eenvoudig kunnen delen. Dat is toch immers het grootste belang van al dat rekengedoe, dat je kind later zijn eigen boodschappen en eenvoudige geldzaken kan doen zonder dat daarbij scheppen geld tussen de wal en het schip raken.
Pas wanneer je die basisrekenvaardigheden beheerst, kun je ook goed met een rekenmachine verder. Dan snap je namelijk de rekenhandeling die eraan ten grondslag ligt.
Ik heb op de Nationale Onderwijs Tentoonstelling (NOT) twee interessante rekenmethoden aangetroffen die zich puur en alleen bezighouden met het aanleren van rekenen met de euro. Die wil ik hieronder kort bespreken.

leerlijn voor het zelfstandig leren omgaan met geld

De Euro Stap-voor-Stap-rekenmethode
Uitgeverij 'De Toerist'

Een ringband voor het stap voor stap leren kennen van de munten en het leren uitvoeren van eenvoudige rekenhandelingen met geld. Deze methode is eigenlijk bedoeld voor eenvoudige rekenaars die al jaren op een simpele manier met guldens en centen zijn omgegaan. De methode schenkt daarom veel aandacht aan het omrekenen van guldens naar euro's. Wat kostte het in guldens en wat ben ik nu kwijt in euro's?
Dit lijkt een goede methode, maar hij is uit hoofde van de opzet voor jonge kinderen, die nog niet eerder met geld rekenden, niet interessant. Een ernstig punt van kritiek is bovendien het feit dat de werkbladen zwart-witte kopieën zijn, die het herkennen van de juiste munten moeilijk maken.

Leren rekenen met de euro; deel 'Euro 1 t/m 6'
Uitgeverij Biblion

De methode bestaat uit een reeks van zes boeken in A4-formaat die de eenvoudige rekenaar bij de hand nemen in het rekenen met de euro. Begonnen wordt in deel 1 met de behandeling van optellen zonder en met onthouden alsmede aftrekken zonder onthouden tot 100. Om ermee te kunnen werken moet uw kind al met die eenvoudige basishandelingen hebben kennisgemaakt. De methode sluit af met deel 6, waarin bij het optellen, aftrekken, vermenigvuldigen en delen gebruik gemaakt wordt van breuken en decimalen.
Of u met uw kind met Downsyndroom ooit bij boek 6 komt, doet er nu niet toe. Bij een al enigszins rekenend kind heeft u met deze methode een leerlijn in handen die opeenvolgende rekenhandelingen aanbiedt voor het zelfstandig leren omgaan met geld. Mogelijk moet u daarbij hier en daar zelf nog wel de nodige taakanalytische tussenstappen maken.
De praktijk van het omgaan met geld biedt de kinderen hopelijk voldoende motivatie om met die vervelende en lastige sommen te oefenen. Voor de oefeningen zitten er al meteen achterin het eerste boek vellen waar oefenmunten van geknipt kunnen worden.

Afronden

Uiteindelijk zal de een met vlag en wimpel bij boek 6 aankomen. Een ander kan als doel hebben tenminste zoveel van geld te begrijpen dat een gevraagd bedrag in euro's en eurocenten kan worden afgerond naar het naastgelegen bedrag. Die kan dan € 5,00 neerleggen voor een product van € 4,75 of € 10,00 voor een van € 9,95, in de hoop dat de ander het juiste bedrag teruggeeft. Dan zijn immers de gevolgen van een eventueel opgelicht worden het kleinst. Al met al is dit een goedkope en goed uitgevoerde methode (in kleur).

Pinpas

Trouwens, als uw kind redelijke normen en waarden heeft en dus snapt dat je niet zo maar tien cd's tegelijk moet kopen of een Ferrari voor de deur kunt zetten, is het omgaan met een pinpas natuurlijk een prima optie. Ook op die manier kunnen mensen met Downsyndroom – met name bij wat grotere bedragen – de kans op bedonderd worden minimaliseren. En via het dagafschrift is alles achteraf nog controleerbaar. Uiteraard gelden die voordelen minder voor chippen! Je betaalt dan weliswaar altijd gepast, maar een opgeladen chippas is even 'kwetsbaar' als contant geld en er volgt geen afrekening van de bank. Mensen met Downsyndroom zijn vaak erg proceduretrouw. Het moeten onthouden van een pincode is voor velen zeker geen onoverkomelijke moeilijkheid, evenmin als het dat is bij het gebruik van een eigen mobiele telefoon. Bij sommige banken kun je een (makkelijker te onthouden) pincode kiezen.

