NR 58 • ZOMER 2002 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN up

NOTEREN

- *Tweedaags symposium (4 en 5 okt.)*
- *Themaweekend voor tieners (18-20 okt.)*
- *Themaweekend voor nieuwe ouders (8-10 nov.)*

ervaringen

- *Sarah loopt mee in marathon*
- *Alle PGB-hulpen de deur uit*

onderwijs

- *De Rugzak toch weer uitgesteld*

tieners & volwassenen

- *De jacht op een stageplek*

medische aspecten

- *Emma heeft ook nog eens het syndroom van West!*

beeldvorming

- *Terug: De pop 'met Downsyndroom'*

Klaarover Cindy de Vries zorgt voor veiligheid bij haar school, OBS De Trekschuit in Hasselt

Inhoud

Extra: Alles over integratie
Bij dit nummer vindt u een handzame brochure, waarin SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf alles over sociale integratie overzichtelijk bijeenzet.

6 Aan de bel
bij de gemeente. Op lokaal niveau kunt u de belangen van uw kind het best bevorderen. Bijvoorbeeld op een 'cliëntenplatform'. Alle gemeenten moeten daar advies vragen over allerlei regelingen op het gebied van vervoer, onderwijs enz.

7 Politiek controversieel
vond de Eerste Kamer de wetsvoorstellen tot invoering van leerling-gebonden financiering, de Rugzak, en wilde het niet behandelen nu het kabinet demissionair is. Weer uitstel. Een klap in het gezicht van ouders die hoopten dat de integratie eindelijk van de grond zou komen.

11 Geen PGB-hulpen meer
voor John en Marcel, een verademing. Dat schrijft Joke van der Knaap. Samen met haar man Marcel kan ze de zorg voor hun tweeling en de twee andere kinderen nu alleen af.

15 Pubergedrag
gaat Melline (11) vertonen. Deel 7 van de boeiende avonturen van een zelfbewust meisje en haar ondersteuningsleerkracht op de basisschool.

22 Het syndroom van West
er nog eens bij. Alsof ouders en kind niet al de handen vol hebben aan Downsyndroom. Maar Emma lijkt zich er doorheen te slaan.

25 Schrale wangen
wat doe je daaraan? Dat is het onderwerp van de medische vraagbaak die huidarts Käthe Noz in dit nummer opent.

26 De stageplek
is een schaars goed voor jongeren die ervaring willen opdoen. Werkgevers zitten niet te springen om mensen met Down-syndroom. Toch ziet het er niet slecht uit voor David de Graaf (18). Een nieuw hoofdstuk in zijn levensverhaal.

32 Country-Linedance
is een dans die ook mensen met Downsyndroom onder de knie kunnen krijgen. Dat bewijst Arianne Metselaar (18). Al een paar jaar is ze elke week op de vloer te vinden.

36 Na 8 weken sonde
ging Merel toch nog aan de borst. De aanhouder wint.

42 Máxima
is het idool van Rick Stevens (17), en niet alleen van hem. Maar op Koninginnedag slaagde hij erin de prinses een pop 'met Downsyndroom' aan te bieden. Heeft ze hem echt gezoend?

Actueel
SDS stevig aanwezig op symposium in San Marino 4
Aan de bel bij je eigen gemeente 6
Rugzak uitgesteld of toch afgesteld? 7
De REC-wegbereiders gaan door 7
SPD 'nieuwe stijl' brengt Early Intervention in gevaar .. 9

SDS-nieuws
Gift namens Celine 8
Twee themaweekends: voor nieuwe ouders en voor tieners 8
Giften 9
Symposium 'Over leven met Downsyndroom' 48

Ervaringen
Léa wordt nog niet geopereerd 9
Robin is een meisje 10
Geen PGB-hulpen meer voor John en Marcel, een verademing 11
Danielle gooit met de borden 13
Mareille is bang voor die ene zwemleraar 13
Gift namens Berjan voor kern Groningen 14
Sarah loopt mee in de marathon 18

Onderwijs
Melline 7: Wanhoop en voldoening, maar altijd gezellig 15
Jelmer naar het vervolgonderwijs 19
Buitenschoolse opvang moet anders 34

Tieners en Volwassenen
De jacht op een stageplek 26
Arianne heeft al heel wat dansen onder de knie 32
Aniek 'trouwt' met Mike 32
'Kinderen varen zeer wel bij yoga' 32
Peetjie: Mijn eigen huis 33

Medische aspecten
Nu heeft Emma ook nog het syndroom van West 22
Inenten ja, maar niet zomaar 24
Inenten: wij adviseren primair waar de wetenschap het over eens is 24
Vraagbaak: Mijn dochter heeft schrale wangen 25

Voeding
Merel aan de borst na acht weken sondevoeding 36
Blijf niet op uw probleem zitten 40
Melissa heeft leren eten op de Winkelsteegh 41

En verder
Boekbesprekingen 38
Journaal 42
Rick, Máxima en de pop 42
Nieuws 45
Gratis oproepen en annonces 45
SDS-winkel 46
Activiteiten/Agenda 49
Aanmeldingsformulier 50
DS-teams 50
Doelstellingen 51
Kernen 51

• DU 58 Omslag 2 04-06-2002, 13:52

DOWN+up

14e Jaargang Nr 58 - Zomer 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 29 juli 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

Van LGF naar LPF?

En wat betekenen nu de onstuimige politieke ontwikkelingen van de afgelopen weken voor mensen met Downsyndroom? Nou, dat het natuurlijk hoogst onwaarschijnlijk is dat er een nieuwe regering komt zonder CDA. En dat betekent vast en zeker interessante wendingen in de politieke discussie over de screening van alle zwangerschappen, een stokpaardje van de nu demissionaire D66-minister van Volksgezondheid. Men leze er het uitgebreide CDA-standpunt over die screening in het vorige nummer maar op na.
Maar wat zal de nieuwe minister gaan doen? Op het moment dat ik dit schrijf heeft de LPF de ministerspost op Volksgezondheid geclaimd. Hoe denkt de LPF over de geboorte van baby's met Downsyndroom en over mensen met een handicap in het algemeen? Geen flauw idee!

De grote verrassing in het onderwijsveld na de val van het Kabinet-Kok is de 'controversieel-verklaring' van de wetsvoorstellen met betrekking tot de leerlinggebonden financiering (LGF). Eerst, op 20 december 2001, had de Tweede Kamer het voorstel met algemene stemmen aangenomen. Op 26 maart van dit jaar bracht de Eerste-Kamercommissie voor Onderwijs haar eindverslag uit. 'Alles goed. Ga maar door!' was de teneur daarvan. In essentie lag alles toen nog prachtig op schema.
Maar toen kwam op 8 april de Protestants-Christelijke SchoolleidersOrganisatie (PCSO) met haar persbericht. Een 'onderzoek' had aangetoond dat meer dan de helft van de protestants-christelijke en rooms-katholieke basisscholen bepaald niet zit te wachten op gehandicapte kinderen. Het bewuste persbericht kreeg heel veel aandacht in de media. Dat de uitkomst van het onderzoek ook te maken zou kunnen hebben met de manier waarop de vragen gesteld waren, haalde de media niet: 'Ik ben van mening dat mijn school al genoeg probleemkinderen begeleidt; deze nieuwe verplichting kunnen we niet meer 'trekken'. En ruim 51 procent zei: 'Ja'.
Op 16 april viel het kabinet. Door niemand verwacht adviseerde de Eerste-Kamercommissie, op ininitiatief van CDA, VVD en D66, aan het College van Senioren uit diezelfde Kamer het wetsvoorstel als politiek controversieel aan te merken. En zo geschiedde op 23 april. Een relatie met het toen net uitgekomen PCSO-onderzoek is moeilijk aan te tonen (commissievergaderingen in de Eerste Kamer zijn nu eenmaal besloten!), maar ligt uiteraard wel voor de hand. Voorlopig einde Rugzak. Voor de gevolgen, zie pag. 7.

En wat nu? Het is niet geheel onwaarschijnlijk dat we de woordvoerders LGF van de genoemde partijen uit de Tweede Kamer, Clemence Ross en Jan Rijpstra, terugzien als bewindslieden. Maar zoals het er nu uitziet dan toch hooguit als staatssecretaris(sen). Want de ministerspost op onderwijs is ook alweer geclaimd door de LPF. En hoe denkt die partij dan over onderwijs? Dat staat heel beknopt op hun website: '[...] Door deregulering het onderwijssysteem weer uitvoerbaar maken. De administratieve lasten en de bureaucratie dienen drastisch te worden teruggedrongen. Geen verstikkende regelgeving en onderwijsexperimenten, maar keuzevrijheid voor de onderwijsgevenden. Zij zijn de echte deskundigen. Vrijheid van onderwijs waarborgen, maar onmaatschappelijke invloeden in het onderwijs tegengaan.'
Vanuit de SDS gezien klinkt dat ronduit eng. Maar dan: 'Kleinere scholen hebben onze voorkeur, ieder kind moet op de fiets naar de basisschool kunnen.' *Wil de LPF werkelijk dat alle, maar dan ook alle kinderen naar hun eigen buurtschool gaan? Dat klinkt juist weer veelbelovend! Of zijn er nog ergens niet zichtbare kleine lettertjes, waarin staat dat dat niet geldt voor kinderen met een belemmering en/of moeilijkheden bij het leren (fietsen)?*

Op de valreep hoorde ik nog dat Rogier van Boxtel, de demissionaire minister van integratiebeleid van D66, de Kamer gaat verlaten. Hij was de eerste met die opdracht en hij had interessante ideeën. Zou die post wel blijven bestaan? Laten we het hopen. Er is immers nog heel veel te integreren in ons land, ook binnen de groepen mensen die hier geboren en getogen zijn, of ze nu wel of niet een handicap hebben. Als SDS zouden we een nauwer contact met de volgende minister van integratiebeleid zeker op prijs stellen.

Tot zover over mensen met Downsyndroom. En wat betekenen de gebeurtenissen van de afgelopen weken voor de SDS als organisatie? Het is flauw om er weer over te beginnen, maar de SDS heeft enorme financieringsproblemen. Binnen de Tweede Kamer is het met name het CDA geweest dat daar heel concreet begrip voor heeft getoond door op 18 maart bij monde van Siem Buijs vragen te laten stellen aan de minister.
En zo lopen de belangen van de SDS dwars door alle partijen heen.

Erik de Graaf

• DU 58 3-25 akak 3 04-06-2002, 14:30

SDS stevig aanwezig op symposium in San Marino

Netwerken: Cora Halder, directeur van de Duitse zuster van de SDS, laat Nederlandse vertegenwoordigers Marian de Graaf, Gert de Graaf en Jeannet Scholten het nieuwe nummer van 'Leben mit Downsyndrom' zien

• Jeannet Scholten

Met een forse delegatie heeft de SDS deelgenomen aan het Tweede Internationale Congres over Downsyndroom, van 9 tot 11 mei in San Marino. Het was een internationaal symposium van allure. Tevens vond er, op vrijdagavond, een vergadering van de European Down's Syndrome Association (EDSA) plaats. In de avonduren was er volop ruimte voor internationaal 'netwerken'.

behoorlijk medisch en wetenschappelijk getint

Tijdens de EDSA-vergadering aanvaardden de bestuurders een document dat de doelstelling, missie en visie van de EDSA weergeeft, het 'Identity document'. Ook stelden ze een activiteitenplan op. Aan de tafel zat ook Bulbar Sing, organisator van het wereldcongres van volgend jaar, in Singapore. Hij was onder de indruk van het functioneren van de Europese koepelorganisatie. Dat was hij elders in de wereld nog niet tegengekomen (compliment ook aan de Nederlandse secretaris van de EDSA, Cees Zuithoff).
Het congres zelf was behoorlijk medisch en wetenschappelijk getint, alhoewel er ook enkele lezingen gehouden werden over seksualiteit, oudertrainingen, integratie en dagbesteding. Het onderwerp was 'De volwassene met Downsyndroom'. Er werd verslag gedaan over onderzoek naar de genen en proteïnen die de symptomen (fenotype) van Downsyndroom veroorzaken. Er waren lezingen waarin de ziekte Alzheimer aan de orde kwam en een relatie werd gelegd naar epilepsie op oudere leeftijd. Coeliakie en schildklierproblemen kwamen aan bod, evenals anesthesie en *atlanto-axiale instabiliteit* (instabiele verbinding tussen de atlas en de draaier van de nekwervels).
Verdere inbreng uit Nederland was: een lezing van Erik de Graaf over hoe moeizaam integratie in Nederland verloopt, een presentatie van Gert de Graaf over zijn onderzoek naar sociale aspecten van integratie. De Nederlandse video's over integratie op de basisschool en begeleid werken werden vertoond en Gert de Graaf presenteerde een eerste versie van zijn nieuwe video over voortgezet onderwijs.

Tegenstelling

Enkele zaken die mij vooral zijn opgevallen zijn:
• Professor Evenhuis uit Nederland raadde aan om bepaalde medische controles eens per drie jaar uit te voeren, terwijl internationaal wordt aanbevolen dat jaarlijks te doen.
• Het idee (of de hoop) dat men over enige tijd toch het effect van het derde chromosoom 21 kan verminderen.
• De waarschuwing voor het veel frequenter voorkomen van neurologische ziekten op oudere leeftijd, waaronder epilepsie.
• Het feit dat elk land zich profileert met vooruitstrevende initiatieven en methoden waardoor in eerste instantie de indruk wordt gewekt dat het daar goed voor elkaar is. In enkele gevallen was zeker ook sprake van veel progressievere wetgeving dan in Nederland. Vaak bleek echter dat een initiatief alleen in een bepaalde regio tot uitvoering komt, of dat het gaat om plaatselijke, op zichzelf staande initiatieven.
• Een indrukwekkende lezing over onderricht en sociale aspecten van seksualiteit bij Downsyndroom door F. Veglia uit Turijn.

Het bezoek aan dit congres werd mogelijk gemaakt door een subsidie van VWS en OCW. Verder heeft Gilde Investment Management BV te Utrecht ervoor gezorgd dat de SDS slechts een relatief klein bedrag aan reiskosten hoefde uit te geven.

• DU 58 3-25 akak 4 04-06-2002, 14:30

Veel positieve ontwikkelingen

• Erik de Graaf

Een hele rij wetenschappers kwam aan het woord op het symposium in San Marino. Vooral op medisch terrein hadden zij veel positieve ontwikkelingen te melden. Zoals:

Göran Annerèn (Uppsala) deed verslag van een uitgebreid onderzoek naar het effect van groeihormoon. Hij had geen effect op de intelligentie en ook geen grotere hoofdomvang kunnen vinden. Hij wil het gebruik alleen aanbevelen bij een bewezen tekort. Dan kan toepassing ervan het verloop van de groei normaliseren.

Krystina Wisniewski (New York) hield een krachtig pleidooi om de *plasticiteit* (= verbetering van het functioneren door een meer adequate uitgroei van de structuur) van hersenen goed te benutten. Die is nooit meer zo groot als in de eerste vijf levensjaren, stelde ze. Daarbij is de invloed uit de omgeving van het kind buitengewoon belangrijk. Door juist in die eerste jaren de ontwikkeling zoveel mogelijk te stimuleren kan de 'bedrading' van de hersenen enorm verbeterd worden.

aangetoond dat een groep 'ouderen' nog heel duidelijk vooruitging

Juan Perera (Palma de Mallorca) stelde dat naar zijn vaste overtuiging de meerderheid van de mensen met Downsyndroom zou kunnen werken, vooropgesteld dat ze goed worden voorbereid en ook daadwerkelijk de kans krijgen om het te doen.

Heleen Evenhuis (Rotterdam) besprak het vaak voorkomen van problemen met het gehoor- en gezichtsvermogen van volwassenen met Downsyndroom. Volgens haar zijn veel woon- en werkomgevingen akoestisch slecht voor mensen met gehoorproblemen! Zij hebben er moeite mee geluid op de voorgrond 'los te maken' van de achtergrond. Dat probleem speelt al bij de tegenwoordig vrijwel altijd en overal spelende radio's (waar jonge hulpverleners niet buiten schijnen te kunnen).

Darlene Devenny (New York) doet grootschalig onderzoek onder ouderen met Downsyndroom. In tegenstelling tot de in ons land heersende opvattingen lijdt volgens haar maar 20 procent daarvan aan de ziekte van Alzheimer. Daarbij is het stellen van de diagnose wel een groot probleem. Ook in de VS is er geen continuïteit meer bij de hulpverleners. Zo is het extra moeilijk om een betrouwbaar beeld te krijgen van de eventuele achteruitgang van de betrokkenen. Voordat een diagnose wordt gesteld moeten altijd eerst depressie, onderfunctie van de schildklier, blind of doof worden, bijwerkingen van medicijnen, toevallen, slaapstoringen en andere progressieve neurologische problemen worden uitgesloten.
Kenmerkend voor mensen met Downsyndroom is een versnelde veroudering. Daardoor begint de achteruitgang van het geheugen 20-30 jaar eerder dan normaal. Een opvallende bevinding bij steeds meer van de door haar onderzochte personen is het niet optreden van degeneratie, ook bij degenen die nu in de zestig of in de zeventig zijn. Daarbij blijkt een sociaal actief leven, in een omgeving waar ook nog een beroep op de hersenen wordt gedaan, veel minder vaak tot problemen te leiden.
Een belangrijke maatstaf voor Devenny is het *episodisch* geheugen, het terughalen van gebeurtenissen die op een bepaald moment op een bepaalde plaats gebeurd zijn. 'Waarmee heb je vanmorgen ontbeten?' in plaats van 'Wat eten mensen meestal bij hun ontbijt?' De achteruitgang daarvan begint vaak al in het vijfde decennium en is dan een onderdeel van een relatief lange pre-klinische periode.

Sergio Vicari (Rome) benadrukte dat *mentale retardatie* zeer beslist niet alleen maar 'vertraagde ontwikkeling' betekent. Het is minstens even belangrijk om oog te hebben voor de relatief goed bewaarde vaardigheden, vooral ook om te kijken wat voor compensatiemogelijkheden er zijn. In die zin was zijn tegenoverstelling van impliciet en expliciet geheugen heel inzichtelijk. Je gebruikt je expliciete geheugen wanneer je heel bewust iets aan het leren bent en vice versa. Als prima illustratie van het impliciete geheugen noemde Vicari het feit dat hij teksten van tophits van buiten kende die hijzelf verschrikkelijk vond. Maar die had hij 'vanzelf' geleerd doordat zijn kinderen die bij autoreizen veelvuldig hadden laten horen.
Bij mensen met Downsyndroom is er sprake van een minder goed werkend expliciet, maar juist weer wel een relatief goed bewaard impliciet geheugen. Voor de praktijk betekent dit dat er meer impliciete strategieën gebruikt moeten worden. Een belangrijke consequentie daarvan is het zo min mogelijk uit de klas halen van een reguliere leerling met Downsyndroom.

Jean Rondal (Luik) heeft vastgesteld dat er tussen adolescentie en het vijftigste levensjaar geen significante achteruitgang van de taal plaatsvindt, tenminste als de paar duidelijke gevallen van dementie er te voren 'uitgefilterd' worden. Daarbij speelt het oorspronkelijke niveau van de taal geen rol. En dat terwijl achteruitgang van de taal altijd genoemd wordt als een van de eerste tekenen van dementie! In feite is er ook vanuit die invalshoek sprake van een normaal veroouderingsproces; alleen begint dat wel vroeger.

Christine Jenkins (Portsmouth) had verschillende groepen ouderen met elkaar vergeleken. Zij stelde vast dat er een groot verschil bestaat in levenservaring tussen cohorten van vroeger en meer recente. Verder had ze in een langlopend onderzoek aangetoond dat een groep mensen met Downsyndroom met een gemiddelde leeftijd van 37 jaar nog heel duidelijk vooruitging voor wat betreft hun taal, als daar gestructureerd aan gewerkt werd. In essentie boekten zij dan nog een winst die vergelijkbaar was met veel jongere mensen.

Verscheidene onderzoekers leverden weer hun voor dit type congressen langzamerhand traditionele bijdragen over muizen met 'een beetje Downsyndroom' met - als steeds weer - een uitzicht op therapeutische mogelijkheden in de toekomst.

• DU 58 3-25 akak 5 04-06-2002, 14:30

Nieuwe wet ook voor Downsyndroom van belang)*

Aan de bel bij je eigen gemeente

• **Erik de Graaf**

In de afgelopen dertig jaar zijn mensen met een handicap steeds meer op gaan komen voor hun belangen, hun rechten en hun plaats in de samenleving. Wanneer we handicap opvatten in een zo breed mogelijke betekenis heeft in Nederland 11,5 procent van de bevolking een handicap.

Vanaf eind jaren zeventig werd gericht actie gevoerd tegen met name de ontoegankelijkheid van openbare gebouwen, etc. Daarbij ontstonden in veel gemeenten de eerste lokale groeperingen van mensen met een handicap die gingen werken aan het bevorderen van de bereikbaarheid, toegankelijkheid en bruikbaarheid (gewoonlijk afgekort tot BTB) van hun eigen gemeente, hun eigen omgeving. Langzaam aan gingen deze groepen zich met een steeds breder scala van onderwerpen bezighouden. Dat is in een stroomversnelling gekomen als gevolg van de decentralisatie van het gehandicaptenbeleid naar de gemeenten toe bij de invoering van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) in 1994. Voor velen betekende dat een achteruitgang. En weer weerden de betrokkenen zich krachtig door in bijna alle gemeenten de 'WVG-platforms' van de grond te tillen. Dat de WVG veel onduidelijkheid en/of grote problemen op kan leveren herkennen zeker ook veel lezers van dit blad. Dat neemt niet weg dat het binnen die platforms maar hoogst zelden lijkt te gaan over wat ouders van kinderen met Downsyndroom anno 2002 bezighoudt.

beperkingen zoveel mogelijk opheffen

WVG Gewijzigd

Op 1 april 2000 is de WVG gewijzigd. In de wereld rondom mensen met Downsyndroom is dat nogal ongemerkt gebeurd. Maar toch is het ook voor hen belangrijk. Vanaf dat moment zijn alle gemeenten namelijk wettelijk verplicht de cliëntenparticipatie via een verordening te regelen. Daarin gaat het dan om het 'integraal gehandicaptenbeleid'. En dat betekent weer dat de gemeente tijdig advies moet vragen aan het lokale platform over wijzigingen in de verordening en alle uitvoeringsregelingen.

Daarmee is er nu de formele erkenning dat beleid op het gebied van mensen met een handicap het beste tot stand kan komen in nauwe samenspraak met de betrokkenen. De cliëntenparticipatie dient daarbij niet beperkt te blijven tot inspraak op voorgekookte gemeentelijke voorstellen, of toetsing achteraf van beleidsmaatregelen. De beste garanties voor goed beleid worden geboden wanneer een gemeente en een lokaal platform als partners op voet van gelijkheid met elkaar samenwerken en gebruik maken van elkaars kwaliteiten en (ervarings)deskundigheid. En daar is het dat ook ouders/begeleiders van kinderen met Downsyndroom een rol zouden kunnen spelen.

Beperkingen

Wat wordt er nu onder 'integraal gehandicaptenbeleid' verstaan? De doelgroep wordt gevormd door mensen met een handicap. Of eigenlijk: mensen met beperkingen. Dat betreft iedereen, van welke leeftijd ook, die door een functiebeperking en/of chronische aandoening beperkt wordt in de deelname aan het maatschappelijk leven, dan wel gedwongen is gebruik te maken van speciale (gemeentelijke) voorzieningen, zoals WVG-hulpmiddelen, maar ook zorg.
Daarbij kan het zowel om fysieke als om verstandelijke beperkingen gaan. Ook chronisch zieken vallen eronder. Alle problemen die mensen met Downsyndroom binnen hun gemeente tegenkomen zijn dus inbegrepen. Het gemeentelijk gehandicaptenbeleid behoort gericht te zijn op het zoveel mogelijk opheffen van de beperkingen. Daardoor ontstaan er voor alle burgers gelijke mogelijkheden tot maatschappe1ijke participatie.
In het ideale geval zijn dus ook (organisaties van) chronisch zieken en ouderen vertegenwoordigd in een cliëntenraad van de WVG, om zodoende een stem te hebben in het gehandicaptenbeleid van de eigen gemeente.
De cliëntenraad dient zodanig georganiseerd te zijn dat er als rechtspersoon namens de achterban kan worden opgetreden. Daarom wordt aanbevolen haar samen te stellen uit telkens twee afgevaardigden van de sectoren mensen met een:
• chronische ziekte,
• lichamelijke functiebeperking,
• zintuiglijke functiebeperking,
• verstandelijke belemmering,
• arbeidshandicap
en ouderen.
Waar nodig stelt de cliëntenraad werkgroepen in voor ondersteuning en advies. Tenslotte wordt een achterbanraad ingesteld die is samengesteld uit vertegenwoordigers van de sectoren die in de cliëntenraad zitting hebben. De achterbanraad, het adviesorgaan voor de cliëntenraad, komt minimaal twee keer per jaar bijeen, of zoveel vaker als nodig blijkt.

Vervoer

Nogmaals: ook ouders van kinderen met Downsyndroom kunnen hieraan deelnemen, direct of indirect (via de achterbanraad) of op z'n minst met hun lokale problemen aankloppen bij de leden van de raad. Daarbij valt te denken aan het gemeentelijk beleid op het gebied van het vervoer van kinderen met Downsyndroom naar hun scholen, voorzieningen, etc., het inrichten van werkplekken voor mensen met Downsyndroom in het gemeentelijk apparaat, etc.
Verder moet worden bedacht dat een gemeente het 'bevoegd gezag' is van alle openbare scholen. Zo zou vanuit de cliëntenraad gevraagd kunnen worden om een beleid dat inclusie van mensen met een handicap krachtig bevordert. Er zijn volop mogelijkheden. Uw ervaringen publiceren we graag.

*) Het bovenstaande is gebaseerd op 'Basis voor gelijke kansen', een handboek voor de organisatie en aanpak van cliëntenparticipatie in het kader van de WVG. Het is een gloednieuwe uitgave van Arcon, belangenbehartigers, in Hengelo.
Zie ook:
www.gehandicaptenraad.nl/wvg/

• DU 58 3-25 akak 6 04-06-2002, 14:30

Rugzak uitgesteld of toch afgesteld?

• Erik de Graaf

Kort na de val van het Kabinet-Kok, op 23 april jl., heeft de Eerste Kamer in al haar wijsheid besloten de wetsvoorstellen die verband houden met de invoering van de leerlinggebonden financiering (LGF), ook de Rugzak genoemd, en de vorming van regionale expertisecentra (REC's) 'politiek controversieel' te verklaren. Door dit besluit is de beoogde invoering van de LGF per 1 augustus 2002 helaas niet meer mogelijk.

oudervoorlichting
leerlinggebonden
FINANCIERING

'politiek controversieel' verklaard

Dat is een enorme klap in het gezicht van ouders die nu eindelijk een verbetering van de integratie-situatie verwachtten. Het is ook een enorme klap in het gezicht van alle REC-vormers, die afspraken maakten, personeel aantrokken, etc.
Het ministerie stelt: 'Gelet op het brede draagvlak voor dit wetsvoorstel zowel in de Tweede Kamer als in het scholenveld [...] is de verwachting van het kabinet dat de Eerste Kamer genoemd wetsvoorstel op een later tijdstip alsnog zal behandelen en aanvaarden zodat sprake zal zijn van 'uitstel, geen afstel'.
Wie weet dat gebeurtenissen in de Eerste Kamer voornamelijk uit de hoek van CDA, VVD en D66 komen, zal zich echter afvragen of dat wel zo voor de hand liggend is.
Jaren van vergaderen voor niets? Natuurlijk, er zaten grote nadelen aan de opzet van de plannen. Daar hebben we in dit blad vaak over geschreven. Maar in totaal bood de LGF toch wel degelijk mogelijkheden die er nu - op z'n minst voorlopig - niet meer zijn. Dat betekent dat er nog steeds op grote schaal leerlingen met Downsyndroom geweigerd zullen worden door reguliere scholen of er vanaf zullen worden gestuurd als ze er al zaten, net zoals het die scholen uitkomt.

