NR 60 • WINTER 2002 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN up

HET WAREN DRIE PRACHTIGE WEEKENDS:

- *Jonge ouders met poten op de grond*
- *Tieners willen elkaar vaker zien*
- *Indrukwekkende presentaties op SDS/AMC-symposium*

Hanna Berends uit Meppel (1,5 jaar) tijdens het laatste themaweekend

ervaringen

- ***Met longproblemen tussen hoop en vrees***

onderwijs

- ***Waarom mag Melline de schilder niet zoenen?***
- ***WOT: nieuwe jas voor toezicht op ZML***

tieners & volwassenen

- ***Downsyndroom en moeder?***

medische aspecten

- ***In de vraagbaak: tranende ogen***

serie passend werk (2)

- ***Zingend champignons inpakken***

Inhoud

6 Kinderen opvoeden
is voor ouders met Downsyndroom niet wezenlijk anders dan voor die zonder verstandelijke beperking, zegt de Gezondheidsraad. Da's nuchter. Maar mensen met een IQ beneden de 60 moeten er maar niet aan beginnen, vindt de raad. Is dat nuchter? Waarom niet 55, of 65? Is die IQ-test eigenlijk wel een verantwoord criterium?

46 In de praktijk
een meisje van 16 met Downsyndroom. De geboorte van haar kind, de opvoeding, de rol van haar eigen moeder.

12 & 10 Samen maar school
wil de PvdA Amsterdam en zij kwam met een notitie die opmerkelijk goed aansluit bij de opvattingen van de SDS over inclusief onderwijs. De discussie 'Geïntegreerd of speciaal?' woedt ook in de Tweede Kamer, mede naar aanleiding van goede ervaringen met integratie in Engeland.

30, 14 & 39 Drie prachtige weekends
organiseerde de SDS afgelopen najaar als opmaat voor het jubileumjaar 2003. Samen met het AMC/Emma Kinderziekenhuis een volgeboekt symposium in Amsterdam, weer een hartverwarmend themaweekend voor 'jonge' ouders en een bruisend weekend voor tieners. Lees de enthousiaste verslagen en reacties.

21 Grote longproblemen
had Sjoerd bovenop zijn lichte hartafwijking. Een verslag van maanden tussen hoop en vrees.

26 Levenloos geboren
en toch een band met je kind... Nog altijd veel verdriet, maar de mooie herinnering overstijgt het.

27 Een champignonkwekerij
is de plaats waar Harun Kivancli werkt. Deel 2 in onze serie over mensen die passend werk of een goede stageplek hebben gevonden.

50 Puberen
daar is Melline heel ijverig mee bezig. Waarom mag ik de schilder niet zoenen? En zwaaien met mijn onderbroek, dat is ook al verboden! Madame leert normen en waarden in deel 8 van ons feuilleton.

54 Liefde op het tweede gezicht
heet een prachtig videoportret van drie jonge gezinnen.

33 De Update
is geheel gewijd aan de indrukwekkende presentaties van wetenschappers op het SDS/AMC-symposium van 4 en 5 oktober.

Actueel
Rugzak toch aanvaard 4
Ex-minister Borst: 'Tripeltest overrationeel' 5
Ouderschap en anticonceptie 6
WOT: Nieuwe jas voor toezicht op ZML 8
Wat is beter: geïntegreerd of speciaal? 10
Scholen die niemand buitensluiten 12

SDS-nieuws
Staatssecretaris Ross opent SDS-kantoor 4
Kennismaken met bestuur: Rémi Langenberg 4
Giften 5
Themaweekend: niet in de put, niet in de wolken 14
Symposium: Het congres swingt 30
Tienerweekend: Een herberg vol glanzende ogen 39

Ervaringen
Gift namens Christi-Anne 18
Meehna's verjaardag toch dubbel feest 18
Een hart onder de riem door Mark 19
ACTH heeft Anne enorm geholpen 20
Sjoerd had naast een hartruisje grote longproblemen 21
Eva was 'toch geen uitzondering' 25
Zwangerschap afgebroken, toch een mooie herinnering aan Kristel 26

Onderwijs
De schoolcarrière van Evi, deel 4 49
Melline 8: Zwaaien met je onderbroek, mag dat ook al niet? 50

Tieners en Volwassenen
Serie werk 2:
Harun leert nog steeds op de kwekerij 27
Peetjie: Alleen op vakantie 45
Downsyndroom en moeder 46

Medische aspecten
Medische Vraagbaak: Onze dochter heeft doorlopend een geïrriteerd oog 59

Hulpmiddelen
Boek Hartje van glas 58
Cadeautips:
Met Kleine Stapjes naar de speel-o-theek 58

Update
Update bijdragen SDS/AMC-symposium 33

En verder
Upbeat 3
The making of: Liefde op het tweede gezicht 54
Journaal 61
SDS-uitgaven 62
SDS-winkel 63
Gratis oproepen en annonces 64
Activiteiten/Agenda 65
Thema- en studiedagen SDS 65
Aanmeldingsformulier 66
DS-teams 66
Doelstellingen 67
Kernen 67

DOWN+up

14e Jaargang Nr 60 - Winter 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 27 januari 2003 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
URL: http://www.downsyndroom.nl

Nog iets ernaast?

Dit nummer markeert *voor mijn vrouw Marian en mijzelf het einde van een ruim zeventienjarig fulltime 'dienstverband' met de Stichting Down's Syndroom. En volgend jaar maart viert de stichting haar vijftiende verjaardag. Hoe kan dat? Dat komt doordat wij al ver voor de formele oprichting werkten vanuit een SDS i.o. (= in oprichting).*
In die tijd nog zonder enig budget en qua uren inderdaad direct fulltime. Er was immers van meet af aan zo ontzettend veel te doen! Onze werkzaamheden liepen al snel uit de hand in de richting van veel meer dan fulltime. En dat is tot en met dit nummer zo gebleven. Maar nu wordt het allemaal anders.

Wat ons bij al onze inspanningen – en te midden van alle producten vanuit diezelfde SDS – altijd weer verbaasd heeft is de steeds maar terugkerende vraag: 'Wat voor werk doet u nou daarnaast?' Was aan de buitenkant dan echt niet te zien hoe druk we waren met die SDS alleen?
Maar nu, na de jaarwisseling gaan Marian en ik met leeftijdsgebonden verlof. Zo heet dat toch? Trouwe lezers herinneren zich dat we dat in het 'blauwe katern' van nummer 49 (lente 2000) van dit blad al hebben aangekondigd per 1 december 2002 met VUT te willen gaan. Bezoekers van het vorige lustrumcongres, in 1998, hebben Jeannet Scholten al horen aankondigen: 'Erik en Marian willen het volgende lustrum, in 2003, alleen nog maar vanaf de zijlijn meemaken'.

Het is bij de SDS dus niet gegaan zoals bijvoorbeeld bij sommige politieke partijen. Niet van de ene dag op de andere helemaal weg. Sterker nog: na het uitkomen van de 49 ontstond voor ons en de SDS de mogelijkheid vanaf 2003 nog een periode als parttimer aan te blijven. Samen met het bestuur hebben we daar toen voor gekozen.

Naar de SDS toe betekent de nieuwe situatie dat Marian en ik na de jaarwisseling allebei een weektaak overhouden van 16 uur. Jawel. Vanuit het hier en nu is dat een hele overgang. Lang geleden ging de allerhoogste baas van de Nederlandse Spoorwegen met pensioen, in die tijd ene Den Hollander. Cabaretier Wim Kan zei daar toen over: 'Staat er ineens iemand anders je kaartje te knippen!' Mede vanwege de geleidelijke overgang hopen – en verwachten! – wij dat u dat gevoel van vervreemding niet zult krijgen rondom de overgangen op het SDS-bureau.

Zal er niet toch van alles 'mis' gaan na het 'vertrek' van Marian en mij? Nee. Misschien gaat er van alles zelfs beter. Daartoe nog een kleine anekdote: De hoogleraar bij wie ik ooit afgestudeerd ben, Taub, had voor hij naar de TU kwam een hoge technische functie bekleed bij de KLM. Jaren later wees hij terug naar zijn afscheid bij diezelfde KLM, die bij zijn vertrek dik in de rode cijfers had gestaan. Tjonge, wat zou hij gemist worden, was er toen gezegd. Hij kon eigenlijk helemaal niet weg. Maar hij was toch gegaan. 'En zie nu eens', placht Taub dan te zeggen, 'nu maken ze zelfs winst'.
En dat hopen wij ook voor de SDS. Als werkers van het eerste uur, destijds nog zonder medewerkers en zonder kantoor, weten wij als geen ander waar het bij de SDS allemaal beter kan. En daar wordt nu eindelijk aan gewerkt. Hopelijk kunnen Marian en ik over een paar jaar zeggen: 'Na ons terugtreden ging het pas echt goed'.

Het is grappig te bedenken dat de vraag: 'Wat voor baan hebt u daarnaast nog?' in de toekomst eerst en vooral zal worden gesteld aan mijn opvolger, Jeannet Scholten. Zij lijkt intussen niet minder druk dan wij waren, maar is daarbij gelukkig wel jaren jonger. Wij – van onze kant – hopen dat ons in de toekomst gevraagd zal worden: 'Hebben jullie daarnaast wel voldoende vrije tijd?' en dat wij dan kunnen zeggen: 'Ja, volop!' Dat zal het stuk werk wat wij beiden toch nog blijven doen voor de SDS zeer ten goede komen.

Erik de Graaf

Kennismaken met het bestuur

Secretaris: Rémi Langenberg (1963), Egmond aan den Hoef (NH)

'hoogste tijd om wat terug te doen'

***Alweer ruim een jaar** is Rémi Langenberg secretaris van het SDS-bestuur. Wat heeft hem destijds doen besluiten zich voor de stichting in te zetten?*
'Onze eerste dochter, Romy, is alweer negen jaar. Als ik terugdenk aan vooral haar eerste levensjaren en onze behoefte aan kennis over Downsyndroom: we wilden gewoon alles weten en konden die kennis eigenlijk maar op één plek halen: bij de SDS. Telkens weer konden we daar terecht voor onze informatiebehoefte.
Hoogste tijd dus om wat terug te doen en een bijdrage te leveren aan de verdere ontwikkeling van de SDS, ook op langere termijn. Want hoezeer de kennis in de maatschappij en bij professionals over Downsyndroom ook mag zijn toegenomen, ouders willen terug kunnen vallen op de organisatie die zich werkelijk voor hun belangen en voor de belangen van hun kind inspant, de SDS. Die functie moet in continuïteit geborgd blijven.'
Momenteel is Remi hoofd van de directiestaf van het College voor zorgverzekeringen (CVZ) in Amstelveen. Het CVZ is de opvolger van de voormalige Ziekenfondsraad. Hij verkeert dus nogal in de bestuurlijke hoek van de zorgverzekeringen en de gezondheidszorg. 'Ik heb een grote liefde voor het bestuurswerk, net als voor mijn dochter.'

Het CVZ is één van de zelfstandige bestuursorganen met wettelijke taken op het terrein van de ziektekostenverzekeringen ZFW en AWBZ. Het beheert de algemene kassen van ZFW//AWBZ en financiert de zorgverzekeraars. Daarnaast voert het verschillende subsidieprogramma's en evaluatieprogramma's uit.

Bij het CVZ is Remi onder meer betrokken bij subsidieregelingen, activiteiten op het gebied van de topklinische zorg en experimenten op het terrein van zorgvernieuwing. Daarnaast is hij secretaris van de Begeleidingscommissie Orgaantransplantatie van het CVZ.

Staatssecretaris Ross opent SDS-kantoor

***Wanneer u dit** leest is het nieuwe SDS-kantoor in Meppel officieel geopend, maandag 9 december door de staatssecretaris van VWS, mevrouw Clémence Ross. Zij heeft zich een middag vrijgemaakt om te besteden aan een werkbezoek Downsyndroom en wij zijn zo vrij geweest haar te vragen om dan als eerste officiële bezoeker het pand te openen. De SDS heeft mevrouw Ross verder op die dag een programma aangeboden, waarin aandacht voor kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom (een presentatie door enkele jongvolwassenen met Downsyndroom), Early Intervention en Community Care, activiteiten en organisatie van de SDS.*
Verder stond een bezoek op het programma aan De Zuidwester, het activiteitencentrum dat de bestellingen van de SDS verzorgt en waar volwassenen met Downsyndroom werken. En een gesprek met een jongeman met Downsyndroom, die met zijn ouders bezig is met het realiseren van begeleid wonen in een appartement.

LAATSTE NIEUWS

Rugzak alsnog aanvaard

***De Eerste Kamer is alsnog akkoord gegaan met de wet op de leerlinggebonden financiering (LGF), ook wel Rugzak genoemd. Kinderen met een handicap kunnen hierdoor vanaf volgend schooljaar makkelijker naar het regulier onderwijs.** Ouders krijgen meer mogelijkheden om dié school te kiezen voor hun kind die ze het beste vinden.*

Als ouders, na indicatiestelling, straks kiezen voor regulier onderwijs, dan krijgt het kind een Rugzak mee. Daarin zitten extra middelen voor ondersteuning en begeleiding van het kind. Een reguliere school kan een kind met handicap ook niet meer 'zomaar' weigeren. Een onafhankelijke commissie is ingesteld die afwijzingen onderzoekt en bemiddelt.
De Tweede Kamer ging in december 2001 al akkoord met de leerlinggebonden financiering. In mei 2002 zou de wet in de Eerste Kamer aan de orde komen. Dat ging niet door doordat de LGF na de val van het kabinet controversieel werd verklaard. Nu stemden alle partijen, behalve de SP en VVD, voor de wet.
Dat de wet nu niet controversieel meer is, zo wordt gezegd, komt doordat het ministerie nog onder Staatsecretaris Adelmund is begonnen met aanpassing aan wensen van de Eerste Kamer.

De SDS is blij dat de wet er is, maar met de wrange kanttekening dat het wetstraject dat met zo'n zorgvuldige raadpleging van het veld begon, sinds mei weer helemaal in 'achterkamertjes' is verlopen. Zo is er op dit moment geen zicht meer op wat er nu allemaal is veranderd. Het is daarom voor de SDS niet duidelijk hoe ver de vlag uit moet.

Heftige discussie in Medisch Contact

Ex-minister Borst: 'Tripeltest overrationeel'

• Erik de Graaf

Het advies 'Prenatale screening' dat de Gezondheidsraad in mei 2001 uitbracht, heeft heel wat kritiek uitgelokt, niet in de laatste plaats van de SDS (zie o.m. Down+Up 54). Nu blijkt dat ook ex-minister Els Borst-Eilers niet zo gelukkig was met het advies. 'Overrationeel' noemt zij de tripeltest in een interview met het artsenblad Medisch Contact. Dit schoot de voorzitter van de raad, André Knottnerus, in het verkeerde keelgat.

'eerst de maatschappelijke gevoeligheden in kaart'

In het advies 'Prenatale screening' van de Gezondheidsraad wordt voorgesteld alle zwangere vrouwen een tripeltest aan te bieden voor screening op Downsyndroom en neuraalbuisdefecten, plus een routine-echo rond de dertiende week van de zwangerschap.
Medisch Contact nr 40 (4 okt. '02): 'Dit advies kreeg veel kritiek. Zo zou onvoldoende rekening zijn gehouden met het hoge percentage fout-positieve én – zeker in de jongere leeftijdscategorieën – fout-negatieve uitslagen, waardoor veel vrouwen ofwel onnodig bang worden gemaakt, ofwel tegen de verwachting in worden geconfronteerd met een afwijkend kind.'
Op een ander aspect richt zich de kritiek van ex-minister Borst. Medisch Contact: 'Een advies als dit, weet zij, gaat er stilzwijgend van uit dat het goed is om ervoor te zorgen dat er zo min mogelijk kinderen met mongolisme worden geboren. "Maar dat is in Nederland niet onomstreden en daar moet je als minister rekening mee houden." Dat zij nooit op het advies heeft gereageerd, heeft naast banale oorzaken als een langdurig zieke ambtenaar vooral híermee te maken: "Ik wilde dat eerst de maatschappelijke gevoeligheden beter in kaart zouden worden gebracht." En: "Bij zo'n advies vind ik het nuttig om de discussie in de samenleving te laten opkomen en te kijken welke argumenten er worden ingebracht, voordat je als minister een besluit neemt."'
André Knottnerus, voorzitter van de Gezondheidsraad, begrijpt haar bezwaren niet goed. Tegen Medisch Contact zegt hij: "Wij nemen juist afstand van de gedachte dat mongolisme zou moeten worden voorkomen. Integendeel, wij pleiten er juist voor de begeleiding en integratie van mensen met een handicap te bevorderen."
Medisch Contact vervolgt: 'Overigens stond Borst destijds goed voor ogen hoe ze de zaak wilde aanpakken: niet de leeftijdsgrens direct loslaten, maar een aantal jaren lang telkens iets verlagen en kijken of het de vrouwen zou bevallen. "Maar ik weet natuurlijk niet of mijn opvolger er ook zo over denkt."'

Geschokt

Er kwam een vervolg... In nr. 43 van Medisch Contact, van 25 oktober 2002, zei Knottnerus: 'Deze reactie van oud-minister Borst op het advies Prenatale Screening van de Gezondheidsraad, gepubliceerd in Medisch Contact, heeft mij geschokt. Ik was niet bij het gesprek aanwezig en kan nog steeds niet goed geloven dat zij dit werkelijk heeft gezegd.' (...)
'Volgens de Raad kan het geen nastrevenswaardig doel van prenatale screening zijn om "ervoor te zorgen dat er zo min mogelijk kinderen met mongolisme worden geboren worden". Sterker nog: het is een volstrekt verwerpelijke doelstelling, die zich, zoals dan ook in het advies wordt gezegd, "niet verdraagt met de morele grondslag van onze samenleving".'
Waarop mevrouw Borst weer reageert met: 'Maar het valt mijns inziens niet te ontkennen dat zowel aan de adviesaanvraag als aan het advies impliciet de opvatting ten grondslag ligt dat het in onze samenleving mogelijk moet zijn, als aanstaande ouders dat willen, geboorten van kinderen met een van deze ernstige afwijkingen te voorkomen. Het is die impliciete opvatting, die de gevoeligheid van het onderwerp bepaalt, omdat deze opvatting in Nederland omstreden is.
Politiek is voor een groot deel emotie en beeldvorming. Beeldvorming die de werkelijke feiten en overwegingen helaas vaak verdringt. Met dat fenomeen heb je als minister rekening te houden als je een advies over een gevoelig onderwerp ontvangt. Dat is wat ik in het interview bedoelde te zeggen.'

Commentaar SDS

Aan de ene kant vindt de SDS het niet minder dan stuitend dat twee zo hoog geplaatste personen uit de Nederlandse samenleving nota bene in een medisch tijdschrift terugvallen op taalgebruik uit de jaren zeventig van de vorige eeuw. Aan de andere kant zijn wij blij met de uitspraken (achteraf) van onze vroegere minister.
De SDS heeft immers keer op keer gewezen op de hier door mevrouw Borst genoemde impliciete boodschap van het advies. Het is te hopen dat haar opvolger in een volgend kabinet de discussie hier weer oppakt en niet klakkeloos het advies van de Gezondheidsraad overneemt.

