NR 59 • HERFST 2002 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN up

ZE GAAN DOOR!

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

ervaringen

- ***Pjotr was al twee keer bijna dood. Een onwankelbare rots***
- ***Psychose wordt vaak niet onderkend***

onderwijs

- ***Mijlpaal: Peetjie Engels heeft MBO***
- ***IQ-test leidt dikwijls tot onderschatting***

tieners & volwassenen

- ***Thema: seksualiteit en relaties***

medische aspecten

- ***Hoe constateert de orthoptist oogafwijkingen?***

nieuwe serie

- ***Passend werk, hoe vind je dat?***

Eva van Rij (4) uit Cuijk is dol op K3-dansen (zie blz. 17)

Inhoud

5 Eindelijk ruimte
heeft de SDS in het prachtige nieuwe kantoor in Meppel.

7 Gelijke behandeling
wettelijk vastleggen, dat is de enige manier om integratie van alle mensen, ook die met een verstandelijke beperking, echt te bevorderen. Maar de nieuwe wet die dat moet regelen, is heel mager.

10 Psychose
komt vaker voor bij mensen met Downsyndroom dan de medische wereld onderkent. Lees de schrijnende belevenissen van en met Wendy.

14 Bijna dood
is Pjotr twee keer geweest in zijn eerste jaar. Hij zou niet ouder dan drie worden, maar nu hij negen jaar is staat deze onwankelbare steenrots steviger dan ooit.

19 Passend werk
vinden is een hele klus voor jongeren met Downsyndroom. In dit nummer de start van een nieuwe serie over stage- en werkmogelijkheden. Afl. 1: Rick op de fietsenfabriek.

22 'Gewoon' doorleren
is het motto van de nieuwe SDS-Video Down Ahead. Vier tieners, van allerlei pluimage, worden gevolgd op hun reguliere school voor voortgezet onderwijs. Een reportage.

28 Thema: Seksualiteit en Relaties
is best een moeilijk hoofdstuk in de opvoeding van kinderen met Downsyndroom. Er zitten nog zoveel vooroordelen. Voorlichting, relaties, kinderwens... bijna alles wat 'onze' jongeren op dit gebied kunnen tegenkomen, komt aan bod in een thema van tien bladzijden.

38 MBO Zorghulp
heeft Peetjie Engels gehaald. Een nog nooit vertoonde prestatie voor iemand met Downsyndroom. Hoera voor onze pionier en columniste!

41 Een IQ-test
is vaak ontoereikend om te bepalen welk onderwijs een kind met Downsyndroom kan volgen.

43 Update: Integratie
in het regulier onderwijs is het onderwerp van een studie van Nanda Poulisse.

51 Oogafwijkingen
komen dikwijls voor bij mensen met Downsyndroom. Hoe gaat de orthoptist te werk om die te onderkennen en te verhelpen?

SDS-nieuws
'Downsyndroom Vlaanderen' groots van start 4
SDS heeft nieuw kantoor 5
Giften 6
Wie komt er spelen bij Speelgroep Waalwijk? 6
Twee themaweekends:
voor nieuwe ouders en voor tieners 49
Symposium over leven met Downsyndroom 50

Actueel
Informatiecampagne voor mensen met een handicap 6
Wet Gelijke Behandeling zet weinig zoden
aan de dijk 7
Planbureau remt zelf integratie 8

Ervaringen
Help, Wendy is psychotisch! 10
Tekort in psychiatrische hulp 12
Vreugde en verdriet om Kaja 12
Yannick krijgt nog borstvoeding 13
Pjotr, de onwankelbare rots 14
Eva houdt van K3-dansen 17

Tieners en Volwassenen
Serie over werk, Intro 18
Serie werk 1: De fietsenfabriek, dat leek Rick
een goede plek 19
Video Down Ahead: 'Gewoon' Doorleren 22
Bert (17), voorbeeld en supporter 27
Seks en Relaties 1: Voorlichting 28
Seks en Relaties 2: Relatiemarkt 31
Seks en Relaties 3: Een pijnlijke affaire
met een happy end 34
Seks en Relaties 4: En als ze een kind willen 36
Peetjie, onze pionier 38
Dagboek Peetjie: Mijn diploma zorghulp 39

Onderwijs
Inclusief onderwijs werkt gewoon in Italië 40
Kan het IQ niet anders worden gemeten? 41
Tests leiden vaak tot onderschatting 42

Update
Integratie in het regulier onderwijs 43
Onderzoek regulier vs speciaal 48

Medische aspecten
Orthoptist onderkent en verhelpt oogafwijkingen 51

Voeding
Hoe langer je allergische reactie uitstelt, hoe beter .. 53

Beeldvorming
Van 'mongolen' naar
'kinderen met Downsyndroom' 60

En verder
Bespreking nieuwe boeken 57
Bespreking nieuwe software 58
Nieuws 59
Journaal 61
SDS-uitgaven 62
SDS-winkel 63
Gratis oproepen en annonces 64
Activiteiten/Agenda 65
Thema- en studiedagen SDS 65
DS-teams 66
Aanmeldingsformulier 66
Doelstellingen 67
Kernen 67

DOWN+up

14e Jaargang Nr 59 - Herfst 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 oktober 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 Meppel. 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
Oeverlandenweg 2
7944 HZ Meppel
– op werkdagen bereikbaar
van 09.00 tot 16.00 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

Kom maar, kom maar, kom maar...

'Ik kijk nooit in dat boekje. Het gaat bij ons meteen in het oude papier. Jullie schrijven alleen maar over baby's en kleine kinderen', is een met enige regelmaat gehoord verwijt aan het adres van de Stichting Down's Syndroom. Dat snijdt ons hier diep door de ziel. Dat mooie blad ongelezen weggooien! Zonde.
En die kritiek die knaagt, zeker als je het korte tijd daarna nog eens hoort. Bijvoorbeeld terwijl je net de afgelopen jaargangen doorbladert om dat nog eens te controleren. 'Nu even niet!', roepen we dan, net als Sjors van Cup-a-Soup. Want de SDS besteedt toch al jaren steeds meer aandacht aan tieners en volwassenen? En dat moet ook wel, want terwijl de instroom 'aan de onderkant' steeds maar doorgaat wordt de kopgroep van 'het peloton' ieder jaar wel weer een jaar ouder.
Als je dan met zulke critici - voorzover dat via de telefoon gaat - hand in hand een paar oude nummers doorbladert, merk je dat ze domweg helemaal niet gezien hebben wat er in het blad stond.

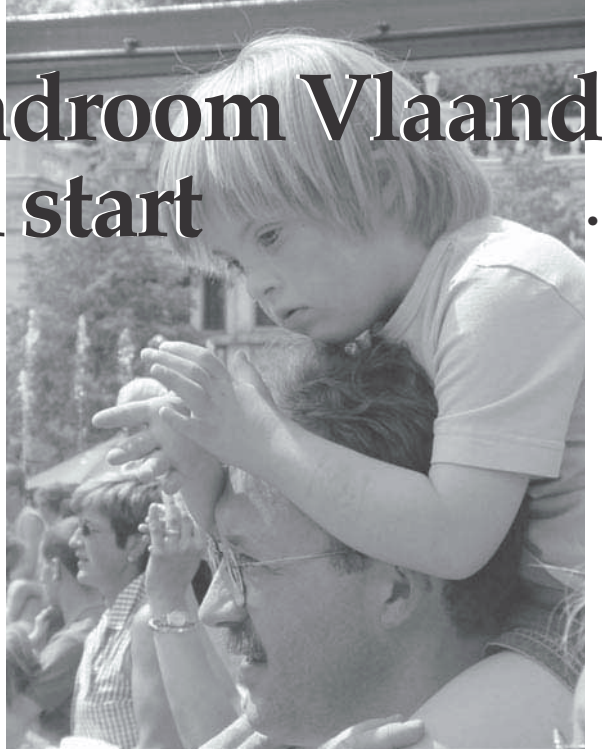
Maar in ieder geval doen we wat met die kritiek. Alleen kan het deze keer de andere kant op doorslaan. Want nog nooit was er zóveel aandacht voor tieners en volwassenen als in het nummer dat nu voor u ligt. Nu staat er zoveel in over grote knullen en meiden, jongemannen en jongedames, dat we nu moeten vrezen voor kritiek van de andere kant. Dat zou dan wel voor het eerst zijn.
Er was deze keer zoveel prachtig materiaal in woord en beeld over tieners en jongvolwassenen. En er was veel minder STGT dan anders. STGT, wat is dat? Die afkorting is het redactiejargon voor 'slechte tijden; goede tijden'. De typering voor de bijdragen die we gewoonlijk in ruime mate binnen krijgen. De kern van de boodschap ervan is: bij het stellen van de diagnose vielen we in een diep gat (slechte tijden), maar nu zijn we gek op ons kind (goede tijden).

En dat brengt ons weer bij andere kritiek: de verhalen in het blad zouden altijd 'alleen maar over de goeien gaan' en ook nog té goed aflopen. Ze zouden niet met de werkelijkheid overeenkomen. En daarop kunnen we altijd alleen maar weer zeggen dat kennelijk niemand er - heel begrijpelijk ook - toe komt om te schrijven op het diepst van alle problemen.
Maar in zo'n achteraf geschreven verhaal staat dan toch hoe diep het dal was? En hoeveel moeite die ouders zich getroost hebben om te komen waar ze met hun kind gekomen zijn? En hoe frustrerend dat vaak was? En tegen hoeveel muren ze opgebotst zijn? Het is toch geweldig om te ervaren hoe mensen uiteindelijk uit zulke diepe dalen omhoog kunnen klauteren? Dat dat blijkt te kunnen?
En bladert u de nummers er maar op door: Alleen 'goeien'? Goede ouders! Ouders die staan voor hun kind, door alle problemen heen. Daar gaat het vaak over. En helaas zijn er dan af en toe ook verhalen die niet slechter hadden kunnen aflopen.

Maar intussen zijn we toch blij met uw kritiek. We leren ervan en we houden er nadrukkelijk rekening mee. Samen met diezelfde Sjors zouden we daarom willen zeggen: 'Kom maar, kom maar, kom maar...'
Trouwens, ditmaal gaat dat al helemaal makkelijk. Nog nooit was het SDS-bureau in zo'n korte tijd zo vaak onderweg in het land. Voor de jaarwisseling zijn er twee dagen symposium, twee keer twee themadagen, twee themaweekends en dan ook nog de nationale dag voor chronisch zieken. Er is dus alle kans dat we elkaar tegenkomen.
Want u komt daar toch ook?

Erik de Graaf

‘Downsyndroom Vlaanderen’ groots van start



• Marian de Graaf-Posthumus

Downsyndroom Vlaanderen is geboren. In pretpark Plopsaland werd onlangs het doopfeest gevierd. Groots, in aanwezigheid van een zeer betrokken minister en enthousiast gesteund door de overkoepelende Vlaamse Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten. Onder omstandigheden dus, waarvan de SDS nu nog nauwelijks durft te dromen.

om de levenskwaliteit van mensen met een handicap positief te beïnvloeden

Toen wij werden benaderd door ‘nieuwe ouder’ Cedrik Depuydt, of het niet een goed idee zou zijn in Vlaanderen ook een kern van de SDS op het richten, was dat bij de SDS reden tot vreugde. Er waren immers al zoveel Vlaamse donateurs en de contacten daarmee verliepen stroef! Binnen een Europees land realiseer je je niet hoe moeizaam de integratie van Europa eigenlijk verloopt. En van Nederland uit is dat zeker zo als het om België gaat. We laten toch al jaren geen paspoort meer zien als we naar een ander Beneluxland reizen? Maar de post en alle banken beschouwen België nog steeds als een ver land en berekenen hoge portokosten voor een grensoverschrijdend pakketje en dito transactiekosten voor een overschrijving. Er ging veel mis ten koste van veel geld en veel ergernis.

Syndroomspecifieke afdeling

Cedrik Depuydt en zijn partner Sofie, vader en moeder van Tane (met Downsyndroom) en Lietse, hebben het aangedurfd om - na intensief overleg met de SDS - het anders, beter aan te pakken. Eerst namen ze deel aan een themaweekend. Daarna kwamen ze met een grote Belgische deputatie helemaal naar Wanneperveen. Toen waren zij voldoende opgeladen voor een grootse start in Vlaanderen.
Mede door het oproepen van de bij de SDS aangesloten Vlamingen en hun eigen contacten met de ‘Vlaamse Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten’ (VVHVG) werd er snel een syndroomspecifieke afdeling van die VVHVG uit de grond gestampt. Die ging ‘Downsyndroom Vlaanderen’ heten. De manier waarop daarbij met die VVHVG kon worden samengewerkt is voor ons in Nederland een aangename verrassing. De VVHVG bleek graag bereid de nieuwe syndroomspecifieke loot aan haar eigen stam op alle mogelijke manieren te steunen.
De vereniging ziet de groep enthousiaste jonge ouders als een verrijking en niet als concurrent. En gelijk hebben ze! Een actieve, assertieve en goed geïnformeerde Downsyndroomorganisatie is belangrijk voor het hele veld van mensen met een verstandelijke belemmering. Zo zullen alle leden van Downsyndroom Vlaanderen behalve het nieuwe, eigen blad ‘Tripliek’ in de toekomst ook Down+Up (blijven) ontvangen en in België zelf kunnen bestellen uit het uitgavenpakket van de SDS.
De VVHVG heeft zichzelf inmiddels hedendaags omgedoopt tot ‘Inclusie Vlaanderen’. Mensen met het syndroom van Down vormen binnen hun gelederen de grootste groep met dezelfde diagnose. Deze jonge garde is ook goed door universiteiten te benaderen om mee te doen aan onderzoek op alle mogelijke terreinen, early intervention, onderwijs, etc. Op die manier helpt Downsyndroom Vlaanderen mee om de levenskwaliteit van al degenen met een handicap positief te beïnvloeden. Dat heeft ‘Inclusie Vlaanderen’ voorbeeldig begrepen.

Plopsaland

Het eigenlijke ‘doopfeest’ van de nieuwe boreling vond plaats in Plopsaland. U weet wel, het pretpark waar kabouter Plop zelf de scepter zwaait. Nog niet zo lang geleden was het in Vlaanderen negatief in het nieuws, omdat mensen met een handicap er afgewezen waren. De mogelijkheid om zichzelf een herkansing te geven, heeft de directie van het park met beide handen aangegrepen.
En zo kregen de 300 deelnemers aan het doopfeest accommodatie en catering plus toegang tot het gehele pretpark tegen een zeer gereduceerde prijs. Er waren vele sprekers, onder wie Mieke Vogels, de zeer betrokken Vlaams minister van Welzijn, Gezondheid en Gelijke Kansen. Zoiets is de SDS nog nooit gelukt. Verder waren er enkele buitenlandse gasten namens de European Down’s Syndrome Association (EDSA). De SDS was ook gevraagd een korte presentatie te houden.
Het geheel werd omlijst met optredens van mensen met Downsyndroom en zeer vakkundig aan elkaar gepraat door Martine Prenen, bekend presentatrice van de Vlaamse televisie. Heel slim was de vondst enkele belangrijke sleutelfiguren peter en meter te maken van de dopeling.

Fiere ouders

Vanuit de SDS en de Nederlandse situatie keken wij met nauw verholen afgunst naar wat daar werd neergezet. Alles, maar dan ook alles was veel beter voor elkaar dan wij dat in de beginjaren van de SDS hebben gehad. Anderzijds zijn we ook enorm trots op de ontstaansgeschiedenis van Downsyndroom Vlaanderen. Wij - de SDS - voelen ons als fiere ouders die grote genegenheid voelen voor hun kind op eigen benen.

SDS heeft nieuw kantoor

• Jeannet Scholten

Eindelijk is het zover! De SDS heeft een nieuw kantoor, in een modern pand in Meppel. Een gigantische ruimte, vergeleken met de studeerkamer in het woonhuis van de oprichters in Wanneperveen, waar het landelijk bureau vijftien jaar gehuisvest is geweest.

Jeannet (links) en Rianne in het nieuwe SDS-kantoor

Iedere medewerker heeft nu genoeg ruimte. Ik heb nu eindelijk een eigen bureau en kast. Rianne, die zwanger is, hoeft in de receptie niet meer haar buik in te trekken. Erik en Marian hebben er samen een werkkamer, en eindelijk hun eigen huis terug. We kunnen vrij heen en weer lopen, zonder dat er eerst iemand aan de kant moet. Begin augustus hebben wij het huurcontract ondertekend en daarmee kwam 160 m² beschikbaar voor de SDS.
Direct sloegen we aan het verhuizen. Onvoorstelbaar, wat er aan archief uit het huis van Erik en Marian kwam! Van onder de vloer, van de zolder, uit alle hoeken en gaten kwamen de mappen en dozen. Het archief en de voorraden Down+Ups hebben we als eerste verhuisd. Nu druppelt er langzaam nog wat binnen, maar de grootste hap is over. We selecteren het archief gelijk en ruimen het in.

onvoorstelbaar, wat er uit het huis van Erik en Marian kwam

Overdreven knus was Rianne's werkplek in Wanneperveen

De hoognodige computers, printers en andere apparatuur werden meteen geplaatst. De volgende stap was uitzoeken wat we nog meer moesten aanschaffen. Bureaustoelen, kasten, enz.

Telefoonnummer gaat mee
Op het moment dat dit blad verschijnt is waarschijnlijk de telefoon aangelegd en hebben we op ons kantoor ook via e-mail contact met de buitenwereld. Dan zijn we echt over van Wanneperveen naar Meppel. Het telefoonnummer van de SDS verhuist mee.
Wie zin heeft om ons kantoor eens te bezoeken, is nu al van harte welkom. We beraden ons nog over een officiële opening. Daar volgt eventueel nog nader bericht over.

Ons nieuwe adres:
Stichting Down's Syndroom
Oeverlandenweg 2
7944 HZ Meppel

Aan alle Belgische lezers

Downsyndroom Vlaanderen *en de SDS roepen samen alle Belgische lezers van dit blad op om zich over te laten schrijven naar 'Inclusie Vlaanderen'. Niet alleen ontvangen zij dan van daaruit het eigen gloednieuwe Tripliek, maar ook nog steeds Down+Up. Tevens is het hele uitgavenpakket van de SDS nu via Downsyndroom Vlaanderen te bestellen.*
Het verschil voor beide organisaties is dat er nu hele dozen met SDS-uitgaven tegelijk over de grens naar Inclusie Vlaanderen worden gestuurd. Dat werkt enorm kostenbesparend. Is het zo niet prachtig geregeld daar in België?

Grote Sprong Voorwaarts

• Erik de Graaf

De SDS is *op dit moment bezig met het maken van een Grote Sprong Voorwaarts, een belangrijke stap in de richting van een nog meer professionele organisatie. Achtereenvolgens is het volgende gebeurd:*
1. In de loop van 2001 is begonnen met een belangrijke verjonging van het SDS-bestuur. Zo traden toen een nieuwe secretaris, Remi Langenberg, een dito penningmeester, Theo van de Molengraft, en een nieuw lid, Marja Hodes, in functie. In een komend nummer zullen ze aan u worden gepresenteerd. Wat u nu al moet weten, is dat de eerste twee, behalve ouders van een kind met Downsyndroom uiterst deskundige bestuurders zijn. De laatste heeft als orthopedagoge menig artikel op haar naam staan en mag als een 'oude' bekende gelden.
2. In de loop van 2001 trad eerst Rianne Oost aan als administratief medewerker, korte tijd later gevolgd door Jeannet Scholten, die manager werd. Jeannet was tot op dat moment voorzitter van het SDS-bestuur geweest. Bestuurslid Gerard Eykhoff nam de voorzittershamer tijdelijk over.
3. Op 11 september jl. trad een nieuwe voorzitter aan in de persoon van Ellen Peeters, ook een vakvrouw.
4. Begin augustus kon de SDS eindelijk haar nieuwe kantoor betrekken (zie boven).
5. Behalve de verhuurder zelf kwamen bedrijven zoals Guilbert Nederland, Jager De Koning, Veenhuizen Makelaardij, Netprof en Start Kans de SDS tegemoet bij de inrichting van dit fraaie pand, door het om niet beschikbaar stellen van meubilair, een laserprinter en computers, en door een gift.
Deze buitengewoon plezierige ontwikkelingen stelt de SDS in staat in de toekomst haar werk beter te doen: een grote sprong voorwaarts te maken dus.

Overheid start informatiecampagne

***De ministeries** van SZW, VWS en Financiën starten dit najaar met een gezamenlijke informatiecampagne onder de titel 'Ik heb wat, krijg ik ook wat?'. De campagne is bedoeld om mensen met een handicap of chronische ziekte en ouderen de weg te wijzen naar de uiteenlopende mogelijkheden van financiële tegemoetkoming in kosten of directe verstrekking van noodzakelijke voorzieningen. Het aantal mensen met een lichte tot zware handicap of chronische ziekte in Nederland is omvangrijk. Schattingen komen op een totaal van 3,7 miljoen. Een chronische ziekte, handicap of hoge leeftijd leidt vaak tot extra uitgaven. Langdurige kosten van bijvoorbeeld hulpmiddelen, medicijnen of extra zorg kunnen soms hoog oplopen. De overheid heeft een aantal regelingen om de financiële pijn te verzachten. Hierover is al veel informatie beschikbaar, maar lang niet alle betrokkenen weten waar ze de juiste informatie kunnen krijgen.*

Brochure

Om deze eerste stap in het zoekproces te vergemakkelijken ontwikkelen de betrokken ministeries een informatiebrochure 'Ik heb wat, krijg ik ook wat?', wegwijzer bij kosten van handicap en ziekte. Hierin worden acht belangrijke regelingen op hoofdlijnen toegelicht. Van de vergoeding van kosten voor een rolstoel of thuiszorg tot aan extra belastingaftrek bij ziekte of handicap. De wegwijzer geeft per regeling een antwoord op vragen als: Wat houdt de regeling in? Wie komt in aanmerking? Waaraan moet u voldoen? Waar helpen ze u verder? Waar kunt u terecht voor aanvraag(formulieren)?

De brochure ligt van oktober tot en met december a.s. in de wachtruimtes van huisartsen, fysiotherapeuten, ziekenhuizen en apotheken. De tekst van de brochure is vanaf oktober ook te downloaden via de sites van de betrokken ministeries, c.q. Belastingdienst: www.szw.nl, www.minvws.nl en www.belastingdienst.nl. De brochure is dan ook op te vragen via Postbus 51, telefoonnummer 0800 8051 (gratis, dagelijks van 09.00 tot 21.00 uur).

Wie komt er spelen bij Early Bird Waalwijk?

• Ellie Willems en Marjo Koemans, Waalwijk

***Sinds oktober 2001** hebben de ouders van kinderen met een ontwikkelingsachterstand de unieke mogelijkheid elkaar en hun kinderen te treffen in het centrum van Waalwijk.*

In het logeerhuis van de stichting Prisma aan de Grotestraat 415 komen op woensdagmorgen van 09.30 tot 11.30 kinderen en ouders bij elkaar om samen op een speelse manier aan de ontwikkeling van de kinderen te werken, volgens het principe van het programma 'Kleine Stapjes'.

In een gezellige ruimte proberen wij met eenvoudige spelletjes en liedjes en uitgelezen ontwikkelingsmateriaal de ontwikkeling van de kinderen te stimuleren, waardoor de instroom in de reguliere peuterspeelzaal, het kinderdagverblijf en de reguliere basisschool soepeler kan verlopen. Helaas, integratie gaat nog steeds niet vanzelf, daar moeten wij als ouders zeker aan blijven werken.

De speelgroep is bedoeld voor kinderen van 0 tot 3 jaar, daarna volgen de peutergroep en de schoolvoorbereidende klasjes. Er blijft in de speelgroep ook nog veel plaats voor het uitwisselen van ervaringen.

Early Bird heeft een soortgelijke drukbezette speelgroep al jaren met veel succes in Rosmalen. In Waalwijk hebben wij nog plaats genoeg, Wij kijken naar jullie uit! Dus bel 0416 – 379017 voor meer informatie, of om een keer te komen kijken.

Het Early Bird team.

Giften

Diaconie Gereformeerde kerk, € 75,00
Dhr. Egberink en Mevr. Bosch, Utrecht, Annemarijn twee jaar, € 50,00
Fam. Koster, Wies Jonne, De Bilt, € 100,00
Dhr/Mw. G. Teijema, Wies Jonne, De Bilt, € 10,00
50 jaar Huwelijk fam. Visser, Rhoon, € 545,00
Mevr. en Dhr. Vethaak, Zaandam, € 100,00
Van Walstijn Beheer BV, Euromail Apeldoorn, € 250,00
Orde Franciscanessen, Etten-Leur, € 115,00
Mevr. van de Heide-van Amstel, pensionering, € 150,00
Meuwissen Bouwproducten, Haarlem, €15,00
Mevr/Dhr van Dingstee, 's Gravenhage, cadeau, € 1.400,00
Diaconie Geref. Kerk, Doop Ylse v/d Meulen, € 204,53
Mw./Hr. Hoogeveen-Overhand, gift namens Fam. E. M. A. Ivens te Steenbergen, € 100,00
EDS International BV, Utrecht, i.v.m. 25-jarig jubileum, € 500,00
Vrouwenver Passage, Garrelsweer, € 85,00

Wet Gelijke Behandeling zet weinig zoden aan de dijk

• Erik de Graaf

Een van de laatste acties van de vorige Staatssecretaris van VWS, Margo Vliegenthart (PvdA), was het 'door de Kamer loodsen' van het wetsontwerp Gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte. Eigenlijk was er helemaal niet zoveel te 'loodsen'. Alle fracties waren immers voor. Zou de Eerste Kamer dit voorstel daarom niet, zoals de LGF-wet, 'controversieel' hebben verklaard? Hoe dan ook, iedereen vond het maar een heel mager wetje, dat hard nodig was in Nederland. De discussie tijdens de behandeling in drie zittingen was echter veelzeggend. Een samenvatting.

Kamerleden met Welzijn in hun portefeuille. V.l.n.r. Erica Terpstra (VVD), Jet Bussemaker (PvdA), André Rouvoet (CU), Ineke van Gent (GL)

Voor wie het naadje van de kous wil weten: zoek op www. overheid.nl naar alle kamerstukken met nummer 28169.

van de beoogde brede wet is niet veel overgebleven

Vanuit D66 wees Van der Ham erop dat zijn partij altijd al aanjager geweest van gelijke behandeling. Hij stelde dat Nederland een ontwikkelingsland is wat betreft de gelijke behandeling van gehandicapten en chronisch zieken. Zijn fractie vindt de huidige wet eigenlijk veel te beperkt.
Rouvoet van de Christen-Unie wees erop hoe lang het nog heeft geduurd nadat in 1993 de Algemene Wet Gelijke Behandeling tot stand is gekomen. Als er één groep in Nederland is die recht heeft op participatie, maar die in werkelijkheid wordt achtergesteld en gediscrimineerd, is dit wel de groep mensen met een handicap, had zijn fractie toen al gezegd.
Rouvoet bleef het teleurstellend vinden dat het wetsvoorstel in de voorbereiding steeds verder is uitgekleed. De regering heeft immers besloten de wetgeving voorlopig te beperken tot twee maatschappelijke terreinen waarvan redelijkerwijs valt te verwachten dat de norm daar uitvoerbaar en handhaafbaar is, te weten de arbeid en het beroepsonderwijs. Zo is er van de aanvankelijk beoogde brede wet intussen niet veel meer overgebleven.

Voorbeeld

Namens de PvdA stelde mevrouw Bussemaker dat ze bij de voorbereiding van dit debat regelmatig had moeten denken aan de tijd dat ze zelf in de Verenigde Staten woonde. De wijze waarop mensen met een handicap daar zelfstandig door het leven kunnen gaan zou een voorbeeld voor ons land moeten zijn, vond ze. En dat primair en hoger onderwijs niet onder de wet vallen, betreurde ze. Ze vond het argument van de regering om eerst stappen te zetten om integratiemogelijkheden te verbeteren alvorens deze aan te vullen met wetgeving op het gebied van gelijke behandeling maar discutabel. Het kan immers ook andersom werken! Een gelijke behandelingsbepaling dwingt tot verbeteren van integratiemogelijkheden.
Van der Vlies van de SGP benadrukte dat het voorstel een bepaling kent dat over vijf jaar een evaluatie moet plaatsvinden. De in deze wet aan de orde zijnde terreinen gelden dus als proef. Zijn partij gaf de voorkeur aan een expliciete benoeming van een verbod op discriminatie op grond van handicap.
Vanuit de SP pleitte De Ruiter voor krachtige wetgeving om discriminatie van mensen met een handicap of een chronische ziekte op alle maatschappelijke terreinen te verbieden. Dat houdt dus niet op bij onderwijs en werk! Het kan de regering toch niet zijn ontgaan dat gehandicapten soms een vijf keer zo hoge ziektekostenpremie betalen of zich niet voldoende kunnen verzekeren tegen de kosten van een uitvaart, stelde hij, daarmee een ook in de wereld van Downsyndroom bekend probleem aansnijdend.

Andere terreinen

Mevrouw Van Gent van GroenLinks vond dat het ging om een kleine stap die erom schreeuwt om snel te worden uitgebreid naar andere terreinen van het maatschappelijk leven, zoals het basis- en het vervolgonderwijs, het hoger onderwijs, toegankelijkheid van het openbaar vervoer, aangepast of

'Toegankelijkheid'

***Vanuit de SDS** voeg ik hier graag aan toe dat het bij dit alles met name gaat om de toegankelijkheid van de gebouwen en vervoer er naartoe en dus niet om 'integratie' of, beter nog, 'inclusie' zoals dat vanuit de SDS wordt voorgestaan. En waar sprake is van 'toegang' tot het beroepsonderwijs heeft dat veel meer betrekking op de breedte van de deuren in verband met rolstoelen dan op het mogen deelnemen aan het onderwijs van leerlingen die hoogstwaarschijnlijk geen diploma zullen halen, om het maar voorzichtig te zeggen.*

Links: Staatssecretaris Clémence Ross (CDA), daarnaast: Aart Mosterd (CDA). Onder: Boris van der Ham (D66) en Piet de Ruiter (SP).

aanpasbaar bouwen en wonen, de openbare ruimte, publieke dienstverlening, sportvoorzieningen en het openbaar aanbod van goederen en diensten. Hieronder vallen natuurlijk ook restaurants, disco's, winkels, cursuscentra, culturele instellingen zoals musea en theaters, maar ook de bioscoop.
De fractie van GroenLinks kon morrend - omdat het wetsvoorstel te minimaal is - maar toch met overtuiging - want er moet wel iets gebeuren - instemmen met dit voorstel. Beter iets dan niets. Nederland hobbelt in de ogen van GroenLinks nog te veel achter de feiten aan.
Jense van Leefbaar Nederland stelde: natuurlijk wordt het beginsel gelijke behandeling door mijn fractie volledig onderschreven. Het hele verhaal overziend, moet het mijn fractie van het hart dat bij haar begrippen opborrelen zoals 'moeizaam', 'mondjesmaat' en 'integraliteit gemist'.
Namens het CDA vond Mosterd het merkwaardig dat het voorstel beperkt bleef tot het beroepsonderwijs. De scheiding tussen beroepsonderwijs en andere vormen van onderwijs is niet altijd zo duidelijk. Het CDA ziet dit wetsvoorstel alleen als een eerste aanzet tot een volledig gelijke behandeling op grond van handicap en/of chronische ziekte in onze samenleving.
Erica Terpstra van de VVD stelde dat niemand beter dan zij wist hoe weerbarstig deze materie is. Haar eigen proeve van een paar jaar geleden had een breder bereik gehad, maar dat gold ook al voor het oorspronkelijke wetsvoorstel van deze keer, zoals dat bij de Raad van State is ingediend. Daarin was sport toen wel degelijk nog opgenomen. Maar de Raad wilde dat eruit hebben.
In de proeve van Terpstra had overigens ook nog gestaan dat het ging om de inrichting en het beheer van de gebouwen en niet alleen maar om de toegankelijkheid, stelde ze. Zij wilde er nog aan toevoegen dat in Amerika gebleken is dat de kosten en investeringen in het kader van de non-discriminatiemaatregelen op het punt van vervoer en arbeid reuze meevallen. Er is dus vooral veel koudwatervrees. Meer niet.

Uitbouwen

Uiteindelijk werd de wet met algemene stemmen aangenomen. Verder werden er tijdens de behandeling nog een dikke twintig moties ingediend waarvan slechts een paar het haalden. De belangrijkste daarvan - vanuit onze optiek - was de keiharde aansporing aan het adres van de (nieuwe) regering om de wet verder uit te bouwen en daarbij eindelijk eens vaart te maken (mijn woorden).
Is er door het aannemen van deze wet nu veel veranderd voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom? Ik vrees van helemaal niets.

Geen oorzaken,

Planbureau

• **Erik de Graaf**

Medio juli haalde het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) alle kranten met zijn rapport 'Rapportage gehandicapten 2002'. Daaruit kan worden afgeleid dat het in ons land slecht gesteld is met de participatie van mensen met belemmeringen. En dat ondanks een overheidsbeleid dat gericht is op meer integratie in het onderwijs, op het terrein van de arbeid, het inkomen, de leefomstandigheden en de vrijetijdsactiviteiten. Een paar opmerkingen in relatie tot de voor de SDS relevante delen van het rapport.

Eerst een paar citaten: 'De hoofddoelstelling van het gehandicaptenbeleid is "het bieden van een doelmatige en kwalitatief hoogwaardige ondersteuning, gericht op het volwaardig participeren van gehandicapten in de samenleving" (Zorgnota 2001, Tweede Kamer). Hierbij wordt "volwaardige participatie aan de samenleving" gezien als een ideaal, dat niet voor alle mensen met (ernstige) beperkingen haalbaar zal zijn: immers, met een ernstige verstandelijke beperking zal het niet altijd mogelijk zijn om regulier onderwijs te volgen, en iemand die blind is zal geen buschauffeur kunnen worden.
Waar het bij het gehandicaptenbeleid om gaat, is dat mensen met beperkingen zoveel mogelijk kunnen participeren in de samenleving, bij voorkeur midden in die maatschappij. [...] De overheid gaat bij het gehandicaptenbeleid steeds meer uit van een inclusief beleid: op alle verschillende beleidsterreinen dient expliciet rekening gehouden te worden met personen met beperkingen. Daarnaast is er specifiek gehandicaptenbeleid nodig om mensen met beperkingen te ondersteunen (Gehandicaptenbeleid, Tweede Kamer, 2000/2001)' Einde citaat.

Mooie woorden! Heel mooie woorden. En waar ging het hier de afgelopen dagen weer over? Over scholen die kinderen (uiteraard met Downsyndroom) niet willen toelaten, regulier zowel als speciaal. Een meisje dat in haar laatste jaar van de reguliere basisschool wordt gestuurd. Een jongen op een reguliere school tegen wie een 'verwijderingsprocedure' wordt

geen oplossingen

remt zelf integratie

gevoerd. Een jongen op een school voor ZML die niet door mag naar het vervolgonderwijs en in plaats daarvan op zijn dertiende naar een dagverblijf wordt verordonneerd. Een ander, eveneens heel vaardig, meisje dat van de UWV GAK geen computer krijgt, want: 'Het Downsyndroom wordt met name gekenmerkt door de mentale handicap. Gelet op het voorgaande geeft het rapport van de Stichting Down's Syndroom geen redenen een ander standpunt in te nemen m.b.t. een cognitieve handicap.' Over een school voor VSO-ZML die vier uur per week beschikbaar heeft voor het organiseren en begeleiden van (snuffel)stages voor 28 leerlingen.

Hoe zou het toch komen dat je zo weinig mensen met Downsyndroom in reguliere werkomgevingen aantreft? Waar is dan toch dat overheidsbeleid? We merken er hier zo bitter, bitter weinig van.

Terminologie

Terug naar het rapport, dat zelf alleen maar constateert, geen oorzaken zoekt en al helemaal niet met oplossingen aankomt. Het gaat al mis op de plaats waar het in het Nederlandse 'gehandicaptenbeleid' altijd mis gaat: bij de terminologie. Dat is te zeggen: bij mensen met lichamelijke problemen wordt er in het rapport netjes gesproken over 'mensen met lichamelijke beperkingen'. Uit die formulering volgt meteen dat ze buiten die beperkingen toch altijd nog wel iets kunnen.
En dan de waanzin op blz. 7 over mensen met een verstandelijke belemmering: 'Bij deze groep vormen dus niet de beperkingen de ingang, maar de handicaps'. Altijd weer dat misbruik van die term handicap als een aan de persoon gebonden, vaste eigenschap. En juist die opvatting, die met name in Nederland zo prominent aanwezig is, leidt tot een enorm defaitisme. Een enorm niets doen, niets proberen 'want hij heeft toch een handicap'. Niet uitgaan van de mogelijkheden, maar de beperkingen, veel meer dan zou mogen, gegeneraliseerd vooropstellen. Dat is een belangrijke oorzaak van de hele problematiek die het SCP terecht blootlegt. Maar het doet er zelf aan mee.