De REC-wegbereiders gaan door

• Jeannet Scholten

Op 13 maart presenteerden de wegbereiders, onbekend met wat nog zou komen, de zevende etappe van de vorming van regionale expertisecentra (REC) in het kader van de leerlinggebonden financiering. De wegbereiders zijn mensen die zijn aangesteld om de vorming van REC's te stimuleren.

ze zouden in augustus klaar staan

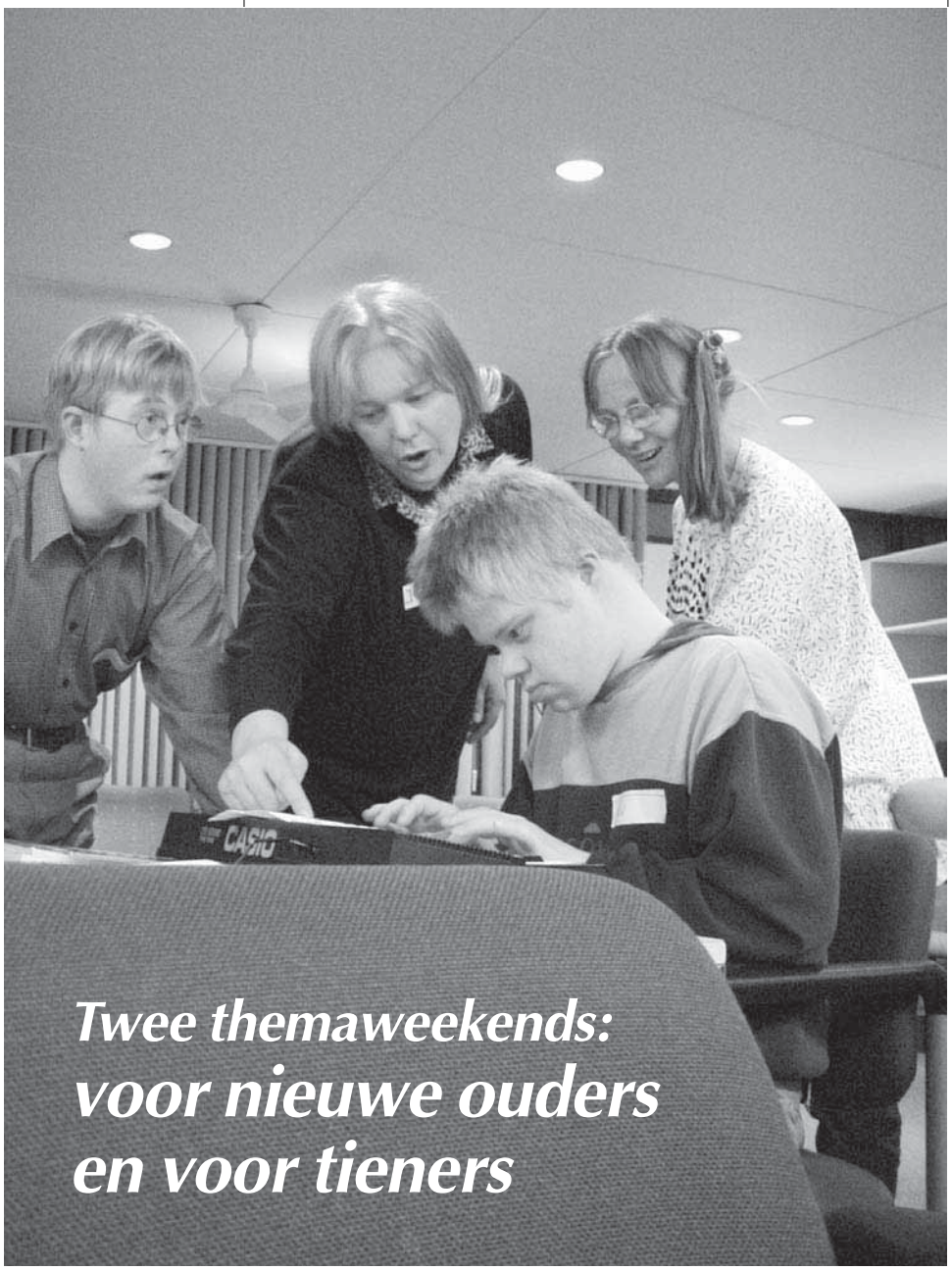
In het algemene gedeelte 's ochtends vertelden diverse directeuren welke vorm hun REC had gekregen en hoe er invulling was gegeven aan de indicatiestelling (een belangrijke taak van het REC en tevens de poort tot leerlinggebonden financiering). Juist de diversiteit moest hierin naar voren komen, en dat gebeurde ook. In de ene regio had het expertisecentrum een apart onderkomen, los van de scholen voor speciaal onderwijs. Een andere regio had gekozen voor decentralisatie en daar moeten ouders zich melden bij de scholen voor speciaal onderwijs om daar een beroep te doen op de diensten van het REC.

Onafhankelijkheid
Aan de onafhankelijkheid van de indicatiecommissies (CvI) was ook op diverse manieren vorm gegeven. Het ene REC maakt gebruik van deskundigheid uit het aanpalende REC, een ander heeft een onafhankelijke voorzitter geregeld, een derde maakt gebruik van een onafhankelijk bureau en er zijn ook REC's die met betrekking tot indicatie samenwerken met een zorginstelling.
Over hoe de REC's invulling gaan geven aan de wettelijk toegewezen taak van advisering aan de ouders over schoolkeuze en het helpen zoeken van een school heeft 80 procent nog geen duidelijkheid. De conclusie was dat alle REC's in augustus klaar zouden staan om te beginnen met hun taken.
Vervolgens presenteerde een aantal REC's hoe zij vorm hadden gegeven aan het ontwikkelen van expertise. 's Middags waren er workshops rond diverse onderwerpen en was er een informatiemarkt. In de workshops kwamen o.a. de steunpuntscholen Downsyndroom en het landelijk netwerk autisme aan bod.
Zie ook: www.wegbereiders.nl

Aanvullende formatie
Wat gebeurt er nu het aanstaand schooljaar? Weer het ministerie: 'Nu de invoering van LGF niet per 1 augustus kan worden gerealiseerd, kunnen reguliere scholen ook na 1 augustus 2002 nog een beroep doen op de bestaande regelingen. Dit betekent dat reguliere basisscholen voor (nieuwe) leerlingen met een handicap aanvullende formatie kunnen aanvragen op grond van bijzondere omstandigheden voor het schooljaar 2002/ 2003 [...] Ook voor leerlingen met een handicap in het reguliere voortgezet onderwijs blijven de huidige regelingen voor aanvullende formatie van kracht. [...] Leerlingen die nu al met ambulante begeleiding op een reguliere school zitten hoeven het komende schooljaar niet geïndiceerd te worden.'

Zie ook: www.oudersenrugzak.nl

• DU 58 3-25 akak 7 04-06-2002, 14:30



Twee themaweekends: voor nieuwe ouders en voor tieners

De SDS organiseert dit najaar twee themaweekends. Naast het traditionele weekend voor nieuwe ouders inOosterhesselen staat er ook een voor tieners op het programma.

Themaweekend voor nieuwe ouders

Er zijn al veel aanmeldingen, maar er kunnen nog ouders bij! Bij voldoende deelname is er in het weekend van 8,9 en 10 november weer een weekend voor gezinnen met jonge kinderen met Downsyndroom (en broertjes en zusjes). Voor de ouders zal in dit weekend informatie en ontmoeting centraal staan. De kinderen worden opgevangen door kinderleiding.

Themaweekend voor tieners met Downsyndroom ***(met hun ouders en broers en zussen)***

Ook hiervoor kunt u zich nog aanmelden. Bij voldoende deelname komt er op 18, 19 en 20 oktober een weekend rondom tieners, in De Grote Beer in Apeldoorn. Voor de ouders staat informatie en ontmoeting centraal. Aan de tieners en evt. hun broers en zussen zal een programma geboden worden met daarin ontmoeting, feest, Downsyndroom (iedereen is anders!) en de SDS. We zullen het ook hebben over de rol die deze tieners (met hun broers en zussen) kunnen spelen voor de SDS.
De kosten bedragen voor beide weekends ongeveer € 70 per volwassene, € 20 voor een eerste kind, € 15 voor een tweede en € 10 voor alle overige.
Wie wil weten hoe de vorige weekends ervaren zijn staat er op de website van de SDS een bundel met alle verslagen zoals ze in dit blad gestaan hebben.
Zie www.downsyndroom.nl
Kies de knop 'Down+Up', ga daar omlaag naar 'Archief', kies voor 'Stichtingsnieuws' en dan voor 'Themaweekenden'.

Gift namens Celine

• A. Roza en L. Roza-Frankvoort, Bennekom

Onze kleindochter Celine*, die onlangs zes jaar is geworden, heeft Downsyndroom. Vanaf haar geboorte zijn haar ouders en wij, haar grootouders, donateur van de SDS en hebben wij steun gehad aan het werk van uw stichting. Op een recent feest ter ere van ons veertigjarig huwelijk hebben wij geld voor charitatieve doelen gevraagd, in plaats van cadeaus. Als resultaat kunnen wij nu zowel aan de Manege zonder Drempels te Bennekom als aan uw stichting € 393,- overmaken. U kunt dit geld algemeen aanwenden.*
Onze kleindochter ontwikkelt zich goed, is de lieveling van de familie en zit tot dusver met veel plezier op een 'normale' school. Wij hopen dat dit zo blijft.
Wij hebben bewondering voor uw streven om mensen met Downsyndroom te emanciperen en optimale ontwikkelmogelijkheden voor kinderen met Downsyndroom te krijgen en aan te wenden. Hierbij moet ons echter wel een ding van het hart: Soms legt u volgens ons wat eenzijdig de nadruk op wat sommige kinderen kunnen bereiken, terwijl vele ouders al lang voor het bereiken van dit 'optimum' tegen onoverkoombare beperkingen in de capaciteiten en/of in de gezondheidstoestand van hun kind op-

• DU 58 3-25 akak 8 04-06-2002, 14:30

SPD 'nieuwe stijl' brengt Early Intervention in gevaar

• Marja Hodes

De Sociaal Pedagogische Diensten (SPD) staan op de drempel van een grote verandering. Het ministerie van VWS heeft hen de opdracht gegeven zich te ontwikkelen tot SPD'en 'Nieuwe Stijl'. Wat gaat dat voor u betekenen? Waar moet u op letten? En vooral ook: wat betekent dit voor Early Intervention?

de diensten zijn kortdurend van aard

Veel ouders maken gebruik van de Sociaal Pedagogische Dienst. Van oudsher zet deze instelling zich in voor ouders met een kind met een ontwikkelingsachterstand of verstandelijke belemmering en voor volwassenen met een verstandelijke belemmering.
De taken van de SPD zijn onder te verdelen in *dienstverlenende* taken, ook wel winkeltaken genoemd, en *hulpverlenende* taken, oftewel zorgtaken. Onder de dienstverlenende taken vallen informatie en advies geven, belangenbehartiging, aanvragen van indicaties, aanvragen PGB, ouders helpen bij het maken van diverse keuzes voor hun kind (onderwijs, plek om te wonen, logeren, etc.), oudercursussen, sociale vaardigheidstrainingen, activiteiten op het gebied van vrije tijdsbesteding. Dienstverlenende taken kunnen direct worden uitgevoerd. Er is geen indicatie voor nodig.
Bij hulpverlenende taken horen Begeleid Zelfstandig Wonen voor volwassenen met een verstandelijke belemmering en opvoedingsondersteunende activiteiten zoals Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding, video-hometraining én Early Intervention.
In de huidige situatie kunnen deze hulpvormen worden ingezet nadat er een indicatie voor is afgegeven door het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicapten (LCIG).

Dienst en hulp scheiden

Het ministerie van VWS vindt het hoog tijd dat er meer gedaan wordt voor de positie van mensen met een belemmering. Alle ontwikkelingen hebben er tot nu toe niet toe geleid dat mensen met een belemmering op een volwaardige manier mee kunnen doen in onze maatschappij.
Wil de kwaliteit van hun bestaan daadwerkelijk ten goede veranderen dan dient daar onafhankelijke cliëntondersteuning naast te staan, uitgaande van de vraag van de cliënt (vraaggestuurde zorg). VWS ziet deze onafhankelijke cliëntondersteuning als de belangrijkste toekomstige taak van de SPD. Vooral de ouderverenigingen en landelijke cliëntenorganisaties hadden dit punt al een tijd op de agenda staan. De vraag was: is de combinatie van dienstverlening en hulpverlening binnen één instelling wel verantwoord? Met andere woorden, is het mogelijk ouders onafhankelijk te adviseren en bij te staan en tegelijkertijd zelf een deel van de aangeboden hulp te realiseren?
Staatssecretaris Vliegenthart (inmiddels demissionair) was daar heel duidelijk over toen zij vorig jaar november de SPD'en opdracht gaf een SPD 'Nieuwe Stijl' te ontwikkelen: Niet geïndiceerde dienstverlening en geïndiceerde zorgtaken moesten in afzonderlijke instellingen gaan plaatsvinden. Ze wilde een mogelijke belangenverstrengeling tussen dienstverlener en zorgaanbieder voorkomen.

Laagdrempelig

De SPD 'Nieuwe Stijl' moet zeer laagdrempelig zijn. U heeft direct toegang tot de diensten zonder indicatiestelling. De diensten die geleverd worden zijn kortdurend van aard. De staatssecretaris staat tevens een verbreding van de doelgroep voor naar alle mensen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte, hun ouders, verzorgers of vertrouwenspersonen uit hun netwerk.
Voor het ontwikkelen van de SPD 'Nieuwe Stijl' is het nodig de huidige zorg- en winkeltaken nader tegen het licht te houden en een analyse te maken van het huidige takenpakket. De geïndiceerde taken zullen dus uit het takenpakket van de SPD verdwijnen. Zorginstellingen kunnen deze taken op zich nemen.

En Early Intervention?

Wat betekent deze nieuwe ontwikkeling nu voor Early Intervention? Dat wordt op dit moment gezien als zo'n geïndiceerde vorm van opvoedingsondersteuning. Het zal dus uit het aanbod van de SPD verdwijnen. Dit heeft grote consequenties voor onze gezinnen en onze kinderen.
Er zijn op dit moment verschillende opties:
• Bij de SPD'en horen we geluiden dat Early Intervention 'toch im-

Overige giften

lopen. Dit kan bij deze ouders een gevoel opwekken dat ze niet genoeg hun best hebben gedaan, er niet hebben uitgehaald wat er in zit, met bijbehorend schuldgevoel.
Dit lijkt ons zeer ongewenst, te meer omdat wij uit eigen waarneming weten wat een extra belasting een kind met Downsyndroom voor de ouders betekent en hoe zij, denken wij, zich allemaal inspannen het beste voor hun kind te bereiken.
Graag dus in uw blad ook wat meer steun op de weg voor ouders met kinderen met Downsyndroom met maar zeer beperkte ontwikkelmogelijkheden.

A. C. Reijgersberg BV, verkoop eerste rode paprikadoos € 250,00
J. van Riel, t.g.v. doop Cathelijne € 200,00 + € 50,00
Mevr. van Rijn-van Schaijik € 60,00
Diaconie Nederlands Hervormde Kerk, Oosterhesselen € 76,61
Meuwissen Isolatiefolie, Gorinchem € 543,69
Michiel Ruigrok, één jaar € 50,00
Makinson Cowell Limited € 80,06
Wie Mailt Wat? Donatie goed doel volgens keuze van respondenten € 80,00

• DU 58 3-25 akak 9 04-06-2002, 14:30

kijk goed of het aanbod echt is wat u zoekt

mers' ook kan passen binnen het laagdrempelige dienstverleningsaanbod. Men denkt dan aan een aantal keren opvoedingsadvies aan ouders, een cursus om te leren met Kleine Stapjes te werken en Early-Interventiongroepjes.
Ons inziens is dit prima als aanvullend aanbod, maar het is zeker niet wat we als SDS vanaf het begin met Early Intervention voor ogen hebben.
Early Intervention is opvoedingshulp waarbij gewerkt wordt aan het optimaal ontwikkelen van het kind, waar ouders handvaten krijgen voor de opvoeding, waar individuele begeleidingsplannen gemaakt worden, waar vaardigheden worden aangeleerd, waar alle gezinsleden bij betrokken worden en dat voor meerdere jaren achtereen aangeboden moet kunnen worden. Early Intervention bereidt voor op het kunnen volgen van mogelijk geïntegreerd onderwijs. Op die manier helpt het mee de kwaliteit van het bestaan in de gezinnen te verhogen. Bij kinderen met een verstandelijke belemmering kunnen we niet zonder. Vanuit de hier geschetste optiek is het een methodische vorm van hulpverlenen die als zodanig thuishoort bij de geïndiceerde zorgtaken.

Wees alert

Wees daarom in de toekomst alert. Als u Early Intervention aanvraagt en de SPD geeft aan dat zij dat nog steeds aanbiedt, zoek dan goed uit waar dat aanbod uit bestaat en of dat hetgeen is wat u voor uw kind en uw gezin zoekt.
Daarnaast dient u nog alert te zijn op het volgende fenomeen. De SPD'en vinden dat zij ook een preventieve taak hebben. Door het aanbieden van lichte vormen van dienstverlening (informatie, advies, een aantal gesprekken) kan voorkomen worden dat er zwaardere vormen van geïndiceerde hulp nodig zijn.
Op zich is er met deze gedachtegang niets mis. Echter, wat vooral voorkomen moet worden is dat u wordt opgescheept met een licht aanbod, terwijl u van Early Intervention als individuele, lange termijnbegeleiding, dus als geïndiceerd aanbod, gebruik zou willen maken.
• Zorgaanbieders in de regio zullen het aanbod Early Intervention gaan doen. In de praktijk zijn er al zorginstellingen die Early Intervention in hun aanbod hebben en hier al de nodige ervaring in hebben opgebouwd. Zorginstellingen zullen de tijd moeten krijgen om een kwalitatief verantwoord aanbod te ontwikkelen op het gebied van Early Intervention. We zien het als een expliciete verantwoordelijkheid van de SPD om contact te zoeken met zorgaanbieders die in staat zijn Early Intervention in hun hulpaanbod op te nemen en te bekijken hoe deze instellingen gebruik zouden kunnen maken van de al opgebouwde expertise rondom Early Intervention.
• De SDS (als verspreider van Kleine Stapjes in Nederland) is zich aan het beraden welke rol zij moet gaan spelen in dit dreigende kwaliteitsverlies bij de uitvoering van Early Intervention.

Stand van zaken

De staatssecretaris kondigt het voornemen aan dat er per 1 januari 2003 geen geïndiceerde AWBZ-aanspraken in het takenpakket van SPD'en is toegestaan. Dit betekent dat Early Intervention op die datum uit het pakket is verdwenen.
Het is wenselijk om de situatie in de diverse regio's in kaart te brengen. Welk niet geïndiceerd aanbod doet de SPD nog? Welke zorgaanbieder is in staat Early Intervention in zijn zorgaanbod op te nemen en verder te ontwikkelen? Wellicht is hier een rol weggelegd voor de diverse SDS-kernen. Meld ons uw ervaringen.

Robin is een meisje!

Langs deze weg *wil ik u laten weten dat er een fout is gemaakt in Down+Up nr 57, bladzijde 11. Ik heb een verhaal geschreven over onze dochter Robin. Robin is namelijk een meisje en geen jongen! We hadden nota bene een foto bijgevoegd waarop zij een roze T-shirt aanhad en twee paardenstaartjes. Ook vond ik het jammer dat de tekst veranderd is. Daardoor is deze fout erin geslopen.*

Dewi van Zijp

Onze excuses! *Hoe heeft dat kunnen gebeuren? Uw stukje was 'zogenaamd' door Robin geschreven. Er zijn wel meer ouders die het zo doen, maar dat vinden wij voor ons blad niet zo'n gelukkige stijlvorm. Op de leeftijd van Robin zijn er weinig kinderen met Downsyndroom die goed praten, laat staan schrijven. Sommige jong-volwassenen schrijven wel zelf. Om het onderscheid tussen echte prestaties en schijn te behouden, werken we zo'n 'alsof'-artikeltje om.*
Zo ook het stukje over Robin. Maar toen... Nergens staat dat Robin een meisje is. Een roze T-shirt... dat duidt voor ons niet automatisch op een meisje. En de staartjes? Die waren ons niet opgevallen doordat de foto voor een raam was genomen. Nu we de foto nog eens bekijken, zeggen we: ja, dat zie je zo!
De redactie

• DU 58 3-25 akak 10 04-06-2002, 14:30

De 'Knaapjes', v.l.n.r. Marcel, Dave, Laura en John

Geen PGB-hulpen meer voor John en Marcel, een verademing!

• Joke van der Knaap, Bleiswijk

Het is alweer anderhalf jaar geleden (Down+Up nr 52) dat u iets hebt gelezen over de Knapen. Joke van der Knaap vertelt verder over de lotgevallen van haarzelf en haar man Marcel met hun vier kinderen: de tweeling John en Marcel (10 jaar, beiden Downsyndroom), Dave (8, spierdystrofie) en Laura (5).

alle letters en klanken, maar geen woorden

John zit in groep 6 van De Regenboogschool (ZML) en Marcel in groep 5. Deze week ben ik voor een gesprek op school geweest over beide mannen en het gaat goed met ze. Ik zal beginnen met John, hij is tenslotte een minuut ouder. Ik haal een paar dingen uit het verslag:
John is een gezellige jongen. Hij kan best luisteren en uitvoering geven aan hetgeen aan hem gevraagd wordt. Naar de wc moet hij nog gestuurd worden. Dit doet hij meestal niet uit zichzelf. Aan- en uitkleden gaat redelijk, alleen de knopen lukken niet.
Zelfstandig werken, daar heeft John ook veel moeite mee, hij laat zich gemakkelijk afleiden. Hij eet keurig en goed met vork en mes. Zwemmen vindt hij heerlijk, maar hij zwemt nogal eens van de groep weg. Hij kan het met de meeste kinderen goed vinden, behalve met één meisje, omdat zij schreeuwt. (John kan, evenals Marcel, niet tegen harde geluiden). John kan de meeste basisbegrippen benoemen. Kleuren, cijfers, vormen en letters. In de één-op-éénsituatie is sprake van voldoende resultaat. Lezen lukt John nog niet en het schrijven ook niet. We bieden de woorden nu globaal aan en hij leert picto-lezen (hij kan alle letters en klanken opnoemen, maar maakt er geen woorden van).
John gaat steeds beter praten. Alleen is hij voor een buitenstaander moeilijk te verstaan. Zijn woordenschat is goed. Rekenen kan hij ook beter. Zeker tot 20 tellen. Ook de cijferbeelden kent hij. Begrippen als groot, kleur, meer en minder, leveren weinig problemen op. Het grootste probleem is het niet zelfstandig kunnen werken en zijn motivatie. Hij kan de hele uren herkennen en weet of het ochtend of middag is. De school gaat er nu aan werken om hem zelfstandiger te laten worden, zodat hij gewoon zijn werkbladen maakt, en leren dat hij zelf naar de wc gaat, door middel van een beloningssysteem. Wat ik zag was een stralende en enthousiaste juf die over hem vertelde. Is dat niet het belangrijkste, dat je onder mensen bent die je waarderen? Je bent iemand. Je mag er zijn. Ze werken op De Regenboog ook veel met computers, daar zijn zij ook allebei goed in.

Verschillend

Nu is Marcel aan de beurt. Ondanks dat het een tweeling is, zijn de jongens toch verschillend. Marcel is een vrolijk en gezellig kind die graag naar school gaat. Hij kan een boel zelf, maar wil liever geholpen worden. Kan zich goed aan- en uitkleden, maar heeft moeite met knopen en ritsen. Heeft niet echt doorzettingsvermogen. Als hij met ontwikkelingsmateriaal aan het werk gezet wordt geeft hij aan te willen computeren. Op aandringen van de juf gaat hij uiteindelijk goed aan het werk. Ze moet wel in de buurt blijven en hem aanmoedigen. Marcel is dol op muziek, zingt op zijn ma-

• DU 58 3-25 akak 11 04-06-2002, 14:30

nier mee en heeft veel plezier in gym. Probeert in alles mee te doen met redelijk tot goed resultaat. Marcel kan zich goed aan de regels binnen de klas houden. Hij kan ook wel eens ondeugend zijn, maar is goed tot de orde te roepen. Kan met iedereen goed opschieten. Soms plaagt hij.
Het is jammer dat Marcel niet goed te verstaan is. Omdat hij onduidelijk spreekt mag hij veel aanwijzen, maar hij moet de zinnetjes altijd even nazeggen. Hij doet mini-loco.

Veel herhaling

Ook Marcel lukt lezen en schrijven nog niet, maar daar wordt hard aan gewerkt. (John is hier trouwens verder mee). Het is noodzakelijk, dat Marcel bij reken- en taalopdrachten altijd met een volwassene werkt. Niet alleen voor zijn motivatie, maar ook voor zijn mondelinge ondersteuning. Alleen door veel herhaling van woorden en zinnetjes kan de volwassene de mogelijkheden van Marcel horen en ervaren. (Hij praat wel veel, maar is in tegenstelling tot John heel slecht verstaanbaar).
Het handelingsplan voor Marcel is:
– Lezen en taal: aanbieden van leesfase 1-4 uit methode leeslijn en/of kleine stapjes.
– Rekenen: verder gaan met de algemene rekenvoorwaarden tenminste tot 10.
– Uitbreiding van kennis van het lichaam: bespreking van de emoties: boos, blij, verdrietig, bang en moe.
– Zelfstandiger maken op elk gebied.
Ook Marcels juf was erg over hem te spreken. Wat mij dus het meeste opviel waren de stralende juffen tegenover mij. En Marcels juf had vorig jaar John gehad en vond het ook heel leuk om te zien hoe verschillend ze zijn. Hun overeenkomst was dat ze allebei zo netjes waren volgens één juf. Broodkruimels netjes in je blik terug vegen en netjes opruimen. Dus volgens mij doen wij het als ouders zo verkeerd nog niet. Het zijn lieve, sociale, nette knullen van 10 jaar en soms ook supereigenwijs en dat hebben zij echt allebei.

ze duwen ons gewoon de deur uit als we ze brengen

Supplementen

Ze zijn sinds januari ook aan de Herbalife voedingsupplementen begonnen. Hierdoor zitten ze ook allebei lekker in hun vel. We hebben tegenwoordig ook helemaal geen PGB-hulpen meer in huis, in een woord een verademing. Door omstandigheden verdwenen zij een voor een en ik vind het heerlijk vertrouwd. We hadden al zeven jaren hulp (interieurverzorgster, oppas voor 40 uur per week en een orthopedagoog) en ik was het behoorlijk zat. Iedereen zat aan je potten en pannen en aan je kinderen. Dus voorlopig komt er niemand meer mijn huis in!
Ik had altijd zoiets van 'wat als ik nou zieker word?' (ik heb de ziekte van Crohn) of als Dave hard achteruitgaat? Dus ik had altijd hulp 'voor als het nodig is' en nu denk ik: we zien het wel. Ik heb het gevoel dat ik nu pas begin te leven en al die jaren geleefd ben door de goedbedoelde hulp.
Het is gewoon heerlijk dat mijn man nu helpt. Dan maar wat minder schoon, maar wel gelukkig. Ik hoef nu alleen maar aan mezelf te denken. Ik hoef niet meer te bellen naar de SVB voor de te laat betaalde rekeningen en ik slaap weer als een zonnetje, terwijl ik al jaren slecht sliep. We hebben sinds kort ook nieuwe buren in de polder met vier kinderen van Dave's en Laura's leeftijd (hun oudste twee). Die spelen ook heel leuk met elkaar. John en Marcel vinden ze nog een beetje vreemd, omdat die vreemd praten.

Rolstoelhockey

Dave is alweer acht, zit een dag in de week op de basisschool. Hij kan erg goed leren en zit het meest in zijn rolstoel. Hij groeit ook enorm hard, is echt lang, en zit op rolstoelhockey in Maasdijk. Daar gaan we ook met zijn allen naar de computerclub op woensdagmiddag. En zus Laura is 5, heeft al bijna haar B-diploma zwemmen (en dat is heel moeilijk nu). Het is een pittig maar lief meisje, erg zorgzaam voor haar broers, maar ook met een duidelijke eigen wil, zoals ze allemaal hebben. Voor de ouders wel eens lastig, maar voor John en Marcel, Dave en Laura alleen maar goed, dat je duidelijk kan maken wat je wil.

Binnenkort krijgt Marcel een Dynamo *(zie ook: D+U 55 blz. 25 en Update, red.)* als hulpmiddel, omdat we er zelf vaak ook niet uitkomen.
In de kerk gaat het tegenwoordig ook goed. Er loopt nu altijd iemand rond, een oud-leraar. Ze horen er echt bij en dat gevoel heb ik nu ook echt. Tot nu tot ook alleen nog maar positieve reacties van de kinderleiding gehad, dat ze leuk meezongen. Ze worden gewoon steeds groter; luisteren gaat ook beter. Kortom, ik ben trots op mijn knapen (want ze groeien als kool) +1.36 lang; John weegt 34 kg en Marcel 32 kg.

Kamp

De jongens zijn een midweek met school op kamp geweest. Erg rustig dan hoor! Vooral 's avonds met eten misten we erg hun smullen. Echt, ze vinden bijna alles heerlijk, en dat mis je dan wel.
Ze hebben ook sinds ongeveer twee jaar een gastgezin in Delft. Een weekend per maand en af en toe een dag in de vakantie gaan ze daar heel graag naar toe. Ineke en Freek hun eigen kinderen zijn de deur al uit en ik had bij de SPD Delft de vraag neergelegd voor een gastgezin. Dit gaat echt heel leuk. De jongens duwen ons gewoon de deur uit als wij ze brengen, zo hebben ze het er naar hun zin.
Verder gaan ze steeds beter fietsen op hun aangepaste driewieler. De verkeersregels krijgen ze al aardig door, maar ze nemen nog wel gemakkelijke stukken, waar je niet te veel over hoeft te steken.

• DU 58 3-25 akak 12 04-06-2002, 14:30

Danielle gooit met de borden

• Henk van Leeuwen, Kesteren

Enorm veel positieve reacties heb ik gekregen op mijn verhaal over Danielle in Down+Up nr 55. Ik heb daardoor ook het gevoel gekregen dat wij er niet alleen voor staan. Dank! Danielle heeft hier allemaal gelukkig geen weet van en gaat vrolijk door met haar eigen leventje.