Voor de volledige tekst van de discussie zie: http://medischcontact.artsennet.nl/ezine.asp?a=19716&s=987&i=229

Giften

Familie Eeken, verkoop kleding Pia	*€ 150,00*
Polikliniekassistentes Diaconessenhuis Meppel	*€ 190,35*
Familie Van den Berg	*€ 25,00*
Chris van Zwienen 50 jaar	*€ 50,00*
Piet van Lingen 6 jaar	*€ 30,00*
Jan Visser 50 jaar	*€ 25,00*

Ouderschap en anticonceptie

Naar een persbericht van de Gezondheidsraad

Mensen met een verstandelijke handicap zijn als ouders niet wezenlijk anders dan mensen zonder verstandelijke beperkingen. Ze zijn vooral meer kwetsbare ouders, die in sommige gevallen met de nodige ondersteuning adequate opvoeders kunnen zijn. In andere gevallen (bijvoorbeeld beneden een IQ van zestig) is het opvoeden van een kind echter een te zware belasting, met nadelige gevolgen voor zowel ouder als kind. Dit schrijft de Gezondheidsraad in een advies dat woensdag 23 oktober 2002 werd aangeboden aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

de arts kan een wilsbekwame patiënt niet dwingen

In die gevallen, of als een kinderwens ontbreekt, is er bij seksuele activiteit een vorm van anticonceptie wenselijk die effectief is, maar ook zo min mogelijk belastend en ingrijpend, stelt de Gezondheidsraad. Zowel de betrokkene zelf als de hulpverlener hebben vaak moeite om gefundeerd te beslissen over ouderschap en anticonceptie. Meer openheid en discussie, maar ook educatie en ondersteuning, zijn gewenst.
De laatste decennia streven beleidsmakers en zorgverleners ernaar de leefsituatie van mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk overeen te laten komen met die van niet-gehandicapten. Daardoor zijn mensen met een verstandelijke beperking steeds meer in staat om hun seksualiteit te beleven en relaties aan te gaan. *(Zie bijvoorbeeld de artikelen daarover in het vorige nummer, Red.)* Maar deze ontwikkeling roept ook vragen op over de mogelijkheden van ouderschap en het gebruik van anticonceptie voor deze groep *(zie het artikel over de jonge moeder met Downsyndroom op blz. 46, Red.)* - vragen waar onder anderen artsen steeds meer mee geconfronteerd worden. Het advies heeft als doel hen meer houvast te geven in het omgaan met deze vragen.

Dezelfde rechten en plichten

Voorop staat dat mensen met een verstandelijke beperking burgers zijn met dezelfde rechten en plichten als ieder ander. Het beginsel van gelijkwaardig burgerschap impliceert dat mensen met een verstandelijke handicap de mogelijkheid moeten hebben om hun eigen seksualiteit op verantwoorde wijze te ontplooien, dat zij zoveel mogelijk over hun eigen anticonceptie kunnen besluiten en dat ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap niet bij voorbaat mag worden uitgesloten. Dit betekent in de spreekkamer van de arts dat deze gewicht hecht aan het oordeel van de patiënt over mogelijk ouderschap of anticonceptie. Dit oordeel legt meer gewicht in de schaal naarmate de patiënt beter in staat is de gevolgen van een beslissing te overzien. Wanneer met een wilsbekwame patiënt een meningsverschil ontstaat over de mogelijkheid van ouderschap, kan de arts hem of haar niet dwingen tot (een bepaalde vorm van) anticonceptie. Dit zou de lichamelijke integriteit aantasten. De Gezondheidsraad is van mening dat de arts alleen mag proberen de patiënt in een dialoog te overtuigen.
Die dialoog verloopt in de praktijk helaas niet altijd goed. Te vaak wordt gedacht dat mensen met een verstandelijke handicap niet voor rede vatbaar zijn. Zij kunnen veel meer dan nu ondersteund worden om hun autonomie te ontwikkelen. Daarnaast werken artsen onder grote tijdsdruk, en hebben zij niet altijd de nodige kennis. Er zijn situaties waarin het denkbaar is dat het belang van een derde, zoals een eventueel kind, zwaarder moet wegen dan de wens van de patiënt. Dit roept de vraag op of dan wél onder dwang anticonceptiemiddelen toegediend mogen worden. Volgens de wet is het gebruik van dwang slechts toegestaan om het belang van de patiënt te beschermen en alleen als deze wilsonbekwaam is. De Gezondheidsraad hecht grote waarde aan het voorkómen van onverantwoord ouderschap, maar bepleit op dit moment nog geen aanpassing van de wet die dwang ook in andere gevallen zou toestaan. Eerst moet de praktijk van hun ouderschap veel duidelijker in kaart gebracht worden. Ook kunnen ouders met een verstandelijke beperking nog veel beter ondersteund worden. Pas daarna is een eventuele politiek-maatschappelijke afweging op haar plaats.

Arts moet helpen

Wanneer iemand met een verstandelijke beperking tot anticonceptie besluit, moet de arts helpen een middel te kiezen dat past bij de vaardigheden en wensen van de betrokkene. Ook hiervoor is weer tijd en specifieke kennis nodig die nu vaak ontbreekt. Toch is dit essentieel. Pas wanneer er voldoende ondersteuning is van patiënten en hulpverleners in de afwegingen rond ouderschap en anticonceptie, kan het principe van gelijkwaardig burgerschap voor mensen met een verstandelijke handicap ook in de praktijk betekenis krijgen.

Commentaar van de SDS

Deze foto komt 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.

De SDS is in principe *heel gelukkig met een Gezondheidsraad die in haar persbericht stelt mensen met een verstandelijke handicap als ouders niet wezenlijk anders te vinden dan andere mensen en die pleit voor een vorm van anticonceptie die effectief is, maar ook zo min mogelijk belastend en ingrijpend. En meer openheid en discussie, maar ook educatie en ondersteuning. Dat wil de SDS ook wel!*

De Gezondheidsraad ziet mensen met een verstandelijke beperking terecht als burgers met dezelfde rechten en plichten als ieder ander. Aan de andere kant acht zij het echter niet uitgesloten dat er zich een situatie voordoet waarin de arts het belang van een derde zwaarder laat wegen dan het belang van die mens met die verstandelijke belemmering. Zo'n situatie kan zich met name voordoen, stelt zij, als iemand uit de doelgroep door anticonceptie te weigeren bewust het risico neemt een seksueel overdraagbare aandoening te verspreiden. Of zwanger te worden, terwijl het evident is dat hij of zij niet tot het opvoeden van dat kind bereid of in staat is, terwijl er ook geen goede opvoedingsalternatieven voorhanden zijn.

Ook dan geen rechtvaardiging van het onder dwang toepassen van anticonceptie, lees: sterilisatie. Hoe zouden artsen en begeleiders in zo'n geval moeten handelen? Volgens de Wet op de Geneeskundige BehandelOvereenkomst (WGBO) is het toepassen van dwang alleen toegestaan bij een wilsonbekwame patiënt en alleen dan als de behandeling nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. Er doen zich echter ook situaties voor waarin het achterwege laten van anticonceptie niet tot ernstig nadeel voor de persoon zelf leidt. Zou anticonceptie dan eventueel onder dwang moeten kunnen worden toegepast? Louter en alleen op grond van het belang van een (toekomstig) kind? De commissie van de Gezondheidsraad hecht grote waarde aan de preventie van onverantwoord ouderschap.

Maar wanneer is iemand al dan niet wilsbekwaam? In principe geldt in ons land iedereen van 12 jaar of ouder als wilsbekwaam. Daar mag pas van worden afgestapt als bewezen is dat iemand niet in staat is tot een 'redelijke waardering van zijn belangen in het kader van een bepaalde beslissing'. Dat is bijvoorbeeld het geval wanneer de persoon zelf niet alle informatie begrijpt die voor de beslissing van belang is, niet beseft dat die op zijn eigen situatie van toepassing is, of op basis van die informatie niet tot een besluit kan komen.

Bij een beslissing over anticonceptie is dan met name van belang dat de persoon in kwestie er weet van heeft dat het niet gebruiken van anticonceptie mogelijk met zich meebrengt dat hij de verantwoordelijkheid voor het opvoeden van een kind op zich zal moeten nemen.

Belangrijk is verder nog dat het volgens het advies altijd de arts is die bepaalt of iemand ter zake van de behandeling wilsbekwaam is. Dat is ook zo, in die gevallen waarin de persoon in kwestie een wettelijk vertegenwoordiger heeft in de vorm van een curator of mentor.

Ondersteuning

Op het punt van ouderschapscompetentie acht de commissie het geen vereiste dat de persoon steeds zelfstandig in staat is een kind op te voeden. Het is voldoende als hij/zij samen met een partner en ondersteund door een welwillend sociaal netwerk en zo nodig professionele hulpverlening tot verantwoord ouderschap in staat is. Dat past heel goed in de suggesties die in het vorige nummer van dit blad al werden gedaan.

Voor het geval hij/zij de opvoeding niet zelfstandig kan volbrengen, mogen echter wel eisen worden gesteld aan zijn/haar sociale vaardigheden en aan zijn/haar sociaal netwerk. Bovendien moet er rekening mee worden gehouden dat ouderschapscompetentie geen statisch gegeven is. Zo is het bijvoorbeeld vaak mogelijk dat door middel van training van vaardigheden verder te ontwikkelen. Ook kan verminderde ouderschapscompetentie tot op zekere hoogte door middel van hulpverlening worden gecompenseerd, stelt het advies van de Gezondheidsraad terecht.

Maar dan gaat het toch nog mis. Eerst de opvatting dat er wat de fysieke ontwikkeling betreft hooguit sprake is van een lichte vertraging, die groter is naarmate het IQ lager is. In ieder geval voor wat betreft mensen met het syndroom van Down is dat volkomen onjuist.

Verder stelt de commissie in het advies dat er min of meer consensus over zou bestaan dat mensen met een IQ van minder dan ongeveer zestig niet goed tot opvoeden in staat zijn. Die uitspraak wordt slechts met een aantal zeer algemene (niet syndroom-specifieke) en voor een groot deel oeroude referenties onderbouwd. De commissie stelt letterlijk:

'Hoewel de beschikbare wetenschappelijke literatuur met de nodige voorzichtigheid moet worden geïnterpreteerd, bestaat er min of meer consensus over dat mensen met een IQ van minder dan ongeveer zestig niet goed tot opvoeden in staat zijn.' en even verderop: 'Een laag IQ vormt boven de zestig op zichzelf weliswaar geen diskwalificatie voor ouderschap, maar wel kan in algemene zin worden gezegd dat gebrekkige cognitieve capaciteiten risico's voor het verloop van de opvoeding met zich meebrengen.

Daarbij gaat het om uiteenlopende vaardigheden – die niet allemaal in IQ tot uiting komen – als communicatieve vermogens, reflectievermogen, sociale intelligentie en 'praktische' intelligentie'.

Op zich is die laatste uitspraak natuurlijk juist, maar het hanteren van zo'n 'harde' IQ-grens is naar de opvatting van de SDS absoluut niet verdedigbaar. Het is de zoveelste flagrante overschatting van het belang van het begrip IQ met desastreuze gevolgen voor een doelgroep die niet scoort met hoge cijfers. Hoevelen met een relatief hoog IQ falen niet bij de opvoeding van hun kind(eren)? Waarom die grens van 60? Als er al een grens zou moeten zijn, waarom dan geen 55? Of 65? Hoe nauwkeurig is die meting überhaupt? En waarom heet het in het bijbehorende persbericht 'bijvoorbeeld beneden een IQ van zestig', terwijl in het rapport zelf het woord 'bijvoorbeeld' niet wordt gebruikt? Volstrekte willekeur zonder een wetenschappelijk verantwoorde basis. Het lijkt het Nederlandse onderwijs wel!

Literatuur

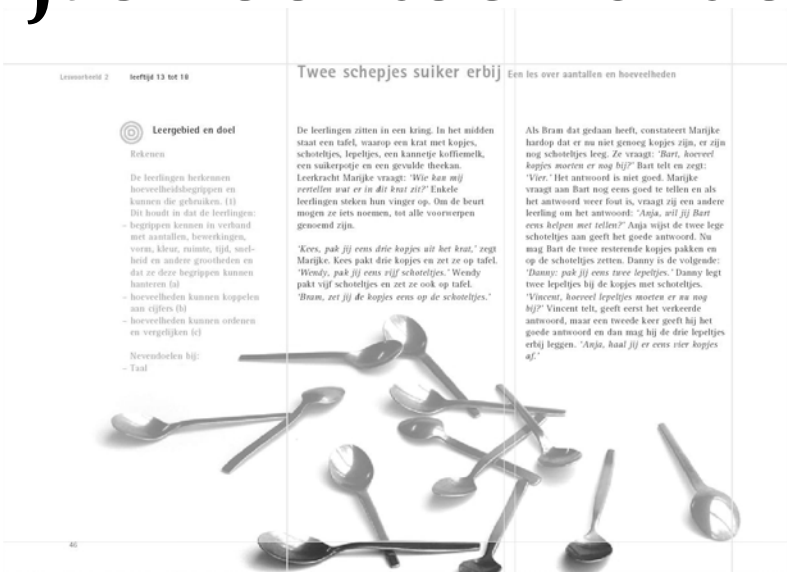
Gezondheidsraad (2002), 'Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap', Gezondheidsraad, Den Haag:, publicatie nr 2002/14, 157 blzn.

Om de inhoud van het advies toegankelijk te maken voor mensen met een verstandelijke handicap, heeft het Secretariaat van de Gezondheidsraad een folder geschreven die speciaal gericht is op deze groep, onder de titel 'Vrijen en kinderen krijgen'. Beide publicaties zijn te downloaden via de website van de Gezondheidsraad, www.gr.nl., maar ook verkrijgbaar bij het Secretariaat, fax (070) 340 7523, e-mail: order@gr.nl

WOT: Nieuwe jas voor toezicht op

Het wachten is nog steeds op de resultaten van een uitgebreid onderzoek op de ZML's, dat in 1999 en 2000 heeft plaatsgevonden. Rond de jaarwisseling komt het rapport, is de laatste belofte. Intussen is er een nieuwe Wet op het Onderwijstoezicht (WOT). Die maakt alles weer anders.

• Erik de Graaf


Lesmoorkeeld 2 leeftijd 13 tot 18

Twee schepjes suiker erbij Een les over aantallen en hoeveelheden

Leergebied en doel

Rekenen

De leerlingen herkennen hoeveelheidsbegrippen en kunnen die gebruiken. (1)
Dit houdt in dat de leerlingen:
– begrippen kennen in verband met aantallen, bewerkingen, veen, kleur, minute, tijd, snelheid en andere grootheden en dat ze deze begrippen kunnen hanteren (a)
– hoeveelheden kunnen koppelen aan cijfers (b)
– hoeveelheden kunnen ordenen en vergelijken (c)

Nevendoelen bij:
– Taal

De leerlingen zitten in een kring. In het midden staat een tafel, waarop een krat met kopjes, schoteltjes, lepeltjes, een kannetje koffiemelk, een suikerpotje en een gevulde theekan. Leerkracht Marijke vraagt: *'Wie kan mij vertellen wat er in dit krat zit?'* Enkele leerlingen steken hun vinger op. Om de beurt mogen ze iets noemen, tot alle voorwerpen genoemd zijn.

'Kees, pak jij eens drie kopjes uit het krat,' zegt Marijke. Kees pakt drie kopjes en zet ze op tafel. *'Wendy, pak jij eens vijf schoteltjes.'* Wendy pakt vijf schoteltjes en zet ze ook op tafel. *'Bram, zet jij de kopjes eens op de schoteltjes.'*

Als Bram dat gedaan heeft, constateert Marijke hardop dat er nu niet genoeg kopjes zijn, er zijn nog schoteltjes leeg. Ze vraagt: *'Bart, hoeveel kopjes moeten er nog bij?'* Bart telt en zegt: *'Vier.'* Het antwoord is niet goed. Marijke vraagt aan Bart nog eens goed te tellen en als het antwoord weer fout is, vraagt zij een andere leerling om het antwoord: *'Anja, wil jij Bart eens helpen met tellen?'* Anja wijst de twee lege schoteltjes aan geeft het goede antwoord. Nu mag Bart de twee resterende kopjes pakken en op de schoteltjes zetten. Danny is de volgende: *'Danny: pak jij eens twee lepeltjes.'* Danny legt twee lepeltjes bij de kopjes met schoteltjes. *'Vincent, hoeveel lepeltjes moeten er nu nog bij?'* Vincent telt, geeft eerst het verkeerde antwoord, maar een tweede keer geeft hij het goede antwoord en dan mag hij de drie lepeltjes erbij leggen. *'Anja, haal jij er eens vier kopjes af.'*

46

In nummer 47 van dit blad (herfst 1999) schreven we over het rapport 'Integraal Schooltoezicht 1999' van de Inspectie van het Onderwijs. De essentie was dat het ZML-onderwijs toe moest naar een zo gewoon mogelijk leerproces. Daartoe zou er in de jaren 1999 en 2000 een uitgebreide inspectieronde plaatsvinden van alle scholen voor ZML in een nieuwe vorm: integraal schooltoezicht (IST).
De inspectie zou dan kijken naar de resultaten van de school en naar de kern van enkele belangrijke kwaliteitsaspecten, zoals het leerstofaanbod, de leertijd, het didactisch handelen van de leraren, het pedagogisch klimaat en de leerlingenzorg. Toen in 1999 werd de SDS voor het eerst betrokken bij de opstelling van de toetsen. Zo'n IST zou op een school voor ZML gemiddeld drie dagen duren. Intussen is het bijna 2003 en wacht het veld nog altijd op de definitieve resultaten.

Kamer nam voetstoots aan dat het allemaal prima voor elkaar was

De eerste resultaten

In nummer 50 van dit blad (zomer 2000) publiceerde de SDS de eerste resultaten van het IST-ZML, zoals die op dat moment naar buiten gekomen waren. 'Leerstof driekwart ZML-scholen onvoldoende; geen doorgaande leerstoflijnen' heette het in het Inspectierapport over 1999. Let wel: die woorden zijn van de inspectie zelf en niet van de SDS. Dat neemt niet weg dat het oordeel van de inspectie in grote lijnen de bevindingen bevestigde van veel SDS-ouders op het ZML-onderwijs, zoals de SDS die met grote regelmaat te horen krijgt.
Voor de goede orde: in de destijds geciteerde tekst uit het Inspectierapport stond niets ten nadele van de toewijding en de motivatie van het personeel! Maar de eerste uitkomsten van het IST waren natuurlijk wel al een teken aan de wand. Dit alles speelde zich allemaal af tegen de achtergrond van de voorbereiding van de wetten met betrekking tot de leerlinggebonden financiering (LGF) en de vorming van de Regionale ExpertiseCentra (REC's).
Juist vanwege dat laatste - en toen de definitieve rapportage van de Onderwijsinspectie almaar langer uitbleef - voelde de SDS zich genoodzaakt daar in haar brieven aan de Tweede Kamer (zie: 'SDS bestookt de Tweede Kamer' in nummer 55 van dit blad van herfst 2001) op te wijzen. Voor de SDS onbegrijpelijk werd de kwaliteit van het speciaal onderwijs in de Kamer kennelijk nooit een issue. Men nam voetstoots aan dat het allemaal prima voor elkaar was.

