NR 57 • LENTE 2002 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN up

NOTEREN

- *Tweedaags symposium op 4 en 5 oktober*
- *Thema- en studiedagen zie blz. 65*

ervaringen

- ***'Een schattepad' vindt Evelien van den Berg haar broertje Gertjan***

onderwijs

- ***De Rugzak gaat door!***

tieners & volwassenen

- ***Anneke in 'haar' restaurant***

beeldvorming

- ***Hoe de geneticawereld tegen Downsyndroom aankijkt, en hoe de SDS***

politiek

- ***Alle zwangeren screenen... wat vindt Den Haag?***

David en Rik op het fregat Hr. MS. Van Nes (zie pag. 7)

Inhoud

8 Screening
van alle zwangeren, zoals de Gezondheidsraad voorstelt, is nog steeds alleen maar een advies. De Tweede Kamer heeft de discussie over het rapport uitgesteld. Waarschijnlijk wordt alles 'over de verkiezingen heen' getild. Een overzicht van de standpunten van de grootste vijf partijen.

12 Leegte
heeft Jorn achtergelaten in het gezin Smit in Rijssen. Na een lijdensweg van zeven maanden is hij overleden in de armen van zijn moeder. Behalve dit aangrijpende verhaal nog tien pagina's roerende en hilarische belevenissen.

18 Twee in één familie?!
Jay was drieënhalf toen zijn neefje Willem werd geboren, ook met Downsyndroom! Terwijl ze geen van beiden de erfelijke vorm hebben. Zoals de bliksem ook wel eens twee keer op de dezelfde plaats inslaat, zei de dokter.

22 Kritiek
krijgt de SDS over de houding die de stichting (ook in Down+Up) inneemt tegenover het speciaal onderwijs. Een ouderpaar verwijt ons dat wij scholen voor ZML met de nek aankijken. Andere ouders vragen of de SDS het ZML niet beter kan informeren.

24 De Rugzak
is er. Een serie wetswijzigingen die de integratie van leerlingen met een handicap op 'gewone' scholen verbetert, de kwaliteit van het speciaal onderwijs opkrikt en de weg naar een leerlinggebonden budget effent.

51 Slechte ogen
zijn een enorme beperking voor een leerling. Zeker als hij/zij daarnaast andere handicaps heeft. Een serie handzame adviezen voor leerkrachten.

46 Tambiet Vietnam
schrijft Marja Hodes, en: Hallo Holland. Na enkele jaren in Vietnam te hebben gewerkt aan de introductie van early intervention is ze terug in Nederland. Een terugblik.

44 Een diploma
van prof. Feuerstein heeft onze vaste auteur Peetjie Engels gekregen. Nu mag zij zelf werken met kinderen met Downsyndroom.

48 Het beeld
van Downsyndroom zoals dat heerst in de wereld van genetica en prenatale diagnostiek verschilt heel sterk van dat van de SDS. Twee opvattingen naast elkaar.

Extra Een jaar van veranderingen
was 2001 voor de SDS, blijkt uit het jaarverslag. Gevolgd door het jaarregister van Down+Up.

Update • Autisme
en Downsyndroom samen, dat komt niet zo vaak voor als sommige overbezorgde ouders denken, maar soms ook wordt DS-ASD (Downsyndroom-Autistische Spectrumstoornis) over het hoofd gezien. De Amerikaanse hoogleraar George T. Capone heeft het onderzocht.

Actueel
Screening van alle zwangerschappen ? 8

SDS-nieuws
De toekomst in beeld 4
In memoriam Henk Bosman 4
Voorlichting SDS voor REC's 5
Geslaagd congres in Roemenië 6
Giften 7
Te gast op een fregat en de pot van € 4.700 mee 7
Nu al opgeven voor Themaweekend 14
Tweedaags symposium in AMC 64

Ervaringen
Mijn broertje Gertjan is een schattepad 10
Opa's en Oma's bijeen 11
Robin stond in de krant 11
Jorn laat leegte achter in ons gezin 12
Onze Anne is gewoon Anne 15
Ik kreeg een naar gevoel: dit heeft Belén ook 16
Nina heeft wel een vrolijk leven 17
Jay en Willem: twee in één familie?! 18
Noraly vergat af te gaan 19
Camiel, die komt er wel 20
Ilse gaat goed in Brazilië 20
De wolf Rein 21

Onderwijs
Down+Up ging ons ergeren 22
De SDS en onderwijs - een standpunt 22
De Rugzak gaat door 24

Medische aspecten
Een slechtziende leerling in de groep 51

Opvoeding
Tambiet Vietnam Hallo Nederland 46

Tieners & Volwassenen
Klazina zit op de speciale tak van scouting 43
Anneke in 'haar' restaurant 44
Peetjie: Een diploma van Feuerstein 44

Beeldvorming
Het beeld van Downsyndroom 48

Financiën
Een computer aanvragen doe je zo 54
Donatie SDS vergoed 54
Hulp bij PGB 54
Groene Land ontzorgt niet 55

Boeken en Hulpmiddelen
Boekbesprekingen 61
Schrijfles op de pc 61

Jaarverslag
SDS in 2001: Een jaar van veranderingen ..... Extra
Register Down+Up 200 ..... Extra

Update
Downsyndroom en autisme ..... Update
Nieuwe kansen voor onderzoek ..... Update

En verder
Nieuws 57
Gratis oproepen en annonces 58
Journaal 59
SDS-uitgaven 62
SDS-Activiteiten/Agenda 64
Aanmeldingsformulier 66
DS-teams 66
Doelstellingen 67
Kernen 67

DOWN+up

14e Jaargang Nr 57 - Lente 2002
Oplage: 4500
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 (max. 1400 woorden) vóór 22 april 2002 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

Een grote sprong voorwaarts

Nog maar twee weken *dan bestaat de SDS 14 jaar. Dat betekent nu al: toewerken naar het derde lustrum. Maar voor het zover is, werkt diezelfde SDS aan wat in het China onder Mao zo kernachtig 'de grote sprong voorwaarts' heette. Wat dat daar allemaal wel en vooral ook niet inhield, weet ik niet meer zo goed. Wat het bij de SDS inhoudt, weet ik des te beter.*

Gezien vanaf de buitenwereld heeft de SDS een extra duw gegeven aan haar nimmer aflatenden pogen om de kwaliteit van haar 'product' te verbeteren. Zo zitten er intussen twee heuse cd-roms in het uitgavenpakket. Na het verschijnen van de cd met twaalfenhalf jaar Down+Up is nu eindelijk ook de al lang aangekondigde cd 'het syndroom van Down', bedoeld voor de beeldvorming, gereed. Het is een uniek medium geworden. Daarnaast wordt hard gewerkt aan een derde cd, die helemaal zal gaan over het vroegtijdig leren lezen om te leren praten en die kort na de zomer gereed moet zijn. Het medium cd zal – vanwege de enorme mogelijkheden ervan – de komende jaren veel aandacht krijgen.

Mogelijk zelfs al voor de zomer wordt de nieuwe SDS-video over integratie in het vervolgonderwijs ten doop gehouden. Daarnaast wordt op dit moment de laatste hand gelegd aan een algehele facelift voor de boekuitgaven van Kleine Stapjes.

Dat was allemaal naar buiten toe. Naar binnen toe werkt de SDS op dit moment met vier vaste personeelsleden vanuit een kantoortje van elf vierkante meter. De allergrootste sprong voorwaarts van de eerste vijftien bestaansjaren van de SDS zal daarom zijn het binnenkort toch echt te verwachten 'uitvliegen' uit het woonhuis van de oprichters naar een passend eigen kantoor met eigentijdse apparatuur (hoe financieren we dat toch allemaal?). Alle medewerkers hopen vurig dat ook dat nog voor de zomer zijn beslag kan krijgen. Nauwelijks minder 'sprong voorwaarts' is de uitbreiding van het vaste personeelsbestand met jonge mensen, vol met plannen en nieuwe idealen, waar de oudjes toch lichtelijk vermoeidheidsverschijnselen beginnen te vertonen. Kortom, een totale verjongingskuur, terwijl de opgedane ervaring wel beschikbaar zal blijven.

Tja, en dan is er dat lustrum. Dat zal worden gevierd met diverse activiteiten. Aan één ervan wordt nu al hard gewerkt: een tweedaags congres dat samen met het Emma Kinderziekenhuis (onderdeel van het AMC) in Amsterdam zal worden georganiseerd. U leest er meer over op bladzijde 64. Het programma belooft twee indrukwekkende dagen. De organisatoren van de SDS en het AMC doen hun uiterste best om de kosten van deelname zo laag mogelijk te houden. Overigens, daar kunnen we ook de hulp van onze donateurs bij gebruiken: zou het bedrijf waarvoor u werkt niet een kleine bijdrage over hebben voor dit congres?

Erik de Graaf

De toekomst in beeld

• Jeannet Scholten

Eind februari 2001 is in opdracht van de SDS door een externe organisatie een bedrijfsplan voor de SDS gemaakt. Dit bedrijfsplan is een meerjarenplan en bevat naast missie, doelgroep, enz., ook organisatorische richtlijnen voor de komende drie jaar. De grote items zijn: personeel, huisvesting, organisatie en financiering. Een samenvatting van dit bedrijfsplan volgt hieronder:

noodgedwongen een tekort op de exploitatie

Kerntaken

De SDS denkt zichzelf de volgende kerntaken toe:

- belangenbehartiging;
- voorlichting, ondersteuning & serviceverlening;
- lotgenotencontact.

Personeel/organisatie

Uitdagingen op personeel gebied:

• Erik en Marian de Graaf, de twee vaste medewerkers en oprichters, hebben laten weten met ingang van 1 januari 2003 nog slechts parttime beschikbaar te zijn voor de SDS. Om dit op te kunnen vangen moeten taken en functies worden opgesplitst en over verschillende personen worden verdeeld, ieder met zijn / haar eigen specialisme. Dit dient zo snel mogelijk te gebeuren, zodat via een overloop in arbeidstijd de oude medewerkers de nieuwe kunnen inwerken.

• Daarnaast vormt de werkwijze, waarbij in belangrijke mate gebruik gemaakt wordt van freelancers, een afbreukrisico voor de verdere ontwikkeling van de SDS als organisatie. De huidige freelancers hebben geen 'vaste' relatie met de SDS, hetgeen eveneens tot continuïteitsproblemen zou kunnen leiden.

• Tenslotte bestaat er, gelet op de omvang van de noodzakelijke werkzaamheden, op het landelijk bureau in de volle breedte een tekort aan menskracht.

Personele differentiatie

Bovengenoemde problemen dienen op korte termijn opgelost te worden. Dit vergt vooral duidelijkheid in de (semi-)structurele exploitatie van het landelijk bureau. Er moet een differentiatie van taken plaatsvinden, zodat er dekking voor alle werkzaamheden van de SDS wordt gevonden.
Met de recente inzet van een administratief medewerker en een manager is daarmee een start gemaakt. Verdere differentiatie zal plaatsvinden door, voor zover nodig, voor de aandachtsgebieden 'early intervention', 'medisch', 'buitendienst' en 'onderwijs-functionarissen' in ieder geval financiering te vinden.
Deze aandachtsgebieden zullen eerst op projectbasis worden opgezet en te zijner tijd, desgewenst en als structurele inkomsten dat toelaten, in de exploitatie worden opgenomen.
Na realisatie van deze exercitie zal ook vervanging bij ziekte en vakantie van SDS-personeel zijn geregeld.

Beleidsontwikkeling

De SDS zal de komende tijd een notitie 'Vrijwilligers binnen de SDS' opstellen met onder andere beschrijvingen van taken en verantwoordelijkheden, communicatie, onkostenvergoedingen, etc. Daarnaast wordt een 'Handboek kernen' ontwikkeld, waarin naast voornoemde zaken ook praktische tips voor het draaiend houden van een kern opgenomen worden.
In 2002 zal de SDS, mede in het licht van overdracht van taken van de huidige directie, starten met een intern kwaliteitsbeleid. Dit betekent dat alle binnen de SDS relevante processen beschreven worden. Deze worden neergelegd in een kwaliteitshandboek.

Financiën

• Er zal gezocht worden naar overbruggende financiering van de geschetste personele uitbreiding. Verder is er noodgedwongen een tekort op de exploitatie begroot, een interen op de beperkte reserves van de SDS, waarvoor misschien ook financiering kan worden gevonden.

• De SDS heeft op bescheiden basis inkomsten uit verkoop. Het betreft hier de verkoop van (veelal eigen) publicaties. De winstmarge is uit principe erg laag gehouden, omdat de SDS van mening is dat alle ouders gemakkelijk aan de beschikbare informatie moeten kunnen komen.
In 2002 zal de SDS PR-beleid uitzetten met betrekking tot deze publicaties, in de hoop hier meer inkomsten uit te verkrijgen, zonder dat de prijs hoger wordt. Daarnaast zal de SDS onderzoeken of haar verkoop'producten' kunnen worden uitgebreid.

• Voor dienstverlening aan derden wil de SDS in toenemende mate marktconform gaan werken. Dit betekent dat het op termijn niet uitgesloten wordt dat voor verschillende diensten aan bepaalde categorieën niet-donateurs kostendekkende tarieven in rekening gebracht zullen worden. In 2002 zal de SDS hiertoe beleid ontwikkelen.

Huisvesting

Eind 2001 is er een huisvestingsplan gemaakt. De noodzakelijk geachte kantoorruimte is geïnventariseerd en er is een zogenaamd 'programma van eisen' opgesteld. Vervolgens zal vanaf begin 2002 naarstig worden gezocht naar geschikte en betaalbare kantoorruimte.

Evaluatie

Om te kunnen beoordelen of, en zo ja in hoeverre, de SDS aan de verwachtingen voldoet, zal zij de komende jaren specifieke onderdelen van haar eigen functioneren evalueren. Na twee jaar zal ook een externe evaluatie plaats vinden. Bij de beantwoording van deze vragen zal onder andere gebruik gemaakt worden van interviews, schriftelijke enquêtes en een activiteiten- en product-analyse.

In memoriam Henk Bosman

In nummer 41 van dit blad namen we afscheid van onze toenmalige penningmeester Henk Bosman met de woorden: 'Henk Bosman [was] de "éminence grise" van de SDS en bestuurslid sinds enige weken na de oprichting. Hij had zelf geen kind met Downsyndroom, maar voelde zich wel zeer betrokken bij de problematiek. Als gepensioneerd belastinginspecteur nam hij meteen bij binnenkomst de functie van penningmeester over van Jeannet Scholten. Henk was het brok rust, stabiliteit en status dat in de beginjaren van de SDS altijd meeging bij officiële gebeurtenissen. Hij was van de partij bij de o zo belangrijke eerste presentatie van de SDS op het Ministerie van (toen nog) WVC en later bij de eerste onderhandelingen met de FvO over mogelijke samenwerking...'

Zaterdag 12 januari j.l. stierf Henk – alhoewel net opgenomen in het ziekenhuis – toch heel onverwacht. Hij was tot het laatste moment uitstekend op de hoogte van de wereld om hem heen. Henk werd 83. De 'harde kern'van de SDS zal zijn persoon niet gauw vergeten.

Voorlichting SDS voor REC's

In het kader van de invoering van leerlinggebonden financiering (LGF) wordt aan de op dit moment in oprichting zijnde Regionale Expertisecentra (REC's) een aantal taken toebedeeld die van levensbelang zijn voor de onderwijscarrière van leerlingen met Downsyndroom. We noemen hier:

1. Ondersteuning van ouders bij het zoeken naar en overtuigen van een reguliere school.
2. Het bieden van ondersteuning bij het opstellen van een handelingsplan voor een reguliere school.
3. Ambulante begeleiding van leerlingen en leerkrachten op reguliere scholen.
4. Het onderwijzen van leerlingen met Downsyndroom in één van de eigen scholen van het REC.

Eind 2000 verwierf de SDS een subsidie voor de uitvoering van een grote voorlichtingscampagne over de pedagogiek van kinderen met Downsyndroom voor alle circa 19 REC's van cluster 3. Dat zijn de REC's waarvan de vanouds bekende scholen voor ZML deel uitmaken. De uitvoering van dit project is – uiteraard - weer in handen gelegd van de medewerker onderwijs van de SDS, Gert de Graaf. Het nieuwe project bestaat uit een uitvoerige bijscholing tot in totaal vier dagdelen per REC, maar minder dagdelen kan uiteraard ook. Dat is natuurlijk veel gemakkelijker in te plannen. Als doelgroep wordt gedacht aan enerzijds intern begeleiders en / of leerkrachten uit het ZML-onderwijs zelf en anderzijds aan ambulant begeleiders, al dan niet samen met de vanuit dat REC begeleide reguliere leerkrachten. De precieze samenstelling van de groep wordt in overleg met de verschillende REC's bepaald.

De opzet van de bijscholing

Module 1 - Pedagogiek en didactiek

Onderwerpen zijn o.a. attitudes, wat mag anno 2001 worden verwacht van de ontwikkeling van leerlingen met Downsyndroom?; early intervention; taakanalyse; leren lezen om te leren praten; de zaakvakken; motiveren en werkhouding.
Dit onderdeel is tamelijk uitgebreid en bevat een aantal onderwerpen waar wat langer bij dient te worden stilgestaan. Het is beter hiervoor twee van de beschikbare vier dagdelen uit te trekken.

Module 2 - Integratie: motieven en randvoorwaarden

Onderwerpen zijn o. a.: Waarom willen ouders hun kinderen met Downsyndroom integreren in het gewone onderwijs? Wat wordt verstaan onder integratie? Wat zijn de voor- en nadelen van plaatsing op een reguliere school? Wat zijn in de praktijk de knelpunten?

Module 3 - Sociale aspecten van integratie

Onderwerpen zijn o. a.: Hoe zien de sociale contacten van geïntegreerde leerlingen met Downsyndroom eruit? Hoe help je een leerling met Downsyndroom bij het aanleren van sociale vaardigheden?

Informatiepakket

In het kader van dit project zal op ieder bezocht REC gratis een uitgebreid informatiepakket worden achtergelaten ten behoeve van dat REC, met daarin allerlei uitgaven van de SDS met betrekking tot onderwijs in boekvorm en op video.

Wijs uw school erop!

Veel SDS-donateurs zijn klant (of toekomstige klant) van een REC. Hun kind bezoekt een speciale school binnen een REC ofwel het wordt ambulant begeleid vanuit een REC. Deze ouders doen er goed aan van hun kant 'hun' REC te wijzen op het belang van de bijscholing in het kader van dit project.

Mag het een beetje korter?

Wij van Down+Up *voelen ons bevoorrecht. Nooit zitten wij om kopij verlegen. Geen tijdschrift heeft zoveel respons van zijn lezers. Uit reacties maken we op dat die ervaringsverhalen in de smaak vallen. Tenminste, als ze niet te lang zijn. De laatste tijd blijken steeds meer mensen nogal breedvoerig van stof te zijn. Dat is niet verstandig: weinigen nemen de moeite zo'n gedetailleerd verhaal te lezen, en soms moet zelfs een ander (ook interessant) artikel sneuvelen.*
Om een zo gevarieerd mogelijk blad te blijven maken, met meer dan alleen persoonlijke ervaringen, worden wij hardvochtig: wilt u dat de belevenissen van uw kind in Down+Up een plaatsje vinden, beschrijf ze dan zo kort mogelijk, in maximaal 1400 woorden. Met een langer verhaal loopt u een dikke kans dat wij uw artikel opzij zetten of drastisch inkorten. Hebt u echt niet genoeg aan 1400 woorden, neem dan contact met ons op.
Tenslotte, nog een paar verzoeken:
- *Stuur een of meer foto's mee.*
- *Verzend uw tekst, en als het kan ook de foto's, per e-mail naar info@downsyndroom.nl. Maar op diskette of (niet cursief!) getypt of handgeschreven is uw bijdrage natuurlijk ook welkom.*

Alvast bedankt,
De Redactie

Geslaagd congres in Roemenië

Je moet er wat voor over hebben: vroeg het bed uit - met een pijnlijke rug en vliegangst - voor de SDS naar Roemenië! Maar: de moeite waard.

• **Jeannet Scholten**

met Unicef en World Vision een huis gekocht

Tijdens een EDSA-vergadering in Luxemburg waren we door Liliana Vizlan uitgenodigd om te komen spreken op een congres in Craiova. Op 3 december (disability day) heeft Liliana samen met World Vision en Unicef dit congres georganiseerd om hiermee aandacht te trekken voor het onderwijscentrum Theodora, dat zij gaan oprichten.
In Roemenië zijn er een paar scholen voor speciaal onderwijs, in de grote steden, maar die laten kinderen met Downsyndroom niet altijd toe, of soms maar voor een paar jaar. Veel ouders en kinderen verkeren daardoor, net als Liliana en haar dochter Irina, in de situatie dat het kind geen onderwijs krijgt en de hele dag thuiszit. Zonder uitdagingen, zonder sociale contacten, zonder stimulans.
Liliana heeft in samenwerking met Unicef en World Vision een huis gekocht en enkele onderwijzers bereid gevonden daar te gaan werken.
Met dit congres werd de aandacht gevestigd op Theodora en kennis en informatie naar Roemenië gehaald, maar bovendien de samenwerking gezocht met enkele Downsyndroomclubs in Roemenië en Moldavië.
In het eerste plenaire gedeelte kregen afgevaardigden van World Vision en Unicef het woord. De heer Traian Vrasmas van Unicef hield een pleidooi voor integratief onderwijs en was duidelijk goed op de hoogte. Een hoge ambtenaar van het ministerie van onderwijs kreeg het woord en heeft de hele conferentie actief (al aantekeningen makend) gevolgd.
Vervolgens was het woord aan Cees Zuithoff, secretaris van EDSA, over de uitdagingen met betrekking tot Downsyndroom die de Roemenen, maar ook ons, de komende tien jaar te wachten staan. Prof. A. Rasore (zie Update D+U.42), hield daarna een lezing over de medische aspecten (met een zeer antieke diaprojector, geleend van een school in de buurt, die een te zwakke lamp had en de dia's nauwelijks leesbaar projecteerde op een op de muur gespannen laken). Als laatste van het ochtendprogramma vertelde Cora Halder (van onze Duitse zusterorganisatie) iets over leeraspecten van Downsyndroom.

Gratis verblijf

Er waren ongeveer honderd mensen aanwezig en veel pers. Veel professionals waren min of meer gelokt door vergoeding van hun reiskosten en gratis verblijf en deelname.
In het middaggedeelte spraken Sam Campbell en Cees Zuithoff met ouders. Het idee was ouders een hart onder de riem te steken voor wat zij zelf konden ondernemen voor en met hun kind. Het hele spectrum vanaf de geboorte tot aan werken en verliefd worden werd aan de hand van praktijkvoorbeelden behandeld. Er was veel respons, herkenning en waardering vanuit de zaal.
Cora Halder en Jeannet Scholten spraken rond de vijftig professionals toe. Ook de mensen die voor Theodora gaan werken zaten in het publiek. Cora had het over het hoe en waarom van vroegtijdig leren lezen. Ik over de ontwikkelingen rondom onderwijsintegratie in Nederland en de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom.

Vragen

Vragen kwamen er in eerste instantie niet. We waren al aan het inpakken, toen toch een eerste vraag werd gesteld. Daarna kwam er een vloed van vragen, variërend van bewust uitdragen van een zwangerschap tot het programma van de kinderen in dit weekend. Professor Rasore heeft gesproken met ongeveer zeven artsen (helaas was ondanks toezeggingen de opkomst niet groter). Het was hem opgevallen dat het de medische zorg ontbrak aan zowel kennis en informatie als aan materialen, apparaten en middelen. Schrijnend was, wat ook bij de ouderworkshop naar voren kwam, dat hartafwijkingen niet worden geopereerd, waardoor twintig procent van de kinderen vroeg komt te overlijden.

SDS zoekt ervaren voorzitter

***Najaar 2001 is** het bestuur van de SDS aangevuld met drie nieuwe bestuursleden. Daarmee komt het totaal van het aantal bestuursleden op zeven. De toenmalige voorzitter is niet meer beschikbaar voor die rol. Daarom is het bestuur op zoek naar een nieuwe voorzitter.*

De SDS is een landelijke stichting met 3800 donateurs. Zij is eerst en vooral een vernieuwingsbeweging. De SDS heeft een duidelijke doelstelling. De kernpunten daarvan luiden: '... al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling ... en integratie in de maatschappij ... van mensen met Downsyndroom'. De toekomstige voorzitter van de SDS staat uiteraard vierkant achter die doelstelling.

De SDS heeft een landelijk bureau, bestaande uit vier enthousiaste medewerkers, dat werkzaamheden uitvoert en de SDS vertegenwoordigt in pers en media en in buitenlandse contacten. Af en toe kan het voorkomen dat het landelijk bureau zich in deze taak laat bijstaan door de voorzitter. Er is regelmatig overleg met de voorzitter over lopende zaken.

Verder is het de taak van de voorzitter de bestuursvergadering voor te bereiden en het (vergader)proces te bewaken. Een ervaren (vooral) technisch voorzitter zoeken wij dus. Het gaat hierbij om vier of vijf bestuursvergaderingen per jaar.

Maar er wordt nog wat meer gevraagd van de voorzitter. Hij/zij zal ook bereid zijn diverse bestuurlijke bijdragen te leveren aan het werk van de SDS, en het landelijk bureau bijstaan in bestuurlijke vraagstukken. Naast uitstekende voorzitterskwaliteiten zoekt de SDS de nodige bestuurlijke ervaring, opgedaan in functies op het terrein van bijvoorbeeld de maatschappelijke dienstverlening, de gezondheidszorg of het onderwijs.

Mocht u geïnteresseerd zijn – of iemand kennen die zou passen bij deze boeiende functie – en meer informatie willen, dan kunt u contact opnemen met de huidige directeur, Erik de Graaf, via (0522) 28 13 37 - keuze 20.

Te gast op een echt fregat en de pot van € 4.700,- mee

Een SDS-delegatie voer 4 februari met het marineschip Hr. Ms. Van Nes mee. De bemanning had de stichting uitgenodigd om een ingezameld bedrag in ontvangst nemen.

• **Daphne Nieuwkoop**

De Van Nes is een van de fregatten van de Koninklijke Marine. Tijdens een langere reis, vorig jaar, zamelde de bemanning via allerlei ludieke acties geld in voor een goed doel. Dat goede doel bleek, tot onze aangename verrassing, de SDS te zijn.
Twee voorbeelden:
– Een van de bemanningsleden bood aan zijn weelderige haardos af te laten knippen voor een gepaste donatie. Diverse bemanningsleden boden meer dan honderd gulden per persoon.
– Tijdens een zogeheten radiomarathon konden bemanningsleden geld bieden om bepaalde muziek te laten draaien, of om die muziek te laten stoppen. Aangezien smaken verschillen, bleek met name Nederlandstalige muziek ten goede te komen aan de SDS. Iemand had tweehonderd gulden geboden voor een uurtje muziek van Hollandse bodem. Na een poosje was een groepje aan boord het zat en bood vijfhonderd gulden om het te stoppen, waardoor het batig saldo van de SDS met zevenhonderd gulden vermeerderde.

Uitgenodigd

Hr.Ms. Van Nes nam aan het huwelijk van de kroonprins deel als een van de militaire eenheden. Voor de terugvaart van Amsterdam naar Den Helder was een delegatie van de SDS uitgenodigd om het ingezamelde bedrag ceremonieel in ontvangst te nemen. De delegatie bestond uit Rick Scholten, zijn broer Johan en hun moeder Jeannet, David de Graaf en zijn ouders Erik en Marian, en Daphne Nieuwkoop coördinatrice van de kern Noordelijk Noord-Holland.
Afgesproken was dat eenieder om half tien 's ochtends aan boord zou zijn, aangezien het schip om tien uur zou vertrekken. Half tien zou, normaal gesproken, makkelijk haalbaar zijn. De Nederlandse Spoorwegen lieten echter verstek gaan, waardoor Rick, David en hun ouders achterzeiler (marineterm voor het missen van het schip) werden.
Dankzij de moderne communicatiemogelijkheden bleek het mogelijk alsnog op te stappen in de sluis bij IJmuiden. Na een stressvolle OV-reis kon de rest van delegatie tegen een uur alsnog embarkeren. Het weer was enigszins onstuimig. Voor mensen zonder zeebenen kan windkracht zes op de Noordzee een aardige beproeving zijn. Gelukkig kwam de wind uit het zuiden en ging de reis naar het noorden. De deining wordt dan niet zo sterk gevoeld. Desalniettemin had met name Rick het een beetje moeilijk.

Poseidon

De Koninklijke Marine had alle registers opengetrokken om het de delegatie naar de zin te maken. Vooral Rick en David kregen allerlei en keken hun ogen uit. Zo konden ze genieten van twee marinehelikopters, die een staaltje van hun kunnen tentoonspreidden. Van de culinaire geneugten van de maritieme keuken heeft Rick overigens niet echt kunnen genieten.

Rick, David en Johan (vlnr) staan klaar om te embarkeren

Maar ook hij heeft zijn maaltijd niet geofferd aan Poseidon.
Na iets meer dan twee uur kwam de Lange Jaap (de vuurtoren van Den Helder) in zicht en ter hoogte van de vuurtoren werd in de helikopterhangar de cheque overhandigd. De bemanning had een bedrag van meer dan € 4.700,- ingezameld. Van dit bedrag gaat € 1.500,- naar de kern NNH voor het organiseren van een evenement en het resterende bedrag zal door de SDS gebruikt worden voor de aanschaf van een nieuwe LCD-projector.

Giften

Diaconie NH Kerk, Oosterhesselen, (algemene activiteiten) € 84,59
Opa en oma van Mart Tanke, Velp, (alg. act.) € 1.134,30
Fam. Schellens-Luger, Geldrop, (alg. act.) € 86,21
Fam. Uffing, Turnhout, (alg. act.) € 66,25
Collecte begrafenis Jorn Anton Smit, Rijssen, (alg. act.) € 680,58
Fam. Schellens-Lüger, Nijmegen, (alg. act.) € 86,21
Van Vuuren Mode, (alg. act.) € 2.147,71
Sonja Hoogenboom en Arco Kostelijk bij hun 25-jarig huwelijksfeest, (nieuw SDS-kantoor) € 923,-
Dhr/mevr. F. Nab, Apeldoorn, afscheidcadeau collegae i.v.m. overgang nieuwe werkgever, (alg. act.) € 140,65
Camille Smit, Zoetermeer, donatie eerste verjaardag, (alg. act.) € 204,17
Mevr. Tonkens-Hart, Wanneperveen, (alg. act.) € 45,38
Dhr/mevr. Spa, Frankrijk, (alg. act.) € 158,82
Dhr /mevr.Van den Berg-Hoosbeek, opa en oma van Sybren van Dam, Stolwijk,(alg. act.) (rectificatie) € 250,00
Maxi Estate BV, Dhr Vosselaar, (alg. act.) € 1.000,-
Dhr/ mevr. Van de Kolk, geboorte Oliver, (alg. act.) € 208,70
Geld dat Milou van Rutten uit Delft heeft gekregen op haar eerste verjaardag, (alg. act.) € 100,-

Screening van alle zwangerschappe

• **Erik de Graaf**

In mei 2001 verscheen het rapport van de Gezondheidsraad over de screening van alle zwangerschappen op Downsyndroom [1]. Het daarin gepubliceerde advies heeft intussen heel veel stof doen opwaaien. Ook in dit blad kwam het al eerder uitvoerig aan de orde. Intussen gaven allerlei instanties gevraagd en ongevraagd hun mening.

bij meer dan de helft wordt Downsyndroom niet onderkend

Veel gehoorde bezwaren tegen het rapport zijn o.a.:

• Het maakt op geen enkele wijze duidelijk waarom met name Downsyndroom deze uitermate ingrijpende screening rechtvaardigt. Je proeft alleen door alles heen de opvattingen die in de wereld van genetici en gynaecologen kennelijk zo breed gedragen worden, zoals ze ook in 'Twee beelden tegenover elkaar' op blz. 48 zijn beschreven. Dat het bewust geen gebruik maken van de screening en daarmee de komst van een baby met Downsyndroom riskeren ook als een positieve keuze zou kunnen worden opgevat, komt niet uit het rapport naar voren. Door alles heen lees je de kennelijke mening van de commissie dat de aanstaande moeder er toch maar het verstandigst aan doet op het screeningsaanbod in te gaan. Dat is wat de SDS altijd 'het aprioristandpunt' heeft genoemd. Verheugend is het commentaar van Het Nederlands Huisartsen Genootschap: '*Vooralsnog kan... worden benadrukt dat niet alle individuen met het syndroom van Down ernstig gehandicapt zijn en een deel van hen erin slaagt een betrekkelijk normaal leven te lijden. Het koste wat kost vermijden van deze afwijking behoeft derhalve niet als een vanzelfsprekendheid te worden beschouwd.*'

• De gevoeligheid van de screening is veel te gering, met name bij wat jongere moeders. In meer dan de helft van de zwangerschappen wordt een baby met Downsyndroom er niet door onderkend. Wanneer dat in de voorlichting eerlijk naar buiten zou worden gebracht, zou er bepaald geen geruststellend effect van de screening uitgaan, is de verwachting. De problematiek van deze 'fout-negatieve' testuitslagen (de screening zegt 'veilig', maar de baby blijkt later Downsyndroom te hebben) komt in het rapport onvoldoende uit de verf.

• Problematisch is het ook in de tegenovergestelde situatie, bij het aanzienlijke aantal fout-positieven (de screening zegt 'Downsyndroom', maar de baby blijkt dat niet te hebben). De gynaecologen Kleiverda en Vervest [2] stellen dat 11.000 van de 172.000 zwangeren jonger dan 36 jaar te maken zullen krijgen met een afwijkende uitslag, van wie er zonder ingrijpen uiteindelijk slechts 1 procent inderdaad een kind met het syndroom van Down krijgt. Het Nederlands Huisartsen Genootschap zegt het zo: 'In blijde verwachting wordt daarmee voor een substantieel deel van de gezonde zwangeren verstoord door een periode van gespannen afwachting.'

• Voorlichting levert bepaald ook nog geen echte keuzevrijheid. Het onderwerp is zo veelomvattend dat datzelfde Genootschap ernstig betwijfelt of een weloverwogen geïnformeerde beslissing voor de meeste zwangeren wel realistisch is. 'Te vrezen is dat een aanmerkelijk deel van de zwangeren bij wie de eerste screeningsuitslag een verdachte uitslag te zien geeft - ondanks alle goede bedoelingen - in een fuik terecht zal komen waaruit nauwelijks meer een weg terug is.' En dat heet met een mooi woord 'precedurele sturing'. Niks keuzevrijheid dus.

Het doorschuiven van de behandeling van het advies van de Gezondheidsraad in de Tweede Kamer naar een op dit moment nog onbekende datum geeft voeding aan de (nog) niet officiële opvatting dat de politieke discussie erover 'over de verkiezingen heen' zal worden getild. Tegen die achtergrond vroeg de SDS de vijf grootste fracties in de Tweede Kamer een reactie te geven en daarbij ook de aan hen allemaal gerichte brief van de SDS (zie D+U nr. 55, blz. 13 middendeel) te betrekken. Hiernaast vatten we die reacties samen.

Literatuur

1. Gezondheidsraad (2001), 'Prenatale screening: Downsyndroom, neurale-buisdefecten, routine echoscopie, Den Haag, Gezondheidsraad, publicatie nr 2001/11 www.gr.nl/nederlands/welkom/frameset.htm
2. Kleiverda, G., & Vervest, H. (2001), 'Zorgen over screeningsbeleid; Gezondheidsraad medicaliseert zwangerschap', Medisch Contact, 56, blzn. 939-941

n ‘over de verkiezingen heen’?

PvdA

De PvdA-fractie schrijft ons:
‘In het verkiezingsprogramma 2002-2006 ‘Samen voor de Toekomst’ is het standpunt m.b.t. prenatale screening op Downsyndroom niet met zoveel woorden opgenomen. Dat neemt niet weg dat dit standpunt uiteraard wel spoort met tekst en geest van het programma, namelijk het serieus nemen en met respect behandelen van de medemens, het creëren van een samenleving waarin voor iedereen een plaats is. Ook waar het betreft mensen met een lichamelijke of verstandelijke handicap is het beleid gericht op participatie, vanuit de benadering: ‘Wat kan iemand zélf’. Waar zorg nodig is ligt het accent bij ‘zorg op maat’, maar ook - o.a. door het delen van werk en zorg - op het daardoor werkelijk mogelijk maken om zelf voor onze naasten te kunnen zorgen. Tegen die achtergrond moet het standpunt m.b.t. prenatale screening worden gezien. De PvdA is van oordeel dat dergelijk onderzoek beschikbaar moet zijn voor die toekomstige ouders die daar zelf om vragen. Goede, objectieve voorlichting blijft daarbij een voorwaarde, wil men die keus - wel of geen prenataal onderzoek - en de eventueel daarop volgende beslissingen weloverwogen kunnen doen’
W.J.C. Swildens-Rozendaal, Kamerlid PvdA

VVD

Op de uiterste grens van de deadline wordt de SDS gebeld door VVD-Kamerlid Erica Terpstra. In de hektiek rond gemeenteraads- en kamerverkiezingen is er onvoldoende tijd om een standpunt uitgebreid op papier te zetten, maar het kan ook heel kort, mondeling:
‘De VVD is tegen algemene screening. Dat is flauwekul. Oké, als iemand dat zelf zou wensen, kan er een onderzoek plaatsvinden. Maar er mag op geen enkele manier worden gesuggereerd dat kinderen met Downsyndroom niet meer welkom zouden zijn. Dat is volstrekt abject. Dat is onafhankelijk van de discussie over het al dan niet beëindigen van zwangerschappen!’

D66

De D66-Kamerfractie kan niet op ons verzoek ingaan, want:
‘Het rapport van de Gezondheidsraad hebben wij nog niet in handen gekregen. In oktober 2000 is in het kader van het algemeen overleg over late zwangerschapsafbreking wel over dit onderwerp in de Tweede Kamer gesproken. Bijgaand vindt u de inbreng van de D66-fractie.’
En daarin vinden we uiteraard geen standpunt over algemene screening, waar we naar vroegen. Vreemd, dat D66, notabene de eigen partij van de minister, dat in mei vorig jaar uitgebrachte rapport nog niet had gezien.

CDA

De CDA-fractie heeft zich nog het meest in het onderwerp verdiept:
‘(...) Uitbreiding van prenatale screening met een bloedtest vormt uit het oogpunt van de huidige techniek een welkome aanvulling. Het aantal miskramen als gevolg van het toepassen van vruchtwaterpuncties kan met de bloedtest worden teruggedrongen. Brede toepassing van de bloedtest heeft echter een belangrijke keerzijde. Meer zwangere vrouwen dan nu zullen tijdens de zwangerschap voor de keus worden gesteld of zij een kind met Downsyndroom geboren laten worden. Deze keus hangt sterk af van het beeld dat de ouders hebben van het syndroom, de acceptatie van het syndroom in de samenleving, de mogelijkheden die er zijn om de symptomen die samenhangen met het syndroom te verminderen en de mogelijkheden die mensen met het syndroom hebben om zich te ontplooien in de samenleving.
Door eenzijdige aandacht voor het opsporen van Downsyndroom tijdens de zwangerschap en het ontbreken van voldoende voorlichting over de mogelijkheden die mensen met Downsyndroom hebben in de samenleving worden ouders onvoldoende gesteund om te kiezen voor het volbrengen van de zwangerschap.
(...) Er is bij het afbreken van deze zwangerschappen absoluut geen sprake van een noodsituatie in de zin van deze wet. De CDA fractie verzet zich dan ook tegen screening als dat betekent dat het aborteren van kinderen met Downsyndroom daardoor gelegitimeerd wordt.
Ouders mogen nooit de maatschappelijke druk ervaren dat ze het hebben van een kind met Downsyndroom hadden moeten en kunnen voorkomen.
(...) Het CDA is in zijn algemeenheid van mening dat er geen schaal mag komen die aangeeft wat voor handicaps nog wel met het leven verenigbaar zijn en welke niet. Hoe kunnen we immers ooit objectief tot de vaststelling van zo’n opsomming komen en bovendien voorkomen dat de daarin getrokken grenzen op enig moment gaan verschuiven?
(...) Garanties op een leven zonder handicaps van welke aard dan ook zullen nooit gegeven kunnen worden. Wel kan liefdevolle zorg en verpleging gewaarborgd worden. Mensen met een beperking verdienen een volwaardige plaats in onze samenleving. Het CDA streeft vanuit die achtergrond naar erkenning van en hulp aan kinderen met Downsyndroom en hun ouders.’