Danielle loopt inmiddels al voortreffelijk en wij als ouders zijn natuurlijk apetrots op haar. Ook zegt ze al een paar woordjes, maar op school wil ze daar niet van weten en daar houdt ze dan ook haar mond stijf dicht. Echt een tuttebel, ze laat zich echt niet de kaas van het brood eten. Ze presteert het op school haar zinnen door te drijven zodat iedereen doet wat zij wil. Maar gelukkig weten de leidsters dat geweldig op te vangen. Wat dat betreft kunnen wij als ouders nog een hoop leren. Het valt dan ook af en toe niet mee om je even terug in hun wereldje te verplaatsen. Wij hebben tenslotte ook nog Tamara van negen jaar. Maar meestal, zodra ze thuis komt van school tot aan ze naar bed toe gaat, vraagt en vergt Danielle nog veel aandacht. Ik moet eerlijk zeggen dat ze de laatste tijd te baldadig wordt; ze gaat met van alles gooien.

Touwtjes strakker

Was het eerst nog maar speelgoed, nu gaan de schaaltjes en borden de lucht in. Daarom zijn wij genoodzaakt bij haar de touwtjes wat strakker aan te trekken.
Het is nu nog te vroeg om te zeggen of dit al effect heeft. Maar zoals bij alle dingen moeten wij ook met dit probleem geduld hebben en doorzetten. Ook het badderen geeft nogal problemen. Op school worden de haren gewassen, omdat dit thuis gewoonweg niet te doen is. Zodra je begint haar haren te wassen krijst ze en verstijft ze helemaal. Om dan toch het naar bad gaan voor ons leuk te houden hebben we het babybadje weer van zolder gehaald en gaat ze daarin. Dit begint ze zo langzamerhand leuk te vinden, als we maar niet aan haar haren komen. Ook bij de kapper moeten we alle zeilen bijzetten en komen we handen en voeten te kort.
In het begin was dit helemaal geen probleem. Maar zo zie je: je valt van het ene in het andere, maar dat zullen andere ouders wel herkennen. Voorlopig redden we ons wel hiermee en we zien wel hoe het verder loopt. En ach, als ze je dan aankijkt met van die pretoogjes, dan ben je al gauw verkocht.

Mareille is bang voor die ene zwemleraar

• Ivanka Martens

'dit is boven water houden als een hondje'

***Onze dochter van** 13 jaar zit op de ZML-school sinds haar zesde jaar en krijgt ook eens per week zwemles via school. Daarnaast heeft ze nog eens per week zwemles via het PGB, in een instelling. Een poos geleden ging ik weer eens naar het schoolzwemmen kijken en wie schetst mijn verbazing? Mareille zwom met kurken om en met een plank, terwijl ze op privé-les al 16 maanden zonder hulpmiddelen zwemt.*
Een onaangenaam gesprek volgde. Ze was er nog lang niet aan toe om zonder hulpmiddelen te zwemmen en ik had niet te bepalen wanneer dat wel zou gebeuren, volgens de instructeur. Bovendien zwom de hele groep nog niet zonder kurk en plank, dus daar kon hij voor Mareille geen uitzondering maken. Ik woedend en schakelde de directeur van het zwembad in. Die liet iemand bemiddelen, waarmee ik ook weinig opschoot.
De juf van school stelde voor om Mareille te laten voorzwemmen zonder hulpmiddelen en dit mocht ook. Mareille was hier erg zenuwachtig bij, temeer omdat ze nogal angstig is voor de zweminstructeur. Enfin, ze zwom dus voor en het commentaar van de zweminstructeur wil ik u zeker niet onthouden: 'Dit is absoluut geen zwemmen, alleen maar boven water houden als een jong hondje.'
De rugslag die ze liet zien was vanwege de spanning niet al te best, maar de schoolslag was naar mijn mening in orde. Omdat ze zo gespannen was, lukte de rugslag minder goed; de zweminstructeur had dus gelijk, vond hij zelf. De instructeur van de instelling waar ze privéles krijgt heeft totaal geen enkele moeite met haar en oefent druk voor het A-diploma en daar zwemt ze als de beste.
Het zwemmen in de instelling en via school zijn dus voor Mareille twee verschillende dingen. De instructeur van schoolzwemmen gelooft totaal niet in haar en geeft haar geen kansen en helpt haar niet vooruit. Mareille voelt dit heel sterk en dit bevordert haar faalangst tijdens het schoolzwemmen.
Ook is hij heel erg bruut en behandelt hij haar zonder respect. Als ze niet onder water mag zwemmen vanwege een ontstoken oog en ze probeert dit te vertellen, mag ze niet eens uitpraten en moet ze direct doen wat hij zegt: wél onder water. Privézwemmen gaat lekker relaxed. Het komt er nu op neer dat ze gewoon verder strompelt met schoolzwemmen en meer en meer vordert via de privéles. Wat een bepaald persoon teweeg kan brengen…
Verder wens ik iedereen veel zwemplezier toe deze zomer.

• DU 58 3-25 akak 13 04-06-2002, 14:30

Léa wordt nog niet geopereerd

• Alize Langerhorst, Vieure (Frankrijk)

Alhoewel we in Frankrijk wonen, blijft het leerzaam om over de onderwijsintegratie in Nederland te lezen. Bedankt voor alweer een prachtig blad. Met veel interesse lees ik alles door. Ook de onderwijsspecial was fantastisch.

in beide talen twee-woord-zinnen

Bij ons in het departement de Allier, zijn er geen kinderen met Downsyndroom binnen het gewone basisonderwijs geïntegreerd na de kleuterschool. Er zijn wel enkele kinderen met Downsyndroom in een CLIS. Dit is een extra kleine klas voor kinderen met een laag IQ, bij de gewone basisschool.
Op dit moment zit Léa, bijna 6 jaar, op de kleuterschool. We hebben net toestemming gekregen van de onderwijsinspectie voor een extra jaar op de kleuterschool. De ontwikkeling van Léa gaat rustig door. Ze zit in een klas met 19 kinderen van 2 tot 6 jaar. Haar juf maakt voor haar een aangepast programma. De juf, haar bewegingstherapeut en ik werken met Kleine Stapjes als leidraad. De logopediste werkt met een programma om het praten te bevorderen door middel van het leren lezen. Léa is tweetalig, ze maakt zowel in het Frans als in het Nederlands tweewoordzinnetjes.

Hartproblemen
Léa's hart is niet helemaal in orde gekomen na haar tweede operatie in november '98; haar mitraalklep lekt behoorlijk. Ze wordt iedere drie maanden gecontroleerd. Voorlopig wordt er niet geopereerd. Ze doet het namelijk wonderbaarlijk goed! Ze is actief, levendig en nooit buiten adem. Het is wel zo dat ze nog maar halve dagen naar school gaat; een hele dag naar school en eten in de kantine is te vermoeiend voor haar. Mede dankzij de artikelen in Down+Up, een opmerking van Marian de Graaf enkele jaren geleden en een van onze logopediste in het najaar, zijn we in december 2001 gestart met het geven van etenswaren zonder koemelkeiwit. Met een positief resultaat, Léa is sinds half december niet meer ziek geweest, geen bronchitis, geen snotneus, geen darmproblemen. Hoe het komt weten we niet, maar Léa's gedrag is positief veranderd de laatste tijd. Ze luistert beter, ze kan alleen spelen, ze is veel liever geworden. Voor ons is dit een hele verademing; het was niet gemakkelijk voor ons het laatste jaar.

Gift namens Berjan voor Kern Groningen

• Arjan en Titia Pieltjes, Oldehove

***Samen met Oma** Pilat geeft Berjan Pieltjes een lammetje de fles. Oma heeft in december afscheid genomen van haar baan als nachthoofd in het verpleeghuis De Twaalf Hoven in Winsum (Groningen). Nu ze zestig jaar werd en vijftien jaar in de nachtdienst gezeten had, had ze een heleboel vakantie verdiend, vond ze. Uiteraard maken Berjan (4 jaar) en zijn twee broers (Gert-Anne, 8 en Nanning, 1) hier uitgebreid 'misbruik' van door nog meer naar Opa en Oma Pilat toe te gaan. Oma heeft op haar afscheidsfeestje geen cadeautjes, maar geld gevraagd en gaf aan dit te willen verdubbelen voor de SDS-kern Groningen.
Er kwam ƒ 735,- binnen, dus de SDS-kern kreeg ƒ 1470,- (€ 667,06) gestort.*

• DU 58 3-25 akak 14 04-06-2002, 14:30

Met Melline meer mans (7)

Wanhoop en voldoening, maar altijd gezellig

• Theodora Naus-Mooi, Apeldoorn

De grote vakantie zit er bijna op, nog een week en dan gaan we er weer tegenaan. Om ons weerzien te vieren mag Melline een keer met ons mee uit eten naar het pannenkoekenhuis. Ze gedraagt zich voorbeeldig, maar wil eigenlijk wel bij voorbaat weten of ze nog een tweede pannenkoek mag bestellen. We laten dat maar even in het midden en smullen vredig van het uit de kluiten gewassen product.

Sinds mei 1995 begeleidt Theodora Naus als ondersteuningsleerkracht een meisje met Downsyndroom, Melline (geb. 1 juni '91), op een basisschool in Apeldoorn. In Down+Up nrs 44, 47, 49, 51, 53 en 55 vertelde ze daarover. Hier is deel 7.

Melline wil even naar het toilet, maar keert vervolgens niet terug, zodat ik maar eens een kijkje ga nemen. Ze staat voor de spiegel uitgebreid te gorgelen met een slokje water en zegt dat dit in opdracht van Karin, de logopediste, is. We nemen gemakshalve maar aan dat Karin het niet erg vindt als ze hier een andere keer mee verdergaat, zodat we nu ongestoord de maaltijd kunnen voltooien.
De door haar gepote zonnebloemen hebben prachtig gebloeid. Ze heeft ze uitvoerig gemeten totdat ze er niet meer bij kon. Het leuke was dat ze alledrie heel verschillende afmetingen hadden zodat we een en ander uitgebreid konden vergelijken. En ík heb alleen alle restanten opgeruimd zodat niemand van de mannen thuis iets te mopperen had.

...Ze heeft ze uitvoerig gemeten totdat ze er niet meer bij kon....

'ik ben niet verliefd op je hoor; ik heb al een ander!'

Groep zes

En dan gaat Mellientje dus naar groep zes! Heel spannend want er komt een nieuwe collega, van wie je maar weer moet afwachten of ze het wel ziet zitten met ons. Als ik zie hoe ze in de vakantie haar lokaal heeft ingericht ben ik eigenlijk al voor een groot gedeelte gerustgesteld en na ons eerste gesprek heb ik er alle vertrouwen in dat het goed zal gaan. We gaan verder met onze manier van werken uit groep 5: voor rekenen een eigen programma, taal meewerken met de groep, aardrijkskunde en geschiedenis even checken of er iets aangepast moet worden, de rest gewoon meedoen.
We gaan verder met het spellingsprogramma op de dinsdagmiddag. De woensdagochtend vul ik voor het grootste deel met haar. Ik geef haar dan rekeninstructie, we zijn bezig met de tekstverwerker, internet en e-mailzaken en we werken dan praktijkgericht. Soms gaat ze in haar eentje naar de winkel en zoeken we thuis uit hoeveel geld ze ongeveer mee moet nemen. Daarna bekijken we wat er op de kassabon staat. Of ik ga mee en laat haar in de winkel zelf het geld uit mijn portemonnee zoeken.
Een enkele keer loopt Daan (18) ook mee. Melline haakt gezellig bij hem in, maar wil toch geen valse hoop wekken: 'Ik ben niet verliefd op je hoor! Ik heb al een ander!' Daan draagt het als een man en loopt een beetje stoeierig tegen me aan te duwen. Waarop Melline hem streng tot de orde roept. Hij moet niet haar grote vriendin pesten. (Nee, dat is haar alleenrecht!) Ze maakt het wandelingetje naar de winkel helemaal spannend door onderweg te vragen of we wel weten wat ze in 'Een rug te ver' allemaal moeten doen: slagroom uit iemands oksel likken en een paling van voor naar achteren door een broek halen. Om maar eens iets te noemen. Aangezien Melline een groot voorstander is van aanschouwelijk onderwijs, zien we ons genoodzaakt snel over te stappen op een ander onderwerp: 'wie het eerst aan het eind van het paadje is…'

Oorverdovend

Na een paar weken in groep zes komen de eerste repetities met oorverdovende resultaten: een 7 voor topografie en een 7,5 voor geschiedenis. Geweldig toch?! De kinderen krijgen van juf Petra een samenvatting mee naar huis om te leren en Melline heeft daarbij nog een paar voorbeeldvragen gehad, zodat ze ongeveer wist hoe de manier van vragen is. Wel gaat Petra tijdens de repetitie naast haar zitten, omdat ze anders de neiging heeft 'er maar wat mee heen te doen' of onzin op te schrijven. Zo heeft ze eens in haar spellingsschrift bij een oefening geschreven: 'dit weet ik niet, doei, melline'. Nou, bij een repetitie wordt zo'n antwoord dus echt fout gerekend.

Stapjes

En zowaar, we gaan met rekenen ook af en toe kleine stapjes vooruit. De getallen onder de 100 beheerst ze nu (meestal) ruim voldoende. We hebben op alle moge-

• DU 58 3-25 akak 15 04-06-2002, 14:30

lijke en onmogelijke manieren geoefend en ziedaar, er begint iets te gloren. Bij een getallendictee hoor ik haar mompelen: 65, dat is 6 tientallen en 5 eenheden. We maken sommen waarbij ze moet meten, we tellen op en trekken af onder de tien, tussen de tien en twintig, goochelen met tientallen, maar passeren ze niet.
En ik denk ook niet dat dat er ooit van komt.Maar dat maakt niets uit: op haar rekenmachientje maakt ze hele rijen sommen kriskras door elkaar en ze weet ook aardig te verwoorden wat er gebeurt. Een paar dagen geleden sloeg ik echt steil achterover toen ik haar werk bekeek. Ik had een aantal werkbladen gemaakt die over de euro gingen. Munten opgeplakt en zij moest erbij schrijven hoeveel het samen was. Dus 4 muntjes van 2 eurocent en Melline schrijft erbij: 8 eurocent. Prima! Maar de volgende som was: 2 muntjes van 50 eurocent. En wat schrijft madame daarbij? 1 euro! Of ze nu opeens even het licht zag of dat een belendend kind haar dat ingefluisterd heeft, weet ik niet, maar af en toe laat ze me echt paf staan. Maar goed ook, dat houdt de spanning erin.

Geheimzinnig

Over spanning hebben we trouwens toch niet te klagen. We zijn naar de stad geweest om eens te kijken of de prijzen daar nog een beetje in de pas lopen met die in ons winkelcentrum. Uiteraard moeten we dan even de inwendige mens versterken met een natje en een droogje bij V&D. We strijken vlak bij een geheimzinnige deur neer en Melline zal Melline niet zijn als ze een voorbijsnellende dame niet vriendelijk groet met de woorden: 'Hallo! Werk jij hier? Jij gaat zeker afwassen?' En ook nu weer blijkt dat de meeste mensen gewoon veel aardiger zijn dan wordt beweerd.
De aangesproken dame bevestigt het vermoeden van Melline en nodigt haar uit even om het hoekje te komen kijken. Dat laat Melline zich uiteraard geen twee keer zeggen. Als ze na een paar minuten terugkomt bedankt ze haar gastvrouw recht hartelijk met de woorden: 'Doei! En nog bedankt voor de rondleiding hè?'
We nemen de bus terug naar huis en het is erg druk. Ze gaat er eens goed voor zitten om vervolgens het hele gezelschap op luide toon te analyseren. Het is verrassend hoe duidelijk ze op zulke momenten praat. Aan de ander kant van het gangpad zit een moeder met en schattig baby'tje dat enorme lol heeft. Ik geniet mee en zeg tegen Melline: 'Een leuk jongetje is dat hè?' 'Nou neu!' komt haar koele antwoord, 'ik vind hem zo bruin!' Nou ja, wat moet je daar nou weer mee?? Een (eveneens bruine) man die tegenover ons zit (Melline had al ten onrechte geconstateerd dat die wel bij de vrouw van dat kind zou horen…) zit wat te grinniken en kijkt mij verwachtingsvol aan. Nee, ik ga hier echt niet zitten opvoeden en zeg alleen maar: 'Hij heeft een schattig neusje en dat kun jij niet zeggen!' Waarop Melline mijn reukorgaan aan een kritisch onderzoek onderwerpt en op een onvoldoende uitkomt. Waarin ik haar geen ongelijk kan geven. Maar goed, de aandacht is afgeleid en Melline gaat over tot de orde van de dag.
Ze legt haar benen op een klein, vrij stukje bank tegenover haar en is zeer verontwaardigd als ik daar ook al weer kritiek op heb. Op mijn uitleg dat de bank dan smerig wordt, reageert ze adrem: 'Dan doe ik toch mijn schoenen uit?' Een snelle reactie van mijn kant voorkomt dat ze de daad bij het woord voegt. Want de chauffeur is aardig, ook al is het spitsuur, maar of zijn aardigheid bestand is tegen een Melline die op het moment van uitstappen zegt: 'Even wachten, ik moet mijn schoenen toch nog aandoen!?' We proberen het maar niet uit.

Toneelstuk

We hebben samen een toneelstuk gezien waarin een toverluciferdoosje voorkwam: je kon er iets in toveren en later op een andere plek weer uithalen. We lopen wat te mijmeren hoe handig en leuk het zou zijn om zoiets te hebben. Ik vraag aan haar wat zij er dan in zou toveren. Ze hoeft niet eens lang na te denken: 'Jou!' was het spontane antwoord. Nou, daar kun je toch weer heel lang op teren??
Gelukkig komt er dan weer snel een moment dat de verhouding wat in evenwicht brengt: op mijn vraag of ze de portemonnee nou heeft gepakt, zegt ze: 'Nee muts!' Ik slik een lach in en orakel heel pedagogisch dat Kim wel zoiets tegen haar mag zeggen, maar zij niet tegen mij. En denk ondertussen: 'Muts! De pot verwijt de ketel...'
En zo gaan we blijmoedig verder. Momenten van lichte wanhoop (hoe maak ik het haar duidelijk) worden afgewisseld door momenten van voldoening (dat hebben we dan toch maar bereikt!) Maar gezellig is het vrijwel altijd.
Op een middag mag ze, wanneer ze klaar is met haar werk, zelf nog even iets kiezen. Het wordt een legpuzzel. Het is al vroeg donker, we steken een kaarsje aan en horen Classic FM op de achtergrond. Ze geniet zichtbaar en een paar keer zegt ze: 'Dit is echt wel mooie muziek. Oh, dit ken ik, dit is uit Mary Poppins!' Als ik zeg dat het volgens mij uit 'The Sound of Music' is, zegt ze herkennend: 'Oh ja, dat is waar Maria alleen door de bergen rent.' En als we even later de Second Waltz horen, weet ze feilloos dat deze muziek bij het Fata Morgana in de Efteling was.
En zo puzzelen we vredig verder, af en toe kibbelend over een stukje dat volgens mij niet, en volgens Melline wel (met wat wringen.) past.
Haar enige zorg is dat het al donker is en dat ze zo naar huis moet. Maar gelukkig kunnen we dat snel oplossen door Daan als chaperon aan te bieden. En zeg nou zelf: wat gaat er nou boven een grote bodyguard met blonde plukjes in zijn zwarte haar en een wenkbrauwpiercing!

om het hele gezelschap op luide toon te analyseren

Spellingsregels

Het spellingsprogramma op dinsdagmiddag gaat goed; regelmatig merk ik dat ze spellingsregels aardig hanteert. Mits haar pet ernaar staat. Dat blijft toch altijd een heikel punt: als ze geen zin heeft weet ze nog niet hoeveel 1 en 1 is. Bij wijze van spreken dan. Terwijl er toch over het algemeen best vooruitgang in haar rekenwerk zit.
Waar ze ook wat meer moeite mee krijgt is het begrijpend lezen. Dat wil zeggen, ze snapt prima wat ze gelezen heeft, maar de vragen die erover gesteld worden begrijpt ze niet altijd even goed. Of wil ze niet even goed begrijpen. Als ik de vraag in een andere vorm giet, kan ze hem vaak wel beantwoorden.
In ieder geval oefenen we hier extra op, dat kan nooit kwaad.
Ons spellingshalfuurtje sluiten we vaak af met een taal(kwartet)spelletje. Lisa, de spellingspartner van Melline, zorgt regelmatig voor een extra dimensie door de vraagstelling wat smeuïger te maken: van woorden als stellage en machine krijgt ze een punthoofd. En zeg nou zelf: 'mag ik van jou maxima?' klinkt toch veel leuker dan: 'mag

• DU 58 3-25 akak 16 04-06-2002, 14:30

ik van jou machine?'. Trouwens, dat doet Melline bij galgje ook: ze bedenkt voor mij woorden als: costafanclub (nooit van gehoord.) en bigbrother, waarbij ze dan, om het extra spannend te maken, de 'r' weglaat.

Taalgebruik

Elke keer valt me weer op hoe goed haar taalgebruik is. Als we van de kleuterkant even iets mee moeten nemen voor een collega, wil Melline dat vasthouden. Ik vind het prima, als ze er maar niet in kijkt, het is een verslag voor juf Marjolein. 'Oké,' zegt Melline, 'dat weet ik! Het is privé!' En tegen Tjeu, mijn man, die ons even thuis afgezet heeft, zegt ze hartelijk: 'Doei Tjeu! En bedankt voor de lift hè!'

Kritisch is ze wel: als ze voor een aardrijkskunderepetitie een acht heeft, wil ze toch wel graag even van juf Petra weten waarom ze die ene vraag fout heeft. Petra legt uit dat ze daar twee dingen verwisseld heeft. 'Oh ja', zegt Melline begrijpend, 'nou zie ik het.'

Wat wíj zien is dat haar (fijne) motoriek ook langzaam maar zeker beter wordt; zo zelfs dat we, in overleg met alle betrokken partijen, besluiten toch nog een poging wagen met het verbonden schrift. Melline ziet dat zelf ook wel zitten en zo zijn we blijmoedig begonnen in het eerst schrijfschrift. We zien wel hoe het zich ontwikkelt.

Van tijd tot tijd meent ze mij te moeten corrigeren. Ik mag graag als er veel bladeren op de grond liggen, wat lopen schoppen en dartelen door het droge blad. Of op een winkelkarretje hangen op het paadje dat een beetje afloopt. Maar als Melline zich aan mijn zijde bevindt, is de vreugde van korte duur. 'Doe dat maar niet!', zegt ze. Op mijn verbaasde vraag waarom dat dan wel niet mag, zegt ze onderwijzend: 'Je bent toch geen kind meer!' Mijn antwoord dat een mens zo jong is als hij zich voelt, bewaar ik maar even tot later.

Kies

Na de kerstvakantie moet ze even onder het mes: er moet in haar mond wat gecorrigeerd worden, een kies van de ene kaak naar de andere in verband met te veel plaats hier en te weinig plaats daar. De dag ervoor lopen we samen naar school en ik vraag of ze het leuk vindt als ik bij haar op bezoek kom als alles klaar is. 'Ja hoor,' zegt ze toegeeflijk, 'met een

haar motoriek wordt langzaam maar zeker beter

bloemetje of zo....' Op mijn vraag of ze dan liever een bloemetje of een verrassinkje heeft, zegt ze na enige aarzeling: 'doe maar een bloemetje!' Afgesproken.

De dag na de ingreep (die ze, hoewel het pijnlijker was dan verwacht, heel flink doorstaan heeft), meld ik me mét roosjes en een Tina aan haar bed. Ze ziet er aandoenlijk uit met haar dikke rode wang. De ziel! Maar haar geest is allerminst geknakt. Ze neemt met gepaste dankbaarheid mijn roosjes aan en kijkt naar de Tina. Maar ik kan het niet laten: de Tina houd ik vast. 'De Tina nog!', wijst ze behulpzaam naar mijn arm. 'Nee, die is voor mijzelf', zeg ik plagerig. Vanachter uit haar dikke wang slist ze zeer verbolgen: 'doe niet zo flauw!' En gelijk heeft ze: kleine, zielige meisjes pesten. Bah!

Puberaal

Maar ondertussen begint het kleine meisje echte puberale verschijnselen te vertonen, op allerlei gebied. Vierkant dwars overal tegen in en ze weet alles nog beter dan anders. Nou heb ik daar ook last van (is na de puberteit nooit goed gekomen), dus we botsen nogal eens. Maar dank zij een degelijke leerschool thuis weet ik dat het een kwestie van lange adem is en dat het altijd weer goed komt.

Een paar weken geleden meldde de adjunct-directeur mij dat ze Melline in haar blote billen in het gangetje bij het toilet had zien staan. Nou, daar zal ongetwijfeld een reden voor geweest zijn. Bij navraag blijkt dat ze (weer) wat ongerechtigheden in haar slipje had bespeurd en aangezien haar moeder had gezegd dat ze dit zelf maar even goed in de gaten moest houden, was ze dus uitgebreid bezig een en ander in orde te brengen. Nu is zo'n wc-halletje daar eigenlijk niet de aangewezen plek voor, maar het is wel een stuk ruimer en gerieflijker dan zo'n klein wc-tje. We hopen wel dat dit slechts een klein voorlopertje was en dat de echte 'damesperikelen' nog een poosje op zich laten wachten. Je hoeft tenslotte niet met alles vooropte lopen.

Gisteren heeft ze ons duidelijk gemaakt dat we echt niet naast onze schoenen moeten gaan lopen vanwege haar prestaties: van de aardrijkskundetoets bakte ze absoluut niets en ook de euro's bekeek ze of ze met de storm meegekomen waren van een andere planeet. 50 eurocent en 10 eurocent was volgens haar 7 en van een cijfer voor de komma op het kassabonnetje had ze nog nooit gehoord. En wat haar betreft lieten we dat ook zo. Maar we hebben ons lesje geleerd: we constateren een lichte burnout, een kind van deze tijd dus, we nemen gas terug en gaan even onthaasten.

Mogelijkheden

We zijn nu halverwege groep zes en we hebben besloten zeer bijtijds te gaan onderzoeken wat de (on)mogelijkheden voor haar zijn na groep acht. Tenslotte gaat de tijd erg vlug en we willen niet het risico lopen onder tijdsdruk iets te moeten beslissen.

Voorlopig zingt Melline nog van harte mee met de cd van Kinderen voor Kinderen: 'Ik Heb ze thuis eens laten weten wat ik later worden wil'. Ja, zij weet het al lang: dierenarts. Daar weet ze alles van, want daar ging haar werkstuk over. Maar aangezien ze redderen en zorgen ook heerlijk vindt, houden we alle mogelijkheden nog maar even open.

• DU 58 3-25 akak 17 04-06-2002, 14:30

Hier is weer eens een berichtje uit Heemskerk over onze Sarah (6). Zij zit in groep 2 van de basisschool De Regenboog bij ons in de buurt. Na de zomervakantie gaat zij naar groep 3. Over haar ontwikkeling en de begeleiding op school maar ook thuis hebben wij gelukkig niets te klagen. Sarah heeft twee erg leuke juffen en die hebben een 'dijk' van een ambulant begeleidster van de ZML-school.

Sarah en broer Pim showen hun medaille

Sarah loopt mee in de marathon

• Marian Hermans, Heemskerk

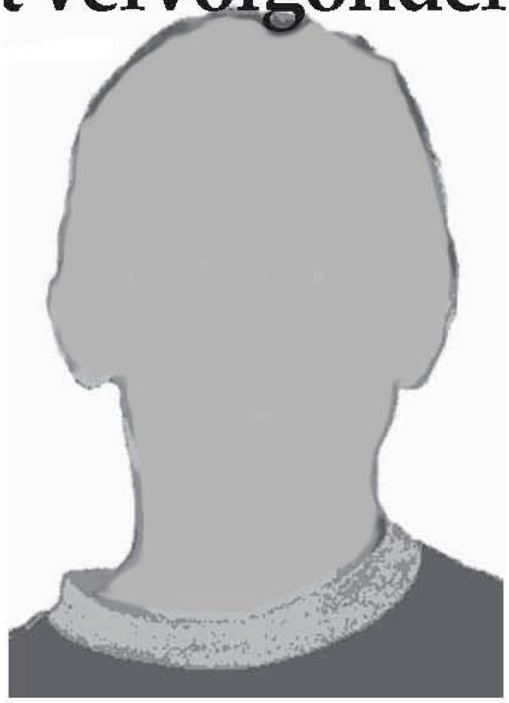
Ook thuis heeft Sarah nog steeds een middag in de week les van een bevriende onderwijzeres, die ook de school op de hoogte houdt van haar bezigheden en bevindingen met Sarah. Over en weer is er een goed contact. Helaas heeft het schoolbestuur besloten om de locatie waar Sarah en haar broer heengaan binnenkort te sluiten.
Dat betekent dat wij dan naar het hoofdgebouw aan de andere kant van het dorp moeten. Weg buurtintegratie, weg vier keer op een dag heen en weer wandelen (ze komt zelfs al af en toe samen met broer Pim (10) alleen naar huis) en weg kleine vertrouwde school. Natuurlijk zouden we een andere buurtschool kunnen benaderen, maar gezien de ervaring van voordat Sarah vier jaar was (afwijzing) bij de school waar onze oudste drie kinderen naar toe gingen, en omdat we heel tevreden zijn met deze school, gaan we toch maar mee naar de andere locatie.
Dat heeft een hoop nadelen, maar daar is Sarah tenminste enigszins bekend bij sommige leerkrachten en zij hebben indertijd ingestemd met toelating. Inmiddels is er een laptop bij de UWV (vroeger GAK) aangevraagd en toegekend voor op school. Ook zijn er verschillende ontwikkelingsmaterialen aangeschaft met het geld dat het rijk beschikbaar stelt aan scholen die een kind met Downsyndroom in hun midden hebben. Sarah's juf heeft leuke spullen uitgezocht waar ook andere kinderen wat aan hebben.
Hoogtepunt van afgelopen winter is dat Sarah met de Heemskerkse marathon heeft meegelopen op de afstand 1,3 km. Van te voren hadden wij regelmatig 's avonds een 'rondje om de kerk' gerend en bij de fysiotherapie stond zij ook regelmatig op de lopende band. Het was geweldig om te zien hoe Sarah zich liet opjutten door toeschouwers en dan een versnelling hoger nam als ze wat moed begon te verliezen. Er stonden aardig wat bekenden langs de kant en dat motiveerde natuurlijk om door te gaan (buurtintegratie!). En dan natuurlijk de medaille na afloop... daar was het allemaal om te doen geweest. Dankzij Sarah's doorzettingsvermogen en dat van haar fysiotherapeute Annemieke heeft zij deze overwinning toch maar mooi binnen, en dat neemt niemand haar meer af! Goed voor haar zelfvertrouwen.