Andere vorm

Inmiddels heeft de SDS door herhaald navragen te verstaan gekregen dat het openbare eindrapport van de IST-ZML rond de jaarwisseling 2002-2003 dan eindelijk beschikbaar zal komen, zij het in een iets andere vorm. Uiteindelijk zijn namelijk lang niet alle scholen voor ZML onderworpen aan het zware IST, maar is vaak volstaan met een doorsnee-inspectie. Daarnaast is het volledige speciaal onderwijs op die manier onderzocht en niet alleen het ZML.
Intussen hebben wel alle geïnspecteerde scholen al lang hun 'eigen' rapporten in het huis. En die zijn ook openbaar, door belangstellenden op te vragen. Wat er echter over naar buiten gekomen is, wettigt het vermoeden dat de betreffende scholen er niet mee te koop lopen. Ouders van leerlingen hoorden er niet over.
In de eigen ZML-geledingen waren de slechte IST-resultaten van het ZML natuurlijk wel degelijk goed bekend en ook een belangrijk onderwerp van gesprek. En niet alleen dat! Er vinden intussen ook grootschalig allerlei leerplanontwikkelingen plaats.

WOT aanvaard

Intussen is in juni 2002 de Wet op het Onderwijstoezicht (WOT) aanvaard. Daardoor wordt alles weer anders. De nu verzelfstandigde Onderwijsinspectie moet de door haar gehanteerde toezichtskaders nog wel eerst ter goedkeuring aan de Minister van OC & W aanbieden. Daarin staan de werkwijze en de criteria volgens welke scholen worden beoordeeld beschreven. Voor de verschillende onderwijssoorten worden aparte toezichtskaders opgesteld. De WOT schrijft voor dat daarbij dan overleg plaats moet hebben met vertegenwoordigers van het onderwijsveld, ouders en andere betrokkenen. In die zin zijn op 31 oktober vertegenwoordigers van de SDS geraadpleegd over het toezichtskader EC (= ExpertiseCentrum) (voortgezet) speciaal onderwijs van cluster 3, zeg maar het ZML-onderwijs. Dat gebeurde tijdens een vergadering met andere ouderorganisaties voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften.
De SDS stond er niet alleen met haar kritische houding ten opzichte van de kwaliteit van het speciaal onderwijs. Opvallend was de loodzware kritiek uit de hoek van ouders van kinderen met gehoorproblemen. 'Het onderwijs in cluster 2 is de laatste drie jaar in een vrije val geraakt', heette het daar. Hoe dan ook, de SDS is blij ook dit keer weer mee te mogen denken en praten over werkwijze en criteria bij de beoordeling van het ZML-onderwijs.

ZML

Nieuw in de WOT is dat de inspectie in de toekomst uitgaat van zelfevaluatie van de school (met inbegrip van andere externe beoordelingen). Dit nieuwe aspect dwingt scholen ertoe een eigen kwaliteitssysteem op te zetten. Op dit moment is de kwaliteitszorg voor het eigen 'product' daar nog sterk in ontwikkeling.
Daarbij typeert de inspectie een goede school als een school die goed onderwijs verzorgt en het leren begeleidt, zodat door alle deelnemers optimale resultaten worden gerealiseerd. Een goede school bewaakt en verbetert zo nodig ook de kwaliteit van het onderwijs.
Zodra de inspectie echter de indruk krijgt dat de kwaliteit van het onderwijs op de betreffende school tekortschiet zal zij zelf een nader onderzoek instellen. Daarbij kan het gaan om zaken als management, organisatie, bestuur en beleid, maar ook om de professionalisering van het personeel, de interne communicatie, de externe contacten en de inzet van middelen.
In de WOT is vastgelegd dat de inspectie haar oordeel opneemt in een inspectierapport. Dat rapport is in eerste instantie geschreven voor het bevoegd gezag en de directie van de school, maar het is ook weer openbaar. Dat was overigens altijd al zo.

Kaart
Wel nieuw - althans voor het speciaal onderwijs - is het feit dat voor het brede publiek op de website van de inspectie een 'kaart' zal worden gemaakt van de betreffende school die met name is afgestemd op wat ouders en leerlingen bij de schoolkeuze willen weten. Die kaart is globaler dan het rapport.
De inspectie realiseert zich dat het openbare karakter van rapporten een grote impact kan hebben op de school. Het gaat er echter om een oordeel te geven over de kwaliteit van de school om waar nodig de verbetering daarvan te stimuleren. Maar iedere school krijgt de gelegenheid bij het rapport - en dus ook op de website van de inspectie – te verwijzen naar de eigen website van de school. Daar kan de school haar eigen visie en de meest actuele informatie geven.

[1] Anoniem (1999), 'Integraal Schooltoezicht 1999; informatiebrochure voor scholen voor ZMLK', Inspectie van het Onderwijs, Utrecht

Opvallende punten in de WOT

Interessant is dat het WOT-voorstel van de inspectie een fiks aantal heel concrete punten omvat die ook in de visie van de SDS nadrukkelijk (meer) aandacht verdienen. Een paar daarvan willen we hieronder kort aantippen in de taal van het voorstel:
• Het aanbod van de verschillende leerjaren sluit op elkaar aan dankzij leerstofafspraken; ordening op basis van leerlijnen (ook voor rekenen/wiskunde, Nederlandse taal, kennisgebieden). Het leerstofaanbod is mede gericht op de gewenste taalontwikkeling van leerlingen. Groepen leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften op het gebied van Nederlandse taal *(leerlingen met Downsyndroom, Red.)* krijgen een passend aanbod. Leraren houden in hun taalgebruik rekening met de extra behoeften van leerlingen op taalgebied.

• De geprogrammeerde tijd wordt efficiënt ingezet: Er is grote overeenkomst tussen de geplande en de feitelijke onderwijstijd op schoolniveau. De gereserveerde tijd (voor het onderwijs in de leergebieden, voor activiteiten, voor projecten e.d.) wordt daadwerkelijk besteed aan het gekozen doel. Activiteiten van secundaire aard vinden plaats buiten de onderwijstijd (extra pauzes, eten, reizen naar andere locaties, e.d.). Het verlenen van specialistische hulp door derden vindt zoveel mogelijk buiten onderwijstijd plaats. De lessen beginnen en eindigen op tijd. De leerlingen hoeven weinig te wachten. De tijd voor onderwijs en leren is afgestemd op individuele verschillen tussen leerlingen.
• De school verhoogt zonodig de voor individuele leerlingen beschikbare onderwijstijd door de voor instructie en verwerking beschikbare tijd te variëren, door voor (inlooptijd) en na school (uitlooptijd) extra begeleiding te geven, door steunlessen of remedial teaching of door het geven van huiswerk op maat.
• De leerlingen zijn zelf actief gericht op leren. De leerlingen krijgen te maken met gevarieerde werkvormen: frontaal-klassikaal (met discussie, presentatie, onderwijsleergesprek); samenwerken in groepjes; individueel werken. Ze werken doelmatig samen in het onderwijsleerproces: ze krijgen structureel de gelegenheid tot samenwerking; vormen van tutoring.
• Ouders worden breed geïnformeerd over de gang van zaken op school: informatie met betrekking tot het schoolbezoek van de kinderen; informatieavonden, themaavonden, ouderavonden; info voortgang ontwikkeling kind (rapporten, handelingsplannen). De betrokkenheid van ouders van leerlingen bij de zelfevaluatie van de school is gewaarborgd.
• De school beschikt over een samenhangend systeem van instrumenten en procedures voor het volgen van (prestaties en ontwikkeling van) leerlingen. De school draagt zorg voor extra begeleiding van leerlingen die zorg behoeven. De school betrekt ouders bij de begeleiding van de schoolloopbaan van alle leerlingen (ook zorgleerlingen): rapportbesprekingen; huisbezoeken; spreekuur, inloop etc.
• De school heeft een veiligheidsbeleid: toezicht (protocol, conciërges, pauzetoezicht), sancties (afhandelen incidenten, hoor- en wederhoor), incidentenregistratie, vertrouwenspersonen en klachtenregeling. De school heeft de zorg en begeleiding structureel georganiseerd. Procedures voor begeleiding zijn vastgelegd. Er is een draaiboek zorg en begeleiding. Er is coördinatie van de begeleiding; hulp- of steunlessen en de remedial teaching.
• De leerlingen van de school functioneren in het vervolgonderwijs of op de arbeidsmarkt naar tevredenheid: de school maakt jaarlijks systematisch een overzicht van de bestemming van de leerlingen en heeft gegevens over het functioneren van de leerlingen. Er is beleid gericht op de bekwaamheid van werknemers.
• De ambulant begeleiders handelen vanuit de gemeenschappelijke visie over het doel en de inhoud van de ambulante begeleiding.

Discussie in de Tweede Kamer

Wat is beter: geïntegreerd of speciaal?

De SDS doet al jaren veel moeite de problemen die een rol spelen in de wereld van Downsyndroom onder de ogen van politici te brengen. In het artikel 'SDS bestookt Tweede Kamer' in nummer 55 van dit blad gingen we daar uitgebreid op in. Zo schreven we toen al dat de SDS op 9 november 2000 aan de Vaste Commissie Onderwijs de volgende hamvraag stelde: 'Wat is er nu beter voor een kind, regulier of speciaal onderwijs?'. De SDS wilde daarmee vooral bereiken dat de betrokken politici zichzelf die vraag stelden. Daarnaast wilde zij hen wijzen op een elders reeds gevonden antwoord daarop. Kort daarvoor had de SDS namelijk een Nederlandse versie van een recente, grondige vergelijking tussen het effect van regulier en speciaal onderwijs op kinderen met Downsyndroom uit Engeland voorbereid. (Nederlandse universiteiten zijn kennelijk in het geheel niet geïnteresseerd in de hiervoor gestelde vraag. Overeenkomstig onderzoek is hier tenminste nooit gedaan.) Zo ontvingen de politici als bijlage bij hun brief allemaal de concepttekst van het onderzoek van Buckley et al. die daarna de Update van nummer 52 van dit blad zou gaan vormen. Wat had dat nu voor gevolgen?

• **Erik de Graaf**

Trouwe lezers van dit blad herinneren zich natuurlijk de uitkomsten van Buckley en haar onderzoekers: De tieners met Downsyndroom die regulier onderwijs hadden gevolgd liepen significant voor op hun aanvankelijk volstrekt vergelijkbare tegenhangers uit het speciaal onderwijs. Al met al konden er geen onderwijskundige voordelen van speciaal onderwijs worden aangetoond. 'Daarmee is het speciaal onderwijs als school voor kinderen met Downsyndroom op onderwijsinhoudelijke gronden dus niet langer meer verdedigbaar', besloot de SDS haar brief aan de Kamerleden.
Tegenwoordig kan via de site www.overheid.nl gemakkelijk en heel precies worden nagegaan wat er met zo'n belangrijke brief gebeurd is. Zo kwamen we bij een aantal min of meer samenvattende nota's, waarvan het 'NADER VERSLAG, Vastgesteld op 15 oktober 2001' hier voor de kant van de Kamer de meeste duidelijkheid geeft. Daarin staat namelijk:

'zijn er plannen voor dergelijk onderzoek in Nederland?'

Al te summier

'Het komt de leden van de PvdA-fractie voor dat de regering al te summier is ingegaan op vragen over de waarde van speciaal onderwijs vergeleken met dat van integratief onderwijs voor leerlingen met een verstandelijke handicap naar aanleiding van het onderzoek van prof. Buckley van de Universiteit van Portsmouth.
Indien blijkt dat integratief onderwijs significant betere leerresultaten geeft voor bepaalde groepen leerlingen, moet dat voor de regering toch reden zijn zich te bezinnen op de vormgeving van het onderwijs voor die leerlingen, zonder overigens meteen te willen zeggen dat de keuzevrijheid van ouders moet worden ingeperkt.
In een eerdere reactie is gesteld dat de betere leerresultaten, zoals gesignaleerd in het onderzoek van Buckley, te verklaren zijn uit het feit dat deze leerlingen op de reguliere scholen werden ondersteund door Learning Support Assistants en dat de scholen voor speciaal onderwijs die bij het onderzoek waren betrokken zulke assistenten niet heeft. De vraag is dan of het niet beschikbaar zijn van zo'n assistent wordt ingegeven door verschillen in budgetten of een gevolg is van een keuze over de vormgeving van het onderwijs en inzet van middelen.
Gesteld dat de assistenten konden worden aangesteld dankzij gunstiger budgetten, (iets wat door Buckley overigens wordt bestreden) dan nog is de vraag relevant of moet worden overwogen of de methode van het inzetten van Learning Support Assistants in de reguliere klas voor verstandelijk gehandicapte leerlingen ingezet zou moeten worden.
De leden van de fractie van de PvdA stellen deze vraag niet omdat het Nederlandse parlement zich bezig zou moeten houden met de specifieke keuze van de Engelse collega's, maar vooral omdat de verschillen in leerresultaten dermate groot zijn, dat de Stichting Down's Syndroom zich op grond daarvan met recht afvraagt of het Nederlandse onderwijs aan Nederlandse kinderen met Downsyndroom, gegeven deze inzichten, wel optimaal wordt vormgegeven.
Zijn er plannen, zo vragen de leden van de PvdA-fractie, om dergelijk kwalitatief vergelijkend onderzoek in Nederland vorm te geven? Zo ja, op welke termijn en schaal, zo nee, waarom niet? Leent de situatie in Almere zich bijvoorbeeld voor dergelijk onderzoek?'

Antwoord Adelmund

Voor het antwoord van toenmalig Staatssecretaris Adelmund moeten we naar de 'Nota naar aanleiding van het nader verslag, ontvangen 1 november 2001'. Daarin staat:
'Voor een goede beantwoording van de door de leden van de PvdAfractie in het nader verslag gestelde vragen over en naar aanleiding van het onderzoek van prof. Buckley is een preciezer inzicht in de opzet en uitkomsten van het onderzoek nodig. Deze informatie is nu niet beschikbaar.

Daarom zal deze informatie worden opgevraagd en zal ik u een reactie doen toekomen.
Ook stellen de leden van genoemde fractie de vraag of er plannen zijn om dergelijk kwalitatief vergelijkend onderzoek in Nederland vorm te geven en zo ja, op welke termijn en schaal, en zo nee, waarom niet. Leent de situatie in Almere zich bijvoorbeeld voor dergelijk onderzoek, zo vragen de leden van genoemde fractie.
Het is van belang de resultaten van de leerlingen en daarmee de doelgerichtheid van het onderwijs beter te volgen. In het kader van het evaluatietraject zullen in overleg met BOPO [=Bureau Onderzoek Primair Onderwijs, Red.] de mogelijkheden worden verkend van kwalitatief vergelijkend onderzoek in Nederland. Een dergelijk onderzoek zal zich niet alleen moeten toespitsen op leerlingen met een verstandelijke handicap, maar ook op leerlingen met andere handicaps. De ervaringen die in Engeland zijn opgedaan in het eerder genoemde onderzoek naar leerlingen met Downsyndroom zullen hierbij worden meegenomen. De mogelijkheid om 'Almere' in het onderzoek te betrekken, wordt in dat kader bezien. Over de invulling van het evaluatieprogramma zal ik u te zijnertijd informeren.'
Met andere woorden: op dat moment was de vraag met betrekking tot het Engelse onderzoek voor het Ministerie eigenlijk afgedaan. Er was in Engeland kennelijk iets bijzonders aan de hand geweest, waar we het fijne niet van wisten en dat had geen consequenties voor het LGF-traject in Nederland.

Aanvullende info uit Engeland

Regulier is beter, dat geldt wél algemeen!

Maar intussen is er wel nieuws uit Engeland! In het jongste nummer van Down Syndrome News and Update gaan Sue Buckley en haar collega's uitgebreid op het bedoelde punt in. Alsof ze bij de discussie geweest zijn. Zij doen dat binnen de context van een volgend artikel over hun al in nummer 52 van Down+Up beschreven onderzoek. Aan het eind van dat artikel staat een nawoord. Daarin lezen we:

'leerkrachten lieten ons zien hoe inclusie kon slagen'

'**Sommige critici** van ons werk hebben gesuggereerd dat de inclusie in Hampshire (het betreffende graafschap in Engeland, Red.) bijzonder is en alleen maar kon slagen omdat de scholen ondersteuning kregen van de staf van de Trust *(de organisatie waardoor het werk van Buckley c.s. financieel wordt gedragen, Red.).*
In werkelijkheid deden de leerkrachten en de psychologen van de Trust vanaf 1988 jaar na jaar samen met elkaar hun ervaring op. Het waren de leerkrachten in de scholen die ons *(Sue Buckley c.s., Red.)* lieten zien hoe inclusie kon slagen. Gemiddeld gesproken gingen we niet vaker dan één keer per jaar op bezoek, althans zolang we niet gevraagd werden om te komen helpen bij een probleem. Pas in 1993 zijn we begonnen met workshops voor leerkrachten over inclusie en daarin droegen we uit wat wij geleerd hadden van de leerkrachten.
De kinderen in het onderzoek variëren sterk voor wat betreft hun vermogens, gedrag, sociale behoeften en de achtergrond van hun gezinnen. De onderzochte kinderen waren verspreid over een stuk of 25 basisscholen en een stuk of 12 scholen voor voortgezet onderwijs in binnensteden en buitenwijken en op het platteland. Het is waarschijnlijk dat deze scholen representatief zijn voor alle scholen in Engeland.
Gedurende de afgelopen 9 jaar hebben we trainingen over inclusie verzorgd door heel het Verenigd Koninkrijk en in de rest van de wereld en we zien overal veel, heel veel voorbeelden van

net zo succesvolle inclusie. Onze scholen liepen van tijd tot tijd tegen problemen aan, zoals alle scholen die inclusie aan het ontwikkelen zijn, maar de positieve houdingen van hun staf ten opzichte van inclusie en de ondersteuning van de autoriteiten betekende dat de problemen werden opgelost - en niet gezien als een reden om een kind over te plaatsen naar een school voor speciaal onderwijs.

Eigen keus

Bij de overgang van basisscholen naar voortgezet onderwijs *(in Engeland met 11 jaar, Red.)* werd aangenomen dat de kinderen binnen het reguliere circuit zouden blijven en werkte iedereen vanuit die opvatting. Naar aanleiding van de eigen keuze van hun ouders gingen twee tieners over naar een school voor voortgezet speciaal onderwijs aan moeilijk lerende kinderen (de Engelse tegenpool van onze vroegere VSO-MLK, Red.). Daarentegen gingen er op dit punt ook twee vanuit een MLK-omgeving naar regulier!
Het is wellicht nog belangrijk om hier op te merken dat deze tieners werden geïncludeerd voorafgaand aan de introductie van de IEP's (Individual Education Plans [= individuele curricula; in Engeland behoorlijk nauwkeurig gespecificeerd, Red.]) en de SENCO's (Special Educational Needs Coordinators *[= coördinatoren van de speciaal onderwijskundige behoeften van alle leerlingen binnen een school, in Engeland een heel gewone functie, Red.]* in Engelse scholen. Scholen beschikken tegenwoordig over veel betere mogelijkheden om te slagen, alhoewel we er wel voor op moeten passen dat te veel planning en speciaal onderwijskundige expertise niet gaan resulteren in lagere verwachtingen.
We vroegen de leerkrachten om de kinderen volledig deel te laten nemen aan de activiteiten in de klas en vertelden ze dat wij met aanpassingen zouden helpen zodra dat nodig zou zijn. Eigenlijk bleken alle kinderen ons te verbazen en in de onderbouw (in Engeland van 5 tot 7 jaar, Red.) waren er minder aanpassingen noodzakelijk dan we verwacht hadden.
Wel bestaat het gevaar dat een IEP tot lagere verwachtingen zou kunnen leiden, afhankelijk van door wie het geschreven wordt en de ervaring van de betrokkenen met kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs. De kinderen in dit onderzoek konden in de klas ook geen beroep doen op het gebruik van gebaren en aanvankelijk ook niet van logopedische hulp op school. Ze moesten zich maar redden en zichzelf verstaanbaar maken in een omgeving met gesproken taal en we moedigden de leerkrachten aan om activiteiten op het gebied van het lezen te gebruiken om de ontwikkeling van de spraak te bevorderen.
We beschikken niet over een manier om te weten te komen in hoeverre dat heeft bijgedragen aan hun significante voorsprong op het gebied van spraak en taal. We zijn echter erg voorzichtig met betrekking tot het huidige wijdverbreide gebruik van symbolen en gebarentaal tijdens de basisschooljaren. Voor sommige kinderen is dat noodzakelijk en gepast, maar niet voor allemaal louter en alleen omdat ze Downsyndroom hebben.