Groenlinks

Groenlinks wijst er telefonisch en per brief op dat we in het verkiezingsprogramma van de partij moeten zoeken op blz. 33 in punt 3.5.6. Daar vinden we:
‘6. Gentechnologie, voorspellende geneeskunde, orgaandonatie, ethiek
(...)
b. Prenataal genetisch onderzoek naar afwijkingen bij de ongeboren vrucht is alleen toegestaan indien het om een zeer ernstige aandoening gaat.
(...)
d. De uitkomsten van genetisch onderzoek mogen nooit gebruikt worden door een arts of verzekeraar om druk op een patiënt uit te oefenen.’
En dan rest altijd weer de vraag: En vindt GroenLinks Downsyndroom dan wel of niet ‘zeer ernstig’?

‘onvoldoende steun om te kiezen voor het volbrengen van de zwangerschap’

Mijn broertje Gertjan is een schatte

• **Evelien van den Berg, Dodewaard**

Hoi, ik ben Evelien van den Berg en ik ben 16 jaar. Ik kom uit Dodewaard. Ik heb een broertje, Gertjan, en hij heeft Downsyndroom. Ik wilde mijn verhaal even vertellen.

In augustus 1999 waren we op vakantie toen ik en mijn broertje Dirk (14 jaar) het te weten kwamen dat we een broertje of zusje zouden krijgen. Mijn vader en moeder vroegen of we even op de bank wouden gaan zitten. Mijn vader zei: ik moet jullie wat vertellen. Jullie krijgen een broertje of een zusje erbij.
Ik moest heel erg wennen aan het idee. Ik was tenslotte 14 jaar. En dan zou ik nog een broertje of een zusje erbij hebben. Ik heb eerst wel een poosje gehuild, omdat ik niet wist waar hij nou zou moeten slapen en hoe het nu allemaal ging. Mijn ouders hebben het toen verteld.
De eerste week vond ik het wel moeilijk, maar steeds meer ging ik eraan wennen. Ik moest het ook aan mijn vriendinnen en vrienden vertellen. Ik wist niet hoe ik het zou moeten doen. Want niemand had op zo'n leeftijd nog een kleiner broertje of zusje. Ik deed het maar net zoals mijn ouders. Ik zei: ik wil jullie wat vertellen. Ik krijg een broertje of een zusje erbij. Iedereen vond het hartstikke leuk om te horen. En was blij voor me. Sommigen uit mijn klas vonden het wel raar. Ze zeiden: 'Je ouders nu nog een kind? Ik moet er niet aan denken om nog een broertje of een zusje te krijgen'. Gelukkig vonden de meeste het hartstikke leuk.

onderweg viel nog een keer de adem weg

Keizersnee

Hoe dichter het naderde hoe trotser ik was. Mijn moeder moest een keizersnee, omdat Gertjan in de stuit lag. Dus we wisten de precieze datum al. Het werd 23 februari. Toen de dag aangebroken was, heb ik verschillende keren gebeld van school naar huis, maar steeds niks gehoord.
Toen we thuis waren, kwam mijn vader na een poosje. We waren allemaal blij, maar toen kwam hij met het nieuws dat Gertjan het syndroom van Down had. Ik wist niet wat het precies was en vroeg het aan mijn vader. Mijn vader heeft het toen uitgelegd.
Ik ben 's middags meteen samen met pa naar Gertjan en ma gegaan. De zuster had het eerste flesje gegeven, omdat ze niet wisten of hij kon drinken met zijn tong. Maar hij kon het. Ik mocht het tweede flesje geven. Ik was echt keitrots. En ik bleef zolang als ik kon in het ziekenhuis en vertelde het aan iedereen dat ik er een broertje bij had gekregen.
De kraamtijden in het ziekenhuis waren druk bezocht door allemaal familie, kennissen en vrienden. Iedereen was even blij met Gertjan. Op een avond moesten we naar het dagverblijf, omdat ze anders niet op de kamer pasten. Het was echt heel leuk dat iedereen kwam kijken. Binnen een paar weken hadden we het hele huis vol hangen met kaarten. Van mijn vriendinnen en vrienden kregen we ook kaarten en cadeaus mee naar huis. Het was echt heel erg leuk.
Gertjan mocht naar huis toe. Alles was goed met hem. Zijn hartje was goed en de darmen. Alles was gewoon goed en daar waren we allemaal reuzeblij mee.
We hadden een kraamverzorger in huis. Dat was wel raar maar ook keileuk. We hadden een hele lieve kraamverzorger. En die deed allemaal dingen met Gertjan die goed voor hem waren en om dingen beter te stimuleren. Het was een gezellige tijd.
Gertjan hebben we ook gedoopt in de hervormde kerk in Dodewaard. Er waren zes andere dopelingen. We deden dus gewoon net als we met een ander kind zouden gedaan hebben. Ik mocht Gertjan in de kerk brengen en daar was ik best wel trots op, en Dirk mocht hem uit de kerk dragen. Dat was echt heel erg leuk om te doen.

Benauwd

Na zeven weken kreeg Gertjan het heel erg benauwd. We hebben de dokter toen gebeld, maar die wilde niet komen omdat het vroeg was, en volgens hem was het niet nodig. Toen de adem steeds langer weg bleef, heeft mijn vader hem zelf weer opgebeld en hem goed de waarheid verteld en gezegd dat hij nu moest komen.
Hij is toen gekomen en Gertjan moest naar het ziekenhuis. Mijn ouders moesten zelf rijden. Onderweg viel nog een paar keer de adem weg. Mijn moeder hield de handen tegen de autoruit zodat Gertjan dan schrok van de kou en misschien de adem terugkreeg. De dokter was net op de kamer toen hij het weer kreeg. Toen stond de kamer in een keer vol met allemaal

pad

mensen. In het ziekenhuis van Wageningen dachten ze dat het met het hartje te maken had. Daarom stuurden ze hem meteen door naar Utrecht.
In Utrecht hebben ze Gertjan onderzocht en hij had het RS-virus. Dat heeft helemaal niks met Downsyndroom te maken. Hij heeft een paar weken op het intensive care gelegen. Ze moesten steeds vocht uit zijn longen halen en het was heel erg kritiek. Ik vond het echt een hele enge periode. Ik kon ook niet zo vaak naar hem toe. Ik probeerde toch wel elke dag te gaan. Mijn ouders reden twee keer op een dag op en neer. Als wij naar school waren gingen ze naar Gertjan en als wij thuis kwamen gingen ze naar ons toe. We aten dan samen en gingen dan naar het ziekenhuis.
Na een poosje mocht hij van de zuurstof af. Dat was een hele grote stap voor ons. Toen ging het wat beter met hem en mocht hij terug naar Wageningen. Toen hij ook daar nog een week had gelegen mocht hij eindelijk naar huis en dat was een hele opluchting.
Gertjan heeft vanaf een aantal weken fysiotherapie omdat wij dan ook weten wat we moeten stimuleren en hoe hij het doet. We hebben veel informatie van de fysio gekregen. Met wat een normaal kind doet en met wat een kind met Downsyndroom doet.
Ook bij de dokter houden we twee verschillende lijsten bij. Maar hij doet het gewoon keigoed bij de gewone kinderen. Hij is gewoon een schattepad van mij. Zijn eerste verjaardag zal ik ook wel niet vergeten. We maakten een foto samen met de taart, maar hij greep in een keer in de taart met zijn handen. Wat moesten we lachen! Hij heeft heel erg veel gekregen van iedereen, zeg.

Op één been

Met Gertjan gaat het nu heel erg goed. Hij kruipt en loopt overal langs; hij doet het net als een ander kind. Hij heeft soms de neiging om los te gaan lopen. Maar de fysio zegt dat dat nog niet kan, omdat hij eerst op een been moet kunnen staan en dat kan hij nog niet. Maar ik denk dat hij het wel snel kan. Hij staat soms helemaal alleen los.
Hij is bij ons echt het zonnetje van de familie. Ik zing veel met hem, dat vindt hij geweldig. En hoe gekker hoe mooier. Hij is ook stapelgek op mij. Soms wil hij geen eten van mijn moeder, maar moet ik hem eten geven.
Wij hebben ook een poes en hij kruipt maar achter de poes aan. Dat is zo lief. De hele familie vindt hem lief. Het kan ook gewoon niet anders: hij is een echte Van den Berg. Hij lijkt best veel op mijn vader en mijn broertje.
Ik had nooit gedacht dat ik nog zo'n lief broertje zou krijgen. Ik wil tegen iedereen zeggen, die er tegen opziet om zo'n broertje of zusje te krijgen: je vindt nooit lievere kinderen als zij.

Dynah wekt vertedering op de opa- en omadag

Ervaringen

Opa's en oma's bijeen

• **Itty Prent, Amstelveen**

zo konden we elkaar bemoedigen

***Het was heel** gezellig. Eén keer per jaar komen we bij elkaar. Nu was het in Hengelo bij Agnes, de oma van Dynah. Nadat we hartelijk begroet waren kregen we koffie met lekkere cake. Het gesprek dat daarop volgde ging, hoe kan het ook anders, over onze kleinkinderen met het syndroom van Down. Trots lieten we elkaar onze foto's zien. Nu zijn alle kinderen, dus ook deze kinderen, verschillend, ze hebben allemaal een eigen inbreng.*
Door de prettige sfeer die er heerste konden we elkaar bemoedigen.
We hadden het gevoel: wat klikt dit goed, ook door de gemeenschappelijke ervaringen. De eerste keer werd er gesproken over het verwerken van de geboorte, de negatieve, en natuurlijk ook de positieve aspecten.
Nu geven we elkaar de goede momenten door en dat voelt heel goed.
Het was jammer dat het persoonlijke gesprek wat moeilijk te verstaan was doordat er veel door elkaar gepraat werd en dat zullen we de volgende keer op een andere manier doen. De ruimte in een huiskamer is vaak wat te klein.
Ook mochten we de kleine Dynah ontmoeten, ze gaf ons keurig een handje en speelde vervolgens heel lief en rustig met een doekje en een doosje. Zij is 4 jaar. Al met al vloog de dag om, we zijn heel dankbaar voor deze dag en we zien alweer uit naar het volgende samenzijn.

Robin stond in de krant

• **Fam. Van Zijp, Rijswijk**

***Dit is Robin**, bijna vier jaar. Hij heeft een zusje die Elise heet, zij is net een jaar geworden. Robin stond in de krant. Op 10 januari ging hij samen met zijn ouders naar het Downteam in het Juliana-kinderziekenhuis in Den Haag. Daar was ook een journaliste. Zij vroeg of ze een stukje over Robin mocht schrijven en wat later, bij fysiotherapeute Joleen Boomgaard, kwam een fotograaf. Dat vond Robin hartstikke leuk, want poseren voor de camera vindt hij helemaal niet erg!*
Mensen van de Haagsche Courant, bedankt voor al die aandacht voor Robin en waar het uiteindelijk om ging: het succesvolle Downteam.

Jorn laat leegte achter in ons gezin

• Henrike Smit, Rijssen

Na twee geweldige zwangerschappen, zij het met een keizersnee omdat de baby's in stuit lagen, was mijn derde zwangerschap heel anders. Ik voelde me negen maanden lang niet fit, had allerlei kleine kwaaltjes en vanaf ongeveer de zesde maand begon ik een onrustig gevoel te krijgen en maakte ik me zorgen om de gezondheid van de baby. Deze baby lag niet zoals onze twee dochters in stuitligging.

er moest een bandje om de long-slagader

De laatste paar controles sprak ik voorzichtig uit dat het deze keer zo anders was, waarop de gynaecoloog besloot tot een echo, maar daar was niets bijzonders op te zien. Tijdens één van de volgende controles hoorde ik het hartje overslaan. Ik schrok! Maar de gynaecoloog vertelde dat dit wel eens vaker gebeurde. Een tijdje later werd nog eens een echo gemaakt, waarbij ook de nekplooi werd gemeten, maar weer werden er geen bijzonderheden geconstateerd. Laat duidelijk zijn dat wanneer was gebleken dat onze zoon een handicap zou hebben wij de zwangerschap niet zouden hebben afgebroken, dit vanwege onze geloofsovertuiging dat we elk menselijk leven met respect en liefde moeten ontvangen, hoe moeilijk dit ook kan zijn.
Bij de laatste echo vroegen we naar het geslacht van de baby en toen duidelijk werd dat het deze keer een zoon zou worden, hebben we, waarschijnlijk om onszelf gerust te stellen, maar aangenomen dat dit de reden was voor deze moeizame zwangerschap.
De bevalling begon tien dagen te vroeg. In mijn beleving was de bevalling nogal heftig en na een nacht hard werken werd 's morgens op twaalf april 2001 onze bijzondere zoon Jorn geboren. We zeiden wel direct tegen elkaar: het lijkt wel een klein Chineesje, omdat zijn oogjes wat scheef stonden. Maar dat weten we aan het feit dat het deze keer een normale bevalling was geweest. We werden door de gynaecoloog dan ook gefeliciteerd met een gezonde zoon. Ongeveer een uur na de geboorte ging één van de verpleegkundigen toch een kinderarts halen, omdat Jorn nogal met zijn tongetje bezig was, (dit vertelde ze ons pas later). Dus toen de kinderarts na onderzoek het vermoeden uitsprak dat Jorn het syndroom van Down zou hebben was dat een schok die enorm veel emoties bij ons teweegbracht. We zouden een week moeten wachten op de uitslag van het chromosomenonderzoek, maar zelf wisten we gelijk dat het zo was.

Internet

's Avonds waren we onze emoties weer enigszins de baas en had mijn man al de nodige informatie op internet opgezocht, want we waren op de Stichting Down's Syndroom geattendeerd door een collega van mijn man en de kinderarts. Die avond besloten we samen de schouders er onder te gaan zetten.
Twee dagen later mochten we naar huis want Jorn had de techniek van borstvoeding al onder de knie. Wel was hij wat suffig en dronk hij niet genoeg, maar dat losten we op met bijvoeding.

Hartruis

Drie dagen na thuiskomst moest Jorn weer worden opgenomen, omdat zijn bilirubinegehalte (geel zien) te hoog was en hij onder de blauwe lamp moest. Het probleem van het geel zien was snel opgelost, maar toen we donderdags de zaal opkwamen met de Maxi Cosi stond de kinderarts naast het bedje en vertelde hij ons voorzichtig dat Jorn zou moeten blijven omdat hij een hartruis had geconstateerd. Diezelfde dag nog sprak de kinderarts het vermoeden uit dat Jorn een volledige AVSD had, maar dit kon pas met zekerheid gezegd worden na een hartecho in Groningen. Dit onderzoek kon twee weken later plaatsvinden. De tussenliggende twee weken bleef Jorn in het ziekenhuis.
Na deze enerverende week dachten we dat het niet erger zou kunnen worden, maar de klap moest nog komen. Twee weken later bleek in het AZG dat Jorn inderdaad een volledige AVSD had, een die niet te sluiten was, omdat de rechterkant van zijn hart 'hypoplastisch' was, sterk onderontwikkeld. Ook had Jorn in plaats van vier hartkleppen er maar twee, waarvan één normaal en de andere een zogenoemde vijfschubbige klep. En het septum (scheidingswand) tussen de linker- en rechterboezem stond scheef.

Deze hartafwijking komt niet erg vaak voor. De behandeling ervan werd ons met enige terughoudendheid verteld, want het zou eerst in het team moeten worden besproken. Na deze diagnose waren we erg terneergeslagen.

Meer operaties

Een week na de diagnose kwam de kindercardioloog naar het ziekenhuis in Almelo voor een gesprek met ons: in Groningen hadden ze besloten tot operatie. Wel was direct duidelijk dat er meerdere operaties zouden moeten plaatsvinden. De eerste voor de derde levensmaand. Er moest een bandje om de longslagader worden geplaatst om deze wat te vernauwen, zodat de druk in de longen zou verminderen.
Ook zou het septum tussen de linker- en rechterboezem verwijderd moeten worden om een betere doorstroming van het bloed te krijgen, en de vijfschubbige klep moest gerepareerd worden; deze lekte. Later, tussen het eerste en tweede levensjaar, zou de holle ader die uit zijn hoofd kwam van het hart worden afgehaald en aangesloten worden op de longslagader, een soort omleiding dus. Een derde operatie zou alleen plaatsvinden als Jorn nog meer energie nodig zou hebben. Dan zou ook de onderste holle ader aangesloten worden op de longslagader; het hart fungeert dan als een enkel pompsysteem in plaats van een dubbel.
Na deze periode werd ons de mogelijkheid geboden om Jorn overdag thuis te hebben en 's nachts terug te brengen naar het ziekenhuis. Daar lag hij dan aan de bewakingsapparatuur, wat ons een rustig gevoel gaf.
Op een gegeven moment werd de bewakingsapparatuur in het ziekenhuis er ook 's nachts afgehaald en twee weken voor de operatie mocht Jorn naar huis. We waren blij, maar ook erg angstig.

De operatie

Op 4 juni werd Jorn opgenomen in het AZG en op 5 juni werd hij geopereerd. De operatie duurde ongeveer vier uur en na de operatie deelde de chirurg ons mede dat deze goed gelukt was.
Het herstel van de operatie was ons wel erg rooskleurig voorgespiegeld want in plaats van twee tot drie dagen intensive care werden het er negen. Jorn hield veel vocht vast en zijn ene long bleef erg lang grijs door het vocht. Dit probleem moest eerst opgelost zijn voordat de beademing er af mocht. Dat men per IC hierover verschillend denkt werd ons duidelijk toen Jorn de achtste dag, vanwege ruimtegebrek op de thorax IC, werd overgeplaatst naar de kinder-IC (KIPI).
Op de KIPI waren we 's middags erg verrast door het feit dat de beademingstube ondanks een grijze long, eruit gehaald was en Jorn alleen nog een zuurstofbrilletje had. Wonder boven wonder ging het goed, want al vrij snel kon hij weer op eigen kracht ademhalen.
De volgende dag werd Jorn overgeplaatst naar de afdeling special care, waar het met ups en downs ging. De periode daar werd gebruikt om alles qua medicijnen te reguleren en eindelijk na drieënhalve week mochten we per ambulance terug naar het ziekenhuis in Almelo. Een paar dagen om het toedienen van de medicijnen verder te reguleren.

De inentingen

Maar enkele dagen werden enkele weken, omdat Jorn na zijn eerste inenting een longontsteking opliep die in eerste instantie niet onderkend werd. De weekendarts schreef zijn klachten toe aan het Downsyndroom, zei dat 'deze kindjes' vaak snotteren en hier vatbaarder voor zijn.
Toen uiteindelijk de diagnose toch gesteld werd ging het na een behandeling met antibiotica vrij snel weer beter met Jorn. Wel kwam er nog een medicijn (coffeïne) bij omdat zijn ademhaling wat onregelmatig en oppervlakkig was.
De tweede inenting mocht na beoordeling van zijn conditie door de kinderarts plaatsvinden op het consultatiebureau. Weer hadden we angstige voorgevoelens en helaas kwamen ze uit. Enkele dagen na deze inenting moest Jorn weer worden opgenomen met een longontsteking waarbij de koorts zelfs opliep tot 41 graden, hij lag in een zuurstofkoepel en was behoorlijk ziek.
Weer reageerde hij goed op het infuus met antibiotica en na anderhalve week mocht hij weer naar huis, zonder coffeïne, want met zijn ademhaling ging het goed.
Weer ging het goed met hem, zijn motorische ontwikkeling verliep ook goed, we waren na terugkeer uit Groningen gestart met Early intervention in samenwerking met de afdeling fysiotherapie in het ziekenhuis.
Van de sondevoeding zijn we nooit afgekomen, maar toen we met vaste voeding mochten beginnen hadden we een meevaller, want Jorn bleek de motoriek om van een lepel te eten vrijwel meteen onder de knie te hebben.
Na de derde inenting ging het weer fout en moest hij weer een antibioticakuur die we deze keer thuis mochten geven omdat hij maar weinig koorts had. Op deze kuur reageerde hij weer ontzettend goed en de twaalf dagen dat de kuur duurde had hij plezier en energie voor tien!

Rondlopen om te troosten

Enkele dagen na het stoppen van de kuur begon hij opnieuw te kwakkelen en ongeveer een week later zaten we weer aan de antibiotica; deze keer spuugde hij ook elke keer slijm. In de nacht van 21 op 22 november was ik alleen met de kinderen thuis. Die nacht huilde Jorn veel, waardoor ik regelmatig met Jorn op mijn arm heb moeten rondlopen om hem te troosten. Naar aanleiding hiervan besloot ik de volgende morgen, voor de tweede keer in twee dagen, de kinderarts te bezoeken en weer besloten we na een grondig onderzoek dat er geen aanleiding was om Jorn op te nemen in het ziekenhuis. In de loop van dezelfde dag kreeg ik het gevoel dat hij aan de beterende hand was, want 's avonds was hij zo uitbundig en vrolijk dat onze oudste dochter en ik nog foto's van hem hebben gemaakt.
Maar 's nachts tegen half twee begon Jorn weer te huilen, hij was moeilijk troostbaar, waarop mijn man besloot om Jorn maar bij ons in bed te nemen. In de armen van mijn man is Jorn toen in slaap gevallen. Tegen half zes begon Jorn weer te huilen. Ik heb Jorn toen overgenomen van mijn man en hem wat gewiegd waarop hij weer vrij snel, in mijn armen, in slaap viel. Toen de wekker om half zeven afliep schrok ik me wezenloos: hij lag slap in m'n armen ik riep tegen mijn man: Jorn is niet goed! Eigenlijk zagen we alle twee direct dat hij overleden was.
Het enige goede wat we erin kunnen zien is dat hij rustig is ingeslapen met een glimlach om z'n mond. Verder waren we totaal ontredderd, want dit hadden we nooit verwacht! Na z'n operatie en in Almelo in het ziekenhuis hebben we vaak gedacht dat hij het niet zou redden maar dat het zo zou gebeuren daar hadden we nooit op gerekend.

ik schrok me wezenloos: hij lag slap in mijn armen

Tussen twee kwaden

Zeven weken na het overlijden van Jorn hebben we een gesprek gehad met de kindercardioloog en de kinderarts. In dit gesprek hebben we gesproken over de mogelijke doodsoorzaak. Wij hadden voor het gesprek sterk het gevoel dat de inentingen hem geen goed hebben gedaan en mogelijk een belangrijke oorzaak waren van zijn plotselinge overlijden.
Tijdens het gesprek zijn we daarover gedeeltelijk gerustgesteld. De inentingen hebben in ieder geval niet direct het overlijden veroorzaakt. Wel hebben ze een aanslag gepleegd op zijn immuunsysteem. Het was een keuze tussen twee kwaden: aan de ene kant niet inenten en het risico accepteren dat een kinkhoestbesmetting voor Jorn dodelijk zou zijn of aan de andere kant bij wel inenten het risico accepteren dat Jorn hiervan heftig ziek zou zijn. Dus wat was de goede keus? Wij weten het niet.
Zijn plotselinge overlijden werd door de artsen niet toegeschreven aan een vorm van hartfalen, maar aan hypoventilatie. Hartfalen was niet waarschijnlijk omdat Jorn niet benauwd was geweest, geen pijn heeft gehad en geen hartritmestoornis had vertoond.

Hypoventilatie wil zeggen dat Jorn in zijn slaap te oppervlakkig had geademd waardoor hij te weinig zuurstof opnam en te veel koolmonoxide vasthield. Van dit proces, waarbij je rustig inslaapt en uiteindelijk stopt met ademhalen, heeft Jorn niets gemerkt.
Dat de vooruitzichten voor Jorn niet erg positief waren hoorden we ook in dit gesprek. Een goede longdruk en geen lekkende hartkleppen waren belangrijke vereisten voor de volgende operatie. Aan beide voorwaarde kon Jorn niet voldoen, waardoor de toekomstverwachting somber gesteld was.
Na het horen van al deze dingen kunnen we het overlijden van Jorn enigszins begrijpen, ook het vermoeden dat het hypoventilatie heeft kunnen zijn klinkt erg aannemelijk.
We denken nu dat Jorn een moeilijke levensweg met veel beperkingen is bespaard.

Dankbaarheid

Aan dit verhaal willen we nog toevoegen dat we een groot gevoel van dankbaarheid hebben voor de artsen en verpleegkundigen die bij Jorn betrokken zijn geweest.
Na Jorns overlijden is er een enorme leegte en gemis in ons gezin gekomen, want we hadden ons ingesteld op een leven waarin we moesten opkomen voor zijn rechten, gezondheid en ontwikkeling. Dat is nu allemaal weggevallen. Het mag na dit verhaal duidelijk zijn dat we ontzettend veel van dit kleine dappere mannetje hielden en dat hij voor altijd een speciaal plekje in de harten van ons alle vier zal hebben en in de harten van de mensen die om ons heen staan, hij heeft veel liefde gebracht! Daarom is ons verdriet nu ook zo groot.

zijn dood werd toegeschreven aan hypoventilatie

Jeannet en haar zoon Rick zetten de toon tegenover de kinderleiding.

Themaweekend: je kunt je weer opgeven

De SDS is *van plan ook dit jaar een themaweekend te organiseren: 8-10 november. Afhankelijk van het animo zal dit een weekend voor nieuwe gezinnen met een kindje met Downsyndroom worden, of een weekend voor gezinnen met tieners met Downsyndroom.*

Deelnemers zijn in beide gevallen gezinnen met een kind met Downsyndroom. Zoals steeds zal er voor de kinderen voldoende opvang en begeleiding aanwezig zijn, zodat de ouders voluit aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben.

In beide weekends zullen informatie en lotgenotencontact centraal staan. Voor wat betreft de kosten van het weekend voor de deelnemers zijn er nog een paar onzekerheden. Daarom kunnen we nu alleen maar richtprijzen noemen. Die zijn 70 euro per volwassene, 20 euro voor het eerste kind, 15 euro voor het tweede kind en 10 euro voor alle overige kinderen. Voorwaarde voor het doorgaan van het weekend is dat de SDS nog aanvullende financiering vindt en dat er voldoende deelname is.

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

Onze Anne is gewoon Anne

• Suzan Oostwouder, Bussum

Graag wil ik mijn verhaal kwijt over onze dochter Anne die op 15 augustus 2000 werd geboren. Ik had toen al drie weken in het ziekenhuis gelegen omdat zij niet groeide. Een 'negatieve discongruentie' heette dat. Zij werd vanwege die groeiachterstand een maand te vroeg met de keizersnede geboren. Een uur na de geboorte kregen wij te horen dat ze waarschijnlijk het syndroom van Down had. De aarde dreunde onder onze voeten.

Anne ging de couveuse in en bleef nog drie weken in het ziekenhuis. Ik mocht na een week weer naar huis. Mijn man ging weer aan het werk en kraamzorg kreeg ik niet. Daar zat ik dan in mijn dooie eentje.
In het begin ging alles voorspoedig. Anne doet ook mee aan het schildklieronderzoek van Paul van Trotsenburg in het AMC. Toen zij ongeveer een dag oud was, werd ons gevraagd of we haar daar aan mee wilden laten doen en ik dacht: hoepel op met je onderzoek. Later was ik echter heel blij dat ze meedeed. Paul (arts) en Jeanette (verpleegkundige) zijn schatten van mensen en we voelen ons bij hen echt thuis. Wie weet wordt Anne van hun onderzoek ook nog beter.

Een klein stuipje

Toen Anne negen maanden oud was, vertelde ik de kinderarts dat zij af en toe een klein stuipje had. Dit werd meteen onderzocht met een EEG-scan en daar rolde al gauw de diagnose syndroom van West uit. Dat was dan de tweede dreun die wij kregen. Het syndroom van West is een ernstige vorm van epilepsie die moeilijk te behandelen is. Er zijn weinig medicijnen voor en vaak slaan deze ook niet aan.
Dit was ook het geval met Anne. Wij hebben Depakine, Mogadon en Sabril geprobeerd, zonder enig resultaat. Nu bouwen wij de Sabril af en gaan we eens kijken hoe ze het zonder medicijn doet. Het hebben van het Downsyndroom heeft ook nog wel eens voordelen. Baby's met dit syndroom groeien vaak over het syndroom van West heen. Dat was dan het goede nieuws.
Het slechte nieuws is dat er dan vaak een andere vorm van epilepsie voor in de plaats komt. Het syndroom van West wordt als ernstig gezien omdat het de ontwikkeling van het kind remt. Wanneer jouw kind Downsyndroom heeft, is die ontwikkeling natuurlijk al niet optimaal en het syndroom van West is dan iets waar je nu niet bepaald op zit te wachten.

Onbegrepen

Soms voel ik me erg alleen en onbegrepen. Zelfs familieleden schijnen soms te denken dat ik me aanstel. Ze begrijpen niet dat ik niet meer wil werken en dat ik met mijn rugklachten en huismijtallergie thuiszorg heb aangevraagd. In het begin had zelfs de kinderarts het lef te zeggen dat ik neigde tot negativiteit.
Terwijl ik mezelf juist zo moedig en realistisch vond. Eerlijk gezegd houd ik niet van ouders die roepen dat het zo goed met hen gaat en die denken dat ze altijd vrolijk moeten zijn. Liever ben ik eerlijk: als het niet goed gaat dan zeg ik dat ook. Als mensen mij niet begrijpen dan bied ik hen voortaan aan dan maar eens twee weken op Anne te passen, zodat ze het wel zullen begrijpen. Ik word doodmoe van al die ziekenhuisbezoekjes (gewone controle, ogen, oren, hart en eventueel straks nog een diëtiste), daarnaast het onderzoek in het AMC, de controle op de epilepsie die af en toe in het VU-ziekenhuis zal plaatsvinden, het consultatiebureau, de maatschappelijk werker en de fysiotherapie. Dan moet je ook nog weten dat ik geen auto heb.
Naar logopedie gaat Anne voorlopig niet. Het is zo wel genoeg. Kleine Stapjes heb ik ook nog niet besteld en de SPD heb ik nog nooit bezocht.

als het niet goed gaat dan zeg ik dat ook

Haar geluk

Gelukkig is onze dochter heel vrolijk en levendig. Ze ziet er erg lief uit en ze is zo te zien gelukkig. Daar gaat het ook om en daar richt ik me dan ook uitsluitend op: haar geluk. Leven met de dag is iets wat inderdaad moet, maar niet altijd lukt. Onze omgeving reageert over het algemeen positief op haar, alhoewel ik net na haar geboorte amper de straat op durfde. Het contact met andere ouders doet me goed en is iets waaraan ik pas de laatste tijd behoefte heb. Naast al deze zorgen kregen wij een hoop ander verdriet te verwerken zoals: overlijdensberichten, ernstige ziekten in familie- en vriendenkring, verlies van mijn baan en een echtscheiding in de naaste familie. Dat is dan allemaal net even te veel. Maar nu je zelf zorgen hebt, kun je ook veel beter met anderen meeleven, is mijn ervaring. Verder moet ik leren haar niet met andere kinderen te vergelijken. Dat valt soms niet mee. Het is zoals de fysiotherapeute zei: En nu gaan we eens kijken naar wat Anne kan. Dat is de juiste houding. Geen kind is gelijk aan een ander kind en onze Anne is gewoon Anne.

PS - Toch behandelen

Anne is zeven weken *zonder medicatie geweest. Dit bleek niet te kunnen: de stuipjes namen toe en werden ook heviger. Toen is besloten om haar te behandelen met ACTH. Dit hield in dat ze zeven dagen moest worden opgenomen, omdat haar bloeddruk, gewicht en suikergehalte in de urine goed in de gaten moesten worden gehouden. Ook kreeg en krijgt ze elke week een EEG.*
In deze periode leerden wij als ouders ook hoe we haar twee keer per dag moesten injecteren in de spier van haar bovenbeentjes of billen. Na exact een maand bleek dat het EEG aanzienlijk was verbeterd en waren er bij Anne ook geen stuipjes meer te zien. Het EEG is echter nog steeds 'gestoord' en daarom gaan wij gewoon door met de behandeling. Eindelijk goed nieuws na een lange periode zonder vooruitgang!

Op 29 september 2001 om 8.30 uur had ik onze dochter Belén in mijn armen. Een dame van 53 cm en 3600 gram. Tijdens mijn zwangerschap heb ik het gevoel gehad dat het kindje het syndroom van Down zou hebben (net zoals ik ervan overtuigd was dat het een meisje zou zijn), maar dit gevoel werd als angst weggewuifd. En voor een onderzoek kwam ik niet in aanmerking, want er was geen aanleiding voor: ik was 28 jaar toen ik zwanger raakte.

• **Brenda Riethoven, Den Haag**

Ik kreeg een naar gevoel: dit heeft Belén ook

je bent een illusie armer en iets onbekends rijker

Direct na de geboorte vroeg ik aan de verloskundige of Belén Downsyndroom had, maar ik kreeg geen antwoord. Zij ging rustig door met het controleren van de baby. Dezelfde avond, met de huiskamer vol visite, vroeg ik hier en daar, of zij het niet zagen. 'Kijk maar naar haar neusje en oogjes!' Maar niemand die het zag. De volgende ochtend zat ik met een boek op schoot dat mij de symptomen vertelde en ik kreeg een naar gevoel: dit heeft Belén ook! Ik zag aan de kraamverzorgster dat zij op een speciale manier naar Belén keek. Toen even later de verloskundige binnenkwam en ik het oogcontact waarnam tussen die twee, wist ik het zeker: zij zien het ook. Belén werd voor een controle meegenomen naar de slaapkamer en ik ben er achteraan gegaan. Ik zag aan hun gezicht dat zij het mij wilden vertellen, maar het blijkbaar te moeilijk vonden. Uiteindelijk heb ik zelf gezegd wat zij dachten. En nog geen uur later zaten we in het ziekenhuis.
De dienstdoende kinderarts liet er geen gras over groeien en zei bij zijn eerste blik dat er geen twijfel mogelijk was: Belén heeft het syndroom van Down…
Een nare periode brak aan, vol woede, verdriet en vragen. Is ze gezond, hoe ziet de toekomst eruit? En het uiterlijk? Het is misschien raar, maar ik vind het naar dat het zo duidelijk moet zijn. Er zijn genoeg mensen die niet zo pienter zijn en allerlei kwalen hebben, maar dat zie je toch ook niet aan de buitenkant? Ze is een heel mooi meisje en ik zou graag willen dat het zo blijft.
Het waren moeilijke weken, weken vol verdriet. Er waren mensen die niet goed wisten, wat ze moesten zeggen ('Kunnen we jullie nog wel feliciteren?', 'Ach het is rot, maar het zijn zulke lieve kinderen!') Mensen die wel iemand kennen met een 'Downkindje' en van wie je dan het telefoonnummer krijgt, waar je op dat moment geen behoefte aan hebt. Maar iedereen bedoelt het goed.
Eigenlijk is het een periode van rouw. Je bent een illusie armer en iets onbekends rijker. Wij hebben het geluk gehad dat we een geweldige kraamverzorgster hadden. Zij wist precies wat ze met ons verdriet aan moest, was er niet alleen voor mij, maar ook voor mijn vriend. Het deed me goed, iemand om me heen te hebben die niet wegrende voor mijn verdriet en zo nuchter was dat zij niet ging meehuilen. Ze was en is zo begaan met Belén dat het contact is gebleven en we elkaar regelmatig spreken.

Gaatje in haar hart

Belén is nu 4,5 maand jong en tot nu toe gaat alles goed. Ze heeft een klein gaatje in haar hart, maar hier maken wij ons geen zorgen over: dit schijnt vanzelf dicht te groeien. Na ongeveer twee maanden borstvoeding ben ik overgegaan op flesvoeding en alles verloopt prima. Ze drinkt goed en heeft al 'fruithapjes', die ze erg lekker vindt. Het is een heerlijke baby, ze brabbelt en lacht er flink op los en geniet met volle teugen van alles wat er om haar heen en met haar gebeurt.
Ze doet ontzettend haar best bij de fysiotherapeut, hoewel het soms vrij zwaar voor haar is. Onlangs zijn we met de hele familie op vakantie geweest naar Gran Canaria. Dit heeft ons erg goed gedaan. We hebben er vrij weinig over gepraat, we hebben het absoluut niet vermeden, maar ook niet opgezocht. Twee weken weg van huis om heerlijk tot rust te komen, wat goed gelukt is.
Mijn vriend heeft het een plaats gegeven en is dichter tot Belén gekomen. Hij is al vader van twee gezonde jongens en ik grapte altijd dat ik hem wel een dochter zou schenken. Dit is wel gelukt, maar niet zoals ik wilde.

Uitdaging

Ik probeer het niet te zien als een handicap, maar als een uitdaging. Het is niet iets dat ik kan accepteren. Oké, je bent eraan gewend dat ze anders is, maar het blijft moeilijk. Want elke keer zal je ermee worden geconfronteerd: mensen die in de wagen kijken en stil worden. Straks op de crèche, kinderen van vriendinnen die haar gaan inhalen met de ontwikkeling, laat praten, kan ze naar een reguliere basisschool? Allemaal dingen die we gaan meemaken. We behandelen haar net zoals een 'gewoon' kind. Goed, ze heeft meer zorg nodig, maar we bestempelen haar niet als zielig.
We gaan ook naar de 'Downochtend' in het Juliana Kinderziekenhuis in Den Haag. Daar is ook een contactouder, iets waar ik nu wel behoefte aan heb. Alles op z'n tijd en zo zal het ook met haar ontwikkeling gaan.
Ik voel me schuldig als ik naar haar kijk en terugdenk hoe boos en verdrietig ik was, toen we haar kregen. Maar ik besef dat ik dolgelukkig ben met Belén, echter niet met het syndroom.
Ons kleintje wordt wakker, tijd om te knuffelen...

Nina heeft wel een vrolijk leven

Henk Wessels, Hengelo, Ov.

Nina is geboren op 21 september 1995, dus ze is nu zesenhalf jaar. Toen ze 2,5 maand oud was, moest ze naar het Sophia kinderziekenhuis om aan haar hartje geopereerd te worden. Alles kon worden hersteld met eigen materiaal dus er zijn geen vervolgoperaties meer nodig. Het was een hele spannende tijd, we werden leuk opgevangen in het kinderziekenhuis. Het is nu zes jaar geleden, maar ik krijg nog steeds een warm gevoel als ik aan die mensen denk. Wat een 'heerlijk' ziekenhuis en wat een hartelijke mensen werken daar.

omdat ze niet goed spreekt kozen we voor zml

Met zeven maanden kon juffie al rechtop zitten en een tijdje later ging ze zich voortbewegen door te gaan huppen. Eindelijk had ze het voor elkaar, de wereld kon verkend gaan worden. Op een bepaald moment ging ze zo snel dat we moeite hadden om haar te pakken en dan schaterde ze het uit.
Ze was tweeënhalf toen ze begon te lopen en snel daarna werd ze ook zindelijk; alleen praten bleef achter. Ze vond en vindt het erg inspannend om te kletsen, ze kent de woorden wel, maar om deze goed uit te spreken vindt ze erg lastig. Daarom krijgt ze extra logopedie.
Omdat ze niet goed uit kan leggen wat ze bedoelt hebben we gekozen voor ZML-onderwijs. Hier krijgt ze extra aandacht met spreken en krijgt ze lesmateriaal op maat aangeboden. We hebben eerst wel gekeken naar regulier onderwijs, maar als je niet goed kunt communiceren dan lijkt ons het erg lastig om je te handhaven tussen 25 andere kleuters. Ze voelt zich echt thuis op 't Immenschoer in Hengelo, ze gaat met veel plezier naar school en het praten gaat steeds een beetje beter, ongeveer een woordje in de week.

Zusje

Nina heeft een zusje gekregen toen ze 1,5 jaar was, het zijn elkaars beste vriendinnen. Ze spelen veel met elkaar, zowel binnen als buiten. Ze heeft wel een lichte voorkeur voor binnen spelen, maar op de fiets buiten vindt ze ook prachtig. En natuurlijk in de speeltuin ravotten en in de zandbak spelen. We hebben een co-pilotfiets gekregen van de Gemeente voor het dagelijkse vervoer en binnenkort krijgt ze een driewieler om zelf te gaan fietsen. Op die manier kan ze beter meekomen met de andere kinderen. Want rennen is geen geliefde bezigheid.
Haar grootste hobby is televisiekijken, het mooist vindt ze tekenfilms van Walt Disney. Ze speelt hele stukken mee en dan speelt ze iedere rol die voorkomt in het stuk. Boekjes lezen kan ze best lang doen, maar verder is mevrouw geen spelletjesmens. Oh ja de legpuzzels moet ik natuurlijk niet vergeten. Puzzels boven de 16 stukjes worden aan de kant gelegd maar de puzzels daaronder kunnen we samen wel in elkaar krijgen.