'Het hele team'

Op blz. 26 wordt geconstateerd: 'Het draagvlak voor de opvang van gehandicapte kinderen laat nog te wensen over... Zij vinden dat ze te weinig deskundigheid hebben om aan gehandicapte kinderen les te geven'. Het gaat dan vooral weer over de kant van de scholen. De allesbepalende hamvraag: 'Waar zijn leerlingen beter af?' wordt niet gesteld.
Op een gegeven moment is er zelfs een aparte paragraaf voor leerlingen met Downsyndroom op de basisschool. Daarin vinden we o. a.: 'Cruciaal voor een geslaagde plaatsing is bijvoorbeeld dat alle betrokkenen - de ouders, het hele team van de basisschool en de begeleiding (onder meer vanuit het speciaal onderwijs) - achter de opvang moeten staan.'
Wie die volzin tot zich door laat dringen heeft meteen een volgende reden te pakken waarom die participatie van mensen met belemmeringen zo slecht verloopt. Als je echt gelooft dat alle betrokkenen ervoor moeten zijn ... Er zijn altijd wel een paar dwarsliggers. Weg integratie.
Nog een citaat: 'Een cruciale voorwaarde is dat het kind zelf graag naar een reguliere basisschool moet willen gaan.' Welk kind zonder belemmeringen maakt een bewuste afweging tussen schooltypen? En dat al op heel jonge leeftijd? Kolder toch?

School beslist

Waar heel droog staat 'Kinderen met Downsyndroom die het basisonderwijs (tussentijds) verlaten, ...' kan ik mij heel boos maken. Immers, wij weten hier bij de SDS maar al te goed, dat het daarbij heel vaak gaat om een besluit van de (basis)school tegen de wil van de ouders en ook nog heel vaak om redenen die buiten het kind liggen. Dan is er ineens geen sprake meer van de 'voorwaarde' dat het kind zelf naar een speciale school moet willen. Dan mag de school beslissen en niet de ouders, stelt het rapport.
Hoe het dan gaat heeft het SCP niet onderzocht, maar dat had het natuurlijk wel moeten doen. Want daar gaat het om: de allesoverheersende weerstand in de maatschappij tegen de participatie van mensen met belemmeringen.

maar één weg en dat is via het recht op gelijke behandeling

Verenigingen

Een laatste voorbeeld: 'Zelfstandig wonende personen met een verstandelijke handicap blijken in hun vrije tijd nauwelijks deel te nemen aan openbare sociale activiteiten. Zo is bijvoorbeeld maar een zeer klein aandeel lid van een reguliere vrijetijdsvereniging. De meeste mensen die vrijetijdsactiviteiten via een vereniging hebben [...], zijn lid van een vereniging die speciaal gericht is op verstandelijk gehandicapten.'
Waar gaat het hier om? Ook die vrijetijdsclubs zitten heel vaak weer gewoon potdicht voor mensen met verstandelijke belemmering en de huidige generatie volwassenen is na het VSO-ZML natuurlijk al helemaal gewend te denken in termen van het speciale circuit.
Als we in dit land werkelijk willen dat mensen met belemmeringen beter participeren, dan is er, vrees ik, maar één weg en dat is via het recht op gelijke behandeling. Dan ontstaat de mogelijkheid van dwang ten opzichte van onwillige schooldirecties, verenigingsbestuurders, uitvoeringsinstanties, overheden, etc. Dat recht is er nog lang niet *(zie artikel hiervoor, red.)* en ik lees dat helaas niet als een allesoverheersende conclusie uit dit rapport. Triest, heel triest. Zo hebben we er niets aan.

Klerk, M. M. Y. de (2002), Rapportage gehandicapten 2002; maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps', Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag

Help, Wendy is psychotisch!

• Margriet van der Schuit, Berkel en Rodenrijs

Tot de laatste week voor de zomervakantie van 2001 leek er niets aan de hand met Wendy (12). Toen werd bekend dat haar juf zou vertrekken.

net voor de vakantie hoort ze dat haar lievelingsjuf weggaat

Juli 2001

Wendy is een vrolijke meid van 12 jaar, ze is dol op muziek, kent alle liedjes van Kinderen voor Kinderen en geniet van de videobanden van Disney. Ze is een grote fan van de Spice Girls. Ze gaat met veel plezier naar de ZML-school, waar ze een bijzondere band heeft met haar juf Natasha.
Een weekend in de maand gaat ze logeren in een gastgezin en één keer per maand gaat ze naar het logeerhuis. Ze heeft veel gevoel voor humor, heeft een hekel aan winkelen. Ze heeft een enorme dwarse kop en legt veel beslag op mij, haar moeder. Ze slaapt goed en huilt bijna nooit. Ze praat vaak met onzichtbare vriendjes, eerder grappig dan storend gedrag.
Haar ontlasting geeft wel vaak problemen, ze is daarvoor onder behandeling bij een gastro-enteroloog, die haar Legendal en Klyxen voorschrijft.

Juf Natasha gaat weg

In de laatste week voor de zomervakantie 2001 krijgt Wendy te horen, dat haar lievelingsjuf weggaat. Bovendien gaan alle leerlingen verhuizen naar een ander lokaal in een gebouw aan de overkant. De laatste middag voor de vakantie word ik opgebeld door school, dat Wendy niet lekker is geworden. Thuisgekomen blijkt er niets aan de hand te zijn. We schenken er verder geen aandacht aan, immers de volgende dag gaan we met vakantie.
We gaan naar Engeland, aan Wendy is niets te merken. We zijn het hele voorval vergeten. Na een paar dagen gaan we een verandering opmerken bij Wendy. Vroeger had ze altijd onzichtbare vriendjes om zich heen, nu worden het vijanden. Ze begint onzichtbare mensen van zich af te duwen, begint te schelden en te schoppen. Ze wordt steeds moeilijker in haar gedrag. We moeten haar steeds een hand geven en begeleiden, ze lijkt erg in zichzelf gekeerd. Op een nacht heeft ze haar hele bed volgepoept. Tevens zit er die nacht een muis achter haar aan, in haar verbeelding dan. Ze begint ook op een irritante manier te lachen. Ontlasting komt er die vakantie niet meer. Ze gaat ook slechter slapen.

Logeerhuis

Na twee weken vakantie hebben we nog een week met zijn drieën: mijn man, onze oudste dochter Debby van toen nog 13 jaar en ikzelf. We hadden al een maand daarvoor geregeld, dat Wendy vanaf maandag tot donderdagavond naar het logeerhuis zou gaan. Als we 's middags thuiskomen blijkt er een bericht ingesproken te zijn op ons antwoordapparaat: het logeerhuis. Wanneer we terugbellen is er geen reden meteen te komen, maar echt lekker gaat het niet.
Om zes uur gaan we haar ophalen. Het blijkt, dat ze enige dagen totaal niet gesproken heeft, ze wilde ook niet eten, drinken, niet spelen, steeds maar met haar hoofd op de tafel en met haar duim in haar mond (ze heeft nog nooit geduimd!) Ze is blij me te zien, we nemen haar snel mee naar huis.
's Avonds ligt ze als een zombie in bed. Ze lijkt door of langs me heen te kijken met heel glazige ogen. Slapen doet ze niet voor een uur 's nachts.
De volgende dag laten we de huisarts komen. We vragen hem of ze misschien in een psychose zit. Nee, dat vindt hij niet, hij schrijft een kalmerend tabletje voor en dat was dat. We hebben er tien dagen een gegeven en zijn er toen mee gestopt.

Geploeter

En dan begint het geploeter. Ze wil eigenlijk helemaal niets meer. Niet eten, drinken, slapen, de trap op/af, de auto in/uit. Ze is bang en klampt zich vast aan de trap, ze durft niet naar boven. De badkamer is ook een puinhoop. Tandenpoetsen een ramp. Ze durft soms haar bed niet meer in, ik moet haar een knietje geven om haar in bed te krijgen. In winkels verschuilt ze zich achter me. Slapen doet ze niet voor een uur of twee.
Het wordt steeds erger. Af en toe bel ik huilend de huisarts, maar ach, wat moet hij doen? Ik bel Erik de Graaf, die mij adviseert contact te zoeken met een professor Dosen. Helaas, deze is niet voor 10 oktober *(2001, red.)* bereikbaar! En het is nu half augustus.
Eind augustus kunnen we niet meer. Ze plast ook spontaan in haar broek, communicatie is er bijna niet meer, af en toe fluistert ze wat. Mijn schoonzus, die huisarts is, adviseert ons contact te zoeken met een kinderpsychiater, omdat zij van mening is, dat Wendy psychotisch is.
Ik bel eerst met het LUMC in Leiden, de gastro-enteroloog Dr. Schweizer. Immers, er is ook al anderhalve maand geen sprake meer van ontlasting. Nu is mijn geluk, dat ze onder behandeling staat van deze arts en dat op die dag de kinderpsychiater ook aanwezig is. Diezelfde middag kunnen we bij beide artsen terecht.
Wendy krijgt Klyxen voorgeschreven van de gastro-enteroloog en de kinderpsychiater heeft met ons ouders een gesprek. Hij kan zien, dat Wendy angstig is en in zich zelf kletst. Hij stelt voor met Dipiperon te beginnen, een half tablet voor het slapen gaan en haar vooral naar school te laten gaan. Verbetering is nauwelijks merkbaar, ja, de angsten worden iets minder. Na een week stelt de kinderpsychiater een heel tablet per dag voor.

September, weer naar school

Ook op school wordt er alles aan gedaan om Wendy uit haar psychose te trekken. Harrie, de nieuwe leraar en Daniëlle, de nieuwe klassenassistente, proberen van alles. Ze valt echter 's middags als een plumpudding in elkaar. Na school kunnen we niets meer met haar, ze valt op de bank neer en wil niet meer eten, op school zit ze vaak met haar hoofd op de tafel. Ondertussen hadden we contact gezocht met Natasha, de vroegere juf. In overleg besluiten we, dat Wendy een tekening zou maken en die opsturen. Natasha zou dan een kaart terug sturen.
Dat is inderdaad twee keer gebeurd. De kaarten liggen hier, maar er wordt niet meer naar gekeken. Voor die tijd vertelde ze wel eens: 'Natasha bellen', maar nu niet meer.
We stoppen met de medicijnen,

Wendy in gelukkiger tijden, op schoot bij haar zusje Debby

ze weigert te eten, tanden te poetsen, in bed te gaan

maar na overleg met de psychiater gaan we haar een kwart tablet per dag geven. We zijn van mening, dat de dosering veel te hoog was. Wederom met wisselend resultaat, op school moeten ze haar er echt uittrekken, dan doet ze opeens spontaan mee. De kinderen in haar klas ziet ze niet staan. Angsten komen wat terug, vooral thuis.
De dagen verlopen met wisselend succes, soms is ze vrolijk, maar meestal komt ze volledig uitgeput thuis. Ze weigert dan de trap op te lopen (wij wonen boven), weigert te eten, weigert tanden te poetsen en weigert in bed te gaan. Vaak loopt ze te schelden en te mopperen, vaak moet ik haar meetrekken de badkamer in of haar bed in. Wat een rampenfonds.
Op school gaat het ook niet denderend, ze weigert mee te doen met gym, wil niet buiten spelen, zit vaak met haar hoofd op de tafel. Gelukkig slaapt ze 's nachts weer, ze komt nooit uit haar bed, gelukkig maar. Tot we op een dag om half vijf haar horen kletsen in bed. We gaan kijken, ze heeft haar badjas aan, bril op en heeft allerlei speelgoed gepakt, de puzzelstukjes liggen door de hele kamer. Ze schrikt als ze ons ziet; binnen een seconde ligt ze op bed.
Elke maand gaat ze naar het gastgezin, waar ze zich ook psychotisch gedraagt. Het logeerhuis hebben we na begin augustus afgebeld. We hebben weer contact gezocht met de kinderpsychiater en ze krijgt vanaf nu Risperdal.

Ziek thuis

Half december wordt Wendy ziek, tot begin januari is ze thuis. Het doet haar zichtbaar goed. We krijgen bericht, dat haar leraar weggaat, vanaf januari krijgt ze Walter. Inmiddels is er vanaf oktober ook een nieuwe klassenassistente. Toevallig hoor ik via mijn buurvrouw over het consulententeam. Deze organisatie geeft hulp, wanneer de ouders er niet meer uit komen.
Na een gesprek komt eind januari een begeleider en een dokter bij ons op bezoek. Laat die dokter nu dr. Dosen zijn, dezelfde arts, die Erik mij in augustus al geadviseerd had te consulteren. Ik had hem een verslag over Wendy gestuurd, alsmede een videoband. Hij noemt Wendy 'depressief met psychotische stoornissen', veelal veroorzaakt door verandering in milieu. Ze moet stress-situaties voorkomen en hij raadt ons aan niet meer naar het logeerhuis te gaan. Zoveel mogelijk slapen in haar eigen bed of bij het gastgezin. Hij adviseert door te gaan met Risperdal en dat na een tijdje af te bouwen. Hij schrijft een antidepressivum voor, Tryptizol. Tevens moet ze stoppen met de prikpil.
Opeens gaat ze weer praten met kinderen in de taxi. Toch kletst ze nog met onzichtbare mensen, echter het zijn geen vijanden meer voor haar.
Half maart is ze jarig, 13 jaar wordt ze. Ze geniet van de aandacht en de cadeautjes. Omdat het zo goed gaat besluiten we het tablet Risperdal te halveren. Meteen beginnen de angsten weer, na een paar dagen geven we gauw weer een heel tablet.
Zo tobben we voort. Begin april merken we, dat het steeds slechter gaat. Ondanks alle medicijnen. In overleg met de huisarts geven we nu 75 mg Tryptizol. Ik kan er moeilijk vrede mee hebben. We hebben steeds meer het gevoel, dat Wendy almaar verder afglijdt, terwijl ze onder de medicijnen zit.

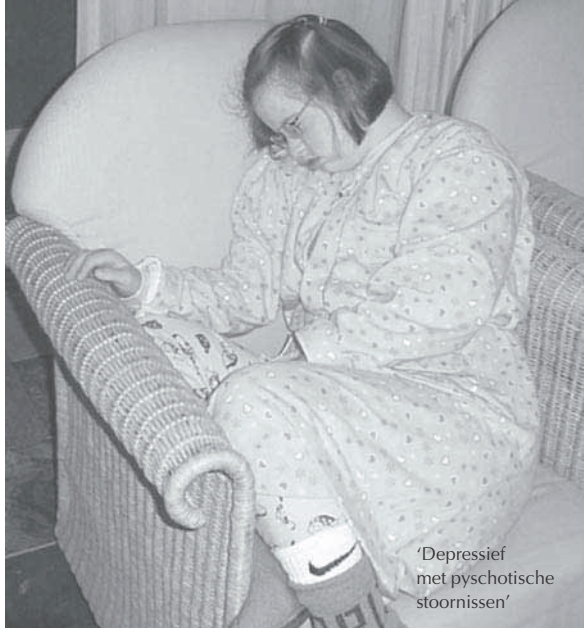
Uithuisplaatsing?

Hoe nu verder? We weten het af en toe niet meer. Het woord 'uithuisplaatsing' is meerdere malen gevallen, maar ik heb de indruk, dat Wendy mij nu héél hard nodig heeft. Begrijp me goed, we willen haar helemaal niet kwijt, maar soms wordt het ons even te veel. De hele situatie vergt heel veel van ons als gezin. Haar zus Debby is vanaf begin januari heel erg moe. De diagnose 'ziekte van Pfeiffer' kan niet gesteld worden, wel komt ze versleten van school. In overleg met de huisarts en de school gaat ze een verkort rooster draaien. Het gaat nu ietsje beter, maar helemaal goed is ze nog lang niet. Gelukkig krijgt ze veel begrip en ondersteuning van school. Ze is er zelfs in geslaagd over te gaan met allemaal voldoendes.
Mijn man had in december heel veel problemen, hij meldde zich

ziek. De bedrijfsarts hoorde zijn verhaal aan en constateerde, dat zijn dochter ziek was, maar hij niet. Hup, vooruit, maandag weer werken! Misschien kon hij zorgverlof opnemen? Volkomen perplex ging hij naar huis. Met veel moeite is het hem toch gelukt te blijven werken.
Wij zijn heel blij met het gastgezin, ze vangen haar extra weekends op. Ook tijdens de schoolvakanties mag ze vaker een weekje komen logeren.
Bij de SPD heb ik om ondersteuning gevraagd, helaas hadden ze niemand om ons te begeleiden. De hoop is nu gevestigd op de extra ondersteuning vanuit het consulententeam.

Eind augustus 2002
De zomervakantie is bijna voorbij. Eind juni hebben we wederom contact gehad met het consulententeam, samen met Wendy's leerkracht, de psycholoog en de coördinator van school. Het consulententeam heeft voor ons de hulp ingeroepen van een orthopedagoge, die regelmatig met alle betrokkenen praat.
Zij heeft ons aangeraden meer ons eigen plan te trekken zonder ons iets aan te trekken van Wendy. Ze vertelde ons, dat Wendy nog heel erg in golfbewegingen leeft. Wij leven mee met die golfbewegingen: gaat het met Wendy goed, dan gaat het ook met ons als gezin goed, maar als het met Wendy slecht gaat, dan gaat het ook met ons slecht. Wij moeten meer proberen op een horizontale lijn te zitten. Gemakkelijker gezegd dan gedaan. Maar we doen ons best!
De vakantie is redelijk verlopen; ze is zelfs een week gaan varen met het gastgezin.
Op ons verzoek blijft Wendy komend schooljaar nog in haar oude klas met dezelfde leerkrachten als afgelopen schooljaar. Veranderen van locatie en leerkrachten leek ons, en de school ook, net iets te veel van het goede voor haar.

Als er ouders en/of artsen zijn, die mijn verhaal herkennen en raad weten, ik ben via de SDS te bereiken, of via mijn e-mailadres: m.schuit@hccnet.nl


'Depressief met pyschotische stoornissen'

Commentaar dr. Dosen:

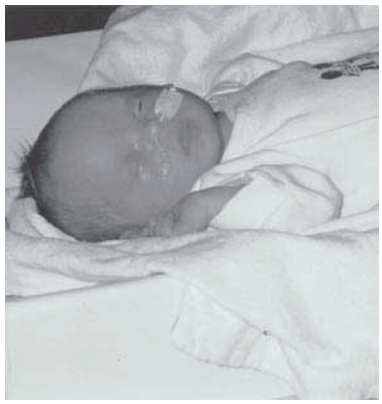
Tekort in psychiatrische hulp

hulpverleners zien deze ziekte vaak over het hoofd

***De ziekte waaraan** Wendy lijdt, komt betrekkelijk vaak voor bij mensen met Downsyndroom en de ouders zijn hierover meestal te weinig geïnformeerd. Helaas, het is ook zo dat de medische hulpverleners (zelfs de psychiaters) deze ziekte bij deze mensen vaak over het hoofd zien.*
Hier gaat het om een depressie. Soms kan deze toestand (zoals bij Wendy) met psychotische kenmerken gepaard gaan. Depressie komt bij mensen met Downsyndroom ongeveer drie keer zo vaak voor als bij andere mensen met een verstandelijke handicap. Het begint vaak al in de adolescentie en de aanleiding kan zijn een verandering in de levensomstandigheden, een traumatische ervaring, een psychische overbelasting, een somatische ziekte en andere. Het kan maanden tot jaren duren en soms kan het het functioneren van de mens ernstig aantasten. De behandeling is zowel met medicamenten als door de aanpassing van de omgeving op de basale psychosociale behoeften van de betrokken mens en waar mogelijk en nodig door een psychotherapeutische benadering.
Over deze ziekte bestaat tegenwoordig wel vakliteratuur. Helaas blijkt dat het - ondanks de bekendheid met deze ziekte - zeer moeilijk is voor deze mensen adequate psychiatrische hulp te vinden. Dat spreekt ongetwijfeld over een tekort in de organisatie van de psychiatrische hulpverlening voor mensen met een verstandelijke handicap.
Wendy zou mijns inziens door een regionale psychiatrische voorziening (net zoals andere kinderen en jeugdigen met psychiatrische stoornissen) geholpen moeten worden.

Vreugde en verdriet om Kaja

• Mevr. D. Schilder-ter Beek, Schagen



***Hierbij een foto** van mijn kleindochter. Ze heet Kaja Nikita Berbée en is geboren op 27 juni 2002.*
Ik wil even laten weten hoe ik mij voelde na de geboorte. Vreugde en verdriet stromen door mijn hart als ik kijk naar mijn dochter en schoonzoon en hun dochter. Zo klein en al zo moeten vechten voor haar leven. Er zijn grote problemen met haar hartje en de meeste voeding krijgt ze per sonde, maar ik ben optimistisch.
De eerste keer in het ziekenhuis dat ik haar vast mocht houden was iets bijzonders. Ik vertelde haar hoe mooi ze was. Op dat moment kreeg ze een lachstuipje. Toen voelde ik: het is goed.
Ik ben meteen donateur geworden van de SDS zodat ik mijn kinderen en kleindochter nog beter kan helpen.
Ik hou gewoon van haar.

Yannick krijgt nog borstvoeding

• Ine Hollink, Haaksbergen

Ons verhaal begint eigenlijk al op 7 maart van 2001. Op die morgen scheuren mijn vliezen. Tien weken te vroeg. Natuurlijk is de schrik groot en ik ben heel bang mijn kindje te verliezen. Vooral omdat ik op dat moment geen leven voel en een hele harde buik heb. De in allerijl opgetrommelde verloskundige bevestigt mijn vermoeden dat er vruchtwater wegloopt en belt direct een ambulance. Mijn kindje ligt in stuit en ik moet dus liggend vervoerd worden, omdat er een kans bestaat dat de navelstreng inzakt.

Ik ga naar het ziekenhuis in Hengelo, waar ik onderzocht word en men een scheur ontdekt, hoog in de vliezen. Dus het zit onderin nog dicht en het kindje kan nog blijven zitten. Dan wordt er direct een plaatsje gezocht in een ziekenhuis dat een kindje van amper 30 weken op kan vangen. Want de kans dat de bevalling toch doorzet is natuurlijk aanwezig en ik heb een geschiedenis van hele snelle bevallingen. Dit wordt namelijk ons vierde kindje.
Er blijkt plaats te zijn in Zwolle en we gaan. Ik word aan de weeënremmers gelegd, alhoewel ik nog geen weeën heb, om een eventuele bevalling te stoppen. In Zwolle blijf ik tot 32 weken zwangerschap en dan mag ik terug naar Hengelo. Dat is op 16 maart.

dat hij overal zoveel extra moeite voor moet doen

Shaken

Drie dagen later zet de bevalling dan toch door. 's Morgens heb ik het gevoel dat de bevalling begint. Ik krijg weeën en word naar de verloskamer gebracht. De gynaecoloog toucheert direct en kan nog niets constateren. Toch blijf ik weeën houden en ze blijven de weeënremmers ophogen. Tot het niet hoger kan en ik lig te shaken in bed.
Dan komt er opnieuw een gynaecoloog. Die kan ook niets constateren en komt even later, nadat ik compleet geflipt ben, op mijn bed zitten om harde buiken te voelen. Die heb ik niet eens volgens de goede man en nadat ik naar het toilet ben geweest om te persen zet de bevalling toch heel goed door. De zuster die aan mijn bed komt, roept direct de gynaecoloog met de woorden: 'Als die vrouw niet bevalt, vreet ik mijn schoenen op!' Dus komt de gynaecoloog weer aan mijn bed, nu met de woorden: 'Als er nu niets is, ga ik naar huis!' Wat voel ik me in de steek gelaten!

Keizersnede

Maar ik blijk ontsluiting te hebben en word klaargemaakt voor de keizersnee. (Omdat het een stuitbevalling zou worden en die mogen niet meer normaal.) Die wordt uitgevoerd en onze zoon wordt geboren. Yannick. Hij wordt direct meegenomen door de kinderarts die aanwezig is, omdat hij veel te vroeg is. Ik word gehecht en naar kamer gebracht en daar gewassen. We bellen wederzijdse ouders. Nadien komt de kinderarts binnen met enkele verpleegsters. Hij feliciteert ons met de geboorte van onze zoon en zegt direct daar achteraan dat Yannick Downsyndroom heeft. So what? Het doet ons niets. Wij zijn allang blij dat we een kindje hebben dat leeft, het had zo anders gekund. Voor hetzelfde geld hadden we helemaal geen kindje gehad!

Borstvoeding

Yannick krijgt borstvoeding vanaf het begin. Zelfs nu ik dit schrijf (12 juli 2002) nog tweemaal per dag. Wij zijn heel blij met Yannick, hij gaat heel lekker. Hij heeft in december en januari nog wel een keer in het ziekenhuis gelegen, in december met een dubbele longontsteking, in januari omdat hij opnieuw heel benauwd werd. Uit de controlefoto bleek dat de longontsteking niet over was. Ook hebben ze hem leren eten van een lepel en drinken uit fles. Dit had hij tot nu toe nog niet gedaan.
Yannick is redelijk vaak verkouden, maar in augustus krijgt hij buisjes en worden zijn neusamandelen verwijderd. Maar buiten dat gaat het heel lekker.
Natuurlijk waren en zijn er mensen in de familie die het er moeilijk mee hadden en hebben, dat Yannick Downsyndroom heeft. Mijn schoonmoeder heeft er bijvoorbeeld echt vier weken over gedaan, voor ze haar kleinkind kon zien. Nadat ik haar gevraagd had, wat ze dacht dat we hadden gekregen, een monster of een gedrocht, is zij meegegaan! Daarna was voor haar alles goed, maar bij mij is er iets geknakt. Temeer omdat zij bij ons inwoont. Familieleden die ons naïef vinden, die zich niet voor kunnen stellen, dat het je niets doet. Nu leer je de mensen kennen.

Extra moeite

Moeilijk? Moeilijk vond ik maart van dit jaar. Maart 2002. Een jaar na de bevalling en de ziekenhuisopname. Het nu toch te zien dat Yannick zich iets langzamer ontwikkelt dan de andere kinderen. Niet het Downsyndroom doet pijn. Pijn doet het om te zien dat Yannick overal zoveel extra moeite voor moet doen. En dat gun je hem eigenlijk niet.
Maar het zij zo en we gaan ervoor, met zijn allen. Hij wordt ook door zijn zussen en broer op handen gedragen. Hij komt er wel. Zeker weten!

Pjotr (9 jaar) is de zoon van Erik en Fien de Koning. In zijn eerste levensjaar ging hij van crisis naar crisis. Twintig weken heeft hij toen in het ziekenhuis gelegen, en in zijn tweede jaar nog eens tien weken. Twee keer was hij bijna dood. Hij zou niet ouder dan drie worden. Nu gaat het goed met Pjotr. Zijn vader verhaalt uit het leven van een onwankelbare rots.

Pjotr met zijn vriendinnetje

Pjotr, de onwankelbare rots

• **Erik de Koning, Rotterdam**

zijn eerste jaar van crisis naar crisis

Het einde van de zwangerschap kondigde zich aan met weeën die elf weken te vroeg begonnen. Snel naar het ziekenhuis (IJsselland, Capelle a/d IJssel) en aan de weeënremmers. Dat ging niet goed en de volgende dag al volgde er een spoedoverplaatsing met een ambulance naar het volgende ziekenhuis (Dijkzigt, Rotterdam).
Pjotr werd een week later, tien weken te vroeg, geboren. En dat was dan crisis nr. 1. Hij werd vrijwel direct na z'n geboorte in een couveuse met de ambulance naar de Intensive Care (IC) van het Sophiaziekenhuis gereden. Destijds waren het Sophia en het Dijkzigt twee aparte locaties. Wij bleven achter in het Dijkzigt, waar de artsen probeerden de moederkoek, die hevig bloedde en niet wilde loskomen, er 'operatief' nog op tijd uit te krijgen.
's Avonds ben ik nog even bij Pjotr gaan kijken, veel meer dan dat kon je als ouder op dat moment niet doen. De volgende dag zijn we samen naar het Sophia gegaan om te kijken bij de couveuse. Pjotr lag erbij zoals je tegenwoordig veel ziet bij tv-series zoals 'Emma Kinderziekenhuis'. Overal slangen, draden, plakkers, infusen en monitoren. Een opgefrommeld mensje van een pak suiker groot en twee pakken suiker zwaar. Als ik tegenwoordig dergelijke beelden op tv zie, met angstige ouders erbij, dan denk ik vaak: 'Kom op mensen, het komt allemaal best in orde, kijk maar naar die van ons.' Hoewel, je weet dat het natuurlijk lang niet altijd in orde komt.

Nierprobleem

Voor Fien was het meteen duidelijk, Pjotr had Downsyndroom. Ik zag dat niet direct. Er zaten veters om Pjotrs gezichtje gesnoerd om de beademingsbuis op z'n plek te houden en het zag er nogal verwrongen uit. 's Avonds zijn er vijf kinderartsen wezen kijken bij Pjotr. Drie ervan verklaarden geen aanleiding te zien om een chromosomentest te doen, twee twijfelden. Maar op basis van die twijfels werd er toch een test uitgevoerd en inderdaad: trisomie 21.
Nog nauwelijks bekomen van die informatie werden we de volgende dag met spoed naar het Sophia geroepen. Pjotr lag al klaar op de operatietafel, wij moesten nog wel eerst even onze toestemming geven voor die operatie. Operatie? Ja, operatie. Pjotr was geboren met een nierprobleem dat zich uitte in een (heel) bol buikje (dit was ons al voor zijn geboorte verteld want het was al te zien geweest op verschillende echo's). De laatste dag was z'n buikje zo snel gegroeid dat Pjotr elk moment 'uit elkaar kon klappen als een ballon'. Er werd een drain in het nierbekken geplaatst, zodat de urine weg kon. Later zijn er nog operaties uitgevoerd om z'n nierbekken te reconstrueren en z'n urineleider in orde te maken. Die bleek namelijk dichtgegroeid te zijn. En dat was dan crisis nr. 2, zeven dagen na z'n geboorte. En zo gingen we in zijn eerste levensjaar van crisis naar crisis.

Hartprobleem

Crisis nr. 3, na zeven weken, was een hartprobleem (open ductus en een gaatje in de hartwand, klinkt voor de meeste lezers waarschijnlijk heel vertrouwd). Maar Pjotr was niet zwaar genoeg om geopereerd te worden, en het probleem werd erger en erger. Op het moment dat zijn hart echt een zeer ernstig probleem begon te worden maakte Pjotr een sprint in zijn gewicht en kon hij toch (op tijd?) geopereerd worden.
Met tien weken, op de uitgerekende datum, mocht Pjotr uiteindelijk mee naar huis. Een verpleegkundige die veel voor Pjotr had gezorgd, nam afscheid met de woorden: 'Nou, jou zullen we hier nog vaak terugzien, Pjotr.' We vonden dat een raar afscheid, maar later hadden we toch veel steun aan die woorden. Het is namelijk niks bij-

Alleen succesverhalen

***Enige tijd geleden** woedde er in Down+Up een discussie over het feit dat er eigenlijk alleen maar succesverhalen in stonden en zo weinig slecht nieuws. Daar waren we het helemaal mee eens. Ook wij waren op zoek naar verhalen van mensen die er net zo ellendig aan toe waren als wij, maar konden die niet vinden.*
Later heb ik van een massapsycholoog daar een verklaring voor gehoord. Zwart/wit gezegd: het is normaal dat het slecht gaat met kinderen met het syndroom van Down en is het dus alleen de moeite waard om iets te vertellen als het goed gaat. Zo ook met het tv-journaal (andersom dan): het is normaal dat het goed gaat in de wereld en er is dus alleen nieuws als het slecht gaat. Vandaar dat we alleen maar oorlogen en rampen zien. Je moet dus niet denken dat elk kind met Downsyndroom een hoogvlieger is en alleen die van jou niet. Toen we dit eenmaal door hadden werd het lezen van het blad toch een stuk prettiger.

zonders om met een kind als Pjotr vaak in het ziekenhuis te zijn. Daar moet je niet van schrikken.

Bloeddruk in de longen

Op naar crisis nr. 4, na zeven maanden, en die was van levensbedreigende aard. Hoge bloeddruk in de longen (pulmonale hypertensie): de haarvaten in de longen werden spontaan steeds kleiner, de zuurstofuitwisseling verminderde daardoor en de bloeddruk werd steeds hoger. Opmerkelijk: de eerste keer dat Fien met Pjotr, helemaal blauw, de EHBO op kwam rennen, werd ze afgescheept met de woorden: 'U maakt zich veel te druk om uw kind, u bent veel te bezorgd en dat heeft zijn weerslag op Pjotr.' Onze zorg voor Pjotr zou letterlijk verstikkend zijn!
Van pulmonale hypertensie zijn er twee varianten, een behandelbare vorm en een progressieve vorm. De progressieve vorm is niet met medicijnen te behandelen en wordt steeds erger, tot de dood erop volgt (het hart kan de bloeddruk niet meer aan). Bij Pjotr volgde een hartcatheterisatie om direct bloeddrukken te kunnen meten. Hij kreeg bloeddrukverlagende medicijnen toegediend in de hoop dat de bloeddruk in de korte bloedsomloop meer zou dalen dan in de grote bloedsomloop. Dit bleek na verschillende medicijnen niet het geval.
De conclusie was dan ook dat Pjotr de progressieve vorm had, hoewel hij volgens de cardioloog daar 'geen recht' op had. We kregen Pjotr uiteindelijk mee naar huis met een beperkte levensverwachting. Hij zou waarschijnlijk niet veel ouder dan twee of drie jaar worden. In het ziekenhuis waren ze uitbehandeld en thuis restte eigenlijk alleen nog: 'Geef hem maar veel liefde.' Pjotr moest toen 24 uur per dag zuurstof krijgen.

Dubbele longontsteking

Crisis nr. 5 was een dubbele longontsteking, zeer heftig en langdurend. Dat kostte Pjotr veel gewicht en energie en was verschrikkelijk om aan te zien. Dat kleine ventje, nog geen jaar oud, worstelend en vechtend om lucht en heel, heel dorstig. Hij was op 'beperkt vocht' gezet om z'n hart zoveel mogelijk te ontzien. Door z'n slechte hart/longsysteem hield Pjotr heel makkelijk veel vocht vast. Er zouden uiteindelijk nog heel wat longontstekingen volgen, maar geen eentje zo erg als deze, de eerste.
Crisis nr. 6 was een besmetting met het RS-virus. Hij was toen op sterven na dood. Zwakke longspieren en slecht functionerende longen en dan moesten die longen het ook nog eens zelf opknappen, want een medicijn was er niet. Het was zelfs zo erg dat hij in aanmerking kwam voor de allerlaatste strohalm: een experimenteel medicijn uit Amerika.
Het was in studies niet bewezen dat het werkte, maar met het idee 'baat het niet, dan hebben we in ieder geval echt alles geprobeerd' werd het toegediend. Waar het door kwam, weten we nog steeds niet, maar ook deze crisis overleefde hij. Hij zou uiteindelijk nog vaker met het RS-virus worden opgenomen.
Uiteindelijk heeft Pjotr in zijn eerste levensjaar twintig weken in het ziekenhuis gelegen, en in zijn tweede levensjaar nog eens tien weken. Vrijwel alle opnames waren op de IC-afdeling. Aan het eind van die twee jaar waren wij deskundiger dan het verplegend personeel en de zaalartsen voor zover het Pjotr betrof. De kinderartsen en diverse specialisten voeren bijna blind op onze waarnemingen en diagnoses.
Pjotr is een paar keer bijna dood gegaan en hij zou niet oud worden. En ja, hij had Downsyndroom en dat maakte het medisch gezien allemaal wel wat complexer, maar het was eigenlijk helemaal niet zo interessant. Volgens de diverse specialisten hadden al zijn medische problemen niets met het syndroom van Down te maken en waren het eigenlijk 'normale' aandoeningen die bij elk 'normaal' kind konden voorkomen.
Wel was het bijzonder dat hij zoveel medische problemen tegelijkertijd had. Hoe dan ook, het syndroom van Down stond bij ons achteraan het rijtje met grote zorgen. Toch waren we al vrij snel donateur van de Down+Up, juist om die beschikbaarheid van allerlei specifiek medische kennis. En daarnaast dan ook nog als algehele oriëntatie.