De kinderen zelf

Onze aanpak zou kunnen worden samengevat als eerst en vooral gericht op de kinderen zelf. Daarbij worden kinderen met Downsyndroom gezien als volwaardige leden van de klas en de gemeenschap en tegemoet gekomen aan de verschillen. Ze hebben speciale behoeften en leerkrachten moeten weten hoe daaraan moet worden voldaan, maar we moeten nog steeds publieke zowel als professionele attitudes veranderen, opdat onze kinderen werkelijk eerst en vooral als kinderen behandeld worden. Pas wanneer we dat bereiken zullen we de voordelen van inclusie gaan zien.'

Literatuuropgave

Buckley, S., Bird, G., Sacks & Archer, T. (2002), 'A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers', Down Syndrome News and Update, Vol. 2, nr. 2, blzn. 46-54.

Scholen di

De PvdA-fractie in de Amsterdamse gemeenteraad kwam onlangs met de notitie 'Samen naar School'. Opmerkelijk, omdat de visie daarin op een hoopgevende manier aansluit bij die van de SDS.

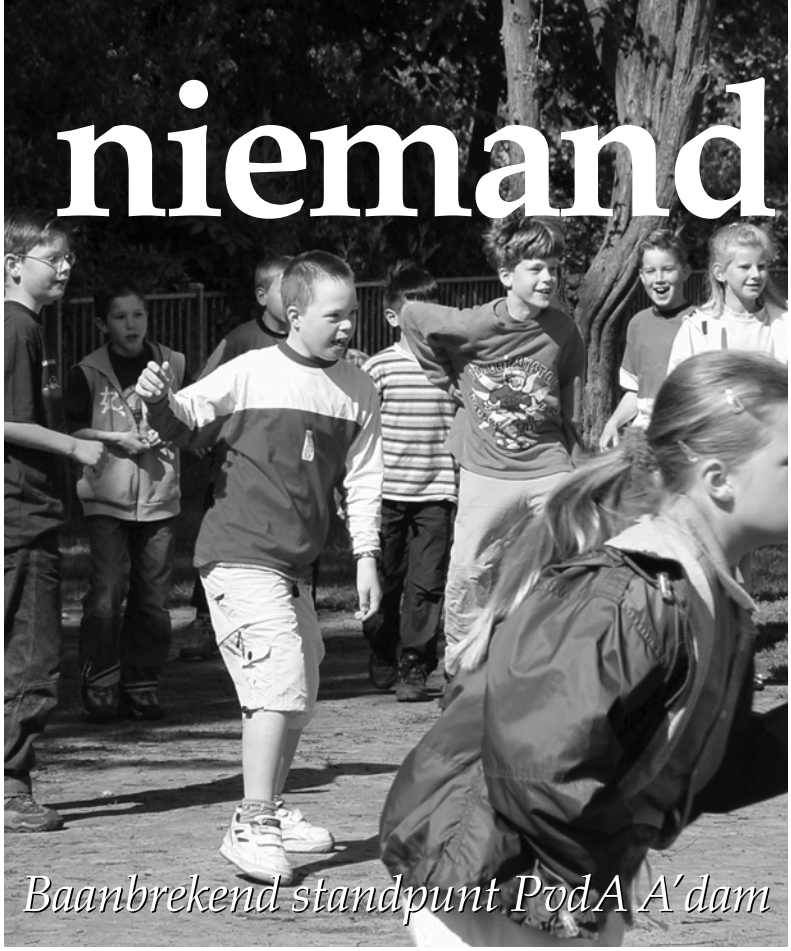
'ouders haken af als een school de opvang van hun kind niet aankan'

'**Ook dit jaar** bereikten ons vele klachten van ouders die hun kind om diverse redenen niet geplaatst konden krijgen op de school van hun keuze, of werden kinderen op oneigenlijke gronden de toegang tot de school ontzegd of verwijderd. Opvallend veel klachten en hulpvragen bereikten ons van ouders met gehandicapte kinderen en ouders van kinderen die extra zorg nodig hadden. Wij vinden dat een zorgelijke ontwikkeling en daarom zullen wij in deze notitie uitvoerig stilstaan bij de positie van gehandicapte en zorgleerlingen, maar de voorgestelde verbeteringen zijn bedoeld voor alle leerlingen.'
De bovenstaande tekst komt uit de notitie 'Samen naar School' van de PvdA-fractie in de Amsterdamse gemeenteraad die op 10 september 2002 gepubliceerd werd. Wat hier staat is voor trouwe lezers van dit blad natuurlijk buitengewoon herkenbaar. Het is heel bijzonder wanneer de politiek uitvoerig aandacht besteedt aan onze problemen. En dan ook nog op een heel indrukwekkende manier. We citeren uit de notitie:

Huidige situatie

Scholen en hun bevoegde gezag weten vaak niet dat er een probleem is ten aanzien van de toegankelijkheid voor bepaalde (gehandicapte) leerlingen. Zij weigeren zelf kinderen (of sturen ze weg) omdat ze problemen in de klas ondervinden of daar bang voor zijn. Ze moeten altijd deskundigen inschakelen (van de onderwijsbegeleidingsdienst of speciale scholen). Die adviseren vrijwel altijd de kinderen door te verwijzen naar speciaal onderwijs vanuit de gedachte dat het speciaal onderwijs beter is voor de kinderen.
Een ouder die zegt dat zijn kind slechter af is op het speciaal onderwijs (of beter op de gewone school als er maar hulp bij zou komen) staat tegenover de deskundige verwijzers die geloven in het heil van de speciale school. De re-

e niemand buitensluiten



Baanbrekend standpunt PvdA A'dam

guliere school luistert uiteraard naar de deskundigen. [...]
Er is wettelijke ruimte en geld voor zowel de onderwijsbegeleidingsdienst als de regionale expertisecentra (voor kinderen met zwaardere handicaps) om niet meteen door te verwijzen, maar te zorgen voor meer hulp in de school. Zulke ambulante begeleiding moet je wel eerst organiseren. Niet iedere ouder heeft de kennis en vaardigheden om dit voor hun kind te organiseren.

De realiteit van alledag
Ouders haken doorgaans direct af als een school hen uitlegt de opvang van hun (gehandicapt) kind niet aan te kunnen. Zij dringen ook niet aan op de wettelijk verplichte (art 40 en 63 Wet op het Primair Onderwijs, kortweg WPO), gemotiveerde schriftelijke afwijzing en maken geen bezwaar. Op die manier bereiken het College, dat verantwoordelijk is, geen klachten over ontoegankelijkheid van het onderwijs en lijkt alles goed te verlopen en blijft de opvatting in stand dat bepaalde (gehandicapte) leerlingen niet op een reguliere school horen.
De PvdA vindt dat dit College actief moet toezien dat het beleid t.a.v. kinderen die extra onderwijsbehoeften hebben in het schoolplan (art 12 WPO) en de schoolgids (art 13 WPO) in lijn is met het landelijk beleid. Formeel gaat alleen het College over toelaten en verwijderen van leerlingen (art 40 en 63 WPO).
Reguliere scholen en deskundige verwijzers, besturen en beleidsmakers ontkennen de problematiek van geweigerde kinderen omdat die uit de statistieken verdwijnen. Er is geen centraal aanmeldpunt voor leerlingen. De leerplichtambtenaar heeft bevoegdheden ten opzichte van ouders, maar niet ten opzichte van scholen. En scholen bepalen individueel of ze leerlingen toelaten.
Voor ouders en scholen is er op dit moment veel onduidelijkheid. Er zijn te veel partijen die zich lijken te richten op het zoeken naar een reguliere school voor bepaalde (gehandicapte) leerlingen: oudervereningingen, SPD, REC's, onderwijsconsulenten, ACTB, etc. Van deze wirwar van instanties is de leerling de dupe. Het komt voor dat scholen dan maar gemakshalve toelating weigeren, zeker als blijkt dat die bemiddelende instanties geen vuist kunnen maken.
De PvdA is van mening dat er een gemeentelijk meldpunt moet komen voor klachten van ouders die problemen ondervinden hun kind op school te krijgen. Ouders ontbreekt het momenteel aan een instantie die opkomt voor het leerrecht en de toegankelijkheid van onderwijs aan hun kinderen. Overigens geldt dit ook voor ouders waarvan de kinderen niet gehandicapt zijn maar om andere ondoorzichtige redenen niet worden toegelaten of worden verwijderd.

De leerrechtambtenaar
Wij pleiten dan ook voor het instellen van een stadsdeeloverstijgende instantie, het 'bureau leerrechtzaken' en het instellen van een leerrechtambtenaar. Deze instantie zou zich in bredere zin kunnen gaan bezighouden met problemen als leerlingen niet toegelaten worden tot scholen. Dit dwingt scholen om zich niet te lichtvaardig van het toelatingsverzoek af te maken, geeft inzicht in de toelatings- en verwijderingsproblematiek bij het gemeentebestuur en geeft ouders, maar ook de school een laagdrempelig aanspreekpunt voor als het mis gaat. Het is een gebrek aan kennis dat door de school (regulier en speciaal onderwijs) gedeeld wordt met ouders en waar allerlei noden uit voortrollen zonder dat iemand eens nuchter heeft gekeken naar wat de oplossingen zouden kunnen zijn. Een leerrechtambtenaar zou hier lucht kunnen scheppen en kunnen zorgen dat geen van de partijen (ouders noch school) klem komt te zitten tussen boetes, rechtszaken en gedoe.

'een leerrechtambtenaar zou hier lucht kunnen scheppen'

Waarden leren
En als visie geeft de Amsterdamse PvdA-fractie: Een school die leert dat in principe niemand wordt buitengesloten, bereidt voor op een samenleving waarin niemand wordt buitengesloten. Het leren van deze waarden is het belangrijkste voordeel voor leerlingen zonder handicap. Leerlingen met een handicap profiteren daarnaast in cognitief en sociaal opzicht van hun omgeving met niet-gehandicapte leerlingen, zo is inmiddels ruimschoots aangetoond.
De notitie is intussen ingediend bij het College van B en W voor een 'pre-advies'. Het is zeer de moeite waard om het wedervaren van de Amsterdamse raad met belangstelling te volgen. Sterker nog: als SDS hopen we dat andere gemeenten en ook de landelijke politiek een voorbeeld nemen aan dit Amsterdamse initiatief.

Het dertiende SDS-themaweekend

Niet in de put, niet in de wolken

• Kees Schoonderwoerd
• Foto's: Erik de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus, Rob Breedeveld

'Poten op de grond', zo zouden we het dertiende SDS-themaweekend, 8-10 november in Oosterhesselen, kunnen omschrijven. Geen dagenlange treurnis was het, wel veel herkennen en genieten van de warme contacten met mensen in hetzelfde schuitje. Uitlatingen zoals: 'Eindelijk geen uitzondering!' en 'Wat leuk om al die andere kinderen met Downsyndroom en hun broertjes en zusjes mee te maken', waren vaak te horen. Er was ruimte voor een traan, er was meevoelen, herkenning. Maar wat overheerste was een gevoel van nuchter er tegenaan: niet in de put, niet in de wolken.

De kinderen bij het themaweekend waren ditmaal gemiddeld jonger dan vorige jaren. En toch kwamen, bijvoorbeeld in de workshop met Erik de Graaf over medische aspecten, minder schrijnende problemen op tafel dan vorige jaren. Misschien is het toeval. Het kan ook zijn dat meer kinderen de eventuele grote ingrepen steeds eerder achter de rug hebben. 'Er vroeg bij!', met bijvoorbeeld grondig hartonderzoek, is tenslotte wat de SDS altijd van de daken schreeuwt.

Alsof ze het hadden afgesproken, zo keurig na elkaar kwamen de gezinnen die vrijdag binnendruppelen. Alle tijd om zich in te schrijven en om de kamers op te zoeken met de vrijwilligers van de kinderopvang, die zich weer met liefde over de kinderen ontfermden (sommigen al voor het zevende of achtste jaar!). Het was even wennen, maar in de loop van de vrijdagavond leek iedereen zijn draai te hebben gevonden, ondanks alle schroom die velen tevoren hadden gehad.
We zijn trouwens niet anders gewend. De SDS heeft in die dertien jaar wel geleerd de zaken soepel te laten verlopen, samen met het conferentiecentrum OdK Gastvrij en Odyssee maatschappelijke ontwikkeling. De mensen van het centrum zijn helemaal ingespeeld. Een klein voorbeeldje daarvan was dat zij de plantenpotten met die voor kinderen zo aantrekkelijke 'dropjes' tevoren allemaal al hadden afgedekt.

Geroezemoes

De vrijdagavond stond in het teken van kennismaken. Onder leiding van trainers Saskia Reijnen en Jeannet Scholten werd de groep ouders in tweeën gedeeld om iedereen aan bod te laten komen. Naadloos werd het geroezemoes na het officiële gedeelte in de huiskamer voortgezet.
Jeannet had trouwens een heel zware taak. Anders dan voorgaande jaren waren Erik en Marian de Graaf nauwelijks betrokken bij de organisatie van het themaweekend. Jeannet moest het dus alleen doen, en dat lukte prima, ook te oordelen naar het commentaar van de deelnemers.
Alleen zaterdagochtend waren Erik en Marian er, voor de workshop over medische aspecten. Na al die informatie werkte het programma daarna vlekkeloos: al of niet met de kinderen uitwaaien in het bos, in de dierentuin of in kabouterland. Sommigen vonden hun ontspanning anders en stortten zich in een van de workshops: 'Assertiviteit' of 'Wel of niet een volgend kind?'

Marian was naar huis, dus de happening op zaterdagavond met educatieve kinderliedjes en -spelletjes verliep anders dan voorgaande jaren. Dat de roergangster niet werd gemist, dat durfde niemand te beweren, maar ook met Anneliek en het kinderleidingkoor werd het een genoeglijk feest.
De kinderen rozig naar bed en de ouders weer roezemoezen in de huiskamer.

Vroeg beginnen
Opmerkelijk hoeveel enthousiasme Marja Hodes die zondagochtend blijkt te hebben gewekt met haar workshop Early Intervention (zie de bijdragen van enkele ouders hierna). Vooral de illustrerende videobeelden, in het weekend gemaakt met de eigen kinderen, inspireerde veel deelnemers om de 'Kleine Stapjes' te gaan zetten.
Het weekend werd op zondagmiddag mooi afgerond. Met een discussie over de SDS en wat de stichting in de toekomst zou kunnen doen. Aan de orde kwam de door ouders gewenste eerste opvang na de geboorte van hun kind, een trainingsweekend Early Intervention, een computerapplicatie om het werken met Kleine Stapjes efficiënter te laten verlopen, enz.
Diverse ouders hebben na het weekend hun ervaringen onder woorden gebracht. Hierna een greep uit de SDS-mailbox.

Karin Hoekstra (SDS-medewerkster)

Leerzaam en gezellig

minder schrijnende problemen op tafel

***Als nieuwste 'aanwinst'** van de SDS wist ik natuurlijk al wel het een en ander af van het weekend, van de stichting, van het Downsyndroom en het gebeuren er omheen. Maar dit weekend zou toch wel de eerste echte gebeurtenis met de SDS voor mij zijn. Me inzetten als kinderleiding op dit weekend.*
(...)
Ik vond het geweldig om te zien, hoe binnen zo'n korte tijd het gebouw werd omgetoverd van een stille ruimte tot een grote chaos van kinderen en hun ouders, die overal en nergens wandelden.
(...)
Het was ontzettend leuk dat de kinderen allemaal zo enthousiast waren, ze wilden alles wel doen en ze waren geen van allen hangerig of zeurderig, fantastisch! Mijn ouders hadden gewild dat ik vroeger zo lief was!
(...)
Ik vond het heel interessant om te horen tegen wat voor problemen je, als ouder van een kind met Downsyndroom, oploopt. Tijdens mijn werk bij de SDS hoor ik de theorie, hier hoorde ik de praktijk.
(...)
Jammer dat we dat als kinderleiding niet iets beter overlegd hadden, het was wel leuk geweest als we voor alle kinderen iets speciaals hadden gehad. Waarschijnlijk werd dit ook wel voor een deel goedgemaakt 's avonds, toen alle ouders en kinderen samen liedjes gingen zingen. Ik vond het heel jammer dat ik daar niet bij kon zijn.
(...)
De kinderen vonden het griezelboek en mijn lievelingsboek van vroeger een groot succes. Mijn lievelingsfilm, De Leeuwenkoning, werd zondag zelfs voor de tweede keer gedraaid. Leuk is dat, hoe rages van jaren geleden dat weer zijn, voor dezelfde leeftijdsgroep.
(...)
Voor mezelf kan ik op dit weekend terugkijken als een heel leerzaam maar bovenal gezellig weekend. Als het even kan wil ik er de volgende keer weer bij zijn!

Diverse deelnemers gaven blijk van hun enthousiasme over het themaweekend. Hieronder enkele fragmenten uit hun e-mails. Er is geen verband tussen tekst en foto's!

'Een duwtje de heuvel op'

Fam. Berends:

Het overtrof al onze verwachtingen

We zijn in *eerste instantie met gemengde gevoelens vertrokken richting Oosterhesselen. (...) Wij waren 'bang' dat andere gezinnen bij het weekend heel erg in zak en as zouden zitten. En daarom alleen maar willen praten over alle problemen en alle kommer en kwel die over hen heen gevallen is, na de geboorte van hun kindje met Downsyndroom. Niet dat ik dat niet zou begrijpen, wij hebben ook wel onze momenten dat we vreselijk verdrietig zijn omdat Hanna (zie voorpagina, Red.) Downsyndroom heeft. Maar om daar nou een heel weekend over te praten... Aan de andere kant staan mensen met alleen maar positieve ervaringen ook ver van ons af. Dan krijg je van die verhalen van mensen die zeggen dat het syndroom van Down het mooiste is wat hen is overkomen.*

En dat ze al deze ervaringen niet zouden willen missen. We zijn ontzettend blij met Hanna en we zouden haar voor geen goud meer willen missen. Maar het syndroom van Down mag wel weer weg. (...)
Maar het weekend in Oosterhesselen overtrof onze stoutste verwachtingen. Het was heerlijk. We hebben veel nieuwe dingen gehoord en geleerd. En een aantal inspirerende mensen ontmoet.
(...) Onze kinderen hebben zich uitstekend vermaakt. De organisatie was perfect. (...) En we zijn weer erg gemotiveerd geraakt om Hanna met behulp van 'Kleine Stapjes' te stimuleren in haar ontwikkeling.
Kortom, we kijken terug op een prachtig weekend, wat we zeker niet hadden willen missen.