Computeren

Ook vindt ze computeren erg leuk en ze is er echt heel handig in, we doen het eerst een paar keer samen met haar en dan weet ze al hoe het moet, wat dat betreft laat ze ons iedere keer weer versteld staan over haar technisch inzicht. Zelfs de computer afsluiten vindt ze een makkie.
Ze gaat twee keer per week met Britt naar zwemles, en na een half jaar oefenen kan ze al op haar buik en rug zwemmen met behulp van de vlindertjes. Zelfs een soort watertrappelen kan ze al even volhouden, alleen met haar hoofd helemaal onder water vindt ze een beetje eng.
We hebben haar een tijd geleden opgegeven voor paardrijden. Bij ons in de buurt is een manege speciaal ingericht voor gehandicapte kinderen. De wachtlijst is nogal lang, maar we hopen binnen niet al te lange tijd aan de beurt te zijn. Ze kijkt er al echt naar uit, want paardjes vindt ze o zo lief.
Vaak ziek is ze niet, alleen haar luchtwegen zijn gevoelig, waardoor ze nogal eens moet hoesten en waardoor ze wat vaker verkouden is dan wat je normaal zou kunnen noemen.

Jay en Willem: twee in één fam

• Jessica Bierens, Eersel

We wilden al zolang ook ons verhaal op papier zetten, maar het is er nooit echt van gekomen. En dit terwijl onze familiesituatie eigenlijk best wel uniek is, tenminste dat denken wij. We zullen ons even voorstellen: wij zijn Karin en Jessica, schoonzusjes omdat 'onze mannen' broers zijn.

een taak voor de rest van mijn leven

Het verhaal is begonnen toen ik mijn eerste kindje op de wereld gezet heb. Dit was na een vrij voorspoedige zwangerschap van 38,5 week en een vlotte bevalling van zo'n 6 uurtjes, op 15 juli 1998. Het was een flinke zoon van 6,5 pond, Jay genoemd. Voor ons natuurlijk de knapste baby op de wereld. Na een kwartiertje vroeg Kathy, de verloskundige, aan mij hoe ik vond dat Jay er uit zag. Nietsvermoedend antwoordde ik dat ik hem wel mooi vond en ik vroeg aan haar of zijn scheve, opgezwollen oogjes het gevolg waren van de bevalling. Nee, antwoordde Kathy, eigenlijk niet, want het is niet helemaal goed met Jay. 'Wat is er dan?' riep ik meerdere keren geschokt. Het voelde alsof iemand mijn luchtpijp dichtkneep. Ook mijn man Ben kon niet veel meer uitbrengen. Al die tijd had Ben Jay in zijn armen, toen zei Kathy, terwijl ze Jay voor me hield: bekijk hem maar eens goed. Ik keek naar Jay en hij deed net zijn oogjes open en toen zag ik het meteen. 'Ooh, hij is een mongooltje.' Ja, zei Kathy, hij heeft Downsyndroom. Een chromosomenonderzoek moet het nog definitief uitwijzen, maar ik weet het eigenlijk wel zeker.
Mijn eerste reactie na dit onverwachte nieuws was: 'oh Jay'ke dat geeft toch niks, ik hou toch wel van jou.' Ben was wel echt even lamgeslagen en heeft zo'n twee dagen in een roes geleefd. We hadden dit nooit verwacht, ik was 25 jaar en had toch gezond geleefd? Wist ik toen veel dat dát er niets mee te maken had. Eerlijk gezegd was het voor mij een soort opluchting, want toen Kathy zei dat het niet goed was met Jay, dacht ik dat ze zou gaan zeggen dat hij dood ging en we hem zouden verliezen. Dat hij Downsyndroom heeft was en is voor mij niet het eind van de wereld, maar eerder een grote uitdaging en taak voor de rest van mijn leven.
Nog nooit ben ik ergens zó zeker van geweest als nu van Jay en zijn 'onbekende' toekomst. Al mijn onzekerheden zoals: zal ik wel een goede moeder zijn en kan ik het wel aan?... in één klap weg. Ik kan het, zonder twijfel. Achteraf gezien is het geen kwestie van wel of niet kunnen, maar van doen. Na een paar dagen in een roes geleefd te hebben liet ook papa Ben zich verleiden door het heerlijke, makkelijke, lieve ventje, dat daar zomaar in één seconde ons toekomstbeeld door elkaar had gerammeld. We gaan ervoor en hopen er het beste van.
Na 3,5 jaar kunnen we gelukkig zeggen dat Jay geen hart- en / of andere afwijkingen heeft, op de bekende snotneuzen en longontstekingen en zo na.

Toen Jay twee jaar was, werd zijn broertje Julian gezond en wel geboren. Dit na een zwangerschap vol strubbelingen en tegenslagen én een vruchtwaterpunctie die, bij 17 weken zwangerschap, bijna in een vroeggeboorte eindigde.

Ook zwanger

Nu komt het unieke van het hele verhaal. Mijn schoonzusje Karin was zwanger van haar tweede kindje. Anne is haar eerste kindje, twee maanden ouder dan Jay. Spannend was deze zwangerschap voor haar nu wel, sinds de komst van Jay bewezen had dat het ook ons kon overkomen. Ook Karin heeft zitten twijfelen of ze een punctie zou laten doen, maar omdat mijn ervaringen hiermee niet zó geweldig waren, besloot ze het maar niet te doen. De kans je baby'tje te verliezen door zo'n punctie weegt toch te zwaar.
Haar zwangerschap verliep zeer voorspoedig en na 40 weken zwangerschap en een vlotte bevalling, werd op 21 februari 2001 zoontje Willem geboren, met een mooi gewicht van 7,5 pond. Al snel na de geboorte vermoedde papa Wil dat Willem 'net als' Jay was. Zijn vermoeden werd bevestigd door verloskundige Betty.
De schok dat hij Downsyndroom heeft is natuurlijk groot, maar het is voor hen niet iets onbekends; we hebben immers Jay in de familie, maar het feit dat het is gebeurd bij twee bloedeigen broers, is niet te begrijpen.

ilie?!

Bij Jay was aangetoond dat het om een niet erfelijke vorm gaat. Het ongeloof bij Wil en Karin en familie was natuurlijk enorm. 'Dit moet een vergissing zijn, dit kan niet, we hebben Jay toch al en dat was toch niet erfelijk? Wie kan dit verklaren?' Oké, dat het één keer voorkomt in een gezin, dat kun je leren te begrijpen, het feit ligt er eenmaal dat 1 op circa 1000 baby's met Downsyndroom geboren wordt, maar dat deze relatief kleine kans dan ook nog twee broers overkomt, dat is niet te begrijpen. Ook bij Willem is gebleken dat het een niet-erfelijke vorm is, zoals bij de meeste kindjes met het Downsyndroom.

Bliksem

Volgens de artsen is het gewoon pech hebben, net zoals de bliksem soms wel eens twee keer op dezelfde plaats kan inslaan. Daar moet je het dan mee doen. Zo wordt de keus wel of niet een derde kindje extra moeilijk. Ondanks alle 'onverwachte' dingen zijn we gelukkig wel weer een mooie, lieve en levenslustige Willem rijker in de familie.
Vanaf zijn geboorte was Willem een flinke en ondernemende baby die het heel goed deed, met veel lof van de artsen, totdat hij, zoals elk kind met Downsyndroom, gecontroleerd werd op hart- en andere afwijkingen. De uitslagen, die iedereen verbaasden, waren: ASVD, met een open ductus, én een vernauwde longslagader. Dit had absoluut niemand verwacht; zo'n levenslustig, flink en gezond ventje! Dan stort je wereld pas echt in elkaar. Dan is het Downsyndroom even helemaal niet meer belangrijk. In verband met de vernauwde longslagader zou er snel geopereerd moeten worden. Wil en Karin konden er op rekenen dat dit geen maanden meer zou duren. Na een aantal weken heeft Karin zelf maar eens geïnformeerd, want als het spoedeisend is waarom duurt het dan zo lang? Tijdens dit telefoongesprek werd haar medegedeeld dat alles toch niet zo spoedeisend was als men eerst dacht en dat ze op een wachtlijst van 2 à 3 maanden geplaatst zouden worden. Nu begrepen ze er helemaal niets meer van, en daar kwam nog eens bij dat de symptomen van Willems hartafwijking steeds duidelijker werden: snel uitgeput raken, flink transpireren, en een ontzettend hard pompend hartje. Wat wil het feit: één dag later werden Wil en Karin gebeld door de chirurg die de operatie uit zou voeren, met de mededeling dat Willem nog diezelfde week opgenomen moest worden. Aan het begin van de week daarna stond de operatie al gepland.
Het leek wel of ze daar in dat ziekenhuis langs elkaar heen werkten, maar goed. Willem werd eindelijk geholpen en daar ging het om. Een verschrikkelijke zware en spannende tijd brak aan voor Wil en Karin. Willem kwam de operatie goed door, ondanks het moeilijk op gang brengen van zijn hartje na het stop zetten van het hart/longmachine. Als alles voorspoedig verliep zou de hele opname twee à drie weken gaan duren. Door allerlei tegenslagen zat dit ook weer tegen. Maar ook dit hebben Wil en Karin samen sterk doorstaan en na vijf weken kwam Willem thuis, weliswaar met sondevoeding die hij daarna nog zo'n zes weken heeft gehad. Eindelijk konden ze hun leventje weer oppakken. Niet dus, want na zo'n twee maanden lag Willem alweer in het ziekenhuis, met een zware longontsteking én het RS-virus. Weer moest Willem tien dagen vervelende ziekenhuisbehandelingen ondergaan. Gelukkig bleef hij er al die tijd vrolijk onder, niets was hem te veel. Nu is hij eindelijk thuis, weliswaar met een snotterend neusje, maar het gaat de goede kant op. Zijn ontwikkeling gaat voorspoedig, afgezien van nogal wat terugslagen, maar het is een doorbijtertje. Wij wensen Jay en Willem een gezonde en gelukkige toekomst toe en zullen daar zelf altijd hard aan blijven werken.
Graag horen we reacties van mensen die ook meerdere kindjes met Downsyndroom in één gezin hebben, net zoals wij.

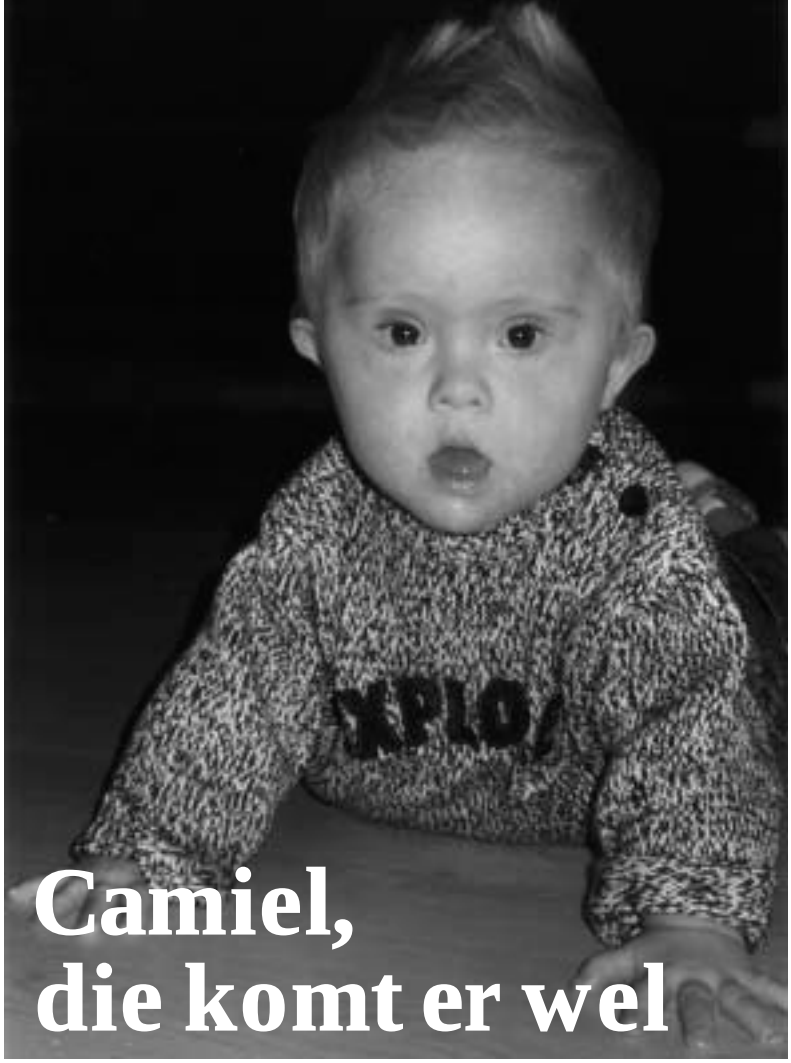
Het kan verkeren. In het SDS-donateursbestand bevindt zich een grootouderpaar dat een aantal jaren geleden binnen een half jaar ineens drie kleinkinderen met Downsyndroom had. Een tweeling in het gezin van de een zoon en een baby bij een dochter (red.).

Noraly vergat af te gaan

ze vond het leuk om te poseren

• **Madeleine Verstegen en Rik Defize, Hilversum**

Dit is onze dochter Noraly Defize, geboren op 29 juni 1994. Deze foto is gemaakt door een fotograaf op haar wekelijkse ritmiek-/dansles. Noraly heeft voor de foto zelf het balletpakje en haarbandje uitgekozen; ze vond het spannend en erg leuk om te poseren.
Noraly heeft sinds drie jaar dansles samen met tien andere meisjes en jongetjes. Na een afwachtende start - ze zat de eerste drie maanden vaak aan de kant en keek toe zonder zelf mee te doen - danst ze nu met enthousiasme en veel plezier!
Tijdens een heuse voorstelling in het theater ('t Spant in Bussum) met ruim 800 toeschouwers, stal ze de show. Na afloop van het dansnummer van haar dansklas bleef Noraly midden op het podium staan en vergat ze via de coulissen af te gaan. Spotlights zetten haar in het zonnetje en onder applaus verdween ze alsnog van het toneel. Als trotse ouders zaten we geëmotioneerd naar ons 'danswonder' te kijken!



Camiel, die komt er wel

• **Erica Smit-Gunzel, Zoetermeer**

Op 28 oktober 2000 werd ons tweede kindje geboren, een jongetje: Camiel. Hij had duidelijk haast, twee weken te vroeg geboren en een bevalling van een uur! Direct na de geboorte nam de kinderarts Camiel even mee en na een kwartiertje werd ons verteld dat Camiel waarschijnlijk het syndroom van Down had.

alleen moedermelk vond ik goed voor hem

Wat een emoties gaan er dan aan je voorbij. Blijdschap en vreugde over de geboorte van ons kindje, verdriet en woede omdat het toch niet helemaal zo is gegaan als je je dat had voorgesteld. Onze kaarten werden opnieuw geschud.
Pappa Ronald en zusje Beau hadden Camiel direct in hun hart gesloten, ik zelf had wat meer moeite om hem te accepteren. Ik ben dan ook een dag na mijn bevalling vanuit het ziekenhuis naar huis gegaan, terwijl Camiel daar moest blijven. Prinsheerlijk lag hij in zijn glazen warme kamertje te slapen en pappa Ronald zat bijna de hele dag naast hem en was er voor hem!
Een keer per dag ging ik meestal naar het ziekenhuis en bracht ik mijn afgekolfde moedermelk mee. Dit kwam perfect op gang ondanks alle emoties. Alleen de moedermelk vond ik goed voor de kleine Camiel, dus ben ik trouw zes keer per dag gaan kolven. In zelf drinken of drinken aan de borst had Camiel nog niet zoveel zin, dus kreeg hij al zijn voeding via de sonde.
Na drie dagen werd onze zoon overgebracht naar het LUMC in Leiden voor een uitgebreide hartecho. Hij bleek een ASD en een VSD te hebben, oftewel een gaatje tussen de kamers (van 8 mm) en een gaatje tussen de boezems (van 3 mm).

Eindelijk kraamtijd

Na drie weken mocht Camiel met sonde en al naar huis. En toen kon eindelijk onze kraamtijd beginnen. We hadden goed geleerd hoe we met de sonde moesten omgaan, maar regelmatig trok ons kleine vriendje hem eruit zodat we weer naar het ziekenhuis hier in Zoetermeer scheurden om hem er weer in te laten zetten. In het ziekenhuis waren we altijd welkom om zijn sonde te laten verwisselen, alleen toen de hele afdeling vol lag met kindjes met het RS-virus niet echt. De hoofdzuster was als de dood voor Camiel (hij was nog heel vatbaar) dus we werden snel in een achterafkamertje gesleurd.
Met behulp van de Habermannspeen dronk Camiel meestal de helft van zijn flesje leeg, maar hij was dan zo uitgeput dat de andere helft via de sonde ging.
Toen hij acht weken oud was, constateerde de cardioloog dat het tijd werd om Camiel te opereren. Hij kwam bijna niet meer aan in gewicht en ook zijn ontwikkeling stond stil. – Blauw worden en zweten heeft ons kind nooit gedaan.
Op 31 januari 2001, Camiel was toen tien weken oud, is hij met succes geopereerd in Leiden en binnen twee weken was hij alweer thuis! Hoera, weer feest, want hij was toch voor ons gevoel een beetje opnieuw geboren.
Ook met mijn gevoel ten opzichte

Ilse gaat goed in Brazilië

• **Caroline en Lars, Jobatao (Braz.)**

***Gelukkig** kunnen we zeggen dat geen bericht ook goed bericht is, want het gaat uitstekend met onze dochter Ilse. Ze is nu alweer tweeënhalf en ze loopt al bijna zelfstandig. Een stukje zelfvertrouwen ontbreekt nog om helemaal zelf op te staan. Nog even geduld dus. We hebben onze weg gevonden hier in Brazilië en Ilse krijgt een goede professionele begeleiding (viermaal fysiotherapie en tweemaal logopedie per week). Gelukkig hebben we ook een uitstekende kinderarts.*

van Camiel was het helemaal goed gekomen. Wat een sterk ventje en wat heeft hij moeten knokken op de Intensive Care. Hij kreeg namelijk na zijn operatie er ook nog even een longontsteking bij.
Vanaf die tijd ging het allemaal lekker met Camiel. De fysiotherapie werd weer opgestart, wij waren hier al mee bezig toen hij pas vijf weken oud was. Ook bezochten we weer het team van Paul van Trotsenburg in het AMC en natuurlijk het DS-team in Den Haag. Alle specialisten en onze fysiotherapeute vonden dat Camiel het fantastisch deed. Voor ons heerlijk om te horen, zoveel positieve geluiden geven positieve energie en dan ga je weer door!
Met vijf maanden draaide Camiel van rug naar buik en met zes maanden weer terug. Met acht maanden zei hij mamma en hij brabbelde de hele dag. Kortom: Camiel ging lekker!

Waterhoofd

En toen werd het augustus en gingen we met de caravan richting Spanje. Camiel was sloom, suffig en niet alert en hij gaf veel over. Ach, dachten wij, hij heeft net als wij veel last van de warmte en is moe van de lange autoreis. Thuisgekomen vertrouwde ik het voor geen biet, mijn moedergevoel had me eigenlijk de hele vakantie al gezegd dat er iets niet klopte, dus belde ik de kinderarts. Gelukkig mocht ik gelijk komen.
Zij onderzocht hem en constateerde dat zijn hoofdje te snel groeide. Zijn fontanel stond heel erg gespannen en zijn aders lagen als kabels op zijn bolletje. De volgende dag moest er meteen een echo van zijn hoofdje worden gemaakt. De echo liet vocht zien in zijn hersenkamers, dus moesten we door voor een CT-scan. En daaruit bleek dat Camiel een hydrocephalus (=waterhoofd) ontwikkelde door een aanlegstoornis. Hierdoor stond als het ware zijn hele hoofdje onder hoge druk. Er werd een afspraak gemaakt voor de week daarna in Leiden voor het plaatsen van een drain.
Wat een dreun kregen we weer, weer hadden we het idee dat onze kleine vriend onder onze vingers aan het wegglippen was. En waarom hij? Is een open hartoperatie en Downsyndroom nog niet erg genoeg? Maar helaas, op deze vragen kregen we geen antwoord en dus gingen we maar weer door.
Die week wachten thuis is niet gelukt, want twee dagen na de echo werd Camiel suffer en steeds zieker. Donderdag ben ik met hem naar de EHBO van het LUMC in Leiden gegaan en heb daar heel duidelijk verteld hoe ziek mijn kindje was en dat ik hem absoluut niet meer mee naar huis nam!
Gelukkig zagen de artsen de ernst van de toestand in en de volgende dag is Camiel met succes geopereerd. Er is een blijvende drain geplaatst die afvoert als het hersenvocht te veel wordt. Hier merkt hij verder niets van. Zijn hoofdje is 5 cm geslonken!
Na een week was Camiel weer thuis en natuurlijk was het weer groot feest. Ook zusje Beau was weer helemaal gelukkig. We hadden haar niet al te veel verteld (ze is pas vier jaar) maar toch vingen die oortjes een hele hoop informatie op. Gelukkig ging Camiel, zoals de neurochirurg al had voorspeld, weer keurig verder met zijn ontwikkeling.

Eén jaar

En toen werd het 28 oktober. Camiel werd een jaar. We hebben een heel groot feest gegeven in een heel lief kerkje en ongeveer 100 mensen uitgenodigd. Alle familie, vrienden, buren en collega's die ons het afgelopen jaar hebben gesteund, vierden dit feest met ons mee!
Ook waren er zes vriendjes met Downsyndroom van Camiel met hun ouders gekomen. Wat zijn wij blij dat we deze bijzondere ouders met deze bijzondere kindjes hebben leren kennen (via internet) en wat zijn zij ook belangrijk voor ons!
Omdat Camiel al heel veel speelgoed heeft, hebben we besloten om tijdens Camiel zijn verjaardag een donatiebus neer te zetten voor de SDS. De meeste mensen stopten hun envelop trouw in de bus en gaven dan nog een klein cadeautje aan de jarige job.
We hebben op Camiel zijn verjaardag maar liefst ƒ 450,- opgehaald en hopen dat we de SDS hier heel blij mee maken. (Wij vinden de SDS een heel belangrijke schakel in het hele proces.)
Inmiddels is Camiel een beer van 13 maanden. Hij zit los, doet verwoede pogingen om te gaan kruipen en gaat met zijn loopstoel de hele kamer door, vooral zus Beau achterna. Ook de nieuwe lamp vindt hij erg interessant, en als pappa en mamma hem daar weg halen, schudt hij heftig NEE. Verder zegt hij: mamma, pappa, nee, aaiii en vanaf de volgende maand gaan we met logopedie beginnen. Verder eet hij prima, eet nu potjes van 15 maanden, maar lust zijn flesje melk ook nog wel erg graag. We zijn er echt in gaan geloven: Camiel die komt er wel!

hij werd suffer en steeds zieker

De wolf Rein

- **Marit de Wolff, Waspik**

Hoi, ik heet Marit de Wolff.
Ik ben 10 jaar.
Ik heb een broertje van 9 maanden.
Hij heeft het syndroom van Down.
Hij is heel lief.
En als ik hem op schoot heb
Word ik altijd door hem opgegeten.
Hij heet Rein de Wolff.

Down+Up ging ons ergeren

• **Marco & Caroline Beukman, Rotterdam**

Zo nu en dan krijgen we kritiek op onze houding ten opzichte van speciaal onderwijs. Zoals in onderstaande brief van ouders die uit onvrede daarover hun donateurschap opzeggen.
Verder een e-mailwisseling tussen de SDS en een donateur en nog eens ons standpunt op een rij.

'doen we dit voor onszelf of voor ons kind?'

Hierbij wil ik u mededelen dat wij niet langer donateur willen zijn van de SDS. Na de geboorte van onze dochter, ruim 8 jaar geleden, hebben wij veel tips van SDS mogen ontvangen waar wij in die tijd zeer blij mee waren. Naarmate zij ouder werd kregen wij steeds meer ergernis bij het lezen van uw blad.
Onder andere de onderwerpen betreffende integratie en speciaal onderwijs hebben ons vele malen doen verbazen. Beide onderwijssoorten hebben wij mogen ervaren. Daar het klaarblijkelijk een soort trend in de samenleving is om ondermeer downers te integreren in gewoon onderwijs hebben ook wij na vele gesprekken in combinatie met een orthopedagoge en stichting Ergo e.d. natuurlijk! gekozen om de stap te zetten naar gewoon onderwijs.
Tevens hadden wij een basisschool bereid gevonden, na diverse gesprekken en het in kaart brengen van alle voor- en nadelen, de motivatie van de desbetreffende leraar en de leraren voor de komende jaren! Gekozen is om te starten met een schoolvoorbereidend klasje dat werd aangestuurd door de stichting Ergo. Hierbij bleek al snel dat onze dochter zichtbare vorderingen maakte. Vorderingen die werden onderbouwd door een één-op-één-situatie. Een situatie die in de huidige basisschoolstructuur qua samenstelling ondenkbaar is.
Denk hier aan klassen met 25 tot 30 kinderen van allerlei nationaliteiten, die evenzoveel aandacht behoeven.
Om die reden zijn wij toch ook eens gaan kijken op een ZML-school. Nadat wij zelf een dagje hebben meegedraaid bleek het beeld dat wij hadden bij een dergelijke school absoluut anders te zijn dan de werkelijkheid. Het betreft hier een onderwijssoort waarbij de kinderen op niveau leren, een leerkracht en een klasse assistente op 9 tot 11 kinderen.
Wij hebben ons toen de vraag gesteld: 'Doen wij dit voor onszelf, de buren, familie etc. of voor ons kind!?" De uiteindelijke beslissing was dan ook snel genomen.

Op het hart getrapt

Het gevoel dat wij hebben gekregen bij de vele opmerkingen en verhalen die u heeft gepubliceerd over de 'fantastische' integratie binnen gewoon onderwijs heeft ons behoorlijk op het hart getrapt. Opmerkingen in de vorm van: 'Ouders die voor hun kind een ZMLK-onderwijsvorm kiezen hebben niets voor hun kind over', 'we zullen ernaar moeten streven om veel meer te integreren'. Je kunt dit soort opmerkingen natuurlijk ook omdraaien. Is het niet makkelijker om mee te lopen in de hype van integratie?
Natuurlijk is het leuk en plezierig om tegen je omgeving te kunnen zeggen dat jouw gehandicapte kind op een 'gewone' school zit. Maar de vraag of hier uiteindelijk ook het kind mee gebaat is komt niet of nauwelijks in de uitgebreide verhalen naar voren. Wat is de emotionele deuk als na 3, 4 jaar toch gekozen moet (!) worden voor speciaal onderwijs. Het kind

---

De SDS en onderwijs - een standpuntbepaling

• **Erik de Graaf**

1. Als SDS zijn alle kinderen met Downsyndroom ons even lief, waar ze overdag ook verblijven, dus of ze nu helemaal niet, naar een speciale of naar een reguliere school gaan. De SDS wil zich voor alle drie onderwijsvormen evenzeer inzetten. Wel staat voorop dat in alle gevallen behoorlijk onderwijs moet worden gegeven.
2. Wanneer ouders echter bij de SDS aankloppen om advies, heeft de SDS – in alle algemeenheid – een heel nadrukkelijke voorkeur en wel voor zoveel mogelijk regulier onderwijs. Het wordt steeds duidelijker hoeveel beter leerlingen met Downsyndroom zich ontwikkelen in een reguliere omgeving. Men leze er bijvoorbeeld de Update van Down+Up nr 54 op na.
Daarmee is – wederom in alle algemeenheid – het speciaal onderwijs als school voor kinderen met Downsyndroom op onderwijsinhoudelijke gronden niet langer verdedigbaar. Daarbij moeten de betreffende reguliere scholen wél worden gefaciliteerd om hun onderwijs zo in te richten dat leerlingen met Downsyndroom er maximaal van profiteren. Dat is waar het in ons land nog zeer aan schort en dat zou bijvoorbeeld kunnen maken dat ouders in individuele gevallen ook uit zichzelf andere keuzes maken.
3. Wanneer de SDS de twee hoofdvormen van onderwijs met elkaar vergelijkt en evalueert gaat het altijd om het perspectief op de lange termijn. Langs welke weg heeft het kind de grootste kans om een zo gelukkig mogelijk levende, zo zelfstandig mogelijke volwassene te worden? Het gaat daarbij dus nadrukkelijk niet om de afweging: waar zou het kind *vandaag* meer plezier hebben?
4. Waar de SDS een zo duidelijke voorkeur heeft voor regulier onderwijs is daarmee – in alle algemeenheid – zeer beslist helemaal niets ten nadele gezegd over de goede bedoelingen, de inzet, de betrokkenheid, de vakkennis, etc. van de afzonderlijke leerkrachten in het speciaal onderwijs. Waar het om gaat is het systeem. De SDS acht het principieel verkeerd leerlingen met een verstandelijke belemmering af te zonderen van de andere kinderen om ze daarna allemaal bij elkaar te plaatsen.

begrijpt hier totaal niets van.
Het is en blijft naar onze mening een immer persoonlijke afweging per individu. Bij onze andere drie kinderen zal in de loop der jaren een middelbare schoolkeuze gemaakt moeten worden. Omdat wij het leuk vinden dat ze dokter, advocaat moeten worden drukken wij deze keuze toch ook niet door? Natuurlijk moet je kijken wat er in zit, maar het allerbelangrijkste is dat het kind zich er wel bij voelt. Welk mens vindt het niet fantastisch om ook eens de beste van de klas te kunnen zijn en niet altijd maar weer te moeten voelen dat je minder bent. En dan vervolgens 'gestraft' worden door overplaatsing naar een andere school. Nee, Yessica kan nu ook eens de beste zijn van de klas of bij het buitenspelen of tijdens de gymles.
Begrijp ons goed. Wij zeggen absoluut ja tegen integratie. Maar integratie dient wel iets bij te dragen aan het belang van het individu / kind in de samenleving. De ervaring die wij hebben met betrekking tot integratie is de uitstekende samenwerking tussen de gewone en de ZML-school. Er is hier sprake van bijvoorbeeld duolezen, aardrijkskunde, geschiedenis, zang en andere activiteiten zoals gezamenlijk Sinterklaas, kerst en het opnemen van een cd. Hierbij is sprake van integratie waarbij het uiteindelijke lesniveau weer terugkomt in hun eigen klas. Een niveau dat per individu wordt afgewogen. Het spelen en omgaan met de buurtkinderen vindt hier overigens op dezelfde manier plaats, dus uiteindelijk toch de gewenste integratie maar vanuit een andere invalshoek.
Natuurlijk, wij spreken zelf continu over individu, dus kunnen en mogen wij niet oordelen over anderen. Wij hebben alleen het gevoel dat de rationele uitgangspunten veelal worden vergeten of weggestopt. Veel ouders hebben ongetwijfeld veel steun bij uw informatie. Informatie die naar ons inzien te eenzijdig is.
Een sceptische brief ten opzichte van het altijd maar weer eenzijdige oordeel over integratie zou best vaker geplaatst mogen worden.

Kunnen jullie de ZML's niet beter informeren?

Hieronder gedeelten van een e-mailwisseling tussen een moeder met een zoon op een ZML-school en SDS-directeur Erik de Graaf. De naam van moeder en kind zijn bij de SDS bekend.

Mei 2001

(...) Noodgedwongen hebben wij ons zoontje (4,5 jaar) laten testen op een ZML-school (ook omdat de basisschool waarmee wij nog in onderhandeling zijn, dat graag wilde) voor een eventuele plaatsing aldaar, als het op de betreffende basisschool niet gaat lukken.
Binnen 45 minuten was bepaald dat hij op een niveau van een tweeënhalfjarige zit en prima op hun school past. Zeer verontwaardigd zijn wij over de kort-door-de-bocht-conclusies die (naar onze mening) eigenlijk van te voren al vast stonden. (...)

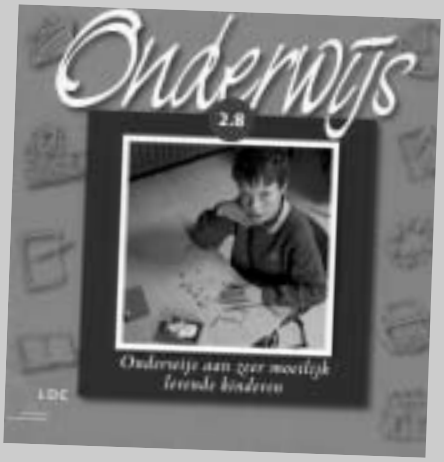
december 2001

(...) Mijn zoontje (bijna 5) zit sinds augustus jl. op een ZML-school, noodgedwongen. Na alle scholen in de buurt geprobeerd te hebben, hadden we uiteindelijk een school gevonden die onze zoon graag wilde opnemen. Echter, door verschillende omstandigheden, waaronder een té grote klas (ruim 30 kinderen), hebben wij er vanaf gezien onze zoon daar te plaatsen. Gezien zijn karakter: erg verlegen, niet weerbaar en zich graag terugtrekken, leek het ons dat hij zou verzuipen tussen ruim 30 kinderen en 1 onderwijzer.
Wanneer u ons gevraagd had, hadden we u desondanks geadviseerd die reguliere school te proberen en niet voor niets!

Met veel scepsis onzerzijds zit hij nu op deze ZML-school. Na bijna vier maanden aldaar worden wij telkens geconfronteerd met onwetendheid van het personeel over specifieke eigenschappen van kinderen met Downsyndroom: het goede visuele geheugen en het werken met de computer.
Nu is onze zoon zéér vaardig met de computer en is hij al een heel eind met het leren lezen (analyse van woorden). Wij hebben zijn onderwijzers hiervan op de hoogte gesteld en onze zoon heeft ze totaal verbluft door een heel A4tje voor te lezen, maar wat ze ermee moeten, weten ze niet / willen ze niet, ze hebben vooralsnog hele andere ideeën over hoe de eerste jaren op school moeten verlopen: praktische zaken, aan- / uitkleden en zo, vinden zij het allerbelangrijkste en moeten eerst geleerd worden.
Nu hebben ze allemaal wel gehoord van de SDS, maar ze weten niet wat jullie allemaal doen. De map Kleine Stapjes kennen ze niet, leren lezen om te praten hebben ze nog nooit van gehoord (de logopedistes ook niet!), ze werken in de onderbouw niet met computers.

Een paar weken geleden een prachtige interessante uitgave gekregen over integratie in het basisonderwijs!
Merk svp eerst en vooral op dat alle aanbevelingen daaruit onverminderd gelden binnen iedere vorm van onderwijs, iedere vorm van sociale relaties.

Maar kunnen jullie ook wat voor onze groep betekenen: de kinderen met Downsyndroom in het ZML-onderwijs? Die lijken te worden vergeten. Of is het doel van de stichting puur integratie? Kunnen jullie de ZML-scholen niet eens flink informeren met jullie ervaringen en resultaten?
Die worden door ons om de donder niet vergeten, maar het ZML wil zelf vaak niet! Laat ik me hier vooralsnog beperken tot de mededeling, dat wij al heel 2001 een gefinancierd project hebben lopen om onze medewerker onderwijs, Gert de Graaf (van die mooie Special) gratis voor niks vier dagdelen bijscholing te laten geven per REC (Regionaal Expertisecentrum) van cluster 3, de koepels waaronder alle ZML-scholen nu vallen. In zijn programma staan precies die dingen die u noemt. (Zie blz 5.)



(…)In zijn klas zitten elf kinderen waarvan vijf met Downsyndroom, op deze school zitten veel kinderen met Downsyndroom. Is het niet een bedroevend resultaat dat alle kinderen pas vanaf de middenbouw gaan beginnen met leren lezen?
Natuurlijk. Lees er de Update van het zomernummer maar op na. Onthutsend! (...)
Kortom: we willen u en de groep ouders die u vertegenwoordigt op alle denkbare manieren helpen. Als er ergens een kwaliteitsimpuls nodig is, dan is dat in het ZML-onderwijs. (Zie ook de volgende blz. - red.) Maar u moet als ouders van onderaf de schoolleiding erop wijzen dat die bijscholingsmogelijkheid bestaat. Ons aanbod Lijkt vaak in de top van REC's te zijn blijven hangen en daar terzijde gelegd. Het zal van uw kant de nodige tact vereisen om dat te proberen zonder 'vervelende ouder' te worden. (…)

De Rugzak gaat door!

• **Erik de Graaf**

Eerst op 19 november in de Commissie Onderwijs en daarna op 20 december plenair zijn de wetswijzigingen die met elkaar 'de Rugzak' vormen door de Tweede Kamer aanvaard. Het betreft de Wet op de expertisecentra (WEC), de Wet op het primair onderwijs en de Wet op het voortgezet onderwijs. Daarmee ligt de vorm van de Rugzak vast. Maar heel veel details aan de binnenkant moeten nog steeds geregeld worden. Dat gebeurt dan via z.g. Algemene Maatregelen van Bestuur (AMvB's) en Ministeriële Besluiten.

versterken van de kwaliteit van het speciaal onderwijs

Dat was voorzien. Maar daarnaast heeft de Kamer nog gezorgd voor een dik pakket amendementen en moties, die op dit moment een nadere uitwerking krijgen. Hieronder geven we weer wat details waarvan we redelijk zeker zijn. Maar kijkt u intussen vooral regelmatig op www.overheid.nl om daar naar alle relevante kamerstukken met nummer 27.728 te zoeken. Het onderstaande is gebaseerd op het grote aantal teksten dat de SDS als trouwe meevergaderaar met grote regelmaat uit Zoetermeer ontvangt.

Het totaal van de aangenomen wetswijzigingen beoogt:
1. de integratie van leerlingen met een handicap in het basis- en het voortgezet onderwijs te verbeteren,
2. de kwaliteit van het speciaal onderwijs te versterken door vorming van Regionale Expertise-Centra (REC's) en
3. de keuzevrijheid van ouders te vergroten door vaststelling van geobjectiveerde criteria op basis waarvan getoetst wordt of een leerling in aanmerking komt voor een leerlinggebonden budget in het reguliere onderwijs en toelaatbaar is voor het (voortgezet) speciaal onderwijs ((v)so).

De regionale expertisecentra

De vorming van regionale expertisecentra is een belangrijk onderdeel in het kader van de vernieuwing van het onderwijs aan kinderen met een handicap. De regeling leerlinggebonden financiering (LGF) regelt de verplichte aansluiting van alle (v)so-scholen binnen een cluster bij een REC. De taken van een REC die in de wet worden genoemd zijn o.a.:

- de instandhouding van de commissie voor de indicatiestelling (CvI);
- de coördinatie van de ambulante begeleiding (AB);
- het ondersteunen van ouders bij het indienen van een indicatieverzoek;
- het coördineren van onderzoeksactiviteiten bij de indicatiestelling en
- het ondersteunen van ouders bij het zoeken naar een school.

De wet regelt dat bij Algemene Maatregel van Bestuur per cluster de gebieden worden vastgesteld waarin de REC's werkzaam zijn. Het gaat daarbij om aaneengesloten gebieden waarvan de grenzen overeenkomen met de gemeentegrenzen.

De indicatiestelling

De indicatiestelling is de spil van de regeling leerlinggebonden financiering. Met behulp van een objectieve, transparante indicatiestelling moet duidelijk worden welke leerlingen speciale zorg nodig hebben en krijgen, hetzij door plaatsing in het speciaal onderwijs, hetzij via een leerlinggebonden budget in het reguliere. Daarbij gaat het dus primair om de vraag of de betreffende leerlingen die extra hulp (= dat extra geld) wel nodig hebben. De regeling leerlinggebonden financiering (LGF) regelt daartoe dat elk REC één commissie voor de indicatiestelling (CvI) in stand houdt.

In verband met haar taak is het belangrijk dat de commissie beschikt over leden met een specifieke deskundigheid. Voorgeschreven is dan ook dat zij naast de voorzitter is samengesteld uit een of meer jeugdartsen, een of meer onderwijsdeskundigen, een of meer als diagnosticus gekwalificeerde gedragswetenschappers en een of meer maatschappelijk werkers. Wezenlijk is dat de leden van de CvI geen nevenbetrekking of nevenwerkzaamheden mogen vervullen die schadelijk zijn voor de uitvoering van hun functie als lid van de CvI. Zij moeten dus volledig onafhankelijk zijn. Dat is een goede zaak.