Stilzwijgende afspraak

Pjotr zou niet oud worden. Maar we hebben iets grappigs, verrassends en opvallends ontdekt in zijn leven. Er is een soort stilzwijgende afspraak gemaakt. Met wie? Door wie? Geen idee, maar wij (ouders, familie, artsen, school, zijn omgeving, hulpverleners) zorgen er voor dat de omstandigheden goed zijn, Pjotr zorgt er voor dat het met hem wel goed komt. Voorbeelden te over, steeds weer opnieuw, in allerlei variaties.
Pjotr zorgt ervoor dat hij op tijd wordt geboren (ook al is het tien weken te vroeg), anders zou hij in de baarmoeder zijn overleden aan een geklapte nier. In het ziekenhuis lost hij zijn problemen een voor een op. Wanneer het erom begint te spannen is er opeens die gewichtstoename die ervoor zorgt dat hij geopereerd kan worden aan zijn hart. Wanneer het hopeloos is, is er toch nog een medicijn waardoor hij het RS-virus overleeft (geef mij dat medicijn nou maar, dan word ik wel weer beter).
Wanneer na vier uur blijkt dat de bloeddrukverlagende medicijnen niet werken trapt hij zelf de catheterisatie-lijnen uit zijn lijf (ik ga niet nog eens 20 uur met die rommel in mijn lijf hier liggen, veel te gevaarlijk en het werkt toch niet. Ik heb alleen zuurstof nodig). Wij zorgen thuis voor de zuurstof en

hij zorgt er voor dat het met hem wel goed komt

Ziek melden

***Als Pjotr in** het ziekenhuis lag, meldde ik mij altijd ziek op het werk. Met het opnemen van vakantiedagen red je het niet, en trouwens, die zijn ook ergens anders voor bedoeld. En het is volstrekt legaal je ziek te melden als je in een situatie bent die 'ziekmakend' is.*
Vanuit mijn werk werd er op een gegeven moment wel sterk op aangedrongen, dat ik ontslag moest nemen omdat ik het bedrijf te veel geld kostte, althans volgens de accountant, en mijn directeur geloofde dat meteen. Maar een rekensommetje mijnerzijds toonde aan dat ik in het slechtste geval niets kostte en ook niets opleverde. Sindsdien heb ik heel weinig vertrouwen in accountants en heb ik heel slechte gedachten over ze. Ik werk overigens nog steeds bij datzelfde bedrijf met veel plezier, zeker nadat er een directeurswisseling is geweest.

de medicijnen, Pjotr zorgt ervoor dat hij beter wordt. Op onverklaarbare wijze.
Hij blijkt goed op de zuurstof te reageren en in plaats van steeds meer zuurstofbehoeftig te worden (zoals bij de progressieve vorm van pulmonale hypertensie) kunnen we het stukje bij beetje afbouwen en blijkt hij over deze aandoening 'heen te groeien'. De cardioloog staat voor een raadsel (alles duidde toch op de progressieve variant) en ineens blijkt dat Pjotr oud kan worden!
En zo gaat het maar door. Al zijn medische problemen worden een voor een opgelost. De ergste problemen het eerst, de minst erge het laatst. In de loop der weken, maanden, jaren verdwijnen steeds meer plakkers, snoertjes, slangen en apparatuur. Pjotr blijkt over een enorme levenskracht en levenswil te beschikken. Misschien komt dat door z'n naam. De naam Pjotr is afgeleid van Petrus en betekent: onwankelbare rots. Vrij vertaald: niet van je stuk te krijgen, een rotsvast vertrouwen hebben in het ongrijpbare, wat er ook gebeurt. Deze naam was toch het minste die wij hem als ouders bij z'n geboorte mee konden geven.

snel geleerd altijd te vragen naar mogelijke complicaties

Statistieken
Maar het is nog niet helemaal een succesverhaal. Hij moet binnenkort geopereerd worden aan zijn ene oor (ingegroeid trommelvlies). En op het gebied van medische ingrepen hebben wij toch wel wat te vrezen. Bij veel medische ingrepen zijn er complicaties opgetreden. En allemaal van het niveau: 'dit heb ik nog nooit meegemaakt', 'de kans daarop is slechts theoretisch', 'in 99 procent van de gevallen is dat geen probleem'.
Maar statistieken en gevallen zeggen ons niks. Ik vraag mij dan meteen af: is die 99 procent gebaseerd op zijn eigen patiëntenkring, gaat dat alleen over kinderen of niet, is het een getal uit Nederland of geldt het wereldwijd? En dan nog, het gaat om Pjotr en niet om een geval. De kans op het krijgen van een kind met Downsyndroom was bij ons ook maar 0,5 procent en toch hebben we Pjotr gekregen. Om statistieken moet ik dus altijd wat meewarig lachen. Die worden te vaak misbruikt om je gerust te stellen.
Bij de voorbespreking van een operatie hebben we dan ook al heel snel geleerd om altijd te vragen naar alle mogelijke complicaties (is dit echt de enige complicatie of zijn er nog meer?). Dat geeft meestal een heel zorgwekkend beeld, maar het levert veel meer informatie op over het hoe, wat en waarom van de ingreep en schetst een eerlijker beeld van wat je kunt verwachten na een ingreep. Je bent iets minder uit het veld geslagen door een complicatie en je weet beter waar je toestemming voor geeft. Maar leuk is het niet!

Als eerste ziek
Pjotr heeft gekwakkeld met z'n gezondheid totdat hij zo'n zes, zeven jaar oud was. Elk najaar was hij als eerste ziek (hij is een keer als eerste van het seizoen met het RS-virus opgenomen!), was altijd het ergst ziek en was altijd als laatste in het voorjaar weer beter. Het is onvoorstelbaar dat daar zo'n opgeruimd en vrolijk jongetje uit voortgekomen is.
Voorhoofdsholteontsteking, verkoudheid, longontsteking, RS-virus, elk jaar reden we wel een paar keer met spoed naar het ziekenhuis (bijna altijd op vrijdag- of zaterdagavond, waardoor je te maken kreeg met artsen die Pjotr niet kenden, al wist na een tijdje haast iedereen wel wie Pjotr was) en kwamen we weer thuis met de zoveelste antibioticakuur. We moeten dan ook altijd een beetje grinniken om de tv-reclame van die ene pindakaas: 'Pindakaas, wie is er niet groot mee geworden?' Nou, Pjotr dus. Voor hem was dat antibiotica: 'Augmentin, wie is er niet groot mee geworden?'

Herbalife
Een van onze buurvrouwen zag Pjotr zo modderen met z'n gezondheid in de winter dat ze haar

Weer leven als een gewoon gezin

Het eerste jaar *van Pjotr ging echt van ziekenhuis in en ziekenhuis uit. Toch hebben we altijd geprobeerd om onze dochter Marit (11) zo min mogelijk in onze zorgen te betrekken en aan haar leventje net zoveel aandacht te besteden als aan dat van Pjotr. Ze wist wel dat Pjotr in het ziekenhuis lag, omdat ze daar voor hem konden zorgen op een manier die thuis niet kon, maar over de details werd niet uitgebreid gesproken. Maar goed, of ik of Fien was 24 uur per dag bij Pjotr in het ziekenhuis en de ander was dan 24 uur per dag thuis bij Marit. 's Middags tijdens het bezoekuur wisselden we dan 'van dienst'. Zo bleven we beiden in contact met het leven van onze kinderen.*
Na dat eerste jaar waren we toch wel moe van het achter de feiten aan rennen en het geleefd worden en besloten we het roer om te gooien. Niet langer de activiteiten om Pjotr heen plannen, maar het gezin weer centraal stellen en proberen zo gewoon mogelijk te leven.
Zeker in het eerste jaar worstelden we met de vraag: 'Waarom moest juist dit ons gebeuren?' Maar de vraag andersom stellen werkte heel verhelderend: 'Waarom zou juist dit ons niet gebeuren?' Als vanzelf kwamen we op het motto, vergelijkbaar met dat van de SDS: 'Normaal als het kan, alleen speciaal als het moet en dan nog...'
Het leven van dag naar dag werd vervangen door weer plannen te maken voor de langere termijn.
Maar toen begon ook de worsteling met de bureaucratie, met de voorbereidingen, met wat wel en niet te doen is. (Willen we dit nog wel als je ziet welke ellende je je allemaal op de hals haalt?) We wilden naar Oostenrijk, met wintersportvakantie, maar hoe moet dat met 24 uur per dag zuurstof? Het bleek bijvoorbeeld dat het Nederlandse zuurstofsysteem niet uitwisselbaar was met het Oostenrijkse, dus moesten we zuurstof uit Nederland regelen.
Het werd een gedenkwaardige les in creatief denken (welke medische problemen kunnen we tegenkomen en wat moeten en kunnen we dan doen?), opboksen tegen allerlei vooroordelen (zou je dat nu wel doen? waar begin je aan?), hoe om te gaan met de zorgverzekeraar (in hoeverre mag een zorgverzekeraar bepalen welk leven je leidt door bepaalde onkosten in het buitenland niet te vergoeden maar diezelfde onkosten in Nederland wel?), welke ziekenhuizen zijn er daar in de buurt?, allerlei nuttige telefoonnummers, de aanwezigheid van de belangrijkste medische gegevens van Pjotr (in het Duits en Engels), voldoende medicijnen, vervoer, enz.

En zo doen we het eigenlijk nog steeds. We leven als een gewoon gezin en zien wel wanneer dat weer op z'n kop gezet wordt.

weer plannen maken voor de langere termijn

hulp kwam aanbieden. Ze was vertegenwoordigster van Herbalife. We moesten maar eens wat voedingssupplementen proberen. En inderdaad, hij werd sterker, met name z'n longsysteem leek weerbaarder. Hij werd minder snel ziek, minder erg ziek en leek ook sneller te herstellen.
Maar op de keper beschouwd zijn het geen supplementen maar maaltijdvervangers. En om nu zijn boterham te vervangen door een milkshake? Voedingvezels vonden we toch ook belangrijk, voor z'n darmflora. En om dan weer een apart potje met vezels op tafel te zetten? Dat leek toch een beetje de omgekeerde wereld. Zijn gewicht was al wat zorgelijk (ik wil nooit meer zo'n honger hebben als in mijn eerste tien weken) en dat werd nu nog zorgelijker, want feitelijk kreeg hij nu toch te veel voedingsstoffen binnen.
Uiteindelijk besloten we maar weer met Herbalife te stoppen. Z'n lengte/gewicht-verhouding is sindsdien weer ietsje verbeterd. Maar wat dan? Herbalife had wel degelijk effect gehad. Uiteindelijk gebruiken we nu alleen nog Q10, een spul dat extra energie en kracht geeft. En dat blijkt te werken, hoewel het natuurlijk moeilijk is om bepaalde effecten aan bepaalde producten toe te schrijven terwijl er ook zoveel andere factoren mee veranderen.

Ziek van de griepprik

Omdat Pjotr tot een risicogroep behoort, komt hij elk jaar in aanmerking voor de griepprik. Gezien het feit dat hij zo ontvankelijk was voor al die virussen leek het geen slecht idee om daar gebruik van te maken. Totdat bleek dat hij steeds binnen een paar dagen ziek werd na zo'n prik en het kwakkelen begon, terwijl er voor die inenting nog niks met hem aan de hand was. Maar iedereen die het kon weten beweerde steeds dat het gewoon toeval was.
Ik kreeg toch mijn twijfels. Drie jaar achter elkaar is geen toeval meer. Maar wat dan? Zelf zijn we voorstander van zo min mogelijk medicatie en waar het op een natuurlijke manier kan, nou graag. Er bleek een homeopathisch middel te zijn, vergelijkbaar met de griepprik: Poly Influenza. Vier weken lang een keer per week wat korreltjes onder de tong, dan een maand wachten en dan het vijfde pakketje. Op die manier komt het middel veel gelijkmatiger in het lijf. En zie, voor het eerst in zijn leven is Pjotr niet ziek geweest tijdens de winter, helemaal niks. Een keer kan natuurlijk toeval zijn, maar volgend jaar gaan we opnieuw voor homeopathisch.

Volledig geaccepteerd

Pjotr is nu negen jaar en is ondanks alles een vrolijk kind met een enorm doorzettingsvermogen en een sterke wil om te leren, ook al is hij regelmatig liever lui dan moe (maar wie niet?). Hij zit in groep 4 van een reguliere basisschool en gaat in het seizoen 2002/2003 naar groep 5.
Op taalgebied is hij op sommige punten net zover als zijn leeftijdsgenootjes, rekenen gaat wat moeizamer (daar is hij later mee gestart en er ligt wat minder de nadruk op), lezen gaat subliem. De groep is dertig kinderen groot (!) en hij functioneert daarin op een volwaardige manier. Pjotr is geen stoorzender, kent geen gedragsproblemen en haalt het beste in de andere kinderen naar boven.
Pjotr boft met zijn klas, maar zijn klas boft ook met hem. De integratie gaat zoals je in je stoutste dromen hoopt dat het gaat. En hoewel vooral het laatste half jaar Pjotr steeds meer een eigen leerlijn is gaan volgen, blijft hij volledig geaccepteerd in zijn groep. Hij wordt regelmatig opgehaald door zijn vriendinnetje (zie foto) en samen lopen ze dan naar school.
Wij, ouders, mogen niet eens meer even meekomen om nog een kus te geven of om even met de juf de praten. Dat is voor baby's! En het mooiste compliment komt van een klasgenootje. Diens moeder vraagt wie hij het liefste kind uit de groep vindt. Dat is Pjotr. Waarom? 'Dat is de enigste die normaal doet!' Heerlijk, die momenten waarop alle stukjes even samen komen, waarop er even geen zorgen zijn, dat alles goed gaat en ook andere mensen (onder andere de school) zich sterk voor Pjotr maken. Dat je het als ouder even allemaal mag observeren en niet hoeft in te grijpen, te sturen, te argumenteren. Maar nog steeds moet ik een brok wegslikken als ik hem tussen z'n leeftijdsgenootjes op het schoolplein zie lopen. Dat verschil in motoriek, dat verschil in toekomstperspectief, dat verschil in keuze: wat wil ik worden of wat mag ik worden?

voedingsvezels toch ook belangrijk, voor z'n darmflora

PS

We zouden nog heel veel over Pjotr kunnen schrijven: de peuterspeelzaal, schoolvoorbereidend klasje, basisschool. Over z'n indicatiestelling en onze bezoeken aan het speciale onderwijs. Over z'n sociale en cognitieve ontwikkeling. Over fysiotherapie en logopedie. Over hulpverleners. Over integratie. Over de overeenkomsten betreffende problemen op school tussen hoogbegaafdheid en Downsyndroom (beide zijn buiten het gemiddelde!). Maar dat doen we misschien een andere keer.

Eva houdt van K3-dansen

• **Jeroen en Marjon van Rij, Cuijk**

Dit is onze dochter Eva van Rij, die 23 juli 4 jaar is geworden. Inmiddels zit ze op een reguliere basisschool. Naar school gaan, daar had Eva erg veel zin in. Ze is dol op K3-dansen en kijkt graag naar de films van Kabouter Plop. Speelt het liefst met Barbi en haar gewone poppen en baast heel graag over haar oudere broers, die voor haar vliegen.
Sinds een paar weken heeft Eva buisjes in haar oren en volgens ons hoort ze nu beter, want ze begint ook beter en vooral meer te praten. En ze is heel erg bezig met 'poepen' te roepen als het zover is. Meestal is het nog te laat, maar de aanzet is er in elk geval.
In de vakantie, op de camping, hoeft ze niet zo nodig een luier aan. Daar konden we ons best doen om haar zindelijk te krijgen voordat ze naar school ging. Of dat gelukt is, weten we nog niet nu we dit schrijven.
Eva volgt eenmaal per twee weken logopedieles en gaat nu driemaal in de week een dagdeel naar de peuterspeelzaal. Ze is een gezellige tante waarvan we iedere dag genieten. Hopelijk blijft ze zo goed vooruitgaan als in de afgelopen vier jaar; dan komt het wel goed.

Een beeldvormingscampagne in de vorm van een vervolgserie

Stappen op de werkvloer

• Jeannet Scholten

Veel mensen met Downsyndroom kunnen en willen werken in een regulier bedrijf. Dit heeft meerwaarde voor henzelf in de zin van het vergroten van zelfrespect, sociale contacten, financiën en ontwikkelingsmogelijkheden. Het geeft hen de mogelijkheid een aandeel te leveren aan de samenleving, maar ook te doen wat veel mensen in hun omgeving doen. Voor de samenleving heeft dit ook voordelen: collega's doen ervaring op in het omgaan met mensen met een beperking, het geeft vorm aan een maatschappelijke betrokkenheid en mensen met een beperking maken zich in meerdere of mindere mate productief.

niet alleen klussen die mensen zonder beperking niet willen doen

Uit een onderzoekje, uitgevoerd in opdracht van de SDS, blijkt dat werkgevers wel de mogelijkheden zien, maar dat juist leerkrachten uit het ZML en ouders denken dat de werkvloer daar niet tolerant genoeg voor is, of dat de mogelijkheden te beperkt zijn. Daarom willen wij mensen met Downsyndroom, die werken in een regulier bedrijf, in beeld brengen en hun verhaal daarbij (laten) doen.

Professor Lou Brown, eerst een tegenstander van integratie van mensen met een beperking in de samenleving, heeft al eens gezegd: 'Als iemand alleen maar zijn hoofd op en neer kan bewegen, kan hij al werken.'
(Zie Down+Up 24, of de SDS-site: www.downsyndroom.nl/archief, of de Down+Up Archief-cd, red.)
Het is alleen een kwestie van een passende werkomgeving vinden, wat overigens niet altijd even gemakkelijk is.

Sociale vaardigheden

De mensen die in beeld worden gebracht zijn beslist niet de intellectuele top van mensen met Downsyndroom. Sociale vaardigheden zijn op zijn minst net zo belangrijk als cognitieve bij het wel of niet slagen van een stage of arbeidssituatie.
Veel hangt ook af van de omgeving waar de mensen uit komen en waar ze in terechtkomen, maar ook van de begeleiding die in eerste instantie vaak een op een zal moeten zijn.

De werkzaamheden zijn niet alleen klussen die mensen zonder beperking niet willen doen, zoals ook wel eens gedacht wordt. Het gaat vaak om een 'uitgeklede' baan. Geen standaardfunctie, maar uitgezochte (deel)werkzaamheden die passen bij de mogelijkheden van iemand.

In komende Down+Up's zult u meer voorbeelden tegenkomen van mensen met Downsyndroom die een stageplek of werk hebben gevonden die niet eens zo voor de hand liggen. Wij zijn erg benieuwd naar uw reactie en wij rekenen ook op uw hints en tips waar we werkers met Downsyndroom voor deze campagne kunnen fotograferen.

Mogelijk wordt deze campagne gefinancierd door Start Foundation

Welke voorzieningen zijn er?

• Jeannet Scholten

Er zijn allerlei voorzieningen *die mensen met Downsyndroom (mensen met een arbeidshandicap) kunnen ondersteunen in het vinden en behouden van betaald werk. In Down+Up nr. 50 hebben we dat in een uitgebreid artikel beschreven. Hieronder vatten we de mogelijkheden samen.*

Deze voorzieningen of verstrekkingen zijn geregeld in de Wet REA (reïntegratie arbeidsgehandicapten). De uitvoerder van deze wet is de UWV, de uitvoeringsinstantie. Voor veel mensen met Downsyndroom (in ieder geval die mensen die een Wajong-uitkering ontvangen) is dit de UWV GAK.

Verstrekkingen of voorzieningen die aangevraagd kunnen worden zijn de volgende.

Voor (nog) niet-werknemers:
Onderwijsvoorzieningen zoals scholing, opleiding en de daarvoor noodzakelijke hulpmiddelen, voorzieningen die een proefplaats mogelijk maken.
Voor werknemers:
Werkvoorzieningen zoals persoonlijke ondersteuning (een jobcoach), vervoersvoorzieningen, communicatievoorzieningen, aanpassingen op de werkplek.
Voor werkgevers:
Een belastingvoordeel, korting op sociale premies en vrijwaring van financiële risico's bij ziekte van de werknemer.

Als de arbeidsprestatie van een werknemer met een arbeidshandicap duidelijk minder is dan de arbeidsprestatie die in de betreffende functie als normaal wordt beschouwd, kan de werkgever bovendien ontheffing tot het betalen van het normale salaris aanvragen. Dit wordt loondispensatie genoemd.
Dit gedispenseerde loon kan worden aangevuld vanuit een uitkering, zoals de Wajong.

Alvorens gebruik te kunnen maken van de Wet REA moet eerst een arbeidshandicap zijn vastgesteld. Die wordt bepaald aan de hand van een aantal objectieve criteria, zoals:
• er bestaat recht op een Wajong-uitkering ;
• uit een medisch of arbeidsdeskundig onderzoek is gebleken dat er sprake is van een arbeidshandicap ;
• er is een indicatie WSW afgegeven, die niet ouder is dan vijf jaar.

Voor meer informatie: www.lisv.nl

De fietsenfabriek, dat leek Rick een goede plek

PASSEND WERK 1

• Jeannet Scholten, foto's Erik de Graaf

Rick volgt onderwijs op een school voor zeer moeilijk lerenden. Op deze school voeren leerkrachten met ouders van 16-jarige leerlingen gesprekken over de toekomstmogelijkheden van de leerlingen. Toen dit gesprek over Rick plaatsvond, plaatste de school grote vraagtekens bij zijn mogelijkheden in een begeleide arbeidsplaats, mede vanwege zijn beperkte communicatievaardigheden en zijn eigengereide gedrag.

Mijn standpunt, als moeder en voorheen job coach, was: eerst proberen, voordat hij het traject naar een dagverblijf of sociale werkplaats in gaat. Helaas heeft de school maar een dagdeel per week beschikbaar voor het regelen, begeleiden en coördineren van stageplaatsen voor alle leerlingen. De school zegt dat zij niet meer tijd beschikbaar kan stellen voor deze werkzaamheden.
Het begeleiden van stagiaires stelt dus niet meer voor dan af en toe een bezoekje aan de stageplaats. Dat is voor Rick (en een heleboel andere leerlingen) niet voldoende

om een stage te laten slagen. Allereerst liet de school de leerlingen stage lopen op een dependance van de school, waar hele jonge kinderen zitten.
Eens per drie weken ging ook Rick daar naar toe. In het begin was hij enthousiast over het tafeldekken, afwassen, enz., maar na verloop van tijd was het nieuwe eraf en wou hij er niet meer naartoe. De school zat te denken aan een beschikbare stageplek in een supermarkt, maar dan moest Rick eerst wel zijn stage bij de dependance afmaken.

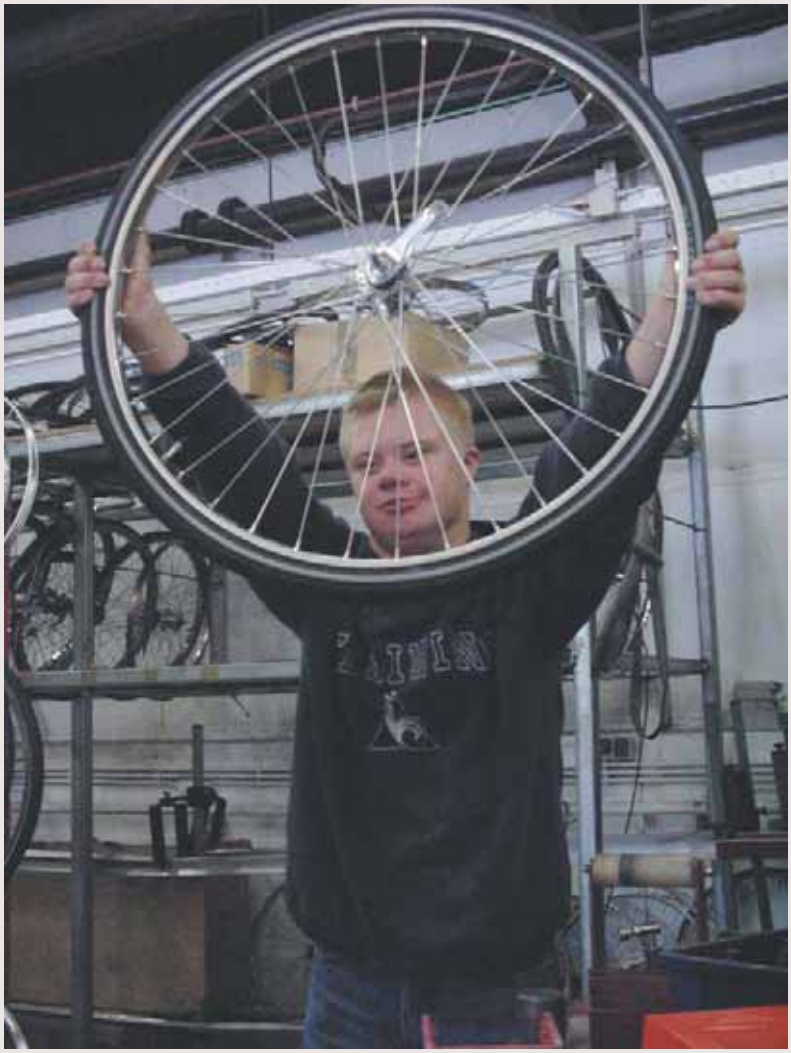
Fietsenfabriek

Rick zelf gaf aan een stage te willen in de fietsenfabriek, waar zijn jongere broer vakantiewerk had gedaan. Het is mijn overtuiging dat een stage of werkplek alleen kan slagen als het werk aansluit bij de interesse van Rick (dat geldt volgens mij voor iedereen). Daarom heb ik zelf contact opgenomen met de fietsenfabriek. Daar hadden ze al ervaring met werknemers met een beperking en ook met begeleiding van deze werknemers. Ze zagen direct mogelijkheden voor Rick, vooral als er voldoende begeleiding zou zijn.
De school kon dit niet regelen, dus heb ik dat zelf gedaan. Omdat ik op korte termijn geen coach kon vinden, heeft Johan, de broer van Rick, deze taak op zich genomen. Niet ideaal vanwege de familierelatie, wel vanwege het feit dat Johan de werkzaamheden kent en Rick redelijk kan verstaan.

Overeenkomst

De stagebegeleider van school heeft een stageovereenkomst geregeld en zo zijn we begonnen met een halve dag stage per week, die de eerste keren volledig werd begeleid. Dit bleek eigenlijk direct wel wat veel voor Rick, zo tegen elf uur had hij het gehad. Maar na zes keer kon hij het wel volhouden. Na de eerste keer kon Rick zelfstandig de fietsen verzendklaar maken. Ook had hij geoefend met banden leggen.
De tweede keer heeft hij weer fietsen verzendklaar gemaakt, maar ook banden gelegd. Met enige correctie af en toe van zijn broer ging dit ook goed. Het harde werken viel Rick niet mee en regelmatig riep hij na de eerste paar keer dat hij school miste (en waarschijnlijk de sociale interacties die op school plaatsvinden). Bovendien begon hij problemen te krijgen met het feit dat zijn broer 'de baas over hem speelde'.

Met veel moeite hebben we Rick overgehaald zes keer stage af te maken. Na deze periode kon hij zelfstandig fietsen verzendklaar maken, spaken steken en banden leggen (vooral deze laatste activiteit kent veel deelhandelingen en momenten van zelfcontrole). We gaan nu op zoek naar andere stageplaatsen (winkel of kantoor, zegt Rick), waar hij ook zes keer gaat werken. Op deze manier snuffelt Rick aan verschillende werkzaamheden, went hij aan het idee om een dag per week stage te lopen en te werken in een reguliere werkomgeving.
Ik vind het jammer (en het viel me wat tegen) dat Rick na zo'n korte periode al uitgekeken was op zijn stage. Ik ben echter trots op het feit dat hij in zo'n korte periode al zoveel werkzaamheden onder de knie had. Hij heeft technisch gezien duidelijk mogelijkheden in de fietsenfabriek. Nu de arbeidsmentaliteit en de motivatie nog.



‘Gewoon’ doorle

‘Down Ahead’: nieuwe video over integratie in het Voortgezet Onderwijs

Met trots melden wij u dat er een nieuwe videoproductie gereed is over de integratie van leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet regulier onderwijs. De video is gemaakt in opdracht van de Stichting Down’s Syndroom door de Erasmus Universiteit Rotterdam in samenwerking met WBM Productions. Evenals bij de eerdere video’s, over integratie in het basisonderwijs en over integratie op de werkvloer, is deze video tot stand gekomen onder auspiciën van de regisseur/samensteller Wim Beijderwellen en de redacteur/samensteller Gert de Graaf, ditmaal terzijde gestaan door cameraman Pepijn Kortbeek en geluidsman Michiel Zwaanswijk.

• Gert de Graaf ; videostills: Wim Beijderwellen

Waar de voordelen van integratie van kinderen met Downsyndroom op reguliere scholen steeds duidelijker worden, groeit de groep ouders die hun kind graag aan zouden willen melden op een school voor regulier vervolgonderwijs gestaag. Daarbij ontbreken de broodnodige up-to-date-beelden die moeten helpen bij de meningsvorming van de betreffende ouders, zowel als de door hen benaderde scholen. Met het nu gereed gekomen videoprogramma over mensen met Downsyndroom op het reguliere vervolgonderwijs willen wij deze lacune vullen en een breed publiek van ouders, leerkrachten en schoolleiders een beter inzicht verschaffen in de mogelijkheden van deze scholieren op het vervolgonderwijs.
In het programma staat de individuele integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs centraal. Dit proces wordt gevolgd vanaf de aanmelding tot aan het via stages voorbereiden van de betreffende leerlingen op geïntegreerd werk in de maatschappij. Het voortgezet onderwijs vormt duidelijk een overgangsfase van de kinderjaren naar de volwassenheid.
Vanuit de gezichtspunten van de verschillende betrokkenen wordt een beeld geschapen van het integratieproces. Maar vooral wordt duidelijk dat we meer mogen en kunnen verwachten van mensen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs.

Judith van de Linden: Meer dan een diploma

Judith van de Linden (16 jaar) is de jongste van twee zussen. Zij begon haar schoolloopbaan als kleuter op een reguliere basisschool. Na groep 7 is zij als veertienjarige doorgestroomd naar het Rosa College, een VMBO-school in Amsterdam. Haar ouders hebben voor die tijd echter veel verschillende scholen voor voortgezet onderwijs in een wijde omtrek rond hun woning benaderd en daar bot gevangen. En dát vertellen eigenlijk alle ouders in de video.
Louis van de Linden (vader van Judith): 'Je moet je kind verkopen. Voor de meeste mensen is iets verkopen al niet gemakkelijk, laat staan je eigen kind. Daarom is het bij het zoeken naar een reguliere school voor voortgezet onderwijs belangrijk dat je als ouder hulp krijgt van de basisschool, dat er duidelijke documentatie is over je kind, dat ze naar de voortgezet-onderwijsschool meegaan om uitleg te geven.'

Judith volgt op het Rosa College tot nu toe het merendeel van de vakken met weinig of geen aanpassingen. Haar vader begeleidt haar daarbij thuis met het maken van huiswerk en geeft haar dan extra uitleg. Ook op school is enkele uren extra begeleiding georganiseerd. Maar het uitgangspunt van de school en van haar ouders is dat Judith niet per se op het eind van de rit een diploma hoeft te behalen. School is meer dan een diploma. Wel zal er per vak worden gekeken in hoeverre Judith deelcertificaten kan bemachtigen.

Inmiddels heeft Judith op het Rosa College haar tweede jaar afgerond. Volgend jaar zal zij naast de lessen op school een stage gaan lopen, waarschijnlijk op een crèche. Judith vindt het leuk om met kinderen te werken.
Judiths favoriete schoolvak is Nederlands. Haar hobby's zijn badminton, atletiek én chatten op het internet.

Arjan van Dijk: School stelt ook aan hem eisen

Arjan van Dijk (16 jaar) is de jongste uit een gezin met drie kinderen. Na de reguliere basisschool is Arjan naar De Groenstrook gegaan, een VMBO-school in Aalsmeer.
De heer I. Mosselman (directeur De Groenstrook): 'Op het moment dat we als team hebben besloten om Arjan aan te nemen, heb ik ook gezegd: "Dan gaan we er ook voor als team." Dus Arjan is niet alleen de verantwoordelijkheid van degene die is aangesteld voor de extra begeleiding.'
Marjolein Hottentot (leerkracht en extra begeleider van Arjan): 'Ik onderhoud het contact tussen school en thuis. Vooral de eerste maanden was dat belangrijk, dat als er problemen waren dat die direct werden besproken met zijn ouders en dat we die gezamenlijk aanpakten. Ook ben ik het aanspreekpunt binnen de school voor leerkrachten en leerlingen als het om zaken gaat die Arjan betreffen. In het begin vonden sommige collega's het bijvoorbeeld moeilijk om eisen aan Arjan te stellen. Daar praat je dan over met die collega's.'

Het afgelopen schooljaar is Arjans derde jaar geweest. Hij heeft in dit jaar naast de lessen op school stage gelopen bij een kweker. Volgend jaar zal deze worden uitgebreid met een stage in een winkel en een op school als hulp van de conciërge.
Arjans hobby's zijn judo, zwemmen en piano spelen.

'Gewoon' doorleren

Sjoerd Fleur: Naar een volwassen arbeidzaam leven

Sjoerd Fleur (18 jaar) is de oudste van twee kinderen. Van zijn vierde tot zijn zesde heeft Sjoerd op een ZML-school gezeten. Zijn moeder vond echter dat hij daar onvoldoende werd gestimuleerd - eigenlijk alleen maar beziggehouden. Na een verwoede zoektocht langs verschillende reguliere basisscholen kon Sjoerd zijn onderwijsloopbaan vervolgen op een reguliere school tot en met groep zeven. Op veertienjarige leeftijd werd Sjoerd vervolgens toegelaten op een VMBO-school in Lelystad, het Groenhorst College. Sjoerd woont in Almere en reist dagelijks zelfstandig met de trein van huis naar school en terug.

Erika Bunschoten (moeder van Sjoerd): 'In het begin vond ik dat best eng. Hij zou op de terugreis kunnen vergeten uit te stappen in Almere. Ik zag hem in gedachten al lopen op Amsterdam Centraal. Maar in al die jaren is het eigenlijk nooit mis gegaan.'

Op het Groenhorst College heeft Sjoerd een aangepast programma gevolgd. Veel is geïnvesteerd in het beter leren lezen van teksten, in het leren opvolgen van schriftelijke instructies en in het werken met een tekstverwerker. Daarnaast vonden school en ouders het van essentieel belang dat Sjoerd zou worden voorbereid op een volwassen arbeidzaam leven.

Hans van de Klundert (leerkracht en extra begeleider van Sjoerd): 'We hebben van het begin af aan geweten dat Sjoerd hier niet kwam voor de leervakken. Maar hij heeft hier wel een hele ontwikkeling doorlopen, op zijn eigen niveau. Nu willen we hem helpen verder te gaan naar een reguliere werkplek. Verder vind ik het een meerwaarde voor de school dat de andere leerlingen als ze straks volwassen zijn hebben geleerd dat iemand met een verstandelijke handicap wat anders is, maar dat je daar gewoon mee kunt omgaan. Dat is niet de reden waarom we Sjoerd indertijd hebben aangenomen, maar ik vind het beslist een meerwaarde.'

Op school is steeds veel aandacht besteed aan praktische vakken en Sjoerd heeft op verschillende plekken stage gelopen: een boerderij, een manege, een kerkelijk centrum waar tweedehands kleding werd verkocht en tenslotte een verzorgingshuis.

De afgelopen periode heeft Sjoerd in dit verzorgingshuis in de keuken gewerkt en eten uitgeserveerd. Volgend jaar kan Sjoerd blijven werken op deze werkplek, waarbij er op termijn naar wordt gestreefd dat hij dit werk als betaalde baan gaat doen.

Patrick de Blok: Negen certificaten bloemsierkunst

Patrick de Blok (19 jaar) is de oudste uit een gezin met drie kinderen. Hij startte zijn schoolloopbaan op vierjarige leeftijd op een reguliere basisschool in Middelharnis en ging daarna op twaalfjarige leeftijd naar De Groene School, een VMBO-school in Middelharnis-Sommelsdijk. Deze school rondde hij na vier jaar af met een aantal certificaten.
Enkele weken geleden heeft Patrick, in vervolg op deze VMBO-opleiding, een tweejarige MBO-opleiding voor bloemsierkunst aan De Groene School afgerond met negen van de twaalf certificaten. Volgend jaar zal Patrick een avondcursus gaan volgen om te proberen nog twee certificaten te behalen, met dezelfde zeer gemotiveerde leerkracht als de afgelopen jaren, Tim Grinwis.
Grinwis (leerkracht bloemsierkunst): 'Je moet zaken heel vaak herhalen, maar dan worden ze in Patrick ingebrand, dan wordt het een deel van hemzelf. Als je ziet hoe veel Patrick de afgelopen jaren heeft geleerd en hoeveel plezier hij daar dan in laat zien, dan weegt daar geen salaris tegenop.'
De laatste jaren heeft Patrick vanuit de school stage gelopen op een tuincentrum. Volgend jaar kan hij waarschijnlijk gaan werken in een bloemenzaak in Middelharnis. Hij heeft hier onlangs een dag proefgedraaid en de werkgever is zeer tevreden over de kwaliteit van zijn bloemenwerk. Patricks hart ligt dan ook bij de bloemsierkunst.
Patrick: 'Bloemen vind ik leuk, daar wil ik verder in.'
Patrick speelt in de plaatselijke fanfare, is een groot liefhebber van georganiseerde wandeltochten, en heeft sinds kort autorijles.
Herman de Blok (vader van Patrick): 'Patrick was achttien en net als andere jongens gaf hij aan dat hij wilde leren autorijden. Kijk, als het gevaarlijk blijkt te zijn, dan doen we het niet, maar we proberen het wel eerst. Zijn rij-instructeur vindt overigens dat hij goede vorderingen maakt. Nog een ander voorbeeld. Hier in de tuin staat een boom. Die is behoorlijk hoog. Je zou denken, daar laat je Patrick toch niet inklimmen. Maar hij heeft wel een aantal maanden geleden de takken hoog in die boom afgezaagd. En, een ander kind valt ook wel een keer uit een boom. Wij hebben altijd gezegd "we proberen alles".'

De video Down Ahead (DAH) is te bestellen bij de SDS.
Zie Bestellijst op blz. 62.

'Gewoon' doorleren

Bert (tweede van rechts) geconcentreerd aan het trainen

Bert (17), voorbeeld en supporter

Met gebalde vuisten staat hij achter de tafeltennistafel. 'Yes', klinkt er, als Bert Verberkt een punt maakt. Hij vecht voor elke bal en laat zich niet in de luren leggen. Aan zijn enorme inzet en motivatie kan nog menig speler een voorbeeld nemen. En als ie wint, mag iedereen het weten ook. Trots, met borst vooruit, loopt hij dan van de tafel af. Om als eerste de felicitaties in ontvangst te nemen.