Rob Breedeveld:

Het EO-gevoel was prettig, achteraf

Met wat weerstand *klommen we dan op vrijdag in de auto. Gelukzalig zijn met anderen over je kind met Downsyndroom. Iets wat ik altijd omschrijf als het EO-gevoel (daarmee niets ten nadele van de leden van deze omroep).*
(...)
De workshop die extra vermelding mag hebben is de Early Interventionworkshop van Marja Hodes. Geweldig hoe zij in één middag door middel van enkele minuten video, gemaakt van onze kinderen, zo duidelijk liet zien waar het leren en kunnen zit van onze kinderen. (...)
Dit maakt voor menig ouder duidelijk dat we onze kinderen vaak onderschatten en dat we er met Kleine Stapjes erbij zoveel meer uit zouden kunnen halen. (...)
Hier moet een weekend voor komen. Een themaweekend Kleine Stapjes. Alleen kost dat natuurlijk veel geld, dus leden, zorg dat je baas de SDS en dit weekend gaat sponsoren.
(...)
Voor het eerst was de regie uit handen gegeven door Erik en Marian. En voortreffelijk overgenomen door Jeannet. Complimenten voor allen die hun best hebben gedaan om het weekend geslaagd te maken. De kinderleiding bleef het hele weekend enthousiast voor onze kleine doerakken zorgen.
(...) Moe en met een beetje een emotionele nawee gingen we weer naar huis. Zo warrig dat we halverwege erachter kwamen dat we een kast waren vergeten uit te ruimen.
En het EO-gevoel is eigenlijk achteraf gezien wel een prettig gevoel.

Jessica van der Aalst:

Velen konden goed voor hun gevoel uitkomen

Samen met mijn *mans broer Wil, zijn vrouw Karin, en kinderen Anne en Willem, zijn wij (mijn man Ben en ik) vrijdagmiddag naar Oosterhesselen vertrokken. (...)*
's Avonds viel ons op dat veel mensen goed voor hun gevoel uit konden komen. In tegenstelling tot Ben, die dit wat zwaar viel. De kinderen lagen ondertussen in bed, maar wilden niet slapen, waarschijnlijk door de vreemde omgeving.
(...) Na de middag gingen mannen en kids even de omgeving verkennen en volgden mijn schoonzus Karin en ik een van de twee workshops. Wat me opviel was, dat van het geplande programma van deze workshop weinig terechtkwam, want het gesprek kwam meteen spontaan op gang. Iedereen zat ergens vol van en wilde dit graag laten horen, en gelukkig werd hier ook de ruimte voor gegeven.
Na het avondeten hebben we samen met de kids heerlijk gezongen en gedanst. (...)
Heel leuk was het om al die kindjes te zien: wat stralen ze een ondeugd uit! Wat ik wel leuk had gevonden, was meer met de kinderen samen doen, zoals zaterdagsavonds, dat was superleuk. Misschien iets voor volgend jaar?

Esther Stewart:

Op de wachtlijst

(...) Meteen bij *binnenkomst voelden wij ons thuis. Een geweldig team van vrijwilligers stonden ons op te wachten om ons te helpen met uitladen van de auto's, sjouwen van onze spullen naar de kamers etc. Niets was te veel en alles werd gedaan met veel plezier.*
(...) Na de maaltijd heb ik gelijk besloten om ons op de wachtlijst te zetten voor volgend jaar, want dit wilde ik nog een keer meemaken (we waren er nog maar een paar uurtjes!).
(...) Ze werden vermaakt, kregen te drinken, werden gewassen, verkleed in pyjama en lekker in bed gestopt, wat wil je nou nog meer!
(...) Natuurlijk heeft iedereen zijn eigen verhaal,maar een ding was heel duidelijk: iedereen daar was Stapelgek en Trots op zijn kindje; wat een heerlijk gevoel! (...)
We waren ook blij eens kennis te kunnen maken met de familie De Graaf. Daar zou ik wel uren mee willen praten (iedereen denk ik wel). David had het ook erg naar zijn zin; als ik hem zo zag, gaf me dat goede hoop voor ons zoontje.

Martin Romp:

Je bent eerder boven

Een weekend *met 25 ouderparen met hun kinderen samen bij elkaar ergens op de Drentse hei. (...)*
De meeste vaders schenen ook dit soort gedachten te hebben, bleek in de mailgroep waar mijn vrouw lid van is. Dat gaf me toch weer een goed gevoel, ik was immers niet de enige met die gedachten.
(...)
Natuurlijk is tijdens dit themaweekend niet elk onderwerp voor iedereen even interessant, maar ik kan zeggen dat ik een hoop heb geleerd en nieuwe inzichten heb gekregen betreffende het Downsyndroom.
(...)We hopen dan ook dat de SDS volgend jaar komt met een themaweekend early intervention.
(...) Het was een zeer verrassend en gezellig weekend. Je krijgt erdoor als het ware een duwtje de heuvel op. Je bent eerder boven!

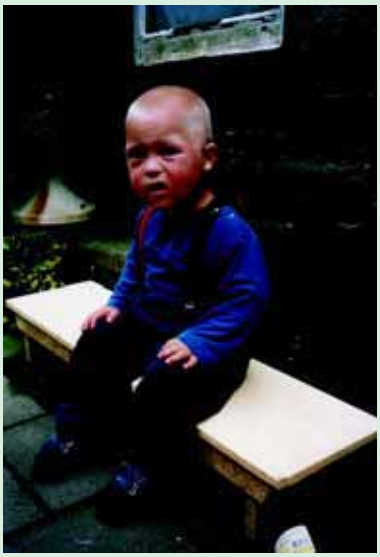
Meehna's verjaardag toch dubbel feest

• **Marjolein van Leeuwen, Breukelen**

gelukkig werd zij helemaal gezond verklaard

***Even voorstellen**: Meehna, dochter van Gerrit en Marjolein van Leeuwen uit Breukelen. Meehna is geboren op 12 december 2000, op de verjaardag van haar grote broer Brent (inmiddels vijf jaar). Dubbel feest dus, onze twee kinderen op dezelfde dag jarig. Maar deze dag kreeg een andere betekenis. Een paar uur na haar geboorte werd ons verteld dat Meehna Downsyndroom heeft.*
Meteen na Meehna's geboorte moesten we naar het ziekenhuis om alles te controleren op eventuele hart- en/of darmafwijkingen. Gelukkig werd Meehna helemaal 'gezond' verklaard. Ik, haar moeder, had tijdens de zwangerschap het vermoeden dat er iets mis was. Mijn vermoeden werd later bevestigd.
We zijn nu twee jaar verder en Meehna ontwikkelt zich goed. Samen met haar broer maakt ze thuis de boel onveilig. Met haar stralende glimlach en haar mooie gezichtje krijgt ze van iedereen de aandacht. Het is een heerlijke meid met een eigen willetje. We zijn zo vreselijk trots op haar en zijn zo blij dat ze onze dochter mag zijn en hopen dat zij in de toekomst zo doorgaat!

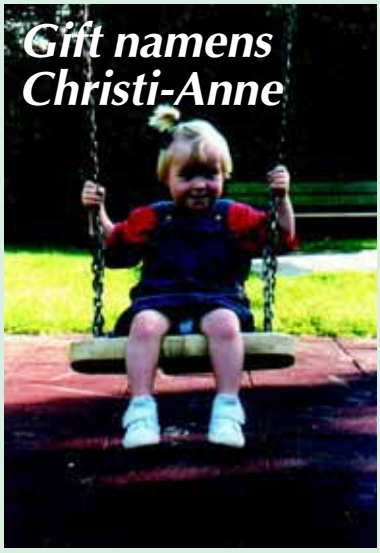
Last but not least, 12 december wordt voortaan een prachtige dag voor ons.
N.B. wat een prachtige meid is Eva van Rij uit Cuijk (Down+Up nr. 59). Volgens onze zoon lijkt ze op Meehna.



Dit is Naut

***En dit is** Naut Wentink (inmiddels bijna 3), de terechte trots van Annette Wentink en Annemieke de Leeuw uit Adorp (Gr.).*

Gift namens Christi-Anne



• **Jos & Marie-José de Dreu, Oostdijk**

***Dit is Christi-Anne** de Dreu. Geboren 11-11-99. Haar oom Jo is met pensioen gegaan. Ter gelegenheid daarvan kreeg hij een receptie aangeboden, die heel druk bezocht werd. Het was zijn verzoek, de financiële geschenken ter beschikking te stellen aan een paar goede doelen. Langs deze weg kwam het prachtige bedrag van € 1500,- tot stand voor de SDS en eenzelfde bedrag ten bate van de Kankerbestrijding.*
In overleg met de SDS zal het geld besteed worden op het gebied van onderwijs. Er worden momenteel op alle Pabo's in Nederland gastlessen gegeven over kinderen met Downsyndroom.
Christi-Anne zit nu enkele morgens per week op een kinderdagverblijf, maar hoopt in de toekomst naar school te gaan, of dat nu een reguliere of een speciale zal zijn. In alle geval is het van groot belang, dat het personeel goed voorbereid aan de slag kan.

Hieronder volgt het verhaal van onze zoon Mark die Downsyndroom heeft. Ik, zijn moeder, schrijf dit verhaal om vooral 'nieuwe' ouders van kinderen met het syndroom van Down een hart onder de riem te steken. Want er zijn ook kinderen waar het ongelofelijk goed mee gaat!

• Sonja de Vries, Deventer

Een hart onder de riem door Mark

vanaf dag 1 dronk hij al zijn flessen goed leeg

Ik ben me na ongeveer twee maanden wat meer gaan inlezen over Downsyndroom. Want ik had heel sterk het gevoel van 'Mark is ons kind, ieder kind is anders en we willen ook niet alle ellende van andere mensen over ons heen krijgen'. Maar toch moet en wil je wat meer weten over Downsyndroom en wordt het dus lezen!
Achteraf ben ik blij dat ik dat niet meteen heb gedaan. Want uit dat wat je leest blijven je de nare dingen die je te wachten kunnen staan het meest bij.
Ik besef wel dat wij heel veel mazzel hebben (tot nu toe) met Mark. Buiten zijn open-hartoperatie (wat natuurlijk iets groots is) hebben wij nog niets met hem gehad. Vanaf dag 1 dronk hij al zijn flessen goed leeg, groeide hij als kool, was zijn spierspanning heel goed en had hij vooral veel lol. Hij lacht de hele dag en vindt alles goed. Een makkelijker kind bestaat niet.
Alle controles die volgden waren goed, o.a. bij de kinderarts, de fysiotherapeut, de oogarts, zijn schildklierfunctie, de gehoortest (BAEP).

Mijn verhaal

Eindelijk was het zover. Na jaren wachten werden wij Sonja (33) en Peter (35) de Vries (via inseminatie) op 3-12-2001 de trotse ouders van onze zoon Mark. Een uur na de keizersnede (onvolkomen stuitligging) werd ons medegedeeld dat Mark werd verdacht van het syndroom van Down. Een definitieve antwoord zouden wij vijf dagen later ontvangen (DNA-test).
Wij waren met stomheid geslagen. Wij hadden niets aan Mark gezien (in die korte tijd dat we hem hadden gezien). Het enige dat mijn man had gezegd toen hij Mark voor het eerst zag was dat hij van die grappige ogen had.
Mijn eerste reactie was van oké, en nu? Maar mijn mans wereld stortte voor ongeveer twee dagen in.
Even later brachten ze ons naar Mark en lieten ze ons enkele kenmerken zien waarom men hem van Downsyndroom verdacht. Maar er werd de nadruk op 'verdacht' gelegd. Dit heeft de gynaecoloog nog vier dagen volgehouden, terwijl de kinderarts twee uur na de geboorte zei dat het zeker was, maar dat het zwart en wit op papier moest komen staan. We hielden onszelf dan ook niet voor de gek en wisten dat we een zoon hadden met het syndroom van Down.
Men kon ons meteen vertellen dat zijn longen goed waren maar dat hij een vergrote rechter hartkamer had. En dat hij de volgende dag naar het AZG in Groningen zou gaan voor een hartecho.
Mijn man is in de ambulance meegereden en mijn ouders zijn er achteraan gegaan. Tenslotte horen en vragen drie personen meer dan een. Hier kregen zij te horen dat Mark een volledige AVSD had en hier voor zijn zesde maand aan geopereerd zou moeten worden.
In verband met de keizersnede verbleef ik vijf dagen in het Deventer ziekenhuis. Hier werden wij geweldig opgevangen.
We hebben Mark daar zelf ook zoveel mogelijk verzorgd. Mark mocht na twee weken (nadat hij geen extra zuurstof meer nodig had) mee naar huis. De vraag was alleen hoelang hij het vol zou houden tot aan de operatie. Er werd ons verteld dat hij langzaam achteruit zou gaan en dat de eerste kenmerken zich zouden gaan vertonen bij het drinken. Hij zou dan wat blauw/grijs in zijn gezicht kunnen worden door de inspanning (dit doordat hij te weinig zuurstof in zijn bloedbaan had).
Maar het ging zo goed met Mark dat wij in overleg met zijn artsen na zeven weken met hem op wintersport zijn gegaan. Hij is zelfs nog op 2000 meter hoog geweest. En heeft het prima naar zijn zin gehad.

Operatie

Op vrijdag 3 mei 2002 kreeg ik om 10.00 uur een telefoontje van het AZG dat Mark zich maandag moest melden en dat hij dinsdag 7 mei om 08.00 uur geopereerd zou worden.
Hij had het zo goed volgehouden. Hij was al vijf maanden. En natuurlijk was hij achteruit gegaan, maar dit was maar zo weinig! We wisten dus dat hij sterk was en wij hadden dan ook goede hoop op het slagen van de operatie.
Maar vanaf dat telefoontje kwam het wel heel dichtbij! Het idee dat je voor hetzelfde geld (een kleine kans, maar toch) je kind over een paar dagen zou kunnen verliezen. Tot aan dinsdagmorgen 08.00 uur heb ik gehuild.

Dinsdagmorgen om 11.40 uur kregen we te horen dat de operatie geslaagd was en dat we over een half uurtje bij hem mochten op de IC. Hier waren we de dag te voren geweest om te kijken hoe Mark er bij zou komen te liggen, zodat de schrik dan niet zo groot zou zijn. Er werd ons ook medegedeeld dat we niet moesten schrikken, omdat kinderen er na zo'n operatie zo in en in wit uitzien.
Toen wij bij Mark kwamen hadden we hem nog nooit zo roze gezien. Hij zag er beter uit dan ooit te voren. Wij vonden het absoluut geen naar gezicht. Aan het eind van de middag heb ik hem op de IC zelf al weer een fles gegeven die meneertje snel leeg had. De volgende dag werd hij naar de medium care verplaatst en na twee dagen mocht hij naar de gewone verpleegafdeling.
Ook hier hebben wij Mark zelf volledig verzorgd. We waren van 's morgens tot 's avonds in het ziekenhuis. Zelf sliepen we in het Ronald McDonaldhuis op het AZG-terrein (ideaal).
Een week na de operatie mochten we met Mark naar huis. Wie had dat ooit gedacht? Wij waren van een maand uitgegaan. Mede doordat de arts zei dat er altijd wel iets fout gaat, of niet goed opstart. Hij zei dat het in het gunstigste geval twee weken zou duren.
Op weg naar huis kwamen de tranen opnieuw. Vooral van vreugde en van de spanningen die je nu pas van je af kon laten vallen.
Na 2,5 week zijn we weer op controle in Groningen geweest. De operatie was heel goed gelukt. Mark heeft nog iets een ruis, maar dat hebben zoveel mensen. Maar hij hoeft in ieder geval niet weer geopereerd te worden.
Wederom in overleg met zijn artsen zijn we op 15 juni voor vier weken naar Spanje vertrokken. Mark had het helemaal naar zijn zin in zijn zwembandje in de Middellandse zee.

De toekomst
En hoe de toekomst gaat worden, we zien wel. Ik zeg maar zo, dat weet je ook niet met een gezond kind. Natuurlijk zal hij meer zorg nodig hebben dan een gezond kind, maar daar groei je in mee en heb je er zeker voor over.
Tot nu toe hebben wij heel veel mazzel gehad en ik ga er dan ook vanuit dat het ons ook nog wel een keer tegen gaat zitten. Maar blijf positief en bedenk dat er altijd mensen zijn die het veel erger hebben dan jij.

ACTH heeft Anne enorm geholpen

Suzan Oostwouder, Bussum

ze kon langer de aandacht vasthouden

***In de periode** januari tot juni 2002 werd onze dochter Anne (Zie ook D+U nr 57) behandeld met ACTH (bijnierschorshormoon) ter bestrijding van het syndroom van West (epilepsie). Tweemaal daags gaven wij haar een injectie in een spier van haar bovenbenen of billen en praktisch elke week kreeg zij een EEG, wat ze overigens nog het vervelendst vond.*
Eind mei mochten we ermee stoppen, mede omdat ze (te veel) last kreeg van bijwerkingen: een opgeblazen lichaam en een hoge bloeddruk. Ook werd ze behaarder op haar rug, kaken en schaamlippen. In juni zijn we toen gelijk maar vier weken op vakantie gegaan. Wel moesten we doorgaan met Depakine, ook tweemaal daags. Dit krijgt ze nu nog steeds.

In de vakantie begon Anne enorm te brabbelen en zelfs 'mamama' te zeggen. Ze was toen 1 jaar en 10 maanden oud. Aanvalletjes zagen wij niet meer. In juli begon ze om te rollen van buik naar rug en terug. Ze keek veel helderder uit haar ogen en kon langer de aandacht vasthouden. In augustus logeerde ze zes dagen bij opa en oma en ze leerde daar 'staan'. Dat wil zeggen: ze kan eventjes staan wanneer je haar onder haar oksels vasthoudt en dan moet je weten dat zitten en kruipen haar nog niet lukt.
Met 'mamama' zeggen was Anne weer gestopt, maar ook dat begon in augustus weer. Verder kan ze voor het eerst huilen, waar wij nog wat aan moeten wennen. Maar het allergrootste wonder vinden wij dat ze nu ook uit zichzelf dunne dingen vastpakt! En dat ze voor het eerst lacht! Af en toe zien wij dat ze nog even haar oogjes wegdraait, maar dat komt niet vaak voor en is niet te vergelijken met wat het was.
Mocht u ook een kindje met het syndroom van West hebben, dan raden wij een behandeling met ACTH - ondanks de bijwerkingen en de toch wel belastende behandeling voor zowel de ouders als het kind - zeer zeker aan! Iedereen die Anne ziet, constateert dat ze enorm vooruit is gegaan.

Sjoerd had naast een hartruisje grote longproblemen

Sjoerd, zoon van Ellen en Fake Mulder-Rekers, leek kerngezond bij zijn geboorte, op 11 juli 2002. Maar naast een lichte hartafwijking bleek hij een veel te hoge longdruk te hebben en veel te veel koolzuur in zijn bloed. Ellen doet verslag van drie maanden tussen hoop en vrees.