Toezicht op de CvI's

Boven de CvI's van de diverse REC's komt er één enkele Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling (LCTI) die is samengesteld uit in elk geval een arts en deskundigen op het gebied van de orthopedagogiek, de onderwijskunde en testaangelegenheden. De LCTI draagt er zorg voor dat de verwerving van gegevens en verklaringen afkomstig van de REC's overal in den lande op een zo efficiënt mogelijke wijze geschied.
Het bevoegd gezag van alle REC's in den lande rapporteert per kwartaal aan de LCTI. Daarbij gaat het om de reden van toelating per leerling, en de aard van diens problematiek in relatie tot het te volgen onderwijs.

Indicatiecriteria

Afgezien van de leerlingen met Downsyndroom die nu al naar school gaan, voor wie een overgangsregeling gaat gelden, begint het hele proces met een 'Indicatiestelling'. Besloten is dat de indicatiecriteria voor een overgangsperiode van drie jaar niet bij Algemene Maatregel van Bestuur maar - nog makkelijker te wijzigen - bij Ministeriële Regeling worden vastgelegd. Na die periode zullen de indicatiecriteria door middel van een wijzigingsbesluit opgenomen worden in het besluit leerlinggebonden financiering.
Aan de ontwikkeling van een deugdelijk landelijk systeem van indicatiestelling is sinds 1998 gewerkt. Naast de ontwikkeling van criteria is ook het functioneren van CvI's beproefd. In 1999 is een eerste praktijktoetsing uitgevoerd. Op basis daarvan zijn de criteria bijgesteld en is tevens besloten het idee van een landelijke commissie voor de indicatiestelling los te laten en in plaats daarvan regionale commissies voor de indicatiestelling onder te brengen bij de afzonderlijke REC's.
In 2001 heeft een tweede praktijktoetsing plaatsgevonden. Op basis van onder meer de resultaten daarvan, heeft de voorloper van de LCTI, de Tijdelijk commissie advisering indicatiestelling (TCAI), het ministerie geadviseerd over de vormgeving van de indi-

catiestelling. Het advies van de TCAI over de indicatiecriteria komt tot uitdrukking in de huidige ministeriële regeling.

Wanneer een Rugzak?

Samengevat krijgt een leerling met Downsyndroom een Rugzak als er:

- een IQ-score lager dan 60 is vastgesteld (bij een IQ tussen 60 en 70 worden bij de beslissing aanvullende gegevens betrokken over bijkomende stoornissen en beperkingen, en een onderwijskundig rapport; wanneer de leerling bij aanmelding nog geen school bezocht heeft, worden gegevens over algemene leervoorwaarden gebruikt van zorg- of hulpverleningsinstanties) en
- er sprake is van een zeer geringe sociale redzaamheid;
- of: IQ-score lager dan 70 is vastgesteld, terwijl uit aanvullende gegevens blijkt dat er sprake is van bijkomende ernstige stoornis.

De volledige criteria bestuderend zou je als ouder van een kind met Downsyndroom, met name met het oog op de taal / spraakproblematiek, zeer wel kunnen besluiten je kind 'aan te bieden' aan een REC van cluster 2. Helaas hanteert de TCAI daarvoor het begrip 'dominante beperking'. Voor onze kinderen lezen we dan: 'een stoornis in intellectuele functies, blijkend uit een IQ lager dan 70, in combinatie met stoornissen en beperkingen die niet zintuiglijk zijn leidt tot indicatie voor het onderwijs dat afgestemd is op de stoornis in intellectuele funties'. In gewoon Nederlands: het blijft een overweging, maar het zal niet meevallen om een kind met Downsyndroom buiten cluster 3 geplaatst te krijgen.

Ouders

Ouders worden geacht zelf het initiatief te nemen door een indicatieverzoek in te dienen bij het REC. Dat zal dan meestal cluster 3 (waarvan het ZML-onderwijs deel uitmaakt) zijn. Er zijn 19 van zulke REC's. Op dat REC krijgen die ouders dan te maken met die CvI. De door een CvI afgegeven indicatie is voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZML) twee schooljaren geldig. Saillant details is dat op dat punt uitzonderingen zijn gemaakt voor leerlingen die geïndiceerd zijn voor het onderwijs aan doven en voor kinderen met een meervoudige handicap. In die gevallen geldt een termijn van vier jaar, omdat bij deze leerlingen weinig ontwikkeling in de onderwijsbeperking wordt verwacht. Zoetermeer verwacht een dergelijke 'ontwikkeling' bij Downsyndroom dus kennelijk wel. Het is een beetje als bij de Nederlandse Spoorwegen waar gebruikers van een Begeleiderskaart jaarlijks moeten aantonen dat de houder nog steeds Downsyndroom heeft.

SDS wil veel aandacht geven aan verbetering indicatiecriteria

Financiële gevolgen

Voor de indicatiestelling is een bedrag van 2,2 miljoen euro beschikbaar. Ongeveer de helft daarvan is bedoeld voor de LCTI (haar bureau en haar werkzaamheden). Het overige deel is bedoeld voor verdere ontwikkeling van de indicatiestelling richting functionele indicatiestelling, evaluatie etc. Maar dat is dan ook wel ontzettend hard nodig! Wie de stukken goed bestudeert ziet op wat voor uiterst inconsequente manier de bekostiging van de diverse soorten speciaal onderwijs in het verleden is vastgesteld. Een voorbeeld op basis van de 'Notitie invoering bekostiging LGF', een belangrijk en zeer recent vergaderstuk. Voor wat betreft de personeelsformatie in de categorie 'crea / ergo / spel / fysio / logo / akoe / maatsch. desk.' staat er voor een gemiddelde leerlingen van een school voor kinderen met een lichamelijke handicap ruim acht en voor een dito leerling met ernstige spraak- / taalmoeilijkheden bijna vier keer zoveel tijd gepland als voor de in menig opzicht vaak zwakker presterende ZML-leerling met Downsyndroom. Dat is allemaal nog een gevolg van het 'alles-op-één-hoop-denken', niet syndroom-specifiek dus, uit de tijd van voor de SDS. De SDS wil de komende jaren daarom veel aandacht geven aan verbetering van de indicatiecriteria.

Moties

Het voert te ver om alle Kamermoties naar aanleiding van de behandeling van de wetswijzigingen hier in detail te bespreken. We maken één uitzondering en wel voor motie 47 (Rabbae, Smits en Rijpstra), die luidt: '... verzoekt de regering te bevorderen, dat ouders, indien nodig, ondersteuning kunnen krijgen van onafhankelijke ouderconsulenten bij het doorlopen van de procedure die voorafgaat aan de plaatsing van gehandicapte leerlingen in het (speciaal) onderwijs ...' Op dit moment is nog volstrekt onduidelijk hoe die motie zal worden uitgewerkt. We kunnen ons echter niet aan het idee onttrekken dat hier Kamerleden naar argumenten vanuit de SDS geluisterd hebben. We wachten af hoe dit uit zal pakken.

Downsyndroom in het voortgezet onderwijs

De 'Notitie invoering bekostiging LGF' eindigt met een zinsnede die we de lezers van dit blad niet willen onthouden: '*Voor leerlingen met SvD wordt een aanvullende regeling gepubliceerd. Reguliere vo-scholen kunnen op basis van deze regeling extra middelen aanvragen voor de begeleiding van leerlingen met SvD.*' Verder is er op dat punt nog niets naders bekend, maar het lijkt er toch op dat de vele aandacht die dit punt gehad heeft, o.a. via brieven van de SDS aan de Tweede Kamer (zie het herfstnummer van dit blad) vruchten heeft afgeworpen.

En wat als het niet goed loopt?

klachten op het bordje van de ACTB

***En wat als** het na 1 augustus a. s. niet allemaal loopt zoals het zou moeten lopen? Als een reguliere basisschool dat kind met Downsyndroom met die Rugzak toch niet op wil nemen? Als de gelden uit die Rugzak in de ogen van de ouders van de leerling helemaal niet goed besteed worden? Oorspronkelijk wachtte dan alleen de gang naar de rechter. Maar dankzij de Tweede Kamer komt daar dan toch nog een stap tussenin: de Adviescommissie Toelating en Begeleiding (ACTB). Die wordt voor de periode van 1 augustus 2002 tot 1 augustus 2005 door de Minister van OC enW ingesteld ten behoeve van een goede invoering van de leerlinggebonden financiering. Vlak voor het ter perse gaan van dit nummer woonde de SDS-directeur de allereerste vergadering over de opzet van die ACTB bij. Wat is er inmiddels bekend?*

De ACTB zal bestaan uit onafhankelijke leden die deskundig zijn op het gebied van onderwijs (-voorzieningen) en integratie van kinderen met een handicap. Daarnaast komt er een ondersteunend bureau met een directeur en een secretaris. Tenslotte zal de ACTB gaan beschikken over een 'buitendienst' bestaande uit per regio op afroep beschikbare, onafhankelijke onderwijsconsulenten. Het werk van de commissie begint bij het telefoontje of het schriftelijke verzoek van ouders dat binnenkomt bij het bureau. Naar aanleiding daarvan zal een consulent de situatie ter plekke in beeld gaan brengen. Zijn/haar taken liggen daarmee in het verlengde van de commissie. Hij/zij opereert dus op gezag van de commissie, niet vrijblijvend. Consulenten mogen gegevens opvragen bij scholen, etc., en verklaringen vragen van functionarissen. Dat kan leiden tot bemiddeling ter plekke door de consulent of een advies van de commissie aan ouders, reguliere scholen en expertisecentra. Ook als een bemiddeling niet succesvol is, vindt er alsnog (formele) advisering plaats. Een advies van de commissie is namelijk een verplicht onderdeel van een beroep tegen een besluit van het bevoegd gezag over toelating of besteding van het leerlinggebonden budget.

Conclusie: weer een nieuwe afkorting, maar voor een orgaan dat in de komende drie jaar wel eens buitengewoon belangrijk zou kunnen worden voor de ouders van kinderen met Downsyndroom. Heel veel klachten en problemen over basisscholen die niet willen, ambulante begeleiders die alleen maar in traditionele ZML-termen kunnen en willen denken en over niet goed bestede extra formatie, zoals die de nu met grote regelmaat de SDS bereiken, dienen in de toekomst op het bordje te komen van die ACTB. We zijn heel benieuwd wat er dan gaat gebeuren, maar zeker ook hoopvol vanwege de geboden laagdrempelige mogelijkheid voor ouders om hun gram te halen. Laat ik het zo zeggen: ik denk dat we als SDS de betrokken onderwijsspecialisten in de Tweede Kamer zeer erkentelijk moeten zijn voor de moties en de amendementen die hebben geleid tot de instelling van de ACTB.

Het werk in 2001

Register Down+Up 2001

DOWN+UP EXTRA

Wat hield de SDS bezig in 2001?

Een jaar van veranderingen

In tegenstelling tot voorgaande jaren was 2001 een jaar met een aantal cruciale veranderingen voor de SDS, in gunstige zin. In aansluiting aan het voorgaande jaar werd er in 2001 door bestuur en bureau bovenop de normale werkzaamheden wederom heel veel tijd besteed aan de toekomst van de SDS als organisatie op de middellange termijn. In het verslagjaar resulteerde dat in de indiensttreding van een medewerker administratie (per 1 september) en een manager algemene zaken (per 1 oktober). Een speerpunt van de activiteiten van de laatste vormde het werven van de vereiste fondsen voor deze verdubbeling van het personeelsbestand. In die volgorde wel te verstaan.

In maart van het verslagjaar kreeg de SDS eindelijk het groene licht van het Ministerie van VWS om in aanmerking te komen voor financiering door het Patiëntenfonds. In de aanvankelijke, mondelinge toezegging van de Directie Gehandicaptenbeleid kon dat toen zelfs nog met ingang van het lopende jaar worden geregeld als de SDS dat wilde. Nu, dat wilde de SDS wel! Daarbij ging zij er (toen nog) van uit dat zij door het Patiëntenfonds net zo behandeld zou worden als de andere patiëntenorganisaties in ons land. Dat betekende op grond van haar omvang op de peildatum (in dit geval 1 november 2000) jaarlijks een structurele subsidie van circa € 60.000,-. En dat zou dan een exploitatiesubsidie zijn, dat wil zeggen een ondersteuning van de reguliere werkzaamheden, zonder extra inspanningsverplichtingen. Als het allemaal zo gegaan zou zijn, hadden de medewerkers van de SDS het verslagjaar fluitend afgesloten. Het liep echter allemaal anders, heel wat minder fluitend.

'Overgenomen verplichting'

In de eerste plaats werd een onmiddellijke overgang naar het Patiëntenfonds kort na het gesprek op het ministerie per brief, hoe wonderlijk, helaas alweer herroepen. Daarnaast leverde de hoogte van het dus pas op z'n vroegst vanaf 2002 te verwachten subsidiebedrag onverwacht veel stof voor discussie. Uiteindelijk zou het zo uitpakken dat de SDS zou worden gezien als een 'overgenomen verplichting VWS' en niet als een nieuwe patiëntenorganisatie.
Dat betekent dat de SDS in 2002 op hetzelfde bedrag mag rekenen als zij voordien van VWS ontving, t. w. € 29.492,- en niet meer, en dus niet op het pakweg tweemaal zo hoge bedrag dat zij op grond van haar inmiddels ook nog weer toegenomen omvang zou mogen hebben. Kort gezegd: vanwege haar 'VWS-verleden' wordt de SDS nu als tweederangs-organisatie behandeld.
Het is natuurlijk te zot voor woorden: zou de SDS in 2001 nieuw zijn opgericht en op de peildatum 1 november 2001 dezelfde omvang hebben gehad, dan was zij zonder discussie in aanmerking gekomen voor het hogere bedrag. Hoe dan ook, het winstpunt is zelfs bij een ongewijzigde hoogte van het subsidiebedrag, dat het nu gaat om exploitatiesubsidie in plaats van projectsubsidie.
In het kader van de overgang naar financiering vanuit het Patiëntenfonds, de uitbreiding van het personeelsbestand en het moeten inrichten van een kantoor

buiten het woonhuis van haar oprichters is door de nieuwe manager in de nadagen van 2001 heel veel tijd geïnvesteerd in het uitsplitsen van het grote aantal verschillende activiteiten dat al jaren als een geoliede machine bijna als één geheel door de SDS is uitgevoerd. Alleen op die manier lijkt het mogelijk door middel van gerichte deelsubsidieaanvragen bij particuliere fondsen het gapende gat in de begroting voor 2002 hopelijk nog enigszins te dichten. Zo niet, dan gaat de SDS in financiële zin een dramatisch jaar tegemoet.

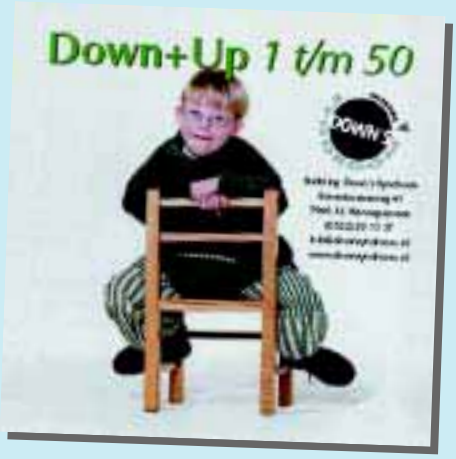
Waardering voor het werk

Geheel onverwacht werd op vrijdag 27 april de directeur van de SDS, Erik de Graaf, benoemd tot Officier in de Orde van Oranje Nassau als erkenning van het vele werk dat hij en zijn vrouw Marian hebben verricht voor de emancipatie van de mensen met Downsyndroom in Nederland. Indirect is dit natuurlijk ook een grote pluim op de hoed van de SDS zelf.
De voordracht werd o.a. ondersteund vanuit verschillende Downsyndroom Teams, de Landelijke Werkgroep Syndroom van Down van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en de Divisie Jeugd van TNO-Preventie en Gezondheid.

Nieuwe producten

Het belangrijkste nieuwe product van 2001 is ongetwijfeld het onderzoeksrapport 'Een wereld van verschil' van de hand van Gert de Graaf.
De reacties vanuit het veld op deze medio november uitgekomen special waren overweldigend en ongekend. De SDS ontving niets dan lof, voor de inhoud zowel als de presentatie ervan. Heel wat ouders bestelden zelfs meerdere exemplaren bij. Daarnaast was de rond deze special gevoerde campagne voor een gerichte extra donatie – een primeur voor de SDS – een succes van een omvang waar nauwelijks iemand op had durven hopen.

Helemaal aan het eind van 2001 kwam een ander belangrijk nieuw product gereed, t.w. een cd-rom met daarop alle afleveringen van het SDS-magazine Down+Up, vanaf nummer één tot en met nummer 50, inclusief de drie daar tussenin uitgekomen specials. Daarmee zijn alle teksten uit de eerste twaalfenhalf jaar SDS, die vaak ook nu nog heel relevant zijn, voor een veel breder publiek toegankelijk gemaakt.
Na veel experimenteren is de SDS er samen met de producent, de Stichting MOOI uit Nijmegen, in geslaagd in totaal ruim tweeduizend(!) pagina's samen met allerlei zoekmogelijkheden op één schijfje te persen.



Een tweede cd-rom, bedoeld als informatiebron voor met name nieuwe ouders en belangstellenden, liep technisch bij de vorige jaarwisseling al bijna perfect. Bij het voltooien ervan is de SDS echter gestuit op een onverwacht groot probleem. Waar het om gaat is dat de cd is 'geïllustreerd' met heel veel videomateriaal afkomstig van tv-uitzendingen van het 'open net'. Om nu te voorkomen dat de SDS een zeer aanzienlijk bedrag aan royalty's zou moeten afdragen is het van meet af de bedoeling geweest de diverse 'omroepen' te benaderen met de vraag of de SDS de bewuste scènes zonder kosten zou mogen gebruiken.
De verwachting was dat de SDS die toestemming snel zou krijgen. De cd dient immers geen enkel commercieel doel. Bovendien had de SDS van haar kant bij de meeste uitzendingen voor (een aanzienlijk deel van) de 'cast' en soms zelfs het hele idee gezorgd. De praktijk was echter heel anders. Kort gezegd: het heeft enorm veel tijd en inzet gekost om de juiste mensen te vinden bij de betreffende producenten, daarna de gevraagde toestemming te krijgen en tenslotte ook nog een originele tape om een optimale kwaliteit te bewerkstelligen. Nu is duidelijk dat pas ver in 2002 de productie kan aanlopen.

Down+Up

Ook in het jaar 2001 verschenen heel gewoon en keurig op tijd vier nummers van het SDS-magazine Down+Up met in totaal 256 bladzijden, alsmede de hiervoor genoemde special. Net als vorig jaar kon de helft van de twaalf omslagfoto's door de SDS zelf 'op locatie' worden geschoten.
Belangrijk voor de exploitatie zijn de gestaag toenemende inkomsten uit advertenties in het blad. Een aan het eind van het verslagjaar uitgevoerde analyse toonde aan dat, in principe, de totale kosten per los exemplaar geleidelijk aan dalen. Mede gezien de uitstraling van en de waardering voor het blad, blijft Down+Up daarmee de kurk waar de SDS op drijft, ook in financieel opzicht.

Internet

Het al in 1999 – destijds nog met Kennispuntsubsidie van het Ministerie van VWS – begonnen aanbod van archiefmateriaal van de SDS in de vorm van zogenoemde PDF-bestanden op haar homepage kon in het verslagjaar aanzienlijk worden uitgebreid. Zo kunnen nu alle professionele katerns, de Updates, vanaf de instelling ervan aan het begin van 1993 (bij D+U 21), met behoud van de oorspronkelijke opmaak door belangstellenden gratis worden 'gedownload' om lokaal te worden uitgeprint. Zie: www.downsyndroom.nl/archief.html
Overigens wordt de SDS-homepage almaar beter gevonden en komen er derhalve steeds meer vragen om informatie langs die weg binnen, met name ook van nieuwe ouders, terwijl ook potentiële ouders (bijvoorbeeld aankomende ouders in de beslissingsfase rond prenatale diagnostiek) veel gebruik maken van de informatie op de website van de SDS. Kort geleden werd daartoe ook een specifieke 'Reader Prenataal Onderzoek' in het Down+Up-archief op de website geplaatst.

EDSA

Pakweg ieder jaar vergadert de 'Board of Directors' van de European Down's Syndrome Association (EDSA) op een plaats waar aansluitend onder EDSA-auspiciën een internationale activiteit op het gebied van Downsyndroom is georganiseerd. In die zin waren de beide Nederlandse EDSA-vertegenwoordigers, Cees Zuithoff (Secretary General) en Erik de Graaf (lid), aanwezig bij de vergadering van 22 februari jl. in Palma de Mallorca. Aansluitend, van 23 tot en met 25 februari, namen zij, samen met Marian de Graaf, medewerker informatie van de SDS, deel aan het '5th International Symposium on Down Syndrome'. De slogan daarvan was 'Ontwikkeling en onderwijskundige behoeften van leerlingen met Downsyndroom: van onderzoek naar praktijk'. Een uitgebreid verslag daarvan stond in nummer 53.

In diezelfde zin namen Cees Zuithoff, Erik de Graaf en voor het eerst ook de nieuwe SDS-manager Jeannet Scholten deel aan de beraadslagingen van de EDSA op 12 oktober in Luxemburg om de dag daarna deel te nemen aan het symposium over de spraakontwikkeling bij Downsyndroom.

Een paar belangrijke getallen

Hieronder geven we wat getallen met betrekking tot de ontwikkeling van de SDS met tussen haakjes de overeenkomstige waarden van een jaar daarvoor.

Aan het einde van 2001 had de SDS 3.737 (3.504) donateurs, hier verder onder te verdelen in:

a) 3.131 (2.924) *direct betrokkenen*, te weten 2.406 (2.241) ouderparen, 620 (590) familieleden en sympathisanten (waarvan tenminste 343 grootouders en 3 overgrootouders) en 107 (92) vermoedelijke ouderparen (nadere specificatie ontbreekt) en

b) (606) 581 *professionele hulpverleners*, in volgorde van hun aantal, van meer naar minder: logopedisten, basisscholen, scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML), kinderdagverblijven (KDV's), diensten voor Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG), (kinder-)artsen, fysiotherapeuten, Sociaal-Pedagogische Diensten (SPD's), etc., en

c) de in 1997 nieuw ingestelde groep van *bedrijfsdonateurschappen*, waarvan er aan het einde van het verslagjaar 2 (2) te boek stonden.

Voor gegevens over de gestage groei van het SDS-donateursbestand in grafische vorm verwijzen we u naar Figuur 1 hiernaast.

Even afgezien van de duidelijke 'sprong' in 1993 (hoogstwaarschijnlijk een gevolg van de introductie van de magazinelayout van dit blad) liggen de cijfers van 2000 weer min of meer in het verlengde van die van voorgaande jaren.

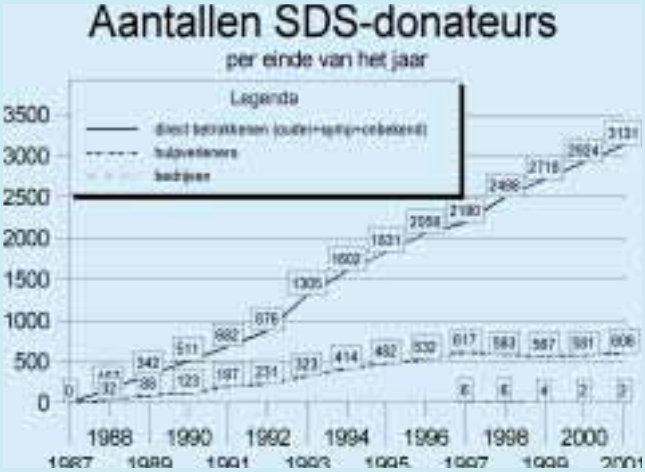
Bij een nadere analyse, die we hier vanwege ruimtegebrek niet opnemen, blijkt er wel sprake te zijn van heel lichte afvlakking bij de familieleden en sympathisanten. Daarover kan echter worden opgemerkt dat met name bij grootouders ook een zeker verzadigingseffect mag worden verwacht omdat geldt dat het aantal kinderen met Downsyndroom in een bepaalde leeftijdscategorie een min of meer vast gegeven is. Daarbij gaat het dan om de leeftijdscategorie waarin kinderen nog grootouders hebben, die dan bovendien nog een zodanige maatschappelijke positie moeten hebben dat zij bereid zijn de donatie aan de SDS te voldoen. In de praktijk zeggen veel grootouders op omdat zij 'niet langer in staat zijn de SDS-donatie te betalen'.

Afvlakking

Het is interessant nog even bij de trends in de groei van het aantal SDS-donateurs te blijven. Bij de vier belangrijkste categorieën hulpverleners die op persoonlijk titel SDS-donateur zijn, t.w. logopedisten, hulpverleners zonder verdere specificatie (kinder)artsen en fysiotherapeuten, blijkt de in de vorige jaren al gesignaleerde afvlakking door te zetten. Het SDS-bureau ervaart dan ook dat menige professional weer opzegt nadat het kind met Downsyndroom uit de praktijk verdwenen is, c.q. de SDS-uitgaven met donateurskorting zijn aangeschaft.

Enigszins anders ziet het plaatje eruit bij de donateurschappen van de belangrijkste instellingen voor dagbesteding en begeleidingsdiensten. Het valt op dat er met name bij de Sociaal Pedagogische Diensten over de jaren ook weer sprake is van een afvlakking. De indruk bestaat dat dat vooral een gevolg is van de concentratie daarvan in een geringer aantal afzonderlijke organisaties. Wanneer twee SPD's fuseren kost dat de SDS heel vaak één donateurschap. Afvlakking zien we ook bij de schooladvies- en -begeleidingsdiensten, instituten en iets minder bij de kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke handicap. Daarentegen lijken de scholen voor ZML hun rond 2000 ingezette inhaalmanoeuvre te hebben voortgezet, terwijl over de jaren heen de groei van het aantal donateurschappen van basisscholen gerust spectaculair genoemd mag worden.

Verder valt uit de getallen af te leiden dat het percentage professionals in het donateursbestand van de SDS afnam van 17 naar 16. Met andere woorden: één hulpverlener staat tegenover iets meer dan vijf direct betrokkenen.



In totaal wonen 102 (98) SDS-donateurs niet in Nederland maar bijvoorbeeld in België, Duitsland, Zwitserland en verder over de hele wereld.
Van veertien ouderparen uit het SDS-donateursbestand is bekend dat hun kind met Downsyndroom een pleegkind is. Verder bevat het donateursbestand 39 tweelingen. Bij zeven daarvan hebben beide kinderen Downsyndroom. De 'kinderen van de SDS' hebben echter ook andere condities, zoals: Prader-Willi-, Rubinstein-Taybi- en Sotos-syndroom, een niet gediagnosticeerde of een niet gedefinieerde afwijking, dysphatische ontwikkeling, diffuse storingen of meervoudige handicaps, hersenletsel als gevolg van zuurstofgebrek tijdens geboorte of coma na een stuip. Hun ouders konden zich vinden in de positieve early intervention-benadering van de SDS.
Voor een grafische voorstelling van de leeftijdsopbouw van de kinderen uit het SDS-bestand verwijzen we naar Figuur 2 hierboven.
Wezenlijk (en ook logisch!) is dat met name de laatste pakweg twaalf, dertien geboortecohorten daarin sterk vertegenwoordigd zijn. De eerder door de SDS al gesuggereerde geboortegolf lijkt zich nu dus duidelijk met een 'piek' in 1999 te gaan manifesteren. Het jaar 2001 zat zogezegd nog in de dalende flank van die golf. Aan het eind van het verslagjaar hadden de ouders van 214 kinderen met Downsyndroom die geboren zijn in het topjaar 1999 contact gezocht met het SDS-bureau, zoals steeds hoogstwaarschijnlijk meer dan 90 procent van het totaal.
Wezenlijk is ook dat een gestaag toenemend aantal informatievragers uiteindelijk SDS-donateur geworden is. Dat percentage overschrijdt de laatste jaren af en toe zelfs eveneens de 90 procent. Ruim tweederde van alle ouders die ooit om informatie vroegen blijkt op dit moment nog steeds SDS-donateur. Belangrijk is verder dat de leeftijd van de kinderen op het moment van het eerste contact van hun ouders met de SDS in het afgelopen jaar weer heel laag was. De gemiddelde leeftijd bij intake van de jongste driekwart van de kinderen van die informatievragers (het z. g. 75e percentiel) lag op 1,7 maanden. Dit moet zo ingewikkeld worden geformuleerd om het effect van een enkele individuele oudere met Downsyndroom op die gemiddelde leeftijd bij intake uit te schakelen. Het is namelijk ook zo dat de ouders/begeleiders van steeds meer oudere kinderen/volwassenen met Downsyndroom hun weg naar de SDS vinden.

Verdere grote activiteiten

In het 'basispakket' met jaarlijks terugkerende activiteiten, die al meer dan tien jaar vanuit het landelijk bureau worden ingevuld, dan weer hier en dan weer daar, zat steevast de trits (1) themadag Downsyndroom, (2) informatiedag early intervention en (3) informatiedag onderwijs, al dan niet binnen hetzelfde jaar. Daaraan kon in 2001 voor het eerst een vierde dag worden toegevoegd: (4) 'Op weg naar volwassenheid'.
In de eerste helft van 2001 werden de al in 2000 gestarte drie simultane bijscholingscycli afgerond. Dat gebeurde in Noordwest-Nederland met een dag over onderwijs (Almere, 29 januari) gevolgd door een dag over 'op weg naar volwassenheid' (eveneens Almere, 19 maart). In Oost-Nederland gaf de SDS een dag onderwijs (Deventer, 15 januari) ook weer gevolgd door een dag 'op weg naar volwassenheid' (Nijmegen, 12 februari). In Zuidwest-Nederland werd de cyclus afgerond met een dag over early intervention (Bergen op Zoom, 19 januari) en onderwijs (Bergen op Zoom, 16 februari).
Na de zomer werden twee nieuwe simultane bijscholingscycli gestart, met name in Zuidoost-Nederland met een themadag Downsyndroom (Horst, 2 oktober) en een dag over early intervention (Venlo, 23 november) en in Centraal-Nederland met eveneens een themadag Downsyndroom (Utrecht, 4 oktober) en een dag over early intervention (Utrecht, 15 november).
De belangstelling voor deze activiteiten is steeds zeer groot. Niet zelden zijn zalen met honderd stoelen (veel) te klein. Met name is dat steevast het geval bij dagen over onderwijs. In dat opzicht is de bijscholingsbehoefte erg groot, mede omdat het veld kennelijk ongelukkig is met het gebodene van de kant van de reguliere bijscholingskanalen. In totaal werden in het verslagjaar bij de tien hier genoemde intensieve bijscholingsdagen ruim 750 toehoorders bereikt.

Jongvolwassenen

Daarnaast begon de SDS een experiment met jongvolwassenen die zelf een beeld geven van Downsyndroom, maar dan – zo goed en zo kwaad als dat gaat – zoveel mogelijk vanuit hun eigen perceptie en ervaring. In die zin gaf David de Graaf een aantal korte PowerPoint-achtige presentaties als 'standwerker' op het symposium van de Beroepsvereniging voor Obstetrische & Gynaecologische verpleegkundigen (BOG) in Ede (19 november). *(Foto)*

Later deed hij datzelfde gezeten voor een zaal vol met CB-artsen en overige personeelsleden (Leiden, 12 december). De impact daarvan was overweldigend. Duidelijk werd dat dat een prima methode is om de beeldvorming over Downsyndroom te verbeteren. Het experiment krijgt derhalve een vervolg.
Tenslotte presenteerde de SDS zich bij monde van Erik en Marian de Graaf op de Internationale Sonnenberg-Tagung in Sankt-Andreasberg in Duitsland voor een groep ouders van (jong)volwassenen met Downsyndroom.

Themaweekend

Voor de twaalfde keer in de SDS-geschiedenis was er in 2001 genoeg belangstelling (en financiering) om een zeer geslaagd themaweekend voor gezinnen met een jong kind met Downsyndroom te organiseren. Voor het eerst (en gelijk ook voor het laatst; zie hiervoor) kon meteen aan het begin van het verslagjaar al het groene licht ervoor worden gegeven, dankzij de bestemming van een gedeelte van de (toen nog bestaande) Kennispuntsubsidie van het Ministerie van VWS. Ruim twintig gezinnen deden mee.

De onderwerpen medische aspecten en early intervention werden er respectievelijk ingeleid door Erik en Marian de Graaf, terwijl manager Jeannet Scholten als co-trainer optrad. Bijna vanzelfsprekend werd ook dit weekend weer een groot succes. Voor een meer uitgebreid verslag verwijzen we u naar het vorige nummer van dit blad (nummer 56).

Gastlessen PABO's

Dankzij bijdragen van een subsidiegever, de Stichting L., was de SDS in 2001 wederom in staat haar medewerker onderwijs, Gert de Graaf, gastlessen over de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom te laten geven op PABO's *(foto)*. Daarbij kon hij telkens ook een zeer uitgebreid informatiepakket bestaande uit brochures, boeken en videobanden, achterlaten (dan wel het informatiepakket uit voorgaande jaren aanvullen met recent materiaal). In totaal werden in 2001 vanuit de SDS 55 (47; 41) van zulke colleges gegeven op 29 (29; 31) PABO's voor in totaal 1.509 (1162; 1353) studenten (tussen haakjes staan de overeenkomstige waarden van respectievelijk 2000 en 1999).

Op een tweetal PABO's vond het gastoptreden namens de SDS dit jaar plaats in de vorm van een verdiepingscursus van drie à vier colleges met een eindopdracht voor de studenten. Alles bij elkaar is de SDS vanaf het begin van het project in 1999 op 43 van de 47 PABO's minstens een keer geweest. Meer dan 4.000 'leerkrachten van de toekomst' hebben zodoende een college over de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom bijgewoond. Dat is niet gering, als je bedenkt dat er zo'n 6.000 basisscholen in Nederland zijn. Niet alleen het aantal deelnemende toekomstige leerkrachten is van belang. Belangrijk is ook dat de colleges vaak worden bijgewoond door de docenten van de PABO's. Naar schatting zijn er op die manier zo'n zestig bereikt, sinds de start van dit project in 1999. In 2002 zal worden geprobeerd ook de vier nog nooit bezochte PABO's 'binnen te halen' (Met twee van deze PABO's zijn reeds concrete afspraken gemaakt) en natuurlijk om het aanbod van gastcolleges aan de diverse PABO's zo mogelijk te continueren. Op het moment van het ter perse gaan van dit verslag staan er alweer afspraken vast op bijna twintig verschillende PABO's. Een probleem bij dit alles is wel dat de vaste financieringsbron van dit project intussen is opgedroogd.

Voorlichtingscampagne REC's

Al eind 2000 werd een subsidie verkregen voor de uitvoering van een grote, nieuwe voorlichtingscampagne over de pedagogiek van kinderen met Downsyndroom voor alle circa twintig Regionale ExpertiseCentra (REC's) van cluster 3, de op dit moment in oprichting zijnde koepels van scholen voor speciaal onderwijs aan kinderen die zeer moeilijk leren (de vanouds bekende scholen voor ZML), kinderen met een lichamelijke handicap of kinderen met een langdurige ziekte. De uitvoering van dit project is weer in handen gelegd van de medewerker onderwijs van de SDS, Gert de Graaf.

Het nieuwe project bestaat uit een uitvoerige bijscholing van in totaal vier dagdelen per REC. Om de drempel voor de REC's om hieraan deel te nemen te verlagen kan overigens van deze opzet worden afgeweken. De bijscholing is in principe mogelijk voor ambulant begeleiders, voor intern begeleiders en / of leerkrachten uit het ZML-onderwijs en voor de door het REC begeleide reguliere leerkrachten. De precieze samenstelling van de groep wordt in overleg met de verschillende REC's bepaald.

Met de concrete uitvoering van dit project is gestart in september 2001. Er is een pilotcursus gegeven van drie dagdelen in Almere bij de Stichting Gewoon Anders, een stichting die in het Almeerse reeds vijf jaar als een soort REC avant la lettre functioneert. Hierbij waren zowel ambulant begeleiders als reguliere leerkrachten (met een leerling met Downsyndroom in de klas), klasse-assistenten en speciaal-onderwijsleerkrachten aanwezig.

Daarnaast is er in het kader van dit project een dagdeel over het ondersteunen van sociale integratie in het reguliere onderwijs georganiseerd in samenwerking met de St Liduina-school voor ZML in Breda. Ook hierbij waren én ambulant begeleiders (tevens enkele ambulant begeleiders uit een aanpalend REC) én reguliere leerkrachten aanwezig.

Er zijn in 2001 verder contacten gelegd met alle REC's van cluster 3. Verschillende REC's reageren hierbij zeer open en snel op het aanbod van de SDS.

Deze bereidheid tot bijscholing verheugt ons zeer. Voor 2002 staan er nu reeds concrete afspraken voor een volledige cursus met het REC Zeeland, met het REC Noord-Holland Noord en (nogmaals) met de Stichting Gewoon Anders. Met nog vijf andere REC's zal één oriënterend ofwel thematisch dagdeel worden georganiseerd.

Van de overige elf REC's hebben er twee aangegeven in principe zeker interesse te hebben in de bijscholing, vier zijn nog in beraad, vijf stellen dat zij op dit moment andere prioriteiten leggen. Overigens heeft de ervaring met de PABO's de SDS geleerd dat het heel wel mogelijk is dat deze laatste REC's in een van de volgende schooljaren alsnog interesse zullen tonen.

Tot slot: Veel SDS-donateurs zijn klant (of toekomstige klant) van een REC - hun kind bezoekt een speciale school binnen een REC ofwel het wordt ambulant begeleid vanuit een REC. Deze ouders

kunnen van hun kant 'hun' REC wijzen op het belang van de bijscholing.

Contacten met de media

Ook in 2001 waren er weer zeer veel contacten met de media. Gelukkig weten ze de SDS tegenwoordig steeds beter te vinden, zodra er iets over Downsyndroom aan de orde is. Zoals steeds is de SDS weer veelvuldig gebeld met de vraag of er iemand met Downsyndroom (en/of zijn of haar ouders) die aan bepaalde criteria voldoet (voldoen) gevonden kan (kunnen) worden voor deelname aan een bepaald radio- of tv-programma of een bepaald interview in een tijdschrift, met andere woorden: de SDS als 'casting-bureau'. (In feite is dit het omgekeerde van de situatie, zoals die eerder bij het bespreken van de tweede cd-rom aan de orde is geweest. Als de media de SDS maar nodig hebben!)

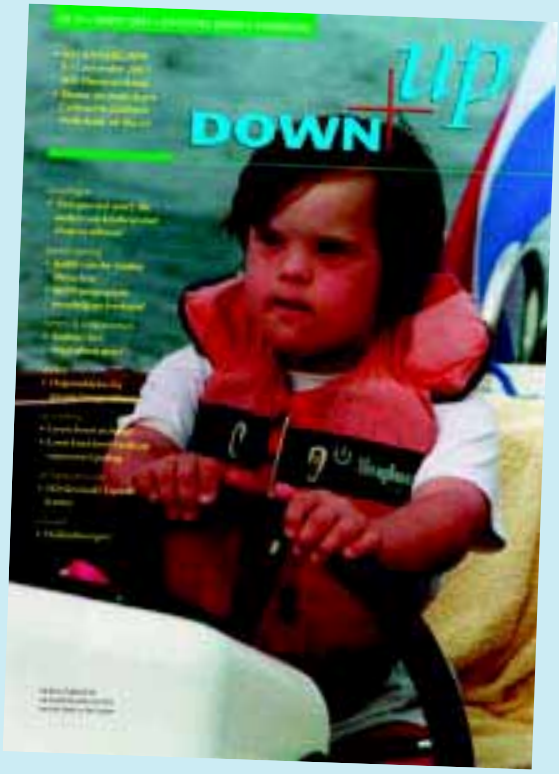
Wanneer de SDS van mening is dat de zaak van Downsyndroom gediend is met het meedoen aan zo'n uitzending/publicatie wordt soms veel tijd geïnvesteerd in het 'bijpraten' van de betreffende journalist, de juiste selectie van mogelijke kandidaten met Downsyndroom, ouders of professionals en de voorbereiding daarvan op de betreffende uitzending/interview.