• **Frank Moonen**
Foto: Wim Smeets, Landgraaf

'wie had durven dromen dat hij competitie zou spelen'

De 17-jarige Bert begon negen jaar geleden met tafeltennis. En dat was eigenlijk puur toeval, vertelt zijn moeder Riet, die zelf ook speelt bij Tafeltennisvereniging Succes/ABN-Amro uit Landgraaf.
'Ik nam hem gewoon een keer mee op een avond. Niet met een bepaalde bedoeling. Maar al snel bleek wel dat ie het zo leuk vond, dat hij steeds opnieuw mee wilde. Zo kwam hij terecht bij de trainingsavonden van de jeugd. En wie had durven dromen dat hij een paar jaar later zelfs probleemloos competitie zou spelen', zegt moeder Riet trots.
Toch waren de eerste maanden voor Bert bij de club uiteraard niet eenvoudig. Maar omdat enkele leden voortdurend met hem bezig waren, kreeg Bert er erg veel plezier in en ging zijn spel langzaam vooruit.
'Het moet voor die spelers die in het begin met hem bezig waren, ook niet makkelijk zijn geweest', bekent vader Erik. 'Hij ging nooit de bal rapen (dat was hem te lastig) en sommige dingen, zoals de puntentelling, waren erg moeilijk om te leren.'
Maar omdat Bert iemand is die leergierig is en ook erg zelfstandig, ging dat proces sneller dan verwacht, legt zijn vader uit.
Het geregeld trainen, twee keer per week, heeft ook bij Bert zijn vruchten afgeworpen. Hij heeft al zoveel geleerd dat ie de beginnerscompetitie alweer een tijdje is ontstegen. Hij heeft de wil om te leren en ook om te winnen. En daarom is het ook voor iedereen leuk om met en tegen hem te spelen.

Verzorger

Bij voetbalclub Waubach was Bert al lange tijd vaste verzorger van het jeugdelftal van zijn broer Wouter en zat ie zelfs elke week tijdens de wedstrijd van het eerste elftal naast de trainer op de bank. Hoe hij dat voor elkaar heeft gekregen? 'Geen idee, hij zal het wel gevraagd hebben', aldus zijn vader.
Maar kijken naar voetbal, of zelf actief zijn in een sport is toch een groot verschil. Bij de tafeltennisclub speelt hij competitie, is hij 'de beste' scheidsrechter van de hele club en is hij de grootste fan van het eerste herenteam.
Het allerbelangrijkst is echter de volledige integratie binnen de club, het plezier dat Bert er aan beleeft en zeker ook de uren vrijetijdsbesteding die hij zo heeft.
De ouders van Bert zien deze ontwikkeling van hun zoon dan ook als voorbeeld voor anderen. 'Je moet nooit denken dat bepaalde zaken niet mogelijk zijn. Maar je moet vooraf ook geen hoge eisen stellen. Zo blijkt in elk geval weer dat er vaak veel meer mogelijk is, dan je je überhaupt kunt voorstellen. Laat het een motivatie voor anderen zijn.'

Verbetering

De tafeltennisser zelf heeft zijn laatste competitiewedstrijd dit seizoen er alweer opzitten. Ook nu heeft hij weer duidelijk een verbetering laten zien. Daar is de trainer, John Leenders, zich ook heel bewust van. 'Je ziet dat hij vooruit gaat, vooral door slim te spelen. En dat doet ie bewust. Gewoon eenvoudigweg naar links en rechts spelen. Want vroeger werd ie zelf zo gepakt, nu doet hij dat bij zijn tegenstanders', legt de trainer uit, die zijn pupil een welverdiend schouderklopje geeft.
Maar deze heeft weinig tijd voor complimenten, want als zijn wedstrijd erop zit, moeten de senioren nog beginnen. Bert is niet alleen een goed voorbeeld voor andere spelers, hij is ook nog eens de grootste supporter van de club.

Seksualiteit en relaties 1

Voorlichting, begin er vroeg mee

• Marian de Graaf-Posthumus

Verliefdheid, seksualiteit en kinderwens spelen ook een belangrijke rol in het leven van mensen met Downsyndroom. Natuurlijk, maar er zijn nogal wat ouders die daar hun ogen voor sluiten. Die er gemakshalve van uitgaan dat hun 'kind' mentaal niet ouder wordt dan een jaar of tien en dus weinig of geen lustgevoelens kent. Op deze en volgende pagina's alles over seksuele opvoeding, over relaties, over vruchtbaarheid, over ouderschap...

moeten we onze tieners niet gewoon hun lustgevoelens gunnen?

Jarenlang wist iedereen zeker dat mensen met Downsyndroom een vast 'plafond' hadden. Het heette dat 'ze' mentaal niet ouder werden dan een jaar of zes en niet leerbaar waren, alleen maar trainbaar. In de afgelopen decennia zag je de 'maximaal te bereiken ontwikkelingsleeftijd' gestaag omhoog gaan.
Maar al in het midden van de jaren tachtig van de vorige eeuw heeft de wetenschap hard met die plafondgedachte afgerekend. Het is onzin. Toch denken nog steeds veel ouders zo. Het lijkt wel of ze een jaar of tien als mentale leeftijd ook wel genoeg vinden.
Want ja, als een zoon of een dochter met Downsyndroom zo volwassen blijkt te worden dat verliefdheid, seksualiteit en een kinderwens in beeld komen, dan zijn we er vaak verlegen mee.

Nooit uitgeleerd

Ik ben zo'n optimist die stelt dat een mens nooit uitgeleerd raakt. Als er maar - op de juiste manier - nieuwe impulsen worden aangeboden, raken wij allemaal nooit uitgeleerd. Ook mensen met Downsyndroom niet, zelfs al zijn ze al volwassen.
Seksualiteit, waar het hier over gaat, is iets heel basaals, iets bijna dierlijks. Het heeft bitter weinig met 'het niveau van functioneren' te maken. Ouders die stellen dat hun tiener met Downsyndroom 'mentaal op een laag niveau zit', en dus 'nog veel te veel kind zou zijn' om seksuele gevoelens te hebben, komen heel vaak bedrogen uit.
Sterker nog: het kan zelfs zijn dat hun kind toch wel zó slim is dat de ouders niet merken dat het zichzelf bevredigt. Eén mens alleen kan immers ook genieten van seksualiteit en veel plezier beleven aan het eigen lijf.
VARA-coryfee Gabri de Wagt schreef acht jaar geleden in zijn boek 'Mijn zoon en ik': 'Wat seks werkelijk is, zal hij nooit precies weten' (blz. 124). In een lange tv-uitzending bij Sonja Barend zei De Wagt dat hij niet zou weten hoe hij zijn zoon zou moeten voorlichten. Daaruit kon je alleen maar afleiden dat hij dat dan ook niet gedaan had.
Hieruit, en uit het hele interview, bleek eens te meer hoe ouders van kinderen met Downsyndroom van die generatie, gewend als zij zijn aan het denken in onjuiste termen als 'ontwikkelingsleeftijd', hun volwassen kinderen met de genoemde conditie altijd als kinderen zijn blijven zien die het allemaal niet begrijpen en die dus ook niet voorgelicht hoeven te worden.

Handen boven de dekens

Inmiddels weten we ook hoeveel 'duistere' kanten en wensen wij allemaal hebben! Religieus of niet, we beseffen tegenwoordig dat alle mensen geschapen zijn met seksuele driften. Moeten we onze tieners niet gewoon hun lustgevoelens gunnen? We leven immers niet meer in de tijd van de door diaconessen, nonnen en paters gedomineerde zorginstellingen, waar de bewoners met een verstandelijke belemmering altijd de handen boven de dekens moesten houden.
Volgens velen heeft de seksuele revolutie plaatsgevonden in de jaren zestig van de vorige eeuw. De progressieve zorgverleners van toen wilden ook mensen met een handicap bevrijden. De redenatie was: dat kan als we ze allemaal maar laten steriliseren! (Dan komt er althans geen zwangerschap van.)
Als je daaraan terugdenkt, ga je je afvragen hoeveel groepsterreur en 'recht' van de sterkste dat zal hebben gegeven (en nog steeds geeft?) bij woongroepen met mensen die in hun tijd gewoonlijk niet of nauwelijks waren voorgelicht, noch door hun ouders, noch in het speciaal onderwijs en noch door de begeleiding. De cultuurshock van de seksualiteit overkwam ze gewoon.
Heel recent nog zond de RVU een prachtige documentaire uit waarin een man van middelbare leeftijd met een verstandelijke belemmering heel gedetailleerd uitlegde hoe hij in zijn jonge jaren bij herhaling door zijn medebewoners was verkracht. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt al hoeveel vrouwen met Downsyndroom er zwanger raakten, meestal als gevolg van verkrachting door medebewoners of begeleiders, vaak zonder enig idee te hebben wat hen was overkomen.
De eerder genoemde Gabri de Wagt stelde in de tv-uitzending bij Sonja Barend: 'En daar zijn dan groepsleiders, dat zijn echt gouden mensen, die elke dag maar weer omgaan met, trekken aan, proberen het leven van die mensen zo goed te maken als maar kan. Ze worden soms nooit zindelijk, ze zitten vaak onder alles wat ze loslaten. Er zit geen voortgang in en dan zijn die mensen toch van een kaliber, daar heb ik zo'n bewondering voor. Dus als er een paar bij zijn die zich vergrijpen aan meisjes of jongens... Ja, dat hoort erbij. Dat risico loopt elk kind in de samenleving, toch?'
Overigens zijn er intussen ook enkele vaderschappen bekend van mannen met Downsyndroom. Maar in de paar gedocumenteerde gevallen die er zijn gaat het niet om ongewenste dwang, maar gewoon om een relatie.

Sterilisatie is geen oplossing

Inmiddels hangt heel Nederland vol posters om jonge mensen er op te wijzen hoezeer je moet oppassen met onbeschermde seks. Heel langzaam aan begint ook in kringen rond mensen met een verstandelijke belemmering het besef door te dringen dat sterilisatie geen oplossing is.
Sterker nog: het maakt onze kinderen eerder meer kwetsbaar voor misbruik en seksueel overdraagbare ziekten. Dat komt dan immers niet meer aan het licht via zwangerschappen.
Reken er verder niet op dat ie-

Uit 'Dat nare gevoel' van Martine Delfos (Uitg. Trude van Waarden Produkties)

mand met Downsyndroom snel en gemakkelijk uit zichzelf zal praten over zich 'anders', niet lekker voelen.
Er moet dus hoe dan ook worden voorgelicht, over de puur technische aspecten zowel als alle normen en waarden die u wilt overbrengen op uw kind. Behalve de kans op het krijgen van kinderen is er dan ook nog het aspect van de manifeste kinderwens *(zie blz. 36, red.)* die leeft bij nogal wat mensen met Downsyndroom. Dat alles maakt zeer duidelijk dat we onder seksuele opvoeding absoluut niet uit kunnen.

Verschillen

De beleving van seksualiteit is natuurlijk wel bij iedereen anders. Ook tussen mensen met Downsyndroom zijn er grote onderlinge verschillen voor wat betreft hun (on)mogelijkheden. Hoe moeilijker je functioneert en/of communiceert, hoe lastiger het zal zijn je verlangens te uiten en te delen met anderen en vooral ook om je te verplaatsen in de wensen en gevoelens van die ander. Voor een bevredigende vrijpartij is immers naast een goed inschattings- en inlevingsvermogen ook nog een goede timing nodig. Wij weten allemaal hoe moeilijk wij het van tijd tot tijd zelf kunnen hebben met onze partner.
Dat neemt niet weg dat wij het allemaal vanzelfsprekend vinden dat wij seksuele wezens zijn. Mensen met Downsyndroom zijn eerst en vooral mensen, net als u en ik. Ze hebben daarmee recht op de beleving van de seksualiteit die binnen hun mogelijkheden ligt. En net als wijzelf raken zij op dit gebied nooit uitgeleerd. Daarom is er voor ons ouders en begeleiders weer de uitdaging om met de juiste materialen, pedagogiek en volharding ('het kan niet vaak genoeg gezegd worden') en vanuit het juiste verwachtingspatroon onze kinderen met Downsyndroom goed voor te bereiden op hun pubertijd en volwassenheid.

Kleine stapjes

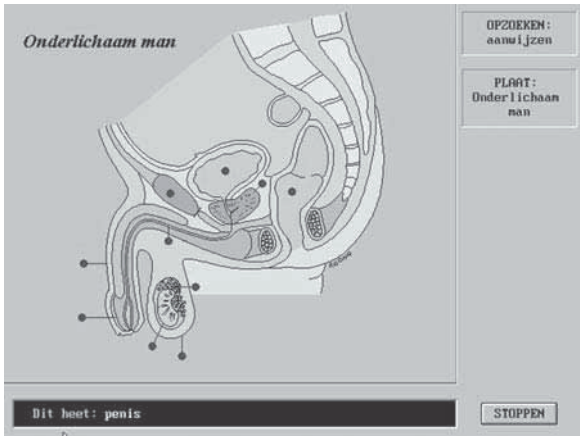
En wat daarvoor nodig is heeft u al vaker van ons gehoord: kinderen met Downsyndroom leren langzamer. Wilt u dus op een bepaald moment, bijvoorbeeld op tienjarige leeftijd, ruim voor de eerste menstruatie of spontane zaadlozing, een bepaald kennisniveau hebben overgedragen, dan moet u dus in vergelijking met andere kinderen liever eerder dan later beginnen met uw voorlichting! En ook: die voorlichting moet uiteraard ook weer in kleine stapjes gebeuren.
Als volwassene doet u er goed aan uzelf terdege voor te bereiden door tevoren het nodige aan voorlichtingsmateriaal (al dan niet speciaal gemaakt voor kinderen met een verstandelijke belemmering) door te werken. In gedrukte teksten kunt u al met een markeerder aanstrepen wat u aanspreekt en wat u denkt dat uw kind zal aanspreken.
Benoem verder lichaamsdelen, als uw kind onder de douche staat, zo lang het nog zo jong is dat u het nog helpt. Benoem en beschrijf alles wat u doet. Leer uw kind bijvoorbeeld ook al dat de voorhuid van de piemel even opgestroopt moet worden om het eikeltje goed schoon te maken.
Selecteer of verzamel plaatjes uit diezelfde voorlichtingsboekjes en bekijk en bespreek die met uw kind. Gebruik daarbij dezelfde woorden die u anders ook gebruikt. Wanneer uw zoon in uw huistaal 'piest' met z'n 'piemel' is het raar om ten aanzien van seksualiteit te praten over 'masturberen' en 'cohabiteren' met zijn 'penis'.
Duidelijkheid, geen verbloemend taalgebruik is het motto. Laat uw kind aanwijzen welke lichaamsdelen er op die plaatjes staan. Wat zie je daar? Waar zit dat bij jou en bij ... (het andere zusje, broertje)? Hoe u het in de praktijk aanpakt, moet u uiteraard zelf beslissen.

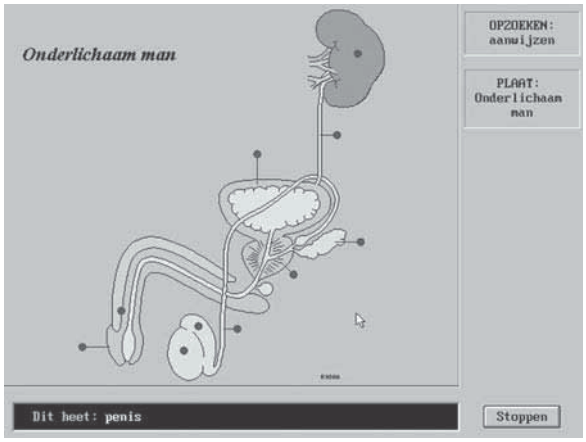
duidelijkheid, geen verbloemend taalgebruik

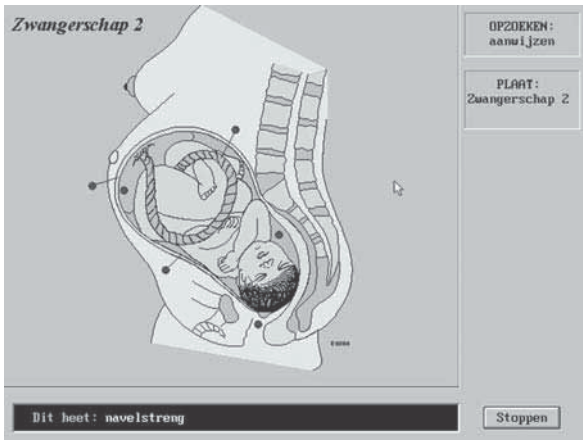
Aanleiding

U geeft uw voorlichting het beste op een moment, rondom een aanleiding die u aanspreekt. Mij persoonlijk beviel een lange rit in de auto of een lange wandeling, kortom als u voor een langere periode min of meer een 'tot elkaar veroordeeld' bent. Het is echter belangrijk dat u beseft dat het hier om voorlichting gaat die in kleine stapjes toewerkt naar een zo volwassen en volwaardig mogelijke kijk op de eigen seksualiteit, met de juiste normen en waarden ten opzichte van de ander.
Realiseert u zich dat u daarbij breed moet denken. Zo kan uw kind in de toekomst wel een andere geaardheid laten zien, dus homoseksueel of lesbisch blijken te zijn. Als u daar stigmatiserend over doet, vindt uw kind het moeilijk een goed zelfbeeld te ontwikkelen. Dat is al zo bij mensen zonder verstandelijke problemen die goed kunnen praten!
Persoonlijk denk ik, dat onze voorlichting en emancipatie pas geslaagd zijn als een minder voor de hand liggende seksuele geaardheid blijkt zonder dat het kind in kwestie een gevoel van 'schuld' of minderwaardigheid krijgt. Want ook al is uw kind in zijn/haar ontwikkeling belemmerd, denk niet dat dan seksualiteit in al haar verschijningsvormen niet binnen de mogelijkheden ligt.
Maar rust u uw kind daarvoor wel goed toe. Geef het een goed beeld mee van wat kan en mag en ook

waar dat het geval is en met wie. En bijna even belangrijk: wanneer mag en kan het niet, waar niet en met wie niet! Zorg ervoor dat uw kind daarbij niet alleen maar angstig maakt voor anonieme engerds, die misschien wel nooit komen opdagen. Onthoud verder dat het meeste 'grensoverschrijdende gedrag' plaatsvindt met bekenden van uw kind. Houd de situatie in voorkomende gevallen daarom op







Uit de cd-rom:
'Het menselijk lichaam'
(Uitg. OWG Roermond)

een afstand in de gaten zonder het kind bang te maken.
Als het goed is begint uw voorlichting dus al wanneer uw kind nog jong is. Houd uw taalgebruik daarom eerst eenvoudig en het betoog kort. Maak meteen de vertaalslag naar het begrippenkader van uw kind. Stel uw kind er vragen over: 'Hoe noemen wij dat?' 'Nou, piemel!' 'Weet jij ook hoe dat met een moeilijk woord heet?' 'PENIS!' Lachen geblazen was dat voor mijn zoon, zo'n mal woord. Af en toe een hilarisch moment maakt echter vaak dat het allemaal iets beter beklijft.
Als u weet dat de aandacht er niet meer zo bij is, rondt u uw het betoog af. Bij een jong kind hebt u immers nog de tijd. Volgende keer borduurt u gewoon voort op hetzelfde thema. Vergeet u daarbij niet op speelse wijze even terug te halen wat u al eerder had behandeld. En dan kan het lijken dat er helemaal niets van is blijven hangen. Zelfs als dat zo zou zijn is dat nog niet erg. Het geeft u de kans het allemaal nog eens over te doen en aan uw voorlichtingsbetoog te schaven.
U ontdekt altijd wel weer nieuwe manieren van presenteren die u nog had kunnen gebruiken. Nieuwe plaatjes die u kunt laten zien in een boekje, maar dat had u toen natuurlijk niet bij u op die wandeling. Dan is dit uw herkansing.
Het is natuurlijk het leukst als de sfeer zo ontspannen is dat uw kind u uitdaagt en ook vragen stelt. 'Doen jullie ook aan tongzoenen? Laat zien!' Kinderen vinden het bedrijven van seks maar een malle gewoonte. Het is echter belangrijk dat uw kind er het nodige van 'weet', voordat het 'vlinders in de buik' krijgt of 'hormonen in de bol'. Dan is het minder bedreigend wat er allemaal met je gebeurt.

Het technische verhaal

Ga dus niet zitten wachten tot het moment dat uw kind u vragen gaat stellen over seksualiteit. Verder dan 'het kindje kwam uit mamma's buik' kom je dan vaak niet. Begin er dus zelf steeds weer over. De kans dat uw kind met Downsyndroom op straat 'wordt bijgespijkerd' is veel kleiner dan voor een ander kind, nog daargelaten of u dat voor dat kind zou wensen.
Ik ben zelf mijn technische verhaal begonnen met: 'Hoe zie jij eruit en hoe ziet een meisje eruit?' Wat zijn de verschillen? Welk orgaan dient voor welke functie. Wat gebeurt er als je groot bent? Past dat ding daar dan in? Verbazing alom!
Zo heb ik mijn eigen zoon al lang geleden verteld en in detail laten zien hoe meisjes eruit zien, wie de zaadjes maakt en wie de eitjes bij zich draagt, wat er met zo'n eitje gebeurt als er een zaadje bij komt en hoe het wordt afgevoerd als dat niet zo is. Dat meisjes 'doekjes voor het bloeden' gebruiken.
De vele reclames over al die verschillende 'doekjes', die steeds maar absorberender worden, zijn toch nog steeds zo 'verdekt' dat mijn zoon niet had begrepen om welk product het nu eigenlijk ging. Overigens lijkt mij het inbrengen van een tampon voor 'onze' meisjes motorisch nog een knap ingewikkeld werkje, maar dat terzijde.

Spiegeltje

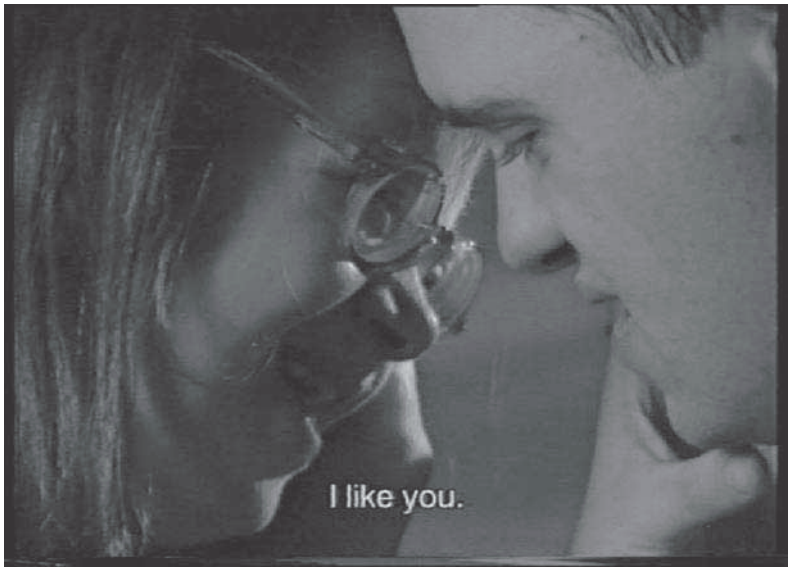
Nogmaals: houd het dicht bij huis. Laat uw kind ook niet alleen naar plaatjes kijken, maar neem een spiegeltje en laat het zichzelf in alle details bestuderen. Kortom: hoe komt het puntje bij het paaltje? Wat voor gevolgen heeft dat? En wat voor middelen gebruiken we om ziektes en kindjes, die we niet willen, te voorkomen.
Want seks kan heel lekker zijn, maar seks met iemand die ziek is, kan maken dat je zelf ook ziek wordt. Daarom moet je altijd een condoom gebruiken. Een meisje mag dat van jou ook verwachten. Daarbij heb ik een condoom voor mijn zoon uitgepakt en hem eraan laten voelen. Hij vond het maar een mal en vooral ook griezelig glibberding. Zijn motorische mogelijkheden houden ook niet over. Gaat u zelf eens terug in uw eigen gedachten. Hoe hebben wij in het begin zelf niet geklungeld met condooms?
Er is nu echter een condoom op de markt gekomen dat naar twee kanten af te rollen is. Misschien brengt dat de broodnodige verlichting.

Seksualiteit en relaties 2

Op de relatiemarkt en dan?

• Marian de Graaf-Posthumus

Hoe 'doet' een jongere met Downsyndroom het op de gewone relatiemarkt? Hij/zij heeft daar toch geen enkele schijn van kans? Zo is de soep voor hem/haar veel dunner. Er worden pakweg 1000 baby's met een verstandelijke handicap per jaar geboren! Val dan maar eens op een vriendje of vriendinnetje van pakweg dezelfde leeftijd, met dezelfde interesses en dat ook nog binnen een afstand die voor minder mobiele mensen zoveel mogelijk zelfstandig te overbruggen is. Dat valt niet mee! Maar eerst moet je kind daarvoor zelf goed helder krijgen wie het is en wat Downsyndroom betekent.



Heel veel jongeren uit onze gelederen herkennen mensen met Downsyndroom feilloos, maar beseffen daarmee nog niet dat ze het zelf hebben. De meesten vinden zichzelf een geweldige bolleboos, alleen al doordat wij ouders ze altijd zo ontzettend hebben geprezen voor elk klein stapje voorwaarts. Maar als het overbrengen van dat zelfbeeld in relatie tot Downsyndroom niet vanzelf lukt, dan moeten wij hen op een niet bedreigende en niet confronterende wijze duidelijk maken dat ze zelf Downsyndroom hebben.
Dat ze daarmee niet minder waardevol zijn is ons dan wel duidelijk. Maar voor uw kind kan het toch een klap zijn. Net zo'n soort donderslag bij heldere hemel als het moment dat wij ouders de diagnose te horen kregen. Bij velen van u gebeurde dat met de botte bijl. Probeer uw kind dat te besparen.
Ik heb mijn zoon wel eens gewezen op een jongen met knalrood haar en praatte daarbij enthousiast Herman Finkers na: 'Apart, hè?' Ik houd namelijk wel van apart en hij en ik allebei van Finkers. Ik zei: 'Jij hebt Downsyndroom dat is ook heel apart. Ik houd daar wel van. Dat is veel leuker dan dat iedereen hetzelfde is.' Maar in essentie betekent het toch dat ze ook zelf hun verwachtingen moeten bijstellen en een realistischer beeld moeten ontwikkelen van de (on)mogelijkheden.

anderen vinden zichzelf lang niet zo gehandicapt als 'die mongolen'

Pikorde

Verder is het proces dat onze pubers dan doormaken in principe niet zoveel anders dan wat wijzelf lang geleden hebben moeten doormaken voor wij onze eigen plaats in de 'pikorde' hadden gevonden. Bij ons, zonder directe aanwijsbare belemmeringen en met dus een duizend maal zo grote keuze, geldt nog dat - als die partner dan eenmaal gevonden is - toch een derde van alle Nederlandse huwelijken kapot gaat.
Het is dus niet eenvoudig. Minder gebekte mensen, zoals die met Downsyndroom, zullen dat nog sterker ervaren. Daar komt nog bij dat er binnen de heersende pikorde van het zorgcircuit mensen met Downsyndroom ook nogal eens onderaan staan. Mensen met andere handicaps - die dus minder uiterlijke kenmerken vertonen - vinden zichzelf 'lang niet zo gehandicapt als die "mongolen"'.
Dus of uw kind nu geïntegreerd is of in het speciale circuit zit, de soep is en blijft heel dun.
Intussen heeft mijn eigen zoon vooral grote belangstelling voor blonde 'babes' op hoge hakken uit allerlei videoclips. Terwijl alle vriendinnetjes van vroeger op de basisschool hem aan het einde daarvan als een baksteen hebben laten vallen toen hun wegen zich scheidden. Daar heeft hij vier jaar nadien nog steeds veel moeite mee.
Hij schat zijn kansen op de immens grote 'gewone' relatiemarkt nog veel te hoog in. Eigenlijk is dat triest, maar voorlichting doe je om voorbereid te zijn op de vriendjes en vriendinnetjes die gaan komen.

Tienerweekend

Ook al omdat er (nog?) geen hangplekken zijn voor tieners met Downsyndroom doen ouders er daarom goed aan in de eigen omgeving, mogelijk in samenwerking met de plaatselijke SDS-kern, ontmoetingsmogelijkheden voor hun kinderen te creëren.
Maar de SDS doet meer. Zo is er deze herfst weer een SDS-weekend voor tieners *(zie blz. 49, red.)*. Deelname daaraan houdt u scherp en onze jongeren krijgen de kans via allerlei interacties een juist zelfbeeld te ontwikkelen. Wie weet ontstaan daar wel nieuwe relaties.

Normen en waarden

Vanuit mijn eigen (ouderwetse? Ik ben midden vijftig) normen heb ik onze zoon bijgebracht dat seksualiteit iets heel bijzonder intiems is waar je niet in gezelschap over praat en niet gelijk mee begint. Ik heb hem geleerd dat weliswaar iedereen seks fijn vindt, maar dat je er alleen met heel goede bekenden over praat. Verder nooit. Eigenlijk is het net zoiets als in je neus peuteren. Iedereen doet het, maar je zorgt ervoor dat niemand het ziet en je praat nooit in gezelschap over de hoogtepunten daarvan.
En als je een meisje of jongen aardig vindt, ga je daar niet meteen mee over seks praten. Seks komt voor mij aan het einde van een

leer uw kind dat het niet iedereen om de nek hoeft te vliegen

heel ritueel van positief beantwoorde uitingen in de trant van 'Ik vind jou leuk'. Dat kan lopen van eerste contacten, via bij elkaar thuis op bezoek komen, samen stappen en na enige tijd mogelijk zelfs samen de bloemetjes buiten zetten en erachter komen wat je met elkaar deelt en of je überhaupt wat met elkaar deelt.
Dan pas komt het vrijen en verkennen van elkaars lijf. In mijn zienswijze komt dan helemaal aan het eind die seks en dan nog alleen als je het helemaal met elkaar getroffen hebt en er op dat moment ook allebei zin in hebt.
Aan de hand van zo'n 'kwaliteitsprocedure' kunt u uw kind ook duidelijk maken, dat er iets niet deugt aan degene die meteen seksgerichte vragen aan jou stelt. Want het moet duidelijk zijn dat de kans op misbruik van geïnteresseerde meisjes en jongens met Downsyndroom net zo op de loer ligt als bij gewone tieners, binnen zowel als buiten de zorg. Misschien is de kans daardoor zelfs nog groter. Daarom is een goed beeld hebben van hoe het hoort bij hofmakerij dan ook zo belangrijk. Zo herkent 'onze' jeugd beter welke toenadering en uitdagingen misschien niet deugen.
Aan de andere kant is het van het grootste belang, dat uw kind zelf de juiste signalen uitzendt. Leer uw kind op tijd dat het niet iedereen om de nek hoeft te vliegen en af te lebberen en ook niet tot op hoge leeftijd bij anderen op schoot mag kruipen. Dat zie je veel en veel te veel bij tieners en zelfs jong volwassenen met Downsyndroom. De Nederlandse samenleving verwacht ook min of meer zulk gedrag van mensen met Downsyndroom. Onzin natuurlijk! Want het is aangeleerd gedrag. Het zit niet per se 'in de chromosomen'.

Condooms

Moeders van dochters! Leer hen in elk geval condoomgebruik te eisen bij een eventuele mannelijke tegenpool. Maar nog belangrijker, leer haar dat het niet deugt als iemand gelijk met je het bed in wil. Nogmaals: leer haar dat het gezellig bij elkaar zijn en samen leuke doorsnee-dingen doen, samen ontdekken wat je met elkaar deelt, allemaal eerst komt.
Vaders van zoons: leer hen begrijpen dat ze het niet maken kunnen met een meisje gelijk over seks te beginnen. 'Ik vind jou aardig' of 'leuk', hoort de openingszet te zijn. 'Wil je met mij dansen?' of vul maar in: film, bowling, minigolf, enz., enz., enz.
Als ouder lijkt het me goed om - als de relatie daar is - samen met je kind naar een winkel te gaan waar ze heel veel condooms verkopen, in alle kleuren, geuren, smaken en maten. Vooral dat laatste is, denk ik, belangrijk omdat de penis van jongens met Downsyndroom vaak een beetje aan de kleine kant is.
In relatie tot mijn eigen zoon heb ik me voorgenomen dat ik intensief in overleg zal gaan met de ouders van zijn eventuele toekomstige vriendin, voor de nodige afstemming op het gebied van normen en waarden. Met name bij minder goed communicerende kinderen is dat, lijkt mij, zeer belangrijk. Wij ouders (of begeleiders) brengen 'onze' kinderen vanuit onze eigen achtergrond soms heel verschillende ideeën bij over normen en waarden op het gebied van seksualiteit, om maar één aspect te noemen.
Als je daar dan ook nog moeilijk samen over praten kunt, is dat heel verwarrend voor deze beide partners. Dat kan mogelijk wel met een ouder erbij, als klankbord en 'vertaler' naar de ander. Of misschien nog wel beter: met een broer of zus. Zo kunnen wij als omgeving een cruciale rol hebben bij het komen tot een gezamenlijke visie van onze kinderen op hun seksualiteit.
Het mogelijk dan samen met de beide partners verder uitbouwen van de voorlichting, helemaal toegespitst op henzelf, zal nog veel wijsheid, tact, en vooral openheid van de helpenden vragen, maar is, lijkt me, wel zeer de moeite waard. Verkering krijgen is al heel bijzonder, maar aan iets werken waardoor je samen een team wordt, waardoor het leven samen meer kwaliteit krijgt, dat zou prachtig zijn!

Terug naar af

In de praktijk gaat het meestal nog anders. 'Onze' kinderen blijken na jaren 'zoeken' en verwachten dat ze wel een vriend of vriendin zullen vinden toch alleen te blijven. Hetzij in een instelling of een woongroep, hetzij helemaal zelfstandig. Die droom van een vriend of een vriendin vervliegt dan. Wij ouders worden oud en uw kind zit alleen.
Ik ben bang dat heel veel van de depressies - die jong volwassenen met Downsyndroom nu eenmaal wat vaker treffen dan andere men-

Herkenbaar

Downsyndroom hebben *is net zoiets subtiels als Nederlander zijn. Je kunt niet onder woorden brengen wat het precies is, maar zodra je in Parijs op een terras lekker incognito zit te wezen, herkennen andere Nederlanders jou feilloos aan allerlei details. Ook al zit je met een Franse krant in je handen de Parijzenaar uit te hangen, dan komt er zo'n groepje van die uitgesproken Nederlanders op je af. 'Zijn deze stoelen vrij?', vragen ze zonder een moment te aarzelen in gewoon Nederlands. Daar zit je dan met je mooie gedrag. Je bent dus een zeer herkenbare Nederlander. Dat is nou precies wat onze mensen met Downsyndroom overkomt. Ze herkennen elkaar exact, maar denken dat zij er niet toe behoren.*

sen - te maken zouden kunnen hebben hebben met dit type 'midlife crises'. Het erachter komen dat dit het nu is. En niet meer. Overigens zijn die depressies goed te behandelen. Maar toch, dat neemt de oorzaak nog niet weg. Onze verantwoordelijkheid is het - nu wij zelf nog 'jong' zijn - ervoor te zorgen dat er een deels onbetaald, deels betaald netwerk is van familieleden, vrienden, vanuit de werkkring of de dagbesteding, uit het verenigingsleven, van professionals, zoals SPD, de Thuiszorg, etc., dat maakt dat hij/zij niet vereenzaamt. Ook nu op dit moment is het onze eigen begeleiding die maakt dat hij/zij voldoende vaardigheden heeft aangeleerd. Die maakt dat hij/zij dat netwerk niet voor elk wissewasje nodig heeft, maar zich grotendeels zelf redt en zelf zijn/haar bezigheden bepaalt. En zo valt er toch nog heel veel te genieten van het leven.

Dezelfde wensen

Bij dat 'volle' leven hoort wel degelijk ook seksualiteitsbeleving. Heeft uw dochter/zoon geen vriend/vriendin, dan kunt u haar/hem inwijden in alle andere manieren/middelen die wij allemaal wel kennen of waar we minstens van gehoord hebben. U doet dat weer vanuit uw eigen normen en waarden. Nogmaals: realiseert u zich dat uw kind geen fundamenteel andere wensen heeft dan u. Wat u vindt dat 'moet kunnen', dat moet voor uw kind met Downsyndroom ook kunnen.
Vraagt u zich ook eens af welk vertier u zou hebben gekozen als u als jong volwassene alleen was gebleven. Als u in het weekend na tienen graag naar 'de commerciëlen' kijkt, of heel concreet een seksvideootje leuk vindt, dan is er een aanzienlijke kans dat uw kind dat op z'n tijd ook leuk vindt. Als u graag een dildo gebruikt, dan zal uw kind dat mogelijk ook een interessante optie vinden.
Wist u van het bestaan van 'Alternatieve relatiebemiddeling'? Dat is een organisatie die steunt op ervaren dames - en misschien ook heren - die in een rustige sfeer de tijd nemen om mensen met een handicap seksueel te bevredigen. Bovendien wordt die service op locatie geboden. Bent u eerlijk geweest en hebt u uw kinderen verteld hoe gewoon masturberen is, maar dat het - dus net als bij neuspeuteren - alleen mag als niemand het ziet? Het is allemaal ontzettend privé. Maar dat is bips afvegen ook. Hebt u uw kind ook geleerd! Zodra u het gevoel heeft dat uw kind masturbeert, respecteer dan zijn/haar privacy. Klop in het vervolg netjes op de deur en vraag of u binnen mag komen voordat u naar binnen stapt in die privéruimte van uw kind.
Onze jonge mensen hebben vaak meer en vaker herhaalde informatie nodig over wat wel en niet kan in welk gezelschap. Ze hebben vaak minder contacten, geven hun ogen en oren vaak minder goed de kost en sluiten dus niet altijd even goed aan op onze golflengte. Daar waar wij met een half woord een goede verstaander zijn, denken zij in de trant van deze tijd: 'Waar gaat het hier over'? Maakt u er dus een langjarig voorlichtingstraject van. Het zal uw kind ook in deze zin meer op onze golflengte zetten.