In de marathon, met haar vader en Tante Marlies

• DU 58 3-25 akak 18 04-06-2002, 14:30

J naar het vervolgonderwijs

◆ wegens privacy-redenen aangepast



In oktober 1997 schreven we het eerste verhaal over onze zoon J (Down+Up nr. 40) die mozaïcisme heeft. *(Zie kader, red.)* Hij was toen zeven jaar. In de afgelopen jaren hebben we vaak terug moeten denken aan de uitspraak van J s oogarts: 'Wat ogen en oren ook zeggen, gebruik altijd je gezonde verstand'.

waarschijnlijk heeft hij dagelijks hoofdpijn gehad

We zijn nu vijf jaar later. J (nu 11) zit intermiddels in groep zeven van de basisschool. Het is nog steeds dezelfde school, in hetzelfde dorp. Medisch gezien is er weinig te melden. Behalve dan het feit dat J sinds hij op de basisschool zat steeds vaker klaagde over hoofdpijn. Eigenlijk heeft hij waarschijnlijk dagelijks hoofdpijn gehad, maar omdat hij vreselijk hard voor zichzelf was, maakte hij daar niet dagelijks melding van. Het meest viel het op bij feestjes of schoolreisjes. Dan kwam hij steevast huilend van de hoofdpijn uit de auto of bus vallen en was het slechts een zielig hoopje mens. Volgens de gevestigde medische wetenschap kon er niets aan gedaan worden. De neuroloog zei na diepgaand onderzoek: of je gaat met J het farmaceutische circuit in en hoopt op een werkend medicijn of je accepteert dat hij hoofdpijn heeft, maar vergiftigt hem niet met medicijnen.

Loekie bleef zijn vaste begeleider

Vooreerst kozen we voor het laatste. Eigenwijs echter als we zijn, zijn we toch verder gaan zoeken. Via het internet vonden we een arts/acupuncturist in , dokter S . Hij vertelde dat hij wel mogelijkheden zag. Wanneer het echter na vier consulten niet hielp konden we het wel vergeten.
Tijdens deze consulten bleek steeds weer dat S zich grondig in 'J had verdiept. Zijn conclusie was dat J zo graag zo veel informatie tot zich wilde nemen, dat zijn 'computer' de datastroom niet aan kon, en op tilt sloeg. Na zes consulten (stug volhouden) was de computer 'gerewired' en werd de opgenomen data niet meer gehinderd. J heeft na zijn laatste bezoek aan S (februari 2001) geen hoofdpijn meer gehad.

Weinig problemen

De eerste jaren liep J vrijwel zonder problemen door de school. Dit is mede te danken aan de wijze waarop het team hem heeft opgevangen. Hoewel de school op zich onbekend was met Downsyndroom hebben alle leerkrachten zich voor meer dan honderd procent gegeven om J van alles bij te brengen. Daar waar hij in de les moeilijkheden ervoer, gaf Loeki naast de reguliere lessen 'remedial teaching'. Dit voorkwam dat J achter ging lopen ten opzichte van zijn medeleerlingen.
Ook in andere opzichten liftte J met zijn leeftijdgenoten mee. Ook hij kreeg elk jaar een nieuwe meester of juf voor de klas. Loeki echter bleef zijn vaste begeleidster. Met name voor ons als ouders was dit reuze fijn, daar wij elk jaar weer een vast punt hadden waar wij met vragen en of opmerkingen terechtkonden. Op deze

Mosaïcisme

***Het eerdere artikel** over J uit D+U 40 heette 'Als je het na zes jaar pas hoort'. Dat was een gevolg van het feit dat er bij J sprake is van mosaïcisme. Zoals u allemaal weet hebben kinderen met Downsyndroom 47 in plaats van 46 chromosomen. Eén teveel dus. Dat geldt dan voor alle cellen van hun lichaam. Maar een kleine groep kinderen, zeg twee procent, heeft twee of meer cellijnen naast elkaar: cellen met 46 naast cellen met 47 chromosomen. Soms zijn er zelfs nog meer 'soorten', een heel mozaïek van cellen dus. Er is dan sprake van mosaïcisme. Omdat er cellen met een normaal aantal chromosomen bij zijn, ligt het voor de hand te denken dat 'mozaïekjes' het beter doen dan andere kinderen met Downsyndroom. Gemiddeld gesproken blijkt dat ook inderdaad het geval te zijn. In de praktijk vertonen kinderen bij wie de diagnose Downsyndroom al bij de geboorte gesteld wordt slechts zeer zelden mosaïcisme. Als daar al sprake van is komt dat eerder aan het licht bij aanvankelijk schijnbaar normale kinderen die in de loop van de eerste jaren ontwikkelingsachterstand oplopen en daarbij toch ook enkele symptomen van Downsyndroom blijken te vertonen.*

[1] Fishler, K. en Koch, R. (1991), 'Mental development in Down syndrome mosaicism', Am J Ment Retard, Vol.: 96, nr.: 3, blzn. 345- 351.

• DU 58 3-25 akak 19 04-06-2002, 14:30

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

Poppen met Downsyndroom

€ 39,- voor SDS-donateurs
(inclusief handling en verzendkosten)
Voor niet-donateurs **€ 45,-**

verkrijgbaar in diverse uitvoeringen via de webwinkel

www.downsyndroompoppen.nl

of vraag de bestelfolder aan

Een pop met alle kenmerken van het syndroom van Down is niet alleen een herkenbaar speelmaatje voor kinderen met Downsyndroom, maar voor ieder kind. Een kind met Downsyndroom kan zich identificeren met de pop en zich zo een beeld van zichzelf vormen. Andere kinderen kunnen spelenderwijs leren dat mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking net zoals zij deel uitmaken van onze maatschappij. Didactisch gezien is deze pop dan ook bijzonder geschikt voor gebruik in de kinderopvang en het onderwijs om de integratie van en het begrip voor mensen met een beperking te bevorderen.
U kunt kiezen uit de volgende types:
- gesloten of open mond
- haarkleur: blond, kastanje(rood)-bruin of donker
- haarlengte: kort, halflang of lang.

De poppen zijn 42 cm lang, hebben een stoffen lijf en zijn op de hand wasbaar tot 30ºC. Ze worden geleverd met een kledingset naar keuze. U heeft keus uit acht verschillende sets.
Indien op voorraad wordt de pop binnen 1 week na ontvangst van uw betaling verzonden. Indien niet voorradig wordt contact met u opgenomen.

makkinje medi@

Jan Vermeerstraat 39
7944 BW Meppel

e-mail: sandra.makkinje@wanadoo.nl
tel./fax 0522-257090

giro 7198896
KvK Meppel 4059290

• DU 58 3-25 akak 20 04-06-2002, 14:31

manier hebben wij een heel prettig contact met de school gehouden en konden wij in die gevallen dat het nodig was mede sturing geven. Dat dit nodig was bleek onder anderen toen J. in groep zeven een nieuwe meester kreeg. Meester D. kwam net van de pedagogische academie. De klas waar J. in zat was zijn eerste eigen klas. J., niet beter of slechter dan andere jongens als het gaat om schelmenstreken, deed net als de rest hard mee om het de nieuwe meester zo onaangenaam mogelijk te maken. Daarmee had D. meer dan één probleem. Hij moest niet alleen zijn gezag doen gelden, maar hij kende J. niet en J. kende hem niet. Toen daarbij ook nog eens een nieuwe lesmethode werd gehanteerd, konden we op de problemen wachten.
Na vier weken in het nieuwe seizoen kwam het steeds vaker voor dat J. boos en mokkend uit school kwam. Hij vond het maar een rotschool, om van de meester maar niet te spreken. Op zeker moment kwam hij met een repetitie thuis. Hoewel er geen cijfer op stond, was het een duidelijke 1. Verbaasd waren wij echter over de antwoorden. Elke vraag had J. beantwoord met 'de koe is uit' of woorden uit dit zinnetje. Hoe en waarom? Al gauw bleek dat J. zijn huiswerk niet mee naar huis genomen had, en het dus niet geleerd had. Maar de meester had gezegd dat hij ook als hij het antwoord niet wist, altijd wat moest invullen. De lesmethode werd aangepast en J. en zijn meester zijn beste maatjes geworden.

De medeleerlingen

Omdat J. vanaf het begin samen met zijn klasgenoten op school kwam, is er eigenlijk sprake geweest van een natuurlijke integratie. Met name met die kinderen heeft J. absoluut geen problemen. Veel ouders van kinderen op de basisschool moeten met hun kinderen over J. hebben gesproken. Als namelijk de nood aan de man komt, of J. in een voor hem onmogelijke of pijnlijke situatie belandt, lijken de sociale gevoelens van de schoolgenoten jegens hem groter dan bij andere kinderen in soortgelijke omstandigheden het geval zou zijn. Het is net of de kinderen een gevoel van grotere verantwoordelijkheid jegens hem hebben. Nieuwe kinderen, die in de loop van de jaren bij hem in de klas kwamen, werden steevast door het onderwijzend personeel geïnformeerd. Problemen en/of pesterijen zijn dan ook vrijwel uit gebleven. Dit heeft er mede toe bijgedragen dat J. steeds met plezier naar school ging.

Het vervolgonderwijs

Omdat wij verwachten dat we met de overgang naar het voortgezet onderwijs mogelijk problemen zullen ondervinden, hebben wij weer contact gezocht met de leiding van de basisschool. De directeur, zelf afkomstig uit het speciaal voortgezet onderwijs, begreep en onderkende de problemen. Na enige oriëntatie in ., werden we met hem uitgenodigd voor een bezoek aan het College te . De directeur had voor ons een gesprek geregeld met de coördinator onderbouw van die school. Wat hij ons daar vertelde klonk ons goed in de oren.
Omdat het Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen het speciaal voortgezet onderwijs de nek heeft omgedraaid, waren veel leerkrachten van zo'n school in overgegaan naar het college aan de overkant. De directie daar onderkende mede op aandragen van die leerkrachten dat leerlingen soms behoefte hebben aan speciaal onderwijs. Zij heeft daar vervolgens geld en tijd voor vrijgemaakt.
Dit heeft erin geresulteerd, dat er op die school twee zogenaamde schakel- of nulklassen zijn. Zo'n klas heeft maximaal elf leerlingen, die in gezamenlijkheid in maximaal één jaar klaar worden gemaakt voor de overstap van de basisschool naar het reguliere voortgezet onderwijs. Hoewel tachtig procent van de lessen in hetzelfde lokaal worden gegeven, gaan deze leerlingen in dezelfde tijd als de overige leerlingen met pauze.

ook daar is sprake van natuurlijke integratie

Zestien leerlingen

Omdat de uitzonderlijke positie op die school niet of nauwelijks opvalt is ook daar sprake van een natuurlijke integratie. En omdat de helft van alle leerlingen uit . en de directe omgeving roept dat zij naar gaan, valt ook in de thuis-, sport- of clubomgeving niemand uit de toon.
Ook na de nulklas worden de kinderen verder begeleid. De school heeft daartoe één of meer klassen voor speciale aandacht. Deze klassen bestaan uit ten hoogste zestien leerlingen, zodat daar extra tijd en aandacht is voor de individuele mens.
Bovendien heeft de school een zogenaamde inloop gecreëerd, waarbij leerlingen in de keuken van een bedrijf kunnen kijken. Op deze manier kunnen leerlingen ontdekken wat ze leuk en wat ze minder leuk vinden; de leraren ontdekken de sterke en de zwakke punten van de kinderen en bedrijven kunnen vast kennis maken met jong personeel dat in meer of mindere mate wordt gehandicapt.
Dit alles geeft ons alle vertrouwen in de toekomst van J. als hij in augustus 2003 naar het voortgezet onderwijs moet.
Er waren in de afgelopen jaren van die tijden dat we soms dachten: Zie je wel! Het valt wel mee. Je merkt het amper dat onze zoon Downsyndroom heeft. Maar het is er, het blijft er, en ook al lijkt het soms van niet, het zal er altijd zijn. En dat is slikken, want wennen doet het nooit. Maar trots zijn we wel, want het blijft onze zoon.

Niet fietsen

***Na een intensieve** opleiding van bijna drie jaar heeft J. het fietsen onder de knie gekregen. Sinds enige tijd fietste hij bij daglicht ook zelfstandig naar school. Een afstand van ongeveer zevenhonderd meter. Dat ging altijd goed, onder toezicht, maar alleen op de fiets bleek J. minder te vertrouwen. Uit verhalen uit het dorp blijkt, dat J. door hoge snelheid, ruime bochten, branieschopperij en ondoordachtheid vaak geen aandacht heeft voor het verkeer. Daardoor ontstonden levensgevaarlijke situaties, die soms maar net goed afliepen. J. loopt nu dus weer naar school.*

• DU 58 3-25 akak 21 04-06-2002, 14:31

• M. Doornbos, Winsum

Zondag 4 november 2001 uitten de eerste verschijnselen zich. Emma huilde en kon haar draai niet vinden; we waren op bezoek en besloten eerder naar huis te gaan. Onze Emma huilde immers nooit. Thuisgekomen hield ik haar in mijn armen om haar te troosten en de ene schrikbeweging volgde de andere; dit duurde zo ongeveer tien minuten. Ik stond te trillen op mijn benen en wist dat het niet in orde was.

Emma met haar broertjes

Nu heeft Emma ook nog het syndroom van West

we zochten naar 'dat alles wel goed zou komen'

Mijn man vermoedde dat het een reactie was op de drukke middag en wij besloten het nog een weekje aan te zien. De schrikbewegingen bleven komen in de week die daarop volgde. Maandag belde ik de kinderarts en vertelde haar dat ik aan epilepsie dacht en vroeg of het mogelijk was dat ze een EEG zou krijgen; deze kreeg ze snel.

En toen volgde de ene gebeurtenis de andere op. Twee dagen na de EEG belde de kinderarts ons op en vertelde dat de EEG er niet goed uit zag. Tijdens het slapen was het EEG ernstig verstoord met continue epileptische ontladingen passend bij een *cryptogene epilepsie*. Het beeld zag er uit als *modified hypsarythmia* en dat heeft kenmerken van het syndroom van West.

Informatie

Onze wereld stortte weer in, was het syndroom van Down al niet ernstig genoeg? Waarom moest dit er bijkomen? Op het internet gingen we op zoek naar informatie, maar we vonden daar niet de antwoorden die we wilden krijgen. Alles wat we lazen was ernstig en zorgelijk. We zochten naar geruststellingen en 'dat alles wel goed zou komen'.
Via de SDS kwamen we in contact met Eveliene Helder (haar zoontje heeft ook het syndroom van West gehad) en zij heeft mij veel steun en bemoedigende woorden gegeven. Dit gaf mij rust en kracht om verder te gaan.
Bij Emma was er sprake van de cryptogene vorm, omdat zij zich goed ontwikkelde voordat de aanvallen zich aandienden; dit is later ook bevestigd door de hersenscan. Toch ben ik heel erg bang geweest dat Emma voor honderd procent gehandicapt zou worden en ik zag haar vaak in een rolstoel voor mij; ik probeerde deze gedachte niet te lang vast te houden.

Vertrouwen

Ik heb heel veel vertrouwen in de kracht van onze dochter en daar concentreer ik mij voornamelijk op en niet op het negatieve. In het afgelopen jaar heb ik geleerd met de dag te leven en te overleven, elke dag is er weer één. De slechte dagen worden vervangen door de goede, maar ook andersom.
Vanaf midden november tot en met begin april heb ik haar dagelijks voor bijna honderd procent geobserveerd; de hele dag had ik haar bij mij om de aanvallen te registreren. Dit was nodig omdat zij dan goed door de kinderneuroloog kon worden ingesteld met de medicatie.
We begonnen eind november met het meest succesvolle medicijn Vigabatrin (Sabril). Dat is een antiepilepticum dat gebruikt wordt bij de behandeling van epilepsie, die door andere middelen niet goed onder controle is te krijgen. Dat slaagt er voor 50-75 procent in om de aanvallen te weerstaan. Sabril heeft het alles-of-nietseffect en je ziet al vrij snel resultaat. Het EEG liet wel verbetering bij Emma zien, maar niet genoeg om ermee door te gaan. In een rap tempo zijn we Sabril gaan afbouwen; dit medicijn kan namelijk het gevolg hebben van onomkeerbaar verlies van de 'perifere' gezichtvelden. Het lijkt dan net alsof je door een koker kijkt.
Begin december werden de aanvallen zo ernstig en langdurig dat Emma werd opgenomen in het Martini Ziekenhuis in Groningen. Daar heeft zij een halve week gelegen en toen werd zij doorverwezen naar de afdeling kinderneurologie in het AZG te Groningen, waar zij nog twee weken bleef. Allerlei onderzoeken werden er verricht:
- bloedonderzoeken;
- urineonderzoeken;
- echo via haar fontanel;
- ruggenmergpunctie;
- hersenscan;

Gelukkig waren al de uitslagen goed en werd er niets gevonden.

Zuigreflex

Ondertussen werd het medicijn Mogadon (slaapmiddel) ingevoerd en na twee weken zaten we op een heel hoge dosering die Emma helemaal passief maakte. Haar zuigreflex verdween hierdoor, zodat Emma met tien maanden van de fles af was.
We hebben naast Emma nog twee

• DU 58 3-25 akak 22 04-06-2002, 14:31

zonen en er werd heel wat afgereisd van en naar het ziekenhuis. Het gevoel dat ik eigenlijk bij Emma in het ziekenhuis maar ook bij onze zonen thuis moest zijn verscheurde mij vaak. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar het syndroom van West en helemaal weinig in combinatie met Downsyndroom; dit geeft je vaak een heel machteloos gevoel. Ook is het syndroom van West vaak moeilijk in te stellen met medicijnen.
Vlak voor kerst werd Emma ontslagen uit het AZG. Midden januari zijn we voor een second opinion naar de VU te Amsterdam gegaan. Het syndroom van West is een ernstige diagnose en we wilden er helemaal zeker van zijn dat we met de juiste behandeling bezig waren. Helaas verschilde de visie van de kinderneuroloog te Amsterdam met die in Groningen. In Amsterdam stelden ze de hormoonbehandeling ACTH voor en in het AZG stonden ze hier niet achter. We zouden hiervoor naar Amsterdam moeten. Behandeling met ACTH kan veel ontstekingen en infecties veroorzaken.
De Mogadon verbeterde wederom de EEG van Emma, maar zij kreeg het door dit medicijn zo benauwd van al de slijmvorming dat we de Mogadon zijn gaan afbouwen.

lachen doet ze nog weinig, maar haar ogen kunnen gelukkig stralen

Afbouwen
We hebben gekozen om door te gaan met de behandeling in het AZG omdat Emma zienderogen begon op te knappen toen de Mogadon werd afgebouwd. Ondertussen werd er gestart met een nieuw medicijn, Depakine. Inmiddels werd er een nieuwe strategie bepaald en dat was dat we ons minder zouden toespitsen op de aanvallen/stuipen van Emma. Ze moest zich weer gaan ontwikkelen.
Ik had het hier in het begin heel moeilijk mee, omdat je natuurlijk wilt dat je kind aanvalsvrij is, maar langzamerhand begon ik in te zien dat Emma enorm was teruggevallen in haar ontwikkeling. Emma is in al die maanden zeker een half jaar in ontwikkeling teruggevallen en van een dochter die goed kon spelen, bijna los zat en heerlijk kon babbelen was ons meisje veranderd in een hele passieve baby die zelden nog lachte en met een hele slappe tonus.

Afkicken
In het begin was het heel erg spannend of Emma definitief beschadigd zou zijn door de epileptische aanvallen, of dat ze alles weer zou gaan oppakken. Eerst moest ze helemaal afkicken van de Mogadon en dan zouden we hier een beter beeld van hebben. Elke 0,5 ml. Mogadon die eraf gehaald werd veroorzaakte afkickverschijnselen van meer aanvallen en slecht contact met haar hebben. Het afkicken was voor moeder en dochter een hele zware periode.
Haar linkerhand begon zich weer een beetje te ontwikkelen en langzamerhand kwam haar rechterhandje er ook weer bij, maar minder actief dan de linkerhand.
Het klinkt misschien wat vreemd maar we zijn op dit moment niet meer bezig met het syndroom van Down. Het enige belangrijke is dat Emma zich weer gaat ontwikkelen en straks ook in ons straatje kan spelen, samen met de andere kinderen. Ik hou mij vaak aan dit beeld vast. Soms ben je verbaasd van de kracht die je hebt om door te gaan elke dag maar weer. We hebben veel steun aan ons geloof en van vrienden die als een warme cirkel om ons heen staan.

Verbetering
Inmiddels zijn we vijf maanden verder en hebben we vijf EEG's achter de rug. Vanaf de derde EEG zit er verbetering in, maar het syndroom van West zit er nog steeds. Wel zijn er nu hele stukken goed zonder hypsaritmie.
Emma heeft nu elke week logopedie en fysiotherapie om haar zoveel mogelijk te stimuleren. Ze zit weer bijna los en zit voorop de fiets. Langzamerhand begint ze te babbelen, mondjesmaat. Haar handjes heeft ze helemaal opnieuw ontdekt en ze probeert er soms mee te spelen. Het gaat allemaal langzaam, maar ze doet het soms en dat geeft ons hoop dat ze niet definitief beschadigd is.
Lachen doet ze nog zó weinig, maar haar ogen kunnen stralen en daar ben ik blij mee. Ze kijkt weer om zich heen, de wereld heeft zich weer voor haar geopend. Sinds kort bezoeken we een klassiek homeopaat om haar meer energie te geven. Het is moeilijk te zeggen wat door welk medicijn komt, maar Emma knapt langzamerhand op. We durven nog niet te enthousiast te zijn, omdat we al zo vaak een domper hebben gehad. Haar aanvallen zijn aanzienlijk minder en ze zijn vaak zo klein dat een buitenstaander er niets van merkt. De Depakine wordt binnenkort waarschijnlijk gecombineerd met Lamiktal, een tweedelijnsmiddel dat de werking van de Depakine versterkt.
Ikzelf ben inmiddels al heel lang uit het arbeidsproces en we hebben sinds kort een vriendin bereid gevonden als verpleegkundige op Emma en onze zonen te passen. Dit hebben we kunnen financieren via een persoonsgebonden budget. Mijn leven is erg verbonden met het leven van Emma en ik moet langzamerhand weer gaan leren zelf te gaan leven.

Verschillende vormen

(Uit Medische Aspecten)
Er wordt bij *het syndroom van West onderscheid gemaakt tussen de cryptogene en de symptomatische vorm. In het eerste geval hebben we te maken met kinderen die zich voordat de aanvallen optreden normaal ontwikkelden. Bij de symptomatische vorm is er sprake van kinderen die al verdacht waren of alsnog worden van een onderliggende aandoening. Te denken valt aan hersenbeschadiging door zuurstofgebrek, aan erfelijke aandoeningen als tubereuze sclerose, maar ook aan het syndroom van Down.*

De kenmerken

(uit: Internet -> Erfelijkheid.nl)
Het syndroom van West *begint al op jonge leeftijd, meestal tussen vier en zeven maanden. De epileptische verschijnselen van het Westsyndroom staan bekend als salaamkrampjes, omdat kinderen met dit syndroom plotseling het hoofd, de armen en heupen buigen. De aanvallen komen over het algemeen dagelijks voor, meestal in series en vooral als het kind wakker wordt. Soms wordt een aanval gevolgd door lachen of huilen. Het EEG-beeld bij kinderen met West staat bekend als 'hypsaritmie'; het is een grillig patroon van hersengolven die heen en weer lijken te springen over de verschillende hersengebieden. De ontwikkeling van deze kinderen staat vaak stil of gaat achteruit.*

Beter te behandelen

Verrassende uitsprakenvan de kinderneuroloog van de VU:
• Een combinatie van syndroom van West en syndroom van Down is vaak beter te behandelen dan alleen het syndroom van West. Het gaat meestal niet over in Lennox van Gastaut, een andere vorm van kinderepilepsie.
• Kinderen met het syndroom van Down hebben vaak in een bepaald gebied hypsaritmie en dat is positiever te behandelen.

• DU 58 3-25 akak 23 04-06-2002, 14:31

Reactie op artikel over Jorn

Inenten ja, maar niet zomaar

• **Hilde Pronk, Waddinxveen**

Het stuk over Jorn in de laatste Down+Up deed me denken aan onze ervaringen met het inenten van onze eigen kinderen, met name Rick, die zes jaar geleden op driejarige leeftijd overleed.

'tijd tussen inentingen mag langer zijn dan aangegeven'

Rick had ook het syndroom van Down en een lichte hartafwijking. Rick had veel longproblemen en vaak een snotneus. Ook Rick kreeg de nodige vaccinaties. Ook als hij niet zo lekker was werd er toch gewoon geprikt, 'want', was de mening van het consultatiebureau,'anders loopt hij zo achter, straks, op het schema en hij moet ze toch hebben'.
Ik wist niet beter en liet het gebeuren, zij wisten vast wel wat ze deden. Ilonca, onze oudste dochter had ook al haar vaccinaties gewoon gekregen en had nooit ergens last van gehad. Na het overlijden van Rick zijn er in ons gezin nog twee dochters geboren. Toen Lilian 13 maanden was, kreeg ze kinkhoest en lag ze een week in het ziekenhuis.
Ik ben me toen af gaan vragen hoe dat toch kon komen. Ze had al drie DKTP- en Hib-vaccinaties gehad. 'Het komt wel meer voor', werd er gezegd. Ik had er geen vrede mee. Ben achter de vereniging Kritisch Prikken gekomen en ben toen tot de conclusie gekomen dat de prikken Lilian geen goed hadden gedaan.
Ook ben ik terug gaan denken over hoe het bij Rick gegaan is. Bij hem kwamen de grote problemen na de tweede DKTP-vaccinatie. Ik ben door het stuk over Jorn nog verder aan het denken gezet. We zetten ons allemaal zo in voor de kinderen, goede begeleiding op jonge leeftijd al, fysiotherapie, logopedie, goede medische begeleiding, goede onderwijsmogelijkheden. Maar er zou ook beter nagedacht kunnen worden over bijvoorbeeld vaccineren. Omdat de kinderen niet gelijk zijn, kun je ze eigenlijk ook niet allemaal in één schema vangen om te vaccineren. Ook zullen niet alle kinderen goed reageren op vaccineren.
Als je je eens kritisch wilt laten informeren over vaccineren, kun je contact opnemen met Kritisch Prikken.
Deze vereniging is niet tegen inenten, maar wel voor eerlijke informatie over vaccineren, zodat iedereen zijn eigen keuze op een eerlijke manier kan maken.
Ik wens iedereen hierbij alle wijsheid.

Adres: Nederlandse Vereniging Kritisch Prikken (NVKP),
Postbus 1106,
4700 BC Roosendaal,
tel. (0900) 202 01 71,
www.nvkp.nl

Commentaar SDS:

Wij adviseren primair waar de wetenschap het over eens is

***In 'Medische Aspecten** van Downsyndroom'* [1] *staat in Aanhangsel IV op blz. 299: 'In alle algemeenheid wordt voor kinderen met Downsyndroom altijd hetzelfde vaccinatieschema aanbevolen als voor kinderen zonder het syndroom, met één belangrijke uitzondering: Hepatitis B.' Maar eigenlijk is het andersom: de andere kinderen zijn de uitzondering. In heel veel andere landen worden die namelijk ook gevaccineerd tegen hepatitis. Belangrijk bij dat alles is, dat het kind op het moment van de vaccinatie geen infecties onder de leden heeft.*
De Duitse 'Downsyndroomteamarts' Storm [2] *zegt daarover op blz. 194 van zijn boek: 'Omdat inentingen principieel op een infectievrij tijdstip behoren te worden uitgevoerd (waarbij een verkoudheid, resp. een slechts met geringe temperatuurverhoging gepaard gaande infectie van de bovenste luchtwegen nog wel kan), is het bij veel kinderen met Downsyndroom met hun regelmatig voorkomende infecties vaak moeilijk de genoemde tijdsintervallen tussen de afzonderlijke inentingen aan te houden. Dan moet er echter aan worden herinnerd dat de tussenruimten tussen de belangrijkste inentingen langer mogen zijn dan aangegeven, zonder dat er voor een verminderde bescherming gevreesd hoeft te worden.'*

Onderbouwde keuze

Kritisch prikken? Als SDS zouden wij niets liever willen dan dat iedereen zich altijd te voren goed zou informeren over alle zaken die met hun kind te maken hebben, om daarna een welbewuste, goed onderbouwde keuze te maken. Dus ook over voeding, de toepassing van early intervention, leren lezen, schoolkeuze, etc. Als SDS adviseren we primair datgene waar in de wetenschappelijke wereld consensus over bestaat. Voor prikken is dat het bovenstaande. Maar daarnaast willen we ook graag ruimte bieden aan de discussie daaromheen. Zoals hierboven.
Tenslotte nog: het voorgaande geldt onverminderd voor meningokokkenvaccinatie!