De Nederlandse media lijken daarbij eerst en vooral te willen spreken met 'bijzondere gevallen', bijvoorbeeld ouders die in de beslissingsfase zitten na prenataal onderzoek of moeders die kort daarvoor een zwangerschap van een baby met Downsyndroom na een reële keuzemogelijkheid bewust hebben uitgedragen. En dat dan liefst ook nog in een bepaalde regio van Nederland. Hoewel er in die zin ook in 2001 weer veel gebeld en overlegd is, resulteerden de aanvragen bij het landelijk bureau o.a. in bijdragen vanuit de SDS-gelederen aan: 'Tussen eten en afwas' (IKON), 'Dokument Junior' (NCRV), 'Tot op het bot' (AVRO), 'Ontbijt TV' (KRO), en 'Hoe bevalt Nederland' (AVRO). Op papier was dat o.a. het geval in: 'Wat vindt u?' (vanuit de Rabobanken) [1] en Kraamzorg [2]. Dat neemt niet weg, dat het jaar 2001 in de zin van contacten met de media een relatief rustig jaar was, zonder grote hypes en campagnes, met één uitzondering: de vele media-aandacht voor het advies van de Gezondheidsraad aan Minister Borst om in de toekomst alle zwangerschappen in Nederland te gaan screenen op Downsyndroom. Dat leverde met name een reeks bijna simultane radio-interviews op en nog lopende contacten met de media over datzelfde onderwerp.

Ook voor wat betreft de eigen bijdragen van de SDS zelf in de vakpers was de oogst in 2001 bescheiden. Het enige artikel dat we hier noemen betrof een met toestemming uit dit blad overgenomen artikel over gebitsproblemen in het Tijdschrift voor Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, TVAZ [3].

Wetenschappelijk onderzoek

Eind 2000 is de SDS subsidie toegekend voor de afronding van het meerjaren-onderzoeksproject met betrekking tot het verbeteren van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom in de schoolsituatie. Dat heeft in het jaar 2001 geresulteerd in de hiervoor al genoemde publicatie van 'Een wereld van verschil'. Het onderzoek had betrekking op het ondersteunen van sociale integratie in een geïntegreerde onderwijssituatie. Veel aanbevelingen uit deze special zijn echter nadrukkelijk ook bruikbaar voor andere (al dan niet geïntegreerde) sociale situaties.



Tot halverwege 2001 leverde de SDS weer haar bijdrage aan het in 1999 op het AMC gestarte onderzoek naar het effect van zeer vroegtijdige suppletie van schildklierhormoon op de ontwikkeling van baby's met Downsyndroom. Die bijdrage bestond uit het op een zo onpartijdig mogelijke manier informeren van ouders van kinderen met Downsyndroom die jonger zijn dan 28 dagen over het bestaan van het genoemde onderzoek.

Volgens de onderzoekers liep de 'intake' van de 'proefpersoontjes' - mede dankzij de inbreng van de SDS - geheel volgens schema. Halverwege het jaar kon de 'intake' worden gesloten bij 196 aangemelde en geaccepteerde kinderen.

De medewerker onderwijs van de SDS, Gert de Graaf, werd gevraagd zitting te nemen in de begeleidingscommissie van een onderzoek van de Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen te Nijmegen naar succesfactoren en risicofactoren bij de onderwijsintegratie van leerlingen met een verstandelijke handicap in het reguliere basisonderwijs.

Bij een aantal projecten, o. a. van TNO-PG, leverde de SDS weer de gebruikelijke administratieve diensten in de vorm van het binnen de regels van het eigen privacy-reglement benaderen van de onderzoekspopulatie.

Functioneren van de SDS

In de loop van het verslagjaar konden de in 2000 ontstane vacatures in het bestuur worden gevuld met drie niet alleen zeer toegewijde, maar ieder in hun vakgebied ook zeer deskundige nieuwe bestuursleden. Zij zullen zich in de loop van de komende maanden in dit blad nader voorstellen. Daardoor ontstond weer een zeer hecht team. Mede vanwege de overstap van Jeannet Scholten van het bestuur naar het bureau, en het aangekondigde terugtreden van het echtpaar De Graaf aan het eind van 2002, kon verder ook een

aanzienlijke verschuiving in de functies worden bewerkstelligd. Sedert hun aantreden is Marian de Graaf-Posthumus – zeer tot haar eigen genoegen – als secretaris opgevolgd door Remi Langenberg. Theo van de Molengraft is de nieuwe penningmeester. Gerard Eykhoff, die al vice-voorzitter was, nam de voorzittershamer over, maar vooralsnog tijdelijk.

Apparatuur

In het verslagjaar zag de SDS zich genoodzaakt weer een deel van haar apparatuur te vervangen en/of uit te breiden. De belangrijkste nieuwe aanschaf was een nieuwe supersnelle computer met gespecialiseerde kaarten voor videobewerking. Het komt steeds meer voor dat bestaande VHS-videobanden 'in real time' moeten worden gedigitaliseerd om op een cd te kunnen worden gezet om van daaraf op het computerscherm te kunnen worden afgespeeld. Het nieuwe computersysteem is echter vooreerst in gebruik genomen als de spil van een klein huisnetwerk op het SDS-kantoor. Tegen het einde van het jaar was er uiteraard voor de nieuwe manager een nieuwe laptop nodig.

Samenwerking met de VIM

De SDS en de VIM (Vereniging voor een geïntegreerde opvoeding van kinderen met het syndroom van Down) zouden wat meer willen samenwerken. Daartoe hebben zij in het afgelopen kalenderjaar een aantal gesprekken gehad. Onderwerp van gesprek was: waarin zitten de overeenkomsten en waarin zitten de verschillen tussen de beide organisaties. Als dit duidelijk is, kan vervolgens worden gekeken of en hoe samengewerkt zou kunnen worden.

Samenwerking met De Zuidwester

De ook al in voorgaande jaren bestaande samenwerking met De Zuidwester, het activiteitencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen, werd in het verslagjaar tot wederzijds genoegen voortgezet. De SDS is bijzonder in haar sas met de inzet van de medewerkers daarvan voor de zaak van Downsyndroom. Behalve de verzending en het drukken van uitgaven als het 'Supplement schoolse vaardigheden' van Kleine Stapjes alsmede de afhandeling van de volledige 'verzendboekhandel' van de SDS, worden daar o. a. mailings voor SDS-kernen verzorgd.

Giften

Mede dankzij initiatieven van SDS-donateurs ontving de SDS over 2001 wederom een aanzienlijk bedrag aan giften (€ 26.285,39). Deze inkomenspost vormt daarmee een weliswaar moeilijk te plannen, maar structureel toch uitermate belangrijke geldstroom voor de SDS.

Al met al kon de SDS het jaar 2001 toch met een klein positief resultaat afsluiten, zij het dat dat nog steeds wel zeer onvoldoende is voor een zelfstandige financiering van de zo vurig gewenste personeelsuitbreiding en de inrichting van een voldoende ruim eigen kantoor.

Subsidies voor nieuwe projecten

In 2001 is de SDS subsidie toegekend voor het maken van een videoproductie over de integratie van leerlingen met Downsyndroom in het regulier voortgezet onderwijs. Met de voorbereiding hiervan is de medewerker onderwijs Gert de Graaf eind 2001 gestart samen met regisseur Wim Beijderwellen. Een eerdere videoproductie van de hand van dezelfde makers over integratie op de werkvloer, 'Get Down on It', is in 2001 bekroond met de Zilveren Slang (de tweede prijs) in de categorie medisch-informatieve films, op het bekende internationale Filmfestival in Obidos (Portugal).
Tot slot kon de medewerker onderwijs dankzij een bijdrage van wederom de Stichting L. in 2001 een aanvang maken met het schrijven van een handzame brochure waarin, op grond van dit praktijkonderzoek en op grond van de eerdere literatuurstudie (uit 2000) handreikingen zullen worden gegeven voor de ondersteuning van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom.

Enig nieuw werk

Resumerend kan worden gesteld dat de hierboven vermelde hoogtepunten uit het SDS-jaar op het landelijk bureau in belangrijke en steeds maar toenemende mate betrekking hebben op het functioneren van de SDS als zodanig. Eveneens veel extra drukte betekent het in steeds breder verband meepraten en -denken van de SDS in allerlei relevante vergadercircuits, zoals het voorbereidingstraject van de leerlinggebonden financiering (LGF). Ook in 2001 waren er regelmatig weken met soms zelfs wel twee vergaderingen over dit onderwerp waar iemand van de SDS aan deelnam. Omdat daar geen enkele vergoeding van de kant van het Ministerie tegenover stond, konden de overige werkzaamheden van de betreffende personen niet even gauw worden overgedragen aan andere medewerkers. Als gevolg daarvan wordt er van de staf van het bureau een enorme inventiviteit gevraagd om ook van daaruit toch nog enig echt inhoudelijk werk te doen met betrekking tot Downsyndroom. Zoals steeds hopen we vurig dat dat ook in 2001 nog gelukt is.

Literatuuropgave

[1] Anoniem (2001), 'Wat vindt u?', U (Rabobank), 1 september 2001, blz. 18
[2] Berghuijs, S. (2001), 'Borstvoeding en de baby met Syndroom van Down', Kraamzorg, Vol.: 2, nr.: 2, 1 maart 2001, blzn. 8-9
[3] Graaf-Posthumus, M. de (2001), 'Gebitsproblemen van mensen met Downsyndroom', TVAZ, Vol.: 19, nr.: 2, blzn. 25-27

Down+Up

Titel	auteur(s)	nr	pag.
Algemeen			
SDS en onderwijs	Erik de Graaf	53	5
Wetenschap en praktijk tot elkaar?	Jetty Buma en Maria Beesems	53	43
Autorijden	Redactie	53	63
Gezondheidsraad voor uitbreiding Screening	Erik de Graaf	54	11
Twee keer een verhoogde kans	Erik de Graaf	55	26
Hoe functioneert de SPD in jullie regio?	Astrid Groot	55	58
Beeldvorming			
Nog nooit vertoonde gevoelens in Italiaanse film	Erik de Graaf	53	60
Wat vindt Nederland van Downsyndroom?	Illya Soffer en Erik de Graaf	54	9
Integratie blijft achter	Redactie	54	47
Prenatale diagnostiek, zouden we dat nog eens willen?	Johan Hooglugt	54	56
'IKON-programma eenzijdig en kwetsend'	Miriam van der Weide	55	55
Judith van der Linden, filmacteur	David Lammers	55	57
Ervaringen			
Tessa heeft haar zwemdiploma	Rolf en Jeannette van Roekel	53	9
Weggelopen? Ik kón niet binnen!'	Anita Nijs-Teeven	53	9
Sophie zal haar weg wel vinden	Maria Broekman	53	10
Chris, een gezellig knuffelkind	Fam. Wiegers	53	11
Malou huilt thuis niet zo gauw	Anita Oosterwijk-Schuijers	53	11
Femke zwemt, Femke danst	Marian Claessens-Jenniskens	53	12
De kleine prinses Satya	Conny Brosi	53	14
Kyara komt een eind mee	Sandra Verrips	53	15
Nino groeit goed	Onno en Mirjam van Overbeeke	53	15
Meike hartendief	Jo van Gerven	53	16
Sarah krijgt een rose pakje	Marian Hermans	53	16
Mag Evi op reguliere school blijven?	Karin van den Hurk	53	19
Gift namens Arjen	Fam. Wigchert	54	7
Eva pontificaal op schoot	Annet van Dijck	54	12
Bij André bleek het pas na een jaar	Tineke Swieringa	54	13
Herbert	Mariëlle van den Brink	54	14
AMC neemt alle tijd voor Silke	Ary en Jolande Hoogeveen	54	15
Arnoud maakt kabaal als een grote	Paula van Dalen	54	15
Michelle wordt een tiener	Anke Laging	54	16
Robin leidde me naar mijn ziel	Tineke van Schaick	54	18
Chantal vist graag in de Paraná	Cees Zuithoff	54	23
Jules fietst	Fam. Altena	54	24
Mart mag maar één ochtend naar school	Wilma Visser	54	25
Dat hoopje mens was ineens Summer geworden	Rob Breedeveld	55	7
Danielle's familie laat het afweten	Henk van Leeuwen	55	8
Bouke een jaar!	Ria Brendsen	55	10
Mats mocht meteen mee	Mark Boer	55	10
Thabang groeit op in een veilige buurt	Karin Spijk	55	11
Die beweeglijkheid hoort bij Imke	Miriam van der Weide	55	12
Rutger houdt van Bach	Jan-Willem en Yvonne de Lange	55	13
Drieduizend gulden namens Piet	Jan-Willem van Lingen	55	14
Toch liever een gezond kindje	Mireille Verhoof	55	14
Collecte bij Toms doop voor SDS	Wendy van Dijk	55	15
Giovanni is met een koetsje met paardjes naar de kerk gebracht	Monique Robben	55	16
Dat doen zussen toch voor elkaar?	Floor van de Molengraft	55	18
Larissa trots naar school	Gijsberty Timmermans	55	18
Pluim voor Marise	Mirjam Kleijweg en Michiel Flapper	55	18
De schoolcarrière van Evi (3)	Karin van den Hurk	55	19
'Ons Woutje is wel van syndroom van Down,eh!'	Mieke Hertens-Leroy	56	8
Emma mag zijn wie ze is	Margriet Doornbos	56	10
Ilse's dieet, dat is pas een probleem!	Marieke Philippi	56	11
Marlayns bloed was veel te dik	Albert en Annelies Jonker	56	12

Register 2001

Vrienden voor het leven	Lia van Berkel	56	13
Of we Julien wel wilden hebben...	Willemijn Forest	56	14
€ 3200 voor nieuw SDS-kantoor	Fam. Jenniskens-Philipsen	56	15
Britney is nooit sacherijnig	Fam. Franen	56	17
We missen Jurriaan	Marieke Mols	56	42

Onderwijs

AVI-niveau-indeling van leesboeken	Erik de Graaf	49	Update
Zo lezen ze op het ZML in Groningen	Erik de Graaf	49	Update
Taalontwikkeling bij personen met Downsyndroom	Erik de Graaf	53	Update
Jaloers op inclusief onderwijs in Engeland	Erik de Graaf	53	7
ZML voor Teun een goede keus	Saskia Janssen	53	17
De Vuursteen richt particuliere school op		53	18
Londen: Alle leerlingen presteren beter	Trix Grooff	53	20
Op zoek naar een school voor Jet	Mariëtte van der Neut	53	23
Melline (5): Hoera, (wat) een kind!	Theodora Naus-Mooi	53	24
Leesvaardigheden van kinderen met Downsyndroom	Erik de Graaf	54	Update
Rugzakbrochure verschenen	Erik de Graaf	54	22
'In Breda goede ervaring met ambulante begeleiding'	George Backx e.a.	54	25
Evi moet toch van school	Karin van den Hurk	54	27
SDS bestookt Tweede Kamer	Erik de Graaf	55	Update
Leren lezen in beeld	Erik de Graaf	55	20
Anke gaat goed bij het speciaal onderwijs	Henriëtte de Sadeleer	55	24
Melline (6): Een gedicht per e-mail	Theodora Naus-Mooi	55	50
Jolanda nu toch op het VSO	Ria Vermeeren	56	28
Thiandi in Italië welkom op school	Trix Grooff	56	30
Eindelijk ook kinderen met een ernstige verstandelijke belemmering naar het ZML?	Erik de Graaf	56	31
'Onderwijs verandert marginaal'	Erik de Graaf	56	32
'Politiek moet onderwijs met rust laten'	Erik de Graaf	56	32
Lisa is een verrijking op school	Een leerkracht	56	33
Floor nu naar een andere school	Mariandra Mol	56	34
Steeds dichterbij!	Adri Dam	56	36

Opvoeding

Het maakt niet uit hoe je 'praat'	Ingrid Carsouw-van Dorssen en Ilse Stiemer	53	45
Leren zonder falen	Sue Buckley	53	53
Vietnam: Wees welkom Kim Anh	Marja Hodes	53	54
Zindelijk maken, hoe doe je dat?	Redactie	53	63
Schoolvoorbereiding: Early Bird		54	14
Speelgroep Heerhugowaard tien jaar	Lia van Setten, Jantien Hertmans, Irene Beijer	54	14
Early intervention moét	Anita Nijs-Teeven	54	20
Unicef wijst ook Nederland de weg	Erik de Graaf	54	21
Cymbaal spelen? Niks aan, dus fantastisch	Marian de Graaf- Posthumus	54	60
Geen kind heeft recht op ongewenst gedrag	Marian de Graaf- Posthumus	55	44
Early Intervention op zijn retour	Marja Hodes	56	16
Speelgroepje in de Achterhoek	Marijke Assink	56	16
Yoga voor speciale kinderen	Peter Lauteslager	56	41
Yoga geeft zelfvertrouwen	Astrid Masembe	56	42

Tieners&Volwassenen

Mijn Droomhuis	Marian de Graaf- Posthumus	53	47
Internationale prijs voor pianist Sujeet	Redactie	53	48
Peetjie: Meespelen met de Schintaler	Peetjie Engels	53	49
Down and Scout?	Marian de Graaf- Posthumus	53	50
Rick haalt zwemdiploma C	Jolanda Houtman	53	52
Peetjie: Mijn klarinet	Peetjie Engels	54	41
David is alweer 17	Marian de Graaf- Posthumus en Erik de Graaf	54	42
Andrea Halder: Downsyndroom is niet alleen stres	Andrea Halder	55	49
Peetjie: E-mail	Peetjie Engels	55	49
Peetjie: Wat is er met mijn knie?	Peetjie Engels	56	25
Vertellen met de camera	Erik de Graaf	56	26

Medische aspecten

Een op de veertien heeft coeliakie	Erik de Graaf	53	56
Chromosom 21 sleutel voor behandeling longkanker?	Erik de Graaf	53	57
Waarheen voor een second opinion?	Erik de Graaf	53	57
Beugel biedt Yvette meer dan verwacht	Bets Janssen	54	48
Campagne Hepatitis B gaat door	Redactie	54	51
Niet het A-SVD was fataal voor Gerdine	Janny en Chris van Kranenborg	54	54
Canadees onderzoek: 'Noötropil werkt niet'	Erik de Graaf	55	Update
De preventie van dementie	Bas In 't Veld	55	Update
Donepezil: bij Downsyndroom ook?	Erik de Graaf	55	Update
Donepezil helpt bij Alzheimer	Erik de Graaf	55	Update
Grote hoogte kan riskant zijn	Redactie	55	Update
Veronique zo weer thuis, of toch niet?	Johan Hooglugt	56	18
Huidziekten, zijn ze specifiek?	Käthe Noz	56	20
Seline is toch prima te spreken	Manja van Oudenallen en Jos Brinkman	56	23
Minder intelligent als gevolg van coeliakie?	Erik de Graaf	56	39

Voeding

Niek na negen weken weer aan de borst	Anja Zweekhorst	56	38

SDS-nieuws

SDS in 2000: Veel aandacht voor de toekomst	Erik de Graaf	53	Extra
Themadagen: bijna duizend mensen!	Eindredactie	53	4
Uw gegevens bij de SDS in veilige handen	Erik de Graaf	53	6
Eindelijk!	Wilma v. Leeuwen	54	4
Erik de Graaf hoog gedecoreerd	Kees Schoonderwoerd/ Jeannet Scholten	54	4
Baanbrekend werk	Hayo Apotheker	54	5
Donatie of gift?	Erik de Graaf	54	6
Consumentengids stelt zaken verkeerd voor	Jeannet Scholten	54	7
Driekwart betaalde al	Erik de Graaf	54	7
Financiering video vervolgonderwijs rond	Erik de Graaf	54	8
SDS zoekt manager	Erik de Graaf	54	8
Koepel 1: EDSA	Erik de Graaf	55	Update
Koepel 2: VSOP	Erik de Graaf	55	Update
Waarom Marian niet ook?	Anita Moesman	55	4
De nieuwe manager is Jeannet Scholten	Erik de Graaf	55	5
Tweeduizend bladzijden op één cd-rom	Erik de Graaf	56	4
Themaweekend: Buiten lag er sneeuw	Kees Schoonderwoerd e.a.	56	5

Financiën

Jolinde kon toch niet worden meeverzekerd	Dani van de Velde	53	58
PGB verlengen gaat niet vanzelf	NN	53	58
Fysiotherapie wordt wél vergoed	Lydia Muller	54	59
Aftrek voor schenkingen in 2002	Rob van Vught	55	43
PGB aanvragen, hoe doe je dat?	Marian de Graaf- Posthumus	55	43
Schofterige behandeling bij verzekering	Fam. Franen	56	31

Boeken e.a. hulpmiddelen

Om te lezen en om naar te luisteren	Marian de Graaf- Posthumus	53	61
Om te lezen en om naar te luisteren	Marian de Graaf- Posthumus	54	61
Hulpmiddelen voor mensen met een spraak/taal-probleem	Eelke Verschuur	55	Update
Misschien gaat Rick beter praten via zijn Dynamo	Jeannet Scholten	55	25
Vingerpoppen een groot succes	Marian de Graaf- Posthumus	55	59
Rekenen met de euro	Marian de Graaf- Posthumus	55	61
Goed leesvoer voor beginnende globaal-lezertjes	Hedianne Bosch	55	62

Diversen

Register Down+Up 2000	Eindredactie	53	Extra
Dolfijn, maar therapie?	Erik de Graaf	55	6
Beter leren lopen op een 'tredmolen'	Redactie	56	45

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

Downsyndroom en autistische spectrumstoornis (ASD):

Een overzicht van wat we weten

Een oude discussie

• Erik de Graaf

In deze Update willen we 'een oude discussie' oppakken. Over het al dan niet voorkomen van autisme bij kinderen met Downsyndroom. Dat was ook het onderwerp van een Update in Down+Up 35 (www.downsyndroom.nl/archief.html). Dat artikel werd toen geschreven door Joop Hoekman. In zijn studie van 1996 zette Hoekman zich sterk af tegen de op dat moment in de Nederlandse zorg nogal breed gedragen gedachte dat heel veel kinderen met Downsyndroom autistisch zouden zijn. Sinds de bijdrage van Hoekman is het onderwerp autistische spectrumstoornis (ASD), zoals het nu wordt genoemd, niet meer in dit blad aan de orde geweest. Toch bestaat het probleem wel degelijk, dat zal geen onderzoeker in het veld ontkennen. En dat betekent dat ouders van kinderen bij wie het mogelijk voorkomt, behoefte hebben aan informatie en erkenning en liefst suggesties voor stappen naar een oplossing.
Dat is nog steeds heel moeilijk. Maar het neemt niet weg, dat de redactie van Down+Up de mogelijkheid om recent verslag van een Amerikaans auteur over dit onderwerp te publiceren, graag aanvaardde. Echter niet zonder wederom aan Hoekman te vragen of hij – in de traditie van zijn eerdere studie – voor de nodige nuancering wilde zorgen. Op die manier hopen we als SDS ouders van kinderen met ASD althans iets geholpen te hebben.

Bron: Journal van de Engelse Down's Syndrome Association (zomer 2001).

Een informatiepunt op het internet: http://www.ds-health.com/abst/a0202.htm

De afgelopen tien jaar heb ik honderden kinderen met Downsyndroom bestudeerd, elk met zijn eigen sterke en zwakke kanten, en zeker zijn eigen persoonlijkheid. Ik geloof niet dat ik ouders heb ontmoet die niet zeer betrokken waren bij hun kind in de kliniek; hun liefde en toewijding is duidelijk. Maar sommige gezinnen staan me vooral voor de geest.
Soms brengen ouders hun kind met Downsyndroom naar de kliniek – niet altijd voor het eerst – en zijn ze diep verontrust over een verandering in gedrag of ontwikkeling van hun kind. Soms beschrijven ze situaties die hen verontrusten, zoals dat hun kind geen nieuwe gebaren of woorden meer aanleert. Hij kan goed alleen spelen, lijkt niemand nodig te hebben om het spelletje dat hij speelt (met speelgoed schudden, dingen op een rij zetten) leuk te vinden. Als ze hem roepen, kijkt hij niet naar hen. Hoort hij misschien niet goed? Hij neemt maar drie of vier hapjes. Als ze hem wat anders voorzetten, al is het zijn lievelingskostje, krijgt hij een woedeaanval.
Hij zit voortdurend naar de lamp en de ventilator te staren. Niet eventjes, maar obsessief. Proberen hem te laten ophouden met staren naar het licht is soms moeilijk en leidt soms tot een scène. Hij wil een bepaalde orde in de dingen. Een stoel op een andere plek zetten brengt hem van zijn stuk, totdat de stoel weer op zijn vertrouwde plaats staat.
Sommige gezinnen doen hun eigen onderzoek en melden dat ze denken dat hun kind misschien naast Downsyndroom 'autistic spectrum disorder' (ASD) heeft (autistische spectrumstoornis). Anderen hebben geen idee wat er gebeurt. Ze weten dat het niet goed zit en ze willen nu een antwoord. Dit artikel is voor gezinnen in een dergelijke of vergelijkbare situatie. Als uw kind dubbel-gediagnosticeerd is met Downsyndroom en deze afwijking (DS-ASD) of als u denkt dat uw kind wellicht ASD heeft, zult u iets meer te weten komen over wat dat betekent, wat we wijzer worden van het verzamelen van gegevens, en krijgt u meer inzicht in het evaluatieproces.

• George T. Capone, M.D.
(vert.: Kees Schoonderwoerd; commentaar: Joop Hoekman)

George T. Capone is Directeur van de Down Syndrome Clinic (een soort Amerikaans equivalent van een Downsyndroom Team) en daarnaast ook verbonden aan de Neurobehavioural Unit van het Kennedy Krieger Institute in Baltimore, Maryland, Verenigde Staten.

Dr. J. Hoekman is werkzaam bij de Gemiva-SVG te Gouda en de Stichting SVG te Leiden. Daarnaast is hij universitair docent bij de vakgroep orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden. In 1992 promoveerde hij op het onderwerp 'De onderkenning van autisme'.

Er is weinig geschreven in de vorm van onderzoek van of commentaar op DS-ASD. In feite werd tot voor kort algemeen aangenomen dat de twee condities niet samen konden bestaan. Ouders kregen te horen dat hun kind Downsyndroom had met een ernstige tot diepe stoornis, zonder verder onderzoek naar of interventie in een diagnostische oorzaak. Tegenwoordig erkent de medische wereld dat mensen met Downsyndroom ook een psychiatrische diagnose kunnen hebben, zoals ASD of Obsessief-compulsieve stoornis (OCD).
Omdat deze opvatting tamelijk nieuw is voor medisch en opvoedkundig specialisten is er weinig bekend over de medische en opvoedkundige behandeling van kinderen en volwassenen met DS-ASD.
De afgelopen zes jaar hebben we op het Kennedy Krieger Institute DS-ASD bestudeerd. We hebben data verzameld en geanalyseerd van klinisch-medische evaluaties, psychologische en gedragstests en MRI-scans van de hersenen. We volgen nu een cohort van ongeveer dertig kinderen met DS-ASD in de Downsyndroomkliniek, wellicht de grootste groep kinderen met DS-ASD, ooit verzameld.

Waar moet ik op letten? Tekenen en symptomen

Voor u als ouders is het gewoon, of zelfs te verwachten, dat u zich soms zorgen maakt over de ontwikkeling van uw kind. Het is ook gewoon dat u maar een deel van de criteria voor een bepaald beeld te horen krijgt. Dit is vooral het geval als het over DS-ASD gaat, omdat er weinig informatie over beschikbaar is. Dit kan vooral vervelend zijn als uw kind plotseling een nieuw gedrag gaat vertonen dat u met ASD in verband brengt, zoals onophoudelijk met speelgoed schudden. De kinderen met DS-ASD die we op het Kennedy Krieger Institute hebben gezien, vertonen symptomen op heel verschillende manieren, in twee groepen onder te verdelen:

Groep een

Kinderen in de eerste groep lijken al vroeg 'atypisch' gedrag te vertonen. In de baby- of peutertijd ziet u misschien:

- herhaald motorisch gedrag (vingers in de mond, wapperen met de handen),
- fascinatie voor en staren naar lichten, plafondventilatoren, of vingers,
- extreme voedselweigering,
- herhaaldelijke taalproblemen (slecht verstaan en gebruik van gebaren) mogelijk de indruk wekkend dat het kind niet goed hoort, en
- gesproken taal die zeer herhalend is, of afwezig. * *JH1)*

Naast deze gedragingen kunnen ook andere medische condities aanwezig zijn, zoals epileptische aanvallen, disfunctioneel slikken, nystagmus (voortdurend bewegen van de ogen), of ernstige hypotonie (lage spierspanning) en een vertraagde motorische ontwikkeling.

Als uw kind met Downsyndroom jong is, ziet u misschien maar een of een paar van de bovengenoemde gedragingen. Dit betekent niet dat uw kind noodzakelijkerwijs ASD ontwikkelt. Het betekent dat het zorgvuldig moet worden gevolgd en dat het misschien baat heeft bij het ondergaan van verschillende interventies (zoals zintuiglijke integratie) en strategieën zoals visuele communicatiestrategieën of 'discrete trial teaching'*), om het leren te bevorderen.

Groep twee

Een tweede groep kinderen is meestal ouder. Deze groep kinderen vertonen een dramatisch verlies (of stilstand) bij het verwerven en het gebruik van taal en sociale vaardigheden. Deze ontwikkelingsregressie kan worden gevolgd door buitensporige geïrriteerdheid en angst, en het vertonen van herhalend gedrag. Deze situatie wordt door ouders het vaakst gemeld bij kinderen die verder een voor Downsyndroom 'typische' vroege ontwikkeling hebben doorgemaakt. Volgens ouders komt deze regressie het meest voor tussen het tweede en derde jaar.

De medische betrokkenheid en strategieën voor deze twee groepen zouden kunnen verschillen. Er is niet genoeg informatie beschikbaar om er nu conclusies aan te verbinden. Onafhankelijk van hoe of wanneer ASD voor het eerst werd ontdekt, hebben kinderen met DS-ASD vergelijkbare opvoedkundige en gedragsbehoeften zo gauw ze zijn ontdekt.

Tekenen en symptomen variëren

Hoewel we enkele overeenkomsten opmerken in de manier waarop DS-ASD zich manifesteert, wordt autisme beschouwd als een spectrumafwijking. Dit betekent dat elk kind met DS-ASD anders is dan andere. Sommigen praten, anderen niet. Sommigen leunen zwaar op routine en regelmaat, anderen passen zich gemakkelijker aan. Gekoppeld aan een breed scala van vaardigheden die bij Downsyndroom als zodanig worden gezien, kan het verwarrend werken. Het is makkelijker als u iets afweet van ASD zonder Downsyndroom.

Autisme, autismeverwante stoornis, ASD en PDD ('pervasive developmental disorder' = pervasieve ontwikkelingsstoornis), zijn termen voor hetzelfde, min of meer. Ze wijzen alle op een syndroom, gekenmerkt door het zich manifesteren van specifieke symptomen en ontwikkelingsstoornissen in de vroege kindertijd. Deze symptomen komen voort uit een onderliggende afwijking in de hersenen, die verschillende oorzaken kan hebben, inclusief Downsyndroom. **JH2)*
Op dit moment bestaat er enig verschil van mening in de medische wereld over de specifieke test die nodig zijn om het syndroom te signaleren, of de mate waarin aan zekere basisvoorwaarden moet worden voldaan om de diagnose ASD te stellen bij een kind met Downsyndroom. Ongelukkigerwijs veroorzaakt het ontbreken van specifieke tests aanzienlijke verwarring bij specialisten, ouders en anderen die proberen het kind te begrijpen en een optimale medische zorg en een effectief onderwijsprogramma te ontwikkelen. **JH3)*

Algemeen wordt aangenomen dat:

- autisme een spectrumafwijking is: hetzij mild, hetzij ernstig,
- veel van de symptomen samenvallen met andere condities zoals 'obsessive compulsive disorder' (OCD) of 'attention deficit hyperactivity disorder' (ADHD),
- ASD een zich ontwikkelende afwijking is. Het naar buiten komen van het syndroom varieert met de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind.
- autisme kan samengaan met condities zoals leerproblemen, epilepsie of Downsyndroom,
- autisme een levenslange conditie is.

De meest beschreven gebieden van zorg bij kinderen met ASD zijn onder meer:

- communicatie (het gebruiken en begrijpen van gesproken woorden of tekenen),
- sociale vaardigheden (omgaan met mensen en sociale omstandigheden),
- herhaalde bewegings- of gedragspatronen.

Natuurlijk is er inconsistentie op deze terreinen bij alle kinderen, speciaal in de vroege kindertijd. Kinderen die ASD hebben kunnen deze karakteristieken al of niet vertonen op een bepaald tijdstip; zij zullen hun vaardigheden ook niet consistent tentoonspreiden in gelijke omstandigheden. Variabele karakteristieken van ASD die we vaak opmerkten bij kinderen met DS-ASD zijn o.a.:

---

*) discrete trial teaching is een lesmethode ontwikkeld voor kinderen met een autistische spectrumstoornis waarbij vaardigheden op een zeer gestructureerde wijze in heel kleine stapjes worden aangeleerd.

*JH1): Ik vind dit een onvoldoende beschrijving van kenmerken om aan autisme te gaan denken! Deze verschijnselen komen bij alle jonge kinderen voor.
*JH2) Dit is erg hypothetisch!
*JH3) Er bestaan wel degelijk goede tests. Ouders die denken dat hun kind ASD hebben, nemen het best contact op met een aan de RIAGG verbonden autisme-team.

- Buitensporige reactie op sensaties (vooral geluiden, lichten, aanraking of pijn),
- Voedsel weigeren,
- 'Anders' omgaan met speelgoed en andere voorwerpen,
- Moeilijkheden met verandering in routine- of gezinssituatie,
- Weinig of geen betekenisvolle communicatie,
- Storend gedrag (agressie, woede-uitbarstingen, of extreme ongehoorzaamheid),
- Hyperactiviteit, korte aandacht, en impulsiviteit,
- Zelfmutilerend gedrag (prikken in de huid, met het hoofd slaan of bonken, in ogen prikken of bijten),
- Slaapstoornissen, en
- Historie van ontwikkelingsstoornissen (vooral taal- en sociale vaardigheden).

Soms worden deze karakteristieken geconstateerd bij andere afwijkingen die ontstaan in de kinderjaren, zoals ADHD of OCD. Soms wordt ASD over het hoofd gezien of beschouwd als niet van toepassing op een kind met Downsyndroom ten gevolge van cognitieve stoornissen. Bijvoorbeeld als een kind een hoge graad van hyperactiviteit en impulsiviteit vertoont, zou alleen ADHD in beeld kunnen komen. Als het veel gedragingen herhaalt zou de diagnose kunnen blijven steken bij 'stereotiepe bewegingsstoornissen' (SMD), gebruikelijk bij mensen met ernstige cognitieve stoornissen.

De meeste ouders zijn het er over eens dat ernstige gedragsproblemen gewoonlijk niet gemakkelijk zijn te verhelpen. Zoeken naar een oplossing voor gedragsproblemen is een van de redenen waarom gezinnen hulp zoeken bij artsen en gedragsspecialisten. Vergeleken met andere groepen kinderen met cognitieve stoornissen vertonen die met Downsyndroom als groep minder gedrags- of psychiatrische afwijkingen. Als dat wel het geval is wordt vaak gesproken van 'dubbele diagnose'. Het is belangrijk dat experts openstaan voor de mogelijkheid van een dubbele diagnose (Downsyndroom met een psychiatrische conditie zoals ASD of OCD) omdat:

1. het betreffende kind kan reageren op medicatie of gedragstherapie en
2. een formele diagnose het kind aanspraak kan laten maken op meer gespecialiseerde en effectieve opvoedings- en interventiebehandelingen. *(Geldt in de VS, niet in Nederland, red.)*

Als u denkt dat uw kind wellicht ASD heeft, deel dat dan mee voor of terwijl u dat opmerkt. Wacht niet af om te kijken wat er gebeurt.

Incidentie

Het is moeilijk te schatten hoe vaak ASD voorkomt bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Dat komt deels door verschil van mening over diagnostische criteria en onvolledige documentatie van gevallen, de afgelopen jaren. Momenteel variëren de schattingen tussen 1 en 10 procent. Ik geloof dat 5 tot 7 procent een nauwkeuriger schatting is. Deze is substantieel hoger dan bij de totale bevolking (0,04%) en lager dan bij andere groepen kinderen met een verstandelijke handicap (20%). **JH4*
Het voorkomen van trisomie 21 lijkt de drempel voor ASD bij sommige kinderen te verlagen. Dat kan het gevolg zijn van andere genetische of andere biologische invloeden op de hersenontwikkeling.

Een onderzoek naar de literatuur over dit onderwerp sinds 1979 levert 36 verslagen op van DS-ASD (24 kinderen en 12 volwassenen). Van de 31 gevallen waarin ook het geslacht werd betrokken bleek het verbazingwekkende aantal van 28 individuen tot het mannelijk geslacht te behoren. De overheersing van het aantal mannelijke gevallen is veel hoger dan bij de totale bevolking. In verslagen die cognitief niveau erbij betrokken bleken de meeste geteste kinderen ernstige cognitieve stoornissen te hebben.

Over het algemeen wordt de oorzaak van ASD slecht begrepen, of het met Downsyndroom in verband wordt gebracht of niet. Er zijn enkele medische condities, waarbij ASD vaker voorkomt, zoals het 'Fragile-X'syndroom, andere chromosoomafwijkingen, epilepsie en prenatale of perinatale virusinfecties. Downsyndroom moet in deze lijst van condities worden opgenomen. **JH5*
De invloed van een bestaande medische conditie zoals Downsyndroom op het zich ontwikkelende verstand is waarschijnlijk een kritieke factor bij het ontstaan van ASD bij een kind.

Hersenontwikkeling en ASD

De ontwikkeling van de hersenen bij kinderen met DS-ASD en hoe ze functioneren verschilt in sommige opzichten van die bij vergelijkbare kinderen met alleen Downsyndroom. Deze verschillen in hersenontwikkeling karakteriseren en vastleggen door middel van een gedetailleerde evaluatie van de situatie zal leiden tot een beter begrip van de omstandigheden en mogelijke behandeling van kinderen met DS-ASD.

Een gedetailleerde analyse van de hersenen bij autopsie, of door middel van 'magnetic resonance imaging' (MRI) bij kinderen met autisme toont betrokkenheid van verschillende hersengebieden aan:

- het limbisch systeem, belangrijk voor het regelen van emotionele respons, stemming en geheugen,
- de slaapkwabben, belangrijk voor het horen en het normaal verwerken van geluiden,
- het cerebellum, dat motorische bewegingen en sommige cognitieve handelingen coördineert, en
- het 'corpus callosum', dat de twee hersenhelften verbindt. **JH6)*

Op het Kennedy Krieger Institute hebben wij MRI-studies uitgevoerd op 25 kinderen met DS-ASD. Het voorlopig resultaat ondersteunt de aanname dat het cerebellum en het corpus callosum er bij deze kinderen anders uitzien dan bij kinderen met alleen Downsyndroom. Momenteel zijn we andere hersengebieden aan het evalueren, waaronder het limbisch systeem en alle belangrijke corticale subregio's, op zoek naar aanvullende handvatten die kinderen met DS-ASD onderscheiden van vergelijkbare kinderen met alleen Downsyndroom.

Hersenchemie en ASD

De neurochemie (chemie van de hersenen) van autisme is verre van duidelijk en omvat hoogstwaarschijnlijk verschillende chemische systemen van de hersenen. Deze informatie levert de basis van medicatieproeven om de manier waarop de hersenen werken te beïnvloeden teneinde een gedragsverandering te bewerkstelligen. Een analyse van neurochemie bij kinderen met alleen ASD heeft dus duidelijk de betrokkenheid van ten minste twee systemen onthuld. **JH7)*

1. Dopamine: reguleert beweging, lichaamshouding, aandacht en beloningsgedrag; en
2. Serotonine: reguleert stemming, agressie-, slaap- en voedingsgedrag.

Daarnaast kunnen opiaten, die stemming, beloning, reacties op stress en pijnbeleving reguleren, ook bij sommige kinderen een rol spelen.

Gedetailleerde studies van de hersenchemie bij kinderen met DS-ASD zijn nog niet uitgevoerd. Echter, onze klinische ervaring met medicatie die dopamine,

---

*JH4) Dit lijkt me in tegenspraak met wat hierboven wordt beweerd: het komt bij Downsyndroom veel minder vaak voor dan bij een verstandelijke handicap in het algemeen.
*JH5) Niet Downsyndroom moet dus in die lijst worden opgenomen, maar 'verstandelijke handicap'.
*JH6) Dit vind ik ongefundeerd. *Soms* wordt iets in een bepaald hersengebied gevonden, maar telkens te weinig om van een relatie te spreken.
*JH7) Nee, helemaal niet duidelijk!

serotonine of beide regelt heeft gunstig gewerkt bij sommige kinderen met DS-ASD.