De beelden op deze pagina's komen uit de indrukwekkende Italiaanse film 'A proposito di sentimenti…' *(Zie DU nr 53).* Deze RAI-film gaat helemaal over (nog nooit zo goed in beeld gebrachte) gevoelens van mensen met Downsyndroom, hun zelfbeeld, hun verliefdheid, hun trouwplannen. Helaas (nog) niet in Nederland uitgebracht.

Boek voor voorlichting

***Het zeer informatieve** boek 'Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap' gaat eigenlijk over de generatie volwassenen die totaal geen voorlichting hebben gekregen, de groep die nog helemaal is 'voorbereid' op het instituutsleven. Helaas wordt hier sterk van een lage ontwikkelingsleeftijd als een algemene eigenschap uitgegaan. Zo ben ik nergens in het boek iets over de invloed van levenservaring tegengekomen. Ook mensen met een heel laag IQ kunnen immers veel levenservaring hebben! (Al is die natuurlijk wel zeer beïnvloed door het groepsleven en het lage verwachtingspatroon.)*

Via de 'hermeneutische cirkel', die een totaalplaatje van de voor te lichten persoon geeft (maar die naar mijn mening dus te veel leunt op via IQ-testen verkregen informatie) worden het type voorlichting en de te bereiken doelen vastgesteld. Er worden prachtige voorbeelden beschreven van goede voorlichting, die alsnog kon worden gegeven in een soms langdurig proces. Daarbij wordt veel wijsheid en openheid van de begeleiding verondersteld, samen met continuïteit.
Zo zou het moeten, maar de praktijk is vaak anders. In werkelijkheid hebben we vooral te weinig en te laag opgeleide begeleiders, die al overbelast zijn, die vanuit hun opleiding vol met stereotypen zitten, de situatie niet aankunnen en weer snel uit de zorg verdwijnen. Juist die begeleiders raad ik het boek zeer aan.

Erik Bosch & Ellen Suykerbuyk (2000), 'Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap', Uitgeverij Nelissen, ISBN 90244 14350

Seksualiteit en relaties 3

Een pijnlijke

• **Marian de Graaf-Posthumus**

Het was in San Marino. Erik en ik namen er deel aan een congres over Downsyndroom. Waarover anders? Zoals vaker lukte het ons alles zo te regelen dat David mee kon. Hij vindt het prachtig: vliegen, in een hotel slapen en ontbijten, 's avonds mee naar een receptie of een diner. Bere-interessant allemaal. Voor mij was het altijd frustrerend als er op congressen geen opvang was voor 'passagiers' zoals David. Dan kon ik niet deelnemen. Dan trokken David en ik samen (uiteraard voor eigen rekening) de lokale toeristische attracties langs. Maar ook dan amuseerden we ons toch altijd kostelijk en 'in de wandelgangen' had ik dan toch ook altijd nog veel interessante contacten.

...helemaal 'gevangen' door zijn vriendin...

Maar nu David, zeg maar, volwassen is, kan er steeds meer. Hij vermaakt zich prima zelfstandig met een beetje rondkijken in een congrescentrum. Hij weet binnen de kortste keren waar en wanneer de koffie geserveerd wordt en hoe je op het bovenste balkon komt om van daaraf naar zijn vele bekenden in de zaal te zwaaien. In de hal van een congresgebouw is ook altijd wel wat te doen. Zo staat hij op foto's met andere deelnemers van over de hele wereld.

velen keken met genegenheid naar de relatie die zich ontwikkelde

Geen werkje

Meteen bij binnenkomst in San Marino vroeg ik aan de baliemedewerkers of ze een werkje voor hem hadden. Dat was helaas niet het geval, maar ze waren ook niet bang dat hij in de weg zou lopen. In ieder geval reageerden ze algemeen positief en dat zou ik in Nederland nog moeten zien! Dus liet ik hem met een gerust hart aan zijn lot over.
Nou ja, altijd knaagt er dan een schuldgevoel. Ontaarde moeder! Jij gaat iets interessants doen en hij loopt zijn tijd in ledigheid te verdoen. Maar meteen in de eerste pauze werd ik al verrast door de aanblik van een aardig ogende jongedame met Downsyndroom die zich op de traptreden naast mijn zoon had genesteld. 'Amuseer je je een beetje?', vroeg ik. 'Ja leug!', zei hij. 'Wie is dat meisje?' 'Italië!', was het antwoord. 'Houd je het zo nog wel even uit?' 'O ja hoor! Waar is lunch?' Want wat we eten heeft nog altijd zijn grootste belangstelling.

Ginnegeinen

Tijdens die eerste dag al kregen we van andere congresgangers positieve signalen. David zou zich zo vermaken. Zo hoorden we van verschillende kanten hoe ze voor een spiegel met elkaar aan het ginnegeinen waren. Helemaal zonder 'coach' hadden ze op allerlei manier contact met elkaar via 'body language'.
Velen keken met grote genegenheid naar de relatie die zich als onderdeel van het congres ontwikkelde. De moeder van het meisje zat ook in de zaal en wisselde regelmatig verstandhoudingsknikjes met mij. Wij hadden er echt lol in. Ik al helemaal, want David wil dolgraag een vriendin en nu vloog hem de gebraden duif in de mond. 's Avonds was er een soort party met drankjes en hapjes. Zoals ik altijd doe, zorg ik dan dat David ook een dienblad in handen krijgt om uit te delen. Dan eet hij zelf wat minder. Nu deelde hij vooral veel aan het meisje uit. Daarbij moesten we nog wel uitvinden hoe ze heette, want dat was David nog niet gelukt. Ze verstonden elkaar tenslotte helemaal niet! En het meisje, Donata, wilde ook wel meer van David weten.
Zo ontwikkelde zich - met onze hulp - toch een soort van gesprek. 'What is your name? Do you speak English?' 'Yes, I do!' antwoordde ze zelfverzekerd. Dit Italiaanse meisje met Downsyndroom bleek zelfs heel behoorlijk verstaanbaar Engels te spreken. David spreekt niet eens duidelijk Nederlands, laat staan verstaanbaar Engels. Bij het voorstellen aan Donata's Mama bleek dat die alleen maar Italiaans sprak. Zo moest Donata dus steeds vertalen tussen de beide Mama's en David. Maar dat deed ze met verve. Achttien jaar, drie jaar Engels op school gehad. En niet alleen gehad, maar ook geleerd. Dat doen ze daar!
Helemaal aan het eind van de tweede dag zag ik pas echt voor me hoe goed het ging. Erik stond nog op het toneel na te praten, na de forumdiscussie die volgde op zijn eigen presentatie. Van daaruit beduidde hij me met grote nadruk dat ik helemaal voorin de zaal, vlak voor het toneel moest kijken. Gelukkig had ik mijn camera 'in de aanslag'. Wat ik zag had ik nog nooit gezien. David helemaal 'gevangen' door zijn vriendin. En zoenen die twee!
Diezelfde avond was het op dit soort congressen gebruikelijke 'social dinner'. Dus wat konden Erik en ik in de gegeven omstandigheden anders doen dan ervoor zorgen dat David en zijn vriendin bij elkaar aan tafel kwamen te zit-

‘affaire’ met een happy end

ten. Konden wij meteen ook verder met de ‘schoonfamilie’ kennis maken. Toch? Dit jaar ging ze examen doen voor het diploma ‘verzorging’. Het enige wat minder realistische aan haar betoog was, was dat ze met haar diploma dan naar Afrika wilde om daar in de kinderzorg te gaan werken. Zwarte kindjes vond ze het mooist. Mama beduidde ons dat haar ouders dat toch niet echt zagen zitten.

Huilen

De schrik en teleurstelling was dan ook hevig, toen ik de laatste dag de zaal uitkwam en van Jeannet Scholten hoorde welk drama zich voltrokken had. ‘Je krijgt de groeten van Donata’s moeder. Ze is achter een huilende Donata aan, want David heeft het uitgemaakt.’ ‘Die sufferd, hoe komt hij erbij!’, was mijn eerste reactie. Volgens Jeannet waren er echter verzachtende omstandigheden. Want wat was er gebeurd? Het was de laatste congresdag en iedereen pakte zijn spullen. Eén van de mooie meiden achter de balie omhelsde David innig ten afscheid. David dacht dat het niet op kon en dat hij alweer beet had. Hij vond deze mooie meid nog mooier dan Donata en besloot weinig tactvol om Donata van zich af te duwen. ‘Basta!’ zou hij zelfs geroepen hebben. En heel begrijpelijk Donata in tranen het plein op.

‘Ik kon kiezen!’

Intussen deden Erik en ik hartgrondig navraag bij David. ‘Waar zijn wij nou eigenlijk mee bezig?’ ‘Maar papa, ik kon kiezen’, was het oprecht gemeende antwoord. En dat is nu typisch Davids beperking. Hij snapt helemaal niet dat hij helemaal geen keuze heeft. Dat die baliemedewerkster alleen maar deed alsof en dat dat geweldig bot van haar was, nota bene waar Donata bijstond, terwijl ook zij de romance had zien ontstaan. David mag blij zijn dat hij zo’n schatje als Donata treft en dat die dan ook nog belangstelling voor hem heeft. Achteraf waren we allemaal woest op die tuthola van dat congresbureau.

Reuzekater

Zo lieten we allemaal het congres achter ons met een reuzekater over dit roemloze einde. Uiteraard namen wij de gelegenheid te baat om David nog weer eens uit te leggen hoe de kaarten nu eenmaal liggen. Dat hij heel blij had moeten zijn met een vriendinnetje dat echt iets in hem zag. Dat die ander alleen maar een soort misplaatste ‘afscheids’kus aan hem gaf. Dat die ander zeer waarschijnlijk zelf een heel andere vriend heeft. Kortom: als je Downsyndroom hebt, is er verschrikkelijk weinig keus. In de loop van de namiddag begreep hij wel dat je het niet kunt maken, je te laten kussen voor de neus van je vriendin en het dan zomaar uitmaken.
Later op de avond zaten we - nog steeds alledrie met behoorlijk de pest in - op een mistig terrasje te wachten op de anderen waarmee we die avond zouden gaan eten. Toen zagen we - geheel onverwacht - Donata en haar Mama langs wandelen. Impulsief als ik nu eenmaal ben, rende ik er meteen op af. Ik vertelde Donata hoe blij ik was geweest met haar verliefdheid op mijn zoon en hoe het me speet hoe hij zich die middag gedragen had. Ze knikte begrijpend en zei: ‘It was a beautiful holiday experience’.
Erik zat het geheel samen met David van achter een biertje gade te slaan. ‘Als je nu een kerel bent, dan ga je erheen en dan zeg je “sorry”’, zei Erik. Daarop dronk David zijn glas leeg, zuchtte eens diep, trok z’n jas recht en stapte erop af. ‘Sorry hoor’, riep hij al uit de verte. En meteen vloog Donata hem weer in de armen.
We wisselden ter plekke e-mail- en postadressen uit. Donata moest er toch nog weer even van huilen. Ik ook eigenlijk, want als dit meisje in een naburig dorpje had gewoond en niet in een stadje in de buurt van Venetië, dan had ik als moeder heel veel moeite gedaan om die relatie te helpen voortbestaan. Zo’n schoondochter had ik wel zien zitten.

‘De lippen’

Toch hebben we er nu nog lol van dat David een echte vriendin van vlees en bloed in Italië heeft. Het grappige is, dat wanneer je hem wijst op meisjes met Downsyndroom, dat hij dan zegt: ‘Maar ik wil geen Downsyndroom. Ik wil Donata!’ Uit zichzelf had hij aan Donata het syndroom niet afgezien. Uiteraard hebben we het hem uitgelegd. Maar nu kan ze niet meer stuk. Als je aan hem vraagt wat hij het meest mist, zegt hij verzuchtend: ‘De lippen’.

En meteen vloog Donata hem weer in de armen.

hij vond deze mooie meid nog mooier

David stuurt nu regelmatig een e-mail aan Donata. Dat gaat dan zo: eerst schrijft hij in het Nederlands een (kort) briefje. Dat typt hij vervolgens in en kijkt het na met de spellingcontrole. Dan maken we daar gezamenlijk een vertaling van in het Engels. Via http://babelfish.altavista.com/tr vertaalt Erik dat dan volautomatisch in het Italiaans. Dat is ook voor ons nog wel lachen, want het worden dan natuurlijk toch rare, kromme zinnen, maar de betekenis komt wel over. Datzelfde doen we ook met de kerende post. Wie weet ontmoeten ze elkaar nog eens. Liever een onrealistisch hoog verwachtingspatroon dan een te laag.

• Marian de Graaf-Posthumus

Seksualiteit en relaties 4

En als ze een kind willen?

Stelt u zich eens voor: uw dochter met Downsyndroom heeft er bewust voor gekozen zich niet te laten steriliseren. (Na haar zestiende is dat immers ook helemaal haar keus! Zie 'Sterilisatie van mensen met verstandelijke belemmering' in nummer 48 van dit blad.) Daarna heeft ze een echte vriend gevonden. Het past allemaal in elkaar. Uw voorlichting, de zoektocht naar een geschikte partner, de band met de andere ouders. Ze vormen een goed stel samen, dat veel plezier heeft in het leven met elkaar. En toch bent u er dan als ouder vaak nog lang niet. Ook mensen met Downsyndroom zijn in de eerste plaats mensen met dertien-in-een-dozijn mensenwensen. Hoe gewoner die twee functioneren, hoe meer ze al datgene willen wat anderen ook heel vanzelfsprekend vinden. Het hebben van een eigen kind, een kinderwens dus, is dan ook iets wat nogal eens ter sprake komt.

een reëel beeld van waar zij naar lijken te verlangen

Voordat u dan meteen 'in de stress schiet', moet u eerst in alle rust zien te achterhalen wat de reden is. Veel meisjes zijn gek op kinderen of ze nu een vriend hebben of niet. Veel mensen met een handicap vinden een relatie, en een kind, status geven. 'Kijk eens hoe normaal ik ben'. Hoe denken uw kinderen eigenlijk dat het is om een kind te moeten verzorgen en op te voeden?
U heeft in deze tijd de beschikking over alle mogelijke manieren en middelen om uw kinderen een reëel beeld te geven van waar zij naar lijken te verlangen. U kunt uw kinderen bijvoorbeeld laten oppassen op de baby's van zussen, broers en kennissen. Laat ze dat dan vrij intensief doen, zodat ze er ook achter komen hoezeer dat hun vrijheid beknot.
Als dat hun verlangen naar kinderen alleen nog maar groter maakt, kan de SPD u helpen aan een speciale huilbabypop die steeds maar weer opnieuw gaat huilen. Daar moeten dan een heleboel handelingen aan verricht worden om hem weer stil krijgen. Net een echte baby! Het gaat er natuurlijk niet om uw kinderen te pesten, maar ze moeten wel een beeld hebben van welke beer ze uit het hok halen. Jonge vrouwen die zo naar kinderen verlangen hebben misschien wel grote talenten in de kinderopvang. Tracht dus dat talent te benutten en daar werk van te maken. Misschien heeft uw dochter het dan verder wel gezien.

Moeilijke gesprekken

Gesprekken over een kinderwens kunnen weer moeilijke gesprekken worden. Waarom mijn zus/broer wel en ik niet? Het is weer zo'n gesprek over de (on)mogelijkheden. Een vrouw met Downsyndroom heeft in de praktijk een kans van pakweg 50 procent op een kind met Downsyndroom. Als beide partners Downsyndroom hebben zal die kans mogelijk nog groter zijn. (Precieze cijfers kennen we niet, want er zijn wereldwijd domweg te weinig ouderschappen waarin beide ouders Downsyndroom hebben.)
Vraag uw kinderen: 'Willen jullie een kindje met Downsyndroom? Stel je eens voor als het niet gezond is? Je moet er misschien veel mee naar het ziekenhuis, of er 's nachts bij waken. Jullie willen graag een kleintje en kunnen dat kleintje misschien nog best aan, maar kleintjes worden groot. Stel je voor: misschien heeft het kindje geen Downsyndroom. Het zal voorgelezen willen worden. Je moet het helpen met huiswerk. Deed jij graag huiswerk? Je moet met je kindje naar de dokter. Je moet voor je kindje naar de ouderavond van school. Een kindje betekent je leven lang zorg. Mag dat kindje weten dat jij zelf Downsyndroom hebt? Hoe zou je het vinden als het kindje Downsyndroom heeft? Hoe zou het kindje het vinden als het zo rond een jaar of zeven, acht ontdekt dat papa en mama Downsyndroom hebben? Wat zouden de andere kinderen op school daarover zeggen?'
Een superlastig gesprek dus over de twee maten waarmee nu eenmaal altijd en overal gemeten en gewogen wordt. Voor uw kinderen geldt: hoe slimmer ze zijn, hoe verder ze komen. Het moment van vaststellen dat kinderen krijgen echt een brug te ver is, zal heel pijnlijk zijn. Lees daarover vooral ook het onthutsende verhaal van Mojca Renko, de Sloveense moeder die zelf Downsyndroom had en die er heel veel voor over had om ervoor te zorgen dat haar kind niet met Downsyndroom geboren werd (Down+Up 42, blz. 30).

Toch een kind

En dan als volgende: wat staat u te doen als uw dochter of schoondochter toch zwanger blijkt te zijn. Het paar weet hoe 'blij' u bent met dat bericht, hoeveel tegengas u al heeft gegeven en hoe u zal reageren. Wat hebben ze gedaan? Ze hebben het verzwegen! (Bij Mojca Renko is dat dus waar gebeurd.) De zwangerschap is al te ver gevorderd, de bevalling staat zowat op de stoep.
Wat vroeger dan veelvuldig gebeurde - en misschien nu nog wel - is zulke ouders uit de ouderlijke macht ontzetten en het kind ter

adoptie of als pleegkind aanbieden. Nog niet zo lang geleden werden hier in ons land mensen met een verstandelijke handicap die in een instelling woonden op straat gezet, zodra zich bij hen een zwangerschap voordeed.
Inmiddels wordt er ook in instellingen iets genuanceerder gereageerd. 'Juist nu dit stel/deze vrouw een kind krijgt, heeft/hebben ze onze hulp veel harder nodig', is natuurlijk de enig juiste conclusie. Zulke ouders met een levenslang trauma achter te laten door hen uit de ouderlijke macht te zetten, nog voordat het ouderschap begonnen is, lijkt ook op paniekvoetbal. Wat is in zo'n situatie nu de beste noodoplossing? Niemand in Nederland heeft daar veel ervaring mee.

In een groep

Op een bijscholingsdag vanuit de 'Willem van der Bergh Leerstoel' hoorde ik een aantal suggesties. Het komt er dan eerst en vooral op neer dat de ouders (als ze dat wensen) veel steun wordt geboden door de familie en het maatschappelijk werk van de SPD, de Thuiszorg etc. Niet alleen belangrijk voor de ouders, maar misschien nog wel meer voor het kind.
Dat kan het beste gedijen als het in een soort groep/commune wordt geboren, waar het heel gewoon is dat er ook regelmatig even anderen dan de ouders met het kind optrekken. Zo kunnen de ouders ontlast worden en kunnen ze hun vragen en onzekerheden met anderen delen. Het kind kan daarvan profiteren. Zo zijn er meerdere 'ouderachtige' volwassenen die met het kind optrekken en die een sociaal netwerk kunnen vormen. Daar hebben de ouders, op hun beurt, dan ook weer wat aan.
Het is belangrijk dat niet de hele dag in het teken staat van: 'Zie je nou wel dat je het niet kan!'. Dat heb je zo maar. Ook voor uw 'gewone' dochter kan gelden dat kinderen opvoeden echt een brug te ver is. Je bereikt met zo'n 'bewijsvoering', hooguit dat het een voorspelling is die zichzelf waar maakt, waarna het kindje uiteindelijk met veel verdriet aan beide kanten uit huis geplaatst moet worden.
Dat wilt u ook niet, want als opa en oma houdt u ook van dit kleinkindje. Het bloed kruipt waar het niet gaan kan, blijkt in de praktijk. U bent vast niet blij op het moment dat het 'blijde nieuws' tot u doordringt. Toch zullen er ook daarna nog heel vele gelukkige momenten zijn, want als u uw kinderen met behulp van zo'n supportgroep kunt ondersteunen, zult u zien dat de mogelijkheden van uw kinderen met Downsyndroom om eigen kinderen groot te brengen toch groter zijn dan u aanvankelijk had gedacht.

Literatuur

Er is een wereld aan goede (en ook minder goede) boeken, lespakketten, video's en software met betrekking tot seksuele voorlichting, en alles wat daarbij hoort, te koop en te bekijken via de bibliotheek. U moet vanuit uw normen en waarden vaststellen wat u goed vindt voor uw kinderen, ook die met Downsyndroom.

De Rutgers Stichting
De Rutgers Stichting is een grote leverancier van goed voorlichtingsmateriaal zowel met betrekking tot mensen met een handicap als voor het grote publiek.
Internet: http://www.rutgers.nl

Uitgeverij Rostrum, Helmond
Patricia Pearse & Edwina Riddell (1988), 'Kijk! Zo word je groot'
ISBN 90 328 0243 7
Een leuk boek om met kinderen te bekijken en de grote platen even open te klappen en te ontdekken wat er nu in je buik zit.

Uitgeverij Zirkoon, Amsterdam
Pascal Teulade & Jean-Charles Sarrazin (2000), 'Kindje lief, zo ben je ontstaan', ISBN 90 5893 202 8
Leuk avontuur van Korreltje de zaadcel en Popje de eicel die samen in mama's buik een mensje worden.

Uitgeverij Ploegsma, Amsterdam
(in samenwerking met de Rutgers Stichting)
Sanderijn van der Doef & Marian Latour (2001), 'Ben jij ook op mij? Een boek over seks voor jonge kinderen', ISBN 90 216 1498 7
Een goed boek met humor geschreven en met duidelijke platen. Om samen te lezen met uw al wat grotere kind (8, 9 of 10 jaar, een tiener dus eigenlijk al), of het zelf te laten lezen (AVI 6).

Uitgeverij Trude van Waarden Produkties
Allemaal boekjes van Martine Delfos:
'Zin in jezelf. Seksuele voorlichting over masturbatie', ISBN 90 7556 425 2 (1999)
'Een vrolijke drukte. Seksuele voorlichting over menstruatie', ISBN 90 7556 407 4 (1997)
'Kop en staart. Seksuele voorlichting over zaadlozing', ISBN 90 7556 408 2 (1997)
'Overal te koop. Seksuele voorlichting over voorbehoedmiddelen', ISBN 90 7556 433 3 (2000)
'Dat nare gevoel Seksuele voorlichting over seksueel misbruik', ISBN 90 7556 426 0 (1999)
De boekjes uit deze serie hebben allemaal dezelfde structuur met een algemene inleiding en daarna de specifieke inhoud. Het volwassen taalgebruik maakt ze geschikt voor pubers of jongvolwassenen. De teksten zijn kort en to-the-point. Eerst zelf lezen of ze u aanspreken. De plaatjes zijn klein, wel met humor getekend, maar misschien niet duidelijk genoeg.

MBO-diploma Zorghulp

Peetjie Engels, onze pionier!

9 februari 1989: Peetjie (10) wordt geïnterviewd op tv. Links Netty; midden Wil Engels. Een 'still', geplukt uit AVRO's Service Salon.

Alsof het de gewoonste zaak van de wereld is, beschrijft Peetjie Engels (24) hiernaast dat ze het MBO-diploma Zorghulp heeft behaald. Dat is niet gewoon voor iemand met Downsyndroom.

• **Erik de Graaf**

veel kranten-artikelen en tv-uitzen-dingen

Peetjie Engels. Wie kent haar niet? Ja, dat denken wij, die van het begin af aan bij de Stichting Down's Syndroom betrokken zijn geweest. Wij, die de vele bijdragen eerst over haar en later van haar in ons blad hebben gelezen. Kijkt u er voor de aardigheid de Archief-cdrom van de SDS maar op na. Een eerste zoekopdracht laat al zien, dat haar naam in meer dan de helft van de eerste 50 nummers van dit blad genoemd wordt. En dan zijn er nog de vele krantenartikelen en tv-uitzendingen over Peetjie. Maar beseft de 'jonge generatie' onder de lezers hoe bijzonder het is, wat Peetjie ons allemaal steeds weer laat zien? Daarom een kleine update.

Eerste artikel

In november 1988, een paar maanden na de oprichting, meldt de familie Engels uit Limburg zich via een lang telefoongesprek aan. (In de jaren daarna zullen er nog heel veel van die gesprekken volgen.) Ze hebben een dochter met Downsyndroom die Peetjie heet. Een paar weken later staat het eerste artikel van de hand van moeder Netty Engels over de dan net tienjarige Peetjie in nummer 4 van dit blad (december 1988). Dat bewuste nummer is binnen de acht pagina's van toen al een 'speciaal Feuerstein-nummer'. En de enorme invloed van de Israëlische hoogleraar op Peetjie en het hele gezin Engels is al in volle gang.

Reguliere school

Peetjie is dan hoogstwaarschijnlijk het enige kind met Downsyndroom in Nederland dat op een MLK-school zit (tegenwoordig SBAO geheten). Maar niet voor lang. In nummer 9 (lente 1990) staat al te lezen dat Peetjie is overgestapt naar een reguliere basisschool, op advies van Feuerstein. Op school gaat het erg goed met haar en zo wordt Peetjie een pionier van wat bij de SDS 'participerende' integratie zal gaan heten: in alles meedoen met de andere leerlingen. Op dat moment was er in ons land alleen - en dan ook nog maar mondjesmaat - sprake van 'integratie' met een, zeg maar, volledig eigen programma.
In de jaren daarna zou moeder Netty zich ontwikkelen tot een vurig voorvechter van die zo veel mogelijk participerende integratie. Al met al hebben Netty en Peetjie een enorme invloed gehad op het denken over integratie in Nederland, binnen de SDS, maar ook op ministerieel niveau.
Ook in Down+Up nummer 9 al komt de tongoperatie van Peetjie, eveneens op advies van Feuerstein, aan de orde. Het is de vele publiciteit rond Peetjie's operatie, in de pers zowel als op de tv - inclusief Peetjie's eigen nadrukkelijk positieve mening daarover - die eindelijk het onderwerp plastische chirurgie bij Downsyndroom in Nederland bespreekbaar maakt. Tot die tijd werd daar alleen achter een hand over gemompeld dat dat iets was voor ouders die het syndroom van hun kind niet hadden geaccepteerd.
Daarna volgen vele artikelen over Peetjie, over het speciale brilmontuur, over hoe ze leerde windsurfen, eerst blokfluit en later klarinet spelen, het behalen van haar VBO-diploma (nu VMBO) en haar perfecte presentatie in de Engelse taal voor het zesde Wereldcongres over Downsyndroom in Madrid.

Werkstuk

Eén artikel wil ik in het bijzonder nog noemen. Het is Peetjie's eerste eigen grote bijdrage 'Volwassen worden en Down's syndroom; gedeelten uit het werkstuk Gezondheidskunde', de Update van Down+Up nummer 35 (herfst 1996). De SDS wordt overstelpt met aanvragen voor informatie voor scripties, werkstukken, etc., en heeft als zodanig een heel redelijk beeld van wat daar dan gewoonlijk zo al inkomt. Juist in dat kader is de scriptie van Peetjie over haar 'eigen' syndroom dan zeer het lezen waard.
Via www.downsyndroom.nl/archief.html is de betreffende bijdrage zo te downloaden onder de kop 'algemeen'.
De laatste tijd horen we in dit blad niet zoveel meer van moeder Netty. Dat kan, want ze heeft intussen een bloeiende eigen Feuersteinpraktijk en geeft - samen met haar man Wil en met Peetjie - zeer regelmatig les buiten Nederland. Van Peetjie zelf horen we gelukkig ieder nummer, via haar eigen column. Die gaat ditmaal dus over haar nieuwe diploma. Nog nooit vertoond: iemand met Downsyndroom op MBO-niveau. Een luide felicitatie waard.
We zullen vanuit de SDS de verdere verrichtingen van doorzetter Peetjie met grote belangstelling blijven volgen.

Uit Peetjie's dagboek

Mijn diploma Zorghulp

• Peetjie Engels, Schinnen

Ik zit op een M.D.G.O school. Ik heb daar mijn diploma zorghulp gehaald. Ik kreeg toen ook een speciale speld. Ik was heel erg blij dat ik het diploma had. Toen heb ik feest gevierd in mijn huis. Er kwamen een heleboel mensen, en ik kreeg ook een heleboel cadeautjes. Iedereen vond mijn diploma heel mooi en ook de speld, ik had heel goede punten.

Voor zorghulp heb je een heleboel vakken:
Werken als zorghulp in de organisatie.
Uitvoeren van huishoudelijke zorg.
Helpen bij dagelijkse bezigheden.
Omgaan met de zorgvrager.
Mens en samenleving.
Voor de vakken moet je praktijk examen doen op school, je moet theorie examen doen op school en je moet op je stage adres de vakken doen. Ik had al het certificaat voor huishoudelijke zorg en voor mens en samenleving, die hoefden nu niet meer.
Ik werk als stagiaire in een kindercrèche. Ik moet daar een heleboel dingen doen, met de kinderen spelen, voorlezen, puzzelen, knutselen. Ik moet opletten dat ze geen gevaarlijke dingen doen, geen ruzie maken, elkaar geen pijn doen, troosten als ze verdrietig zijn, opletten dat ze niet van andere kinderen dingen afnemen.
Ik moet ook luiers verwisselen, kinderen op het potje zetten, de kinderen omkleden en naar bed brengen en ophalen.
Drie keer per dag gaan de kinderen wat eten en drinken. Dan moet ik brood smeren, tafel dekken, drinken maken, en opletten aan tafel.
Bij mooi weer spelen ze buiten en in de zandbak en eten ze ook buiten. Dan gaan we picknicken op een deken. Dat vinden ze heel erg leuk.
Vaak gaan we ook wandelen, dan moet ik heel goed opletten dat de kinderen niet op straat komen en wachten voor ze oversteken en dat ze geen ruzie maken.
Ik moet ook opdrachten maken over de stage.
Voor school moest ik een heleboel vakken leren. Maar er was op die school geen klas zorghulp en ik moest het daarom met mijn moeder thuis doen.

Peetjie Engels (24) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheids Onderwijs (MDGO), richting helpenden, in Heerlen. Dit jaar heeft Peetjie het diploma Zorghulp gehaald.

Ik deed elk hoofdstuk eerst met mama samen en dan moest ik het alleen leren. Dan vroeg mama mij af. En dan maakte mama allemaal vragen en die moest ik maken. In het begin was het heel moeilijk maar later niet meer.
We kwamen op school en hoorden dat ik examen moest doen, maar we waren nog lang niet met alle vakken klaar. Ze gaven de data van het examen en het herexamen, maar voor mij hoefden de herexamens niet. Ik ben toen heel erg hard gaan leren. Ik moest op school theorie examen doen en alle vakken waren heel erg vlug na elkaar. En het ging heel goed, ik slaagde voor alle vakken met goede punten een 6, een 7,3 en een 8,3. En ik hoefde voor theorie geen herexamen.
Toen moest ik leren voor het praktijkexamen voor school. Dat moest ook weer thuis. Ik moest b.v een zorgvrager uit bed halen en op een stoel zetten, zorgvrager naar bed brengen, omkleden, bed opmaken met zorgvrager er in, eten geven, wandelen enz. Mijn moeder was dan mijn lerares en mijn vader speelde voor zorgvrager. Die lag dan b.v. op bed en ik moest het bed opmaken, of hem uit bed halen en op de stoel zetten.
Dat is heel moeilijk om iemand in bed omhoog te halen en uit bed te helpen, want ik ben heel klein en dan moet ik hard trekken. En je moet alles op een speciale manier doen en in een speciale volgorde. En je moet ondertussen ook met de mensen praten en naar ze kijken.
Een keer gingen we echt voort het examen oefenen. De opdracht was: een zorgvrager uit bed halen en op de stoel zetten om te ontbijten. Papa lag op bed. Ik klop op de deur en zei: 'Mag ik binnen komen.' Papa riep: 'Ja dat mag'. Ik ging naar binnen en zei: 'Goedemorgen meneer de zorgvrager.' En toen moesten papa en mama heel erg lachen. Ik had moeten zeggen b.v : 'Goedemorgen meneer de Vries.' of zo wat. Maar toen ik het op school moest doen wist ik het. Ook het praktijkexamen ging heel goed en ik slaagde weer voor alles.
Toen kregen we te horen dat op vrijdag examen uitslag was. Wij gingen naar de school. En toen kreeg ik de examen uitslag en mijn diploma en mijn speld. Ik moest ook een belofte afleggen.

Ik ga volgend jaar verder studeren voor helpende welzijn. Je hebt een BOL opleiding en een BBL opleiding. Bij de BBL opleiding heb je een werkplek of een werkervaringsplaats en ga je een dag per week naar school. Bij de BOL ga je naar school en doe je stage. Ik ga BBL opleiding doen.
Maar dit jaar is er weer geen klas en moet ik weer thuis les krijgen. Maar dat is niet zo erg. Ik ga weer stage lopen bij een crèche. Ik ben nu al begonnen met leren in het boek: ondersteunen bij begeleiding. Ik moet daarbij heel veel opdrachten en vragen maken. Dat is heel erg moeilijk.

Ik ben heel blij dat ik het diploma heb gehaald. En ik hoop dat ik in de toekomst kan werken met kinderen. Werken met kinderen is erg leuk. Kinderen komen naar me toe en ik kan dan alleen heel erg veel dingen doen. Ik kan daar een heleboel dingen zelfstandig doen en kinderen hebben je nodig. De collega's zijn heel erg aardig voor me en ik voel me dan heel erg blij en ben zeker van me zelf.
Heel veel groetjes van Peetjie.

(Ongecorrigeerd, red.)

Inclusief onderwijs werkt gewoon in Italië

• Trix Grooff, Almere

Omdat haar dochter Thiandi in Nederland op geen enkele school werd toegelaten, verhuisde Trix Grooff een jaar geleden met haar gezin naar Italië. Daar is inclusief onderwijs al sinds de jaren zeventig gewoon. Ze zijn nu terug in Nederland, een boel positieve ervaringen rijker.

6000 kinderen worden in Nederland geweigerd

Onze dochter Thiandi (mcg-problematiek) kon vanwege leerproblemen niet in Nederland terecht op de basisschool. Ook werd ze geweigerd op de tytylschool, de ZML-school en school voor kinderen met epilepsie. Zoals er 6000 kinderen in Nederland geweigerd worden door het onderwijs. Omdat we, vanuit de zeldzame uren die ze wel op een basisschool had doorgebracht, wisten dat school haar een buitengewoon enthousiasme om te leren geeft, gingen we op zoek naar een land waar ze wel welkom zou zijn op school. Het is Italië geworden, een bergdorpje vlakbij Bologna, in het noorden.

Apartheid afgeschaft

Italië heeft in de jaren zestig de apartheid in het onderwijs afgeschaft. Kinderen uit sociaal armere klassen, zoals de Zuid-Italianen in noord-Italië, bleken bijna stelselmatig het speciale onderwijs te worden ingestuurd, omdat ze een ander dialect spraken en andere leergewoontes en gedrag vertoonden. Om deze en andere selectieproblemen - wie dan wel naar de speciale school en wie niet? - te voorkomen heeft het parlement er toen voor gekozen helemaal geen selectie toe te passen. Iedereen naar de gewone school.
Nu zijn vrijwel alle scholen daar openbare scholen omdat de Italiaanse staat volledig gescheiden wil zijn van de kerk. Zij financiert dus ook niet de religieuze scholen, wat in Nederland wel gebeurt.

Ondersteuning

Italië kijkt wel of een leerling ondersteuning nodig heeft. Aan een leerling met leerproblemen/handicap is maximaal 10 uur extra leerkrachtondersteuning gekoppeld en eventueel alle resterende uren een klassenassistent. Zo krijgt bijvoorbeeld een blinde leerling alle lesboeken in braille en heeft de klas naast de gewone juf ook voor maximaal 10 uur een speciale leerkracht voor extra pedagogische en didactische ondersteuning. Heeft het kind meer ondersteuning nodig, dan betaalt de gemeente een klassenassistent die braille beheerst.
Na de kleuterschool en vijf klassen lagere school gaat iedereen naar de middenschool, voor 3 jaar. Daarna mag je naar de vakschool of ga je door met de hogere school, zonder selectie op prestatie. Vanaf de middenschool werkt de leerkracht wel binnen een klas met vier niveaus.