[1] **Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (1999)**, 'Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken', V & V Producties, ISBN: 90-75-704-135
[2] **Storm, W. (1995)**, 'Das Down-Syndrom; medizinische Betreuung vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter', Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart, BRD, ISBN: 3-8047-1407-2

• DU 58 3-25 akak 24 04-06-2002, 14:31

MEDISCHE VRAAGBAAK

Mijn dochter heeft schrale wangen

• **Käthe Noz, huidarts**

Vraag: *Mijn dochter van 15 maanden heeft de laatste tijd erg veel last van droge en schrale wangetjes. Ook haar armpjes zijn erg schraal (het voelt als hele kleine bobbeltjes). Ik kreeg van een andere ouder het advies massage-olie van Nivea te gebruiken en een hele vette aftersun spray. Momenteel gebruik ik de olie en in plaats van aftersun spray nu Purol. Ik heb niet het idee dat dit echt helpt. In de winteruitgave van Down+Up (nr. 56, blz. 20, red.) lees ik nu dat een behandeling met emollientia-crème voor een extreem droge huid hiervoor erg geschikt is. Ik ben gaan informeren bij de apotheek, maar die kent deze crème niet; ook de groothandel niet. Kunnen jullie mij misschien vertellen hoe ik aan deze crème kan komen? Alvast hartelijk dank voor jullie medewerking.*

• *niet te vaak douchen*
• *zonder zeep*
• *liever crème dan olie*

De rode droge wangen en de pukkelige huidafwijkingen aan de bovenarmen horen inderdaad tot de opvallendste dermatologische problemen bij kinderen met Downsyndroom. Ik ben me nog aan het beraden wat dit precies is. In de (spaarzame en oude) literatuur is dit aanvankelijk toegeschreven aan het zogenaamde constitutionele eczeem, ook wel *atopisch eczeem* genoemd (atopie wil zeggen dat iemand aanleg heeft voor het krijgen van constitutioneel eczeem, astma en/of hooikoorts). Toch zet ik daar vraagtekens bij. Helaas is er slechts één (wel wat recentere) publicatie die daar ook wat kritisch tegenover staat. Zoals ik al in mijn artikel schreef kan ik weinig uit eigen patiëntenervaring spreken. Maar ik ben zelf ook moeder van een meisje met Downsyndroom (Ilse 2 jaar) en daar kan ik het volgende van zeggen:
Het gebruik van huidolie na douche of bad evenals het gebruik van (geëmulgeerde) badolie in het badwater lijkt de huidproblemen te verergeren, met name de pukkeltjes op de armen. Soms ontstaan daardoor ook pukkeltjes en puistjes op de romp. Volgens mij is er dan sprake van een *pityrosporon folliculitis*. Dit is een ontsteking van de haarwortelzak ten gevolge van de gist pityrosporon. Die gist is een bewoner van de normale hoofdhuid (dus ook bij u en mij), maar door de vetsamenstelling van de huid kan die gist veranderen en op dat moment huidproblemen veroorzaken, zoals de folliculitis.
Veel baden of douchen leidt in het algemeen tot een droge huid en daardoor ook vaak tot verergeringen van eczeem. Dit merk ik duidelijk bij mijn twee zoontjes (die atopisch zijn), maar gek genoeg veel minder bij Ilse! Wij douchen haar best vaak om haar 'te stomen', zodat ze minder last heeft van een verstopte neus als ze weer eens verkouden is. Haar lichaamshuid wordt daar niet echt droog van; haar armen en wangetjes zijn wel iets ruwer, maar daar doe ik dan wat crème op.
Emolliens is de term voor een 'verzachtende crème', die gebruikt wordt ter bestrijding van een droge huid. Het geheim zit hem vaak in veel en regelmatig smeren.

In bad prima, maar niet al te vaak!

Dermatologen schrijven bij volwassenen doorgaans crèmes voor die ureum (5-10%) en/of melkzuur (3-5%) bevatten. Het vervelende is dat deze stoffen in eerste instantie vaak een prikkend/stekend gevoel geven. Dat trekt na 15 minuten wel weer weg, maar dit is aan kinderen niet goed uit te leggen. Daardoor bestaat het gevaar dat zij een antipathie tegen zalven gaan ontwikkelen.
Bij kinderen wordt daarom doorgaans vaseline in concentraties van 10-30 procent in een basiscrème voorgeschreven. Uw apotheek heeft hiervan ongetwijfeld wat op voorraad staan, doorgaans is hier ook geen recept voor nodig. Als optie kan bij kinderen ook gekozen worden voor een lage concentratie ureum in combinatie met NaCl (bijvoorbeeld in Symbialcrème). De laatste jaren worden door diverse fabrikanten crèmes ontwikkeld voor de 'droge, atopische' huid, o. a. van Balneum (Balneum Intensive), RoC (Enydrial, extra-emolient) en A-Derma Exomega crème (firma Ducray, o. a. in België verkrijgbaar), maar er zijn er veel en veel meer. Je kunt gewoon bij de warenhuizen, supermarkt of de drogist kijken.
Vaak is het toch enigszins persoonlijk wat als prettig ervaren wordt. Probeer het liefst een crémebasis te kiezen. Een bodylotion trekt weliswaar sneller in de huid, maar bevat een hoog percentage water dat al gauw verdampt, zodat de huid weer snel droog achterblijft. Yamanouchi heeft een emolliens (naam Locobase Repair) ontwikkeld, gebaseerd op een heel ander principe, waarbij de hoorncel in de opperhuid eigenlijk zo gestimuleerd wordt dat de verhoorningsprocessen weer goed gaan verlopen, zodat de barrièrefunctie van de huid hersteld wordt en er minder vocht verloren wordt via de huid. Deze zalf heeft goed effect bij patiënten met eczeem, maar ook bij patiënten met verhoorningsziekten van de huid. Helaas is deze crème erg duur en wordt hij niet vergoed door de verzekeraars. Voordeel is wel dat je maar één keer per dag hoeft te smeren (omdat de huidcellen het in feite zelf moeten doen en alleen maar dat signaal nodig hebben) en dat je dus wel lang met je tube doet.

Samenvattend: In het algemeen zou ik adviseren niet al te vaak lang te douchen of te baden, het liefst zonder zeep of schuimende producten. Daarnaast is het bij sommige kinderen met Downsyndroom wellicht verstandig terughoudend te zijn met badolie. Als huidverzorging (dagelijks of na het bad/douche) zou ik een crème adviseren en geen vette zalf of olie, omdat je met die laatstgenoemden misschien (!) pityrosporon folliculitiden in de hand zou kunnen werken.
Hopelijk heeft u iets aan mijn beschouwingen en adviezen.

• DU 58 3-25 akak 25 04-06-2002, 14:31

Uit het leven van David (alweer 18)

De jacht op een stageplek

• Marian en Erik de Graaf

Het is half elf 's avonds, pikkedonker buiten en je valt om van de slaap. Maar je durft toch nog niet naar bed. Je wilt wachten tot je zoon van achttien is thuisgekomen. Hij is op de fiets naar de scouting in de stad, tien kilometer verderop (en heeft er diezelfde dag heen en weer naar zijn stageplek al 30 kilometer opzitten!). En dat is nog maar het begin. Morgen gaat hij naar een feestje, in dezelfde stad. Op de uitnodiging staat dat het wel twee uur kan worden... Hoeveel ouders herkennen dat gevoel? 'Oh, daar ben je zo aan gewend', zeggen de meesten. Maar is dat ook zo als die zoon Downsyndroom heeft? Dat weten wij op dit moment nog niet zeker. We beginnen net aan zulke situaties te ruiken.

Het is alweer een jaar geleden dat we uitgebreid berichtten over de belevenissen van onze zoon David, die kortgeleden achttien geworden is. Sinds nummer 54 is er weer heel veel gebeurd.
Mogelijk herinnert u zich nog dat we David uiteindelijk op de Pasvormzijtak van het ROC hadden kunnen krijgen. Dat is een mogelijkheid speciaal voor vroegtijdige VMBO-verlaters: in principe een jaar lang twee dagen school en drie dagen stage. Die schooldagen zijn vooral gericht op het aanleren van normen en waarden met veel aandacht voor assertiviteits- en sollicitatietraining, afgewisseld met kookles, timmeren, metaal, etc. Na dat ene jaar mocht David het nog een keer overdoen. Het nu aflopende schooljaar dus.
Intussen moeten we constateren dat na de basisschool de toen nog min of meer vanzelfsprekende integratie goeddeels voorbij is. Dáár kun je nog in de klas zitten bij de eventuele toekomstige directeuren. Maar na de basisschool vindt er een splitsing plaats op basis van de Cito-toets. Dan gaan de kinderen naar verschillende niveaus brugklas, als ze al gaan.
David zit nu tussen de meest simpele en minst gemotiveerde leerlingen die je je maar voor kunt stellen. We zijn blij dat hij zich daar staande weet te houden, want dit worden mogelijk ooit toch nog wel collega's (of misschien zelfs zijn bazen!), al streven we daar niet echt naar.

Stage op school

Op de stageplaatsen moet David het echt van goede manieren hebben en ook dat lukt nog lang niet altijd, hoezeer we daar ons best voor hebben gedaan. Trouwe lezers weten dat er in het eerste jaar op de Pasvorm geen werkplek was gevonden voor David. Het is moeilijk een leerling met Downsyndroom op een reguliere school te krijgen. Maar het is niet minder moeilijk om een bedrijf bereid te vinden een stagiaire met die conditie aan te stellen.
Bovendien vonden we David vorig jaar ook nog erg 'jong'. Het aanbod van de Pasvorm om David dan maar binnen de school werkervaring te laten opdoen, in de kantine, was dus heel welkom. Iets langer tussen jongeren blijven en daardoor ook cognitief nog iets verder komen is nooit weg, dachten wij. Maar toen uiteindelijk het tweede jaar Pasvorm van start ging, zag het er plotseling toch heel anders uit. Gelukkig hadden we voor de zomervakantie al een soort job coach geregeld voor twee dagdelen: Heidi. Die had ook al geobserveerd op Davids stageplek binnen de school zelf en daar al vastgesteld dat hij erg veel met de leerkrachten optrok. Daarbij bood die stageplek hem eigenlijk veel te weinig werk.

Typecursus

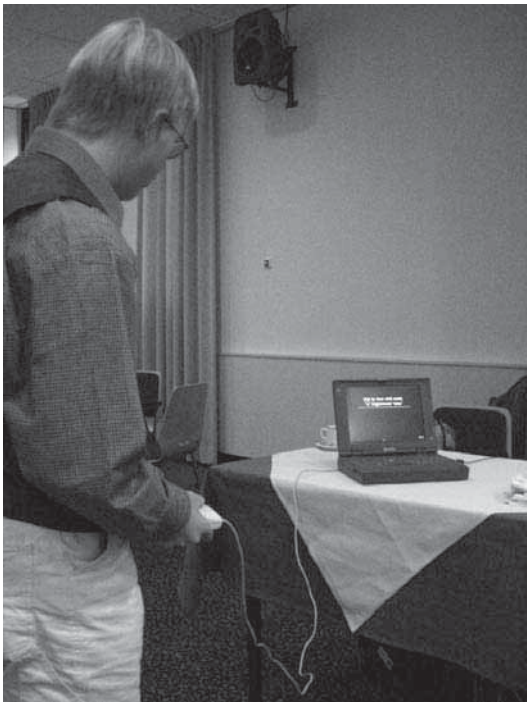
Na de zomervakantie van 2001 waren er dus wederom twee dagen school, terwijl de drie resterende dagen moesten worden ingevuld. Daarbij konden we beschikken over twee dagdelen 'job coach'. Gelukkig was er toen meteen een door onszelf bij el-

• DU 58 26-50 akak 26 04-06-2002, 14:42

kaar geprate stageplek in de natuurvoedingswinkel in Meppel. Onze jarenlange klantentrouw daar bleek vruchten af te werpen. Maar de rest van de tijd was David gewoon thuis! Dat was wel een cultuurschok, met name voor Marian, die David nu naast haar eigen volledige baan bij de SDS zelf thuis moest coachen. Zo doet hij nu thuis op zijn eigen kamer de typecursus waar de school de benodigde één-op-éénbegeleidingstijd niet voor had. Wonderlijk genoeg gaat het hier prima, vrijwel zonder toezicht. Natuurlijk haalt hij niet het aantal aanslagen per minuut dat hij moet hebben (hij komt pakweg tot eenderde). Maar hij werkt prima door, is gemotiveerd en zit les na les ver onder het aantal fouten dat hij mag hebben. En het gaat keurig, met alle tien zijn vingers. We prijzen hem de hemel in natuurlijk! Zo doet hij regelmatig drie 'verplichte' lessen achter elkaar, ook als wijzelf onderweg zijn (in het programma controleerbaar!).

Bij de SDS

Waar dat enigszins kan, zetten we hem tussendoor maar zelf aan het werk hier. Zo zet hij regelmatig koffie en thee voor alle medewerkers op het SDS-kantoor en brengt dat netjes rond. Ook tafeldekken voor de lunch en een kopje soep serveren horen erbij. Maar we bedoelen ook veel serieuzer werk. Laatst had de SDS een stand op een congres van de Beroepsvereniging voor Obstetrische & Gynaecologische verpleegkundigen (BOG). Erik en David hebben toen samen een PowerPoint-presentatie op een laptop gezet. Daarin vertelt David als het ware over zijn leven met Downsyndroom. Hij bekritiseert de term 'handicap' en toont aan de hand van foto's wat hij zoal doet, wat hij leuk vindt en wat minder leuk, moeilijk en minder moeilijk. De teksten op het scherm leest hij hardop voor. Daarbij kunnen de standbezoekers meelezen wat ze niet kunnen verstaan. Zo wordt David dus goed begrepen. Maar alleen al het feit dat daar een knul met flair met een muis in de hand naast een laptop staat, en dan ook nog behoorlijk verstaanbaar blijkt te kunnen lezen, maakte diepe indruk. Marian had al haar ervaring als standwerker uit vroeger tijden ingezet om steeds groepjes congresbezoekers naar Davids stand te lokken.



Oefenen met de Power Point-presentatie

David zelf stond keurig met de folders van de SDS in de hand te wachten, trok zijn meest welwillende gezicht en maakte te voren geoefende uitnodigende gebaren, maar je zag iedereen als het ware denken 'Dat is er weer een' om dan snel de route aan te passen. Toch draaide David die middag zijn presentatie wel een keer of tien met veel flair en inzet af. Hij vindt het heerlijk om zo in de belangstelling te staan en een verhaal af te steken.
Een paar weken later vroegen we hem hetzelfde te doen, maar dan voor een grote zaal vol met consultatiebureau-artsen en -personeelsleden. Pakweg tachtig man in het Leids Academisch Medisch Centrum. Lezend vanaf zijn eigen scherm in een microfoon, terwijl zijn presentatie ook nog eens meters groot achter hem op de muur werd geprojecteerd.

Thuis op zijn eigen kamer doet David de typecursus

Als ouder weet je dan toch even niet wat je meemaakt als je je kind met Downsyndroom daar zo, zonder veel zenuwen, bezig ziet voor een zaal vol professionals. Het blijkt een prima manier om meer in beeld te brengen vanuit mensen met Downsyndroom zelf. Natuurlijk ging Peetjie Engels David al ver voor met haar spreekbeurt in het Engels (!) op het wereldcongres over Downsyndroom in Madrid van oktober 1996. Maar ook voor die velen met minder spraak zijn er dus wel degelijk goede mogelijkheden!

Streken uithalen

Al met al vinden wij David best goed functioneren op zijn bescheiden 'stageplek' bij de SDS, maar daar haalt hij dan ook geen streken uit. Hij weet dat hij er daar niet mee weg komt en dan gaat het prima. Maar zijn job coach (in het begin) en de winkel vlogen wel in de vallen die David voor hen opzette.
Zo blijft hij bij anderen altijd proberen ergens onderuit te komen, zodra het nieuwe eraf is. Hij kan het dan wel, maar gaat bijvoorbeeld doen alsof hij heel moe is. Omdat Downsyndroom op de werkvloer nog zo onbekend is, weet zo'n bedrijf dan nooit of dat er niet bij hoort. Iemand als David krijgt dan het voordeel van de twijfel. Die privileges bouwt hij uit. ('Dat hoef ik niet; ik heb Downsyndroom').
Aan de andere kant ontstaat er zo binnen de kortste keren irritatie over zijn functioneren, terwijl hij dat zelf helemaal niet in de gaten heeft. Iemand als hij moet echter heel duidelijk en consequent aangepakt worden, ook met duidelijke taken op papier, die kunnen worden afgevinkt. Anders krijg je een David die de ene dag de kop zo heeft staan en de andere dag andersom.
Zo hebben we van zijn eerste stageplaats te horen gekregen dat hij zo wisselend van stemming en karakter is. Wij vallen bijna van onze stoel als we dat horen. In onze ogen is hij één bonk stabiliteit. Hij gaat zich echter onmiddellijk vrijheden permitteren als hij de ruimte krijgt en graaft zo zijn eigen graf. Ook zijn job coach heeft er het nodige bijgeleerd over hoe iemand als David aangepakt moet worden.
Op alle scholen, vooral die voor voortgezet onderwijs, was het van hetzelfde laken een pak. David is veel te snel op een werkje uitgeke-

• DU 58 26-50 akak 27 04-06-2002, 14:42

ken en gaat dan zitten wachten tot er iemand tegen hem zegt dat hij moet doorwerken. 's Morgens zegt hij al tegen ons: 'Ik breng appeltaart mee voor de koffie'. Kijk, het op school gaan bakken van die appeltaart hoort natuurlijk pas 'in the picture' te komen als hij dat verdiend heeft. Als hij zijn werkjes uit zichzelf, zonder verdere aansporing, afgemaakt heeft. Maar in Davids ervaring is dat al zo vaak anders gegaan, dat hij in ernst denkt dat er voor hem andere regels gelden.

Bij de notaris

Omdat we intussen wel hebben geleerd dat de nieuwe stageplekken niet van Davids school komen, hebben we zelf nijver verder gezocht naar plaatsen, waar we dan konden proberen de valkuilen van de vorige te vermijden. In die zin zijn 'we' na de jaarwisseling schoorvoetend met één dagdeel begonnen op een notariskantoor. Hier dus geen schappen vullen meer, maar in een net kloffie koffie rondbrengen en hand- en spandiensten verrichten op kantoor. Daarnaast mocht hij op zijn eerste stageplaats, in de winkel, nog een tijdje één dagdeel per week zonder job coach aan het werk blijven. Hij kan het werk daar intussen eigenlijk uitstekend aan, maar er is nu zoveel 'weerstand' tegen hem ontstaan, dat ze hem eenvoudig niet meer uren achtereen willen hebben en al helemaal niet op tijden dat het erg druk is in de winkel. Je ziet maar: David denkt zelf dat hij donders goed in de gaten heeft waar hij zich wat wel en wat niet kan permitteren. Dat is dus niet zo!

Schijn en werkelijkheid

David is verknocht aan een aantal vaste tv-programma's, zoals het in onze ogen absurde 'Goede tijden; slechte tijden' en het gruwelijk gewelddadige 'Helikopter 117'. Zo zeer dat we met name GTST voor hem op moeten nemen als hij het 's avonds een keertje niet kan zien. Hij staat dan de volgende ochtend grif vroeg op om zijn gemiste aflevering alsnog te bekijken.
In de praktijk is het helaas zo dat hij na een 'heftige' aflevering nog wel eens schijn en werkelijkheid door elkaar wil halen. Een ander zou daar misschien niet van slapen of van dromen, maar daar merken we bij David nooit iets van. Wel is het soms zo dat hij later met luider stemme (maar wel rijkelijk onverstaanbaar) hele scènes 'naspeelt'. Thuis hebben we daar 'harde' regels voor. Hij mag alleen in zichzelf praten waar anderen daar geen last van hebben: op z'n kamer, op de wc en in de douche. Maar zonder zijn vaste Japie Krekel op z'n stageplek loopt dat op sommige dagen helemaal mis.
En dat stoort zijn collega's dan natuurlijk! Marian heeft daarom inmiddels besloten – bij gebrek aan beter – op afstandsbediening over te gaan. Ze kan de oorzaak van het probleem heel effectief wegnemen op de dagen dat hij niet naar behoren heeft gefunctioneerd. Ze belt de winkel of krijgt via e-mail van job coach Heidi te horen hoe het ging. In voorkomende (zeldzame!) gevallen gaat die avond dan domweg GTST niet aan. We voelen ons daar niet schuldig over. Het is toch een rotprogramma. David moet dan maar kwaadschiks leren dat er nu eenmaal aan iedereen eisen worden gesteld als je bijna volwassen bent.
Een opvallend gevolg van het werken bij de notaris is overigens dat David nu keurig: 'Tot genoegen' zegt wanneer iemand hem wat aanbiedt. David vindt het er erg leuk en doet zijn werk daar zeer tot ieders tevredenheid.

Op de uitleenbus

En wij maar doorzoeken naar volgende stageplekken. Zo willen we David voorbereiden op een vanzelfsprekende werkhouding. Verder helpt het kennismaken met veel verschillende werkplekken en -culturen hem en ons om vast te stellen wat voor werk hij het leukst vindt en waar hij wil werken. Een goede keuze is ongetwijfeld goed voor zijn motivatie. Bovendien drogen al die werkbronnetjes weer op. We hebben tot nu toe tenminste nog geen werkgever kunnen vinden die op den duur voldoende werk binnen Davids mogelijkheden kon combineren tot een baan (om van willen nog maar niet te spreken).

Groeien in de breedte

hij draaft nu toch wel twee kilometer met die korte benen

***Laten we vaststellen** dat het een grote luxe is dat David eigenlijk nooit iets mankeert op medisch gebied. Dat willen we graag nog jaren zo houden. Daarom gaat hij nu – als de tijd het toelaat – met ons mee joggen. Eerst ging dat bij hem van de ene boom naar de andere, met rusten tussendoor, maar zo langzamerhand gaat het toch wel ergens op lijken. Hij draaft nu toch wel twee kilometer achter elkaar door met die korte benen van hem.*
Dat laatste is opvallend nu hij helemaal uitgegroeid is. Wij zijn zelf allebei niet groot, maar David is toch net iets kleiner. Hij is 1.63 m. lang, heeft schoenmaat 36 en kledingmaat M, maar daar bovenop moet alles worden ingekort, mouwen zowel als pijpen. Als je hem bekijkt zie je dan ook een goed gebouwd torso met misschien een iets kleiner hoofd en kortere armen en veel kortere benen.
Marian loopt nu als een hondje tussen Erik en David heen en weer, want David blijft al heel snel achter op ons. Het was te verwachten: hij is wel zó boerenslim, dat hij er onmiddellijk de brui aan geeft als hij doorheeft dat we hem niet zien. Hij ontleent nog geen status aan het zelf doorlopen, dus dat brengen we hem nu zo goed mogelijk bij.
Als hij niet zo zou draven, geen 30 km op een dag naar school zou fietsen, plus zo'n 20 km naar zijn stages, zou hij dichtgroeien. Hij kent nauwelijks een gevoel van verzadiging. Dus dan ook maar weer veel aandacht besteden aan wat wel en niet gezond is.
Wij aten altijd al gezond, maar als je dan 18 jaar bent is ongezond juist ruig en aantrekkelijk! Zo leert hij nu de verleidelijkheid van cola kennen en het 'wij'-gevoel dat daar bij hoort. En dan wij maar weer op hem inpraten. Wanneer je eet, wat en hoeveel, worden nu belangrijke thema's. Niet direct na het eten alweer koffie met appeltaart.
We staan nu regelmatig op de weegschaal. Hij mag net zoveel wegen als Marian. Ze houden elkaar eraan. Uiteindelijk gaat het dus weer over normen, waarden en cultuur, op een zeer praktisch niveau: alleen in het weekend chips en taart. Vanaf hoe laat drink je een biertje en hoeveel mag je er dan wel? Het lijkt supertruttig en dat is het ook. Maar het biedt hem wel een basis waar hij zich aan vasthoudt.
Daarmee gaat hij vanzelf uitstapjes maken. 'We eten toch ook taart met een verjaardag?' 'Steken wij ook vuurwerk af?' 'Drinken wij ook champagne?' Hij ziet genoeg van deze wereld waar hij zijn conclusies uit trekt om daarna verbredingsvoorstellen te doen. Maar hij moet een basisnorm hebben om op te steunen. (Wie niet trouwens?)

• DU 58 26-50 akak 28 04-06-2002, 14:42

David vindt botsauto's blijkbaar leuker dan zijn 'coach' Marian

Via ouders van een dochter met Downsyndroom kregen we de tip David aan te bieden als assistent-huismeester (of zoiets) in het pas geopende zorgcentrum voor bejaarden in ons eigen dorp. Dat ging niet door. Maar de gesprekken met de betreffende organisatie leverden wel een volgende uitgebreide stageplek op: bij de Thuiszorg, in Steenwijk. Daar mag hij van april tot en met juli achtereenvolgens een dagdeel per week in de keuken, bij de uitleen van zorgartikelen en in de reproafdeling werken. Tot dusverre vindt hij het er heel leuk, maar er zijn al wel weer een paar 'Davidprobleempjes' geweest.

Vier stagedagen

Er was nog een gevolg: Bij haar pogingen om David in het plaatselijke zorgcentrum aan het werk te krijgen liep Marian uiteindelijk ook de stagecoördinator van de beherende organisatie tegen het lijf. Een gouden ontmoeting, bleek achteraf.
Deze man durfde zomaar tegen haar te zeggen dat hij David na de zomer graag een stageplek aanbood. Zijn medewerkers blijken allemaal enthousiast te zijn voor het idee. En dan niet één, maar vier stagedagen per week. Goed, in het begin halve dagen. Maar dat vindt de man toch wel het minimum. Minder wil hij zelfs niet. Vooralsnog ziet hij de noodzaak van een job coach niet in.
Als klap op de vuurpijl stelde hij voor David op de vijfde dag nog een opleiding te laten volgen. Hij denkt daarbij aan zorghulp, niveau 1. Marian stond perplex over zoveel enthousiasme, mogelijkheden en aanmoediging. Ze heeft onmiddellijk het boek van de opleiding aangeschaft.
Het nieuwe voorstel klinkt ons als muziek in de oren. We zijn na al die jaren zo gewend geraakt aan al de opgeworpen obstakels, al die tegenzin overal. Al dat getwijfel en al die mitsen en maren rondom je kind. Niemand wil met je meedenken. Iedereen veegt zijn straatje schoon. Ja: 'We zijn erg voor integratie van gehandicapten, maar wij zijn er op dit tijdstip nog niet aan toe.' 'Not in my back yard!' bedoelen ze. Of je nu naar scholen of bedrijven kijkt, het is overal knokken.
Ook overheden, waar een officieel beleid hoort te worden gevoerd om een bepaald percentage mensen met een handicap in dienst te nemen, doen nadrukkelijk hun best om je zo snel mogelijk met vette smoezen af te voeren. In het geval van David ging onze eigen gemeente, Steenwijk, zelfs zover om te zeggen dat men daar vanwege de werkdruk geen enkele

Wordt de articulatie er beter van?

eerst en vooral een neurologisch probleem

David de Graaf over de kwaliteit van zijn eigen spraak:
'Soms kun je het niet verstaan, maar dan geef ik een tip en dan wel'

Met bugellessen zijn we ooit begonnen omdat we via het blaasinstrument zijn articulatie wilden opknappen. Helaas heeft het vele jaren bugel spelen ons op dat punt – ondanks het plezier dat we daaraan beleefd hebben – helemaal niets verder gebracht. Voor de techniek van de bugel heeft hij sterke spieren genoeg, maar het levert absoluut geen vlottere babbel op.
Eens te meer is ons duidelijk geworden hoezeer de minder goede spraak van David eerst en vooral een neurologisch probleem is. Daarbij komt zijn zeer beperkte zin voor kwaliteit. Het schijnt hem maar heel weinig te deren dat haast niemand hem goed verstaat. Hij vindt het wel genoeg zo.

...eerst leren in de maat te lopen, nog zonder bugel en muts...