• **Ellen Rekers, Noordbroek**

Omdat ik tijdens de zwangerschap van Maaike, onze eerste, zwangerschapsvergiftiging kreeg, werd ik deze tweede keer na de 29e week doorverwezen naar de gynaecoloog. Op de eerste echo was al te zien dat het een jongetje was en we waren natuurlijk erg blij, want alles leek verder goed te zijn: geen tekenen van zwangerschapsvergiftiging en een gezond en actief kindje, dat de naam Sjoerd zou krijgen. Bij de tweede echo in de 33e week bleek echter het bovenbeentje niet in verhouding te staan met de omtrek van het hoofdje en de buik. Ook bij controle in de 35e week werd een verschil gemeten. Een verklaring hiervoor had de gynaecoloog niet en dus werd besloten de bevalling af te wachten. Dat was op een vrijdag en wij hadden dus het hele weekend om onszelf de kop gek te maken. Hoe kwam dat nou en hoe erg was deze afwijking? Zou dit verschil zich nog opheffen? Of zou het een lilliputter zijn? Of misschien was er wel een levensbedreigende situatie! Hoe dan ook, de maandag erop ben ik meteen gaan bellen met de afdeling gynaecologie.
We werden doorgestuurd naar het Academisch Ziekenhuis Groningen/Antenatale Diagnostiek voor een second opinion. De gynaecologe daar adviseerde nog diezelfde middag een vruchtwaterpunctie te doen.
Zo gezegd zo gedaan, maar hierna volgden natuurlijk de twee spannendste weken, waarin de meest afgrijselijke gedachten door ons hoofd speelden. Want wat als hij het niet zou halen? Wat als het een 'kasplantje' werd? Moeten wij dan besluiten de stekker eruit te laten trekken? Toen de gynaecologe dan ook precies twee weken later belde met het 'slechte nieuws' dat het Trisomie 21 betrof, kon ik eindelijk opgelucht ademhalen. Godzijdank, 'gewoon een mongooltje…' Kon ik toch nog rustig drie weken zwanger zijn en gewoon hopen op een goede afloop.

wij hadden het hele weekend om onszelf de kop gek te maken

Internet

Diezelfde avond ben ik meteen op het internet gaan zoeken naar alles wat ik kon vinden over het Downsyndroom. 'Mongooltjes' kenden mijn man en ik wel, we hadden er zelfs mee gewerkt als vrijwilligers bij een manege, maar het werkelijke hoe en wat omtrent Downsyndroom bleek heel anders en veel meer inhoud te hebben.
Via het internet kwam ik natuurlijk ook op de site van de SDS. Meteen om nadere informatie gevraagd en enkele dagen later werd ik al gebeld door Marian de Graaf met felicitaties en een hele hoop geruststellende woorden. Ze gaf een realistisch beeld van met name hun zoon David. Twee dagen later werd een heel uitgebreid pakket volop allerlei informatie over Downsyndroom per post bezorgd. Een nieuwe echo op 25 juni gaf redelijk goede vooruitzichten, want echt ernstige lichamelijke afwijkingen, kenmerkend voor Downsyndroom, konden niet worden gevonden. Sjoerd zou gewoon via de normale weg geboren kunnen worden als zich geen complicaties zouden voordoen.
Wegens de kans op zwangerschapsvergiftiging zou de bevalling op donderdag 12 juli worden ingeleid, maar al de woensdagavond ervoor kreeg ik vanaf elf uur weeën. De volgende ochtend kon ik meteen komen voor een CTG. Deze leek goed, maar een tweede CTG gaf alarm: Sjoerds hartslag werd minder krachtig en viel soms zelfs even helemaal weg. De vruchtvliezen werden meteen doorgeprikt en uit het troebele vruchtwater bleek inderdaad dat Sjoerd het flink benauwd had gekregen. Vanaf toen ging het allemaal heel snel bergafwaarts en binnen een half uur werd hij via een spoedkeizersnede bevrijd.

Van top tot teen

Op 11 juli 2002 om 11.40 uur kreeg ik mijn zoon in de armen gelegd en hoewel ik redelijk gewend was aan het idee dat hij Downsyndroom heeft, heb ik hem toch met een heel dubbel gevoel van top tot teen onderzocht. Wat lage en kleine oortjes, een plat gezichtje, plat neusje, beetje scheve oogjes... maar onze zoon was er levend uitgekomen. Een heel vreemd en tegenstrijdig gevoel en ik kreeg onmiddellijk een schuldgevoel. Waarom niet gewoon een hartelijk en warm gevoel? Maar toen ik besefte dat ik dat bij Maaike eigenlijk ook helemaal niet had gehad, voelde ik me wel weer wat rustiger.
Downsyndroom, maar gelukkig toch in topconditie. Dat wil zeggen, we hadden natuurlijk nog het hele traject van specialisten te gaan, met als eerste de kindercardioloog, maar voor zover men op dat moment kon zien had hij bui-

ten een hartruisje, dat op een klein gaatje wees, geen ernstige lichamelijke afwijkingen.
Diezelfde nacht echter kreeg Sjoerd plotseling grote problemen met zijn ademhaling. De kinderarts besloot hulp in te roepen van de afdeling Neonatologie van het AZG. Sjoerd werd 'platgespoten' met morfine en overgebracht naar de Intensive Care.
Wegens verdenking van een longinfectie verbleef hij hier twee dagen en daarna twee op de medium care. En omdat hij vanaf de eerste dag een tiendaagse antibioticakuur voorgeschreven had gekregen, moest hij de overige vijf dagen nog in het St. Lucas Ziekenhuis te Winschoten 'uitzitten'. Een dubbel moeilijke start dus.

Naar huis

Op 19 juli mochten we Sjoerd eindelijk mee naar huis nemen, ondanks een wat verstoorde zuurbasebalans in het bloed.
Doodzenuwachtig maar ook heel gelukkig zijn we deze eerste weken thuis doorgekomen en het ging allemaal erg goed. Afgezien van het geven van borstvoeding (via de fles), waar ik zo trots op was, maar dat puur vanwege stress en moeheid ophield, hebben we tot 27 augustus lekker met zijn viertjes kunnen genieten van onder andere het prachtige weer.
We wisten toen nog niet dat de controle door de kindercardioloog in het AZG zou uitwijzen dat er naast een klein VSD'tje een veel te hoge longdruk bestond en Sjoerd weer moest worden opgenomen. Ditmaal in het St. Lucas Ziekenhuis te Winschoten en wel voor een zuurstofbehandeling om de hoge druk in de rechterhartkamer en hierdoor ook in de longen terug te brengen.
Het plan was een paar dagen ziekenhuisopname om de hoeveelheid zuurstof af te stellen om daarna Sjoerd met zuurstof en al weer mee naar huis te nemen. Met een paar weken zou de druk hopelijk verminderen. Mocht dit niet lukken dan was er nog wel medicatie en anders eventueel een operatieve ingreep.
Eigenlijk waren wij naar de kindercardioloog gegaan in de veronderstelling dat er niets ernstigs gevonden zou worden, want Sjoerd groeide als kool, was lekker actief en was alleen een beetje bleek. Wel een tegenvaller dus, maar we wisten dat het geen ernstige situatie betrof en het meer voorzorgsmaatregelen waren.
Wegens een verkoudheid moest hij nog wat langer in het ziekenhuis blijven. Enkele dagen later belde de kinderarts met de kindercardioloog en omdat wederom (of nog?) het koolzuurgehalte van zijn bloed te hoog was en de oorzaak onbekend was, werd een nieuwe afspraak gepland in het AZG voor een echo.

Drie afwijkingen

Op 3 september (mijn verjaardag nota bene) hebben we 's middags een gesprek gehad met de kinderarts om eens te vragen hoe het nou eigenlijk gesteld was met Sjoerd, want we zagen door de bomen het bos niet meer. Hij legde ons uit dat Sjoerd niet alleen maar een gaatje in het hart had, maar eigenlijk drie onafhankelijke afwijkingen: een klein VSD, een veel te hoge longdruk, en een veel te hoge CO2-waarde in zijn bloed, waarvan men de oorzaak niet kon vinden.
De vrijdag erop, 6 september, stond Sjoerd dus weer gepland voor een echo in het AZG. Ditmaal constateerde de kindercardioloog een dusdanig hoge longdruk dat er al wat bloed teruglekte en hij zei hierover erg bezorgd te zijn. Wat dat precies inhield en wat de behandelingsmogelijkheden waren, kon hij echter niet zeggen. Niet tevreden met het antwoord vroeg ik of er al meer patiëntjes zoals hij waren geweest en met welke behandeling en resultaat. Dat was inderdaad eenmaal het geval geweest en met slechte afloop. De lange stilte die toen viel, sprak voor zich…
Terug in het St. Lucas werd aan het eind van deze dag nog een longfoto gemaakt, waarna wij radeloos en verslagen huiswaarts keerden. Hoe we daarna het weekend door zijn gekomen weet ik niet meer zo goed, maar we hebben werkelijk alle artsen, deskundig op het gebied van kindercardiologie, pulmonale hypertensie en eventueel Downsyndroom en ervaringsdeskundigen gemaild met de vraag of iemand ook maar iets wist om ons Sjoerdje te redden. Gelukkig kregen we hierop veel reacties en leek er ook weer wat hoop te zijn.

Vernauwde luchtwegen

Op dinsdag 10 september kregen we het bericht van de kindercardioloog/AZG dat de longfoto er niet goed uitzag. Er was sprake van vernauwde luchtwegen en naast het voortzetten van de zuurstofbehandeling moest worden gestart met medicijnen om deze te verwijden. Deze behandeling zou wederom tien dagen duren.
Sjoerd werd ondertussen bleker en bleker en ging qua conditie snel achteruit. Thuis deed hij vaak al wat langer over de fles, maar hier in het ziekenhuis dronk hij maar zo'n 40 tot 50 ml om vervolgens uitgeput in slaap te vallen. Soms deed hij er een uur over om zijn voeding binnen te krijgen en dan vaak ook nog met een kort hazenslaapje er tussendoor. Er waren dagen dat hij 's ochtends nogal grauw, bijna blauw, in zijn ziekenhuisbedje lag.
Hoewel op dinsdag 17 september de CO2-waarde was gedaald naar 7,2 toonde de longfoto van die dag een verslechtering, wat de artsen ook nu weer voor een raadsel deed staan. De kindercardioloog besloot Sjoerd nog diezelfde week op te nemen in het AZG, zodat hij door de diverse specialisten direct bekeken, besproken en eventueel behandeld kon worden.
De conclusies op 20 september waren: het VSD leek veel groter te zijn dan men in eerste instantie dacht;
de longfoto was weer wat verbeterd en na het luisteren door de longarts leek het geen longprobleem (meer) te zijn;
de bloedgaswaarden (CO_2 en bicarbonaten) waren normaal; en de sterk vergrote lever, benauwdheid en overtranspiratie wezen erop dat na het sluiten van het VSD de kans op herstel redelijk goed was.

hij dronk nog maar 20 ml zelf, de rest ging per sonde

Operatie

Een week lang tijdens diverse onderzoeken en besprekingen binnen het specialistenteam werd de conditie van Sjoerd slechter en slechter. Hij dronk nog maar zo'n 20 ml zelf en de rest werd per maagsonde aangevuld. Zo af en toe verloor hij gewicht om de dagen erna weer een ietsje aan te komen. Ook wij raakten door alle onzekerheid en stress duidelijk oververmoeid en de ritjes naar het ziekenhuis werden ons bijna te veel, toen het verlossende bericht kwam dat Sjoerd op de spoedlijst was gezet en dinsdag 1 oktober zou worden geopereerd aan zijn hartje.
We waren zo blij dat er iets werd gedaan dat de waarschuwingen van de kindercardioloog en chirurg, dat niet zozeer de operatie riskant zou zijn maar juist de dagen erna, ons bijna het ene oor in en het andere uit gingen.

Wij zijn deze ochtend de stad Groningen maar ingelopen om koffie te gaan drinken en wat knuffels en dergelijke te kopen voor zowel Sjoerd als onze Maaike die het ook moeilijk had. Na deze lange ochtend kwam het verlossende telefoontje van de chirurg dat Sjoerd de operatie goed had doorstaan en stabiel was. Vanaf 13.00 uur mochten we hem bezoeken.
Sjoerd lag er erg stilletjes en eerder dood dan levend bij. Wel was hij een roze baby, iets wat wij bij hem nog nooit hadden gezien. De bloeddruk (ook die in de longen) was nog wat hoog maar niet verontrustend en vrij normaal in zijn situatie. Aan alle kanten kwamen slangetjes, buisjes en draden onder zijn dekentje vandaan die zorgden voor voldoende vocht, medicatie (stimulantia, slaapmiddel, plasmedicijnen e.d.), pijnstillers, drainage, registratie van orgaanfuncties en zuurstof en natuurlijk beademing. Hij lag dus rustig te slapen en bij te komen van deze loodzware ingreep. Ook wij zijn even gebleven om hem wat troostende woorden en kusjes te brengen om daarna moe maar voldaan huiswaarts te keren. De blijheid bleef echter nog flink ingeperkt aangezien de eerste paar dagen na de operatie meer nog dan de ingreep zelf zouden tellen.
Om 19.00 uur hebben we weer voorzichtig gebeld om door de verantwoordelijke verpleegkundige gerustgesteld te worden met de mededeling dat hij buiten een beetje een lage bloeddruk (vochttekort?) stabiel was. Enkele uren later kreeg hij echter ook koorts en de bloeddruk bleef zakken. En na het uitzuigen van overtollig slijm zakte de saturatie zo snel dat de zuurstoftoediening van 40 naar 70 procent werd opgedraaid en Sjoerd spierverslappers en slaapmiddelen kreeg. Even leek het erop dat hij het alsnog zou opgeven en de nacht die erop volgde was er één om gauw te vergeten.

Klim naar herstel

De volgende ochtend leek hij gelukkig weer wat overeind gekrabbeld en had hij zijn zware klim naar herstel voortgezet en in de hiernavolgende dagen werden zowel medicatie als beademing langzaam afgebouwd. Vandaag, 8 oktober, is hij weer verhuisd naar de gewone verpleegafdeling. Naast Lasix om het nog steeds aanwezige overtollige vocht af te drijven, heeft hij alleen nog een maagsonde en een infuusje, maar ook deze hulpmiddelen zullen de komende dagen verdwijnen als alles goed gaat.
Deze nieuwe Sjoerd heeft behalve een mooie roze kleur geen hoge longdruk meer en ook zijn bloedgaswaarden zijn normaal. Het enige waar hij nog last van heeft, is zo af en toe een wat oppervlakkige ademhaling maar dit past bij de longfoto waarop nog een restafwijking (wat irritatie) in de rechterlong te zien was. Waarschijnlijk is hij, net als wij drieën thuis, snotverkouden van het tekort aan weerstand en de overvloed van stress en ellende.
Het lijkt er nu dus op dat de ernstige bezorgdheid van de kindercardioloog een misplaatste grap was. Maar goed, we laten de boel de boel, storten neer op de bank en laten de wereld nog even uitstaan om samen met Sjoerd die ons hard tegemoet komt, energie op te bouwen voor zijn thuiskomst. Want de laatste keer dat hij thuiskwam uit het ziekenhuis lijkt alweer eeuwen geleden.

Onderstaand hoe het Sjoerd verder verging.

24 oktober 2002, 23.45 uur

Vandaag is Sjoerd min of meer gezond verklaard door de kindercardioloog. Toen hij vroeg hoe het met hem ging, kon ik niet anders zeggen dan 'super'. Buiten zijn gewenning thuis is het namelijk ook zo dat hij nog genoeg energie over heeft om te groeien, meer en sneller te drinken, te lachen en vooral verschrikkelijk bezitterig (of is het aanhankelijk) te zijn.
Zo gauw hij de speen van de fles in zijn mond krijgt, begint hij dusdanig te zuigen dat hij bijna hardop zegt: 'morgen mag het weer een ietsje meer zijn'. Overal wordt dan ook door alle bekenden volmondig toegegeven dat hij wel heel erg is gegroeid in de afgelopen twee maanden.
Hier thuis is het inmiddels een zooitje eersteklas en zijn alle plannen weer in het water gevallen. En toch, ik geniet elk moment. Ook heb ik veel meer geduld voor Sjoerd, maar ook voor mezelf en de rest. Het lijkt wel of hij ons kan laten zien dat het leven meer inhoudt dan rennen, vliegen, springen, vallen, opstaan en weer doorgaan. Zo af en toe nemen we gewoon even een uur de tijd voor de fles om tussendoor extra te genieten van het knuffelen en de enorme rust die dit met zich meebrengt.
Je weet dan weer wat het leven betekent en ik vind het heerlijk zo. Zonet lag ik nog in bed te denken dat ik per se moest slapen om morgen weer op en top aanwezig te zijn en wanneer ik Sjoerd rustig hoor ademen en mijn gedachten dan weer helemaal naar hem gaan, valt alle stress weg. Nee, ik kan beter dit moment van rust en de afgelopen fijne dagen thuis nog even op papier zetten, anders ben ik het morgen weer kwijt. En het laatste wat ik wil is gisteren kwijtraken, want morgen komt toch wel. Ik wil niet meer de momenten die me eigenlijk het meeste opleveren, zomaar voorbij laten gaan en als een kip zonder kop verdergaan.
Nee, ik wil eens een poosje van het leven genieten zoals alleen Sjoerd dat kan en ik hoop dat hij me nog lang kan begeleiden hierin.

toen hij vroeg hoe het met hem ging, kon ik niet anders zeggen dan 'super'

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

Als nieuw toch een beetje te kostbaar is

Nico Pluijmers Creations heeft een landelijk netwerk van revalidatiebedrijven en instellingen en kan u bijna elk gewenst product (gebruikt) op zeer korte termijn leveren tegen zeer lage prijzen.

Driewielfietsen, rolstoelen, tandems, tilliften, scootmobielen, hoog/laag bedden etc……

Kijk voor een grote fotoreportage van alle beschikbare producten op

www.revalidatiematerialen.nl

Ook producent van:

- **Fietsaanhangers**
  waarin u uw kind met rolstoel kunt vervoeren.
- **Scootmobielberging**
  op maat gemaakt. Informatie: www.scootmobielberging.nl
- **Ligdriewielfietsen**
  op maat gemaakt.

NPC - Nico Pluijmers Creations
06-14777008 of bekijk de foto's op onze site.
Bezichtigen van de producten kan alleen op afspraak in Eindhoven.
Bezorging door heel Nederland is mogelijk.

Vakantie is doen waar je zin in hebt!!!

de Spring
begeleide vakanties

avontuurlijke vakanties voor mensen met
een verstandelijke beperking

Muziekvakanties
Visvakantie
Zeilzwerftocht door Friesland
Zwerftocht Skûtsje

Vakantiecentrum 'de Spring is een vakantieorganisatie voor mensen met een lichte verstandelijke handicap. Bijna al onze vakanties vinden plaats aan boord van een niet-varend omgebouwd vrachtschip, de Janszoon. Door de beperkte omvang van onze organisatie kennen wij al onze gasten persoonlijk. De groepen worden bijvoorbeeld ingedeeld op basis van interesses, mobiliteit, leeftijd en mogelijkheden. Op deze wijze onstaan groepen met gasten die bij elkaar passen en kunnen we van elke vakantie een fantastische week maken. En daar zijn we best trots op!

Onze vakanties zijn bedoeld voor gasten die:
- mobiel zijn in verband met de aard van de activiteiten
- zelfverzorgend en zelfredzaam zijn
- sociaal kunnen functioneren in een groep

De gasten hoeven niet te kunnen zwemmen.

Vraag de folder en het inschrijfformulier aan
Vakantiecentrum 'de Spring', U. Twijnstrawei 31, 8491 CJ Akkrum
0566-651854

Eva was 'toch geen uitzondering'

• Annet van Dijck, Nuth

Alweer deel III van mijn 'feuilleton' over Eva, inmiddels twee jaar. Eerder waren mijn verhaaltjes te lezen in Down+Up nrs 50 en 54.