Hoe kom ik erachter? Laten onderzoeken

Als u vreest dat uw kind met Downsyndroom enkele van de karakteristieken van ASD heeft, of een andere conditie die wijst op een dubbele diagnose, is het belangrijk het te laten onderzoeken door iemand met voldoende ervaring met kinderen met een cognitieve stoornis – liefst Downsyndroom. Sommige van dezelfde symptomen die voorkomen bij DS-ASD zijn ook te zien bij stereotype epilepsie, ernstige depressie, posttraumatische stress, acute aanpassingsmoeilijkheden, obsessief compulsieve afwijkingen en angststoornissen, of wanneer kinderen worden blootgesteld aan extreem zorgelijke en chaotische gebeurtenissen of omgevingen.

Soms, wanneer kinderen met Downsyndroom verborgen medische problemen hebben – zoals oorpijn, hoofdpijn, kiespijn, voorhoofdsholteontsteking, maagklachten, bekkenklachten, groene staar enzovoort – leidt de situatie tot gedragingen die kunnen worden aangemerkt als autistiform zoals zelfverwonding, prikkelbaarheid of agressief gedrag. Een samenhangende medische anamnese en lichamelijk onderzoek zijn dan noodzakelijk om andere oorzaken van het gedrag uit te sluiten. Als het kind niet meewerkt kan verdoving of narcose noodzakelijk zijn. Gebruik in dat geval deze 'narcosetijd' effectief door tegelijkertijd zoveel onderzoeken te laten uitvoeren als mogelijk zijn in één sessie.

Naast de medische belasting zal u worden gevraagd een checklist te helpen invullen om te bepalen of uw kind ASD heeft. Ik gebruik de 'Autism Behaviour Checklist' (ABC), maar er zijn andere in gebruik, zoals de AVZ-R en de Auti-R. Dergelijke lijsten wordt ingevuld bij een gesprek met de ouders of vooraf. Ze worden dan uitgewerkt en betrokken bij het klinisch onderzoek om te bepalen of uw kind ASD heeft.

Obstakels bij het constateren van DS-ASD

'Als het er als een eend uitziet en het kwaakt als een eend... raad eens?'

Ouders krijgen soms te maken met onnodige obstakels bij het vragen om hulp voor hun kind. Er worden hiervoor verschillende redenen opgegeven. Enkele van de meest voorkomende zijn:

De dubbele diagnose wordt niet herkend

Probleem: De dubbele diagnose wordt niet herkend, behalve in de meest ernstige gevallen.

Resultaat: Dit is frustrerend voor iedereen die actief op zoek is naar oplossingen voor een kind. Als u in deze situatie verkeert en voelt dat uw vrees niet serieus wordt genomen, blijf proberen. Het beste advies is uw gevoelens over uw kind te vertrouwen. Uiteindelijk zult u iemand vinden die alle mogelijkheden met u wil bekijken.

Gebrek aan acceptatie bij specialisten

Probleem: Soms bestaat er een gebrek aan acceptatie bij specialisten dat ASD kan voorkomen bij een kind met Downsyndroom met cognitieve stoornissen. Ze zijn soms van mening dat nog een label erbij niet nodig is, of niet accuraat. Ouders krijgen soms te horen: 'Dit maakt deel uit van "verminderd functioneren" bij Downsyndroom.' We weten nu dat dit incorrect is. Kinderen met DS-ASD kunnen duidelijk worden onderscheiden van kinderen met alleen Downsyndroom of van kinderen met Downsyndroom plus ernstige cognitieve stoornissen, wanneer gestandaardiseerde diagnostische hulpmiddelen zoals het ABC worden gebruikt.

Resultaat: Ouders worden gefrustreerd en zouden kunnen ophouden met proberen een meer specifieke medische behandeling of interventie te verkrijgen.

Verwarring bij ouders

Probleem: Gebrek aan acceptatie, begrip, bewustzijn, of overeenstemming bij ouders of andere familieleden, vooral van heel jonge kinderen, met betrekking tot wat er gebeurt. De eerste reacties van familieleden en ouders lopen sterk uiteen van: 'Dit zal ook wel weer overgaan' tot 'Waarom is hij niet zo ver als andere kinderen met Downsyndroom?'

Resultaat: Ouders in deze situatie kunnen met elkaar in onenigheid leven over wat het gedrag van hun kind betekent en wat eraan te doen. Als gevolg daarvan staan huwelijken onder druk, zijn relaties met andere kinderen moeizaam, en is het hele leven moeilijk. Ongelukkig genoeg, zo heb ik ervaren, trekken ouders zich in deze situatie bijna allemaal terug uit Downsyndroom-praatgroepen of andere groepen die steun kunnen verlenen. Er is een scala van redenen voor aan te voeren, zoals 'de onderwerpen die hier aan de orde komen hebben geen betrekking op mijn kind', 'ik heb er te veel moeite mee te zien dat al die kinderen het zoveel beter doen dan het mijne', en 'ik heb het idee dat mensen denken dat ik een slechte ouder ben, omdat mijn dochter zich zo gedraagt.'

In het ideale geval herkent iemand in de oudergroep dit op het moment dat het gebeurt en biedt hij of zij extra steun aan in plaats van die ouders te laten vertrekken. Het is verontrustend dat juist de ouders die steun het meest nodig hebben die steun niet (kunnen) krijgen in de context van hun plaatselijke groep. In feite is er mogelijk geen andere ouder in de groep met een vergelijkbaar kind, omdat DS-ASD niet gewoon is en er niet makkelijk over wordt gepraat.

Het is heel belangrijk dat ouders de kans hebben in contact te komen met andere ouders met een kind met DS-ASD, en van hen te leren. Ondanks de onderliggende medische conditie (trisomie 21) kan ASD betekenen dat een groep voor gezinnen met kinderen met autisme ook een steunende rol kan vervullen. Echter, vanwege het gebrek aan acceptatie of kennis van de dubbele diagnose kunnen deze steungroepen evenzeer afschrikken.

Wat betekent het? Gedragsonderzoek

De diagnose DS-ASD leidt zelden tot begrip van hoe ASD je kind beïnvloedt. Dat wordt gecompliceerd door het gebrek aan beschikbare informatie, waardoor het moeilijk wordt goede medische en opvoedkundige mogelijkheden te bekijken. Om te bepalen welk gedrag het meest voorkomt bij DS-ASD doen we empirische onderzoeken die steekproefsgewijs een kind met DS-ASD vergelijken met een even oud kind van hetzelfde geslacht dat Downsyndroom heeft zonder ASD. Deze vergelijkingen worden gebaseerd op de informatie die het ABC oplevert, samen met een gedetailleerde ontwikkelingsgeschiedenis en gedragsobservatie. Door dit proces zijn we in staat het volgende vast te stellen:

Kinderen met DS-ASD hadden vaker:

- een achtergrond van ontwikkelingsregressie inclusief verlies van taal- en sociale vaardigheden,
- gebrekkige communicatievaardigheden (veel kinderen konden niet begrijpbaar praten of gebaren maken),
- zelfverwondend en vernielend gedrag (zoals huid prikken, bijten, en met het hoofd slaan of bonken),
- herhaalde motorische gedragingen (zoals tandenknarsen, met de handen wapperen, wiebelen),
- ongewone zintuiglijke reacties (zoals draaien, naar lichten staren of overgevoelig zijn voor bepaalde geluiden),
- eetstoornissen (zoals voedsel weigeren, of sterke voorkeur voor specifieke substanties), en
- verhoogde angst, prikkelbaarheid, moeite met overgangen, hyperactiviteit, concentratieproblemen en duidelijke slaapstoornissen.

Andere observaties zijn:

- Kinderen met DS-ASD scoorden significant hoger dan de met hen vergeleken kinderen met alleen Downsyndroom in alle vijf de afdelingen van

het ABC: zintuiglijk functioneren, relateren, gebruik lichaam en voorwerpen, taalgebruik en sociale vaardigheden.
- Kinderen met DS-ASD vertoonden meer sociale binding dan die met alleen ASD.
- Kinderen met DS-ASD scoorden hoger op alle vijf de afdelingen van het ABC dan kinderen met alleen ernstige cognitieve stoornissen.
- Onder kinderen met alleen Downsyndroom voldoen zelfs degenen met ernstige cognitieve stoornissen niet altijd aan de criteria voor ASD.

De conclusie die ik uit deze bevindingen trek, is dat kinderen met DS-ASD duidelijk zijn te onderscheiden van zowel 'typische' kinderen met Downsyndroom als die met ernstige cognitieve stoornissen, (die met Downsyndroom inbegrepen).
Daarom is het waarschijnlijk incorrect te suggereren dat autistiform gedrag volledig is toe te schrijven aan cognitief minder goed functioneren. Echter, het feit dat autistische eigenschappen en minder goede cognitie met elkaar in verband worden gebracht wijst erop dat ze enkele bepalende elementen delen. Elementen die gewoon zijn voor beide verschijningsvormen (ASD en minder goede cognitie) van de conditie.

Verwante medische condities

De vraag is of er overeenkomsten zijn in de diverse medische condities bij Downsyndroom in het algemeen en die bij kinderen met DS-ASD. Om hier achter te komen gebruikten we hetzelfde matchsysteem als hierboven is beschreven. Het is belangrijk erop te wijzen dat het aantal gematchte paren in ons onderzoek op dit moment tamelijk laag is. Dientengevolge zouden sommige conclusies wel eens geen stand kunnen houden naarmate we meer kinderen onderzoeken.

Kinderen met DS-ASD hadden vaker:

- aangeboren hartafwijkingen en maagdarmafwijkingen,
- neurologische afwijkingen (bijv. epileptische aanvallen, dysfunctioneel slikken, ernstige hypotonie en traag bewegen),
- ophthalmologische (oogheelkundige) problemen,
- ademhalingsproblemen (bijv. longontsteking en slaap-apnoea) en
- een verhoogd totaal aantal medische condities.

Wat nu?
Het onderzoek

Als uw kind DS-ASD heeft, is het misschien een beetje een opluchting als het een diagnose of label krijgt. Dat ASD erbij komt roept nieuwe vragen op. Vanuit medisch perspectief is het belangrijk gebruik van medicijnen te overwegen, vooral bij oudere kinderen, bij specifiek gedrag. Dit is vooral het geval als dit gedrag het leren of de socialisatie doorkruist. Hoewel er geen genezing of opmerkelijk effectieve behandeling bestaat voor Downsyndroom en autistisch spectrum, reageren sommige 'doelgedragingen' misschien op medicatie.
Enkele van die gedragingen zijn:
- hyperactiviteit en lage concentratie,
- prikkelbaarheid en angst,
- slaapstoornissen,
- explosief gedrag, resulterend in agressie / vernieling (kan soms worden verminderd), en
- zelfverwonding (kan soms worden verminderd).

Terwijl u doorgaat met zorgen voor uw kind, maak er dan een punt van ook te zorgen voor uzelf en uw gezin, in die volgorde. U hebt een leven en een gezin in het oog te houden. Besef dat u maar een bepaalde hoeveelheid tijd, energie en bronnen in dit 'project' kunt stoppen. Natuurlijk zullen er cycli zijn van goede en slechte tijden, maar als u geen manier vindt om uw emotionele spirit te vernieuwen, is de 'burnout' onvermijdelijk. Er is vaker sprake van bezorgdheid, slaapproblemen, energiegebrek, depressie, en mislukte of struikelende huwelijken onder deze omstandigheden. Leer uw eigen problemen te onderkennen en wees eerlijk tegen uzelf en uw partner over nodige hulp. Raad en medicatie zouden u een eind kunnen helpen om op uw best te zijn, in ieders belang.

Conclusie

Het is duidelijk dat er veel te leren is over kinderen met Downsyndroom die dubbel gediagnosticeerd zijn met ASD. Intussen is het essentieel voor ouders om zichzelf en anderen wijzer te maken over deze conditie. Gezinnen moeten werken aan het bouwen van een team van zorgverleners, therapeuten en opvoeders die zijn geïnteresseerd om met hun kind toe te werken naar het best mogelijke resultaat.
Onderzoek moet uitstijgen boven beschrijving alleen en zich richten op oorzaken, vroege identificatie en natuurlijke geschiedenis. Er moet worden gezocht naar specifieke mijlpalen in de ontwikkeling van de hersenen die een onderscheid kunnen maken tussen DS-ASD en 'typisch' Downsyndroom en 'typisch' autisme; en het mogelijke profijt van verschillende behandelwijzen moet zorgvuldiger worden gedocumenteerd.
Het zal heel wat tijd vergen om deze doeleinden te verwezenlijken en dit moet worden benaderd in de geest van steun, samenwerking en zorg voor zowel individuele kinderen als de hele gemeenschap van kinderen met DS-ASD.

Literatuur:

1. Kent, L.J. Paul, M., en Sharp, M. 'Comorbidity of Autistic Spectrum Disorders in Children with Down Syndrome.' Developmental Medicine and Child Neurology 41:154-158 (1999).
2. Howlin, P., Wing, L., en Gould, J. 'The Recognition of Autism in Children with Down Syndrome: Implications for Intervention and Some Speculations About pathology.' Developmental Medicine and Child Neurology 37:406-414 (1995).
3. Ghaziuddin, M., Tsai, L, en Ghaziuddin, N. 'Autism in Down's Syndrome: Presentation and Diagnosis' Journal of Intellectual Disability Research 36:449-456 (1992).
4. Rapin, I., 'Autism.' New England Journal of Medicine, 33(2): 97-104 (1997)
5. Campbell, M., Schopler, E., Cueva, J., en Hallin, A. 'Treatment of Autistic Disorder.' Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 35(2): 134-143 (1996).
6. Rogers, S. 'Neuropsychology of Autism in Young Children and Its Implications for Early Intervention.' Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews 4:104-112 (1998).
7. Forness, S. en Kavale, K. 'Autistic Children in School The Role of the Pediatrician. Pediatric Annals 13(4): 319-32S (1984).

Commentaar Joop Hoekman:

Bij het artikel *van Capone heb ik enkele algemene bedenkingen. De eerste is dat de auteur naar mijn oordeel gedrag te snel in verband met autisme brengt.*
Ieder mens vertoont gedrag dat ook bij autisme voorkomt; de een wat meer, de ander wat minder. Alleen wanneer veel van die voor autisme kenmerkende gedragingen bij dezelfde persoon voorkomen, die gedragingen een heel intensief karakter hebben en heel slecht uitdoven is er aanleiding om aan ASD te denken. Ik heb er dus bezwaar tegen (en dat was de teneur van mijn 1996-verhaal en ook mijn belangrijkste bedenking bij dit verhaal van Capone) dat bij een betrekkelijk gering aantal gedragingen die kenmerkend zouden zijn voor autisme al aan autisme wordt gedacht. Dat bezwaar is nog sterker wanneer die gedragingen een niet heel erg intensief karakter hebben en wanneer nog niet duidelijk is of ze langdurig aanwezig blijven.
De tweede bedenking is dat het artikel van Capone slordig is. Beweringen worden soms niet onderbouwd en de schrijver spreekt zichzelf een paar keer tegen.

Downsyndroom als stofwisselingsziekte:

Nieuwe kansen voor onderzoek

Het kan juist hier in Nederland niet vaak genoeg worden herhaald: Downsyndroom is een stofwisselingsziekte. Niet meer en niet minder. Geen defaitistisch gepraat in termen van 'iets mis in de blauwdrukken' of zo. Downsyndroom is gevolg van het in drievoud aanwezig zijn van chromosoom 21 of een bepaald segment daarvan. Dat resulteert altijd in een 'gene-dosiseffect'.

• Erik de Graaf

Al van ver voor de oprichting van de SDS wordt er serieus gesproken over de mogelijkheden van ingrijpen in die stofwisseling, door wat wel genoemd wordt 'biomedische therapie'. Daar ging het al over in nr. 2 van dit blad. Daarbij betrof het dan niet het relatief gemakkelijke aanvullen van eventuele tekorten. Nee, juist veel meer het 'wegvangen' van aantoonbaar in overmaat (in anderhalfvoud om precies te zijn, vanwege drie in plaats van twee chromosomen) aanwezige stofwisselingsproducten.
Er is alle reden aan te nemen dat er in de toekomst mogelijkheden ontstaan in die zin. Opdat het symptomencomplex van Downsyndroom zo min mogelijk tot ontwikkeling komt, is het zeer waarschijnlijk dat een dergelijk medicamenteus ingrijpen al vanaf zo vroeg mogelijk in de zwangerschap zou moeten plaatsvinden.

Anti-oxidanten

Intussen is er heel veel bekend over die afwijkende stofwisseling van Downsyndroom. Het meest uitgebreide overzicht in de Nederlandse taal stond in de Update van nummer 50 van dit blad. De belangrijkste component is hoogstwaarschijnlijk het fenomeen 'super-oxidatie' binnen de cellen van het lichaam. Hoe je die oxidatie tegen moet gaan? Het antwoord is in principe doodsimpel: door toevoeging van 'anti-oxidanten'.
Maar hoe krijg je die door de barrière tussen bloedbaan en hersencellen heen? In de Update van nummer 36 beschreven we al Amerikaans onderzoek waarbij het verschil in de stofwisseling van hersencellen afkomstig van baby's met en baby's zonder Downsyndroom kon worden weggewerkt door de toevoeging van anti-oxidanten. Op laboratoriumschaal wel te verstaan. Dat wil zeggen: vooralsnog buiten het lichaam.
En hoe ontwikkel je nu een soort therapie die werkt en hoe toon je op een wetenschappelijk verantwoorde manier aan dat dat dan ook inderdaad zo is zonder verder schade te doen? Om het heel cru te stellen: waar haal je hele rijen baby's met Downsyndroom vandaan om proeven op te doen? Dat is natuurlijk ethisch volstrekt onaanvaardbaar en praktisch onmogelijk.
Wat een medicijnontwikkelaar in zo'n geval dan heel vaak doet is eerst maar eens 'oefenen', uitproberen op 'diermodellen'. Die spelen een cruciale rol bij het onderzoek naar allerlei genetische en chronische ziekten, omdat de betreffende proeven dus domweg niet op mensen gedaan kunnen worden.
Voor het onderzoek naar ziekten waarbij het maar om één gen gaat, de 'monogenetische' aandoeningen, worden muizen gebruikt waarbij het te onderzoeken gen is uitgeschakeld: 'knock-out-muizen'. Voor het onderzoek naar meer complexe chromosomale aandoeningen, waarbij hele chromosomen ontbreken of juist in overmaat aanwezig zijn, zijn er muizen ontwikkeld waarop veel meer genetische manipulatie is toegepast.
Bij Downsyndroom gaat het daarbij steevast om muizen met trisomie 16. Het bleek mogelijk een moedermuis zwanger te laten zijn van babymuisjes met trisomie 16. Aanvankelijk waren die zelf niet eens levensvatbaar, maar toch kon er al van alles op basis van het verloop van de zwangerschap worden beproefd en gecontroleerd. Later kwamen er ook muizen met trisomie 16 die – bij een geschikte behandeling – niet meteen bij de geboorte stierven.

Menselijke cellen

Maar, afgezien van allerlei ethische overwegingen over dierproeven, een muis is maar een muis. Uiteindelijk zou je je toekomstige medicijn-tegen-het-effect-van-Downsyndroom willen beproeven op menselijke cellen. Het goede nieuws is dat dat sinds kort ook mogelijk is.
Een team afkomstig van de universiteit van Cambridge, het University College in London en de universiteit van Wisconsin in Madison beschrijft in The Lancet van 26 januari een onderzoek met stamcellen afkomstig van ongeboren baby's met en zonder Downsyndroom.
Hun bevindingen werpen een nieuw licht op een aantal cruciale processen die uiteindelijk resulteren in het symptomencomplex dat we met elkaar Downsyndroom zijn gaan noemen. Het is voor het eerst dat er bij een dergelijk onderzoek gebruik is gemaakt van menselijke cellen.
Het belangrijkste succes van de groep is dat zij een afwijkend genetisch 'circuit' vond dat resulteert in grote wijzigingen in de ontwikkeling van de cellen die met elkaar de hersenen van de baby gaan vormen. De leider van het onderzoeksteam, Svendsen, stelde het zo: 'Nu hebben we een bron van menselijke stamcellen met een extra chromosoom 21. Die kunnen nu tot in het oneindige worden doorgekweekt en door een groot aantal onderzoekers gebruikt worden.'

Gentherapie

Hoewel de resultaten, zoals die in The Lancet gerapporteerd zijn, nog maar voorlopig zijn, zouden ze uiteindelijk kunnen leiden tot echte behandeling met medicijnen en mogelijk ook tot gentherapie, is de verwachting van de onderzoekers. Nogmaals Svendsen: 'Dit biedt ons een goed model voor interventies met medicijnen of iets anders.'
Het onderzoek werd mogelijk gemaakt doordat de wetenschappers in staat waren stamcellen in een cultuur te laten uitgroeien, de genetische activiteit binnenin de cellen te volgen, en waar te nemen hoe ze zich ontwikkelen tot cellen die met elkaar de menselijke hersenen vormen.
In de cellen met Downsyndroom werd – in vergelijking met die zonder Downsyndroom – een significante afname gevonden van het percentage cellen dat doorgaat met het vormen van neuronen. Bovendien waren de zenuwvezels vanuit de cellen met Downsyndroom korter en anders gevormd.
Door gebruik te maken van technieken die onderzoekers in staat stellen te zien welke genen actief zijn bij Downsyndroom aan de ene kant en cellen zonder Downsyndroom anderzijds konden de onderzoekers inzoomen op de genen die voor dit alles verantwoordelijk lijken te zijn. Kennis daarvan is cruciaal, omdat dat de weg opent naar de ontwikkeling van medicinale zowel als gentherapie die het ontstaan en de ontwikkeling van het symptomencomplex van Downsyndroom kan verhinderen.
Voor een laatste keer Svendsen: 'Ik denk dat het nog vroeg is, maar nu kunnen we werken met een nieuw model voor Downsyndroom dat gebruik maakt van menselijke cellen, in plaats van met cellen die afkomstig zijn van muizen. Wanneer we eenmaal het verlies van neuronen bij Downsyndroom begrijpen, denk ik dat dat in de toekomst zal leiden tot een aantal innovatieve behandelwijzen.'

Bron: ScienceDaily Magazine

Klazina (links) en Evelien dopen Peye

Klazina zit op de speciale tak van De Wâldswalkers

• Wietske Nicolaj, Drachten

Graag wil ik u iets vertellen over de speciale vrijdagtak van de scoutinggroep 'De Wâldswalkers' uit Drachten waar onze dochter Klazina elke vrijdagavond naar toe gaat. Er is veel voor te zeggen om onze kinderen en mensen met andere verstandelijke beperkingen naar de 'gewone' opkomst op zaterdag te laten gaan, maar wij – en met ons veel ouders – zijn erg ingenomen met de vrijdagtak, en langs deze weg zou ik de leiding een dikke pluim op hun hoed willen zetten.

een dikke pluim voor de leiding

Dit jaar is het tien jaar geleden dat op het oude clubhuis aan de Kletten de Vrijdag-Esta's begonnen. Deze speltak is bedoeld voor kinderen met een lichte verstandelijke handicap op zml-niveau. Een zogenaamde BE-tak, dat was en is uniek in Friesland. Kleine Esta's werden groot, nieuwe leden kwamen erbij en na enkele jaren kwamen de scouts en na weer een paar jaar hadden we de Explorers erbij. Er zijn nu inmiddels bij de drie afdelingen ongeveer dertig leden.
Onze dochter Klazina is vijftien jaar en heeft Downsyndroom. Via een folder die ze meekreeg van school bij het begin van een nieuw seizoen is ze in 1994 lid geworden. Elke vrijdagavond is het vroeg eten, want om 7 uur moet ze er zijn, zomers fietsen we er vaak heen, en als dan de vlag is gehesen gaat het beginnen. De activiteiten die ze dit eerste halfjaar hebben gedaan: varen, koken op houtvuur, kaart en kompas speurtocht, apekooien, voorbereiden op het groepsweekend, spelletjes, knutselen, kaarten maken, sinterklaas, knopen, pionieren... een veelvoud aan activiteiten dus.
Het clubgebouw is gevestigd in de buurt van de jachthaven in Drachten, vlakbij het water, waar ze dus heerlijk kunnen varen met de sleepboot 'Peye' voorop. 'Peye' hebben ze via een verloting gekregen.

Boot dopen

In 1998 werd in Groningen de beroepenmanifestatie 'Skills 98' gehouden, de Harlinger botenschool had als opdracht op deze beurs een boot te bouwen. De leerlingen wilden dat wel, onder voorwaarde dat hij ook echt ging varen. De Wâldswalkers uit Drachten hadden de vrijdagtak, en kreeg de boot toegewezen. Evelien Blok en Klazina mochten hem dopen.
In de lente, met Hemelvaart en Pinksteren worden er kampen gehouden, meestal met de gewone leden. In de herfstvakantie wordt een kamp gehouden op het eigen terrein. Als het weer het toelaat wordt er dan in tenten geslapen anders in het clubgebouw.
Om het tienjarig bestaan van de vrijdagtak te vieren wordt er in de week van 5 augustus een kamp georganiseerd, waar de leden nu al met acties bezig zijn om geld voor in te zamelen, zoals het maken en verkopen van kerstkaarten.
Ik heb vast wel iets vergeten, zoals het gezamenlijk verven van het clubgebouw, het schuren van de masten, die dan weer door de zaterdagscouts worden gelakt, maar ik ga nu net als 's avonds als het 9 uur is de vlag strijken.
De leiding van de Esta's, de Scouts en de Explorers ben ik heel dankbaar voor hun toegewijde inzet en ik wens hen veel scoutingplezier in de komende tijd.

Anneke in 'haar' restaurant

• Sytze en Yt van der Wal, Vriezenveen

Hierbij een foto van Anneke, op haar werkplek. Anneke reist elke dinsdag per trein naar Deventer. Ze werkt op dinsdagmiddag, woensdag de hele dag en donderdagmorgen in café-restaurant Het Volkshuis. Samen met andere lichtgehandicapten. Het is een leer- en werkervarings-project. Misschien wil je er es kijken en een kopje koffie drinken. Of zo'n heerlijke tosti eten, die Anneke er bakt? Dan is hier het adres: Het Volkshuis, Kleine Overstraat 97A, Deventer. Het is in het centrum, vlakbij de Brink. 's Avonds kun je er warm eten. Dat doet Anneke ook, samen met de andere medewerkers. Anneke logeert van dinsdag t/m donderdag in Deventer, maar de rest van de week woont ze thuis bij haar ouders. Ze is nu 23 jaar en wil graag zelfstandig gaan wonen (wel begeleid). We hopen in Deventer een woonplek voor haar te kunnen vinden. Maar als dat niet lukt, kan ze misschien ergens in Vriezenveen terecht. Hier heeft ze computerles en doet ze aan fitness in de sportstudio, enzovoort.
Ze krijgt ook elke week een uurtje danstherapie, omdat ze twee jaar geleden een openhartoperatie heeft gehad, waardoor ze zich wat minder vrij durft te bewegen. Door de danstherapie komt ze weer 'los'.

Uit Peetjie's dagboek

Een diploma

Dit jaar ben ik naar Zandvoord geweest en daar heb ik een cursus bij Prof Feuerstein gevolgd en ik heb daarvan een diploma gekregen. Ik mag met de kinderen met Down syndroom werken ik doe dat samen met mijn moeder{Netty}.

• Peetjie Engels, Schinnen

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

Ik was bijna tien jaar toen we de eerste keer naar Israel gingen naar Professor Feuerstein. Mijn moeder heeft daar les gekregen IE 1 en zij geeft daarna les aan mij. Ik heb allerlei instrumenten gehad zoals dots. Er staan eerst de voorbeelden van de figuren en dan staan alleen de punten, ik moest dan de figuren tekenen. In het begin was dat moeilijk en later was het gemakkelijk, toen vond ik het heel leuk. Ik leerde om eerst goed na te denken en dan pas te doen. Systematisch werken, goede volgorde, plan maken, ruimtelijk zien, naam geven, afspraken maken, secuur werken enz..
Het tweede instrument was het jongetje in de tuin. Ik leerde wat de richting is van het jongetje, waar de dingen staan b.v achter of voor of rechts of links van het jongetje. Plaats bepalen, ruimtelijk inzicht, initiatief tonen, systematisch denken,visueel transport. Het jongetje en de tuin wordt later een punt en een pijl. Ik leerde verschil tussen abstract en concreet.

ik heb bloemen uit mijn eigen tuin meegenomen

Gewone basisschool

Ik ben daar toen ook getest door Professor Feuerstein. Hij zei: 'Ga zo door meid, jij mag naar de gewone basisschool toe.' Mijn moeder schrok daarvan. Zij dacht dat ik daar niet kon leren. Een leraar zei: 'Peetjie kan wel naar ons komen. Maar ze moet wel goed leren.' Mijn moeder vond het goed, ik ga naar de gewone school. Ik was heel erg blij toen ik dat hoorde. In het begin leerde ik moeilijk vooral rekenen, spelling enz. Later was het gemakkelijker. Ik heb daar heel veel vrienden en vriendinnen. Het was heel erg leuk en gezellig. Mijn zus Werny ging ook naar de basisschool, wij gingen samen met de fiets. Ik heb daar vier jaar gezeten en toen ging ik naar het Emma-college in Hoensboek.

van prof. Feuerstein

Prof. Feuerstein reikt Peetjie haar dfiploma uit

Een jaar later gingen we weer naar Israël, mijn tong is geopereerd. Ik had een heel lange tong. En mijn moeder heeft daar toen IE 2 gevolgd.
Later zijn we weer naar Israël geweest en daar heb ik een cursus voor de jongeren gedaan. Er waren heel veel kinderen uit verschillende landen. Sommigen hebben ook Down syndroom, een jongen is heel erg slechtziend. Er waren ook een paar jongens die autistisch zijn en een andere jongen heeft maar één hersendeel. Sommige gedragen zich heel slecht b.v er was een heel dik meisje bij ons, ze at en dronk tijdens de lessen. De les was in het engels en mijn vader was voor mij een vertaler. Het was heel leuk en ik leerde heel veel. En daar heb ik ook een diploma gekregen. Ik was heel erg blij toen ik een diploma kreeg en mijn moeder kreeg ook een diploma voor testen .

Kans op oorlog

Wij zijn dit jaar naar Zandvoord geweest om daar de cursus te volgen van Professor Feuerstein. De mensen willen dit jaar niet naar Israël gaan omdat daar heel veel kans op oorlog is. En Prof Feuerstein is van uit Israël naar Zandvoord gegaan en Rafi {zijn zoon} en alle andere mensen van Israël komen ook naar Zandvoord. We kregen een e-mail dat Prof Feuerstein les zou geven in Nederland. Wij gingen naar Tsjechië, maar toen gingen we korter en toen gingen we naar Zandvoord, Netty, Wil en ik. Ik ging IE 1 doen en mijn vader doet dat ook. We gingen op zondag naar de opening, daar heb ik een toespraak gehouden en klarinet gespeeld. Ik heb bloemen uit mijn eigen tuin meegenomen en een cadeautje. Rafi deed mee aan de opening. Op maandag begonnen de lessen. In mijn groep zaten mensen uit Nederland, Guatemala, Israël, Canada, Amerika, België, Engeland, Roemenie, Singapore
De les was in het Engels en mijn vader was een vertaler als ik het engels niet begreep. Mijn moeder heeft daar ook een cursus gedaan, testen van kinderen. We kregen alle drie een diploma. Ik mag nu les geven. Ik geef les aan de kinderen en dat lukte, mijn moeder zat er wel bij, maar later heb ik alleen de les gegeven.

Moeilijk

De les in Zandvoord was wel heel erg moeilijk want het was heel moeilijk te verstaan. Wij hebben allerlei instrumenten gedaan De dots en het jongetje in de tuin, daar heb ik al over verteld.
Analytic perception, in dat instrument leer je systematisch doen, heel goed nadenken en dan iets doen, initiatief nemen, stukjes tot geheel maken, geheel tot stukjes maken. Er zijn ook heel verschillende figuren bij b.v driehoek, vierkant, rechthoek enz en die zitten in het figuur verborgen. Sommige stukken zijn in de andere richting: visueel transport.
En een andere instrument is comparisons. Dat houdt in: bij plaatjes, wat is het zelfde en wat is het verschil. De verschillen kunnen zijn: in de andere richting, andere figuren, kleur, grootte, aantal figuren, vorm enz. Soms moet je zoeken wat het ene plaatje wel heeft en een andere plaatje niet heeft en daar moet je een x zetten. We moesten opschrijven, wat het zelfde is en wat het verschil is.
Een andere instrument is Ilustrations. Dat zijn allemaal plaatjes die een verhaal zijn. Je moet goed nadenken wat je doet, systematisch doen, je moet steeds een verhaaltje bedenken waarover het gaat, en je moet steeds een andere verhaaltje bedenken, Je moet bedenken wat een ander zou doen, denken en voelen.
Een andere instrument is orientation 2 dat houdt in: naar welke richting waait de wind, waar komt de wind vandaan. Er zijn veel mogelijkheden. Je moet opschrijven welke richtingen b.v noord, noordoost, oost, zuidoost enz. Soms moet je ook het aantal keren wat je loopt opschrijven als je van de ene plaats naar de andere gaat, soms moet je ook halve of kwart of hele cirkel opschrijven, er zijn meer mogelijkheden. Je leert dat je op meer manieren iets kunt oplossen.
Ik kreeg het diploma met heelveel mensen uit zoveel verschillende landen. En Raffi zei:'Nu komt Peetjie Engels onze meest geliefde leerling.' Ik was zo blij en ik omhels Reuven Feuerstein en Rafi en zeg: 'Hartstikke bedankt.'

Veel groeten van Peetjie

Mijn telefoonnummer is
046 - 4434313 en als ik niet thuis
ben dan is er een antwoord apparaat.
En mijn e-mail adres is:
peetjie@hotmail.com

(Ongecorrigeerd, Red.)

Enkele begrippen. Peetjie heeft altijd les in het Engels gehad en benoemt daardoor de instrumenten bij hun Engelse, of de door haar gebruikte, naam.
IE is instrumental enrichment, het Instrumenteel verrijkingsprogramma.
Het instrument Dots zijn de stippen, het jongetje in de tuin is oriëntatie in de ruimte deel 1,Comparison is vergelijken, Analitic perception is analytisch waarnemen en Illustrations zijn illustraties.

Tambiet Vietnam...

• Marja Hodes

Na ruim twee en een half jaar te hebben gewerkt in Vietnam is Marja Hodes, orthopedagoge, inmiddels teruggekeerd naar Nederland en weer aan het werk op haar oude werkplek bij de Stichting R'go in Rotterdam. Een verslag van haar laatste ervaringen in den vreemde.

Ho Chi Minh-stad

Trots staat de moeder van Tam tijdens de afsluitingsceremonie voor de grote groep overheidsfunctionarissen, ouders, en leerkrachten. 'Twee jaar geleden durfde ik niet meer naar buiten. Mijn zoon was toen twee jaar. Hij heeft Downsyndroom. Mijn familie wilde geen contact meer met ons. In de wijk werd over ons gepraat. Ik schaamde me diep. Ik kon alleen maar huilen. Ik dacht dat hij nooit iets zou kunnen leren.
In de krant had ik gelezen over het centrum. Ik ben langsgegaan en ze hebben naar mijn zoon gekeken. Toen zijn ze bij mij thuis gekomen. Ze hebben ons uitgelegd wat Downsyndroom is en dat Tam heel veel kan leren. Ze hebben het de hele familie uitgelegd en ook de buren in onze straat. En daarna hebben ze ons geholpen Tam van alles te leren. En nu zit Tam op school!'

zelfs in Nederland geen vergelijkbaar centrum te vinden

Early Intervention-centrum

Tam is één van de kinderen van het eerste uur die geparticipeerd heeft in het Early Intervention-project van het Research and Education Center for Disabled Children (RECDC). Het RECDC is inmiddels omgetoverd tot een heus Early Intervention-Centrum. Het multidisciplinaire team is in staat zelfstandig onderzoek te doen, samen met ouders en familie een op maat gesneden begeleidings- en stimuleringsprogramma voor het kind te maken en uit te voeren en het kind binnen de familie in de eigen omgeving te begeleiden.
Er draaien inmiddels diverse ouder-, grootouder- en familiegroepen. Daarnaast draaien er speelleergroepen en schoolvoorbereidende groepen. Tevens worden er trainingen verzorgd om kleuterleerkrachten van reguliere kleuterscholen te helpen bij het begeleiden van een kind met een verstandelijke belemmering in de klas (en in Ho Chi Minh-stad zijn dit veelal kinderen met Downsyndroom).
De afsluitingsceremonie was georganiseerd in de vorm van een open dag. Diverse overheidsfunctionarissen, vertegenwoordigers van welzijns- en gezondheidsorganisaties, directies van scholen en alle ouders / familieleden en kinderen die aan het project hadden deelgenomen waren uitgenodigd.
Ditmaal geen workshops of presentaties van de buitenlandse expert, maar een geheel verzorgde dag met workshops en presentaties door de teamleden zelf. Voor mij een goede check of men in staat is zonder mij het werk voort te zetten. Het was een fantastische dag. Er zijn een paar honderd bezoekers geweest en er was veel belangstelling van de pers. Petje af voor de directrice die dit centrum tot een echt modelcentrum heeft gemaakt.
Ik laat dit centrum met een gerust hart achter. Die redden zich prima, ook als er verder geen overheidssteun zou komen. Met enige trots kan ik zeggen dat zelfs in Nederland geen vergelijkbaar centrum te vinden is.
Via de e-mail word ik nog regelmatig op de hoogte gehouden van het reilen en zeilen. Er worden steeds meer kinderen aangemeld. Men is nu bezig een tweede centrum op te zetten in één van de buitenwijken van Ho Chi Minh-stad.

Ha Noi

In Ha Noi heeft het trainingsprogramma gedraaid voor de toekomstige staf van het op te zetten Early Intervention-Centrum. Ten behoeve van de training was een tijdelijk Early Intervention-Centrum opgezet. Een beperkt aantal kinderen en gezinnen draaide mee om zo de stafleden het vak te leren. Na het beëindigen van het trainingsprogramma is de overheid verantwoordelijk voor het verder opzetten en draaien van een officieel Early Intervention-Centrum. Zij zullen de kaders moeten creëren.
De moeder van Phuong (een autistisch meisje dat met haar familie meedraaide in het programma), drukte zich moedig en scherp uit tijdens de sluitingceremonie ten overstaande van de diverse hoog-

Hallo Nederland

waardigheidsbekleders:
'Dank zij het Early Intervention-Centrum weet ik nu wat mijn dochter mankeert. Ze ondersteunen mij bij het opvoeden van mijn dochter en de hele familie zal haar uiterste best doen om haar te helpen. Mijn vraag is nu: Wat gaat u voor ons doen nu het project is afgelopen?'
Vooralsnog is dit onduidelijk. Diverse politieke en financiële belangen spelen een rol. De minister van Onderwijs en Training heeft beloofd dat Early Intervention prioriteit zal krijgen. Het is inmiddels februari 2002 en via de e-mail weet ik dat de overheid zijn gelofte nog steeds waar moet maken. Er is nog steeds geen Early Intervention-Centrum in Ha Noi.

Training afgerond

De training van de kleuterleerkrachten in Early Intervention en voorschoolse activiteiten is afgerond met een heus examen. Voor dit examen moesten de leerkrachten een presentatie houden over het kind met een belemmering datze in de klas begeleiden.
Doel van het examen was niet alleen om de kennis en vaardigheden te toetsen, maar ook om er voor te zorgen dat er op iedere school een compleet voorbeeldpakket zou komen met lesprogramma's, speciale onderwijsmaterialen en verslagen. Zo moesten de leerkrachten tijdens hun presentatie iets kunnen vertellen over de belemmering van het kind en over de thuissituatie. Ze moesten een inschatting in Kleine Stapjes laten zien, een individueel (onderwijs)werkplan voor het kind kunnen overleggen, een verslag met adviezen die aan de ouders en familie zijn gegeven, een set van aangepaste leermaterialen. Voor het project waren er twee video-camera's aangeschaft. Tijdens hun presentatie moesten alle leerkrachten een korte videoimpressie laten zien van de begeleiding van het kind tijdens een individuele en groepsactiviteit. Door middel van deze presentaties kon ik beoordelen (samen met een Vietnamese examencommissie) wat men van de training had opgestoken en gerealiseerd had binnen de eigen school.
Eind maart stonden dan ook veertig kleuterleerkrachten klaar om een diploma in ontvangst te nemen. Door goed lobbywerk hadden we het voor elkaar gekregen dat het trainingsprogramma door het Ministerie van Onderwijs en Training erkend werd als een officiële opleiding, waardoor de leerkrachten in het bezit kwamen van een officieel erkend Vietnamees diploma. Vooral dit laatste is van belang. Met dit diploma kunnen de leerkrachten in de toekomst salarisverhoging krijgen en vrijstellingen binnen diverse vervolgopleidingen.
De bedoeling is dat het opleidingspakket binnen andere districten van Ha Noi en daarbuiten aangeboden gaat worden, zodat steeds meer kinderen meteen verstandelijke belemmering toegang krijgen tot het kleuteronderwijs.