Zeer intelligent

Frederico is een jongen in de derde klas van de basisschool (groep 5). Hij heeft hemiplegie en is erg slechtziend. Sinds een jaar begint hij wat, onverstaanbare, woordjes te zeggen. Vanaf de kleuterschool krijgt de klas waarin hij zit extra ondersteuning en krijgt hij alle noodzakelijke hulpmiddelen.
Door al deze goede ondersteuning hebben ze ontdekt dat hij bovengemiddeld intelligent is, want met de aangepaste computer maakt hij bijna nooit spelfouten.
Het lesmateriaal komt via een vergroter direct op zijn computerscherm. De assistent naast hem

herhaalt wat de juf op het bord schrijft. Omdat hij al vanaf de kleuterschool in dezelfde leeftijdsgroep zit, heeft hij heel veel vriendjes die zijn woorden wel verstaan en vertalen voor de leerkrachten. Zijn moeder helpt hem thuis met het vele huiswerk dat Italiaanse kinderen al op de basisschool krijgen.

Werken met elkaar
Mijn dochter Thiandi kwam als elfjarige in de eerste klas middenschool. Voor praktisch elk vak een andere juf. Voor 10 uur had de klas een speciale leerkracht die vooral aan het pedagogisch klimaat werkte. Kennismaken met elkaar, het werken met elkaar, organiseren van allerlei excursies ten behoeve van kennisvergaring, maar ook voor het groepsproces. De kinderen werden in plaats van in rijen achter elkaar in een U-vorm gezet, zodat iedereen elkaar kon zien. Dit was erg belangrijk voor Thiandi, omdat die vooral leert van andere kinderen. Haar gedrag werd meteen rustiger en ze socialiseerde veel beter (stil zijn bijvoorbeeld). Later werden de hyperactieve kinderen weer vooraan aan de lessenaar van de juf gezet. Ook de gedragsmoeilijke (in Nederland de cluster 4-) kinderen zitten op de gewone school. In sommige lessen werkten ze in groepjes aan een opdracht.

Acceptatie
Het grootste voordeel van Italië en de Italiaanse school was de grote acceptatie van diversiteit. Geen leerling pestte haar. Geen ouder of leerkracht kwam klagen om te zeggen dat ze van school moest. Als wij een meningsverschil hadden met een juf konden we dat gewoon zeggen zonder bang te hoeven zijn weggestuurd te worden. Bij musea mochten we altijd via de achterdeur gratis naar binnen zonder in de ellenlange rijen te hoeven staan.
Skipassen kreeg Thiandi gratis en de begeleider voor half geld. Overal wordt geprobeerd fysieke belemmeringen met hellingsbanen en (trap)liften, op te heffen. Elke school is voor iedereen toegankelijk. Ook stelt niemand een vraag of een kind met veel belemmeringen of storend gedrag op school mag komen. 'Natuurlijk. Hoezo, is het dan wel eens anders? Iedereen heeft toch het recht om naar school te gaan?' Iedereen betoogt dat kinderen zonder handicap veel leren van kinderen met een handicap. Ze leren met diversiteit om te gaan en te respecteren.
Schoolreisjes waren erg leuk. De gymnasiast zag je met de ZML-leerling kattenkwaad uithalen. Er was minder lastig gedrag, omdat de kinderen vanaf heel vroeg gesocialiseerd worden in een normaliserende omgeving. De leerkrachten vonden het ook volstrekt normaal dat ze aan elk kind les moesten geven.

Strenger
Naar mijn idee hanteerden ze strenger dan in Nederland de klassenregels van rust en gehoorzaamheid en respect voor elkaar. Als je pestte werd je de klas uitgestuurd. Duidelijk. Wat natuurlijk een prima klimaat is voor kinderen met lastig gedrag of autistische kenmerken.
Omdat je maar één school hebt in een dorp, krijg je ook geen selectie van kinderen naar sociale klasse en kan de directeur met de klassenindeling zorgen dat elke klas qua zwaarte ongeveer gelijk is.

Waarom terug?
Waarom zijn we teruggekomen? wordt ons veel gevraagd. Thiandi kan daar toch tot haar achttiende gewoon naar school? Wel, dat zijn financiële redenen. Als huisarts kon ik daar geen werk krijgen, want er is een artsenoverschot. En de gemeente Almere wil dit concept van inclusief onderwijs overnemen. We gaan dus nu in Almere wonen en zien of inclusie, (iedereen hoort erbij, gaat naar dezelfde school, gaat naar dezelfde clubs en wordt gerespecteerd in de buurt) hier werkelijkheid kan worden. En we willen proberen of we naast de lagere school ook een niet-selecterende middenschool kunnen vinden/starten in Almere.
Door ons verblijf in Italië hebben we gezien dat inclusie mogelijk is en dat het zoveel vreugde en solidariteit brengt in de samenleving.

bgrooff@xs4all.nl
Zie ook www.inclusiefonderwijs.nl

zien of inclusie in Almere werkelijkheid kan worden

Kan het IQ niet anders worden getest?

praktijk-onderwijs of ZML?

Herhaaldelijk horen wij op het landelijk bureau van problemen met tests op basis waarvan een keuze voor (voortgezet) onderwijs wordt gemaakt. Een voorbeeld:

Wij zijn al enige tijd bezig met vervolgonderwijs voor onze zoon. Hij heeft alle groepen van de basisschool doorlopen en staat nu voor de keuze A: praktijkonderwijs of B: ZML-onderwijs.
Voor optie A geldt een IQ-norm >60 als 'harde' eis. Er is een test uitgevoerd door Onderwijs Advies. Als test is op advies van de praktijkschool gekozen voor een standaard intelligentietest voor kinderen van 6-16 jaar, de Wisc-R test.
De uitslag is op z'n minst tweeledig te noemen. Op alle aspecten zoals Algemene indruk, Werkhouding, Persoonlijkheid en Observatie is de score hoog, terwijl de IQ-score 52 blijkt.
Een citaat uit het onderzoek: '...zijn IQ-scores liggen weliswaar op een mentaal geretardeerd niveau, maar met gerichte begeleiding is hij goed leerbaar.' Antwoord van de praktijkschool: niet aanneembaar.
Wij zijn ons nu maar eens gaan oriënteren wat zo'n test nu eigenlijk betekent en of er wellicht andere mogelijkheden zijn om een IQ-score te bepalen.
Het feit dat onze zoon moeilijk praat heeft duidelijk invloed op het verbale IQ, terwijl het performale IQ een stuk hoger ligt.

(Zie verder blz. 42: 'Testst leiden vaak tot onderschatting')

Tests leiden vaak tot onderschatting

Jaren geleden hoorde ik een anekdote, volgens degene die het mij vertelde waar gebeurd. Een psycholoog zou het begrip testen van een kind met een meervoudige handicap. Eén van de items in de test was: 'Loop naar de deur en doe die open.' Het kind liep niet en de psycholoog noteerde dat het de opdracht niet had begrepen. Nu kon het kind helemaal niet lopen. Voor ieder zinnig mens - niet verblind door beroepsdeformatie van het type 'het staat in de voorschriften voor afname van de test, dus is het goed' - is het natuurlijk duidelijk dat een dergelijke opdracht niet geschikt is om het begrip van dat kind te testen.

• Gert de Graaf

Helaas is de *ongeschiktheid van testonderdelen niet altijd zo duidelijk zichtbaar. Er wordt vaak klakkeloos van uitgegaan dat een IQ-test alleen intelligentie meet, terwijl in werkelijkheid het kind, teneinde op de test te scoren, niet alleen intelligentie nodig heeft, maar een combinatie van intelligentie én verbale en/of motorische vaardigheden én motivatie.*
Een kind kan dus slecht scoren, om andere redenen dan dat het niet in staat is de opdrachten te begrijpen. Misschien kan het kind de juiste zin niet formuleren, als gevolg van specifieke spraak-/taalproblemen. Wellicht is het motorisch te onbeholpen om bepaalde opdrachten uit te voeren, of reageert het trager, waardoor het binnen de testvoorwaarden de tijd niet krijgt om te laten zien wat het kan. Of het kan uit desinteresse of faalangst ver onder zijn of haar niveau presteren. Al deze zaken spelen daadwerkelijk bij het testen van kinderen met Downsyndroom. IQ-tests bij kinderen met Downsyndroom leiden in de praktijk dan ook tot een onderschatting van hun leervermogen.
Bij de jongen in ons voorbeeld (zie pag. 41, red.) is het verbale IQ een stuk lager dan het performale IQ (non-verbale IQ). Dat wijst erop dat zijn verbale score inderdaad naar beneden wordt getrokken door specifieke spraak-/taalproblemen (die de meerderheid van kinderen met Downsyndroom heeft). Het is in zo'n geval zonder meer onjuist om het performale en het verbale IQ te middelen, hetgeen hier blijkbaar wel is gebeurd.

Onrijpe motoriek
Het is soms mogelijk om bij de testkeuze rekening te houden met specifieke problemen. Zo is mijn eigen dochter op zesjarige leeftijd getest met de WPPSI. Haar performale score op deze test was 53. Ik heb erbij gezeten en voor mij was het duidelijk dat deze score negatief was beïnvloed door haar onrijpe motoriek, haar problemen met handelingsplanning en haar lagere reactietempo. Enkele weken later is zij door een andere psycholoog, Ank Verschoor van de Stichting Dysfatische Ontwikkeling, opnieuw getest. Ank Verschoor hield wel rekening met de motorische problemen van mijn dochter en koos non-verbale tests uit die weinig beroep doen op de praxis (planning van motorische handelingen). Hier scoorde mijn dochter een performaal IQ van 68.
Het zeer grote verschil met de eerste testafname bewijst de volledige ongeschiktheid van de eerste test. Toch blijken er in de praktijk maar weinig psychologen te zijn die grondig en geïnformeerd nadenken over de testkeuze en de interpretatie van testgegevens bij kinderen met Downsyndroom.

bij de keuze is het aan te raden ook aan VMBO te denken

Minder verbaal
Ank Verschoor stelt dat een test zoals WISC-R een zwaar beroep doet op spraakvaardigheden en op praxis. Zij adviseert aanvullend onderzoek te doen met de SON. Deze test is minder verbaal en bevat ook meer onderdelen waarbij het kind alleen het juiste antwoord hoeft aan te wijzen (en daarmee wordt minder beroep gedaan op de praxis). Als een kind op de SON aanmerkelijk hoger scoort dan op de WISC-R dan is dat een duidelijke indicatie dat specifieke spraak-/taalproblemen en/of problemen met de praxis meespelen. Bij de vaststelling van het intelligentieniveau moet dan dus uitgegaan worden van de score op de SON en niet van die op de WISC-R.
Overigens wordt er in de Amerikaanse en Engelse literatuur over Downsyndroom op gewezen dat schoolkeuze bij deze kinderen überhaupt niet op grond van IQ-scores zou moeten worden genomen, maar op grond van de vraag of het kind kan profiteren van het lesprogramma van de betreffende school. En dat wordt niet zozeer bepaald door het IQ van het kind, als wel door diens functionele en schoolse vaardigheden.
Voor de praktijkschool of voor het VMBO zal het vooral belangrijk zijn of het kind op een redelijk niveau kan lezen, schriftelijke opdrachten kan uitvoeren én in sociaal opzicht zich kan redden temidden van zijn of haar klasgenoten. Nu geeft de test-psycholoog in ons voorbeeld wel duidelijk aan dat hij de IQ-score relativeert, immers: 'zijn IQ-scores liggen weliswaar op een mentaal geretardeerd niveau, maar met gerichte begeleiding is hij goed leerbaar.'
De praktijkschool is sinds 2001 helaas verplicht een minimale IQ-score als toelatingseis te hanteren. Bij een IQ van minimaal 55 is de leerling plaatsbaar. Overigens hebben we verschillende voorbeelden van leerlingen met Downsyndroom op praktijkscholen die daar zijn toegelaten zonder IQ-tests (omdat dat voor 2001 nog niet verplicht was) en die daar als leerling goed blijken te functioneren.

Speciaal onderwijs
Tot slot: de praktijkschool is een samenvoeging van het vroegere IVBO (Individueel Voorbereidend Beroepsonderwijs) en het vroegere MLK (onderwijs voor Moeilijk Lerende Kinderen). Volgens een ambtenaar op het Ministerie van Onderwijs is de praktijkschool een vorm van speciaal onderwijs en krijgt een dergelijke school geen extra gelden voor een leerling met Downsyndroom . Volgens een ander is de regelgeving echter niet zo eenduidig. Zij adviseert praktijkscholen altijd een gemotiveerde aanvraag in te dienen voor extra geld vanwege Downsyndroom.
(Mochten er praktijkscholen zijn die deze extra gelden hebben gekregen, dan horen wij dit graag.)

Het VMBO (Voorbereidend Middelbaar Beroepsonderwijs), inclusief LWO (Leerweg Ondersteunend Onderwijs) is in ieder geval regulier voortgezet onderwijs.
Voor leerlingen met Downsyndroom in het regulier voortgezet onderwijs stelt het Ministerie op aanvraag extra gelden ter beschikking aan de school, totdat het potje leeg is. Bij de schoolkeuze is het daarom aan te raden de keuze niet te beperken tot ofwel ZML, ofwel praktijkschool, maar ook aan het VMBO te denken. Onlangs heeft de Stichting Down's Syndroom een video over dit onderwerp gemaakt die zou kunnen helpen VMBO-scholen over de streep te trekken (zie pagina 19).

BIJLAGE BIJ DOWN+UP NR 59 • HERFST 2002

DOWN+UP DATE is een bijlage van het SDS-magazine Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkenden

DOWN+UP DATE

Een wankel evenwicht

De integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere basisonderwijs

• **Nanda Poulisse** ***(Onderzoeker ITS, Nijmegen)***

In de afgelopen jaren is het aantal kinderen met een verstandelijke handicap dat het reguliere basisonderwijs bezoekt, gegroeid van 400 in oktober 1995 (schatting Scheepstra en Pijl 1996) tot zo'n 670 (schatting Poulisse 2002). Ouders kiezen steeds vaker voor het reguliere onderwijs, omdat zij het belangrijk vinden dat hun kind bekend is in de buurt waar het woont, en omdat zij de indruk hebben dat dit beter is voor de sociale, en in een aantal gevallen ook de cognitieve, ontwikkeling van hun kind (*De Graaf* 1996).
Daarnaast spelen teleurstellende ervaringen met het speciaal onderwijs (s.o.) soms een rol: sommige ouders, aldus *De Graaf*, vinden het s.o. te weinig stimulerend en/of merkten dat hun kinderen negatief gedrag gingen imiteren. De ouders van de kinderen met een verstandelijke handicap die geïntegreerd zijn in het reguliere onderwijs zijn vaak enthousiast. Hun kinderen gaan met plezier naar school en ontwikkelen zich voorspoedig in zowel sociaal als cognitief opzicht (*De Graaf* 1996).
Ook de leerkrachten, die aanvankelijk vaak wat sceptisch staan tegenover het opnemen van een kind met een verstandelijke handicap, zijn na verloop van tijd vaak enthousiast (*Scheepstra en Pijl* 1995).
Toch zijn er ook nog steeds veel kinderen die de overstap van groep 2 naar groep 3 niet kunnen of mogen maken en ook bij de overgang naar groep 5, en in de hogere klassen zijn er kinderen die tegen de grenzen van het reguliere onderwijs aanlopen. Over deze materie werd door het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen (ITS) een onderzoek verricht in opdracht van ZonMw, voorheen ZorgOnderzoek Nederland.
Het ITS-onderzoek was er op gericht te achterhalen welke factoren wel of juist niet bijdragen tot succesvolle integratie, en welke de voorwaarden zijn voor een goede opvang in het reguliere basisonderwijs.

Samenvatting van de onderzoeksopzet

De vraag naar de factoren en de voorwaarden die van belang zijn bij de integratie, werd beantwoord op basis van een vragenlijstonderzoek en twintig casestudies. De vragenlijst is voorgelegd aan ongeveer 40 deskundigen die een bepaalde relatie hebben tot kinderen met een verstandelijke handicap, bijvoorbeeld als leerkracht, ouder, ambulant begeleider, vertegenwoordiger van een belangenorganisatie of onderzoeker. In de vragenlijst werden 70 factoren verwerkt die volgens de literatuur een rol spelen bij de integratie van kinderen met een verstandelijke handicap, en werd een aantal positieve en negatieve gevolgen van integratie genoemd.
De respondenten werd gevraagd aan te geven hoe belangrijk zij ieder van deze factoren en gevolgen achten. Het gaat hierbij dus om de mening van de (ervarings)deskundigen. Ze geven aan wat in hun ogen belangrijk is. Daarnaast werd de respondenten gevraagd voorbeelden te noemen van kinderen met een verstandelijke handicap die wel en kinderen die niet met succes deelnemen of deelgenomen hebben aan het reguliere onderwijs, en de problemen en oplossingen te beschrijven.
De vragenlijst werd door 33 (ervarings)deskundigen ingevuld. Het is duidelijk dat dit aantal te klein is om complexe analyses uit te kunnen voeren op de verkregen data. We hebben ons daarom beperkt tot meer beschrijvende analyses.
De casestudies bestonden uit gesprekken met ouders en leerkrachten van 20 kinderen met een verstandelijke handicap, waarvan er 9 met succes deelnamen aan het reguliere basisonderwijs (de successen) en er 11 het reguliere basisonderwijs tussentijds hadden verlaten of dat binnenkort zouden doen (de grensgevallen). De gesprekken waren er op gericht te achterhalen of de factoren en voorwaarden die volgens deskundigen van belang zijn voor succesvolle integratie in de praktijk ook daadwerkelijk een rol spelen.
De doelgroep van dit onderzoek bestond uit kinderen met een verstandelijke handicap in de leeftijd van 4 tot 14 jaar die deelnemen of deelgenomen hebben aan het reguliere onderwijs. In de praktijk hebben erg veel kinderen uit de doelgroep het syndroom van Down. Enerzijds is dit zo omdat Downsyndroom veel voorkomt: ongeveer een derde van de kinderen met een

verstandelijke handicap heeft Downsyndroom (*Harteloh en Gijsen* 1993). Anderzijds is het zo dat juist deze groep kinderen relatief vaak deelneemt aan het reguliere onderwijs.
Dat is mede een gevolg van de nadrukkelijke promotie van het concept integratie door de Stichting Down's Syndroom (SDS, sinds 1988) en de Vereniging voor een geïntegreerde opvoeding van kinderen met het syndroom van Down (VIM, sinds 1986). Bij kinderen met een andersoortige handicap is iets vergelijkbaars niet het geval.
In het onderzoek is gestreefd naar een verdeling waarbij de helft van de onderzochte kinderen het syndroom van Down heeft, en de andere helft een andere verstandelijke handicap.

De factoren die een bevorderende dan wel belemmerende rol spelen bij de integratie

Uit de antwoorden op de vragenlijsten komt het volgende beeld naar voren: Er zijn vier factoren waarvan vrijwel iedereen vindt dat ze een belangrijke rol spelen bij het succes van de integratie van een leerling met een verstandelijke handicap in het reguliere basisonderwijs: de leerling voelt zich prettig op school, de leerkracht staat positief tegenover integratie, de leerkracht is in staat adaptief onderwijs te geven en de schoolleiding heeft een positieve visie op integratie en draagt dit uit naar het team.

Verder worden er bij de open vragen 21 succes- en 16 grensgevallen genoemd. Het blijkt dat er bij allebei veel problemen voorkomen van allerlei aard (vooral gedragsproblemen, onderwijskundige problemen, fysieke problemen en specifieke, individuele problemen). Bij de succesgevallen wordt daar een oplossing voor gevonden, bij de grensgevallen niet.
Bij de laatsten is er vaak sprake van dubbele handicaps of er speelt een combinatie van problemen, bijvoorbeeld communicatieproblemen tussen ouders en school, onduidelijke leerdoelen voor de leerling, onzekerheid over de ondersteuning, omdat men met vrijwilligers werkt, isolatie van de leerling omdat hij steeds uit de klas wordt gehaald voor de ondersteuning, en een directeur die er niet echt in gelooft. Dan worden er ook wel oplossingen gezocht, maar als die niet helpen, verdwijnt de motivatie en dan wordt het te veel.
Positieve gevolgen die volgens de respondenten een grote rol spelen, zijn dat andere kinderen in de klas leren omgaan met mensen met een verstandelijke handicap en verschillende effecten die te maken hebben met de sociale integratie en de ontwikkeling van het kind met een verstandelijke handicap. Met name de positieve effecten op de taalontwikkeling worden belangrijk gevonden. Bij de negatieve gevolgen speelt de mogelijkheid dat het kind zich bewust wordt van het feit dat het anders is, een kleine rol. Andere negatieve gevolgen spelen een nog kleinere rol.

De vragenlijst geeft een vrij positief beeld over de integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere onderwijs. Het aantal succesgevallen dat genoemd wordt is groter dan het aantal grensgevallen, en de positieve gevolgen spelen volgens de respondenten een belangrijkere rol dan de negatieve. Wel zijn er, ook met betrekking tot de succesgevallen, tal van problemen gesignaleerd, maar voor de meeste van deze problemen zijn goede, en vaak creatieve oplossingen gevonden.

Uit de gesprekken die met ouders en leerkrachten gevoerd zijn, komt een wat ander, soms genuanceerder, beeld naar voren. In de praktijk blijkt dat de grensgevallen naar het s.o. verwezen werden, of dat binnenkort worden, om verschillende redenen. Een daarvan is de benodigde extra aandacht. Als een kind erg druk is, niet of nauwelijks zelfstandig kan werken, moeilijk communiceert, of nog niet zindelijk is, is de kans groot dat het verwezen wordt naar een ZML-school.
In het onderzoek gold dit voor vier van de elf grensgevallen. Hun leerkrachten gaven te kennen dat ze de extra aandacht niet op konden brengen. Ze hadden kleuterklassen met meer dan 30 kleuters, of een klas met nog zes zorgleerlingen, die volgens het Weer-Samen-Naar-Schoolbeleid ook opgevangen moeten worden op de gewone basisschool. Het is dan moeilijk om het kind met een verstandelijke handicap de aandacht te geven die het toekomt.
Een tweede reden is 'beperkte leerbaarheid'. Ook bij kinderen met een verstandelijke handicap zijn er verschillen in intelligentie, en het ene kind pikt de dingen sneller op dan het andere. Als leerkrachten van mening zijn dat het leren heel moeizaam gaat, is dat vaak een reden om het kind naar het speciaal onderwijs te verwijzen. Vier van de elf grensgevallen in het ITS-onderzoek werden moeilijk leerbaar gevonden, en bij vier anderen hadden de leerkrachten twijfels bij de leerbaarheid.
Een derde reden houdt verband met het niet kunnen accepteren dat een kind met een verstandelijke handicap op een lager niveau werkt dan de andere kinderen in de klas. Een leerkracht moet er vrede mee hebben dat een kind in de kleuterklas erbij zit, zonder met de andere kinderen te spelen, of dat een kind in groep zeven sommen van 1 tot 20 zit te maken. Als de leerkracht daar niet mee kan leven, betekent dat vaak het einde van het reguliere onderwijs voor het kind. Bij vijf grensgevallen speelde dit houdingsaspect een rol.
En een vierde reden is gelegen in het geluk van het kind. Als een kind zich buitengesloten gaat voelen in de klas, merkt dat het anders is dan andere kinderen, of gaat puberen op een moment dat de andere kinderen daar nog niet aan toe zijn, leidt dit vaak tot de beslissing van school te veranderen. Dit speelde bij vijf van de elf grensgevallen in het onderzoek. [1])

Andere factoren die er bij een paar grensgevallen mogelijk toe bijgedragen hebben dat het kind naar het s.o. verwezen werd, zijn: het gebrek aan goede ondersteuning door de ambulante begeleiding (AB) (in de perceptie van de leerkracht) en een stroef contact met de ouders. Wat betreft de ambulante begeleiding waren de meeste leerkrachten en ouders overigens uitermate tevreden. Met name de leerkrachten prezen de praktische, maar ook de morele ondersteuning van de AB.
Ook over het contact met de ouders waren de meeste leerkrachten tevreden. In bijna alle gevallen was de relatie tussen de leerkracht en de ouders, met name de moeder, bijzonder goed. De leerkrachten noemden de gesprek-

[1]) **De Graaf** (2001) bespreekt verschillende manieren waarop men kinderen het gevoel kan geven dat ze erbij horen. Ook waarschuwt hij voorzichtig te zijn met het vertragen van de schoolloopbaan. Meer dan tweemaal doubleren is volgens De Graaf zelden wenselijk, omdat het leeftijdsverschil met de andere kinderen in de klas dan te groot wordt.

Foto's: Erik de Graaf

Seline Brinkman (13, groep 7)

ken over het kind open, eerlijk en realistisch en sommigen merkten op dat de moeder bijna een vriendin geworden was. De onderzoeker kreeg sterk de indruk dat de vertrouwensband die tussen de moeder en de leerkracht ontstond in een aantal gevallen de leerkracht zeker gemotiveerd heeft om vol te houden in tijden dat het moeilijk ging.
Daar staan twee gevallen tegenover waarin de leerkrachten van kinderen die inmiddels naar het s.o. verwezen zijn, aangaven dat zij de ouders te veeleisend en te fanatiek vonden. Zij zeiden dat de ouders hoge verwachtingen hadden en er van uitgingen dat hun kind de hele basisschool zou kunnen doorlopen. Deze leerkrachten hadden moeite met die houding. Voor hen is het niet vanzelfsprekend dat de school een leerling met een verstandelijke handicap aanneemt, en als ze garanties voor acht jaar af moeten geven voelen ze zich onder druk gezet. Dit heeft kennelijk eerder een negatief dan een positief effect op de integratie.

Afhankelijkheid

Veel ouders voelen *zich afhankelijk van de welwillendheid van de school. De moeder van Frank zegt: 'Als ouder wil je het allemaal netjes doen. Als je het niet goed doet, moet hij weg.' Ze vertelt dat Frank in groep 5 aanvankelijk te veel aan zijn lot werd overgelaten. Als de klas bezig was met zaakvakken, zat Frank met kleuterspeelgoed apart te spelen. Daar zat te weinig uitdaging voor hem in, en hij voelde zich buiten de klas staan. Als reactie hierop werd hij lastig.*
In die tijd was er door omstandigheden ook erg weinig contact met de school. Frank was toen bijna weggestuurd, maar mocht uiteindelijk, dankzij interventie van de RT toch blijven. Ook de moeder van Bart voelde zich afhankelijk van de welwillendheid van de school. Ze merkt op dat er ieder jaar een gesprek was waarin dan besproken werd of hij nog een jaartje mocht. Ze had uiteindelijk geen zin meer om nog langer met haar kind te moeten leuren. Naar haar mening is het systeem in Nederland gewoon fout. Ze spreekt zich uit voor adaptief onderwijs voor iedereen, ook voor hoogbegaafde kinderen. Het onderwijssysteem zou zo gemaakt moeten worden dat het voor alle kinderen mogelijk is om te integreren.

De voorwaarden voor een goede opvang in het reguliere onderwijs

De vraag naar de voorwaarden voor een goede opvang is eigenlijk beantwoord met de vraag naar de factoren die van belang zijn voor succesvolle integratie. Als scholen goed scoren op de factoren die van belang geacht worden, en die ook in de praktijk van belang blijken te zijn, voldoen ze daarmee aan de voorwaarden voor een goede opvang.
De gesprekken die in het kader van de casestudies gevoerd werden, laten zien dat de meeste scholen voldoen aan praktische voorwaarden: ze beschikken over een handelingsplan en over speciale materialen en voorzien in individuele begeleiding van het kind met een verstandelijke handicap. Het feit dat aan deze voorwaarden werd voldaan, betekende echter niet altijd dat het kind met een verstandelijke handicap aan het reguliere onderwijs op die school kon blijven deelnemen. Voorwaarden zijn óók dat het kind gelukkig is, niet te veel aandacht vraagt en leerbaar gevonden wordt, en dat de leerkracht accepteert dat het kind op een laag niveau werkt.
Van enkele andere factoren is uit de casestudies gebleken dat ze géén voorwaarden vormen. Zo kan er wat be-

De praktijk

***Frank heeft Downsyndroom**. Hij is 12 jaar en zit in groep 7 van de basisschool. Frank heeft op deze school drie jaar gekleuterd en twee jaar in groep 3 gezeten. Daarna is hij met de groep meegegaan. Hij krijgt iedere dag twee of drie kwartier individuele begeleiding en werkt daarna met zijn eigen werkbladen in de klas. Gym, muziek en handenarbeid doet hij op zijn manier met de klas mee. Iedere zes weken komt er een ambulant begeleidster op school die observeert hoe het met Frank gaat, en zijn vorderingen en gedrag bespreekt met zijn leerkracht en de intern begeleidster. Zij heeft ook een handelingsplan voor hem opgesteld. Franks moeder komt regelmatig op school. Ze is overblijfmoeder en heeft een goed contact met de leerkracht en de intern begeleider. Frank is een rustig en gezeglijk kind, dat goed zelfstandig kan werken. Vorig jaar zat hij in een erg grote klas, en toen kreeg hij emotionele problemen. Dit jaar zit hij in een kleine klas, met 17 leerlingen. Het gaat nu een stuk beter met Frank. Hij gaat met plezier naar school.*

treft de houding van het team, de voorbereiding bij de aanname, en het beleid met betrekking tot de groepsindeling op veel scholen nog wel het een en ander verbeterd worden. Dit geldt echter zowel voor de scholen van successen als voor de scholen van grensgevallen. Deze factoren kunnen dus niet beschouwd worden als voorwaarden sine qua non. Ook als deze factoren niet positief zijn ingevuld, kan een kind met een verstandelijke handicap met succes deelnemen aan het onderwijs op die school.

In de casestudies is ook aan de leerkrachten gevraagd of, en zo ja onder welke voorwaarden, zij in de toekomst eventueel nog eens een kind met een verstandelijke handicap in de klas zouden willen hebben. Op deze vraag werd door alle leerkrachten positief geantwoord. Wel noemden zij een aantal voorwaarden. Enerzijds hebben deze betrekking op het kind: goed gedrag, ontwikkeling en zindelijkheid. Anderzijds worden voorwaarden gespecificeerd op het gebied van de faciliteiten. Het meest genoemd worden voorwaarden die betrekking hebben op een goede begeleiding van het kind met een verstandelijke handicap (met name extra formatie), de grootte van de klas, en de ondersteuning van de leerkracht.
Overigens is het zo dat alle ouders en leerkrachten in de casestudies gesteld hebben dat het geluk en het welbevinden van het kind voorop staan. Zodra één van beide partijen het idee heeft dat het op dit punt niet meer goed gaat, wordt de continuering op de basisschool ter discussie gesteld. Op bijna alle scholen is het ook zo dat jaarlijks gekeken wordt of nog aan deze voorwaarde wordt voldaan. Daarbij wordt soms ook bekeken of het kind zich nog voldoende ontwikkelt in cognitief, maar ook in sociaal-emotioneel en motorisch opzicht.

De grenzen verleggen: wat is mogelijk?

Kinderen zoals Frank gaan met succes naar de reguliere basisschool. Zij trekken zich op aan de andere kinderen in de klas, ontwikkelen zich goed op sociaal-emotioneel gebied en worden gekend in de buurt waar ze wonen. En het belangrijkste, ze zijn gelukkig. Het Rugzakje (de Leerlinggebonden Financiering), dat nu weer in de ijskast is gezet, was bedoeld om meer kinderen zoals Frank met succes naar de basisschool te laten gaan.
Met het in kaart brengen van de voorwaarden is duidelijk geworden wat er moet gebeuren om de opvang van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere onderwijs te verbeteren. Nu worden kinderen verwezen naar het speciaal onderwijs, omdat ze te veel aandacht vragen, niet leerbaar gevonden worden, en omdat de leerkracht moeite heeft met het lage niveau. Die problemen kunnen opgelost worden.
De oplossing voor het tekort aan aandacht ligt voor de hand. Als er meer geld beschikbaar is, kunnen de klassen met zorgkinderen wat kleiner gemaakt worden, kan er meer individuele begeleiding of klassenassistentie komen, waar ook andere aandacht vragende kinderen van kunnen profiteren (denk aan de Weer-Samen-Naar-Schoolpopulatie), en kan de leerkracht ontheven worden van andere taken die aandacht opslorpen.
De leerbaarheid van het kind vormt voor sommige scholen ook een probleem. Op andere scholen stelde men dat ieder kind leerbaar is, maar dat sommige kinderen meer tijd of een andere aanpak nodig hebben dan andere kinderen. Dit betekent dat er soms veel geduld vereist is, en dat vaak gezocht zal moeten worden naar alternatieve methodes. De ambulant begeleiders, de steunpuntscholen en de contactscholen, en organisaties zoals de Stichting Down's Syndroom (SDS) en de Vereniging voor een geïntegreerde opvoeding van kinderen met het syndroom van Down (VIM) hebben veel kennis in huis. Die kennis moet gebruikt worden. Dat kost tijd, en dus geld. Ook wat dit betreft had het Rugzakje een uitkomst kunnen bieden.
Dan is er het probleem dat sommige leerkrachten niet kunnen accepteren dat het kind met een verstandelijke handicap op een lager niveau werkt dan de rest van de klas. Dit is een onderdeel van de houding van de leerkracht, een aspect dat al uit veel onderzoeken als belangrijk naar voren is gekomen. De oplossing van dit probleem vereist een andere manier van kijken naar het kind en het loslaten van bepaalde normen.
Deze manier van kijken is natuurlijk wel te leren. Een ambulant begeleider zou hierbij kunnen helpen, net als het delen van ervaringen met andere leerkrachten die een kind met een verstandelijke handicap in de klas hebben.

De grenzen verleggen: wat is wenselijk?

Als je het goed beschouwt is er met extra geld en een verandering van houding veel mogelijk. Een vraag die zich onvermijdelijk aandient, is of het ook wenselijk is om de integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere basisonderwijs te bevorderen. Hierover verschillen de meningen.
Een directeur van een ZML-school gaf te kennen dat naar zijn mening het reguliere onderwijs veel te eenzijdig gericht is op cognitieve ontwikkeling. De zelfredzaamheid, de sociaal-emotionele en de creatieve ontwikkeling schieten er bij in. Op een ZML-school wordt daar veel meer aandacht aan besteed, zegt hij.
Andere overwegingen tegen het reguliere basisonderwijs die de directeur van deze ZML-school uit, zijn dat het imitatiegedrag dat in het reguliere onderwijs bevorderd wordt, geen recht doet aan de eigen identiteit van het kind, dat mensen van nature in een groep willen zitten, waar ze in mee

kunnen, en dat het reguliere basisonderwijs in elk geval op dit moment onvoldoende faciliteiten heeft om het kind de aandacht te geven die het nodig heeft. Naar zijn mening is een kind met een verstandelijke handicap dus altijd beter af in het s.o.

Niet iedereen deelt deze mening. In gesprekken met vertegenwoordigers van de SDS en de VIM wordt gesteld dat integratie voor alle kinderen met een verstandelijke handicap goed is, omdat zij daar meer gestimuleerd worden. Ter ondersteuning van dit punt, verwijst de vertegenwoordiger van de SDS naar een reeks onderzoeken van *Buckley*, waaruit blijkt dat in het Verenigd Koninkrijk kinderen met Downsyndroom die een reguliere school bezoeken meer leren dan kinderen die het s.o. bezoeken.
Hierbij moet wel opgemerkt worden dat in het Verenigd Koninkrijk veel meer extra begeleiding beschikbaar is dan in Nederland. De vertegenwoordigers van de SDS en de VIM vinden ook dat de reguliere basisscholen veel meer expertise in huis hebben wat betreft de cognitieve ontwikkeling. Beide vertegenwoordigers maken melding van een vernietigend inspectierapport over het ZML uit 2000.
Eén van hen stelt dat er ZML-scholen zijn die een zeer gezapige indruk maken. Daar komt nog bij dat de problematiek op het ZML steeds zwaarder wordt. Dit komt aan de ene kant doordat er vanuit de kinderdagverblijven steeds meer kinderen met zwaardere verstandelijke handicaps naar het ZML doorgestuurd worden en anderzijds doordat de 'betere' kinderen met een verstandelijke handicap vaker naar het reguliere onderwijs gaan.
Een ambulant begeleidster die werkt vanuit een ZML-school in een grote stad bevestigt dat de problematiek steeds complexer wordt en merkt op dat samenhangend met deze complexer wordende problematiek, de kinderen op ZML-scholen steeds vaker ernstige gedragsproblemen en sociaal-emotionele problemen hebben.
'Door al die problemen is het soms moeilijk om nog aan iets van onderwijs toe te komen. Lezen staat dan wel op het rooster, maar de leerkracht is zozeer bezig met gedragsregulatie, dat hij/zij aan de les niet toekomt.' In verband hiermee adviseert zij ouders vaak hun kind zo lang mogelijk in het reguliere onderwijs te laten, omdat zij daar meer positief voorbeeldgedrag kunnen ervaren.

Het is niet gemakkelijk om de vraag te beantwoorden naar de wenselijkheid van regulier onderwijs voor alle kinderen met een verstandelijke handicap. In feite zal steeds per kind afgewogen moeten worden wat voor dat kind het beste is. Argumenten zoals dat het reguliere onderwijs de kinderen te weinig aandacht geeft, of dat de problematiek op de ZML-scholen steeds zwaarder wordt, horen daarbij geen rol te spelen. De overheid moet zorgen voor voldoende faciliteiten ten behoeve van kinderen met een verstandelijke handicap, zowel in het reguliere als in het speciaal onderwijs.