• DU 58 26-50 akak 29 04-06-2002, 14:42

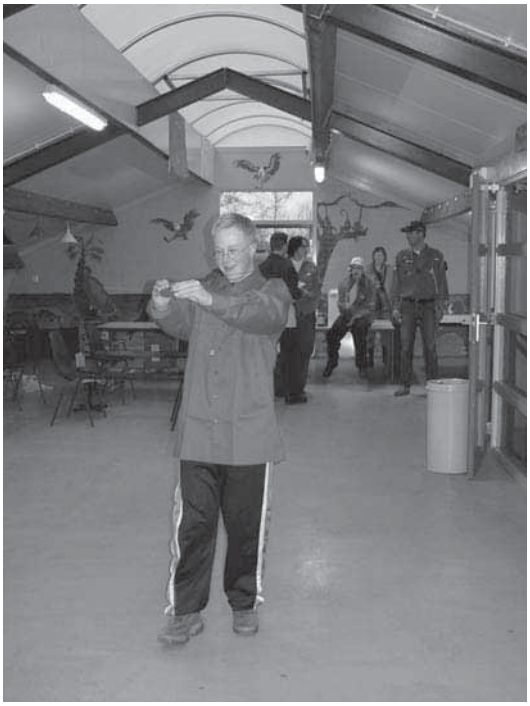
stagiaire kon opnemen, ook niet van andere opleidingen.
Al met al zijn we dus zeer in onze nopjes met deze nieuwe ontwikkeling. Het betekent dat we nu uitzicht hebben op een lange, goedgevulde stage- annex leerplek bij een grote zorgkoepel, die heel veel van allerlei soorten werk in huis heeft. Nu moet David zich alleen nog waarmaken!

Zelf eten klaarmaken

Wat nu ook heel goed lukt, is hem zijn eten zelf te laten klaarmaken. Het 'bereiden' van eenvoudige kant-en-klaar maaltijden voor één persoon gaat zó goed - en dat doet hij zó graag - dat we daar nu weer de rem op zetten: als hij wil 'koken' als wij thuis zijn moet hij ook zijn eigen afwas doen. Verder blijven die maaltijden een privilege voor de dagen en avonden dat wij weg moeten.
De eerste keer doe je dat natuurlijk handenwringend, na duizend keer oefenen. Maar het afgelopen jaar is daar nog nooit iets mee misgegaan. We hadden al de gewoonte dat hij even belde als hij naar bed ging, zogenaamd om hem even 'welterusten' te wensen, maar intussen kunnen wij daardoor dan wel controleren dat het echt half tien is, zoals afgesproken. Nu belt hij - volgens afspraak - op als zijn eten op tafel staat. Dan wensen wij hem smakelijk eten en vragen of de oven uit is en het gas. Vroeger als wij er rond etenstijd niet waren, mocht hij naar de fritestent en daar een hapje eten. Maar nu vindt hij zijn kant-en-klare schotels zo'n prima alternatief, dat we hem op dat punt niet meer over vroeger horen.

Muziek

Al een paar jaar zat David in het jeugdorkest van de dorpsfanfare, nu zit hij ook bij de volwassenen. Bij beide wordt hij nog door Marian (alweer!) gecoacht. Ze zit dan naast hem in het orkest. Te zweten soms. Noten lezen heeft in het grote orkest een heel wat hoger niveau. Marian snapt er zelf vaak niet bijster veel meer van. David en Marian zijn het regelmatig niet eens over waar ze zijn in de partituur, maar David zit dan vaak dichter bij de waarheid dan Marian. Gelukkig verschijnt er dan soms een vreemde vinger in beeld die hen weer op het goede spoor zet.
David kan het bugel spelen technisch wel goed aan. Hij kan alle noten aanspelen. Alleen als hij het helemaal alleen moet doen, op commando, in het grote orkest ('Geef me eens een C?') dan blijft hem de spuug weg van de zenuwen. Maar op zich is hij niet erg schaamterig aangelegd.
Deze winter kreeg hij van het jeugdorkest sinterklaas- en kerstliedjes mee. Toen heeft hij gevraagd of hij die in zijn stagewinkel op gezette tijden ook mocht



Bij zijn installatie als Explorer

Hoe vult hij zijn vrije tijd in?

David speelt Flight Simulator met Pepijn, zoon van SDS-bestuurslid Marja Hodes

Tafeltennissen *doen we intussen alleen nog thuis, maar dan wel behoorlijk intensief. Vaak komen daarbij nog vroegere medeleerlingen van de basisschool meespelen.*
Verder gaat er zowat geen dag voorbij dat hij niet een of ander voetbalspel speelt achter zijn computer. Dat vindt hij erg leuk en hij gaat er helemaal in op. Erik heeft jaren geleden al Flight Simulator op zijn computer geïnstalleerd en David dat zo goed mogelijk voorgedaan (Erik gunt zich de tijd niet om het zelf onder de knie te krijgen). Uiteindelijk heeft David dat ook opgepakt, althans voor zover het starten en vliegen betreft. Tot echt landen is hij nog niet gekomen. Maar hij vindt het nu wel erg leuk.

Alleen naar de kermis
Bij allerlei voor hem gemakkelijk toegankelijke sociale activiteiten, zoals uitvoeringen van de muziekvereniging of het jaarlijks terugkerende dorpsfeest hinken we nog een beetje op twee gedachten. Voor een deel is Marian daarbij zijn trouwe 'vrijetijdscoach'. Steeds meer echter laten we hem daar alleen naartoe gaan. Zo was er onlangs kermis in Steenwijk. Die hebben wij helemaal niet gezien. Volgens afspraak is hij daar na schooltijd een tijdje wezen kijken, met een paar euro's in zijn zak, om daarna keurig op de afgesproken tijd naar huis te fietsen.
Voor wat betreft het uitgaansleven komt Davids smaak ook maar ten dele met de onze overeen. Maar hij komt wel drie keer in de week langs de voordeur van de Steenwijkse 'schouwburg' en weet daarom precies wie daar op gaan treden. Daarom is Marian begonnen hem ook zelf zijn uitgaansavonden te laten regelen. Zelf bellen om een kaartje te reserveren, zelf je jas inleveren, zelf je gereserveerde plaats zoeken in de zaal. En dat allemaal terwijl Marian als 'schouwburgcoach', in de zaal diametraal daar tegenover gezeten, hem nog net zo'n beetje in de gaten kan houden. Zo is hij kort geleden naar Ernst Daniel Smid geweest en daar heeft hij zeer van genoten.

• DU 58 26-50 akak 30 04-06-2002, 14:42

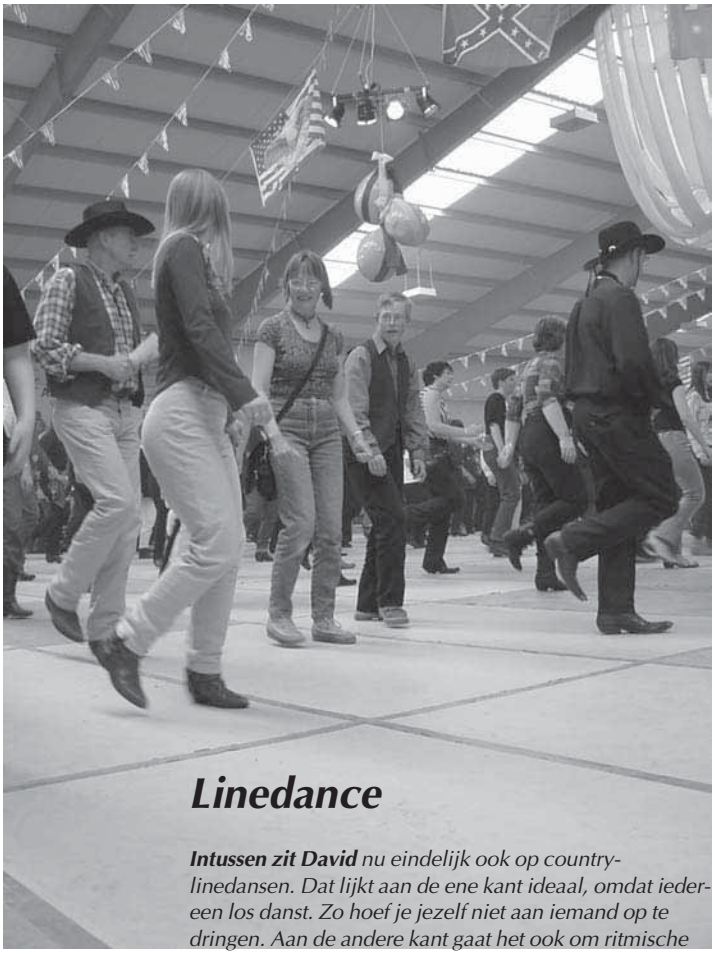
spelen. Niet dat het nu heel mooi was, maar bijzonder was het zeker.
Behalve dat hij in beide orkesten meespeelt, mag hij nu ook in uniform meelopen in de 'buitendienst'. De eerste keer ging het daarbij alleen nog maar om het in de maat leren lopen, zonder bugel (en noodgedwongen ook nog zonder muts). Maar David genoot.

Scouting
Zoals eerder beschreven ging David trouw iedere zaterdag naar scouting, naar de jeugdgroep. Mede vanwege zijn relatief hoge leeftijd begon hij daar toch aan een beetje een buitenbeentje te worden. Om die reden heeft Marian veel moeite gedaan een schoolmakker van de basisschool te motiveren om daar voor David ook weer als een soort coach op te gaan treden. Niet alleen is dat wonderwel gelukt, maar zijn beide heren intussen ook 'overgevlogen' naar de 'Explorers', die op vrijdagavond hun opkomst hebben. De formule met een 'scout coach' lijkt duidelijk vruchten af te werpen.

met zijn breimachine

Fijne motoriek
Davids fijne motoriek laat veel te wensen over. Maar hoe kun je hem motiveren die te oefenen? Tot ons beider leedwezen heeft David zich ontwikkeld tot een groot liefhebber van oubollige verzoekplatenprogramma's. Misschien is dat wel vanwege de grote voorspelbaarheid ervan. Altijd Jan(tje) Smit, André Hazes, Frans Bauer, en dergelijke. Marian zorgde er altijd voor dat David bij zijn vaste programma op de zondagochtend (van Radio Oost) iets te doen had, bijvoorbeeld een puzzel of iets te borduren, zodat hij niet alleen maar wat gaat staan meelallen bij de luidsprekers.
Verder hebben wij op advies van Eriks broer via het internet een tweedehands breimachine gekocht. Hij ziet er als nieuw uit en is nog zo hanteerbaar dat hij op tafel kan en na de verzoekplaten zo weer onder de bank gaat. Intussen heeft David al een lange sjaal voor zichzelf geproduceerd. We moeten alleen nog zien of hij hem gaat dragen. Hij houdt namelijk niet van prikkleding.

Dankzij coaching
Al met al mogen we toch eigenlijk heel tevreden zijn met de ontwikkelingen. Zonder enige twijfel geniet David ontzettend van zijn leven. Dankzij de inzet van al die verschillende soorten 'coaches' (ook al zijn die op dit moment voor een deel nog binnen één persoon verenigd) komt David steeds verder in de wereld. We zijn dus nog lang niet aan het einde van de mogelijkheden.



Linedance

Intussen zit David *nu eindelijk ook op country-linedansen. Dat lijkt aan de ene kant ideaal, omdat iedereen los danst. Zo hoef je jezelf niet aan iemand op te dringen. Aan de andere kant gaat het ook om ritmische motoriek. Dan zie je dat David altijd net een tel later is dan de rest. Het knapt wel heel langzaam op. De dansen die hij het eerst geleerd heeft – en ook langzame dansen – worden al iets beter. Ondanks de moeilijkheden vindt hij het toch wel heel leuk. Hij gaat tenminste trouw (en graag!). Alleen, zelfs nu zijn vaste 'dancecoach' Marian (hopelijk tijdelijk) door rugklachten geveld is.*

• DU 58 26-50 akak 31 04-06-2002, 14:42

Reactie op boekrecensie (D+U 56):

'Kinderen varen zéér wel bij yoga'

***Wij geven in** ons yogacentrum in Hellendoorn al enige jaren yoga aan een groep kinderen met Downsyndroom en ook wij hebben ervaren dat zij er zéér wel bij varen. Zij gaan heel graag naar yoga en genieten elke week met volle teugen. Ze zijn sterker, mobieler en weerbaarder geworden.*
Het is natuurlijk helemaal geen probleem om mensen met verstandelijke handicaps motorische oefeningen aan te leren zoals Peter Lauteslager (Down+Up 56, blz. 41) aangeeft. Dat heeft zeker nut, maar om yoga af te doen als iets dat alleen geschikt is voor ontspanning gaat ons te ver. Het is onze overtuiging, die mede gebaseerd is op een jarenlange ervaring, dat juist yoga uitermate effectief werkt bij deze mensen. Sonia Sumar heeft ons inziens een uitstekend bruikbaar boek geschreven dat mensen die yogales geven op een verantwoorde wijze kunnen gebruiken voor het stimuleren van de ontwikkeling van mensen met verstandelijke beperkingen van velerlei aard. We hopen van harte dat veel meer mensen zullen inzien en mogen ervaren dat yoga een uitstekend hulpmiddel is voor hun ontwikkeling.

dr. Hans de Heij (yogadocent)
Adelaide Geurtse (Z-verpleegkundige, yogadocent en chakratherapeute)
Astrid Masembe (yoga beoefenaar en yogadocent in opleiding)

• Jan Metselaar, Middenmeer

Arianne heeft al heel wat dansen onder de knie

***Arianne is 18 jaar**. Ze trekt vaak op met haar ouders. Daarom zijn wij erg blij dat we met z'n drieën een gezamenlijke hobby hebben: country-linedansen.*

Jarenlang heeft Arianne, samen met twee schoolvriendinnen klassiek en later jazzballet gedanst. Toen de meisjes een zaterdagbaantje zochten zijn ze alle drie gestopt met ballet. Juist toen werd er bij de countryclub waar wij lid van zijn, een beginnerscursus countryline-dansen gestart en is Arianne meteen mee gaan doen.
Ze heeft er erg veel lol in en heeft al heel wat dansen onder de knie. Inmiddels dansen we alweer een paar jaar wekelijks met z'n drietjes en gaan we zo af en toe naar een dansavondje of een countryevenement. We komen dan altijd wel bekenden tegen.
Laats hebben we David de Graaf, die met z'n moeder met contrylinedansen is begonnen, uitgenodigd voor een groot evenement met livemuziek op een grote dansvloer bij ons in de buurt.
Het leuke van linedansen is dat je het in je eentje doet, je hebt dus geen partner nodig, maar toch dans je in de hele groep samen. Iedereen kan het leren en het is nog gezellig ook.

Aniek 'trouwt' met Mike

• Christ en Marian Ceelen, Deurne

***Op de foto** onze dochter Aniek Ceelen uit Deurne, waarin ze zogenaamd in het huwelijksbootje is gestapt met Mike Snellen uit Lottum. De ouders van beide kinderen horen tot een grote vriendenclub. De kinderen maken er altijd een gezellige boel van, zoals jullie op de foto kunnen zien.*
Er werd een complete huwelijksceremonie opgevoerd door alle kinderen van de vriendenclub waarbij Mike en Aniek de uitverkorenen waren om te gaan trouwen. Zelfs de ringen ontbraken niet.

• DU 58 26-50 akak 32 04-06-2002, 14:42

Uit Peetjie's dagboek

Mijn eigen huis

Hoi allemaal
Dit keer vertel ik hoe ik woon.
Ik woon in Schinnen Thull 8a.
Ik woon in mijn eigen huis samen met Takkie mijn eigen hond. Mijn huis staat naast het huis van mijn ouders. Papa heeft een paadje gemaakt tussen de twee huizen en dat heet: het Takkie paadje.
Ik vind het heel leuk om mijn eigen huis te hebben, en Takkie vindt dat ook.

•Peetjie Engels, Schinnen

Ik woonde vroeger bij mijn ouders thuis. Vroeger sliep ik onder in mijn slaapkamer. Die kamer is nu de leskamer waar mijn moeder werkt. Mijn moeder zei: ,,Wil jij boven slapen en dan krijg jij ook een eigen badkamer en een eigen w.c. erbij. Je krijgt ook een koelkast. Je kunt zelf alles regelen. Je kunt zelf bepalen hoe laat je naar bed gaat en je moet zelf je kleren uitzoeken" Ik zei: "Dat vind ik fijn, dat is goed."
Later belde onze buurman op. Hij zei: ,,Ik ga weg naar Wenen naar mijn vriendin." Cor, onze buurman zei: ,,Ik verkoop het huis." Wij vroegen wat het kostte. Hij zei dat het heel veel geld kostte. Hij zei: ,,Ik heb twee andere mensen mijn huis laten zien. Die vonden het huis heel mooi en willen het kopen. Ze vroegen ook wat het kostte." Hij had per ongeluk gezegd wat het kostte tegen andere mensen. Maar wij konden het huis ook kopen maar moesten wel heel veel betalen. Het was heel duur. Eerst zeiden de andere mensen we betalen een hoger bedrag. Later hadden wij een hoger bedrag en de twee andere mensen willen dat niet. We hebben gewonnen. Het huis is van mij.
We gingen naar de notaris. Cor was er ook bij. Cor gaf de sleutels aan mij. Hij zei: ,,Peetjie jij hebt nu het huis van mij." Ik moest de papieren tekenen. Mijn ouders ook. Dus toen had ik een huis. Toen kreeg ik van de notaris een fles wijn.
Later zei mijn moeder: "Wij gaan jouw huis een paar jaar verhuren." Ik zei: ,,Nee doe dat niet. Dat huis hebben jullie voor mij gekocht. Daar moet je geen vreemde mensen in laten wonen." Mama zei: "Wat wil je dan." Ik zei: "Ik wil er in wonen."
Mama en Papa zeiden: "Goed Peetjie jij mag het proberen, in de vakantie."

Op zaterdag ging onze buurman weg. Op die dag 's middags hadden wij een heleboel dingen naar mijn huis gebracht. Dan is mijn huis klaar. Ik had op die dag al heel veel bezoek.
In begin was het wennen voor mij en voor Takkie. Zij wou iedere keer naar mijn slaapkamer gaan en niet naar haar mandje toe. 's Nachts ging zij uit haar mandje. Zij ging dan naar mijn slaapkamer. Zij zat dan naast mijn bed. Ik werd daardoor wakker ik zie Takkie. Ik stapte uit bed. Ik zei tegen haar: "Ga maar lekker naar jouw mandje, ga maar lekker slapen en dromen." Ik aaide haar. En zij sliep. Dat deed ze de eerste nacht wel 5 keer. Dat duurde 3 of 4 nachten en toen bleef ze in de mand.
En toen ik jarig was op 23 augustus had ik de opening van mijn huis. Er kwamen heel veel mensen zoals: de buren, vrienden, familie van mijn moeders kant, familie van mijn vaders kant, en nog andere mensen. Ze vonden mijn huis heel erg leuk, en fijn ingericht.
Een heleboel dingen waren al in mijn huis en veel dingen hebben we gekocht in Guatemala, Israël, Praag enz. We hebben kleedjes en dingen voor aan de muur en om voor het raam te hangen en van alles voor in mijn huis.

Gelijkvloers heb ik de woonkamer met de t.v. en de geluidsinstallatie, in de keuken is het fornuis, de koelkast en de oven, de diepvries en de magnetron en ik kan daar ook eten. In de slaapkamer staat mijn bureau en de computer, in de badkamer is een douche en een w.c en in de hal staat het mandje waar Takkie in slaapt.
In de bovenverdieping heb ik twee opbergruimten met heel veel kasten, een wasruimte en nog een extra kamer waar mensen kunnen logeren. In de eerste opbergruimte hebben alle bruine kasten wieltjes waardoor ze naar voren kunnen gaan en de witte kasten zijn daarachter.
Buiten is de garage, en een terrasje waar je in de zon kunt zitten, een hele grote tuin, en een hele grote wei, een tuinhuisje waarin alle tuin gereedschappen, een houtblokken huisje waar de houtstukken zitten voor in de houtkachel. Vóór het huis buiten heb ik een brievenbus en een hele grote tuin waar alle plantjes staan. Voor mijn huis staat een zonnewijzer, die heeft mijn vader zelf gemaakt. Mijn huis is wit en aan de voordeur heb ik een klopper om lekker hard te kloppen.
Rondom zijn allemaal hekken waardoor de hondjes niet naar voren kunnen lopen.
Ik woon nu heel gezellig samen met Takkie in mijn eigen huis. Ik vind dat heel fijn. Ik vertel een andere keer hoe ik leef en wat ik wat ik zelf allemaal doe en waar ik nog hulp bij krijg.

Heel veel groeten van Peetjie

(Ongecorrigeerd, red.)

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

• DU 58 26-50 akak 33 04-06-2002, 14:42

Buitenschoolse opvang moet anders

• Marian de Graaf-Posthumus

Steeds meer vrouwen zoeken de arbeidsmarkt weer op. Waar moeten hun kinderen na schooltijd, als hun ouders nog niet thuis zijn, naartoe? Naar de buitenschoolse opvang (BSO) dus. Maar ook de jaren vóór de school, de crèches dus, vallen al onder de BSO. Ouders en professionals moeten in die BSO gaan geloven. Dat was de belangrijkste boodschap van de (slot!)conferentie 'Samen naar de buitenschoolse opvang' van het NIZW, 16 april jl. Het kan. Dus geen mitsen en maren meer.

De Commissie Torenstra, die de mogelijkheden van de BSO onderzocht heeft, adviseert daarover: begeleid de ouders in de zorgketen. Want vooral ouders van meervoudig ernstig gehandicapte kinderen zullen in de reguliere BSO om grote aanpassingen vragen, zowel bouwtechnisch als organisatorisch.
Een voorbeeld. Ouders met kinderen op een school voor ZML zijn er in twee soorten: zij die hun kinderen op een reguliere BSO willen hebben en zij die kiezen voor een speciale BSO. En probeer dan maar eens op een efficiënte manier de busjes vanaf die school in de richting van de juiste opvang te laten rijden! En weer naar huis.
Maar eerst en vooral moet in de komende jaren de capaciteit worden uitgebreid. Bij nieuw te bouwen voorzieningen moet er echter meteen bij de bouw al rekening worden gehouden met de groep van circa twee procent van de kinderen, die als meer of minder gehandicapt worden ingeschat.

Eigen hokje

Bij de conferentie hoorde het boekje, 'Samen naar de BSO; kinderen met een verstandelijke handicap in de buitenschoolse opvang'. Was ex-staatssecretaris Adelmund diezelfde ochtend niet teruggeroepen naar de Tweede Kamer, dan had zij het eerste exemplaar aangepakt. Nu was het Joke de Vries van VWS. Die zei heel juist: 'Nederland is het sterkst gesegregeerde land ter wereld. Juist omdat iedereen zijn eigen hokje heeft en daar ook op zit is integratie zo moeilijk.' Ze wees erop dat er ook ouders zijn met hun kind op een school voor ZML, die dat kind graag naar de reguliere BSO zouden zien gaan, maar het logistiek niet voor elkaar krijgen.
In het boekje staan voorbeelden uitgewerkt die toch niet echt grote indruk op mij maakten. Samen in één gebouw, jawel, maar dan toch nog in aparte ruimtes. Toch weer te veel zij-en-wij-denken. Maar goed, het streven is erop gericht dat er in elk geval meer samen wordt gedaan. Dat de toegankelijkheid voor kinderen met grote fysieke handicaps geregeld wordt.

Over de muren

Inleider en dagvoorzitter Hoffscholte, burgemeester van Endemolstad Aalsmeer, deed een oproep vooral niet vanuit de eigen structuur te kijken, maar juist over de muren heen. Daarbij komt dan al direct het probleem om de hoek (of over die muur) dat de verschillende circuits eigen geldstromen hebben. Ontschotting zal dus het toverwoord moeten worden. De AWBZ moet de financiële basis gaan bieden, via indicatiestelling en PGB. De regelgeving moet dus snel worden aangepast.
Op het moment van het congres bestond unaniem het vaste voornemen dat ook daadwerkelijk te doen. Dat gaat in Nederland altijd lekker snel. Dat kunnen we wel zien aan de Rugzak. Na veel vergadergezeur heeft nu dan eindelijk de Tweede Kamer de voorstellen aangenomen, waarna de Eerste Kamer het geheel vervolgens 'controversieel' vindt. Dus zijn we daar weer terug bij af.
Ouders van kinderen met Downsyndroom hebben al jaren ervaring met het BSO-circuit, met name met qua leeftijd de 'onderkant' ervan. Daar worden nu toch steeds minder problemen ondervonden. Ouders hebben zich vaak tijdens hun zwangerschap al aangemeld voor BSO en voor 'onze' baby's zijn immers nauwelijks aanpassingen nodig. De groep van baby's, peuters, kleuters en kinderen die echt ingewikkelde, ernstige problematiek vertonen is dus veel en veel minder groot dan die voornoemde twee procent. Naar mijn mening behoort onze samenleving het maatschappelijk engagement te hebben om deze kleine groep alle ruimte te bieden die er naar het oordeel van de ouders nodig is om hun kinderen zonder Nederlandse apartheid te laten meegenieten van onze gezamenlijke wereld.

Alleen opvang?

Als er al een punt van grote zorg is, dan draait dat om het feit dat 'onze' baby's vaak rustiger zijn dan 'gemiddelde' baby's. Is er dan nog wel voldoende aandacht voor 'onze' baby's? Daarbij komt dat er toch al grote vraagtekens gezet kunnen worden bij het pedagogisch klimaat op de BSO (speciaal zowel als regulier), of eerder bij het volledig ontbreken daarvan. Men ziet zichzelf vooral als opvang en verzorging. Meer niet. De vele recente berichten daarover in de pers, bijvoorbeeld rondom de inauguratie van prof. Riksen-Walraven, zullen u niet zijn ontgaan. Het lijkt mij dus van het grootste belang dat er nu eindelijk ook flink geïnvesteerd wordt in goed opgeleid personeel met een behoorlijke pedagogische achtergrond en een basishouding die gericht is op opvoeden. Alle kinderen leren het snelst en het gemakkelijkst in het eerste begin van hun leven. Ook de onze. Dat werd kort geleden nog weer benadrukt op het congres in San Marino (zie blz. 4).
De aan de baby geboden impulsen beïnvloeden de bouw en het uitgroeien van de hersenen. Veel tijd doorbrengen in een impulsarme omgeving is verloren tijd. Die kan later niet meer worden ingehaald! Ik heb er alle begrip voor dat je als ouders en vooral als moeder graag ook weer terug wilt naar je misschien wel interessante baan. Maar denk er met je partner wel goed over na aan wie je je kindje overlaat.
Ga eerst eens kritische vragen stellen over de opvoedingshouding en wat men daadwerkelijk onderneemt om baby's en dreumesen te ontwikkelen. Met name baby's die 'in aanmerking komen voor' ontwikkelingsachterstand, zouden absoluut geen tijd mogen verdoen bij ongeïnteresseerde en/of overbelaste begeleidsters.
En dan nog een hartenwens mijnerzijds: een hogere maatschappelijke waardering voor het zelf een fulltime ouder zijn. Eén onderdeel daarvan is al gerealiseerd: de geldelijke beloning voor zelf 'werken' met je eigen kind binnen een PGB.

Balledux, M. & Jongepier, N. (2002), 'Samen naar de BSO; kinderen met een verstandelijke handicap in de buitenschoolse opvang', NIZW, Utrecht.
Te bestellen via (030) 230 66 07 of Bestel@nizw.nl

• DU 58 26-50 akak 34 04-06-2002, 14:42

Datum: 22 & 23-09-2002
Locatie: Erasmus
Expo- & Congres Centrum
Rotterdam

WEGWIJZER
22&23-09-2002

Symposium 2002

WEG WIJZER

Platform voor gedrags-, ontwikkelings- en/of leerproblemen

Over de volgende onderwerpen zullen diverse lezingen en workshops gehouden worden:

- Behandeling van dyslexie
- Calculexie
- Begeleiding van kinderen met ADHD
- Autisme
- Down's Syndroom
- Gilles de la Tourette
- Integratie in regulier onderwijs
- Aanpak van leer- en gedragsproblemen in het onderwijs
- Veranderingen in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
- Persoons Gebonden Budget
- ICT in het onderwijs
- Sociale vaardigheden
- Speltherapie
- Remediërend leren
- Homeopathie
- Feuerstein
- Leerling gebonden financiering
- . . . en nog veel meer

Tevens zal er een beurs plaatsvinden waarop diverse producten en diensten worden aangeboden die bijdragen aan een optimale ontwikkeling van het kind en aangewend kunnen worden in onderwijsprogramma's.

www.onzewegwijzer.nl
Centraal infonummer: 0416 - 564 640

De aanhouder wint!

Merel aan de borst na acht weken

• Irit Holdrinet, Rosmalen

Na een zeer voorspoedige zwangerschap werd, op tweede kerstdag, onze bijzondere dochter Merel geboren. Vanzelfsprekend zou ik Merel minstens een half jaar borstvoeding geven. Onze oudste dochter Linde heeft dat zelfs een jaar lang gehad. Voor Merel bleek uit de borst drinken echter niet zo natuurlijk te zijn…

ik las dat borstvoeding extra belangrijk is voor baby's met Downsyndroom

Merel werd, omdat zij in stuit lag, zoals vaker voorkomt bij Downsyndroom, red.) via een keizersnede geboren. Zoals gebruikelijk bij een keizersnede werd zij direct na haar geboorte nagekeken door een kinderarts. 'Ze is een beetje klein, maar ze doet het prima. Geniet er maar van!' Met deze woorden legde de arts haar in de armen van mijn man Peter, die arts voor verstandelijk gehandicapten is.