Terug in Nederland

En zo zat onze missie er op en keerden we in april 2001 terug. Binnen korte tijd startte ik weer op mijn oude werkplek de Stichting R'go in Rotterdam. Vol van alle ervaringen uit Vietnam verwachtte ik een behoorlijke ontwikkeling op het gebied van Early Intervention in Nederland.
Mijn ontluistering hierover heeft u kunnen lezen in de vorige Down+Up. Het maakt me in ieder geval strijdbaar om er volop tegenaan te gaan om Early Intervention binnen Nederland weer in de lift te krijgen.
Tambiet Vietnam, hallo Nederland. Een volgend land, een nieuwe missie. De overeenkomsten zijn groter dan de verschillen.

Als je in den vreemde werkt, is de SDS een rots in de branding

hadden we nou toch maar die brochure

We hadden besloten om in het buitenland te gaan werken, op een niet zo alledaagse locatie. Op onze werkplekken in Nederland was meestal de informatie binnen handbereik. Als ouders iets wilden weten of we wilden zelf iets nazoeken: je slaat een boek open, gaat naar de bibliotheek, vraagt advies bij collega's, surft wat op internet, etc.
Maar in Vietnam is dat anders. Er is nauwelijks materiaal voorhanden. De bibliotheek herbergt grotendeels communistische lectuur. Video's en buitenlandse boeken mogen alleen na extreme controle door de 'Culturele Commissie' het land binnen en dan nog is het de vraag wat er uiteindelijk aankomt.
We hadden alles aardig voorbereid. De boeken, video's, al het educatieve materiaal dat we dachten nodig te hebben. Maar natuurlijk is dat nooit genoeg. Altijd zijn er vragen uit een onverwachte hoek. Hadden we nou toch maar die handige brochure als voorbeeld ingepakt. Of zijn er speciale vragen die je graag even zou willen voorleggen aan een deskundig panel met internationale ervaring.
Vanaf onze standplaats Ha Noi hebben we regelmatig ondersteuning gekregen van en via Erik en Marian. Een mailtje naar het andere eind van de wereld en bijna onmiddellijk kwam er antwoord terug. Belangrijke video's die we toch nog aan de Vietnamezen wilden tonen, waren binnen korte tijd op de plaats van bestemming, zodat wij weer verder konden met ons werk.
Ook nieuw uitgekomen materiaal bereikte ons via de SDS. 'Get down on it' is inmiddels razend populair in Vietnam! De foto's uit de Down+Up vormen enorme voorbeelden hoe je op een positieve manier mensen met Downsyndroom in beeld kunt brengen. Dank je wel Erik! Dank je wel Marian! Zonder jullie ondersteuning hadden wij lang niet zo goed ons werk kunnen doen.
De traditionele dans die Tam had ingestudeerd voor de sluitingsceremonie van het programma van het RECDC in Ho Chi Minh City is zonder meer ook voor jullie bedoeld.

Het beeld van Downsyndroom

• Erik de Graaf

in de wereld van genetica, prenatale diagnostiek, etc.

en de opvatting van de SDS

Uit: Nursing, vakmagazine voor verpleegkundigen, maart 2002

Geboren: 1984

Downsyndroom is een van de meest voorkomende oorzaken van verstandelijke en lichamelijke handicaps.

Downsyndroom is de oorzaak van een altijd meervoudige handicap, zowel verstandelijk als lichamelijk. Het gaat hier echter zeer beslist niet om een veelvoorkomende oorzaak in absolute zin. Denk maar aan het veel en veel grotere aantal lichamelijke handicaps als gevolg van bijvoorbeeld reuma.

Kinderen met Downsyndroom hebben een ernstige handicap.

In de gebruikelijke psychologische termen sprekend (van de Wereldgezondheidsorganisatie, WHO) hebben kinderen met Downsyndroom in meerderheid een lichte tot matige 'handicap' (Cunningham, als geciteerd in De Graaf, 1992)

Patiënten met Downsyndroom...

Een hoog percentage mensen met Downsyndroom heeft geen bijkomende medische problemen. Het is derhalve onjuist en ongewenst hen in algemene zin met de term 'patiënt' aan te duiden.

Iedereen weet het toch: 'Ze zijn zo koppig', 'Het zijn zulke imitatoren', 'Ze zijn wel erg muzikaal'.

Dit zijn maar een paar veelgehoorde stereotypen die nu al bijna 150 jaar circuleren. Geen enkele ervan kan de toets der kritiek doorstaan. Het is allemaal onzin. Kinderen met Downsyndroom lijken in alle opzichten eerste en vooral op andere kinderen, bijvoorbeeld op hun broertjes en zusjes, dan op die stereotypen. Maar in de praktijk krijgen ze vaak slechts ruimte voor zover ze de bekende stereotiepe beelden in willen vullen, met andere woorden ze 'moeten' eraan voldoen! Zo leidt het vasthouden aan die stereotiepen vaak tot een bevestiging van stereotiep gedrag, wat juist systematisch vermeden zou moeten worden.

Patiënten met Downsyndroom zullen slechts zelden tot zelfstandig functioneren in staat zijn.

Binnen de huidige generatie volwassenen met Downsyndroom zullen - als gevolg van de manier waarop ze zijn opgevoed en van een medische begeleiding die vaak heel veel te wensen heeft overgelaten - inderdaad slechts weinigen tot zelfstandig functioneren in staat zijn. Als gevolg van de enorme veranderingen die in het afgelopen decennium, ook in Nederland, op medisch en pedagogisch gebied hebben plaatsgevonden is dat beeld echter heel hard aan het veranderen. Verwacht mag worden dat aanzienlijke percentages van toekomstige generaties volwassenen met Downsyndroom verregaand zelfstandige levens zullen kunnen leiden.

Behalve zwangerschapsafbreking zijn er geen effectieve behandelingsopties die de geboorte van een kind met Downsyndroom kunnen voorkomen. De enige keuzemogelijkheid voor de vrouw bij wie voor de 24ste week van de zwangerschap de diagnose Downsyndroom bij haar aanstaande baby is vastgesteld is het laten afbreken van de zwangerschap. Mocht zij echter besluiten die voort te zetten dan zijn er geen pre- of postnatale handelingsopties die de prognose van het kind met Downsyndroom aantoonbaar verbeteren, c. q. het syndroom als zodanig kunnen wegnemen.

Heel veel van de bij Downsyndroom vaker voorkomende medische problemen zijn wel degelijk behandelbaar, c. q. corrigeerbaar. Dat blijk ook zonneklaar uit de in 2000 onder auspiciën van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde uitgeven 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' (Borstlap et al.)
De potentiële ontwikkelingsachterstand is effectief te beïnvloeden door het bieden van een optimaal opvoedingsklimaat waarbij gebruik wordt gemaakt van early intervention (o. a. in: Casto, G. 1988).
Naar schatting stroomt de laatste paar jaar een meerderheid van de kinderen met Downsyndroom in in het reguliere onderwijs. Het is een goed bewezen feit dat ze zich daar veel beter ontwikkelen dan in het speciale circuit (Buckley, 2000).
Verder zijn er niet mis te verstane signalen dat medicamenteuze behandeling van Downsyndroom als stofwisselingsziekte geen absolute utopie meer is (o. a. Buscigilo, J en Yankner, B. (1995)).
Tenslotte begint er inzicht te komen in de wijze waarop het menselijk lichaam zelf boventallige (X-)chromosomen uitschakelt (Dassen, 2002, blz. 58). Het is derhalve niet langer à priori ondenkbaar dat er ooit een oplossing gevonden wordt om het boventallige chromosoom 21 uit te schakelen.
Met name om de laatste twee genoemde mogelijkheden te benutten zal dan echter wel een deel van de vele miljoenen die nu jaarlijks worden besteed aan prenatale diagnostiek en de consequenties daarvan een andere bestemming moeten krijgen.

De 'morele rechtvaardiging' van het afbreken van zwangerschappen van baby's met Downsyndroom is gebaseerd op 'leed voorkomen'.

De expliciete koppeling van Downsyndroom met 'leed' is absoluut niet te verdedigen. Ook al vraagt geen enkele ouder van een kind met Downsyndroom zelf om een baby met bijkomende problemen en ook al kost het opvoeden van een kind met de genoemde conditie vaak heel wat extra inzet en moeite, toch is er in de overgrote meerderheid van de betrokken gezinnen maar zelden sprake van 'leed'. Men bladere er de verschillende jaargangen van het eigen magazine van de Stichting Down's Syndroom (SDS), Down+Up, maar op door.

Bij het al dan niet afbreken van zwangerschappen van baby's met Downsyndroom gaat het niet alleen om de aanstaande ouders en hun gezin (mede gelet op hun bestaande verantwoordelijkheden), maar ook om het belang van het nog ongeboren kind.

Hoe ervaren mensen met Downsyndroom hun situatie zelf? In 1994 heeft TNO-PG een methodiek ontwikkeld om de kwaliteit van bestaan van kinderen met Downsyndroom ('kwaliteit van leven' = KVL) te meten op basis van allerlei aspecten van de gezondheid samen met de emotionele reacties daarop. In het rapport (Verrips et al., 1995, samengevat in Fekkes et al. 1998) wordt o. a. gesteld: 'Zou men KVL willen opvatten als de affectieve reacties op gezondheidstoestand, zonder de gezondheidstoestand zelf in het begrip op te nemen, dan is het met de KVL van veel kinderen met Downsyndroom uitstekend gesteld' (einde citaat). Dat is dan met name zo in de ogen van hun ouders. Dit punt is later op de tv door Verrips geaccepteerd als 'vergelijkbaar met astma' (Keyl, 1995).

De doelstelling van een screeningsprogramma en de eventueel daaropvolgende prenatale diagnose is zwangeren (en hun partners) die daar prijs op stellen tijdige informatie te verschaffen over de aan- of afwezigheid van Downsyndroom. Daardoor zijn zij in staat bij een afwijkende uitkomst te besluiten de zwangerschap af te breken dan wel zich voor te bereiden op de geboorte van een gehandicapt kind.

Strikt genomen is dit niet juist! Handicap is geen aan de persoon gebonden eigenschap, maar per definitie afhankelijk van de sociale context. Ergo: zonder sociale context geen handicap.

Van alle levendgeboren kinderen met Downsyndroom sterft een aanzienlijk percentage (volgens sommigen zelfs wel zo'n tien procent) binnen het eerste levensjaar, het merendeel ten gevolge van een aangeboren hartafwijking. Van de kinderen zonder aangeboren hartafwijking sterft naar schatting 2 tot 3% tijdens het eerste levensjaar.

Dit is een aperte onjuistheid. Binnen de populatie van de Stichting Down's Syndroom met een bestand van ca. 3.500 kinderen met die conditie, met name in hun jonge jaren opgebouwd uit aantoonbaar vrijwel volledige geboortecohorten, zijn in de afgelopen veertien jaar over de totale leeftijdsrange in totaal ca. 35 kinderen als overleden aangemeld. Daarbij moet worden opgemerkt dat de gemiddelde leeftijd van de 'jongste driekwart' van de kinderen die bij de SDS worden aangemeld al jaren rond de twee maanden ligt en volgens het jaarverslag van de SDS zelfs nog steeds enigszins daalt.

Bij een groot aantal kinderen met Downsyndroom treden op jongvolwassen leeftijd veranderingen in hersenfunctie op die typerend compatibel zijn met de ziekte van Alzheimer.

In principe is dat weliswaar juist, maar in veruit de meeste gevallen vertonen de betrokkenen bij leven helemaal geen klinische symptomen van Alzheimer-dementie (Zigman et al., W. (1996). Dat is een wezenlijk verschil.

Recentelijk concludeerde een commissie van de Gezondheidraad in haar rapport Prenatale Screening dat 'kansbepalende screening' op Downsyndroom een zoveel beter alternatief is voor de bestaande leeftijdscreening dat invoering ervan niet langer zou mogen worden uitgesteld, mits aan een aantal voorwaarden wordt voldaan.

Daarbij ging het de Gezondheidsraad echter kennelijk veel meer om het zo uitermate ongunstige detectie / miskraamratio en veel minder om het aldaar niet nader besproken Downsyndroom als zodanig.

De verwachte geboorteprevalentie van Downsyndroom (afgezien van het effect van prenatale screening en diagnostiek) bedraagt 1 op 518 uitgaande van de leeftijdsopbouw van de bevolking in 1999, wat overeenkomt met de geboorte van 380 kinderen met Downsyndroom jaarlijks.

Een zo goed mogelijke berekening van de geboorteprevalentie van Downsyndroom in Nederland komt uit op vrijwel exact 1 op 1.000. Een berekening van het aantal levendgeborenen komt uit op een aantal van even boven de 200 levendgeborenen per jaar (Graaf, E. A. B. de (1998)). Dit aantal past wonderwel bij het aantal ouders per cohort dat informatie vraagt over hun baby met Downsyndroom bij de SDS.

Artsen die zich bezighouden met genetica en mensen ondersteunen bij vraagstukken van leven of dood, bezoeken zelf ook gehandicapteninstituten.

Om het maar eens heel cru te zeggen: Je gaat toch ook niet naar een tehuis met dementerende bejaarden als je je een beeld wil vormen van de mogelijkheden van de jeugd van de toekomst?

Niet elk Downkindje kan meespelen in de Josti-band.

Leeft het lidmaatschap van de Josti-band als een ideaal bij de huidige generatie ouders van jonge kinderen met Downsyndroom? Met alle respect voor de Josti-band als symbool van de zorg voor vroegere generaties, maar voor veel ouders van nu is dat eerder een schrikbeeld dan een 'bovengrens'!

Literatuur

[1] Graaf, E. A. B. De (1991), 'Van mongolen naar kinderen met Downsyndroom - onderschatting', 'Down + Up' nr. 15, herfst 1991, blzn. 1-5

[2] Verrips, G. H., Hirasing, R. A. & Fekkes, M. (1995), 'Evaluatie Downsyndroom Team', Rapport PG 95.057, TNO Preventie en Gezondheid, 193 blzn.

[3] Fekkes, M., Verrips, E. H. & Hirasing, R. A. (1998), 'A nation?wide study into health?related quality of life (HRQOL) in children with Down syndrome' in: Graaf, E. A. B. de, Vermeer, A., Heymans, H. S. A. & Schuurman, M. I. M, 'Down syndrome behind the dykes', VU University Press, ISBN: 90 5383 610?1, blzn.: 67?74)

[4] Keijl, C. 'Catherine - Mijn kind heeft Down's syndroom en ik ben er blij mee', RTL-4, november 1995

[5] (Zigman et al., W. (1996), 'Epidemiologie van de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke belemmering', Down + Up, nr. 33, blzn. 02-11, in zijn geheel in te zien op http://www.downsyndroom.nl/pdfs/Update33.pdf

[6] Borstlap et al. (1996), 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom', NVK

[7] Casto, G. (1988),'Early intervention for infants and preschoolers with Down syndrome: a review of best practices and effectiveness data' in: ' Tingey, C., red., 'Down Syndrome; A Resource Handbook', College-Hill Publications, Little, Brown and Company, Boston, ISBN: 0-316-84562-0, blzn. 135-144).

[8] Buscigilo, J en Yankner, B. A. (1995), 'Apoptosis and increased generation of reactive oxygen species in Down's syndrome neurons in vitro', Nature, Vol.: 378, nr.: 6559, 21/12/1995, blzn. 776?779, in samenvatting in te zien op http://www.downsyndroom.nl/pdfs/Update33.pdf , laatste bladzijde.

[9] Dassen, H (2002), 'Xist, Tsix en Ctcf schakelen samen één X-chromosoom uit', NRC

[10] Buckley, S. (2000), 'Onderwijs aan mensen met Downsyndroom; een overzicht van onderwijskundige voorzieningen en resultaten in het Verenigd Koninkrijk', Down + Up, nr. 52, blzn. 1-10

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

Aanwijzingen voor leerkrachten

Een slechtziende, meervoudig gehandicapte leerling in de groep

• Henk Benjamins, Koos Steenhuis en Annemarie Melis

Slechtziendheid is een moeilijk in te schatten handicap. Wat ziet een slechtziende wel en wat niet? Hoe ziet hij de dingen en hoe gaat hij met z'n handicap om? Je kunt nu eenmaal niet even met de ogen van een ander kijken om dit te ontdekken.

je kunt niet even met de ogen van een ander kijken

Slechtziendheid kan sterk variëren naar vorm, gradatie en te verwachten ontwikkeling. Ook vormt de mate waarin iemand auditief dan wel visueel is ingesteld een factor van belang. Daardoor is niet voor iedere slechtziende leerling hetzelfde 'recept' toe te passen. Het is van groot belang dat elke keer opnieuw wordt bekeken hoe informatie op een zodanige manier kan worden aangeboden, dat deze toegankelijk is voor de betrokken leerling.
Actuele medische gegevens zijn natuurlijk belangrijk, maar nog meer van belang is wat de leerling daarmee doet en dat is maar voor een deel afhankelijk van de mate van zijn slechtziendheid. Nog meer dan voor normaal lerende slechtziende leerlingen is begrip van de omgeving nodig om de slechtziende meervoudig gehandicapte leerling, zover zijn mogelijkheden het toelaten, zo goed mogelijk visueel te laten functioneren.

De sociale omgeving:

- Spreek duidelijk, de slechtziende leerling is meer afhankelijk van auditieve informatie.
- Vraag nooit 'Zie je dit?'. De leerling zal altijd 'ja' antwoorden, hij / zij is immers niet blind en weet niet hoe anderen het zien. Wil je weten wat de leerling ziet, laat hem / haar dan vertellen 'wat' hij / zij ziet.
- Moedig de leerling aan tot kijken. De ogen gaan hier niet van achteruit, integendeel ze worden beter getraind.
- Vermijd overdreven hulpbetoon.
- Nonverbale aanwijzingen zoals gebaren, knikken, gezichtsuitdrukkingen, e.d. worden vaak niet waargenomen. Beter kan men zich aanwenden om deze informatie te geven door middel van een schouderklopje, verbale aanwijzingen etc.

Onthoud: Hoe goed hulpmiddelen ook kunnen zijn, zij maken van een slechtziende leerling nooit een goedziende leerling.

De plaats in de klas

De slechtziende leerling moet een voor hem / haar gunstige zitplaats krijgen. Belangrijke punten voor het bepalen van die plaats zijn:

- Afstand. Over het algemeen is een plaats op korte afstand van het bord het best. Meestal is dit de plaats middenvoor.
- Lichtval. Sommige slechtzienden zijn zeer lichtgevoelig en hebben gedempt licht nodig, anderen hebben juist behoefte aan veel licht.
- Denk bij lichtinval aan plaats van de ramen, aanwezigheid van zonwering en bordverlichting. Zij kunnen medebepalend zijn voor de meest geschikte zitplaats.
- Bekijk vanaf welke plaats de leerling het best het leergesprek en de uitleg kan volgen zonder dat het gepaard gaat met hinderlijke storingen van buitenaf. Vooral bij slecht zien op het bord is de leerling aangewezen op auditieve informatie.
- Soms is het nodig de tafel aan te passen aan de behoeften van de leerling, bijvoorbeeld een leerlingenset met verstelbaar tafelblad, zodat de leerling niet de hele dag met een kromme rug over het werk hoeft te zitten.
- Bij te veel reflectie van het tafelblad (wit formica bijv.) kan het blad met plastic of papier worden afgeplakt, dan wel worden overgeschilderd in een betere kleur.

Gordijnen dicht?

Omdat er in het ZML-onderwijs geen sprake is van een klassieke opstelling is het des te meer van belang op te letten wat de beste plaats is voor de slechtziende leerling. Moeten de gordijnen dicht? Moet er aanvullende verlichting via kunstlicht komen?
Omdat auditieve ondersteuning bij visusproblemen gewenst is, is het belangrijk dat de leerling bin-

nen direct stembereik van de leerkracht zit en dat er zo weinig mogelijk storende factoren zijn.

Het bord

Er zijn slechtziende leerlingen die ondanks hun gunstige plaats niet of slecht van het bord kunnen lezen. Vergroten van het contrast kan helpen (schoon bord, duidelijk handschrift, goed contrasterend bordkrijt).
Daarnaast zijn er de volgende aanpassingen:

- De leerling mag naar het bord of scherm lopen om van dichtbij te kunnen zien wat er staat.
- Als auditieve ondersteuning leest en vertelt de leerkracht alles wat hij op het bord schrijft of tekent.
- Overleg bij gebruik van kleurkrijt welke kleuren voor de leerling goed zichtbaar zijn.
- Er is speciaal bordkrijt met meer contrast.
- Bij gebruikmaking van kopieën bestaat meestal de mogelijkheid te vergroten. Overleg met de leerling of dit zinvol is en welke vergrotingsmaatstaf het best bruikbaar is.

NB De maximale vergroting is niet automatisch de beste. Dit kan bij sommige oogafwijkingen het probleem juist vergroten.

Aan te bieden materiaal

Gezien het verlies aan gezichtsscherpte moet in het algemeen rekening gehouden worden met het volgende:

- Materialen dienen contrastrijk te zijn. Liever zwarte lijnen op wit papier dan blauwe lijnen op kringlooppapier.
- Ook schrijf- en tekenmaterialen moeten voldoende contrast opleveren. Gebruik liever een zwarte viltstift dan een grijs potlood.
- De hoeveelheid materialen op de tafel moet men beperken om het overzicht te vergemakkelijken.
- Als er een beroep gedaan moet worden op het zien van kleine details, dan valt te overwegen vergrotingen te gebruiken.

Net als bij het bordgebruik kunnen zich ook problemen voordoen bij het lezen of de leesbaarheid van aangeboden teksten. Als de leerling de normale druk kan lezen, laat hem / haar dan zelf de leesafstand bepalen. Een boek dichtbij de ogen houden kan geen kwaad.
Bij problemen zijn de volgende aanpassingen mogelijk:

de maximale vergroting is niet automatisch de beste

- Door kopiëren kan het contrast van een tekst verhoogd worden.
- De leerling kan (vooral als hij / zij een beginnend lezer is) een leessjabloon gebruiken.
- Klassikaal uit te delen teksten dienen het juiste formaat te hebben. Een vergrote regelafstand kan de overzichtelijkheid bevorderen. Bij veel tekstverwerkingsprogramma's kan de lettergrootte apart ingesteld worden.
- De tekst kan met viltstift geschreven worden.
- In overleg met de begeleidend leerkracht kan ook gekozen worden voor het vergroten van complete boeken of gedeelten van boeken.
- Tekst kan op band worden ingesproken.
- De leerling kan gebruik maken van vergrotende hulpmiddelen (loep, tv-loep).
- Soms zijn er kant-en-klare groteletterboeken verkrijgbaar (meer informatie hierover bij de begeleidende leerkracht).
- Het invoeren van door de leerling te bepalen 'kijk-pauzes' kan de spanningsboog van de leerling vergroten.

Schrijven en creatieve vaardigheden

Stel eisen met betrekking tot de leesbaarheid en de verzorging van het werk. Bedenk echter wel dat verzorgd schrijven veel slechtziende leerlingen extra inspanning kost.
Er zijn aanpassingen met betrekking tot het schrijven:

- Gebruik schriften of multo-papier met speciale liniëring (via begeleidend leerkracht te verkrijgen).
- Gebruik goed schrijfgerei (bijvoorbeeld zwarte fine-liner). Gebruik goed helder papier.
- Zorg voor een goede schrijfhouding en een goede penvoering.
- Laat de leerling zonodig gebruik maken van een computer met tekstverwerkingsprogramma. In de meeste kan de lettergrootte zelf ingesteld worden. Ook het contrast is instelbaar en zo aan te passen.
- Bij het typen kan vergroting van de spatieruimte het teruglezen vergemakkelijken.
- Een goede verlichting is voor veel slechtzienden van groot belang. Men kan hierbij denken aan extra verlichting (overleg met de begeleider is dan gewenst), maar ook aan schrijfhouding en de plaats in de klas. Dit laatste om te voorkomen dat een leerling in zijn eigen schaduw werkt.

Didactische hulpmiddelen

Bij het onderwijs met behulp van films en tv-uitzendingen dient met het volgende rekening gehouden te worden.

- De tv moet zoveel mogelijk op ooghoogte staan.
- De leerkracht geeft een beschrijving van wat er te zien is als ondersteuning van de eigen waarneming van de leerling (indien er geen doorlopend commentaar wordt gegeven).
- Ondertiteling bij tv-lessen kan worden voorgelezen of samengevat.
- Ook hier geldt, evenals bij bordwerk, dat dichtbij zitten uitkomst kan bieden. Eventueel kan de leerling gebruik maken van een eigen toestel of monitor, omdat bij dichtbij zitten het zicht voor anderen kan worden weggenomen.
- Ook is het prettig als de leerling de vrijheid krijgt zo nu en dan dichtbij het scherm te komen om details beter te bekijken.
- Bij gebruik van video is het mogelijk het beeld stil te zetten. Dit gaat soms echter ten koste van de beeldkwaliteit.
- Bij controle of de slechtziende leerling het geheel kan volgen stelt men liever niet de vraag: 'Kun je het zien?' In de meeste gevallen zal men een positief antwoord krijgen. De leerling ziet het ook (op zijn manier)! Beter is de vraag: 'Wat zie je?'
- Voor wandkaarten geldt hetzelfde als genoemd.
- Door bespreking van kaarten en platen kan de slechtziende op details gewezen worden die hij / zij anders over het hoofd kan zien.
- Belangrijke details kunnen met behulp van een viltstift of markeerstift aangegeven worden.

Mobiliteit

De adviezen met betrekking tot de lessen lichamelijke opvoeding (zie bijlage) geven een aanzet tot aanpassing. Door het slechte zien en de angst voor ongelukken kan het gevaar ontstaan dat de slechtziende leerling onvoldoende geoefend wordt. Alleen met de juiste aandacht en begeleiding kan dit voorkomen worden. Vrij bewegen is voor veel slechtziende kinderen geen vanzelfsprekendheid, omdat vrij bewegen gekoppeld is aan het zien.

Deelname aan spelletjes, bewegingsonderwijs, etc., worden voor een groot deel bepaald door de manier waarop je je omgeving waarneemt. Een omgeving kan uitdagend zijn en uitnodigen tot bewegen, maar de omgeving kan ook bedreigend zijn. Ergens bekend zijn en je thuis voelen is voor een slechtziende leerling van groot belang. Als je je in een bepaalde situatie niet zeker voelt, dan heeft dat invloed op de manier hoe je je beweegt. Gaat het om het zien van iemand op de speelplaats dan is de cirkel groot. Gaat het echter om het herkennen van die persoon dan is die cirkel klein.

Pas op:
Het kan voorkomen dat de leerling iemand herkent op tien meter. Die herkenning heeft dan plaats via andere gegevens dan de gezichtsherkenning. Het zal dan plaatsvinden via een rode jas of de stem. Bij niet verstandelijk beperkte kinderen wordt 'het niet kunnen zien' door cognitieve mogelijkheden gecompenseerd, bij slechtziende kinderen met een beperkt verstandelijk vermogen vindt deze compensatie minder gemakkelijk plaats. Zorg er daarom voor dat de leerling in een onbekende omgeving de gelegenheid krijgt zich in die omgeving thuis te voelen (schoolkamp, onbekend gebouw, andere klas). Dit heeft meer tijd en ondersteuning nodig dan bij goed ziende leerling.

Belangrijker dan al deze adviezen is de houding van de leerkracht/begeleider, die zich bewust moet zijn van de beperkingen van de slechtziende leerling en er zodoende op de juiste wijze mee om kan gaan en er op in kan spelen.

Voor meer informatie:
Annemarie Melis
Henk Benjamins
Ambulante Onderwijskundige Begeleiding
Visio Onderwijsinstelling Noord
Rummerinkhof 6a
9751 SL HAREN
Postbus 54
9750 AB Haren
Tel.: (050) 534 33 00

Visio Onderwijsinstelling Noord maakt deel uit van de Stichting Visio
Landelijke Stichting Onderwijs Slechtzienden en Blinden
Amersfoortsestraatweg 180
1272 RR Huizen

Veel mensen met Downsyndroom zien slecht

• Erik de Graaf

al vanaf jonge leeftijd laten onderzoeken

In het boek 'Medische aspecten van Downsyndroom' (zie de bestelrubriek) staat een heel hoofdstuk over oogafwijkingen bij mensen met Downsyndroom. Daaruit valt af te leiden dat veel mensen met die conditie een min of meer beperkt gezichtsvermogen hebben. Daarom leek het ons goed de leerling met Downsyndroom ook eens vanuit die positie te bekijken op basis van de ervaring uit de wereld van het slechtziendenonderwijs.

We geven hieronder een 'vertaling' van het kader 'De Leidraad over oogafwijkingen' op blz. 119 van 'Medische aspecten...':
Behandelbare afwijkingen die het gezichtsvermogen kunnen belemmeren, zoals brekingsafwijkingen (bril nodig!), scheelzien, ritmische slingerbewegingen van de ogen en staar komen regelmatig voor.
In een onderzoek van een grote groep kinderen met Downsyndroom, die verwezen waren ter controle in verband met Downsyndroom en niet specifiek vanwege een reeds bekende oogafwijking, vond men bij 46 procent van de kinderen tussen de 2 maanden en 19 jaar één of meer oogafwijkingen.
De drie meest voorkomende afwijkingen waren brekingsafwijkingen (35%), scheelzien (27%) en slingerbewegingen (20%). Zelfs in de leeftijdscategorie van 2-12 maanden werd al bij 30 procent van de kinderen met Downsyndroom een oogafwijking gevonden.
Bij dit onderzoek werden alle kinderen eerst door een ervaren kinderarts volledig nagekeken en daarna door een orthoptist. Bij 30 procent van de kinderen waarbij door de kinderarts geen oogafwijking werd geconstateerd, werd daarna door de orthoptist nog wel een afwijking vastgesteld.
Het is dus noodzakelijk kinderen met Downsyndroom al vanaf jonge leeftijd regelmatig oogheelkundig te laten onderzoeken. Het is goed te weten dat het ook voor kinderen met Downsyndroom goed mogelijk is op zeer jonge leeftijd een bril te dragen.

Down-Team Midden-Holland voorziet in behoefte

Onlangs is door TNO-PG de evaluatie van de werkwijze van het Down-Team M-H (Gouda en omstreken) afgerond. Daartoe zijn twaalf van de vijftien ouders die aangemeld stonden bij het team eerst geïnterviewd. Vervolgens hebben ze met 6 en 9 maanden na de geboorte van hun kind een schriftelijke vragenlijst ingevuld. Ook alle externe behandelaars die een kind onder behandeling hadden dat aangemeld stond bij het team hebben een vragenlijst ontvangen. Zo zijn er 31 van de 49 lijsten ingevuld en teruggezonden. Tenslotte hebben zes van de negen teamleden de aan hen toegestuurde vragenlijst ingevuld en ingediend.

Ervaringen ouders
De meeste ouders hebben vroegtijdige ondersteuning vanuit het team ontvangen en zijn hierover tevreden. Hun vragen zijn meestal voldoende beantwoord. Daarnaast had een aantal ouders behoefte aan het structureel volgen van de gezondheid en ontwikkeling van hun kind. Velen hadden bij een teamvergadering aanwezig willen zijn. Over de inhoud van de rapportages van de teambesprekingen zijn de ouders tevreden, al wordt de tijd tussen de teambesprekingen en de rapportage soms als te lang ervaren.
De ouders zijn verder tevreden over de deskundigheid van de teamleden. De samenwerking tussen hen en externe behandelaars wordt echter nog niet als optimaal ervaren. De externe behandelaars zijn dan ook onvoldoende aanwezig bij de teambesprekingen. De 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' wordt volgens ouders voldoende gebruikt door behandelaars.

externe behandelaars niet voldoende ingelicht

Externe behandelaars
Eenderde van de externe behandelaars geeft aan onvoldoende of niet ingelicht te zijn over de doelstelling met betrekking tot het bevorderen van optimale screening en behandeling en samenwerking tussen behandelaars. Meer dan de helft geeft aan niet of onvoldoende ingelicht te zijn over de doelstelling met betrekking tot het bevorderen van de deskundigheid van hulpverleners. Die doelstellingen worden echter wel allemaal belangrijk geacht.
Een derde van de behandelaars geeft aan alleen door de ouders op de hoogte te zijn gebracht van het bestaan van het team. De teambesprekingen werden het meest frequent bezocht door pedagogisch werkers en wijkverpleegkundigen. Kinder- en huisartsen waren het meest afwezig. Over de rapportage zijn de meeste behandelaars tevreden. De Leidraad door de behandelaars die daarvan gebruik kunnen maken (met name kinderarts/huisarts) in de meeste gevallen ook inderdaad gebruikt.

Teamleden
De meeste teamleden zijn tevreden over de teambesprekingen. De afwezigheid van ouders moet volgens enkelen opnieuw bediscussieerd worden. De schriftelijke verslaglegging wordt door de helft van het team als onvoldoende beschouwd voor behandelaars. Ook voor ouders vindt men een mondelinge toelichting noodzakelijk.
Hoewel de teamleden de Leidraad-checklist vaak wel gebruiken, wordt het gebruik daarvan volgens twee van hen te weinig gestimuleerd door het team. Hoewel de eigen kennis betreffende het Downsyndroom volgens de teamleden is toegenomen, vindt er, volgens enkelen, nog te weinig overdracht van kennis naar anderen plaats.

Conclusie
Op grond van de oordelen van de ouders, externe behandelaars en teamleden kan gesteld worden dat het Down-Team Midden-Holland haar belangrijkste doelstelling, t.w. het aanbieden van vroegtijdige ondersteuning, voldoende haalt. Gezien de waardering daarvan door de ouders kan geconcludeerd worden dat het Down-Team M-H duidelijk in een behoefte voorziet.

Bron: Bruil, J., Detmar, S., Rutten, J. G. M. & Versteegh, F. G. A. (2001), 'Evaluatie Down-Team Midden-Holland', TNO-rapport 2001.172 (november 2001)

Een computer aanvragen doe je zo

• Janneke Waalkens, Groningen

Er is het een en ander veranderd met betrekking tot het aanvragen van een computer met software via het UWV (vroeger UWV). De aanvraag voor de computer (hardware) kan nog wel via het UWV, (als het kind op een reguliere school zit) maar de mogelijkheid om ook de software te bestellen via het UWV bestaat niet meer. In plaats daarvan kun je als school waarschijnlijk het beste de aanvullende vergoeding materiële instandhoudingvan 680 euro daarvoor gebruiken.
De aan te vragen computer kan volgens beleid van het LISV voor 'cognitief gehandicapten' alleen een desktop-exemplaar zijn. Denk ook aan een verstelbare computertafel, en een bijbehorende stoel en eventuele andere (ergonomische) aanpassingen.

De ouders
Voor de aanvraag via het UWV kun je het beste de volgende weg bewandelen:
De ouders doen de aanvraag voor een computer die op school gebruikt kan worden, waardoor hun kind het onderwijs in de groep beter kan volgen. De aanvraag geschiedt op grond van de REA-wetgeving.
In de motivatie moet je de computer een middel ter vervanging van het schrijven noemen. Problemen met de fijne motoriek. Om de aanvraag zo snel mogelijk af te wikkelen kun je het beste meteen bij de eerste brief eventuele medische rapportage meesturen en daarbij Downsyndroom noemen (voorkomt vaak een verwijzing naar een keuringsarts). Ook moet het sofi-nummer genoemd worden. Eventueel kan een verslagje van de Ambulante Begeleiding of leerkracht meegestuurd worden ter ondersteuning van de aanvraag.
De computer is aan het kind gebonden. Als het kind naar een andere instelling/school gaat, moet de computer mee met het kind. De ouders zijn daar verantwoordelijk voor. Het is verstandig in vakantietijd de computer thuis te hebben.
Probeer door een telefoontje vooraf even na te gaan wie de contactpersoon is voor de aanvraag van een computer.

Bron: Nieuwsbrief Ambulante Begeleiding WA van Lieflandschool, Groningen

Kruistocht voor vergoeding luierbroekjes

Groene Land ontzorgt niet

• Jolanda Wolff-Jobse, Lelystad

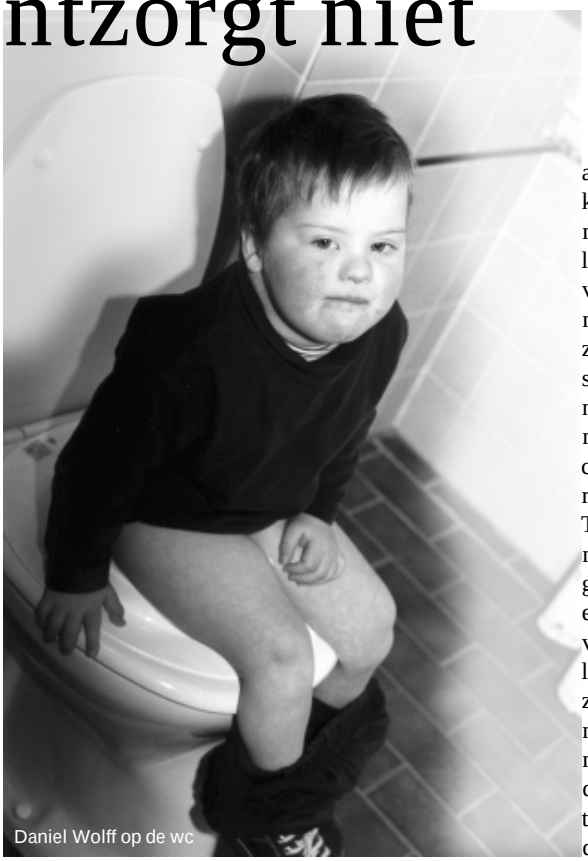
'Het is voor ons een beetje een wazig gebied, die luiervergoeding', zei een aardige apotheekster. Maar voor moeders van kinderen met Downsyndroom is het een karwei van elke dag. Jarenlang geduld en training maakt dat hun kindje uiteindelijk toch zindelijk wordt. Daarom is een luiervergoeding van de verzekeraar een kleine pleister op de wonde voor hen die een gehandicapt kind zindelijk proberen te krijgen.

met een gewone luier nooit alleen naar het toilet

Ik ben de moeder van Daniël, juist vier jaar geworden. Daniël heeft het syndroom van Down met in behoorlijke mate hypotonie (zwakke spieren). In zijn ontwikkeling loopt hij over de hele linie ongeveer een jaar achter op zijn leeftijdgenoten. Hij is verder gezond en monter, een heerlijk kind. Gelukkig is er een Stichting Down's Sydroom die er mede de oorzaak van is dat ouders van een kindje met Downsyndroom elkaar ontmoeten. Zo hoorde ik dat er bij de verzekeraar aan wie wij onze premie afdragen, Het Groene Land Achmea, een mogelijkheid is om een luiervergoeding aan te vragen wanneer je kind drie jaar of ouder is. Met een indicatie van onze huisarts kregen wij die vergoeding met ingang van 27 februari 2001 toegezegd: 'Definitieve machtiging voor: hulpmiddelen ziekenfonds zie onderstaande specificatie wegwerpluiers, -luierbroeken en bedbesch. onderleggers, maximaal 455 per kwartaal. Deze machtiging is geldig tot nadere berichtgeving.'

Vaker op de wc

De luiers betrek ik bij onze apotheek. Vanaf het begin heeft die gezegd dat ik alleen Pampers kon krijgen. Ik wilde graag luierbroekjes, ongeacht het merk. De reden is dat je een jongen van vier jaar natuurlijk zindelijk wilt krijgen. Als moeder zet je hem vaker op de wc of de pot, wanneer je alleen zijn broek hoeft op te hijsen. Ook gaat de lol er af voor moeder en kind wanneer je een knul of meid van vier, vijf jaar telkens op zijn of haar rug moet leggen om een nieuwe luier om te binden. En natuurlijk kan het kind met een gewone luier nooit zelf naar het toilet. Het krijgt hem misschien uit, maar niet aan.