Grote broer Thijs leest Eva voor

Hier zit ik dan. Een spaarzaam vrij minuutje op een zondagmiddag in mijn heerlijke, slecht onderhouden tuin. Jos heeft zondagsdienst, want ook de mensen in zijn Woonvorm (zo heet het gezinsvervangend tehuis waar hij groepsleider is nu) willen avondeten, koffie en een praatje.
Eva slaapt gelukkig nog even. Tegen Thijs beweer ik altijd dat je hersens daar goed van groeien. Maar dat is dan in verband met zijn protest bij het naar bed gaan 's avonds. Wat Eva betreft is dit middagdutje echter ook eigenbelang. Heeft mama ook even rust.
We zijn zo stilaan tweeënhalf jaar op Downsyndroompad. En wat er bij mij sinds mijn vorige verhaal (Down+Up nr 54) even flink heeft ingehakt, was 'de eerste grote aanvaring'! Zoals dat gaat met meer dingen, je leest erover en je hoort ervan, maar aan den lijve ervaren is toch weer heel anders...
Ik belde in de herfst van 2001 met het plaatselijke kinderdagverblijf en vroeg beleefd naar het 'opperhoofd'. Ik stelde mij voor als moeder van Eva, peutertje met Downsyndroom. Had ik dat beter verzwegen? Hoewel mijn enige vraag in feite was of wij een keer mochten komen kijken of dit ons wat leek, ontmoette ik veel weerstand.
Oei... kind met handicap... contracten tekenen... proeftijd. Er volgde intern overleg en een tweede telefoontje van hun kant. Ik houd het verder maar kort, maar ik heb moeten praten als Brugman om er binnen te kunnen komen.
Toen ik de hoorn op de haak hing, voelde ik een golf van woede, teleurstelling en schrik. En wilde ik dat ik op squash zat. Ik besefte dat dit de eerste keer, maar zeker niet de laatste keer zou zijn, dat ik voor mijn kind zou moeten vechten.
Ja, onbekend maakt onbemind. Dat weet ik uit ervaring, want ik zag er ook nooit eentje toen ik jong was. Pas toen ik op mijn 17e op de kinderafdeling van een modezaak werkte, kwamen een paar meiden met een heel kluitje 'Downtjes' van ongeveer vijf jaar kleertjes kopen. Zo ging dat in de jaren '70 immers nog.

ik heb moeten praten als Brugman om er binnen te kunnen komen

Mooiste jurk

Enfin, weerstand verwacht je op een basisschool, maar toch niet meer in een kinderdagverblijf. Bij de gratie Gods mochten we uiteindelijk toch een keer komen kijken. Eva in haar mooiste jurk, want op dat moment neig je wel eens naar doorslaan...
Ach jawel hoor, Eva meteen stralend mee aan tafel voor de fruithap. Alleen, toen er hard gezongen werd, zette ze het op een huilen. Moeders verschiet er helemaal van en denkt: 'O ja, zie je wel... gehandicapt kind...'
Maar de manager die al de hele tijd kritisch zat mee te kijken, zei uit zichzelf: 'Ach, dat hebben die kleintjes allemaal als ze hier voor het eerst komen!' Ja, ik had het kunnen weten natuurlijk. (Ik ben een lange weg gegaan met Thijs, nu 9 jaar). Maar ik had immers zó het gevoel dat er even niks fout mocht gaan. Hoe onterecht ook.
Nadat we alles een uur hadden aangezien en op het punt stonden om vertrekken, zei de manager ineens dat wij 'toch eigenlijk geen uitzondering waren!' Toen brak mijn klomp. Ik kon het toch echt niet laten om even te ageren. Want wie heeft er nu boter op zijn hoofd?! Natuurlijk zijn wij wel een uitzondering. Je bent pas geen uitzondering als je zonder meer kunt langskomen...
En zelfs dan nog, mijn dochter heeft wel een aangeboren afwijking en dat is wel eens een handicap ook. Kramers Woordentolk: handicap = belemmering, hindernis bij het volbrengen van een taak, prestatie of beweging. (Nu ik dat zo opschrijf, lijkt het bij Eva allemaal nog wel mee te vallen).

Steun

Vanaf toen is het echter wel bergopwaarts gegaan. Met veel hulp en steun van de SPD en het Speciaal Kinderdagcentrum in Landgraaf gaat Eva dan toch naar de 'tintjes', zoals ze zelf zegt. Momenteel drie aaneengesloten ochtenden per week, bij benadering van 9.00 tot 13.30 uur.
En dat gaat uitstekend, zover ik beoordelen kan. Eva is wel met haar bips in de boter gevallen met Jolanda, haar mentor daar en met Angelique, haar ambulant begeleidster. Het hele kinderdagverblijf leek ineens als een blad aan de boom veranderd.
Eva helemaal blij, de kindjes blij. Nog even goed oefenen dat Eva de baby's wel mag aaaaaaaaaiiiien. Ze steekt er genoeg van op en in die zin blijkt integratie fijn! Ze gaat graag en ze praat graag. We oefenen alle namen, dat vind ik zelf ook belangrijk. Ze zit in een groep van 0 tot 4 jaar, dus alle mogelijkheid om van alles te imiteren. Want imiteren, dat doet Eva graag!

Zwangerschap afgebroken, toch een mooie herinnering aan Kristel

26 Juli jl. is mijn dochtertje Kristel Maria geboren. Zij is geboren nadat mijn man en ik hadden besloten de zwangerschap op medische indicatie te laten beëindigen. Wij hebben lang moeten wachten op onze dochter.

ik ben zo blij dat ik zwanger ben geweest van mijn mooie, lieve meisje

Uiteindelijk is het via het ziekenhuis gelukt. Ze was ook zo enorm gewild en gewenst. Helaas kwamen de artsen na ruim drie maanden zwangerschap erachter dat er waarschijnlijk iets niet goed was met ons kindje. Uit de spoedvlokkentest die volgde bleek dat ons meisje het syndroom van Down had. De artsen gaven haar zeer weinig kans, mede omdat haar nekplooi zo enorm dik was dat haar hartje het zeer waarschijnlijk niet zou volhouden gedurende de resterende maanden in mijn buik. Om Kristel rust te gunnen en onnodig lijden te besparen hebben mijn man en ik toen besloten de zwangerschap te laten beëindigen.
Dit was een zeer moeilijke beslissing, die we nooit hadden willen nemen. De beslissing hebben we ook genomen geredeneerd vanuit Kristel. Zij was en is het belangrijkste. Wijzelf dragen nu liever de pijn dat wij haar zo enorm missen, dan dat zij pijn had gevoeld.

Helemaal compleet

Na bijna vier maanden zwangerschap is ze op 26 juli 2002 om 07.27 uur geboren. Het was prachtig om haar te zien. Helemaal compleet, 16 cm. groot en 70 gram zwaar, alles erop en eraan: een mooi gezichtje met mondje, neusje, ogen en oortjes, schouders, armpjes, handjes, vingertjes, nageltjes, beentjes, knietjes, voetjes, teentjes, echt alles had ze al. Maar wel inderdaad een enorme dikke nekplooi. We hebben haar kunnen bewonderen, aanraken, foto's van haar kunnen nemen. Heel bijzonder allemaal. Ze is begraven op 500 meter afstand van mijn werk. Fijn dichtbij haar mamma.

Zelf denken we dat ze in een prachtig weiland speelt met allemaal roze en paarse bloemen. Ik hoop dat ze daar heel gelukkig is en fijn kan spelen zonder zich zorgen te hoeven maken over haar hartje. En wanneer de tijd gekomen is voor mijn man en mij zien we haar weer en gaan we voor altijd met haar spelen.

Uitsluitend geluk

Ik ben zo blij dat ik zwanger ben geweest van mijn mooie, lieve meisje. Het is zo'n eer om haar bij me te hebben mogen dragen. Ik zeg ook altijd dat wij geen pech hebben gehad. Kristel heeft pech gehad. Zij heeft nooit een eerlijke kans gehad om een gezond meisje te worden. Mijn man en ik hebben uitsluitend geluk gekend om haar te mogen leren kennen. Om haar liefde te voelen. Natuurlijk hadden we het graag anders gezien en hebben we nog altijd veel verdriet. Maar de mooie momenten overstijgen de verdrietige momenten. We hebben veel om dankbaar voor te zijn.

Donatie aan de SDS

Dankzij Kristel hebben we besloten om haar verjaardagsgeld voortaan over te maken naar de SDS. De dame die ik hierover sprak vond dat heel bijzonder, omdat wij de eerste ouders schijnen te zijn met een levenloos geboren kindje met Downsyndroom (na een beëindigde zwangerschap) die graag donateur willen zijn van de stichting. Wij vinden het ook erg fijn om donateur te zijn zodat we andere kindjes met Downsyndroom helpen een zo'n goed mogelijke toekomst op te bouwen. Sinds onze eerste donatie krijgen we ook het tijdschrift Down+Up. Vooral mijn man vindt het erg moeilijk om het blad te lezen. Niet omdat het over kindjes met Downsyndroom gaat, maar omdat het een erg positief geschreven blad is. Hierdoor krijg je het gevoel dat de enige juiste beslissing is om altijd, hoe dan ook je kindje met Downsyndroom geboren te laten worden.

Ik kan dat goed begrijpen, want als Kristel levend geboren was geweest, zou ik ook graag positieve verhalen lezen. Toch denk ik dat ons verhaal ook heel positief is. Ook al hebben wij besloten de zwangerschap te beëindigen en doet het ons nog enorm veel pijn dat ik haar niet meer bij me draag. Kristel heeft ons heel veel gegeven. We hebben ook enorm veel geleerd van ons mooie meisje.
Ik zou zo graag ook positieve verhalen lezen over ouders die een andere beslissing hebben genomen. Ik mis nu een beetje de steun die ouders met een levend geboren kindje wel krijgen, maar ouders met een levenloos geboren kindje wordt onthouden. Misschien dat het grootste deel van de SDS-achterban hier niet open voor staat, maar misschien ook wel. Ook dit is een kant van kindjes met Downsyndroom die verteld mag worden.
Heel veel succes met de stichting en doe goede en mooie dingen met Kristels verjaardagsgeld!

Harun leert nog steeds op de kwekerij

• *Marcel van Hesselingen (jobcoach), Foto's Erik de Graaf*

Hij wilde per se drie dozen tegelijk op de pallet zetten

In augustus van dit jaar ontmoette ik Harun Kivancli voor het eerst. Op een donderdagmorgen bezocht ik hem thuis, waar zijn pleegouders het woord voor hem voerden. Harun zat er nog een beetje verlegen bij. Die middag ben ik meteen op bedrijfsbezoek gegaan. Champignonkwekerij Koolen in Slootdorp zou Haruns nieuwe werkgever moeten worden. Harun had, voornamelijk op initiatief van zijn ouders, al stage gelopen in dit bedrijf zodat zijn taken al duidelijk waren. Op 2 september zou hij beginnen en ik zou de eerste twee weken meewerken. Daarna wilde ik de contactmomenten afbouwen.

In die beginperiode werden de knelpunten duidelijk en werd er een gedegen advies gegeven aan het UWV-Gak over de passendheid van de functie. Harun kreeg in eerste instantie drie taken: het sealen oftewel in plastic verpakken van de champignondoosjes aan de lopende band, de cellen schoonspuiten en kratten met bakjes vullen. Het schoonspuiten van de cellen was een nieuwe taak voor Harun, waar ik hem dan ook op zou inwerken.

In die eerste weken heb ik in samenwerking met de arbeidsdeskundige van Start-Kans en in overleg met de werkgever een advies opgesteld over Haruns loonwaarde. Omdat zijn tempo lager ligt dan dat van de gemiddelde medewerker wordt een deel van zijn salaris door de werkgever betaald en vult het UWV-Gak aan tot het functieloon. In die inwerkperiode krijg je dan een goed inzicht in wat Harun wel en niet kan. Je ziet hoe hij zich gedraagt tijdens de pauzes en hoe zijn gedrag naar collega's is.
Harun is bijvoorbeeld graag onder de mannen, en omdat ik van hetzelfde geslacht ben, had ik al een streepje voor. Leuk is bijvoorbeeld het moment dat ik hem weer voor het eerst zie: hij zegt dan: 'hé, Marcel', en springt in mijn armen. En als je dan bedenkt dat Harun één meter vijftig is en ik bijna twee meter, dan moet de sprong een mooi gezicht zijn. Zo hoor ik ook positieve berichten van de werkgever. Harun is een meerwaarde voor het bedrijf.

Eigenwijs

Natuurlijk kan Harun ook heel eigenwijs zijn, en dit geeft soms problemen. Zo wilde hij per se drie dozen tegelijk op de pallet zetten. Ons advies van twee dozen tegelijk accepteerde hij niet. Ook niet nadat ik dit een hele dag op meerdere manieren aan hem duidelijk had gemaakt. Uiteindelijk pakt Harun nu wel twee dozen, maar dit ging zeker niet gemakkelijk.
Het samenwerken aan de lopende band gaat goed. Harun is wel heel gevoelig voor stemmingen; als jij er geen zin in hebt dan neemt hij dit over. Zo heeft hij zeker zijn voorkeuren voor de collega's met wie hij wil samenwerken.
Harun is nu twee maanden aan het werk en het is me verscheidene keren opgevallen hoe hij nog steeds leert. Zo was het knopen van een touw om de bakken op een pallet in eerste instantie een hele opgave. Nu doet hij dit gewoon. Harun heeft wel mensen om zich heen nodig. Als hij alleen werkt gaat zijn werktempo erg snel omlaag. Maar als je dit weet,

Passend werk 2

***Deel 2 in de serie Passend Werk** die we in Down+Up nr 59 zijn gestart. Die geeft voorbeelden van mensen met Downsyndroom die een stageplek of werk hebben gevonden, in een regulier bedrijf. Daar werken heeft meerwaarde voor henzelf in de zin van het vergroten van zelfrespect, sociale contacten, financiën en ontwikkelingsmogelijkheden. 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.*

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 vaardigheden bij het wel of niet slagen van een stage of arbeidssituatie.
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.

Deze campagne wordt mogelijk gemaakt door Start Foundation

dan kunnen taken daarop aangepast worden.

Zingend achter de band

Een mooi moment is ook nog, als hij in zichzelf zingend achter de lopende band staat. Zijn hele lichaam gaat dan op zijn eigen muziek heen en weer, aangevende dat hij het naar zijn zin heeft. Een ander voorbeeld was zijn eindeproeftijdgesprek: op de vragen die hij beantwoordde met 'Yes' gaf zijn gezicht ook direct weer hoe hij erover dacht. De antwoorden: 'soms wel en soms niet' sloegen dan op taken die hij minder leuk vond.
Over het geheel genomen is Haruns integratie goed voor Harun zelf en zeker ook voor het bedrijf waarin hij werkt. De dertig tot veertig medewerkers zullen een beter beeld krijgen van mensen met Downsyndroom. Zeker als zo'n integratie gesteund wordt door de werkgever, en hij en de werknemer goed begeleid worden, kan het een succesverhaal worden.

SDS-symposium 'Over leven met Downsyndroom' in en met het AMC

Het

Om het naderende jubileumjaar feestelijk in te luiden hield de SDS samen met het Emma Kinderziekenhuis AMC in Amsterdam op vrijdag 4 en zaterdag 5 oktober jl. een symposium. In de media en in de politiek gaat het de laatste jaren vooral over het al of niet geboren mogen worden van baby's met Downsyndroom. Dit congres stelde daar een nuchter overzicht tegenover: 'Over leven met Downsyndroom'. En precies daar ging het ook over: is het leven van een mens met Downsyndroom waard om geleefd te worden? En hoe ervaren de betrokkenen dat zelf?

• Erik de Graaf en Kees Schoonderwoerd
• Foto's: Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus

congres swingt

De vrijdag was vooral bedoeld voor mensen die beroepshalve bij de zorg voor kinderen met Downsyndroom betrokken zijn. De aftrap werd gegeven met een flitsende, met milde humor gekruide PowerPoint-presentatie door de achttienjarige David de Graaf (Downsyndroom). Hij vroeg de aanwezige professionals nu eindelijk eens op te houden met de stereotypering - en dat ook nog met behulp van kwetsende benamingen! - van mensen met Downsyndroom.
Zijn boodschap was te laten zien dat hij qua spraak weliswaar een handicap had, maar dat hij een aantal andere zaken mogelijk zelfs beter kon dan de aanwezigen en op dat punt dus geen handicap had. Zo benadrukte hij hoe goed hij onder water kon zwemmen, vrijwel iedere dag 30 kilometer of meer fietste naar zijn stageplek in de zorg, kon typen met tien vingers en bugel spelen van het blad. David besloot met de schrijnende vraag naar het waarom van de scheiding tussen groepen baby's die respectievelijk wel en kennelijk niet geboren mogen worden.

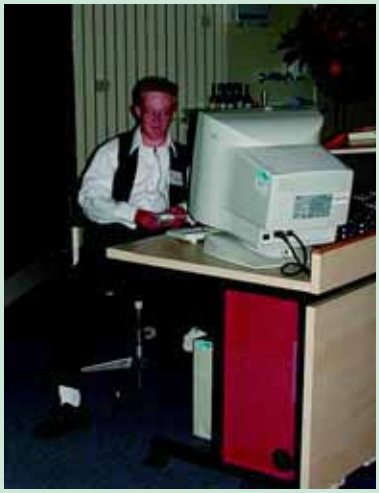
Topspecialisten

Onder het aanstekelijke voorzitterschap van professor Hugo Heymans, de directeur van het Emma Kinderziekenhuis, werd de voordracht van David gevolgd door presentaties van topspecialisten op dit gebied, zoals ook Nederland die tegenwoordig heeft. Daarin werd aandacht besteed aan een aantal problemen waarmee vrijwel elke ouder te maken krijgt: een grotere kans op een aangeboren hartafwijking, problemen met keel, neus en oren, voedingsproblemen. Een heel belangrijke uitkomst is de sterke daling van de post-operatieve sterfte na een complexe hartoperatie, zoals die bij veel baby's met Downsyndroom noodzakelijk is.
Daarbij gaf kindercardioloog prof. dr. J. Ottenkamp een keihard, voor Nederland nieuw advies: alle baby's met Downsyndroom behoren zo kort mogelijk na de geboorte te worden gezien door een kindercardioloog en niet pas met drie maanden, zoals dat nu in ons land de regel is. Daarnaast gaven twee wetenschappers tussenrapportages van twee grote, nog lopende onderzoeken, die zonder het bestaan van de SDS niet goed mogelijk zouden zijn geweest. Dat zijn het in 1999 gestarte schildklieronderzoek van het AMC waaraan bijna tweehonderd baby's met Downsyndroom vanaf heel kort na hun geboorte meedoen, en het TNO-onderzoek naar de kwaliteit van bestaan van vele honderden Nederlandse achtjarigen met Downsyndroom.
De vrijdag werd besloten door de klinisch geneticus dr. R.C.M. Hennekam, die een overzicht gaf van hoe in de toekomst de toegenomen genetische kennis kan helpen beter te zorgen voor kinderen met Downsyndroom.
In de Update (blz. 33 e.v.) een diepergaande samenvatting van de bevindingen van de sprekers.