Goed leesvoer voor beginnende globaal-lezertjes

• *Hedianne Bosch*

Voor ouders die hun kind met Downsyndroom op vroege leeftijd (ergens tussen de 2 en de 4 jaar) 'leren lezen om te leren praten' via de globaalwoord methode, is het niet eenvoudig om na de beginfase geschikte eerste leesboekjes te vinden. Geschikt betekent: de boekjes moeten korte zinnetjes bevatten met eenvoudige uit het leven van je kind gegrepen woorden, liefst groot gedrukt en met duidelijke illustraties. Daarbij is een logische en herkenbare verhaallijn zeer gewenst.

Sommige boekjes van Dick Bruna zijn prima voor het aanleren van losse woordjes. Een voorbeeld hiervan is de serie 'Ik kan lezen', 'Ik kan nog meer lezen', en nog twee titels. Deze boekjes zijn ook per vier in een koffertje verkrijgbaar. Opvallend bij deze boekjes zijn de knalgroot gedrukte woorden en natuurlijk de herkenbare plaatjes. Nadeel is dat er geen verhaallijn in deze lees-boekjes zit en er alleen zelfstandige naamwoorden in staan. Een ander voorbeeld is het boekje 'Boe zegt de koe'. Hier wordt de frase '... zegt de ... ' steeds herhaald, wat nuttig is voor het aanleren van deze zinsconstructie.

De bekende boekjes van Max zijn voor kinderen die al redelijk kleine letters kunnen lezen heel goed. Titels als 'De lamp van Max', 'De beer van Max', 'De auto van Max' zijn waarschijnlijk voor velen vertrouwd. Er zijn inmiddels 9 titels in deze serie verkrijgbaar. Alle boekjes hebben korte zinnetjes op de ene bladzij en duidelijke en eenvoudige illustraties op de andere bladzij. (Bij sommige boekjes staan de zinnetjes eronder.) De verhaallijn is begrijpelijk, de tekeningen laten de acties en emoties goed zien. In de zinnetjes worden veel woordjes herhaald en komen veel woorden voor die een kind dat al 50 tot 100 woorden kan lezen al zal kennen.

Een nieuwe aanwinst voor de beginnende globaallezer is de serie boekjes van de hand van Anna-Clara Tidholm. De titels zijn 'De dag van aap', 'Kleine Kikker', 'Meer eten', en 'Wat ziet Lisa?'. Vooral de eerste drie boekjes zijn zeer de moeite waard. Per dubbele pagina zien we een zinnetje bestaande uit twee of drie groot geschreven woorden en een kleurrijk maar zeer eenvoudig opgezette tekening. Waarschijnlijk zijn de boekjes in Zweden bedoeld om jonge kinderen te leren lezen, op de achterflap worden ze ook 'eerste leesboekjes' genoemd. In Nederland zijn zulke boekjes zeldzaam. Zeer aan te raden dus.

Koffertje
'Ik kan lezen'
Dick Bruna
Uitg. Mercis Publishing, Amsterdam '97
Boe zegt de koe
Dick Bruna
Uitg. Mercis Publishing, Amsterdam '01
De boekjes van Max (9 titels)
Barbro Lindgren, Eva Eriksson
Uitg. Middernacht Pers, Naarden

De dag van aap
Meer eten
Kleine Kikker
Wat ziet Lisa?
Anna-Clara Tidholm
Uitg. Zirkoon, Amsterdam '00

Eerste hulp bij speelgoed

• Hedianne Bosch

Het speelgoedboek
Marianne de Valck
Uitgeverij Vroegindeweij, Leusden '96

Voor kinderen met en zonder handicap is spelen de drijvende kracht achter de ontwikkeling. Door actief samen met je kind te spelen help je het zijn communicatievaardigheden en begrip van de wereld langzaam maar zeker uit te breiden op een natuurlijke manier. Maar niet alleen taal en denken, ook allerlei motorische vaardigheden worden bewust of onbewust geoefend tijdens het spelen. Spelen is dus actie op vele fronten.
Als ouder van een kind met Downsyndroom heb je vaak diverse pedagogische bedoelingen met je samenspel. Dit komt tot uiting in de dingen die je zegt of vraagt, de demonstraties die je geeft, de herhaling die je biedt, maar ook in de keuze van het spelmateriaal. Spelen kun je met je lijf, een stoeltje, een lege fles, opa's schoenen… Maar ook 'officieel' speelgoed kan voor het spelen en leren een belangrijke motivator zijn. Welk speelgoed is geschikt voor mijn kind op dit moment? is echter een lastige vraag. Voordat je naar de winkel gaat moet je als ouder/opvoeder een aantal criteria in je hoofd hebben waaraan het aan te schaffen spelmateriaal moet voldoen, zoals:

- *de duurzaamheid (wat maakt je kind stuk?)*
- *de duidelijkheid (kan je kind de bedoeling, of een vereenvoudiging daarvan, begrijpen?)*
- *de bruikbaarheid (passend bij de motorische vaardigheid van je kind)*
- *de aantrekkelijkheid (vindt je kind dit leuk?)*
- *de educatieve waarde (is het 'ontwikkelingsadequaat', kan je kind er nu iets van leren?)*
- *de variatie aan spelmogelijkheden (kan je kind er langere tijd iets mee?)*

Als je kritisch bent valt veel speelgoed af. Zelfs als het gaat om de keuze van een zo universeel inzetbaar stuk speelgoed als een bal zijn er legio criteria te bedenken waaraan dat rollende object moet voldoen, afhankelijk van leeftijd, leerdoel, motorische vaardigheid etc.
Om ouders en andere opvoeders te helpen bij het maken van de juiste keuze is er Het Speelgoedboek. Hierin staan alle denkbare spelmaterialen geordend van a tot z. Bij de a vind je bijvoorbeeld 'auto' en 'activitycenter', bij de z 'zandbak' en 'zwemspeelgoed'. Bij elk spelmateriaal staat de speelwaarde beschreven en wordt een lijst met punten gegeven waarop bij de aanschaf gelet kan worden.
Een apart hoofdstukje geeft in het kort enkele nuttige en niet-stereotyperende tips met betrekking tot speelgoed voor gehandicapte kinderen. Het boek geeft algemene spel- en speelgoedadviezen en noemt geen concreet verkrijgbare spellen. Het geeft dus geen recepten, maar wel veel duurzame informatie. Kortom, een handig naslagwerk voor de pedagogische doe-het-zelver. De ondertitel is dan ook: eerste hulp bij het kiezen van speelgoed.

En toen werd het heel gewoon

Gezien? Op abri's, op stations, bij bushaltes, zomaar op straat... Opvallend veel mensen met Downsyndroom op posters, afgelopen zomer.

PTT Post had een heel aansprekende actie met diverse lief lachende mensen, onder wie een jongeman met Downsyndroom, die ons beloofden: 'Ik schrijf je'. (zie ook de advertentie achterop dit nummer).
'Bij de invulling van deze campagne hebben wij gekozen voor vijf personen, die een afspiegeling vormen van de Nederlandse samenleving', motiveert PTT Post. 'Deze personen bestaan uit een donkerkleurige jongen, een tiener, een huismoeder, een oma en een jongen met het syndroom van Down. Hiermee willen we aangeven dat voor iedereen, jong en oud, allochtoon en autochtoon, maar ook mensen met een verstandelijke handicap, het schrijven van een kaart of brief een persoonlijke manier van communiceren is. Persoonlijk, tastbaar en handgeschreven zijn de drie kernelementen, die in alle aspecten van de campagne tot uiting komen.

Centraal in de nieuwe campagne staat echter de relatie tussen verzender en ontvanger. Binnen dit concept is "ik schrijf je" als centraal thema gekozen, met als propositie "schrijven zegt meer",' aldus Ruud de Jong, directeur PTT Post Consumentenmarkt.

Oost-Europa
'Dit is de eerste keer dat Anouska buiten komt', luidt de tekst op een ander affiche. Niet 'toevallig' met een mens met Downsyndroom erop. Het was een actie van de stichting Up with Down om geld in te zamelen voor hulp aan Oost-Europese kinderen met Downsyndroom.
En KPN had een man met Downsyndroom tussen de modellen op een serie posters. Een serie die stof deed opwaaien. Er bleek een man met een crimineel verleden bij te staan. Dat was niet de man met Downsyndroom, nee.

DS-Team naar Meppel

De impasse waarin het Downsyndroom Team Assen verzeild was geraakt, is doorbroken. Het stichtingsbestuur heeft het ziekenhuis in Meppel bereid gevonden om met dezelfde werkwijze als Assen het Down Syndroomteam Noord-Nederland voort te zetten.
Het secretariaat van het team zal ook verhuizen van Assen naar de kinderafdeling in Meppel. Naast kinderarts A.C.M. van Kessel, die het team leidt, zal een tweede kinderarts erbij betrokken zijn. Situaties zoals in Assen, waar het DS-team bijna anderhalf jaar zonder vaste arts heeft gewerkt, kunnen dan worden voorkomen. Binnenkort komt er in Meppel een derde kinderarts.
Bij het verschijnen van dit nummer was nog niet zeker wanneer het team daadwerkelijk van start gaat. De verwachting was met ingang van 1 december 2001.