Daniel Wolff op de wc

Voor mezelf heb ik nooit Pampers gekocht, omdat die significant duurder zijn dan andere luiers van dezelfde kwaliteit. Maar goed, nu hebben we ze. In de praktijk van elke dag wordt het steeds lastiger dat onze zoon nog niet zindelijk is. De basisschool in de buurt stelt zindelijk zijn als voorwaarde. En het wordt fysiek steeds zwaarder ons kind te verschonen. (Onze zoon loopt nog niet.)
De apotheek kan alleen broekjes leveren van Tena, maar de kleinste maat hiervan reikt mijn zoon tot aan de oksels. Kinderen met Downsyndroom groeien nou eenmaal langzaam en blijven doorgaans kleiner. (Onze zoon is vier jaar en weegt ca. 15 kilo.)

Ook van Pampers

Inmiddels wist ik dus dat Het Groene Land alleen Pampers en Tena vergoedt. Daarom gloorde bij mij hoop toen Pampers op de markt kwam met broekjes. Ik ben begonnen bij de apotheek: 'Kunt u nu misschien broekluiers van Pampers leveren?' Antwoord: 'Nee mevrouw, die worden niet vergoed'. Vervolgens heb ik Het Groene Land gebeld. Daar werd ik door een mevrouw begrepen, en die adviseerde me een brief te schrijven aan de technisch adviseurs, om te kijken of er een mogelijkheid is om luierbroekjes te vergoeden in de maat die onze zoon past. Die schreven dat ik naar mijn huisarts moest om een indicatie te vragen. Terug naar af.
Toen ben ik aan mijn kruistocht begonnen. Ik heb dus een machtiging voor wegwerpluierbroeken, maar ze zijn er niet in de maat van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van zeg maar drie tot zes. Overal stoot ik op muren, met als laatste onoverbrugbaar obstakel: 'het staat niet in de lijst'. Voorzover ik kan nagaan is dat een lijst die jaarlijks wordt vastgesteld door de verzekeraars gezamenlijk, en dat ligt weer vast in de Ziekenfondswet. Ik blik er niet helemaal doorheen, maar vind dat luierbroekjes nog in 2002 op die lijst zouden moeten komen.

Op termijn goedkoper

Ik heb geprobeerd Het Groene Land te overtuigen van het feit dat luierbroekjes op termijn goedkoper zijn. We zullen er veel minder van gebruiken (je zet je kind vaker op het toilet) en er zullen er minder van nodig zijn (vaak oefenen maakt eerder zindelijk).
Het Groene Land Achmea ontzorgt dus niet. Het laat ons wat aanmodderen, heeft geen zicht op de praktijk en verschuilt zich achter opmerkingen als 'het staat niet in de lijst'. Letterlijk zei een medewerkster dat ik maar bij minister Borst moest beginnen om iets in die lijst te veranderen. Nou, dit is dan mijn eerste stap op die weg. De snelheid van ambtelijke molens kennend: niet meer voor mijzelf en onze zoon, maar voor de ouders en kinderen na mij.

Recreatiecentrum ‘van Harte’

Gewoon op vakantie
in een aangepaste omgeving

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

Waarom naar ‘van Harte’?

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

“Voor een grensverleggend advies...”

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

lichaam is van jou. Niemand mag jouw lichaam aanraken als jij dat niet wilt. Ook wil ze laten zien dat je hulp kunt zoeken als iemand je lastig valt. Achterin het boek is een lijst met adressen opgenomen waar je terecht kunt voor hulp bij sexueel misbruik

Marieke Otten werkte een paar jaar op de afdeling psychiatrie van een RIAGG.

Nieuw in de Troef-reeks, boeken voor jongeren met een taalachterstand, AVI 6

Laura’s geheim

door Marieke Otten
met tekeningen van
Marian Latour

… Paul komt te dichtbij. Zijn aanrakingen worden steeds intiemer. Aan het eind van het boek kan Laura haar verhaal vertellen.

Marieke Otten hoopt met dit boek duidelijk te maken dat iemand niet zomaar aan je lichaam mag komen. Je

Te koop in de boekhandel en bij de uitgeverij

88 pagina’s
ISBN 90 73460 69 7
€ 8,85

Van Tricht uitgeverij,
Rijksstraatweg 28, 7391 MR
Twello. Tel. 0571-274909.

e-mail info@vantricht.nl

De nieuwe Troef-reeksfolder wordt u gratis toegezonden. Mailt of belt u ons.

Geen schadevergoeding voor geboren zijn met een handicap

Het Franse parlement heeft grenzen gesteld aan de mogelijkheid schadevergoeding te eisen, omdat je met een handicap bent geboren. Dit naar aanleiding van uitspraken van rechters in Frankrijk die een dergelijke vergoeding hadden toegewezen, aan o. a. een zesjarige jongen met Downsyndroom. Het geboren kunnen worden, zijn bestaan, was reden voor de schadevergoeding.

De ouders van het kind hadden eerder een schadevergoeding van ca 140.000 euro gekregen wegens nalatigheid van de artsen, die signalen tijdens de zwangerschap dat het kind Downsyndroom had niet aan de ouders hadden gemeld.
De vergoeding aan de ouders kon nog worden uitgelegd als een reactie op een medische fout, en die kan nog steeds worden geëist. Maar later oordeelde het Hof van Cassatie dat niet alleen de ouders schadevergoeding toekwam, maar ook de jongen zelf. Als de ouders hadden geweten dat hun kind 'zwaar gehandicapt' was, hadden ze het laten aborteren.

De zaak-Perruche

De uitspraak was een bevestiging van twee eerdere zaken, die in Frankrijk veel stof hebben doen opwaaien. Op 17 november vorig jaar vond het Franse Hof dat de meervoudig gehandicapte Nicolas Perruche een schadevergoeding toekwam. De artsen beweerden tijdens de zwangerschap van de moeder – naar later bleek ten onrechte – dat zij was ingeënt tegen rode hond.
Het Hof vond daarom dat het kind schadeloos gesteld moest worden 'voor het leed, dat het resultaat is van zijn handicaps en dat veroorzaakt is door de gemaakte fouten'.
De Franse overheidscommissie die ethische kwesties beoordeelt sprak zich uit tegen dit vonnis, maar later werd het opnieuw bevestigd in een zaak van drie ouders.
Ook artsenorganisaties waren niet blij met het vonnis-Perruche. Ze spraken de vrees uit dat artsen medewerking aan soms ingewikkelde prenatale diagnostiek in de toekomst zullen weigeren uit vrees om voor de rechter gedaagd te worden. Of dat ze in geval van twijfel eerder een abortus zouden adviseren.

Opgelucht

De SDS en andere Nederlandse oudervereniging hebben opgelucht gereageerd op de beslissing van het Franse parlement. Het vonnis van het Hof was volgens hen gebaseerd op het oordeel 'dat het beter is om dood te zijn dan gehandicapt'.
De Federatie van Oudervereniging toonde zich al eerder beducht voor 'negatieve effecten op de beeldvorming over mensen met beperkingen'. Dit had zij onlangs ook benadrukt in een brief aan minister Borst over het screenen van zwangere vrouwen op Downsyndroom. (zie ook blz. 8)
De SDS sluit zich daar volledig bij aan.

Bron: NRC-Hb, AFP, Reuters

Donatie aan SDS vergoed door verzekering?

Vanaf 2002 vergoeden veel verzekeringsmaatschappijen aan haar verzekeringnemers de kosten van het lidmaatschap van /donatie aan een 'erkende' patiëntenvereniging, althans wanneer u maar de juiste polisvorm hebt. Daarbij is dat begrip 'erkende' niet precies omschreven. Naar onze mening zou de Stichting Down's Syndroom zeker als zodanig opgevat moeten worden. Maar het is altijd verstandig eerst contact op te nemen met de verzekeraar alvorens ervan uit te gaan dat uw donatie aan de SDS toch vergoed wordt.
Daarbij is het begrip 'volledige vergoeding' ook nogal vaag. Wat mag je dan precies declareren? Tenslotte lijkt het verstandig in gesprekken met de maatschappij eerder te spreken over contributie of lidmaatschap van uw patiëntenorganisatie dan van een 'donatie'. Die laatste term heeft voor veel mensen immers 'iets vrijwilligs'.
Op het Landelijk Bureau van de SDS beschikken we over een lijst met maatschappijen / type verzekeringen/ hoogte van de vergoeding van donaties aan patiëntenorganisaties. Voor wat betreft de hoogte van de vergoedingen zijn de OHRA en het Zilveren Kruis de koplopers: het per verzekeringnemer maximaal per jaar te declareren bedrag is daar vastgesteld op € 69,-. Het zou voor de SDS een zegen zijn wanneer al haar donateurs die een contract hebben bij die maatschappijen van die mogelijkheid gebruik zouden maken. Zou het een al te gewaagde veronderstelling zijn om te denken dat verzekeringsmaatschappijen die het grote nut van patiëntenorganisaties inzien ook de betere verzekeraars zijn?

Neus verraadt foetus met Downsyndroom

Britse en Amerikaanse onderzoekers hebben een methode toegevoegd aan de reeks prenatale screeningsmethoden voor foetussen met het syndroom van Down: de zichtbaarheid van het neusbeen op een echo. Al in 1866 concludeerde onderzoeker Langdon Down dat kinderen met het naar hem genoemde syndroom een kleine neus hebben. Dat gegeven gebruiken de hedendaagse onderzoekers.
Bij zo'n zevenhonderd foetussen van 11 tot 14 weken oud werd gekeken of het neusbeen te zien is op een echo. Dat bleek bij 43 van de 59 kinderen met Downsyndroom niet het geval. Bij slechts 3 van de 603 chromosomaal normale kinderen werd ook geen neusbeen gevonden, zo blijkt uit The Lancet van 17 nov.
De onderzoekers combineerden de neusgegevens met de leeftijd van de moeder en met een andere moderne echoscreening voor Downsyndroom, de aanwezigheid van een zwelling achterin de nek (nekplooi). Die gegevens samen geven een betrouwbaarheid van 95 procent bij het voorspellen van een baby met Downsyndroom.
Dat is vergelijkbaar met de bijna absolute zekerheid van een 'invasieve' methode als de vlokkentest of de vruchtwaterpunctie. Die kunnen de foetus in gevaar brengen.
In Nederland wordt overwogen alle zwangere vrouwen een bloedtest aan te bieden. In combinatie met de leeftijd biedt die een betrouwbaarheid van 67 procent.
Bron: de Volkskrant, 24 nov. 2001

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal? Schrijf het ons:
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 58 (zomer 2002) vóór 10 mei 2002.

Blits

Vanaf 1995 was Anneke abonnee van BLITS, het twee-maandelijkse blad met cassette. Interessant en leerzaam. Maar helaas! in 1998 werd BLITS opgeheven. Bij navraag blijken er hier en daar nog resten van jaargangen in omloop te zijn. Dat zijn echter in veel gevallen bladen zonder cassette. Wie kan ons helpen aan BLITS (bladen mét cassette) van de jaren '91 t/m '94 of eerder? Kosten worden ruim vergoed. Fam. van der Wal, Zuivelstraat 3, 7671 BX Vriezenveen, Tel. 0546-563498.

Saxofoon

Sanne van 14 met Downsyndroom wil graag saxofoon gaan spelen. Omdat dit een, voor ons heel, duur instrument is en ik niet weet of ze het vol kan houden, zoek ik een instrument te huur of te leen. Wie heeft ergens nog een altsax staan waar op dit moment niet op gespeeld wordt? Wie zou dat een poosje kunnen missen? Sanne zou er heel blij mee zijn.
Sjaan van Leeuwen, Retiefstraat 31-1, 1092 VW Amsterdam, e-mail: sjaanvanleeuwen@wanadoo.nl

Gastgezin

Ik zoek een gastgezin met kinderen voor mijn 12-jarige zoon met Downsyndroom. Af en toe logeren tegen betalen, in de omgeving van Rijswijk ZH.
mobielnr: 06 24626054.
e-mail: aytenk@wanadoo.nl.

Scoliose

Onze zoon Jesper (17) heeft een ernstige scoliose. In de komende maanden zal een beslissing moeten worden genomen of het wenselijk is om zijn verkeerd gegroeide wervelkolom operatief te corrigeren. Jesper krijgt reeds fysio- en Mensendieck-therapie.
Wij zoeken contact met ouders die ervaring hebben met deze problematiek.
Birgit en Steven Duursma
Grevelingen 22, 2641 XZ Pijnacker
tel: 015-3696810
e-mail: bduursma@kabelfoon.nl

Training jongvolwassene

Wij zoeken hulp voor een jongen van 21 met Downsyndroom. Hij is altijd in het speciale circuit geweest en daardoor ook erg beschermd opgegroeid. Hij heeft nochtans een schitterend leerpotentieel.
We botsen op een reeks behoeftes die veel ruimer zijn: werk, wonen, onderwijs, zelfstandigheid en vrije tijd.
Wie kent er een project dat een avant-garde visie heeft m.b.t tot deze levensdomeinen en dat ook training kan bieden aan jongvolwassenen met Downsyndroom?
Liefst in een bereikbare straal rond Utrecht/Zeist.
Deze jongen heeft nog verder onderwijs nodig op het niveau van basisonderwijs, maar met minder infantiele inhouden. Waar kan dit gebeuren? Zijn er centra basiseducatie die dit bevorderen, tolereren?
Hij heeft ook een zelfstandigheidstrainingscoach nodig die met hem 'de straat op gaat' om alle aspecten ervan onder de loep te nemen: openbaar vervoer gebruiken, boodschappen, e.d.
Verder zou ook een woonproject interessant zijn waar niet zomaar alle mensen met Downsyndroom bij elkaar wonen, en waar niet volgend maar emanciperend gewerkt wordt en hij in een meer heterogene groep kan wonen.
Reacties graag via de SDS.
Jo Lebeer MD PhD

Fiets

Onze dochter van vijf kan niet meer achter op de fiets. We zijn nu op zoek naar een alternatief. Vereiste is dat ze stabiel moet kunnen zitten; een zadel voldoet niet.
Wie heeft ideeën, tips of suggesties voor ons?
Fam Bisschop, Osseweide 128, 7943 GE Meppel, 0522-263417
E-mail: johan.bisschop@hccnet.nl

SONNEVELD DIEET

Van Voordenpark 9/A
5301 KP ZALTBOMMEL

Postbus 351
5300 AJ ZALTBOMMEL

Tel 0418 - 68 03 67
Fax 0418 - 68 03 69

1 op de 14 kinderen met Downsyndroom lijdt aan COELIAKIE

Al 20 jaar leveren wij een uitgebreid assortiment glutenvrije kwaliteitsproducten aan ziekenhuizen en zorginstellingen, maar ook **direct aan de patienten**.

VOOR VRAGEN OF INFORMATIE **BEL** 0418 - 68 03 67 **OF FAX** 0418 - 68 03 69

De vrolijke kalender van Janneke Schoenmaker

Vrolijkheid straalt van de nogal gevarieerde composities af. Het is op de afbeelding hierbij natuurlijk niet te zien, maar het kleurgebruik is al even opvallend. Zó kijkt Janneke Schoenmaker naar de dingen om haar heen. Het gaat om alledaagse gebeurtenissen en taferelen, al met al heel wonderlijk. Haar begeleidster spreekt van een natuurtalent.
Janneke is een jonge vrouw met Downsyndroom van 23 jaar.
Janneke had een belangrijk aandeel in een verjaardagskunstkalender, uitgegeven door de Stichting Steunfonds Zorgenloos. De opbrengst is voor de Stichting Zorgenloos, een woonproject waar ze gaat wonen, samen met zeven andere jongeren. Daarmee worden de aankleding en inrichting van de gemeenschappelijke ruimten van het woonproject bekostigd.

Al enkele jaren schildert Janneke, bij Crea Copy aan de Spoorlaan in Oss. Haar dertien mooiste schilderijen dienden als basis voor de kalender. Het leverde een verrassend resultaat op!

Voor meer informatie of bestellen van de verjaardagskunstkalender kunt u contact opnemen via telefoonnummer 0486-462117 of e-mail: toon.schoenmakers@freeler.nl

Achter de muziek aan...

'(...) De teksten in Privé en Story zijn, zoals Henk Westbroek dat zo treffend verwoordt, "mongoolproof". Ofwel iedere debiel moet ze zonder problemen kunnen begrijpen. Vandaar dat belangrijke woorden vet, in kapitalen of cursief staan. (...)'
Uit: Pauze, tijdschrift voor leerlingen in het voortgezet onderwijs, interview met Leefbaar Nederland-bestuurslid Henk Westbroek.

Twee leerkrachten van een school voor ZML stappen een reguliere kinderopvang binnen: 'Goedemorgen, wij komen hier een mongooltje testen.' De ouders van het betreffende kind met Downsyndroom gaan een klacht indienen.

Medewerker van een school voor ZML na het testen van een tiener met Downsyndroom: 'Als u speciaal onderwijs zou kiezen, was er wellicht nog iets aan te verbeteren'.

Telefonisch verzoek van een castingbureau tbv van een advertentie voor de PGGM:
'... Heeft u ook patiënten met Downsyndroom die geschikt zouden zijn om te fotograferen. Die foto moet uitstralen dat de betrokkenen liefdevol opkijken naar hun begeleider ...'

Vakantie-oppasdienst

Dolfijn Vakanties onderzoekt of er behoefte is aan een oppasdienst tijdens vakanties. Bij ouders/familieleden kan de behoefte ontstaan iets te gaan doen zonder kind(eren). De vraag is dan of de oppas (die in vele vakantieparken en dergelijke in te huren is via een oppascentrale) kennis en/of ervaring heeft in het omgaan met kinderen met Downsyndroom. Via een pilotproject wil Dolfijn onderzoeken of eigen begeleiders hierbij ingezet kunnen worden. In eerste instantie zal dit pilotproject lopen bij een verblijf in de regio Den Haag/Rotterdam.
Dolfijn Vakanties is een in 1998 opgerichte stichting die vakanties organiseert voor mensen met een licht verstandelijke handicap zoals landelijk georganiseerde dagtochten en vakanties op maat voor woonvormen.
Meer informatie bij:
Dolfijn Vakanties, Postbus 242, 2290 AE Wateringen, tel. 0900-2353653 of 0900-BELDOLFIJN (€ 0.10/min), e-mail: info@dolfijnvakanties.nl, internet: www.dolfijnvakanties.nl

Knuffel

Het werkt aanstekelijk, hopen we. Na PTT Post en KPN (Journaal nr 55) is nu ook de Hema gekomen met een gewone abri met een mens met Downsyndroom erop.
Zie achterpagina.

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

Little Tikes®

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.

NIET GOED GELD 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

PIN · Diners Club International · VISA

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
Tel: 072 - 511 25 22
ARNHEM winkelcentrum Kronenburg,
Kronenburgpassage 30, Tel: 026 - 327 01 12
BEEK winkelcentrum Makado,
Wethouder Sangersstraat 57, Tel: 046 - 437 38 82
BREDA winkelcentrum De Lunet,
Tramsingel 74, Tel: 076 - 520 06 70
DEN HAAG Haaglanden Megastores,
Waldorpstraat 164, Tel: 070 - 388 57 60
EINDHOVEN, in het Philips stadion,
Stadionplein 1, Tel: 040 - 251 26 00
ENSCHEDE,
Woonboulevard Schuttersveld 20,
Tel: 053 - 432 10 35
GRONINGEN,
Westerhaven 64, Tel: 050 - 306 23 45
LEEUWARDEN Retailpark de Centrale,
De Centrale 16, Tel: 058 - 213 18 58
MUIDEN, bij A&P Maxis,
Pampusweg 1-3, Tel: 0294 - 41 52 12
ROTTERDAM Alexandrium II,
Watermanweg 327, Tel: 010 - 456 32 11
ROTTERDAM-ZUID Winkelcentrum Zuidplein,
Zuiderterras 151, Tel: 010 - 480 84 00
UTRECHT Kanaleneiland,
Winthontlaan 8, Tel: 030 - 280 36 66

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

Boeken
Een ver, ver, verleden

• Jeannet Scholten

'Hebben jullie dat nou ook?' (1998) en 'Ben jij dat meisje met dat debiele broertje?' (2001)
Schrijver: Jan Eradus

Met korte verhaaltjes en gedichtjes geeft de schrijver een beeld van de belevenissen van zijn gezin weer, een gezin, man, vrouw en twee kinderen, waarvan de zoon het syndroom van Down heeft. Met een kritische blik en zeer leesbaar beschrijft hij onder andere reacties van mensen, de gang van zijn zoon naar het logeerhuis, zijn mening over een aantal zaken zoals plastische chirurgie en de belevenissen van zijn zoon en vrienden en kennissen van zijn zoon.

Bij het lezen van de boekjes bekruipt me het gevoel dat er toch veel veranderd is de afgelopen decennia (de zoon van de schrijver is 21 jaar). De huidige generatie ouders van kinderen met Downsyndroom denkt er niet over (of wellicht een enkeling vlak na de geboorte) om het kind niet zelf op te voeden, zoals dat vroeger veel gebeurde. Ik hoop (en ik heb de indruk) dat er niet veel ouders meer zijn, wier kind pas op zijn achttiende jaar voor het eerst gaat logeren.

Deels kan ik me, als ouder van een zoon met Downsyndroom, herkennen in de verhalen en gedichten, maar voor een ander deel heb ik het gevoel dat ik lees over een ver, ver verleden.

Schrijfles op de pc

Kinderen op de basisschool krijgen natuurlijk schrijfles. Hopelijk veranderen ze niet te vaak van school, want qua schrijfmethoden is het basisonderwijs rijkelijk voorzien. Er zijn maar liefst acht belangrijke methoden en daar komen dan nog wat varianten bij.
Welke methode kinderen ook volgen, oefenen is belangrijk. Ouders die daarbij willen helpen of leerkrachten die het moe zijn om voorbeeldteksten te schrijven in het voorgeschreven schrift krijgen nu hulp van 'de computer'. Signature Software heeft een cd-rom uitgebracht met ruim dertig fonts in handschriftvorm, die vanuit zes basisvormen zijn gemaakt. Kies het font dat bij de schrijfmethode van uw kind past en maak op de computer een tekst, om die vervolgens af te drukken.
Teksten kunnen met of zonder hulplijnen worden afgedrukt, u kunt letters in lichte 'stippeltjes' produceren die kinderen vervolgens overtrekken en ook alleen het afdrukken van hulplijnen is mogelijk. Tot zover goed nieuws voor wie hier belangstelling voor heeft.

Activeringscode
Minder prettig is het dat Signature z'n software beschermt met een activeringscode die maar eenmaal kan worden gebruikt, na telefonische melding. Stapt u over op een andere pc of raakt het besturingssysteem overstuur, waardoor alles opnieuw moet worden geïnstalleerd. dan betaalt u een tientje voor een nieuwe code.

En een volgende keer? Dan bent u overgeleverd aan de goede wil van de maker. Vindt men uw verhaal niet geloofwaardig dan is het over en sluiten. (En dat punt telt des te zwaarder bij kinderen met Downsyndroom, die gemiddeld natuurlijk langer over het hele leertraject doen. Dat betekent idem zo veel meer kans op problemen onderweg!)
Signature Software moet eens nadenken over een betere beveiliging die bonafide kopers niet benadeelt. Misschien is het goed tegelijkertijd de SigSoft Schrijver te moderniseren die voor een vloeiend schrift moet zorgen. Dat stukje software werkt niet bovenmatig handig. De software is alleen geschikt voor Windows 95 en 98, andere versies komen nog.
De cdrom kost € 45,40, inclusief BTW en verzendkosten.
Signature Software (035) 588 02 54.
Heutink Primair Onderwijs (0548) 53 666666
www.signature.com

Bron: Computer! Totaal

Boeken, video's, cd-roms

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 bestellen:
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
Een wereld van verschil	WVV	€ 12,50	€ 15,00
Down+Up archief nr. 1-50 op cd-rom	CDA	€ 12,50	€ 15,00
NIEUW: Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	€ 12,50	€ 15,00
'Get Down on it', Nederlandse video over werkers met Downsyndroom in dienstverband	GDI	€ 15,00	€ 18,20
Sarah, ons kind met Downsyndroom, herkenbaar verslag van ouders van jong meisje; boeiend en informatief, 254 blzn.	SRH	€ 4,50	€ 7,25
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	€ 3,90	€ 5,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	€ 22,60	€ 25,90
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	€ 15,00	€ 18,20
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	€ 17,90	€ 22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	€ 2,30	€ 2,30
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	€ 1,80	€ 2,50
van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	€ 10,20	€ 12,70
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	€ 15,00	€ 18,20
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	€ 54,50	€ 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	€ 14,30	€ 17,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	€ 43,10	€ 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	€ 27,20	€ 34,00
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	€ 18,10	€ 20,40
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	€ 13,50	€ 15,90
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	€ 13,50	€ 15,90
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	€ 29,50	€ 36,30
Losse nummers Down+Up: 24, 25, 27, 34, 39, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	€ 4,50	€ 5,90
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	€ 4,50	€ 4,50
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	€ 4,50	€ 5,90
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	€ 4,50	€ 5,90

Archief van Down+Up 1-50

2000 bladzijden op één cd-rom

Alle teksten uit Down+Up, die vaak ook nu nog heel relevant zijn, voor een veel breder publiek toegankelijk. Na veel experimenteren zijn we samen met de Stichting MOOI uit Nijmegen, terechtgekomen op een eindproduct met alle nummers van 1 tot en met 50, inclusief de drie daar tussenin uitgekomen specials. Het programma van MOOI draait op software die voor het internet is ontworpen: een 'browser', op vrijwel iedere computer aanwezig. Het archief kan zo vanaf de cd-rom worden benaderd.
Om te peilen hoeveel belangstelling ervoor is gaan we van start met eenvoudige kopieën van onze eigen 'moeder'-cd'. Daarom nog extra aantrekkelijk geprijsd.

Systeemeisen: Windows 95, 98, of 2000 (NT) op een computer waarop het TCP/IP-protocol, een webbrowser en een viewer (Acrobat Reader) zijn geïnstalleerd. Ontbreekt een browser en/of een viewer, dan kunt u die vanaf de archief-cd-Rom installeren.

CDA – Voor donateurs € 12,50; voor niet-doanteurs € 15,-.

Nieuwe cd over beeldvorming:

Het syndroom van Down

Boordevol informatie over mensen met Downsyndroom. Begrijpelijke teksten, foto's en videomateriaal (ruim dertig minuten!) geven een beeld van hun ontwikkeling van voor de geboorte tot aan de volwassenheid. Moeilijke onderwerpen zoals prenatale diagnostiek en de consequenties daarvan, opvoeding, onderwijs, seksualiteit en zelfstandig wonen worden daarbij niet uit de weg gegaan.
Een aantrekkelijker manier om uzelf snel een reëel, hedendaags beeld te vormen van Downsyndroom is nauwelijks denkbaar.

Met uitgebreide literatuurlijst, een groot aantal verwijzingen naar gratis te downloaden informatie en een lijst met links naar informatieve websites in vele talen.

Minimale systeemeisen:
Pc Pentium II met Windows 98 of hoger, cd-romspeler, 64 Mb. intern geheugen, schermresolutie van 800x600 in ware kleuren (24-bits).

CDB - Voor donateurs € 12,50; voor niet-donateurs € 15,-.

Get Down on It

De SDS en de Erasmus Universiteit in Rotterdam hebben in samenwerking met WBM Productions bv in Hilversum het initiatief genomen om een videoprogramma samen te stellen over de individuele integratie van mensen met Downsyndroom op de 'gewone' werkvloer.

De laatste jaren wordt ook in Nederland gewerkt aan de ontwikkeling van Supported Employment, de begeleiding door een jobcoach van mensen met een belemmering bij het vinden en houden van een betaalde baan in een reguliere (niet beschutte) omgeving. Mensen met Downsyndroom profiteren helaas nog nauwelijks van deze ontwikkeling. Dit hangt samen met beeldvorming: ten onrechte worden zij nog steeds gewoonlijk gezien als (te) ernstig verstandelijk gehandicapt.

Met dit videoprogramma wordt beoogd een breed publiek van ouders en begeleiders van kinderen en jong volwassenen met Downsyndroom én (toekomstige) collega's van werknemers met Downsyndroom, werkgevers en beleidsmakers een beter inzicht te verschaffen in de mogelijkheden.
Van deze video bestaat ook een Engels ondertitelde versie!
De video won vorig jaar de Zilveren Slang op het filmfestival in Obidos (Portugal)

Beijderwellen, W. en Graaf, G. W. de (1998), 25 minuten.

GDI voor donateurs € 15,-;
voor niet-donateurs € 18,20.

SDS-winkel

De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. In de etalage ditmaal speciale aandacht voor video's en cd's. Voor bestelwijze zie de blz. hiernaast.

Onderwijs-video:

Down to Earth

Beelden van Nederlandse kinderen met Downsyndroom op een reguliere Nederlandse basisschool. Hij kan uitstekend worden gebruikt als leidraad bij eerste contacten tussen ouders en scholen en ouders, afzonderlijke leerkrachten of hele teams en beleidsmakers te informeren.
Down to Earth is een logisch voortvloeisel uit de research van Gert de Graaf, de medewerker onderwijs van de SDS, die tekende voor de redactie. De video is voor de SDS geproduceerd door de Erasmus Universiteit in samenwerking met WBM Productions. De hoofdrolspelers, Eveline Kamperman en Milan Baas zijn voor trouwe lezers van Down +Up bepaald geen onbekenden.
Op de band vertellen de ouders van Eveline en Milan en de leerkrachten van de Goejanverwelleschool in Gouda over de wijze waarop de integratie op deze school heeft plaatsgevonden.
Van deze video bestaat ook een Engels ondertitelde versie!

Beijderwellen, W. en Graaf, G. W. de (1998), 25 minuten.

DTE – Voor donateurs € 15,-;
voor niet-donateurs € 18,20

Alvast ter gelegenheid van het derde lustrum SDS

Tweedaags symposium: *Over leven met Downsyndroom*

Vrijdagmiddag 4 en zaterdag 5 (gehele dag) oktober 2002 in samenwerking met het Emma Kinderziekenhuis AMC in Amsterdam.

Vrijdag

De vrijdagmiddag is met name bedoeld voor de bijscholing van (kinder)artsen. (Deelname levert drie accreditatiepunten op!) Maar uiteraard zijn andere professionals ook van harte welkom.
Het programma is nog volop in ontwikkeling. In de komende nummers volgen meer details.
Voor beide dagen wordt gestreefd naar programma waarin actuele problemen - zeg maar de top vijf met stip - van kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom centraal staan. Vast staat intussen al wel dat op beide dagen mensen met Downsyndroom prominent aanwezig zullen zijn.

Onderwerpen die op de vrijdagmiddag aan de orde zullen komen zijn o.a.:

- Het functioneren van kinderen met Downsyndroom.
- Ervaringen met medische begeleiding in de eerste jaren.
- Naar een Downsyndroom Team of gewoon naar de kinderarts-om-de-hoek?
- Het hart, welk onderzoek wanneer?
- Keel-, neus- oorproblematiek.
- Problemen met de voeding.
- Screening van zwangerschappen en prenatale diagnostiek.

Als sprekers zullen vooraanstaande wetenschappers worden gevraagd. Er zijn al toezeggingen binnen van Paul van Trotsenburg (kinderarts-endocrinoloog), Jaap Otttenkamp (kindercardioloog), Jeannet Bruil (psycholoog).

Zaterdag

De zaterdag is primair gericht op ouders. Ook dan gaat het erom specifiek deskundigen te laten spreken over problemen die ouders van kinderen met Downsyndroom heel vaak tegenkomen. Daarbij zal de ochtend meer een medisch getint karakter hebben, terwijl het 's middags vooral over onderwijs en functioneren in de maatschappij zal gaan.
Onderwerpen die op de zaterdagochtend aan de orde zullen komen zijn o.a. (soms binnen één enkele presentatie):

- Stimulering van de ontwikkeling (early intervention) ja of nee?
- Fysiotherapie ja of nee?
- Logopedie ja of nee?
- Ervaringen met medische begeleiding van kinderen zowel als hun ouders in de eerste jaren.
- Keel-, neus- oorproblematiek.
- Oogproblemen.

De lunch zal worden geserveerd in de vorm van een lopend buffet. Daardoor krijgen geïnteresseerde deelnemers de mogelijkheid in groepjes een aantal speciaal daarvoor gevraagde specialisten te consulteren: tien minuten hier, tien minuten daar, waar de belangstelling maar naar uitgaat.

In de middag:

- Presentatie nieuwe cd-rom over vroegtijdig leren lezen om te leren praten.
- Onderwijs: regulier of speciaal?
- Wat kunnen ouders en leerkrachten doen ter verbetering van de sociale integratie van het kind?
- Presentatie nieuwe video over vervolgonderwijs.
- Forum met een aantal jongvolwassenen met Downsyndroom die vertellen over en / of beelden tonen van hun leven.

Als sprekers zijn al toezeggingen ontvangen van Paul van Trotsenburg (kinderarts-endocrinoloog), Marja Hodes (orthopedagoog), Gert de Graaf (pedagoog).

Kosten

Het streven van SDS en AMC is erop gericht de kosten van dit congres voor deelnemers zo laag mogelijk te houden. In het ideale geval betalen ouders voor de zaterdag alleen hun lunch, koffie en thee. Om dat te kunnen realiseren is in eerste instantie afgezien van buitenlandse sprekers en (dure!) simultane vertaling. Dat kan omdat er in Nederland intussen zoveel deskundigheid met het syndroom is opgebouwd.
Dat neemt niet weg dat er dan nog steeds de nodige sponsoren moeten worden gezocht.
Heel belangrijk is nog dat de grote collegezaal in het AMC circa 300 personen kan bevatten. Meldt u zich dus vooral tijdig aan, ook voor de vrijdag.

Thema- en studiedagen

Bijscholings-cyclus Noordoost Nederland 2002-2003

- *Themadag 'Downsyndroom' - herfst 2002*
- *Themadag 'Early intervention' - herfst 2002*
- *Themadag 'Onderwijs' - lente 2003*
- *Themadag 'Op weg naar volwassenheid' - lente 2003*

Bijscholings-cyclus Zuidwest Nederland 2002-2003

- *Themadag 'Downsyndroom' - herfst 2002*
- *Themadag 'Early intervention' - herfst 2002*
- *Themadag 'Onderwijs' - lente 2003*
- *Themadag 'Op weg naar volwassenheid' - lente 2003*

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

Internationale activiteiten
- Second International Conference on Down Syndrome
  The Adult with Down Syndrome - A new challenge for society.
  9-11 mei 2002
  San Marino.

Stichting Down's Syndroom
- Vrijdag 8 - zondag 10 november 2002: Dertiende Themaweekend Downsyndroom
  Overcinge / De Klencke, Oosterhesselen. (zie blz.14).

SDS-kern Groningen (GRN)
(0594) 21 35 46
- Donderdag 14 maart 2002 aanvang 19:45 uur:
  thema-avond (vervolg) over Onderwijs, praktijksituaties in de basisschool m.m.v. de Thiesschool te Rolde
  in de Van Lieflandschool, Paterswoldseweg 131, Groningen.
- Zaterdag 15 juni 2002, 's middags: afsluiting seizoen 2001 / 2002
  nadere informatie volgt.

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

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46
- Maandagavond 8 april 2002:
  thema-avond, onderwerp nog niet bekend.
  'Het Kleine Veer', Baarsmastraat 25, Dalfsen.

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

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

SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio 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 Midden-Limburg (MLB)
(046) 443 29 72
- Avonden i.s.m. SPD Sittard.

SDS-kern Zeeland (ZLD)
(0118) 41 31 33
- 9 maart 2002 van 10.30 uur tot 12.30 uur:
  koffie-ochtend in het Zunnegus te Goes.

Sterker staan met een Rugzak

Bijeenkomsten over LGF

Het project 'Sterker staan met een Rugzak' houdt op 23 plaatsen informatiebijeenkomsten over de Rugzak. U krijgt uitleg over de mogelijkheden, de regels en de procedures van de leerlinggebonden financiering (LGF).
Met name voor ouders van kinderen, die menen dat hun kind in aanmerking zou kunnen komen voor LGF. Maar ook andere belangstellenden welkom. De toegang is gratis, maar wel van tevoren aanmelden.

Waar en Wanneer?
Alkmaar, maandag 22 april
Amersfoort, woensdag 10 april
Amsterdam, maandag 8 april
Apeldoorn, dinsdag 16 april
Arnhem, dinsdag 26 maart
Beilen, woensdag 24 april
Den Bosch, woensdag 15 mei
Den Haag, maandag 8 april
Eindhoven, dinsdag 16 april
Groningen, donderdag 14 maart
Gouda, dinsdag 14 mei
Haarlem, woensdag 17 april
Hengelo, maandag 13 mei
Kapelle, woensdag 10 april
Leeuwarden, dinsdag 9 april
Leiden, donderdag 18 april
Lelystad, donderdag 14 maart
Rotterdam, dinsdag 26 maart
Sittard, woensdag 20 maart
Tilburg, woensdag 20 maart
Utrecht, dinsdag 14 mei
Venlo, dinsdag 9 april
Zwolle, woensdag 27 maart

Alle bijeenkomsten vinden 's avonds plaats, van 19.30 uur tot 22.00 uur.

Informatie en aanmelden
Rugzak Informatielijn,
tel. (030) 297 06 89.
www.oudersenrugzak.nl.

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Amstelveen
Downsyndroom Steunpunt Amstelveen
Ziekenhuis Amstelveen, Kinderpoli
P. P. Vomberg, kinderarts (020) 347 47 47 resp. 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
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 mnd

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

Meppel
Down Syndroom Team Noord Nederland
A. C. M. van Kessel, kinderarts
Diaconessenhuis, Kinderpoli, derde dinsdag, 13.30-16.00 u.
Marja Kiewiet (0522) 23 38 04 / Wachttijd*: onbekend

Sliedrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden
Alb. Schweitzerziekenhuis, loc. Sliedrecht (0184) 43 42 30;
Anke Laging (078) 610 02 43 / Wachttijd*: 1 à 2 mnd

Venlo
Down Syndroom Team Venlo-Venray
A. A. M. Haagen, kinderarts
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli
middagen 04/04, 02/05, 13/06, 05/09, 31/10, 14/11, 12/12
Afspraken via: (077) 320 57 37 / Wachttijd*: onbekend

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

Early intervention speelgroepen & school-voorbereidingsklasjes

Amsterdam - schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel.
SCOPE , Hedianne Bosch , (020) 671 88 13
Dordrecht - meerdere speelgroepen
SPD Zuid-Holland Zuid, Ineke Mientjes (078) 6483777
Den Haag - speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdag-ochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770
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
Leeuwarden - speelleergroep
SPD Friesland (dinsdagochtend) voor kinderen van 0 tot 3 j.
Inlichtingen: 058-2844911
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. 57*

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 € 25,- (ƒ 55,09) per jaar, mits u in Neder-land woont, anders € 30,- (ƒ 66,11). Het streefbedrag bedraagt echter € 35,- (ƒ 77,13) respectievelijk € 40,- (ƒ 88,15). 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
http://www.geocities.com/renspels/SDSGroningen

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
Marcel van Luyk, (055) 355 46 11

Nijmegen e. o. (NMG):
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52,
sdskernnijmegen@hotmail.com

Utrecht (UTR):
Patricia Wennekes, (030) 229 19 17
rob.wennekes@bms.com
Carla Kalf, (0346) 56 45 77
ckalf@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
frazon@noknok.nl
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
89ronaldo1@hetnet.nl

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Ria Vermeeren, (078) 612 71 12
riavermeeren@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
75info@nonhebel.nl

Centraal Noord-Brabant (CNB):
Corinie en Jean-Pierre Liebregts (0411) 67 78 48
jp.liebregts@home.nl

Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
Marianne Klaessen-Nijssen, (040) 245 12 47
Wim.klaessen@hai.nl
Marinda Beishuizen, (040) 244 89 06
Carol de Bruijn, (040) 257 01 76

Noord-Limburg (NLB):
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91
81p.p.e.m.opt.veld@freeler.nl
Marianne Claessens, (0478) 54 16 74
Marcel Mientjes, (077) 473 22 65

Zuid-Limburg (ZLB):
Peter de Ronde en Nicole Simons, (043) 321 37 85
sds.zuidlimburg@planet.nl
Marion Creemers, (046) 485 64 92

Zeeland (ZLD):
Yvonne en René Sijmons, (0118) 41 31 33
sdskern.zeeland@zeelandnet.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 € 25,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 30,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 35,-, resp. € 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!

NIEUW

KNUFFELBEEST €13.50