Oogjes

Met haar diep blauwe ogen keek Merel ons aan en we schrokken direct van haar oogjes die anders waren. Peter uitte zijn ongerustheid en een uur later werd Merel nogmaals onderzocht, ditmaal door de neonatoloog die ons helaas niet kon geruststellen. Er werd direct een chromosomenonderzoek ingezet...
Een paar uur na haar geboorte probeerde ik Merel aan te leggen. Door de pijnlijke wond van de keizersnede en de tijdelijke verlamming door de ruggenprik kon ik nauwelijks bewegen. Geen gunstige uitgangspositie. Merel kreeg de tepel niet goed te pakken doordat ze haar tongetje tegen haar gehemelte zoog en gaf het al gauw op. Vanwege haar lage geboortegewicht (2265 gram) mocht ze niet afvallen en werd geprobeerd haar te voeden met een 'cupje', een soort bekertje waaruit ze met haar tongetje de melk moest slurpen. Ook dit kostte haar veel moeite. Omdat Merel bovendien haar temperatuur niet goed vasthield werd ze diezelfde avond nog op de kinderafdeling opgenomen.

De volgende ochtend werd me verteld dat ze een neussonde bij Merel ingebracht hadden omdat noch een flesje, noch 'cupfeeding' voldoende wilde lukken. Voor de borst had ze niet genoeg kracht. Door veelvuldig kolven, op advies van de lactatiekundige, kwam de borstvoeding gelukkig goed op gang. Ondertussen dronk Merel soms (een deel van) een voeding zelf met een speciale Habermanspeen, maar meestal moest ze de voeding alsnog via de sonde krijgen. Een enkele keer lukte het haar om 10 of 20 cc uit mijn borst te drinken. Ik kon hooguit drie voedingen per dag zelf geven, omdat mijn meisje ver van mij vandaan op de kinderafdeling lag.

Extra belangrijk

Drie dagen na Merels geboorte, op Oudejaarsdag, werden onze bange vermoedens bevestigd: Merel heeft het syndroom van Down. Ondanks het feit dat we erop voorbereid waren kwam de diagnose voor mij toch als een klap. Vol verwarde gevoelens las ik in de voorlichtingsboekjes dat borstvoeding bij Downsyndroom extra belangrijk is vanwege de verlaagde weerstand. Ik besloot er álles voor te doen om Merel borstvoeding te geven.
Merel moest in het ziekenhuis blijven totdat ze zelf kon drinken en haar temperatuur vast kon houden. Op mijn 'huildag' (kraamtranen?!) bedacht ik echter dat ik haar meteen mee naar huis wilde nemen. Ik zou haar thuis wel aan de borst leren drinken, als ik haar maar elke voeding zou kunnen aanleggen en ze géén flesjes kreeg! In het ziekenhuis was dit om praktische redenen niet te realiseren. We leerden om zelf sondevoeding te geven en op de tiende dag namen we Merel, mét neussonde, mee naar huis. Dolgelukkig waren we, maar ook gespannen. Zou het allemaal wel goed gaan?

Wakker maken

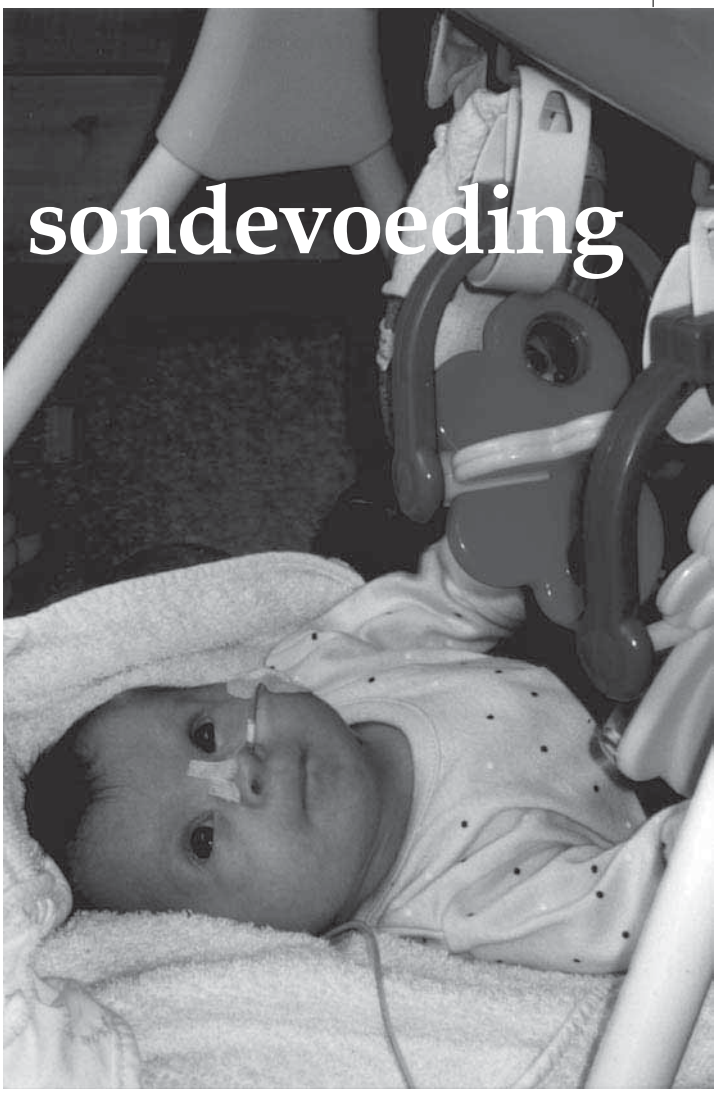
Thuisgekomen werd het voeden van Merel een dagtaak. Zeven keer per etmaal bood ik haar, volgens het tijdschema van het ziekenhuis, de borst aan. Meestal moesten we haar hiervoor wakker maken. Voeden op verzoek was geen optie; ze sliep zo veel dat ze nooit voldoende voeding binnen zou krijgen. Meestal was ze niet geïnteresseerd in drinken en als ze dat wel was lukte het haar vaak niet om de tepel goed te pakken. Wanneer dat wel lukte was ze al snel weer zo moe dat ze in slaap viel of gewoon losliet.
Ze dronk bovendien slordig. Een groot deel van de voeding eindigde in haar spuugdoekje. Ze was erg gespannen en strekte haar lichaampje als ze op mijn arm lag. Daardoor was ze vaak te onrustig om goed te 'pakken' en raakte ze vreselijk gefrustreerd. Een voedingskussen bood uitkomst, omdat ze hierop wel kon ontspannen.

Afgekolfde melk

Voor en na elke voeding wogen we haar om te zien hoeveel ze dronk. Meestal was dat hooguit 20 cc, vaak ook niets. Daarna vulden we de voeding via de sonde aan met afgekolfde melk. Tenslotte kolfde ik mijn borsten dan nog leeg. Per voeding nam dat, ondanks efficiënt teamwork van Peter en mij, wel een uur in beslag. Na verloop van tijd bood ik, op aanraden van de kinderarts, de borst alleen nog maar aan als Merel zelf wakker werd. Alle andere keren gaven we haar direct sondevoeding zodat het voor haar en voor ons niet te vermoeiend zou zijn.
Een logopediste kwam een paar keer bij ons thuis en gaf bruikbare adviezen voor het aanleggen en opwekken van de zuigreflex. Weken gingen voorbij waarin Merel maar heel langzaam af en toe iets beter ging drinken. Bovendien werd ze flink verkouden, wat het drinken extra bemoeilijkte.

• DU 58 26-50 akak 36 04-06-2002, 14:43

ken sondevoeding



toen trok ze zelf de sonde eruit!

ze moest zelfs acht dagen aan de zuurstof

Weer opgenomen
Na ongeveer vier weken moest Mereltje plotseling weer in het ziekenhuis opgenomen worden vanwege een infectie door het Respiratoir Syncytieel Virus (RS); een virus dat bij volwassenen verkoudheid veroorzaakt maar waarvan baby's zeer ernstig ziek kunnen worden. Ze moest zelfs acht dagen aan de zuurstof. Even zag het er naar uit dat Merel misschien wel weken lang in het ziekenhuis zou moeten blijven, omdat de artsen ook een hartafwijking vermoedden. Ik moest huilen bij de gedachte dat ik de borstvoeding nu wel kon vergeten.
Zolang Peter verlof had en voor Linde kon zorgen zou ik Merel in het ziekenhuis wel zelf kunnen voeden, maar langer dan twee weken zou problematisch worden. Gelukkig waren er op de hartecho geen afwijkingen te zien, maar niemand kon ons vertellen hoe lang het zou gaan duren. We besloten Merel voorlopig geen flesjes te geven om tepel-speenverwarring te voorkomen.
Ik zat hele dagen in het ziekenhuis om haar zoveel mogelijk zelf te voeden. Merel knapte maar heel langzaam op. Gelukkig bleven mijn borsten ondanks de spanningen grote hoeveelheden melk produceren. De verpleegkundigen vroegen of ze een flesje mochten geven als ik er niet was omdat Merel veel behoefte aan zuigen leek te hebben. Omdat ik de borstvoeding per se wilde laten lukken wilde ik dat eigenlijk niet en de lactatiekundige raadde ook het gebruik van een fopspeentje af. Maar de verpleegkundigen wilden haar niet op een vinger laten zuigen vanwege de hygiëne. Wat nu? Ik stelde de beslissing om de fles te proberen alsmaar uit. De lactatiekundige woog alle voor- en nadelen met ons af.
Toen ik eindelijk de knoop doorhakte en toestemming gaf om een flesje te gaan geven, begon ze plotseling snel op te knappen en ging ze ook steeds beter drinken. Regelmatig dronk ze 40 of 50 van de 75 cc zelf uit de borst!

Mee naar huis
Uiteindelijk ging Merel, na tien dagen ziekenhuisopname, met ons mee naar huis.
Omdat het me inmiddels vreselijk tegen stond om bij een slapende baby, letterlijk, het eten door de strot te duwen begon ik Merel te voeden op de momenten dat ze goed wakker en alert was, elke 3 à 4 uur. Ze ging toen zo goed drinken dat ze dagenlang niet bijgevoed hoefde te worden per sonde. Toen ik op een ochtend twijfelde of ik haar nog zou bijvoeden trok Merel zelf de sonde eruit! Het was net alsof ze wilde zeggen dat ze het wel zonder dat ding af kon. We stonden pal achter haar beslissing. De weegschaal bleven we wel nog even angstvallig in de gaten houden, maar ze bleef keurig groeien. Eindelijk, na acht weken, dronk Merel volledig aan de borst.

Trots
Ik ben geweldig trots op ons: op Peter die me dag en nacht steunde, op Merel die het nu mooi zelf kan, en vooral op mezelf omdat ik de moed niet opgegeven heb. Ik ben ontzettend blij dat ik doorgezet heb. Niets is mooier dan die intieme momenten met Merel, het gevoel dit zelf voor mijn kind te kunnen doen en haar het allerbeste te geven. Ook voor de verwerking van alle teleurstellingen is het slagen van de borstvoeding voor mij heel belangrijk. Door de keizersnede en Merels opname op de kinderafdeling heb ik het gevoel dat ik veel mooie dingen heb moeten missen, maar dit neemt niemand mij meer af!

• DU 58 26-50 akak 37 04-06-2002, 14:43

Euthanasie

• Jeannet Scholten

In dit boek *doet de auteur verslag van zijn (geschiedenis-) onderzoek over hoe in Nazi-Duitsland het massale doden van ongewenste 'elementen' van de samenleving zo ver heeft kunnen komen. Hoe het verzoek om het leven van een ernstig lichamelijk en verstandelijk gehandicapt kind te mogen beëindigen, uiteindelijk leidde tot het doden van ernstig zieken, gehandicapten, zigeuners en joden door het geleidelijk verschuiven van grenzen.*
(In het licht van de euthanasiewetgeving en het advies van de Gezondsheidsraad romdom screening is dat ook voor ons interessant.)
Hij stelt dat dit zeer waarschijnlijk niet op precies dezelfde manier weer zal gebeuren, maar geeft ons mee: 'Wat zijn zorgvuldigheidscriteria waard als het maatschappelijk denken over leven en dood verder opschuift? In de Nederlandse gedoogcultuur worden wettelijke criteria eerder uitgehold en uitgerekt dan nageleefd.' Hij waarschuwt dat de oorspronkelijke economische motieven humaan worden verpakt: 'Het gaat om leed voorkomen door het verschaffen van handelingsopties.'
Een uitspraak in 1993 van de Australische bio-ethicus Peter Singer (die in Nederland door Rietdijk – en andere invloedrijke personen – wordt aangehangen) is: 'Wanneer de dood van een gehandicapt kind ertoe leidt dat een ander kind met betere vooruitzichten op een gelukkig leven wordt geboren, zal de totale hoeveelheid geluk groter zijn wanneer het gehandicapte kind wordt gedood.' Dit credo ligt dicht bij dat van Hitler in Mein Kampf: 'Halve maatregelen zijn het wanneer ongeneeslijk zieken de kans geboden wordt andere gezonde mensen te vergiftigen. De humaniteit verlangt juist dat honderden worden opgeofferd om die ene enkeling geen pijn te doen. Het zal miljoenen ongelukkigen onverdiend leed besparen waardoor de algehele gezondheid toeneemt.'
Een verschil tussen het denken in Nazi-Duitsland en de huidige discussie over euthanasie zit hem in het van bovenaf opleggen toen en de vrijwilligheid die nu bij ons centraal

staat, maar in hoeverre is er sprake van vrijwilligheid als men geconfronteerd wordt met maatschappelijke druk, hogere kosten, niet voldoende (medische) opvang, discriminatie, enz.?
Dit boek doet mensen beseffen hoe het geleidelijk verschuiven van grenzen kan leiden tot gruwelijke zaken en dat 'hetgeen eruit ziet als zelfbeschikking kan verkeren in feitelijke dwang'.

Emerson Vermaat, Euthanasie. Herhaalt de geschiedenis zich? Parallellen en verschillen met nazi-Duitsland.

Emma , het paradijskindje

'Emma , het paradijskindje' *van Margriet Doornbos gaat over de geboorte van Emma, een kindje met Downsyndroom, en over de reacties daarop van haar moeder Iris, vader Martijn en broertjes Maarten en Bas. Het boekje is geschreven vanuit het perspectief van oma, die met Emma haar tiende kleinkind heeft gekregen. Oma logeert vijf dagen in het gezin van haar dochter en laat ons delen in haar belevenissen. Voor mensen, die een kindje met Downsyndroom in hun gezin krijgen is het de moeite waard om te lezen hoe dit gezin en deze oma hiermee zijn omgegaan. De gemengde gevoelens die deze gebeurtenis kan oproepen, wordt door oma als volgt aan het slot van het boekje weergegeven : 'Terwijl ik naar het station loop, kan ik het niet laten God te danken voor deze vreugdevolle, verdrietige, hoopvolle, liefdevolle en onzekere dagen.'*
Het boekje kan besteld worden door € 10 (incl. verzendkosten) over te maken op gironr. 319776 van mevr. M. van Eig, Kloosterwei 15, Veenklooster.

Hoor jij wel goed?

• Marian de Graaf-Posthumus

De jonge generatie *kindjes met Downsyndroom wordt via de 'Leidraad voor de medische begeleiding' regelmatig door de kinderarts naar de KNO-arts en het audiologisch centrum verwezen. Er mag dus worden verwacht dat eventuele gehoorverliezen tijdig worden ontdekt. Voor de oudere generatie was dat vaak niet zo vanzelfsprekend. Het gehoor was een onderbelicht gebied.*

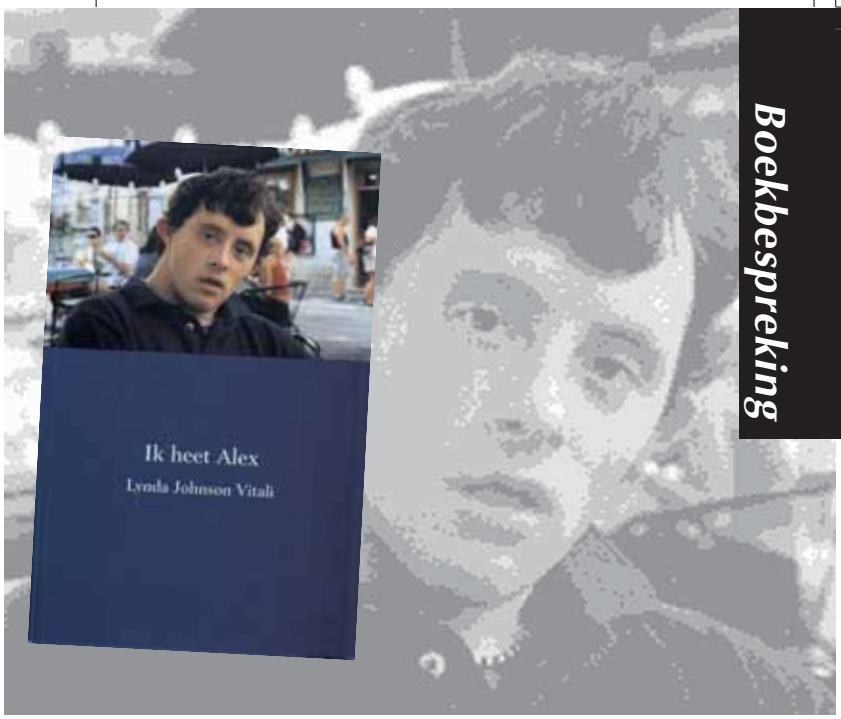
In principe zou de huisarts van de instelling waar de betrokkenen wonen precies dat moeten doen wat nu wel bij de jonge generatie door de eigen kinderarts gebeurt: regelmatige controle. Helaas blijken volwassenen met een verstandelijke belemmering en gehoorproblemen zelden voor controle te worden doorgestuurd. Ze klagen vaak niet en door het personeelsgebrek en de vele personeelswisselingen wordt gedrag dat bij een gehoorverlies (en vooral ook als gevolg daarvan!) vaker voorkomt niet herkend als een gehoorprobleem, maar als een gedragsuiting horend bij die persoon met die handicap. Zo blijft de noodzakelijke remedie uit.
Het geneeskundig kenniscentrum voor mensen met een verstandelijke handicap 'De Bruggen' heeft een informatief boekje uitgebracht onder de titel 'Hoor jij wel goed?'. Met simpele teksten en duidelijke plaatjes probeert het via een verhaallijn mensen met een handicap zelf duidelijk te maken dat gehoorverlies een rol zou kunnen spelen in hun leven.

Gratis verkrijgbaar bij Veenhuis Medical Audio BV tel. (0182) 68 38 00 of info@veenhuis.nl

• DU 58 26-50 akak 38 04-06-2002, 14:43

Ik heet Alex

• **Erik de Graaf**



Het doet vreemd *aan om na zowat vijftien jaar SDS plotseling te 'struikelen' over een gloednieuw, populair boekje over Downsyndroom in de Nederlandse taal. Vooral als het is uitgegeven ter gelegenheid van het symposium 'Competente partners in de zorg; samenwerking zoals het zou moeten' (let u vooral op het tweede deel van die titel) door SPOT Opleiding & Training in Venray.*
Er blijkt een Italiaanse moeder van een kind met Downsyndroom naar Nederland gekomen te zijn, met een speech over Downsyndroom die perfect in de lijn ligt van de SDS, terwijl de syndroomspecifieke organisatie in Nederland daar te voren niet van op de hoogte wordt gebracht. Is dat samenwerking zoals het zou moeten? Zou het niet veel beter zijn geweest om de SDS te betrekken in het voortraject van de productie van een Nederlandse versie van haar boek, zoals dat bijvoorbeeld ook met 'Downsyndroom' van Cunningham en 'Sarah' van Merriman is gebeurd?

Maar gedane zaken nemen geen keer. Het boekje ligt er en is zeker de moeite van het lezen waard, al haalt het niet het niveau van Sarah. Het beschrijft de levensloop van een jongen met Downsyndroom, Alex, wiens moeder, Lynda Johnson Vitali dus, bijna kritiekloos vertrouwt op de toch wel beperkte informatie van één medisch specialist, prof. Albertini.
Omdat Alex nauwelijks ouder is dan mijn eigen zoon, is wat en wie zij onderweg tegenkomt zeer herkenbaar voor mij. Zo heb ik diezelfde Albertini leren kennen bij de oprichting van de European Down's Syndrome Association (EDSA) als één van de Italiaanse specialisten op het gebied van Downsyndroom. Dankzij 'Alex' weet ik nu dat hij destijds nog maar net begonnen was. Aanvankelijk is hij een navolger van Glenn Domans ideeën aan de Institutes for the Achievement of Human Potential in Philadelphia, een zeer intensieve vorm van begeleiding die op dit moment niet echt meer leeft in de wereld van Downsyndroom. De laatste vermelding ervan in dit blad is in nummer 15 [1].

Voor ons hier in Nederland om groen en geel te worden van jaloezie zijn Vitali's uitweidingen over het Italiaanse onderwijssysteem waar Alex zonder enige discussie niet alleen welkom is op de basisschool, maar ook op het reguliere vervolg daarvan. Daarover zegt ze eigenlijk precies hetzelfde als Trix Grooff dat bij herhaling in dit blad ook heeft gedaan. Net als Trix komt zij echter ook tot de conclusie dat het allemaal onderwijsinhoudelijk toch maar weinig voorstelt: 'Hij had in deze kostbare jaren zo veel meer kunnen leren als zij werkelijk geprobeerd hadden hem onderwijs te geven. Zij zagen hem als een gelukkige en geïntegreerde leerling en dachten dat het daar alleen op aan kwam. Het feit dat Alex niet kon lezen en schrijven was minder belangrijk... Alex heeft wel een bepaalde moeilijkheid met betrekking tot lezen en schrijven, maar ze hadden onder ogen moeten zien, dat de methodes, die ze gebruikten, voor Alex niet deugden en ze hadden op zoek moeten gaan naar andere leesmethodes. Toen Alex doorging naar het vervolgonderwijs had hij grote moeite met het lesprogramma en op dat moment besefte ik hoe zeer men zijn leervakken verwaarloosd had. '[...] Na drie jaar op de middelbare school kon Alex nog steeds niet lezen en schrijven ...'
Als ik dat lees denk ik ook voor de Nederlandse situatie: 'Waar heb ik dat meer gehoord?'
Een volgend herkenningspunt voor mijzelf zijn de ervaringen met de reguliere scouting. Veel te laat, maar toch nog op tijd, leert Alex daarvoor zelfstandig met de streekbus te reizen. Dan komt Feuerstein om de hoek en vandaar een Italiaans-Spaans samenwerkingsproject waar Alex aan meedoet en dat vanaf de Italiaanse kant het 'Malaga-project' wordt genoemd. Aan de Spaanse kant wordt het geleid door de Spaanse hoogleraar Lopez Melero en heet het 'Proyecto Roma'. Een bekende exponent ervan is Pablo Pineda. Trouwe lezers van dit blad herinneren zich nog het gelijknamige artikel van de hand van de in Spanje woonachtige Hanneke Witte, de moeder van JanWillem, ook weer een jongen met Downsyndroom (D+U 31 [1]). Het contact tussen de moeder van Alex en Lopez Melero loopt nog jaren door. Als hij veertien is gaat Alex – en dat is heel interessant – naar een zelfredzaamheidscursus van de Associazione Italiana Persone Down in Rome. (In een vorige D+U: 'Nog nooit vertoonde gevoelens in Italiaanse film'. Daarin ging het om een uitvloeisel van datzelfde project!)
Als Alex 19 geworden is, wordt hem – heel verrassend – een vakantiebaan aangeboden als boswachter in een Nationaal Park ver van huis in de Abruzzen. Hij redt het alleen. Na de zomer wil hij zelf weer naar school om alsnog te leren lezen en schrijven. En dan, ditmaal in Rome, lukt dat ook.
Al met al een heel lezenswaardig boek over enerzijds de openheid van de Italiaanse samenleving met betrekking tot mensen met een handicap, met name ook in het onderwijs, en aan de andere kant al die gemiste kansen in dat onderwijs.

voor ons om groen en geel te worden van jaloezie

[1] Zie SDS-Archiefcd, code CDA
[2] Lynda Johnson Vitali (2002), 'Ik heet Alex', SPOT Opleiding & Training, Venray, ISBN 90-801537-7-x. Het boek kan bij de uitgever (niet bij de SDS!) worden besteld (0478) 55 08 95. € 11,50 excl. verzendkosten.

• DU 58 26-50 akak 39 04-06-2002, 14:43

Lotgenotencontact het best bij de SDS-kernen

Blijf niet op uw probleem zitten

• **Marian de Graaf-Posthumus**

Hebt u een probleem met uw kind? Lotgenotencontact is heel belangrijk en kan op allerlei verschillende manier plaatsvinden. Via het internet, via de SDS, via Down+Up en het meest direct: via de SDS-kern in de buurt.

Om te beginnen zijn er op dit moment al diverse Nederlandstalige chat boxen ('babbelboxen') voor ouders van kinderen met Downsyndroom op het internet. Zie daarvoor de knoppen in de rubriek 'Links' op de SDS-website www.downsyndroom.nl. Jarenlang 'lurken' (= volgen zonder al te actief mee te doen) van chat boxen over Downsyndroom uit de VS, Engeland en Duitsland heeft ons wel geleerd hoe sterk het 'zelfbestuivingskarakter' daarvan kan zijn.
Daarmee bedoel ik het volgende. Wanneer u daar moeilijke vragen stelt, krijgt u wel antwoorden. Meestal hebt u echter geen idee hoe deskundig de vaak min of meer anonieme personen zijn die u antwoorden. De anonimiteit maakt echter wel dat ook zeer gevoelige onderwerpen bespreekbaar zijn. Aan de andere kant kan er daardoor juist ook erg ongenuanceerd gereageerd worden. Hierdoor is de toon van de daar gevoerde discussie toch niet altijd de uwe (en/of de onze).

geen idee hoe deskundig de vaak min of meer anonieme personen zijn

Jaren ervaring

Voor 'face to face'-lotgenotencontact en vooral ook voor regionale informatie kunt u meestal beter te rade gaan bij de SDS-kern in uw directe omgeving. Niet alleen kunt u daar uw eigen verhaal kwijt, maar met name bij de coördinatoren van zo'n kern heeft u vaak te maken met mensen die al jaren met Downsyndroom bezig zijn.
De SDS-kernen zijn destijds met name voor dat (niet anonieme!) lotgenotencontact in het leven geroepen, met de bedoeling dat ouders daar herkenning en erkenning zouden vinden.
Daarnaast hoort u er goede tips in de zin van hoe andere ouders dit of dat in die buurt hebben aangepakt. Zo komt u er achter welke kinderarts, fysiotherapeut, logopedist en dergelijke zich profileren in uw streek. Wij raden alle ouders daarom aan de kernbijeenkomsten in hun omgeving regelmatig te bezoeken. Helaas horen we dan nog wel eens: 'Ja, vroeger ging ik regelmatig, maar nu heb ik mijn weg wel gevonden. Ik heb het niet meer nodig.'
Zulke ouders vonden het dus heel gewoon dat er wel een kern voor hun klaar stond, toen zij nog van niets wisten. Wellicht kunnen zij – van hun kant – dan nu hun kennis en ervaring ter beschikking stellen van de generatie na hen om op zo'n manier 'hun eigen kern' vorm en inhoud te helpen geven.

Maximale deskundigheid

Wanneer er maximale deskundigheid vereist is, kunt u aankloppen bij het landelijk bureau. Aan de telefonische helpdesk daarvan worden we veelvuldig geconfronteerd met vragen van ouders over heel specifieke problemen van hun kinderen die je vaak niet zo op een kernbijeenkomst kwijt kan. Het kan ook zijn dat u vanwege het strikt persoonlijke karakter van uw vraag de voorkeur geeft aan contact onder vier ogen.
Zo maar een paar onderwerpen waarover het landelijk bureau vaak vragen krijgt, zijn: voedselweigering, bijzondere medische zaken, autistische problemen, vragen rondom mosaïcisme en translocaties, gedragsproblemen en allerlei aspecten van integratie. Het zijn vooral de niet dertien-in-een-dozijn-problemen.
Wanneer kennis in de diepte vereist is van bepaalde aspecten, over de volle breedte van het syndroom, kan het landelijk bureau u helpen. Op de schaal van heel Nederland is het dan vaak mogelijk zulke ouders in contact te brengen met andere ouders die met hetzelfde probleem worstelen of geworsteld hebben en dus al een stapje verder zijn. (Ook rond Melissa's eetprobleem – zie het artikel hierna – was dat weer het geval!). Verder kan de SDS zulke vragers wijzen op literatuur over dat specifieke onderwerp.

Via Down+Up

Een heel andere, meer directe manier waarop ouders met elkaar in contact komen over specifieke vragen is via ons blad Down+Up. Wanneer ouders door middel van een artikel hun probleem beschrijven, zijn er altijd wel weer andere ouders die – via het SDS-bureau of direct – contact met hen maken. Zo ontstaan er op dit moment weer vele nieuwe contacten over de combinatie van Downsyndroom met het syndroom van West.
Hoe dan ook, vrijwel altijd leiden zulke lotgenotencontacten tot positieve ervaringen en verbetering in de kwaliteit van bestaan van de betrokkenen. Daarom een algemeen advies: maak gebruik van de ervaringsnetwerken van de SDS en blijf niet op uw probleem zitten! En in het tegenovergestelde geval: als u meer weet van een bepaald probleem, stel uw ervaring dan ten dienste van andere ouders. En wat dit blad betreft: schrijf erover!