Literatuur

Buckley, S. (2000). Onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Een overzicht van onderwijskundige voorzieningen en resultaten in het Verenigd Koninkrijk. Down+Update 52. Vertaald door Erik de Graaf.
Graaf de, G. W. (1996a). 'Mijn kind gaat naar de gewone school'. Integratie van kinderen met een verstandelijke handicap. Leuven: Uitgeverij Acco.
Graaf de, G. W. (2001). Een wereld van verschil. Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom. Down+Up special. Herfst 2001.
Harteloh, P. & Gijsen, R. (1993). Syndroom van Down. In D. Ruwaard en P. Kramers (red). De gezondheid van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010. RIVM.
Scheepstra, A.J.M. & Pijl, S.J. (1995). Leerlingen met Down's syndroom in de basisschool. Groningen: GION.
Scheepstra, A.J.M. & Pijl, S.J. (1996). Het voortijdig verlaten van de basisschool door leerlingen met Down's syndroom. Groningen: GION.

Over dit onderzoek is de volgende publicatie verschenen. Nanda Poulisse, Een wankel evenwicht. De integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere basisonderwijs. ITS, Nijmegen, 2002.
De publicatie is tegen betaling van € 9.00 te bestellen bij het ITS, telefoon 024 – 36 53500 of via http://www.its.kun.nl

Cindy de Vries (13, groep 7) speelt verstoppertje met haar klasgenoten

Commentaar Gert de Graaf, onderwijsmedewerker SDS

Onderzoek regulier vs speciaal

Het onderzoek van Nanda Poulisse maakt duidelijk dat er bij de integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs inderdaad sprake is van een wankel evenwicht. Veel verschillende factoren hebben daarbij invloed op het al dan niet doorslaan van de balans, zowel kindkenmerken als schoolkenmerken. Er is niet één oorzaak aan te wijzen die bepalend is: het gaat steeds om een combinatie van vele.

Het ligt ons inziens voor de hand dat de beslissing om een kind door te verwijzen naar het speciaal onderwijs uiteindelijk wordt bepaald door de perceptie van de geïntegreerde situatie door de betrokkenen. Deze perceptie vormt echter niet alleen een reactie op de feitelijke situatie, maar wordt ook beïnvloed door de verwachtingen die de betrokkenen hebben ten aanzien van het speciale alternatief.
Hier wringt voor de Stichting Down's Syndroom de schoen. Want, zijn deze verwachtingen ten aanzien van het speciaal onderwijs wel reëel? Welke vorm van onderwijs, regulier of speciaal, leidt er nu eigenlijk tot de beste ontwikkelingsresultaten voor leerlingen met Downsyndroom?
Buckley (2000) heeft dit voor de Engelse situatie onderzocht en heeft daarbij naar veel verschillende ontwikkelingsresultaten gekeken (o.a. sociale ontwikkeling; lezen; rekenen; schrijven; zelfredzaamheid; gedrag) die als relevant kunnen worden gezien.
Buckley kon voor leerlingen met Downsyndroom geen enkel onderwijskundig voordeel aantonen van speciaal onderwijs (behalve één voor 'vriendschapsvaardigheden', maar dat gold alleen voor leerlingen van 15 jaar en ouder). Regulier onderwijs leidde met name op het gebied van schoolse vaardigheden, spraak-/taalvaardigheden en 'verplaatsingsvaardigheden' (je kunnen oriënteren in de buurt; fietsen; openbaar vervoer gebruiken) tot aanzienlijk betere resultaten.

In de Nederlandse situatie is er nog nooit een dergelijk vergelijkend onderzoek gedaan. Noch is er in Nederland onderzoek gedaan naar wat ZML-onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom in de praktijk nu eigenlijk inhoudt of in zou moeten houden. Donateurs met leerlingen in het ZML-onderwijs vragen de SDS met enige regelmaat meer aandacht aan het ZML-onderwijs te besteden.

Meer aandacht voor ZML

In het licht van bovenstaande zou de SDS graag een aantal onderzoeken willen initiëren.
1. Een onderzoek naar de effecten op de ontwikkeling van leerlingen met Downsyndroom van plaatsing in het regulier versus het speciaal onderwijs, zoals dat dus in Engeland is uitgevoerd. Methodologisch zitten er aan een dergelijk onderzoek haken en ogen. De onderzochte kinderen (speciaal versus regulier) zouden moeten worden gematcht op een aantal relevante variabelen (o.a.: intelligentie, deelname aan een early-interventionprogramma, sociaal-economische achtergrond), ofwel er moet statistisch gecorrigeerd kunnen worden voor eventuele verschillen tussen de groepen op die punten.
Als afhankelijke variabelen zou kunnen worden gekeken naar: tijdbesteding (hoe ziet het rooster eruit); leesvaardigheid; schrijfvaardigheid; taalvaardigheid; rekenvaardigheid; spraakvaardigheid; algemene kennis van de wereld; sociale integratie; sociaal-emotioneel welbevinden; gedragsproblemen; zelfredzaamheid.
Los van de vraag welk effect plaatsing (regulier of speciaal) heeft op de ontwikkeling kan door middel van een dergelijk onderzoek in ieder geval de vraag worden beantwoord welke verschillen er überhaupt zijn tussen leerlingen met Downsyndroom in het reguliere versus die in het speciale circuit.

Tevredenheid ouders

2. Hoe tevreden zijn ouders van leerlingen met Downsyndroom in het ZML-onderwijs (eventueel ook vergeleken met ouders van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs) over de school van hun kind? Wat zien zij, als deskundige gebruikers, als negatieve en wat als positieve kanten van het ZML-onderwijs? Bij een dergelijk onderzoek kan goed gebruik worden gemaakt van de SDS-bestanden (met daarin donateurs, maar ook niet-donateurs die ooit contact hebben gehad met de SDS). Het is relatief gemakkelijk uitvoerbaar.

Visies ZML-scholen

3. Op welke wijze wordt er binnen het ZML-onderwijs concreet invulling gegeven aan het onderwijsaanbod aan leerlingen met Downsyndroom? Zijn er wat dit betreft verschillen tussen scholen voor ZML? Hangt dit samen met verschillen in visie tussen scholen? Wat is op dit moment ten aanzien van leerlingen met Downsyndroom 'best practice' binnen het ZML-onderwijs?
Eventueel kan ook binnen dit onderzoek de vraag worden verkend of er eigenlijk verschillen zijn tussen leerlingen met Downsyndroom in het reguliere versus die in het speciale circuit. Dit onderzoek kan kwalitatief van aard zijn en gebaseerd worden op uitgebreide interviews met ouders en leerkrachten en op observaties in klassen.

Als SDS verwachten wij dat wij door een dergelijk onderzoek niet alleen meer inzicht verkrijgen in wat ZML-onderwijs kan inhouden voor leerlingen met Downsyndroom, maar door het inventariseren en beschrijven van 'best practice' ook een impuls kunnen geven voor kwaliteitsverbetering. Een dergelijk initiatief komt tegemoet aan de vragen van donateurs met kinderen in het speciaal onderwijs.

Misschien is er nog plaats

Het loopt vol, maar misschien is er nog plaats bij de themaweekends die de SDS deze herfst organiseert. Naast het traditionele weekend voor nieuwe ouders in Oosterhesselen staat er een voor tieners op het programma.

Weekend rondom tieners

Het weekend rondom tieners wordt gehouden in De Grote Beer in Apeldoorn, op 18, 19 en 20 oktober 2002.
Voor de ouders staat het uitwisselen van ervaringen centraal, maar ook zijn er workshops en inleidingen door diverse sprekers. Thema's zijn: vervolgonderwijs en dagbesteding/werk, medische aspecten, vriendschap, relaties en seksualiteit.
Voor het eerst hebben we ook een programma voor de tieners zelf, met en zonder Downsyndroom. Er is ruimte voor ontspanning (o.a. disco), maar ook gaat er serieus gepraat worden over 'wie ben jij?', over Downsyndroom, enz.
Bij het ter perse gaan van dit nummer zat dit weekend bijna vol; er was nog slechts ruimte voor enkele gezinnen.

Weekend voor nieuwe ouders

Op 8,9 en 10 november houden we weer een weekend voor gezinnen met jonge kinderen met Downsyndroom (en broertjes en zusjes). Voor de dertiende keer.
Vanwege de grote belangstelling krijgen 'nieuwe' ouders voorrang. Ouders die al eens zo'n weekend hebben meegemaakt kunnen zich wel opgeven, maar komen in eerste instantie op de reservelijst.
Tijdens dit weekend is er veel ruimte voor onderling contact en het uitwisselen van ervaringen en informatie, want de kinderen worden bezig gehouden en verzorgd door kinderleiding. Er worden workshops en inleidingen gehouden door diverse sprekers. Thema's zijn: medische aspecten, early intervention, assertiviteit (bijv. in het omgaan met hulpverleners) en al of niet een volgend kind.

De themaweekends gaan door:
18-20 okt. Tieners
8-10 nov. Nieuwe ouders

Ook is het traditie geworden om op zaterdagavond met z'n allen (vooral met de kinderen) kinderliedjes te zingen waar een educatief tintje aan zit. Er zijn nog enkele plaatsen beschikbaar.

Voor wie wil weten hoe de vorige weekends zijn ervaren, 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 'SDS-archief', klik 'Archief', daarna 'Stichtingsnieuws' en dan 'Themaweekenden'.

In beide weekends zullen we het ook hebben over de rol die ouders en kinderen kunnen spelen voor de SDS en over wat zij van de SDS verwachten.

Wat kost het?

De kosten voor beide weekends zijn gelijk. We vragen een bijdrage van € 70 per volwassene, € 20 voor het eerste kind, € 15 voor een tweede en € 10 voor elk van de overige.

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.

Bijscholing

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.
Voor beide dagen is gestreefd naar een programma waarin actuele problemen - zeg maar de top vijf met stip - van kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom centraal staan. Op beide dagen zullen mensen met Downsyndroom prominent aanwezig zijn. Als sprekers zijn vooraanstaande wetenschappers gevraagd.

Vrijdag

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)

SDS-bestuurslid Marja Hodes zal weer een voordracht houden over early intervention

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 deskundigen te laten spreken over problemen die ouders van kinderen met Downsyndroom heel veel tegenkomen. Daarbij zal de ochtend meer een medisch 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, SDS)
3. Keel-, neus- oorproblematiek
4. Oogproblemen (Mevr. H.M. Breetvelt, Oogarts DS-team Drechtsteden)

Tijdens de lunch (lopend buffet) wordt u in de gelegenheid gesteld met evt. vragen aan te schuiven bij kinderartsen en andere medisch specialisten.

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, SDS)
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 intussen in Nederland zoveel deskundigheid met het syndroom is opgebouwd. De kosten van deelname aan de vrijdagmiddag bedragen € 50,-. Voor de zaterdag is de prijs € 25,-. (incl. catering).

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!

Dringend sponsoren gezocht!

Om de kosten *van de lustrumviering van de SDS zo laag mogelijk te houden is 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.*

Orthoptist onderkent en verhelpt oogafwijkingen

Veel kinderen en volwassen mensen Downsyndroom hebben een oogafwijking. Om iets aan bepaalde klachten te doen, komen zij op advies van artsen van consultatiebureaus, kinder-, school- of huisartsen vaak terecht bij de orthoptist. Maar wat is dat? Wat doet een orthoptist?

• **Kim Lagarde**

Het paramedische beroep van orthoptist wordt in Nederland door ongeveer driehonderd personen uitgeoefend. Vrijwel ieder ziekenhuis, academisch of perifeer, heeft in de oogheelkundige polikliniek de beschikking over een deskundige op het gebied van orthoptie. Ook zijn er particuliere oogartsenpraktijken waar orthoptisten werkzaam zijn.
Een orthoptist onderzoekt de oogstand, de samenwerking tussen de ogen en de ontwikkeling van het zien. Hij of zij houdt zich bezig met het onderkennen en verhelpen van oogafwijkingen, zoals scheelzien of luie ogen (amblyopie), brilafwijkingen, dubbelzien, wazig zien en tal van andere afwijkingen.
De orthoptist onderzoekt dagelijks een groot aantal patiënten, waaronder veel kinderen. Bovendien wordt een orthoptist vaak ingeschakeld bij het geven van voorlichting en instructie aan artsen over het opsporen van scheelzien en luie ogen bij kinderen.

samenwerking tussen de ogen kan op alle leeftijden worden verstoord

Vroegtijdig opsporen

De ontwikkeling van het zien vindt plaats in de eerste zes tot zeven levensjaren van een kind. De meeste oogafwijkingen ontstaan doorgaans in die periode en komen dan ook vaak aan het licht. De samenwerking tussen de ogen kan echter op alle leeftijden en door verschillende oorzaken worden verstoord.
Vroegtijdig opsporen is van groot belang, omdat op oudere leeftijd een amblyopie of lui oog niet meer behandeld kan worden en omdat het zien een van onze belangrijkste zintuigen is waarmee we informatie uit onze omgeving opdoen. Zodoende draagt het bij aan de algehele ontwikkeling. Bijvoorbeeld goed dieptezien is van belang bij de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie.
Scheelzien komt bij drie tot vijf procent van de Nederlandse bevolking voor. Dat percentage ligt hoger bij mensen met Downsyndroom. Ook heeft deze groep vaak direct zichtbare oogheelkundige kenmerken, zoals een huidplooi die over de binnenste of buitenste ooghoek heen valt (epicanthus) en de vernauwde of schuin oplopende oogspleet (V-ogen). Naast scheelzien komen ook andere oogafwijkingen vaker voor, zoals aangeboren cataract (lenstroebeling) en refractieafwijkingen (brilafwijkingen).
Mensen met oogheelkundige problemen worden doorgaans via een arts doorverwezen naar een oogartsenpraktijk of oogheelkundige polikliniek. Daar wordt na onderzoek door een oogarts vastgesteld of de klachten van orthoptische aard zijn. Als dat het geval is, wordt de patiënt doorverwezen naar een orthoptist. Het kan ook zijn dat de huisarts rechtstreeks doorverwijst naar de orthoptist, als meteen duidelijk is dat de klachten van orthoptische aard zijn.

Behandelplan

Wanneer er dergelijke afwijkingen worden geconstateerd, stelt de orthoptist, voor zover mogelijk, een behandeling voor. Op basis van een onderzoek naar de oogstand, de oogbewegingen, de gezichtsscherpte, het tweeogig (binoculair) zien en de brilafwijking, stelt de orthoptist een behandelplan op. Dit plan kan onder meer bestaan uit het afplakken van een van beide ogen, het voorschrijven van een bril, orthoptische oefeningen, druppelbehandeling of een operatieadvies.
Voor sommige testen die een orthoptist gebruikt is een bepaald niveau van functioneren vereist, maar ook bij zeer jonge kinderen, baby's of kinderen met een ontwikkelingsachterstand is het mogelijk een aantal dingen vast te stellen, zoals scheelzien, voorkeursoog en brilafwijkingen. Bij ernstige twijfels over het gezichtsvermogen, of als dit niet te objectiveren is vanwege het ontwikkelingsniveau, verwijst de orthoptist naar een instelling voor visueel gehandicapten. Hier werken orthoptisten die zich gespecialiseerd hebben in deze doelgroep en aangepaste en aanvullende testmethoden ter beschikking hebben.
De duur van een behandeling verschilt sterk per klacht of afwijking. In veel gevallen kan de orthoptist niet aangeven hoe lang een behandeling zal duren, omdat het verloop en succes daarvan door uiteenlopende factoren wordt beïnvloed. Bij de behandeling van een lui oog kan worden gesteld dat hoe eerder met de behandeling wordt begonnen, des te korter en minder intensief deze zal zijn. Controles blijven ook na behandeling noodzakelijk.
Bij kinderen met Downsyndroom kunnen de meeste orthoptische behandelingen gewoon worden uitgevoerd, waarbij natuurlijk altijd rekening wordt gehouden met eventuele bijkomende oogheelkundige aandoeningen, bijvoorbeeld cataract, of andere factoren zoals moeite met het dragen van de bril of de pleister.
(Zie verder blz. 52)

Floris heeft een 'lui oog'

Hieronder volgt een beschrijving over hoe een bezoek aan de orthoptist eruit zou kunnen zien. De namen van de personen zijn fictief.

Het is dinsdagochtend. Floris en zijn moeder gaan naar het ziekenhuis. Zij moeten naar de afdeling oogheelkunde voor een bezoek aan de orthoptist. De juf van Floris heeft namelijk het idee dat Floris niet goed kan zien en dat zijn rechteroog soms naar binnen trekt. De schoolarts heeft Floris onderzocht en geadviseerd naar de huisarts te gaan. Die heeft Floris naar de orthoptist gestuurd.
In het ziekenhuis mogen Floris en zijn moeder plaatsnemen in de wachtkamer. Dat vindt Floris niet erg, want er is een boel speelgoed. Dan wordt Floris opgeroepen door Karin, de orthoptist. Floris mag bij zijn moeder op schoot gaan zitten en Karin stelt enkele vragen.
Hoe lang trekt het oog van Floris al naar binnen? Komt scheelzien of een andere oogafwijking in de familie voor? En is Floris voor de rest gezond? Zijn moeder vertelt Karin dat Floris het syndroom van Down heeft, maar dat hem verder niks mankeert. Als alle antwoorden zijn genoteerd, begint Karin met haar onderzoek.
Karin kijkt met een lampje naar Floris' ogen, hij moet verschillende kanten opkijken en zijn hoofd stilhouden. Dan houdt de orthoptist haar hand eerst voor zijn linkeroog en daarna voor zijn rechteroog om te bepalen of Floris scheel kijkt. Ook doet Karin de prismatest: zij pakt een dik glas op een steel, waar Floris doorheen moet kijken. Met deze test kan de orthoptist zien of de ogen

goed samenwerken en of hij voorkeur voor een oog heeft.
Daarna haalt de orthoptist een kaartje tevoorschijn met allemaal stippeltjes en vraagt of Floris daarin figuren ziet. 'Dit onderzoek is om het dieptezien te bepalen', vertelt Karin. Nee, knikt Floris. Hij ziet niks op het kaartje. Tenslotte pakt Karin een grote kaart met allemaal plaatjes erop, op volgorde van groot naar klein. Een paar figuren herkent Floris: een auto, een poes en een eend.
Zijn moeder zegt dat praten moeilijk voor Floris is. 'Dat maakt niet uit', zegt Karin, 'dan doen wij het onderzoek gewoon anders'. De orthoptist geeft Floris en zijn moeder een kaartje met daarop kleine plaatjes. Floris moet hetzelfde plaatje aanwijzen op zijn kaartje als Karin op de grote kaart aanduidt. 'Dat moet toch wel lukken', denkt zijn moeder.
De orthoptist wijst een auto aan. 'Nou Floris', zegt Karin, 'heb jij dit plaatje ook op jouw kaartje staan?' Floris wijst op zijn kaartje ook een auto aan. Zo werken de orthoptist en Floris alle afbeeldingen op de grote kaart af, maar na een paar plaatjes lukt het Floris niet meer. Ziet Floris het niet goed meer of is zijn aandacht minder? Eigenlijk wil Karin de test ook met een oog afgedekt doen, om te kijken wat Floris met het andere oog ziet. Maar Floris wil niet meer. 'Volgende keer dan maar?' stelt de orthoptist voor.

Oogdruppels prikken
Karin vertelt aan de moeder van Floris dat zij de brilsterkte van Floris wil meten. Dat gebeurt met behulp van oogdruppels. Die prikken een beetje. Floris moet zijn hoofd achterover houden, zodat de orthoptist de druppels in zijn ogen kan laten vallen. 'Au!' Floris moet huilen van de schrik, maar dat is snel over. De druppels moeten even inwerken en Floris en zijn moeder hebben tijd om in het restaurant in het ziekenhuis een glaasje fris te drinken.
Een half uur later roept de orthoptist Floris en zijn moeder haar spreekkamer binnen. Floris kan door de oogdruppels niet goed meer zien, heel wazig. Karin maakt de kamer donker. Met een soort zaklamp schijnt ze in Floris' ogen. Ook houdt de orthoptist allemaal kleine brillenglazen voor zijn ogen, zo kan Karin zonder dat Floris iets hoeft te zeggen of doen de brilafwijking meten. Soms knijpt Floris zijn ogen toe, de lamp is zo fel. Na een tijdje is het onderzoek afgerond.
Dan vraagt Karin de oogarts of hij ook nog even naar de ogen van Floris wil kijken, om zeker te weten dat er van binnen geen afwijkingen zijn. 'Alles is prima', concludeert de oogarts en verlaat de spreekkamer. Karin schrijft nog iets op en legt Floris' moeder uit wat zij heeft gevonden en wat er moet gebeuren. Karin vertelt dat Floris een beetje scheel kijkt met zijn rechteroog. Daardoor gebruikt hij dat oog minder goed dan het andere: Floris heeft een 'lui oog'. Ook is de brilsterkste die Karin bij Floris heeft gemeten hoger dan normaal, ongeveer plus zes. Hierdoor moet Floris extra inspanning leveren om scherp te zien en dat zorgt er voor dat het rechteroog naar binnen trekt.
De orthoptist stelt voor de afwijking te corrigeren door middel van een oogpleister en een bril. De bril moet Floris de hele dag dragen en de pleister ongeveer twee uur per dag. Zijn moeder moet de oogpleister op het linkeroog van Floris plakken om het 'luie' rechteroog te stimuleren. Karin spreekt met Floris en zijn moeder af om over acht weken te controleren of Floris beter kan zien. Als Floris en zijn moeder weggaan, krijgt Floris een mooie kleurplaat van Karin mee naar huis. Nadat Floris en zijn moeder aan de receptie een nieuwe afspraak hebben gemaakt, gaan ze samen op weg naar de opticiën, de brillenwinkel, om alvast een leuke bril voor Floris uit te zoeken.

Over de auteur

De auteur van dit artikel is als orthoptist onder meer verbonden geweest aan het Academisch Ziekenhuis Maastricht, het Koningin Beatrix Ziekenhuis in Winterswijk, het Slingeland Ziekenhuis in Doetinchem en het Medisch Centrum Alkmaar. Zij heeft dit artikel geschreven in haar functie als lid van de PR-commissie van de Nederlandse Vereniging van Orthoptisten (NvvO).
Voor meer informatie over het beroep van orthoptist kunt u op internet de website www.orthoptie.nl bezoeken. Ook is er een boek ('De mooiste bril van de klas', ISBN 90-72837-01-0) verkrijgbaar over een jongetje dat van de orthoptist een bril en een oogpleister moet dragen. Dit boek is via de orthoptist te bestellen en kost acht euro.

Hoe langer je allergische reactie uitstelt hoe beter

Voedselovergevoeligheid is de algemene term die wordt gebruikt bij problemen als gevolg van de dagelijkse voeding, wanneer nog niet bekend is wat precies de ziekmakende reactie veroorzaakt. Dat maakt nader onderzoek noodzakelijk. Bij jonge kinderen zal een kinderarts een gerichte allergietest doen. Helaas kan een allergie vaak niet daadwerkelijk worden aangetoond.

• **Marjan de Boer *)**

Je kunt proberen een allergische reactie te voorkomen of uit te stellen. De moeder van een baby krijgt dan het advies om borstvoeding te geven en vóór de zesde maand niet bij te voeden. Ook ontraadt men haar het gebruik van sterk allergene producten, zoals noten en pinda's. Ze krijgt het advies om op dieet te gaan onder begeleiding van een diëtist. Aanbevolen wordt zo lang mogelijk met borstvoeding door te gaan.
Vanaf een maand of zes wordt, met hulp van de diëtist, gestart met voorzichtige introductie van vaste voeding. Dit is ook van belang voor de ontwikkeling van de mondmotoriek en het kauwmechanisme. Het kind moet vóór het eerste levensjaar liefst ook geen sterke allergenen binnenkrijgen. Het ontstaan van een allergie kun je nooit helemaal voorkomen, maar hoe langer de reactie kan worden uitgesteld, hoe beter het is. Meestal zal er hypo-allergene voeding worden voorgeschreven.

al te vaak weigeren kinderen intuïtief voeding die ze niet verdragen

Klachten

Bij baby's zijn de meest bekende klachten, die op voedselovergevoeligheid wijzen: eczeem of andere huidproblemen, diarree of juist verstopping of onverklaarbaar langdurig huilgedrag. Bij peuters en kleuters kunnen ook ademhalingsproblemen leiden tot aanpassing van het voedingspakket. Bepaalde inhalatieallergieën hebben mogelijk ook weer gevolgen voor reacties op de voeding, de zogenaamde kruisreacties. Iedere kinderarts is daarvan op de hoogte.
Er wordt wel eens gezegd dat voedselweigering van heel jonge kinderen te maken zou kunnen hebben met een reactie in de mond. Maar al te vaak weigeren kinderen intuïtief maar terecht voeding die ze niet verdragen! Een onaangename prikkeling kan daarvan de oorzaak zijn. Vaak vertellen volwassenen dat ze als kind gedwongen zijn om bepaalde voedingsmiddelen te eten 'omdat het goed voor hen was', maar dat ze zelf voelden dat er iets niet goed was.
Kinderen kunnen onvoldoende duidelijk maken dat er een onaangename reactie is. De medewerkers in de contactgroepen en de werkgroepen van de Stichting VoedselAllergie horen ook vaker over jonge astmatische kinderen die reageren op huisstofmijt maar die, ondanks het feit dat het huis is gesaneerd, pas opknappen nadat ook de voeding in het behandelplan is opgenomen.
Wanneer blijkt dat een bepaalde melkvoeding niet wordt verdragen kan, op voorschrift van de arts, worden overgegaan op een van de soorten hypo-allergene voeding. Het is raadzaam een diëtist in te schakelen bij de invoering van koemelkvervanging en minimaal veertien dagen de nieuwe voeding aan de zuigeling te geven. Bij huidproblemen zal een herstel langer duren dan bij darmproblemen, ofschoon ook daar het herstel heel geleidelijk kan gaan. Het is niet goed om té snel over te schakelen van de ene hypo-allergene voeding naar de andere.

Aanleg blijft bestaan

Allergieën komen bij jonge kinderen aanmerkelijk vaker voor dan bij volwassenen. Ogenschijnlijk overgroeien velen hun allergie. Toch wordt ouders de raad gegeven om verdacht te blijven op een 'opvlammen' van de allergie op latere leeftijd, soms op een heel andere manier en met heel andere klachten. De verschijnselen zijn op een bepaald moment wel verdwenen, maar de aanleg blijft bestaan. Door in aanraking te komen met de allergene stof (dat kan dus ook een voedingsmiddel zijn) wordt die aanleg ontwikkeld.
Als voedselovergevoeligheid onderzocht wordt, is het mogelijk dat er specifieke allergische reacties ontdekt worden. Er wordt gesproken over voedselallergie, wanneer het afweersysteem van het lichaam reageert na het eten van bepaalde voeding. Niet op ziekmakende indringers maar op stoffen, die voor andere mensen lichaamsvriendelijk zijn. Bij een tweede contact met dit allergeen (een eiwit) 'herkent' het afweersysteem de ziekmaker en komt het in actie met alle gevolgen van dien. De reactie volgt meestal vrij snel na het nuttigen van het allergene voedingsmiddel.
Als aan voedselovergevoeligheid wordt gedacht zal eerst medisch onderzoek moeten plaatsvinden om andere oorzaken uit te sluiten. Een zeer ernstige voedselallergische reactie is anafylaxie, waarvan bloeddrukdaling, bewusteloosheid en zelfs shock de gevolgen kunnen zijn. Noodmedicatie en een goed gewaarschuwde omgeving zijn dan van groot belang. Een fractie van het eiwit, waarop gereageerd wordt, kan al tot een shock leiden. Bij deze ernstige reactie moet rekening worden gehouden met een levenslange vermijding van het allergeen.

Intolerantie

De kans is aanwezig dat het afweersysteem niet in actie komt, maar dat er wel klachten zijn. In dat geval wordt gesproken van een intolerantie voor één of meerdere voedingsmiddelen. Het

*) Marjan de Boer is contactpersoon Stichting VoedselAllergie Noord-Limburg en contactpersoon Voeding en Gedragsbeïnvloeding. Dit artikel is overgenomen uit VTO Nieuwsbrief, orgaan van de Stichting Voedselallergie.

Top allergieën

Is er een 'top-tien' van allergieën in Nederland? Het zijn er geen tien, maar er is wel een 'top'. Voedselallergieën zijn land- en cultuurbepaald. In een land als Noorwegen bijvoorbeeld, komt voedselallergie voor vis het meeste voor. In de Verenigde Staten is dat een maïsallergie. Het ligt dus voor de hand dat koemelkallergie in Nederland, met name bij jonge kinderen, het vaakst wordt gesignaleerd. Maar er zijn meer allergenen: kippenei, tarwe, pinda, noot, vis, appel, enzovoort.

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

Dolfijn Begeleide Vakanties

In 2001 – het 3e jaar van ons bestaan – hebben wij voor ruim 1100 mensen de vakantie verzorgd.

Dolfijn Vakanties is een landelijke stichting die betaalbare, begeleide reizen organiseert voor mensen vanaf 16 jaar met een licht verstandelijke handicap.

Voor 2002 hebben wij weer een groot aanbod aan vakanties in binnen- en buitenland. Bootreizen, busreizen, fietsvakanties en zon- zee- strandvakanties. Ook organiseren wij Kerst- Winter- en Voorjaarsreizen. Gemiddeld gaat er één begeleider mee op 5 deelnemers. Wilt u meer informatie, of de kleurrijke vakantiegids aanvragen? U kunt dan contact opnemen met:

Dolfijn Vakanties
Postbus 242
2290 AE Wateringen
Tel: 0900-235 36 53
0900-BELDOLFIJN

!

info@dolfijnvakanties.nl

Special bij Down+Up 58
ook los te bestellen

Leren samen leven

101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom

In deze brochure zet SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf alle denkbare aspecten van sociale integratie overzichtelijk bijeen. Hij baseert zich daarbij op door hem uitgevoerd literatuur- en veldonderzoek met betrekking tot regulier onderwijs. Vrijwel alle hier genoemde tips zijn echter ook bruikbaar in andere situaties dan de gewone school, bijvoorbeeld op de korfbalclub, de scouting of in het speciaal onderwijs.
De auteur is ervan uitgegaan dat de leerlinggebonden financiering (LGF) alleen maar is uitgesteld en niet afgesteld.
In feite betreft het hier een samenvatting van drie eerdere SDS-uitgaven, t.w. de 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom', 'Sociale integratie gaat niet vanzelf' en 'Een wereld van verschil'. Met elkaar 200 bladzijden in tijdschriftformaat teruggebracht tot 36 pagina's in brochurevorm.

Deze fraaie uitgave kwam tot stand mede dankzij een welwillend gebaar van Drukkerij Giethoorn Ten Brink in Meppel.

Bestellen? Zie Bestelpagina 62 Code LSL.

meest bekend is lactose-intolerantie, waarbij een reactie ontstaat na het nuttigen van melk. De melksuikers (lactose) worden niet optimaal door het lichaam verwerkt, ofwel door het ontbreken van het enzym lactase ofwel als gevolg van een beschadiging van het darmstelsel, bijvoorbeeld na een ziekteperiode of een aantal penicillinekuren.
Een andere reactie van intolerantie is coeliakie, glutenintolerantie, waarbij de darmflora wordt beschadigd als gevolg van overgevoeligheid voor de eiwitten in tarwe, haver, rogge en gerst. Er zijn ook andere intoleranties. Kinderen en volwassenen kunnen reageren op toevoegingen in de voeding, kruiden, specerijen, suikers en chocola. Dit gaat buiten het afweersysteem om.
Er is nog geen diepgaand onderzoek naar de oorzaak van deze intoleranties gedaan. Mogelijk worden reacties veroorzaakt door een enzymdeficiëntie. Het probleem bij intoleranties is, dat de reactie niet direct na het consumeren van de 'boosdoener' hoeft te ontstaan, waardoor het verband tussen de reactie en het voedingsmiddel nauwelijks meer te leggen is.

Relatie tot gedragsproblemen

Ook uitingsvormen zoals migraine, vermoeidheid, gedragsproblemen (ADHD), slecht concentratievermogen, kúnnen het gevolg zijn van een voedselintolerantie. Recentelijk zijn er wereldwijd meerdere onderzoeken afgerond naar de invloed van voeding op ADHD. De resultaten van deze onderzoeken zijn hoopgevend: bij zes van de tien kinderen bij wie ADHD was gediagnosticeerd, blijkt een zogenaamde voedselgerelateerde reactie te bestaan.
Deze kinderen hebben, naast hun concentratieproblemen en/of hyperactiviteit en impulsiviteit, vaak ook te maken met lichte lichamelijke klachten zoals eczeem, diarree, hoofdpijn, rode rand rond de mond, slecht slapen, niet tot rust kunnen komen. Maar ook soms met dwangmatige aanrakingen of handelingen en agressieve stoornissen.
Opvallend is dat er in deze voedselgerelateerde ADHD-problematiek niet kan worden gesproken over één standaard voedingsmiddel. Het is een individuele reactie op per persoon verschillende, en vaak meerdere, voedingsmiddelen. Het gaat soms om een intolerantie voor toevoegingen en suikers, maar ook om een reageren op 'gezonde' voedingsmiddelen.
Bij de werkgroep Voeding en Gedragsbeïnvloeding van de Stichting VoedselAllergie is een indicatie voor mogelijke diagnostiek te verkrijgen. Deze werkgroep buigt zich over de specifieke uitingen van voedselovergevoeligheid, die met gedragsproblemen te maken zouden kunnen hebben.

Specifieke doelgroepen

De Stichting VoedselAllergie is een patiëntenvereniging, die de belangen behartigt van jonge en oudere mensen met voedselovergevoeligheid. De medewerkers van deze patiëntenvereniging zijn ervaringsdeskundigen. Zij delen hun ervaring en kennis. Eén van de taken is de doorverwijsfunctie in de diagnostiek. Nooit zullen ze een diagnose stellen of een dieet voorschrijven.
Ervaringsdeskundigen zijn ook actief in specifieke doelgroepen, waar men informatie verstrekt over: baby's, peuters en jonge kinderen; het Anafylaxis Netwerk; de werkgroep Voeding en Gedragsbeïnvloeding; de contactpersoon Latexallergie (met kruisovergevoeligheden naar voeding).

Voor meer informatie kunt u terecht op de website van de Stichting: www.stichtingvoedselallergie.nl of via mail: info@stichtingvoedselallergie.nl
Op werkdagen van 9.00–13.00 uur:
Stichting VoedselAllergie
Postbus 207
3860 AE Nijkerk
tel.: (033) 465 50 98
fax.: (033) 465 49 64

ook migraine en ADHD mogelijk door voedselintolerantie

Meer lezen over borstvoeding en allergie?

Van Borstvoedingorganisatie LLL:
Brochure 054:
Voedselovergevoeligheid
Brochure 159:
Voeding voor de moeder
Handboek Borstvoeding,
uitgeverij Tirion
Handboek Lactatiebegeleiding,
uitgeverij Lemma.

Van de vereniging Borstvoeding Natuurlijk:
Folder nr. 4:
Beginnen met vaste voeding
Folder nr. 5:
Huilen/Darmkrampjes?
Themanummer:
Borstvoeding en allergie.

Borstvoeding geven, een antwoord op heel veel vragen van Adrienne de Reede-Dunselman, uitgeverij De Kern.

Informatie is ook te krijgen bij de Samenwerkende Borstvoeding Organisaties (SBO), een samenwerkingsverband van de vijf Nederlandse organisaties die actief zijn op het gebied van het beschermen, bevorderen en ondersteunen van borstvoeding. De organisaties hebben ieder een specifieke taak en met elkaar wordt het gehele werkveld bestreken (www.borstvoeding.nl).

WEMOS, Postbus 1693,
1000 BR Amsterdam,
tel.: (020) 468 83 88
www.wemos.nl

Stichting Zorg voor Borstvoeding
Postbus 2047
2930 AA Krimpen aan de Lek
tel./fax: (0180) 520 633
www.zvb.borstvoeding.nl

Nederlandse Vereniging van Lactatiekundigen
Postbus 5243
2701 GE Zoetermeer
tel.: (079) 329 00 96
www.nvl.borstvoeding.nl

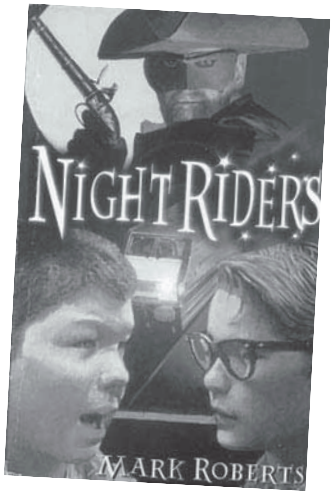
Borstvoedingorganisatie LLL
Postbus 212
4300 AE Zierikzee
tel.: (0111) 413 189
www.lll.borstvoeding.nl

Vereniging Borstvoeding Natuurlijk
Postbus 119
3960 BC Wijk bij Duurstede
tel.: (0343) 576 626
www.vbn.borstvoeding.nl

Night Riders

• Jeanette Scholten

In het boek *Night Riders wordt een avontuur beschreven van twee tieners met Downsyndroom. De hoofdpersonen heten Stanley en William. Stanley is een jongen die muziek maakt en schildert. William praat slecht verstaanbaar, maar zijn ouders geven hem meer vrijheid en verantwoordelijkheid dan Stanley krijgt. Met zijn tweeën hebben ze het plan opgevat om Amadeus, een dolfijn, te redden. Ze proberen dat op verschillende manieren, door een brief aan de president te schrijven en een geldprijs te verdienen met Stanley's schilderkunst. Ze ontmoeten medestanders, maar ook een jongen die hen voor de gek houdt en hen plaagt. Uiteindelijk verliezen ze de realiteit uit het oog en beroven ze een bank. Ze vluchten en stranden midden in de nacht, in 'the middle of nowhere' halverwege Washington. Daar komen hun ouders hen uiteindelijk ophalen. Ze worden van vervolging vrijgesproken vanwege de publieke belangstelling en hun goede doel, maar hebben hun lesje geleerd.*

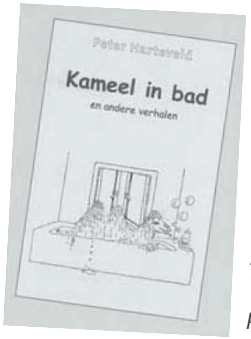


De schrijver heeft geprobeerd in de huid van de jongens te kruipen en dat is hem naar mijn gevoel goed gelukt. Ik vond het leuk een boek te lezen dat vanuit het gezichtspunt van jongens met Downsyndroom is geschreven. Ik vond het boek vooral boeiend, omdat ik mijn 17-jarige zoon herkende in William, met zijn eigenzinnige, onorthodoxe maar o, zo creatieve oplossingen voor problemen waar hij zich voor gesteld ziet.
Helaas bestaat het boek op dit moment alleen nog maar in het Engels. Maar omdat het onderwerp zo bijzonder is heb ik hier toch willen bespreken.