Het nieuwe adres:
Down Syndroom Team
Noord-Nederland
Diaconessenhuis, Kinderafdeling
Hoogeveenseweg 38
Postbus 502, 7940 AM Meppel
telefoon: 0522-233804

Voor Irk

Namens de geridderde(n): dank voor de felicitaties die op het landelijk bureau zijn binnengekomen voor Officier Erik en zijn vrouw. Die hiernaast is van Dorien en Rochelle (Downsyndroom, 11 jaar) Klinkenberg uit Krimpen aan de IJssel.

SDS-Bestelrubriek + procedure

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

1) Reken aan de hand van de onderstaande lijst zelf het totaalbedrag van uw bestelling uit. Daarbij gelden de prijzen in de linkerkolom uitsluitend voor de donateurs van de SDS. Niet-donateurs betalen het bedrag in de rechterkolom. Daarin zijn verzend- en afhandelingskosten verdisconteerd.

2) Maak het totaalbedrag over op Postbankrekening 1651723 of Rabobank 36.71.08.445, beide ten name van de SDS te Wanneperveen. Vermeld daarbij op het strookje de betreffende bestelcodes.
3) Geef de SDS en het dienstencentrum een paar weken 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 9,95	€ 4,50	ƒ 16,00	€ 7,25
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
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
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

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

Stichting Down's Syndroom
(0522) 28 13 37
- vrijdag 9 - zondag 11 november 2001: Twaalfde Themaweekend Downsyndroom Overcinge/De Klencke, Oosterhesselen. (zie pag. 6)

CG-Raad / Federatie van Oudervereniging en
- vrijdag 12 oktober 2001: Rugzak, Werkconferentie Sterker staan met een rugzak Info: www.cg-raad.nl/lgf

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
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,-; € 11,34) voor niet-donateurs ƒ 75,- (€ 34,-).
Nadere informatie en opgave (liefst 2 weken van tevoren) 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: koffieochtenden.

SDS-kern Twente (TWT)
(074) 266 18 08
- iedere twee maanden: koffieochtend.

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: koffieochtend.

SDS-kern Nijmegen (NMG)
(024) 356 65 52
- 22 oktober, 20.00 uur: thema-avond over probleemgedrag bij kinderen met Downsyndroom locatie: SPD Nijmegen
- 13 januari 2002: koffieochtend, nieuwjaarsbijeenkomst. Locatie nog niet bekend. Informeren bij de kern.

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 229 19 17 en (0346) 56 45 77
- 18 september 2001: thema-avond over wonen locatie nog niet bekend
- 27 september 2001: thema-avond over logopedie locatie nog niet bekend
- 9 oktober 2001: thema-avond over de euro locatie nog niet bekend
- twee zaterdagen in oktober en november 2001: tweedaagse cursus 'Kiezen voor gewoon onderwijs' locatie nog niet bekend Informeren bij de kern.

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
(0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69
- iedere zes weken: koffieochtend.

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

SDS-kern Zuid-Holland 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
- 12 september, 20.00 uur: thema-avond over diverse regelingen: Wajong, studiefinanciering, TOG-regeling, bijzondere bijstand, mentorschap en bewindvoering aula Willem Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, 's-Hertogenbosch onkostenbijdrage ƒ 10,00 pp
- 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 Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
(040) 245 12 47, (040) 244 89 06 of (040) 257 01 76
- 9 oktober 2001, 20.00 uur: thema-avond over vrije tijd en sport plaats: SPD gebouw, Gerardusplein, Eindhoven
- 20 november 2001, 20.00 uur: thema-avond over logeren; hoe, wat en waar? plaats: SPD gebouw, Gerardusplein, Eindhoven
- ?? januari 2002: familiedag nadere informatie volgt.

SDS-kern Noord-Limburg (NLB)
(0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81
- 10 okt. 2001, 20.00 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.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 321 37 85
- 23 september 2001: informele bijeenkomst locatie nog niet bekend Informeren bij de kern.

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

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

Meppel
Down Syndroom Team Noord-Nederland (in oprichting)
A.C.M. van Kessel, kinderarts
Diaconessenhuis, Kinderpoli (0522) 23 38 04
Spreekuur: nog onbekend
Wachttijd: nog onbekend

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

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

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam - 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. 55*

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:*

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):
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.kalf@planet.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):
Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53
Rob Breedeveld, (071) 576 72 38 breedeveld@planet.nl

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@planet.nl

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

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 55,09 (€ 25,-) per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders ƒ 66,11 (€ 30,-). Het streefbedrag bedraagt echter ƒ 77,13 (€ 35,-) resp. ƒ 88,15 (€ 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!

schrijven
zegt meer
IK SCHRIJF JE