Lotgenotencontact tijdens een SDS-themaweekend

Melissa heeft leren eten op de Winckelsteegh

• Ina en Nan Kroon, Schoonebeek

Naar aanleiding van ons eerste verhaal in Down+Up 38 over het niet willen/kunnen eten van Melissa, kregen wij een reactie van Elly Driessen, de moeder van Harm *(Zie D+U 38, red.)*. Zij vertelde ons het verhaal over Harm die op het 'Eetteam' van de Winckelsteegh in Nijmegen had leren eten en dat dit wellicht ook voor Melissa de manier zou kunnen zijn om van de sonde af te komen. Dit telefoontje gaf ons weer een opening.

Melissa moest eerst aan haar hart geopereerd worden en daarom werd de Winckelsteegh even in de ijskast gezet. Enige maanden na de operatie ging Melissa naar het kinderdagcentrum in Coevorden. Wij wilden toch eerst proberen of we met hulp van het dagcentrum Melissa aan het eten konden krijgen. Helaas lukte ook dit niet goed. Eind 1999 nam het kinderdagcentrum (mede namens ons) contact op met Daniel Seys van de Winckelsteegh om tips te krijgen over het eten. Geadviseerd werd om maar voor een intakegesprek naar Nijmegen te komen. Mede naar aanleiding van dit gesprek werd besloten om Melissa aan te melden voor behandeling op de Winckelsteegh. Na een zeer korte wachttijd van zo'n drie maanden kon Melissa in mei 2000 al geplaatst worden op de Winckelsteegh bij het eetteam. De werkwijze van het eetteam is al beschreven door Elly Driessen in Down+Up nr. 39 van 1997.

met alle kinderen, behandelaars en groepsleiding hebben wij het gevierd

Gas terug

De behandeling van Melissa heeft 17 maanden geduurd. In de tussentijd heeft Melissa ook nog een zusje gekregen, Danique. Wij hadden graag gezien dat Melissa nog voor de bevalling thuis zou komen, maar dat zou betekenen dat ze nog intensiever behandeld moest worden. Het risico dat Melissa dan terug zou vallen was veel te groot en daarom besloten we vanaf april even wat gas terug te nemen.

In augustus 2001 pakten wij de draad weer op en hoewel het soms heel moeizaam ging, vooral wat betreft de 'mix' (warm eten), hebben wij in overleg met het behandelteam besloten dat Melissa eind oktober mee naar huis kon.
26 oktober 2001 was Melissa's laatste dag op de Winckelsteegh. De dag dat Melissa afscheid nam van alle mensen van het eetteam is een dag die wij niet licht zullen vergeten. Samen met alle kinderen, behandelaars en groepsleiding hebben wij het gevierd. Zo'n dag is toch een mijlpaal.

Thuis

Op het moment dat wij dit schrijven is Melissa vijf maanden thuis en het gaat perfect! Begeleiding van de SPD/PPG, die wij speciaal hiervoor hadden aangevraagd, bleek naderhand niet nodig. Vanaf dag 1 doet Melissa ontzettend goed haar best. Zo nu en dan gaat er nog wel eens iets mis, vooral als ze ziek is, maar verder hebben wij echt niet te klagen. Mochten er problemen ontstaan dan kunnen wij natuurlijk altijd contact opnemen met het eetteam en staan zij ons met raad en daad bij.
Wij zijn erg blij dat onze dochter nu eindelijk op een redelijk 'normale' manier kan eten (gepureerd en gezeefd). Lezers van Down+Up die zelf een kind op de Winckelsteegh gehad hebben weten wat we bedoelen. Er zijn veel mensen om te bedanken, maar dat is onbegonnen werk. Eén persoon willen we toch noemen en dat is Elly Driessen, de moeder van Harm, Bedankt!

Noot van de redactie

De Winckelsteegh *is een onderdeel van de Stichting Pluryn, een organisatie die zich bezighoudt met een aantal probleemgebieden binnen de zorg voor kinderen met een (soms ernstige) verstandelijke beperking, zoals eetproblemen, maar ook zindelijkheidsproblemen. Er is een nauwe samenwerking met de universiteit van Nijmegen, zodat kennis kan worden uitgebouwd, getoetst en behouden.*
Mocht u het gevoel hebben dat de problemen van uw kind in deze doelgroep passen en heeft u voldoende afgecheckt dat er geen medische oorzaken aan ten grondslag liggen, dan kunt u zich via het 'zorgloket' melden voor de intake-procedure.
Stichting Pluryn De Winckelsteegh, tel. (024) 352 62 72.

• DU 58 26-50 akak 41 04-06-2002, 14:43

***Het is bijna Koninginnedag**. De familie komt naar Meppel. Met z'n drieën zijn wij, verrukt bezig het nieuwste product van een joint venture (SDS/Makkinje) te bewonderen, aan te kleden en te bedenken hoe we het in de markt moeten zetten. Opeens is het idee geboren, eigenlijk zou Máxima een pop met Downsyndroom aangeboden moeten krijgen. Hoe krijgen we dat op het laatste moment nog voor elkaar?*

Rick Stevens (links) krijgt een schouderklopje van de koningin. (Foto: Boom Uitgevers / Gerrit Russchen)

Rick, Máxima en de pop

•Jeannet Scholten, Noordseschut

hij is maar in één foto geïnteresseerd: die van De Zoen

Ik stel voor mijn zoon, die net als veel Nederlanders van het mannelijk geslacht idolaat is van Máxima, in te zetten. Met zijn voetbalclub mag hij zich presenteren langs de koninklijke route en is hij misschien in de gelegenheid Máxima te ontmoeten. De pop krijgt haar mooiste kleren aan, wordt opgetut en gaat met mij mee naar huis. Daar stel ik mijn zoon het idee voor en hij is direct enthousiast. Máxima, straks dikke buik, baby, pop met Downsyndroom om mee te spelen. Bovendien ziet hij het als een uitstekende mogelijkheid om met Máxima in contact te komen, wat zijn grote wens is. Op 30 april hijsen wij thuis (voor het eerst) de vlag en zetten wij ons in de auto en zie ik het idee steeds minder zitten. Zal Zij denken dat we haar een baby met Downsyndroom toewensen, zal Rick door het protocollaire gebeuren heen kunnen dringen (alhoewel: als iemand daarin slaagt is hij het wel!). Maar zoonlief heeft die bedenkingen niet en pakt in de auto zijn rugzak in: regenjas, kauwgom, paraplu en pop. Ik laat het aan hem over.

Een 'still' die we van de tv hebben weten te plukken. Niet best, maar de hoed van Prinses Màxima en Rick (links) zijn nog net te onderscheiden...

In Meppel worden wij vrijwel direct gescheiden. Hij is deelnemer en ik ben toeschouwer. Ik sta twee en een half uur in de kou achter een drang-hek, hij zit in een warm café aan de koffie. Na ruim een uur doen de voetballers van FC MEO hun intrede. Een opblaasbare omheining inclusief doel is hun domein en ze slaan fanatiek aan het voetballen. Die rugzak, daar heeft Rick last van en hij steekt de straat over om hem bij mij te brengen. Hij had niemand nog verteld van zijn geschenk voor Máxima.

Ik vraag me af hoe het nu moet met de rugzak en een half uur voor de rondgang trek ik zijn aandacht voor de rugzak. Hij gebaart dat hij de weg niet meer mag oversteken van al die politieagenten. Een agente brengt voor mij de tas naar Rick. Hij zoekt zijn kauwgom en nadat de tas enkele keren door begeleiders is afgenomen en later weer teruggegeven aan hem, legt hij hem achter de opblaasbare omheining. Ik geef de moed op: het gaat niet meer lukken zo.

Opeens ontstaat er allerlei drukte. Een begeleider wijst Rick erop dat de koningin eraan komt. Hij vraagt blijkbaar: Máxima ook? Ja. Rick duikt over de omheining, rent dwars door het voetbalgeweld heen, duikt nogmaals over een omheining en haalt de pop uit zijn tas. Dezelfde route legt hij in omgekeerde volgorde nogmaals af met de pop in zijn armen. Dan staat hij om zich heen te kijken: waar is ze nu? In de massa en met grote hoed herkent hij Máxima niet. Ik wijs vanaf de overkant naar een groep mensen, wier aandacht is gericht op twee prinsen die met de voetballers van FC MEO een potje trappen. Hij loopt erheen en verdwijnt in de massa. Na een poosje komt hij stralend, met zijn duim omhoog uit de massa, zonder pop. Een scout schuift met een pop in haar armen naar de rododendrons (in dit geval een versierde bakfiets).

Wat later komt een journalist naar mij toe: 'Was dat uw zoon die Máxima zoende? Wat heeft hij haar gegeven?' De rakker heeft de gelegenheid te baat genomen (en gebruik gemaakt van zijn chromosoompje te veel?) om Máxima een kus te geven en is daar zeer tevreden over.

Zoonlief vertelt later stralend dat hij inderdaad Máxima een zoen en de pop heeft gegeven en dat zij hem een zoen terug heeft gegeven. Zijn dag kan niet meer kapot. Meer wil hij er ook niet meer over vertellen. De koningin? Niet gemerkt en geen handje gegeven (op tv konden we later construeren dat hij via de koningin bij Máxima terechtkwam). Thuisgekomen hangt de vlag halfstok. Dat is de manier waarop mijn andere zoon blijk geeft van zijn waardering voor het koninklijk huis. Tijdens het bekijken van journaalbeelden van Koninginnedag (waar Rick vaag op te zien is) komt er een telefoontje: Rick staat met de koningin op de voorpagina van de krant. Rick geeft mij echter te verstaan dat hij maar in één foto is geïnteresseerd: die van De Zoen. Maar die is niet gemaakt, voor zover we hebben kunnen achterhalen.

• DU 58 26-50 akak 42 04-06-2002, 14:43

Poppen 'met Downsyndroom'

• Marian de Graaf-Posthumus

Een daverend succes *waren ze al een paar jaar geleden - compleet met een echte hype in de Nederlandse media – en prompt waren ze op: poppen met Downsyndroomtrekken. Maar nu zijn ze er weer volop, dankzij een nieuwe importeur en vanuit een vernieuwde fabriek.*
De poppen zijn ca. 45 cm lang en vertonen allerlei duidelijke diagnostische kenmerken van Downsyndroom, zoals u duidelijk op de foto kunt zien. Er zijn zelfs twee varianten van het mondje: met en zonder zichtbare tong. Destijds bestelden ouders vooral het eerste en hulpverleners het tweede type.(!)
Kapsels en kledingstukken zijn naar keuze.
De poppen zijn emancipatoir voor onze doelgroep en kunnen andere kinderen alvast leren dat er ook kinderen met Downsyndroom bestaan. Aan de andere kant kunnen de poppen in handen van kinderen die zelf Downsyndroom hebben bijdragen aan het zelfbeeld.
Voor nadere informatie kunt u zich wenden tot importeur Makkinje Medi@, tel. (0522) 25 70 90
e-mail:
sandra.makkinje@wanadoo.nl

Prijs inclusief handling en portokosten voor Nederland € 39,- (donateurs), resp. € 45,- (niet-donateurs).
O ja, en wat ook nog belangrijk is: de SDS ontvangt van de importeur een deel van de opbrengst van iedere verkochte pop.

Ontdekking

Op 2 april jl. plaatste Metro een schokkend bericht van het Spaanse persbureau EFE:

'Oorzaak van Downsyndroom ontdekt'
' Chinese wetenschappers hebben bij een baby van een jaar oud een nieuw chromosoom ontdekt, dat mogelijk de oorzaak is van het Downsyndroom. Professor Li Xinle van een medisch instituut in het zuidelijke Guanxi Zhunag heeft bij een baby een chromosoom ontdekt dat zijn moeder niet heeft. Hij noemt het extra chromosoom 'nummer 21' en vermoedt dat dat de oorzaak is van het Downsyndroom waar de zuigeling aan lijdt. Gespecialiseerde media hebben zondag in China de eerder gedane ontdekking van het chromosoom gemeld. Indien het vermoeden van professor Li Xinle wordt bewaarheid betekent dat een zeer belangrijke stap voor het genetisch onderzoek. (EFE, 1 april 2002)'
Volgend jaar op 2 april komt Metro vast met het bericht dat verkoudheid wordt veroorzaakt door een virus.

Surfen via symbolen

Kijkstad is een *virtuele gemeenschap (oftewel een website met veel mogelijkheden) voor jongeren die niet kunnen communiceren via het alfabet. Daarvoor maken ze gebruik van symbolen.* Meestal zijn het kinderen/jongeren met meervoudige handicaps of ernstige communicatiebeperkingen.*
Met Kijkstad wordt getracht het sociaal isolement van deze jongeren te doorbreken. Daar kunnen ze elkaar ontmoeten en met elkaar kletsen. Samen een spelletje spelen, e-mail versturen of schrijven in een dagboek. Omdat er op de website gebruik wordt gemaakt van een symbolendatabase kan iedereen zijn eigen symbolen gebruiken. Die kunnen dan weer worden vertaald in andere symbolen of in tekst.
De eerste symbooltalen die worden gebruikt zijn Bliss, PCS, Beta, Pictogram en Beeldlezen.
Om in Kijkstad uit de voeten te kunnen moet je een paar programma's op je computer hebben, waaronder de genoemde symbooltalen. Daar is een startpakket voor gemaakt: een cd-rom en een handleiding. Dat is voor € 10 verkrijgbaar bij de BOSK, 030 245 90 90; kijkstad@bosk.nl, www.kijkstad.nl.
(Uit Downzine)

Achter de muziek aan

Misbruik
Een medewerker van een SPD, ergens in het Westen: 'Ouders maken zo vaak misbruik van een PGB, daar werken we niet aan mee'. En met die mededeling werd een moeder van een meisje met Downsyndroom van 12 jaar naar huis gestuurd.

Kroonprins
Raoul Heertje: '... Willem-Alexander. Die heeft vreselijke dingen gezegd om zijn foute Argentijnse schoonvader te beschermen. Bijvoorbeeld dat die vader drie verdwenen mensen kende en dat die alledrie weer zijn teruggekomen. Wie zoiets zegt, is een mongool.'
(NRC 22 februari 2002)

Pispaal
De grootste pispaal bij Feyenoord is voorzitter Van den Herik. Sommige supporters verwijten hem dictatoriaal gedrag. Ze zongen de laatste weken hatelijke spreekkoren. De weinig vleiende bijnaam 'Stalin aan de Maas' doet volgens één supporter onrecht aan zijn staat van dienst. 'Jorien werd voor kankermongool uitgemaakt. Stond hij dat gajes later even netjes te woord.'
(NRC 12 mei 2002)

Ze weten zelf wel wat kan

Belgische gehandicapten *mogen zelf beslissen of attracties in pretparken voor hen geschikt zijn. Vorig seizoen waren er klachten van verstandelijk gehandicapten die in Plopsaland geweigerd waren op bepaalde attracties die volgens hun familie of begeleiders helemaal geen gevaar inhielden.*
De Belgische minister van Consumentenzaken Magda Aelvoet schakelde een Toegankelijkheidsbureau in. Dat bureau adviseerde mensen niet te weigeren, maar duidelijk aan te geven voor wie een bepaalde attractie eventueel een probleem kon zijn. De Vlaamse Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten kijkt of het ook zo gebeurt.

• DU 58 26-50 akak 43 04-06-2002, 14:43

11.49

5.95

2.19

2.69

2.49

7.99

Hier vind je onze dichtstbijzijnde vestiging

ALKMAAR winkelgebied Overstad, naast winkelcentrum Arcade, Kwakelkade 12Tel: 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

DEZE WAARDEBON GEEFT RECHT OP

15% KORTING*

op alle zwembaden, waterpistolen, opblaasbaar speelgoed, plastic strandspeelgoed en vliegers

* Deze actie is geldig tot 1 september 2002 of zolang de voorraad strekt

D+U 06/02

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 59 (herfst 2002) vóór 10 aug. 2002.

Toekomstige bruidsparen opgelet!

Presentator Marc Dik, bekend van Jong, neemt in een nieuw televisieprogramma de rol van Weddingplanner op zich. Voor dit programma is Marc opzoek naar bruidsparen met een bijzonder verhaal die hij kan helpen de mooiste dag van hun leven te realiseren. Hij wil je helpen om bijzondere wensen in vervulling te laten gaan.
Trouw jij binnen een jaar, of ken jij mensen die binnenkort trouwen, die wel wat hulp bij de voorbereidingen voor hun grote dag kunnen gebruiken? Bel 035-6263000 of mail naar anne@skyhightv.nl

PGB maar nog geen werknemer?

Ervaren PGB-er zoekt per zomer 2002 een leuk gezin om in te werken. Liefst rondom Breukelen (omg. Amsterdam/Utrecht).
Marjolein Zoetelief
Tel: 0346-263533
e-mail: nijn@open.net

Kinder- en fietsstoel

Wij zijn op zoek naar een goede kinder- en fietsstoel (Chicco-Mamma) voor onze zoon van 8 maanden. Vereist is dat hij stabiel moet zitten, dus goede zitvorm en (5 punts-) gordel zijn van belang.
Fam. Stevens, Botterstraat 24, 2931 GC Krimpen a/d Lek, 0180-518939.

Mensen met Downsyndroom leven nu langer

***Mensen met Downsyndroom** worden twee maal zo oud als twintig jaar geleden. Ze worden nu gemiddeld 49 jaar, terwijl dat in 1983 nog 25 was, blijkt uit Amerikaans onderzoek waarbij de overlijdensgegevens van 17.897 mensen met Downsyndroom over vijftien jaar, zijn geanalyseerd. In diezelfde periode steeg de gemiddelde leeftijd van alle Amerikanen met drie jaar, van 73 naar 76 jaar.*
De overlijdensgegevens, waarbij op de kaarten werd gekeken naar de code 758.0 voor Downsyndroom, zijn verzameld bij alle gezondheidsdiensten in de VS. De onderzoeksresultaten zijn beschreven in The Lancet van 23 maart.
Uit het onderzoek, gecoördineerd door de Amerikaanse centrale gezondheidsdienst CDC in Atlanta, blijkt dat Downsyndroom onder blanken veel vaker voorkomt dan onder zwarten: 87 procent van de gestorvenen blijkt blank, slechts 11 procent zwart, constateren de onderzoekers afgaande op wat er in de archieven van de gezondheidsdiensten is geregistreerd.
De meeste mensen met Downsyndroom overlijden aan aangeboren hartafwijkingen en aan ademhalingsproblemen, vooral op jonge leeftijd. Op latere leeftijd sterven ze vaker aan dementie, blijkt uit statistische analyse. Er gaan opvallend weinig mensen met Downsyndroom dood aan kanker, stellen de onderzoekers onder leiding van epidemioloog Quanhe Yang van het CDC.

Commentaar SDS:
In Nederland is geen statistiek over de levensverwachting. Maar de Amerikaanse trend zien we hier ook. We kunnen die echter niet getalsmatig hard maken.
De toegenomen levensverwachting moet toegeschreven worden aan de medische behandeling. De helft van de baby's met Downsyndroom heeft een hartafwijking. Die afwijking is tegenwoordig goed te opereren.
In de Verenigde Staten heeft men in 1982 al een protocol geïntroduceerd om snelle diagnose door artsen en cardiologen van eventuele hartafwijkingen te bewerkstelligen. In

Hoe rekent uw kind?

***De SDS wil graag** meer weten over de verrichtingen van kinderen met Downsyndroom op het gebied van het rekenen.*
Vooralsnog zijn we al heel blij met een heel beperkte reactie, bijvoorbeeld in de trant van: 'Met die-en-die methode zit mijn zoon van acht nu redelijk foutloos op te tellen onder de tien'. of: 'Mijn dochter van elf doet nu vermenigvuldigingen onder elkaar, maar daar hebben we wel zus-en-zo voor moeten doen.' Grote kans dat u dan later door de SDS gebeld wordt om uw ervaringen nader toe te lichten. Maar u mag uiteraard ook meteen al een uitgebreider verslag maken.
Uw reacties graag naar het Landelijk Bureau van de SDS.

• DU 58 26-50 akak 45 04-06-2002, 14:43

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
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling 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, 57 (=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

• DU 58 26-50 akak 46 04-06-2002, 14:43

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-donateurs € 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.

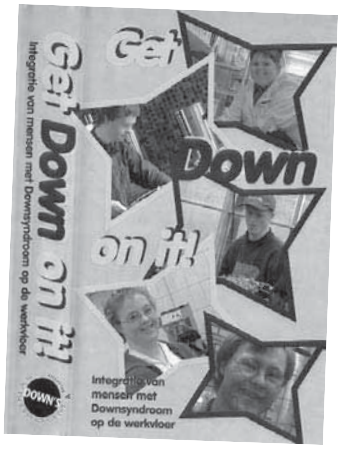
Minimale systeemeisen:
Pc Pentium II met Windows 98 of hoger, cd-romspeler, 64 Mb. intern geheugen, schermresolutie van 800x600 in ware kleuren (24-bits).

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

• DU 58 26-50 akak 47 04-06-2002, 14:43

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. De zaterdag daarentegen is primair gericht op ouders.

Het programma is nog volop in ontwikkeling. In het komende nummer 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.
Als sprekers zullen vooraanstaande wetenschappers worden gevraagd. De tussen haakjes vermelde personen hebben al toegezegd.

Onderwerpen die op de vrijdagmiddag aan de orde zullen komen zijn o. a.:
1. Ervaringen met medische begeleiding in de eerste jaren (Paul van Trotsenburg, kinderarts-endocrinoloog, AMC, Amsterdam)
2. Het functioneren van kinderen met Downsyndroom (Jeannet Bruil, psychologe, TNO-PG, Leiden)
3. Onderzoek naar hartafwijkingen, welk onderzoek wanneer? (Jaap Otttenkamp, kindercardioloog, AMC, Amsterdam en LUMC, Leiden)
4. Als eten geven faalt (Daniel Seys, Pluryn De Winckelsteegh, Nijmegen)
5. Keel-, neus- oorproblematiek (Henk Blom, Den Haag)

Zaterdagochtend
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 veel 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):
1. Ervaringen met de begeleiding van kinderen en hun ouders in de eerste jaren (Paul van Trotsenburg, kinderarts-endocrinoloog, AMC, Amsterdam)
2. Stimulering van de ontwikkeling (early intervention) ja of nee? En hoe dan? (Marja Hodes, Stichting Down's Syndroom)
3. Keel-, neus- oorproblematiek
4. Oogproblemen

Tijdens de lunch (lopend buffet) wordt u in de gelegenheid gesteld aan te schuiven bij kinderartsen en andere medisch specialisten; hier kunt u uw vragen stellen.

Zaterdagmiddag
Onderwerpen van de zaterdagmiddag zijn:
1. Presentatie van de nieuwe cd-rom van de SDS over vroegtijdig leren lezen om te leren praten
2. Leren samen leven (Gert de Graaf, Stichting Down's Syndroom)
3. Presentatie nieuwe video over kinderen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs.
De middag zal worden besloten met een forum met een aantal jongvolwassenen met Downsyndroom die vertellen over en/of beelden tonen van hun leven.

Kosten
Het streven van SDS en AMC is erop gericht de kosten van dit congres voor deelnemers zo laag mogelijk te houden. 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. De kosten van deelname aan de vrijdagmiddag liggen al vast en bedragen € 50,-. Voor de zaterdag is er op dit moment alleen nog maar een richtprijs. Die komt uit op € 25,-.

Heel belangrijk is verder nog dat de grote collegezaal in het AMC 260 personen kan bevatten. Meldt u zich dus vooral tijdig aan, ook voor de vrijdag!

Sponsoren gezocht!

Om de kosten *van de lustrumviering van de SDS zo laag mogelijk te houden zijn nog een aantal sponsoren nodig. Voor het vinden, benaderen en overtuigen daarvan doet de SDS nadrukkelijk ook een beroep op de SDS-donateurs. Gaat u svp allemaal in de bedrijven waarvoor u werkt na of een gift ten gunste van het congres tot de mogelijkheden behoort. Daarbij is de SDS 20 bedrijven die ieder € 500,- bijdragen niet minder dankbaar dan een bedrijf dat in één keer € 10.000,- toezegt.*

• DU 58 26-50 akak 48 04-06-2002, 14:43

Agenda

Onder de naam van iedere organisator staan telefoonnummers waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten. De meest actuele informatie is te vinden op de internet-site van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Drente (DRT)
(0591) 63 02 46
• elke maand
koffieochtenden

SDS-kern Twente (TWT)
(053) 572 29 84 en (074) 266 18 08
• zaterdag 29 juni
broers en zussendag, Peuterspeelzaal Marja de Bij in Borne
• iedere twee maanden
koffieochtenden.

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

SDS-kern Nijmegen (NMG)
(024) 356 65 52
* zondag 30 juni, van 10.30 tot ?????
informele koffie ochtend in de dierentuin van Kleef, Duitsland.
Info bij Enrico en Henriette van den Heuvel

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 229 19 17 en (0346) 56 45 77
• Zaterdag 6 juli
Picknick voor de gehele familie!
Even gezellig bijkletsen, nieuwe contacten opdoen.
Inlichtingen bij Carla Kalf: 06-12870935 of 0346-564577 (alleen 's avonds) of Patricia Wennekes 030-2291917
Er kan gevraagd worden iets van uw kook- of bakkunst te vertonen.

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
(0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69
• elke 6 weken een koffieochtend

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 Leiden e. o. bij Peter en Marij Schoenmakers (071) 576 17 25

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.

Weekends en dagen SDS

Dertiende Themaweekend Downsyndroom
8-10 november 2002; voorlopige opgave al mogelijk!
'Gastvrij' in Oosterhesselen
(Zie ook blz. 8)

Themaweekend voor tieners met Downsyndroom (met hun ouders en broers en zussen)
18-20 oktober 2002; bij voldoende deelname.
'De Grote Beer' in Apeldoorn.
(Zie ook blz. 8)

Bijscholings-cyclus Noordoost Nederland 2001-2002
• Themadag 'Downsyndroom', dinsdag 29 oktober 2002, Diaconessenhuis Meppel
• Themadag 'Early intervention', donderdag 7 november 2002, AZG Groningen
• Themadag 'Onderwijs', donderdag 16 januari 2003, Diaconessenhuis Meppel
• Themadag 'Op weg naar volwassenheid', dinsdag 4 februari 2003, AZG Groningen

Bijscholings-cyclus Zuidwest Nederland 2002-2003 vanuit Den Haag
• Themadag 'Downsyndroom', dinsdag 8 oktober 2002
• Themadag 'Early intervention', dinsdag 12 november 2002
• Themadag 'Onderwijs', dinsdag 14 januari 2003
• Themadag 'Op weg naar volwassenheid', dinsdag 11 februari 2003

Cursussen Feuerstein

***Dit jaar zullen** de zomercursussen van het International Centre for the Enhancement of Learning Potential van Prof Reuven Feuerstein plaatsvinden in Zandvoort van 8 tot 19 juli. Feuerstein zal daarbij zelf aanwezig zijn. Naast de klassieke opleidingen zal er ook een oudercursus gegeven worden.*
Bij voldoende deelnemers zal er voor Nederlandse vertaling gezorgd worden.
Voor informatie:
www.icelp.com
of e-mail: icelp@actcom.co.il

Lees ook wat Peetje Engels erover schreef in Down +Up 57 (lente 2002).

• DU 58 26-50 akak 49 04-06-2002, 14:43

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. (020) 444 08 87 / Wachttijd*: geen
Amersfoort
Samenwerkingsverband Kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland, Ziekenhuis Eemland
Paul Hogeman, kinderarts (033) 421 42 75 (polikliniek),
e-mail: p.hogeman@zkh-eemland.nl
Hanny Hoeijmakers, SPD Utrecht, (033) 460 65 00,
e-mail: HHoeijmakers@utrecht.spd.nl / Wachttijd*: geen
Den Haag e.o.
Down Syndroom Team 's Gravenhage e.o.
Juliana Kinderziekenhuis
Marian van der Kamp (070) 312 72 00 / Wachttijd*: 4 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 maanden
Venlo
Down Syndroom Team Venlo-Venray
A. A. M. Haagen, kinderarts
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli
middagen: 05/09, 31/10, 14/11, 12/12
(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. 58*

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 € .....,.... 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,- per jaar, mits u in Neder-land woont, anders € 30,- . Het streefbedrag bedraagt echter € 35,- respectievelijk € 40,- . Extra steun is zeer welkom.*

Datum: *Handtekening:*

• DU 58 26-50 akak 50 04-06-2002, 14:43

SDS-kernen

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

Groningen (GRN):
Gerrit en Monica Herrema, (0594) 21 35 46,
famherrema@hetnet.nl

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

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

West-Overijssel (OVL):
Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46
bronswyk@worldonline.nl
Sjirk Dotinga, (0527) 24 13 61

Twente (TWT):
Ine Hollink, (053) 572 29 84
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,
martha.vlastuin@planet.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,
sds.kernzuidholland1@planet.nl
http://members.tripodnet.nl/kernzuidholland/

Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD):
Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75,
j.m.kamperman@freeler.nl

Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Monique de Wit, (0187) 64 14 63
Liesbeth Holster, (0186) 65 24 66
Lenie van der Hidde, (0181) 48 35 89
ronaldo1@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 75
info@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
cdebruijn@chello.nl
Mia Kusters (0493) 49 20 23

Noord-Limburg (NLB):
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81
p.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!

• DU 58 Omslag 3 04-06-2002, 13:52

Arianne Metselaar geniet op de dansvloer (zie blz. 32)

Plezier in Country-linedance