Mark Roberts (2001), 'Night Riders', Andersen Press, ISBN 1842700227

Kameel in bad

en andere verhalen



In juni verschenen *diverse persberichten over Peter Harteveld, een jongeman met Downsyndroom, die een boek heeft geschreven. Of eigenlijk was het zijn tweede boek al; het eerste was alleen voor intern gebruik.*
Bij het lezen van de korte verhaaltjes en gedichtjes is mijn eerste reactie: een aardig voorleesboekje voor jonge kinderen. Fantasierijk, met onverwachte wendingen en veel dieren als hoofdpersonen. Bij het lezen van het boek heb ik enkele keren gedacht: het verhaal lijkt als een oprisping (vaak heel origineel) neergeschreven, maar is niet kritisch nagelezen en verbeterd. Hier is voor Peter vast nog winst te behalen.
De achtergrond en conditie van de schrijver maakt dat meer overwegingen door mijn hoofd spelen. Is Peter met het schrijven en uitgeven van dit boek nu een Schrijver? Is het een goed boek, of is het alleen een goede prestatie voor iemand met Downsyndroom? (Dat laatste is het sowieso natuurlijk. Dit boek en de publiciteit daaromheen rekt het beeld op dat de maatschappij heeft over de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom). Waar meet je prestaties van mensen met Downsyndroom nu eigenlijk aan af, aan gemiddelden in de maatschappij, of beoordeel je de prestaties ook aan de hand van de conditie die mensen hebben?
Wat me verder opviel is dat Peter het leuk vindt om boeken te lezen en veel weet over kinderboekenschrijvers. In het Veluws Dagblad van 20 mei wordt vermeld dat Peter vroeger in een fantasiewereld leefde en voortdurend toneelspeelde, gepast en ongepast. Hij heeft dit gekanaliseerd en zijn fantasie ingeperkt tot het schrijven van korte fantasieverhalen. Een voorbeeld waar anderen hun voordeel mee kunnen doen.

Kameel in bad, ISBN 9090157239, € 6,50 (excl. verzendkosten). Te bestellen via www.peterharteveld.nl

Leuke uitgaven voor de kleintjes

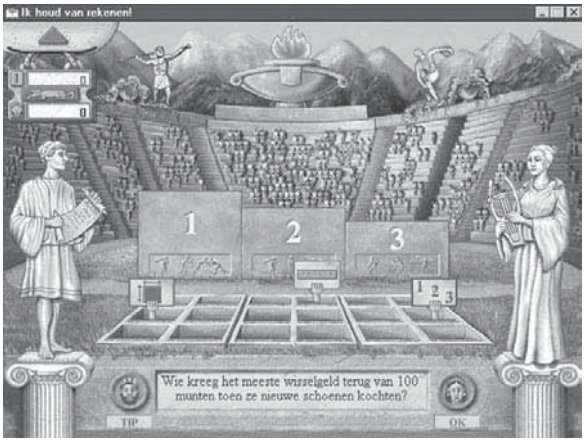
In de zomeraanbieding *2002 van Zirkoon in Amsterdam vinden we de volgende 'boekjes' interessant en ook nog zeer geschikt voor de herfst en winter.*
Voor de allerjongsten zijn er de Badschuimpjes. Dit zijn watervaste boekjes om mee te spelen en te lezen in bad. Wie leest er nou niet graag in bad? Bijvoorbeeld over dieren, groenten en fruit.

Niet voor in bad, maar wel een heel leuk idee zijn de Kijk-en-voel-boekjes. Die laten je niet alleen zien hoe wilde dieren en huisdieren eruit zien. Maar je kunt ook echt voelen aan hun vacht en snorharen.
Nog een nieuwe aanpak om een jong kind geïnteresseerd te krijgen in boekjes is de Knuffelbox. Zo leest het kind als het ware toe naar de knuffel die achter de laatste bladzijde verstopt zit.
Dan zijn er nog vormen- en kleurenboeken, ook belangrijk. Maar '1, 2, 3 Ik tel wat ik zie!' is nog interessanter. Mooi uitgevoerd met een grote poster erbij, tips voor ouders en onderaan de bladzijde steeds een voorstel voor een vraag die ouders zouden kunnen stellen aan hun jonge kinderen.

Catalogus aan te vragen bij:
Zirkoon uitgeverij, Passeerdersgracht 34-38 sous, 1040 LC Amsterdam
tel. (020) 623 34 26
e-mail: post@zirkoon.nl
Voor België:
Bakermat Uitgevers, Wollemarkt 18, 2800 Mechelen, tel. (015) 420 508
e-mail: bakermat@pandora.be

Taal en rekenen leren met cd-rom

• Marian de Graaf-Posthumus



Ik ~~haat~~ hou van taal

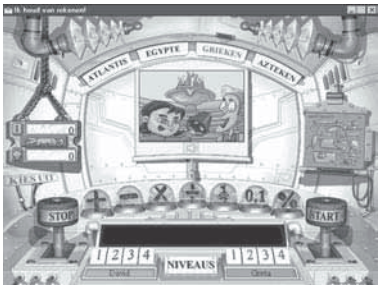
Volgens de makers *bevat 'Ik ~~haat~~ hou van taal' een complete leergang spelling voor de basisschool, voor doorsneekinderen van 7-12 jaar. Het biedt daartoe op een uitdagende en stimulerende manier heel goede spellingsoefeningen, aan de hand van de 5.000 meest gebruikte woorden van het Nederlands. Toch valt hierbij helaas wel op dat de woordkeuze is gebaseerd op het Engelstalige basisprogramma.*

De gebruikers moeten wel enigszins kunnen lezen. Spreken en schrijven zijn echter geen basisvoorwaarde bij dit programma. Daarmee is dit gewone software die ook heel goed te gebruiken is voor kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom. Een programma vol humor dat uw kind moeiteloos een hele poos geconcentreerd houdt en dat zich snel aanpast in moeilijkheidsgraad als het kind het een keer niet zo goed weet. Werkend met het programma neem je deel aan een ruimteshow, waar je op vreemde en wonderlijke planeten allerlei taalspelletjes speelt. Heel belangrijk is dat in het programma in de meeste onderdelen geen tijdsfactor is ingebouwd, zodat ook het kind met Downsyndroom in zijn eigen tempo kan werken.
Er is een apart deel voor ouders en leerkrachten. Hier kun je het programma instellen op de specifieke problemen van de kinderen en een lijst opvragen met de woorden die fout zijn gespeld.

Ik ~~haat~~ hou van rekenen

De cd-rom *'Ik ~~haat~~ hou van rekenen' bevat volgens de makers alle leerstof voor het vak rekenen voor doorsneekinderen van 7 tot 12 jaar. Het maken van rekenopgaven wordt op deze cd-rom gecombineerd met het maken van bijzondere tijdreizen. Zo kunnen spelers opdrachten uitvoeren in het oude Egypte of in de tijd van de Azteken. Het programma bevat een intelligent systeem voor een persoonlijk leerprogramma met automatische herhaling en verhoging van het rekenniveau.*
Dat alles neemt niet weg dat uw kind wel enigszins moet kunnen lezen en al wat basisrekenvaardigheden moet hebben. Bovendien is er zeker in het begin enige begeleiding nodig om de structuur van de cd te helpen bevatten. Verder vind ik persoonlijk de vele aanmoedigende figuurtjes eerder pesterig en storend overkomen dan stimulerend. Desondanks is het voor de slimmeriken uit onze doelgroep toch een heel aardig programma.

Hardware-eisen: niet gespecificeerd, vermoedelijk iets als Pentium, Windows 95/98/, 16 mb, CD-ROM, SVGA. Prijs: € 11,75 per stuk.
Copyrights: Karakter Interactive, 2001
http://www.karakteruitgevers.nl/interactive/index.htm



Leren kiezen van werk

Interactieve beroepsoriëntatie

• Jeannet Scholten

Deze cd is *ontwikkeld voor mensen met een beperking, die zich niet zo gemakkelijk kunnen oriënteren op werk. Hij geeft door middel van diapresentaties en een videofragment informatie over het verschil tussen werk en activiteiten, hoe je werk kunt vinden en wie je daarbij kan helpen. Helaas wordt alleen het maatschappelijk belang van werken benoemd en niet ontplooiingsmogelijkheden, sociale contacten en vergroten van het zelfrespect.*
Verder geeft de cd informatie over werk in acht soorten: techniek, ambachten, planten en dieren, horeca, handel, dienstverlening, administratie en hulpverlening. Eerst hoor je een algemeen verhaaltje over de gekozen werksoort. Vervolgens kun je een specifiek beroep kiezen. Het gaat hierbij meestal om een beroep op assistentenniveau.
Weer volgt een algemeen verhaal over de werkzaamheden behorend bij dat beroep, maar ook kun je kiezen voor informatie over de benodigde vaardigheden, voor informatie over de bedrijven waar het gekozen beroep uitgevoerd kan worden en voor informatie over de benodigde scholing.
Ook bevat de cd een beroepeninteressetest, die speciaal is ontwikkeld voor mensen die niet (zo goed) kunnen lezen. Het fijne van deze cd is dat ook mensen met een verstandelijke beperking hem zelf kunnen bedienen. Alle informatie is ondersteund met dia's, picto's en gesproken woord. Helaas zijn de werksoorten en functies wat beperkt.
Deze test, geproduceerd voor een kleine groep, is flink aan de prijs. Dus niet zozeer bedoeld voor particulieren, als wel voor scholen, instellingen en professionals.

De cd kost € 280,- en is te bestellen bij TrainMedia, Zocherstraat 28, 2021 DJ Haarlem, Tel. 023-5262061.

Muziekset, 5-delig

32.99

Leuke set muziekinstrumenten.
O.a. een trommel, sambaballen en een piano.

Cassetterecorder

Van ~~44,95~~

Voor 36.99

Explore speelton

Van ~~19,99~~

Voor 14.99

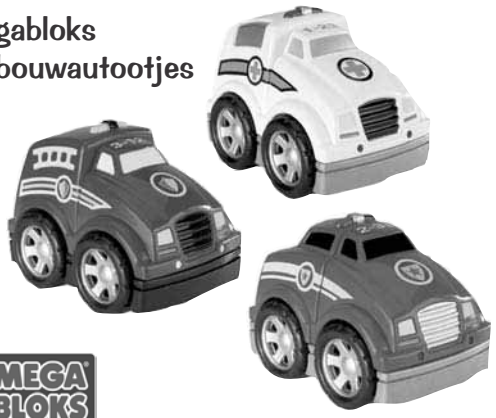
Meeneem-boerderij

Fisher-Price

16.99

Beleef veel pret met dit makkelijk mee te nemen speelgoed! Er zijn 6 verschillende dieren die geluid maken en diverse spelactiviteiten.

Megabloks ombouwautootjes



MEGA BLOKS

7.99

Bouw je eigen autootje.
Je kunt elk autootje uit elkaar halen en combineren.
Verkrijgbaar in 2 varianten. 16-delige set.

Ernies waterfiets

Fisher-Price

13.99

Ernie rijdt op een stoere waterfiets.
Wanneer je aan het gele eendje trekt, kan Ernie over het water fietsen. Leuk voor in bad!

www.toysrus.nl

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

Alzheimermiddel werkt ook goed bij Downsyndroom

Veel - maar zeker niet alle! - mensen met Downsyndroom, gaan uiteindelijk symptomen van de ziekte van Alzheimer vertonen en dat vaak ook nog veel eerder dan mensen die dat syndroom niet hebben.

• **Erik de Graaf**

Al in 1999 werd gesuggereerd dat volwassenen met Downsyndroom mogelijk baat hebben bij het middel Donepezil, dat ingezet wordt tegen dementie bij mensen met de ziekte van Alzheimer. Onderzoekers van de Duke University Medical School, onder aanvoering van dr. Priya Kishnani, meldden toen in The Lancet dat vier mensen met Downsyndroom, die zij er negen maanden mee behandelden, vooruitgingen wat betreft taalvaardigheid, communicatie en stemmingen. Interessant genoeg om verder te onderzoeken, was de opvatting toen [1].

In een zeer recente publicatie wijzen dr. Ira T. Lott - een bekende onderzoeker uit het Amerikaanse Downsyndroomveld - en zijn medewerkers van de universiteit van Californië op bepaalde overeenkomsten tussen de ziekte van Alzheimer en het syndroom van Down. Zo is bij beide een boodschappersysteem in de hersenen, het z. g. cholinerge systeem, aangetast. Omdat Donepezil zich met name richt op dit systeem - en uiteraard ook naar aanleiding van het eerder genoemde onderzoek - besloten de onderzoekers om het middel ook uit te proberen bij mensen met Downsyndroom en dementie [2].

Lott en de zijnen verstrekten het middel gedurende een periode van gemiddeld vier maanden aan negen mensen met Downsyndroom bij wie ook de diagnose milde dementie was gesteld. Die werden vergeleken met een overeenkomstige groep mensen met Downsyndroom die het middel niet gebruikten.

De onderzoekers stelden vast dat de proefpersonen met Downsyndroom die Donepezil kregen een verbetering van hun hersenfunctie vertoonden. Die kwam tot uitdrukking in lagere scores op testen die de mate van dementeren bij mensen met Downsyndroom meten. Ook bij klinisch-neurologische onderzoekingen werden verbeteringen vastgesteld bij de mensen die Donepezil voorgeschreven hadden gekregen.

Op basis van de positieve resultaten van hun beperkte onderzoek stellen Lott en zijn collega's dat grotere gecontroleerde onderzoeken naar het effect van Donepezil en vergelijkbare middelen bij mensen met Downsyndroom nodig zijn.

Als SDS kunnen we ons volledig bij de conclusies van Lott et al. aansluiten. Waar blijft Nederland als het gaat om serieus onderzoek op basis waarvan de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom en hun directe omgeving kan worden verbeterd? Is er nog onderzoeksgeld over naast al die vele onderzoeken die louter en alleen gericht zijn op het verhinderen van de geboorte van baby's met het syndroom?

Literatuuropgave

1. Kishnani, P. S., Sullivan, J. A., Keith Walter, B., Spiridigliozzi, G. A., Murali Doraiswamy, P. en Ranga Ram Krishnan, K. (1999), 'Cholinergic therapy for Down's syndrome (research letter)', The Lancet, Vol.: 353, 1 maart 1999, blzn. 1064-1065

2. Lott, I. T., Osann, K., Doran, E., Nelson, L. (2002), Down syndrome and Alzheimer disease: response to donepezil, Archives of Neurology 2002, 59(7), blzn. 1133-1136

Nieuwe screeningsmethodes niet beter dan 'oude'

New York (Reuters Health) – Nieuwe screeningsmethodes om Downsyndroom bij nog niet geboren baby's te ontdekken werken niet beter dan de oude. Britse onderzoekers berichten dat zij met dergelijke methoden, zoals het bloedonderzoek ('serumscreening' of 'tripeltest') of nekplooimeting, niet meer gevallen van Downsyndroom aan het licht brachten dan met meer traditioneel onderzoek, zoals een 'anomaliescan'. Een anomaliescan is een routineprocedure om met behulp van ultrageluid (echo) de baby van top tot teen te controleren op afwijkingen.

Bijna alle zwangere vrouwen in Groot-Brittannië ondergaan een anomaliescan, zei de leider van het onderzoek, Diana Wellesley van het Princess Anne Hospital in Southampton. 'Het invoeren van deze aanvullende test zal het aantal vroeg in de zwangerschap ontdekte gevallen van Downsyndroom niet doen toenemen.'

Als zo'n eerste onderzoek aangeeft dat de baby mogelijk Downsyndroom heeft, en in ieder geval als de aanstaande moeder 35 jaar of ouder is, krijgt de vrouw een aanvullend onderzoek, zoals een vruchtwaterpunctie, aangeboden. Daarbij bestaat echter de kans op een miskraam als gevolg van die punctie.

Algemeen werd aangenomen dat een serumscreening een duidelijker indicatie van Downsyndroom zou geven dan de anomaliescan, waardoor de echte diagnose met behulp van een vruchtwaterpunctie met het bijbehorende risico veel efficiënter - met minder verlies van gewenste baby's - ingezet zou kunnen worden. Daarom had de Nederlandse Gezondheidsraad, evenals de Britse autoriteiten, al aan de minister aanbevolen zo'n 'betrouwbaarder' eerste-rondetest (=screening) aan te bieden aan alle zwangere vrouwen.

De Britse regering laat nu uitzoeken of de invoering van de nieuwe screeningsmethodes voor alle zwangerschappen nog wel door moeten gaan. Het is op dit moment nog niet bekend wat de nieuwe Nederlandse regering gaat doen met het advies aan de vorige minister van VWS.

Van ‘mongolen’ naar ‘kinderen met Downsyndroom’

Toen de SDS nu bijna vijftien jaar geleden werd opgericht kende ons land nauwelijks mensen met Downsyndroom, maar des te meer ‘mongolen’ of ‘mongooltjes’. Die vorm met het verkleinwoord - die volgens sommigen ‘zo schattig’ klonk - werd zonder nadenken ook op grote schaal gebruikt voor volwassenen met Downsyndroom. Sinds de oprichting voert de SDS campagne om onze doelgroep weg te halen bij de alles over één kam scherende discriminerende categorieaanduiding. Toch steekt die van tijd hier en daar nog steeds de kop op, vaak nog bij professionals en in de schrijvende pers. Het is goed om nog eens kort op een rijtje te zetten wat er allemaal tegen het gebruik van die ‘m’-woorden pleit.

•Erik de Graaf

...ergens tussen volwaardige mensen en troeteldieren in...

In 1866 begon de Engelse ziekenhuisarts John Langdon Haydon Down een grote groep bewoners met een verstandelijke belemmering van het tehuis waar hij werkte op grond van hun uiterlijke kenmerken aan te duiden als ‘typische Mongolen’ (met een hoofdletter als aanduiding van een ras, EdG.). De indeling naar ras die Down voorstelde was volkomen in overeenstemming met het wetenschappelijk denken van die tijd, dat sterk beïnvloed was door de opvattingen van o.a. Darwin op het gebied van de evolutie.
De gedachte was, dat de mensheid zich vanaf het foetale of negroïde stadium door het mongoloïde of infantiele stadium heen uiteindelijk ontwikkeld had naar het blanke, volwassen eindstadium. Tegen die achtergrond werd Downsyndroom gezien als een ‘degeneratie van het superieure blanke ras’. Die in onze tijd absurde, racistische opvatting is daarmee de basis van de termen ‘mongolen’ of ‘mongooltjes’.
In dezelfde lijn denkend vatte Crookshank de conditie in 1924 niet alleen op als een degeneratie naar een primitief oriëntaal mensenras, maar zelfs nog daaraan voorbij, naar de oerang oetan. Als productief en veel geciteerd schrijver op het gebied van de geneeskunde, de psychiatrie en de filosofie voegde hij aan de degeneratietheorie nog toe, dat ‘mongoloïden’ in werkelijkheid Mongools (met een hoofdletter) bloed moesten hebben: hun moeders moesten gemeenschap hebben gehad met een Aziaat. Het is niet moeilijk voorstelbaar hoe geïsoleerd moeders van kinderen met Downsyndroom, aan wier adres al dan niet uitgesproken, zulke verwijten gemaakt werden, zich toen gevoeld moeten hebben.

Oppervlakkig

Het zou nog tot 1959 duren tot Lejeune en medewerkers in Parijs aantoonden dat Downsyndroom veroorzaakt werd door het niet uit elkaar gaan van chromosomen. Nog tien jaar later, in 1969, werd pas beschreven, dat de gelijkenis tussen mensen met Downsyndroom en Mongolen maar heel oppervlakkig was en dat de trekken van Downsyndroom ook bij mensen van het Mongoolse ras met die conditie goed kunnen worden herkend. In 1932 had onze landgenoot, de oogarts Waardenburg, al gesuggereerd wat Lejeune en medewerkers later zouden vinden.
Na zo’n pionier is het spijtig vast te moeten stellen, dat Nederland nu één van de laatste ‘bolwerken’ is van het nadrukkelijke gebruik van de termen ‘mongolen’ en ‘mongooltjes’. Overigens is onlangs nog uit onderzoek gebleken dat Nederlanders de genoemde termen zien als een aanduiding voor alle mensen met een verstandelijke belemmering (van welke oorzaak dan ook). Ook om die reden zijn ze dus niet geschikt voor het benoemen van mensen met Downsyndroom in het bijzonder.

Verwachtingspatroon

In de praktijk gaat het gebruik van termen als ‘mongolen’ en ‘mongooltjes’ bovendien helaas meestal samen met een negatief verwachtingspatroon en gebruik van de bekende stereotypen. De bedoelde termen zijn dan ook generaliserende etiketten, waarmee voortdurend benadrukt wordt, dat de betrokkenen afwijken van de rest. Bovendien doen ze geen enkel recht aan de individualiteit van de kinderen Joris, Henkie en Corina, maar verontmenselijken ze die tot een ander soort wezens, in het gunstigste geval ergens tussen volwaardige mensen en gewaardeerde troeteldieren in. Dat is precies het tegenovergestelde van wat met integratie bedoeld wordt. Integratie van mongolen is een tegenspraak in zichzelf.
In een geïntegreerde schoolklas anno 2002 zitten daarom geen ‘dikzakken’, ‘vuurtorens’, ‘brillenjoden’, ‘Downy’s’, ‘Downkinderen’, ‘DS-kinderen’, ‘mongoloïde kinderen’ of ‘mongolen’, maar hooguit kinderen met obesitas, kinderen met rood haar, kinderen met een bril en kinderen met Downsyndroom. En dat dan alleen als hun bijzondere eigenschappen al aan de orde moeten komen. Anders alleen maar kinderen zonder meer.

Echte Mongolen

Verder is het bepaald kwetsend voor echte Mongolen, de bewoners van de Volksrepubliek Mongolië, dat hun meest opvallende uiterlijke kenmerk, de enigszins scheef geplaatste ogen met wat nauwere oogspleten, in ons land nog steeds synoniem zijn met ontwikkelingsachterstand. Al in 1965 heeft dat land aan de directeur-generaal van de Wereldgezondheidsorganisatie het verzoek gericht om de naam van hun ras niet langer in die zin te misbruiken. In 1967 is dat verzoek op een internationaal symposium over de conditie besproken.
Naar aanleiding daarvan is het gebruik van de term Downsyndroom geleidelijk aan meer in zwang gekomen, alleen in Nederland helaas minder dan elders. Tenslotte is ‘mongool’ op het ogenblik als scheldwoord nogal in de mode. De betrokken kinderen komen daar zelf natuurlijk ook een keer achter.

(Dit is een verkorte versie van een gelijknamig artikel uit D+U.13.)

Ellebogen

Laatst was er een happening op Spelderholt in Beekbergen. Veelbelovend, want het ging over mogelijkheden voor verbetering van de toepassing van Early Intervention.
Heel veel pers rondom kopstukken als Rita Kok, Joop en Janine van den Ende, etc. De fotografen met Downsyndroom werden er letterlijk aan de kant geduwd door de 'echte' persfotografen. Toch kon onze eigen vaste fotograaf nog wel wat scoren (foto links). Op de achtergrond kon zijn vader Erik dat weer vastleggen (foto rechts).
Maar eh, moeten we hem nou leren voortaan wat meer z'n ellebogen te gebruiken?

Leren fietsen met een duwstok

Leren fietsen *is voor sommige kinderen met Downsyndroom erg moeilijk. Er worden allerlei oplossingen bedacht, zoals een tandem, een klein wieltje met trappers achter de gewone fiets, enz.*
'Toch loop je m.i. het risico dat daardoor het leren fietsen er juist niet meer van komt', schrijft Fokje Riemersma uit Oudega. 'Maar ik geef toe dat het oefenen een erg vermoeiende aangelegenheid is, vooral als je het kind probeert te ondersteunen door de bagagedrager of het zadel van zo'n veelal nog kleine fiets vast te houden.
Mijn man had daar het volgende op bedacht. Tussen zadel en bagagedrager bevestigde hij een soort duwstok, zoals je die ook wel bij driewielers voor peuters ziet. Daardoor hoef je niet steeds gebukt te lopen. En na verloop van tijd ging hij zelfs al fietsend met onze dochter mee. (Dat durfde ik niet, maar ik ben dan ook wat apen-en-beren-ziend aangelegd).'

Henry Smit haalt Rondje Texel; € 500 voor SDS

Voor het eerst, maar zeker niet voor het laatst. Henry Smit uit Deventer (vader van Justus, 1,5 jaar, Downsyndroom) heeft samen met zijn vriend Robert Feddes meegedaan aan Rondje Texel, de grootste catamaranrace ter wereld.

Justus applaudisseert voor zijn vader en Robert (links)

Durft u ook iets heel bijzonders voor uw bijzondere kind en die organisatie die voor zijn belangen opkomt? We horen het graag!

Smit en Feddes *zetten hoog in: bij de eerste vijftig eindigen. Ze kochten een nieuwe boot en lieten zich begeleiden door topzeiler Larsen, negenvoudig Nederlands kampioen en in 1999 winnaar van 'Texel'.*
Maar tijdens de wedstrijd stelden de twee, die maar een paar maanden tijd hadden om te trainen, de doelen bij. 'Er was ongelofelijk veel wind. De jongens die de meeste risico's namen, ook de toppers, vlogen er achter elkaar uit', aldus Smit.
Van de 750 boten die zich hadden ingeschreven, vertrokken er uiteindelijk zeshonderd. Daarvan haalden slechts 316 de finish. 'Wij waren niet bij de eerste vijftig, maar met een 140ste plek zijn wij ook tevreden. We zijn veilig aangekomen en dat is toch het belangrijkste', verzekert Smit. 'Het was in ieder geval een fantastische ervaring om voor iets te knokken dat groter is dan jij zelf. Maar ik was vooral heel blij toen ik van de boot afstapte en mijn vrouw, Justus en de andere kinderen op het strand zag.'
's Avonds tijdens de prijsuitreiking had Henry Smit willen vertellen hoe hij alles had ervaren. 'Meedraaien in een groep topzeilers die je gewoon accepteren hoe je bent. Ik had mezelf willen vergelijken met Justus en andere kinderen met Downsyndroom. Net als ik zullen zij in staat zijn om in de wereld tot ongekende en bijzondere prestaties te komen. Ondanks een handicap of achterstand.' Maar die kans kreeg hij niet. De catamaran is inmiddels verkocht. De opbrengst, 500 euro, schenkt Smit aan de SDS.

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
NIEUW: Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH	€ 15,00	€ 18,20
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	€ 4,00	€ 5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	€ 12,50	€ 15,00
Down+Up archief nr. 1-50 op cd-rom	CDA	€ 12,50	€ 15,00
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
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, 58 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	€ 4,50	€ 5,90
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	€ 4,50	€ 4,50
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	€ 4,50	€ 5,90
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	€ 4,50	€ 5,90

Archief van Down+Up 1-50

2000 bladzijden op één cd-rom

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

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

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

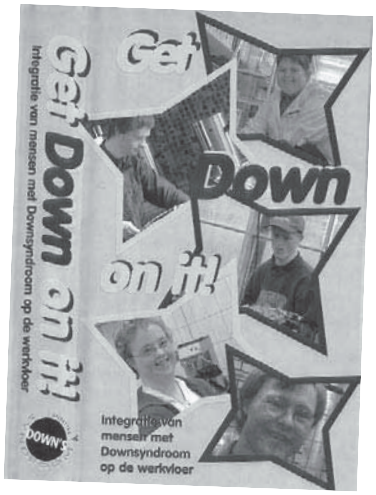
Minimale systeemeisen:
Pc Pentium II met Windows 98 of hoger, cd-romspeler, 64 Mb. intern geheugen, schermresolutie van 800x600 in ware kleuren (24-bits).

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 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

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
Oeverlandenweg 2,
7944 HZ Meppel
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 60 (winter 2002) vóór 10 nov. 2002.

Grote driewieler

Onze Rianne is een pittige stevige meid, 9,5 jaar, weegt ruim 30 kg en is 122 cm lang. Wij hebben een duofiets voor haar in bruikleen van de WVG (via VOG) en zijn daar erg gelukkig mee.
Op haar kinderfietsje met zijwielen kan ze nu bijna zelfstandig naar school. Ze is echter zo hard gegroeid dat ze echt niet meer op dit peuterfietsje past, en zonder zijwielen kan ze nog lang niet. Je kunt het je voorstellen: in groep 5 tussen klasgenoten op kanjers van fietsen, en dan Rianne op haar peuterfietsje. Het doet haar (tot nu toe fantastische) integratie geen goed.
Ik zoek voor haar dus een grote driewieler, zou deze aan kunnen vragen bij de VOG, maar ben bang dat ik de duofiets dan moet inleveren, en die kunnen we echt niet missen.
Is er misschien toch een weg om beide via de gemeente in bruikleen te krijgen? Zo ja met welke argumentatie?
Of wie weet waar we een tweedehands driewieler of duofiets kunnen kopen?
Caroline van Zomeren, Veenderij 26, 1394 LB Nederhorst den Berg, 0294-253130
c.zomeren@planet.nl

Tandem

Voor onze zoon Stijn van net 9 jaar: Weet iemand of er ook tweedehands Co-pilots (speciale tandems voor vooral kinderen met Downsyndroom) te koop (of te huur) zijn? Waar?
Onze gemeente wil deze speciale fietsen maar gedeeltelijk vergoeden en in eerste instantie zien wij op tegen het vrij hoge bedrag dat we zouden moeten bijleggen. (Wij hopen namelijk dat onze zoon Stijn binnen 1 of misschien 2 jaar zelfstandig zal kunnen fietsen.)
Fam. d'Hooghe,
Burg. Geirnaerdtstr.4,
4564 CS St.Jansteen (Z.)
willydhooghe@zeelandnet.nl

Brede schoenen

Ooit hebben we een telefoonnummer gehad van een 'schoenenman' die zelf een zoon/dochter met Downsyndroom heeft. Het probleem van Kris is dat zijn extreem brede voet, maat 36, drie maten breder dan de breedste breedtemaat blijft. Wat is een goede schoen, en waar te koop?
Odette Breijinck, Ger Visser
odette@breijinck.com

Hoe rekent uw kind?

We hebben al wat reacties binnen, maar we willen er meer. Daarom een herhaling van de oproep in DU 5:
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 de SDS
info@downsyndroom.nl

Down+Up op reportage

In dit en volgende nummers van Down+Up zult u voorbeelden tegenkomen van mensen met Downsyndroom die een stage- of werkplek hebben gevonden die niet eens zo voor de hand ligt. Wij zijn erg benieuwd naar uw reactie en wij rekenen ook op uw tips waar we werkers met Downsyndroom voor deze campagne kunnen fotograferen.
Redactie Down+Up
info@downsyndroom.nl

Wie helpt bij ICT?

Een groep mensen en organisaties (waaronder de SDS) wil iets gaan organiseren rondom 'het recht van mensen met een handicap op een volwaardige en optimale inzet van ict/de computer in hun leven'. Hierbij wordt o.a. gedacht aan een workshop voor mensen met een verstandelijke beperking. Wij zijn daarom op zoek naar mensen die denken dat ze hier een bijdrage aan kunnen leveren, bijv. als pc-begeleider, bij software selectie, PR, fondsenwerving, coördinatie, enz. U kunt zich melden bij de SDS, telefonisch of via email:
info@downsyndroom.nl

Beurs Meer Samen

Een beurs over integratie in kinderopvang, onderwijs en arbeid voor mensen met een handicap

Op zaterdag 15 februari 2003 organiseren SPD Amstel en Zaan en het Informatiepunt Handicaps de beurs Meer Samen, een beurs over integratie in kinderopvang, onderwijs en arbeid voor mensen met een handicap en hun ouders. De beurs vindt plaats in de Meervaart in Amsterdam-Osdorp en is een activiteit in het kader van het Europees Jaar van Mensen met een Handicap 2003.
Voor meer informatie over Meer Samen kunt u terecht bij Petra Timmer of Hedwig Janssen van SPD Amstel en Zaan, tel. (020) 512 72 72.

Agenda

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

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

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(038) 454 73 46 en (038) 460 80 40
• maandag 7 oktober, 20 u.
Thema-avond met voor elke groep een ander onderwerp:
0 - 3 jaar: gebruik van 'Kleine stapjes';
4 - 6 jaar: computermogelijkheden (voor kinderen die nog niet kunnen lezen);
6 - 12 jaar: computermogelijkheden (voor kinderen die kunnen lezen);
vanaf 12 jaar: 'Naar ouder worden, gesprek rondom deze video.
CBS 't Kleine Veer, Baarsmastraat 25, Dalfsen, (0529)-43 30 24
• maandag 13 januari 2003, 20 u.
Gezellige avond, kennismaking, foto's, laatste nieuwtjes, nieuwjaarswensen.
CBS 't Kleine Veer, Baarsmastraat 25, Dalfsen (tel. (0529)-43 30 24))
• 14 april 2003, 20 u.
Thema-avond. Thema's volgen nog.
CBS 't Kleine Veer, Baarsmastraat 25, Dalfsen (tel. (0529)-43 30 24))

SDS-kern Twente (TWT)
(053) 572 29 84 en (074) 266 18 08
• iedere twee maanden
koffieochtend.

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

SDS-kern Nijmegen (NMG)
(024) 356 65 52
• maandag 4 november
thema-avond met als thema:
Integratie in het basisonderwijs
'Een wankel evenwicht'.
Info bij Henriette en Enrico van den Heuvel.

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 229 19 17 en (0346) 56 45 77
• Begin oktober (waarschijnlijk de eerste, maar dat is nog niet helemaal zeker).
Thema-avond over denkstimulering thuis. Feuerstein en zijn werk komen uitgebreid aan bod middels informatie in woord en beeld en we gaan aan de slag met een aantal instrumenten.
In Utrecht, door Henk Dijk en Carla Kalf.
Inlichtingen via (0346) 56 45 77, na 20.00 uur, of 06-12 87 09 35

SDS-kern Amersfoort e. o. (AMF)
(033) 475 82 13
• Zaterdag 21 september 2002, van 11.00 u. tot 15.30 u.
Familiedag. Het programma is geschikt voor het hele gezin en biedt 'voor elk wat wils'. Elk gezin mag maximaal 2 extra gasten meenemen (opa,oma, vriendje, vrijwilliger etc.).
Op het terrein van Sherpa (voorheen Eemeroord), Zandheuvelweg in Baarn.
Informatie en aanmelden: bij één van de contactouders van de Kern.
• Dinsdag 12 november 2002, 20 u.
Thema-avond voor ouders. Meer informatie hierover volgt in de Nieuwsbrief van de Kern Amersfoort e.o. Voor meer info kunt u ook contact opnemen met één van de contactouders.

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

Tweedaags symposium:
'Over leven met Downsyndroom'
4 - 5 oktober 2002
AMC, Amsterdam

Themaweekend voor tieners met Downsyndroom (met hun ouders en broers en zussen)
18-20 oktober 2002.
'De Grote Beer' in Apeldoorn.
(Zie ook blz. 49)

Dertiende Themaweekend Downsyndroom
8-10 november 2002
'Gastvrij' in Oosterhesselen
(Zie ook blz. 49)

Bijscholings-cyclus Noordoost Nederland 2002-2003
• 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

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland, Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn; (071) 580 28 31 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 582 80 52 (Helen Versteegen, contactouder); middagen 01/10, 29/10 en 26/11
Wachttijd*: geen

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 VU, 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 maanden

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 uur; Miriam van de Merbel (0522) 23 38 04
Wachttijd*: onbekend

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

Venlo
Down Syndroom Team Venlo-Venray, A. A. M. Haagen, kinderarts, Sint Maartensgasthuis, kinderpoli; middagen 31/10, 14/11, 12/12; afspraken via: (077) 320 57 37
Wachttijd*: onbekend

Early intervention speelgroepen & school-voorbereidingsklasjes

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

Amsterdam - schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel.
SCOPE , Hedianne Bosch , (020) 671 88 13

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

Den Haag - speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp 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

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. 59*

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:*

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
timmerman@uwnet.nl

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
hans.bronswijk@tiscali.nl
Wim en Dorette Bos, (038) 460 80 40
SDS@bosroetman.demon.nl

Twente (TWT):
Ine Hollink, (053) 572 29 84
wilfried.hollink@planet.nl
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
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

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!

Start Kans in de praktijk 0182 69 56 11