Voor ouders

De zaterdag had een wat lichtere inslag, want was primair gericht op ouders van kinderen met Downsyndroom. In drommen waren ze opgekomen: de collegezaal was tot de laatste plaats bezet. Voorzitter Heymans: 'Ik heb deze zaal vaak van deze kant gezien, maar nog nooit zo vol, al zo vroeg en in het weekend!'
Daarbij had de ochtend een (para)medisch karakter met presentaties van Paul van Trotsenburg over - nu dus voor de ouders - zijn schildklieronderzoek, KNO-arts Koopman over problemen met keel, neus en oren en mevr. H.M. Breetvelt (oogarts van het DS-team Drechtsteden) over oogaandoeningen.
Verder pleitte SDS-bestuurslid en othopedagoog Marja Hodes met verve voor stimulering van de ontwikkeling vanaf heel kort na de geboorte met behulp van early intervention. *(Op de presentaties van de laatste twee zullen wij in een volgend nummer dieper ingaan, Red.)*
SDS-onderwijsmedewerker en pedagoog Gert de Graaf, tenslotte, gaf als een ware conferencier inzicht in zijn onderzoek naar integratie in het regulier onderwijs.
Zaterdagmiddag werden verschillende gloednieuwe producten voorgesteld, zoals de video 'Liefde op het tweede gezicht' van Illya

Jongeren met Downsyndroom vertellen wat hen bezighoudt..
Links: Joost Kostelijk; Midden: Rick Stevens (geflankeerd door zijn moeder Jeannet (links) en Harco Kostelijk, de vader van Joost; Rechts: David de Graaf



Soffer en Paul Enkelaar. Die toont indringend hoe ouders de doemdiagnose syndroom van Down over hun pasgeboren baby verwerken en zichzelf hervinden, en gaan houden van dat kind. Een tweede première betrof de flitsende SDS-video 'Down Ahead' van Gert de Graaf en Wim Beijderwellen over leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs.
Erik de Graaf presenteerde het prototype van een nieuwe cd-rom over vroegtijdig leren lezen om te leren praten. Vanwege het toch al overvolle programma gebeurde dat in een soort van facultatieve parallelsessie aan het eind van de lunchpauze. Desondanks was de zaal bijna volledig gevuld. Dat laatste mag een indruk geven van de betrokkenheid van het publiek bij het gebodene.

De mensen om wie het draaide

De organisatoren hadden er veel aandacht aan besteed om (beelden van) mensen met Downsyndroom prominent aanwezig te laten zijn. Tieners met Downsyndroom deelden na afloop van de presentaties cadeaus uit aan de sprekers, David de Graaf bracht dan een strofe van - al naar de aard van het onderwerp - 'He's a jolly good fellow' dan wel 'Love me tender' ten gehore op zijn bugel, terwijl tegelijkertijd op de achtergrond een diashow met honderden beelden van baby's, peuters, kleuters, kinderen, tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom getoond werd. Op de zaterdag werd de grote boekentafel van de SDS op het plein buiten de zaal (mede) bemand door een viertal jongvolwassenen met Downsyndroom die in het dagelijks leven de verzending van alle SDS-producten helpen verzorgen, bij de Zuidwester in Hoogeveen.

Forum

Het klapstuk van de zaterdag was echter het forumgesprek met de zaal van een drietal tieners met Downsyndroom. Rick Stevens, met een duidelijke spraakhandicap, stelde zichzelf voor met behulp van een korte PowerPointpresentatie, Joost Kostelijk, een voortreffelijke prater, toonde een stukje video van een eerder op de tv uitgezonden interview tussen hem en zijn vader, en Arianne Metselaar gaf een demonstratie countrylinedancing.
Daarna kwamen vanuit het publiek massa's vragen over hoe de drie hun leven inrichtten, over hun hobby's, hun relaties, hun belangstelling, etc. Daarbij traden de respectievelijke ouders op als tolkvertaler van af en toe minder goed verstaanbare spraak.
Een ontroerd daverend applaus was de ontlading van de dankbare aanwezigen. Gesymboliseerd door de woorden van een bezoekster in de wandelgangen:
'Ik heb nog nooit zoveel informatie gehad. Ik ben nog nooit zo bang geweest voor wat mijn kind nog boven het hoofd hangt. Ik heb nog nooit zoveel gehuild. Ik heb nog nooit zoveel gelachen.'
Met elkaar toonden alle aanwezigen met Downsyndroom precies datgene wat de SDS wilde dat getoond zou worden: omringd door liefhebbende ouders, deskundige zorg en begeleiding en een maatschappij die open staat voor hun aanwezigheid is het leven van mensen met Downsyndroom na vijftien jaar SDS meer dan ooit waard om geleefd te worden.

Arianne Metselaar demonstreert een linedance

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

Indrukwekkende presentaties op symposium AMC-SDS

De SDS is (binnenkort) jarig en wilde ter viering daarvan in het voorjaar van 2003 graag een symposium organiseren, voor professionals zowel als voor ouders. Toen haar vervolgens ter ore kwam dat het Emma Kinderziekenhuis AMC in het najaar van 2002 ook een symposium over Downsyndroom wilde organiseren in het kader van haar jaarthema 'Bijzondere zorg voor bijzondere kinderen' werd besloten beide activiteiten te bundelen.

En zo hebben zo'n 200 geïnteresseerden op vrijdagmiddag 4 oktober een reeks indrukwekkende presentaties bijgewoond. We citeren uit de aankondiging: 'De begeleiding van kinderen met Downsyndroom is in de laatste decennia sterk verbeterd. In Nederland heeft de Stichting Down's Syndroom (SDS) - die binnenkort 15 jaar bestaat – daarin een belangrijke rol gespeeld. Tijdens dit symposium – dat bedoeld is voor mensen die beroepshalve bij de zorg voor kinderen met Downsyndroom betrokken zijn – wordt aandacht besteed aan een aantal problemen waarmee vrijwel elke ouder te maken krijgt: een grotere kans op een aangeboren hartafwijking en voedings- en KNO-problemen. Daarnaast zal aandacht besteed worden aan de in 1999 gestarte Thyroxine-trial en het TNO-onderzoek naar de kwaliteit van leven. Tenslotte zal de klinisch geneticus proberen de vraag te beantwoorden of en hoe de toegenomen genetische kennis ons kan helpen beter te zorgen voor kinderen met Downsyndroom.'
Hierna geven we korte samenvattingen van de professionele presentaties, steeds gevolgd door een kort commentaar van de kant van de SDS.
Op de introductie door de parttime PR-medewerker van deze stichting, David de Graaf, komen we bij een volgende gelegenheid nog terug.

The Down Syndrome Thyroxine Trial: ervaringen van de eerste 3 jaren

• A. S. P. van Trotsenburg, kinder-endocrinoloog Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam

Sinds 1 juni 1999 wordt in het Emma Kinderziekenhuis AMC een gerandomiseerd, dubbelblind onderzoek uitgevoerd naar het effect van toediening van schildklierhormoon (thyroxine, T4) aan jonge kinderen met Downsyndroom op de cognitieve en motorische ontwikkeling op de leeftijd van 2 jaar. Dit vanwege de zeer hoge prevalentie van licht verhoogde plasma TSH (thyroid stimulating hormone = schildklierstimulerend hormoon) concentraties bij jonge kinderen met Downsyndroom, wat zou kunnen wijzen op mild (cerebraal) schildklierhormoontekort met mogelijk nadelige gevolgen voor de hersengroei en ontwikkeling [1 en 2]. Het onderzoek wordt gefinancierd door ZonMw.

De werving van kinderen voor het onderzoek verliep via de Nederlandse kinderartsen en de Stichting Down's Syndroom. Deelnamecriteria waren diagnose Downsyndroom, leeftijd ≤ 28 dagen tijdens het eerste studiebezoek, zwangerschapsduur ≥ 36 weken, 5' Apgar score (Apgar-score na 5 minuten) ≥ 7, normale CHT screenings-uitslag (=hielprikwaarden), voldoende beheersing van de Nederlandse taal door ouders en schriftelijke informed consent. Tijdens de inclusieperiode (einde: 15-08-2001) zijn 196 kinderen met het onderzoek gestart. Na randomisatie (met stratificatie voor opleidingsniveau moeder) tijdens het eerste studiebezoek werd dezelfde dag gestart met studiemedicatie.

Vragenlijst

Om de karakteristieken van de geïncludeerde kinderen zo goed mogelijk vast te leggen, werd ouders tijdens het eerste studiebezoek een vragenlijst afgenomen (waar nodig aangevuld met informatie van kinderarts), en informatie opgevraagd bij verloskundige/gynaecoloog en entadministratie (CHT-screeningsuitslag). Verder werden groeiparameters vastgelegd en de schildklierfunctie bepaald.
Alle zwangerschappen waren gecontroleerd. Zwangerschapsduur: 269,1 (252-294) dagen. Ziekenhuisbevalling: 69,4% (waarvan via keizersnede: 25,7%). Geboortegewicht: 3.061 (1.645-4.750) gram, 5' Apgar score: 9,2 (7-10). Opname vóór het eerste studiebezoek: 82,7% (na ziekenhuisbevalling: 90,4%, na thuisbevalling: 65%). Hartecho vóór het eerste studiebezoek: 58,7% (AVSD, VSD of Tetralogie van Fallot: 33,0%). Congenitale darmafwijking waarvoor operatie vóór het eerste studiebezoek: 5,1%. Leeftijd tijdens het eerste studie-

bezoek: 24,3 (10-29) dagen. Opgenomen tijdens het eerste studiebezoek: 11,7%. Sondevoeding (gedeeltelijk) tijdens het eerste studiebezoek: 15,3%.
CHT screeningsuitslagen: T4 (N=192): 158,3 (42,3) nmol/l, T4 sds: -0,59 (1,00), TSH (N=90): 6,46 (5,45) mE/l. Schildklierfunctie het eerste studiebezoek: TSH: 6,23 (2,94) mE/l, FT4: 18,6 (3,1) pmol/l, T4: 171,9 (31,6) nmol/l, Tg (N=193): 78,8 (41,9) pmol/l. [Let wel: sds met kleine letters staat voor standaarddeviaties, red.]
Gezien de prevalentie van congenitale hart- en darmafwijkingen blijkt de geïncludeerde-patiëntengroep representatief voor de totale Downsyndroom pasgeborenen populatie. De thyroxineconcentraties bij de CHT-screening zijn lager dan normaal. Daarnaast heeft de meerderheid van de kinderen met Downsyndroom tijdens het eerste studiebezoek een verhoogde plasma TSH-concentratie. Beide bevindingen ondersteunen de zinvolheid van het onderzoek.
Inmiddels zijn alle aan het onderzoek deelnemende kinderen met Downsyndroom na het eerste studiebezoek in het Emma Kinderziekenhuis AMC geweest op de leeftijden 2, 6 en 12 maanden. In januari 2003 staat het laatste 18-maanden bezoek en in juli 2003 staat het laatste 24-maanden studiebezoek gepland. Hierna zullen de resultaten van de ontwikkelingstesten, het neurofysiologisch onderzoek, en de metingen van schedelomtrek, lengte en gewicht worden geanalyseerd.

Diagnose

Tijdens de eerste 3 studiejaren werd bij 3 kinderen met Downsyndroom in de tweede helft van het eerste levensjaar alsnog de diagnose duodenumweb gesteld (een soort vlies dat de passage in de twaalfvingerige darm belemmert). Symptomen waren braken vanaf het moment van introductie van vast voedsel, 's ochtends de voeding van de avond ervoor uitbraken, en een geur van rotting in de slaapkamer. Alle 3 kinderen werden met succes geopereerd.
Daarnaast werd bij 7 kinderen rond de leeftijd van 6 maanden de diagnose syndroom van West gesteld. Symptomen waren 'krampjes', die bij doorvragen typische salaamkrampen bleken, minder goed oogcontact maken, minder lachen en ontwikkelingsvertraging. Met en na behandeling met antiepileptica zijn 5 kinderen aanvalsvrij.

*Alle getallen zijn gemiddelden; tussen haakjes: range of sd.

Literatuur

1. Trotsenburg, A. S. P. van (1999), *'Helpt het toedienen van schildklierhormoon?'*, Down+Up, nr. 46, blzn. 27-28
2. Trotsenburg, A. S. P. van en Vulsma, T. (1998), *'Hormonal regulation in Down syndrome: the thyroid'* in: Graaf, E. A. B. de, Vermeer, A., Heymans, H. S. A. en Schuurman, M. I. M., 'Down syndrome behind the dykes', VU University Press, Amsterdam, blzn. 75-88

Commentaar SDS:

Hoewel de eigenlijke onderzoeksvraag pas na juli 2003 kan worden beantwoord, heeft dit onderzoek dus nu al een aantal positieve resultaten opgeleverd in de vorm van de tijdige herkenning van bijkomende problemen. Verder is natuurlijk het vastleggen van alle gegevens van een zo groot cohort vanaf zo kort na de geboorte volgens een gestandaardiseerde werkwijze van onschatbare waarde. Dat geldt in nog veel sterkere mate wanneer datzelfde cohort in de ontwikkeling verder kan worden gevolgd.
Tenslotte levert dit onderzoek het bewijs hoe goed in ons land een infrastructuur van een onderzoekscentrum, in samenwerking met de kinderartsen en een in het veld zo breed gedragen patiëntenorganisatie als de SDS, kan worden opgezet om allerlei vragen die spelen op het gebied van de stofwisseling bij kinderen met Downsyndroom tot op de bodem uit te zoeken.

Het SDS-symposium werd mogelijk gemaakt door deze sponsors:

In 1999 is bij TNO Preventie en Gezondheid (TNO PG), divisie Jeugd, een onderzoek gestart naar de gezondheid, het gedrag en de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom, welke factoren daarin een rol spelen en hoe ouders het gebruik van programma's en begeleiding ervaren. Het onderzoek wordt gefinancierd door ZonMw. De Stichting Down's Syndroom ondersteunt het onderzoek in het benaderen van ouders van kinderen van 8 jaar.

Voorlopige resultaten van een landelijk cohort-onderzoek onder 8 jarigen

Indien ouders daar toestemming voor geven en mee willen werken neemt mw. Van Kempen (TNO PG) contact met hen op. Ouders wordt gevraagd een vragenlijst in te vullen wanneer hun kind 8 jaar is. Tevens worden zij thuis bezocht door een ervaren psychologisch assistente. Tijdens dit bezoek neemt de psychologisch assistente een ontwikkelingstest bij het kind af. Alle ouders die deelnemen ontvangen een persoonlijk verslag van de ontwikkeling van hun kind.
Voor het onderzoek worden alle ouders met kinderen met Downsyndroom benaderd die geboren zijn tussen 1 januari 1992 tot begin 1995 en die bij de SDS bekend zijn. Een deel van de ouders (ongeveer tweederde) heeft eerder aan een TNO-PG onderzoek in 1995 meegedaan, de betreffende kinderen waren toen tussen de 0 en 3 jaar oud. Tot op heden hebben 207 kinderen (111 jongens en 96 meisjes) van gemiddeld 8 jaar en 1 maand meegewerkt aan het onderzoek. De vragenlijsten zijn ingevuld door 157 moeders, 17 vaders, en 7 lijsten zijn door beide ouders of een verzorg(st)er ingevuld.

Kwaliteit van leven, gezondheid en gedrag van kinderen met Downsyndroom

• J. Bruil, orthopedagoog en M. Fekkes, psycholoog
TNO Preventie en Gezondheid (TNO PG), divisie Jeugd

Daar het onderzoek nog niet is afgerond, zijn tijdens de presentatie op 4 oktober jl. alleen voorlopige beschrijvende resultaten gepresenteerd. De onderwerpen waren de gezondheid en kwaliteit van leven van kinderen, de opvang van de kinderen, de mate waarin ouders problemen in de opvoeding ervaren en hoe het oefenen met kinderen volgens ouders verloopt.

De meeste kinderen (90%) hebben een chronische aandoening waarbij oogafwijkingen, luchtwegklachten, hartaandoeningen en gehoorproblemen het meeste voorkomen. De kinderen ervaren - vergeleken met een even oude referentiegroep kinderen - significant meer problemen met de grove motoriek (zoals lopen, rennen, trap lopen), zelfstandigheid, school functioneren (zoals opletten, lezen, rekenen) en sociaal functioneren (zoals met vriendjes spelen, contact ouders). Wat betreft lichamelijke klachten, positieve en negatieve emoties zijn er geen significante verschillen tussen onze groep kinderen en een referentiegroep kinderen zonder Downsyndroom.

De meeste kinderen worden tot hun vierde thuis en op een gewone speelzaal of kinderdagverblijf opgevangen, 17% maakt gebruik van een gespecialiseerd kinderdagverblijf. Op 8-jarige leeftijd zit nog bijna 50% van de kinderen op het gewone basisonderwijs.

Als gevraagd wordt naar de problemen in de opvoeding die ouders ervaren, rapporteren moeders meer problemen vergeleken met een algemene referentiegroep moeders. Onze groep moeders ervaren echter veel minder problemen dan een referentiegroep van moeders met kinderen die reeds ondersteuning krijgen voor opvoedingsproblemen. Bij vaders vinden we geen belangrijke verschillen.

De meeste ouders doen oefeningen met hun kind om de ontwikkeling te stimuleren. Dit zijn meestal zelf bedachte oefeningen of samen bedacht met deskundigen. Ongeveer 40% gebruikt(e) een programma, meestal Kleine Stapjes of het Macquarie Programma. Het is meestal de moeder die oefent met het kind. Ruim de helft van de ouders is bij het programma begeleid en de meeste ouders zijn hierover tevreden, 7% is echter niet tevreden.

We hebben ouders gevraagd naar hun mening over oefenen met hun kind middels een programma. Ruim de helft van de ouders oefent met name om de vaardigheden van hun kind te vergroten, een beter beeld van de ontwikkeling te krijgen en het vergroot volgens de helft van de ouders het plezier in de opvoeding. Eenderde van de ouders voelt zich echter meer trainer dan ouder en de handleiding wordt door eenderde van de ouders als omslachtig ervaren.

Het onderzoek is nog niet afgerond, nog steeds worden ouders gevraagd mee te doen. We gaan de gegevens die we binnenkrijgen nog uitgebreid analyseren en daarover rapporteren. U zult dan weer meer van ons horen. Als we beter weten hoe kinderen zich ontwikkelen, hoe ouders de opvoeding ervaren, hoe ouders oefenen en de begeleiding hierin ervaren, kan de begeleiding van kinderen en ouders zo goed mogelijk afgestemd worden op hun behoeften. Wij danken alle ouders en kinderen die tot nu toe hebben meegewerkt dan ook heel hartelijk voor hun deelname! Wij hopen dat de ouders die in de komende maanden nog zullen worden benaderd ook allen bereid zullen zijn tot deelname.

Commentaar SDS:
Hoewel ook hier de echte antwoorden pas in de loop van 2003 beschikbaar zullen komen, kan nu al worden opgemerkt dat het weer gaat om het vastleggen van heel veel gegevens van een heel groot cohort volgens een gestandaardiseerde werkwijze. En een groot deel van de hier onderzochte kinderen is al eerder bij een onderzoek betrokken geweest. Zo kunnen we 'trend'-resultaten verwachten.
Een eerste voorbeeld daarvan is nu al dat op 8-jarige leeftijd nog bijna 50% van de kinderen op het gewone basisonderwijs zit. In het bedoelde eerdere onderzoek was dat met de nu beschikbare gegevens weliswaar niet onmiddellijk vergelijkbaar, maar hoogstwaarschijnlijk toch wel beduidend minder. In een tijd dat het Ministerie van OC & W nog geen idee heeft van het percentage ouders dat binnen de mogelijkheden van de leerlinggebonden financiering (LGF) gaat kiezen voor regulier is zo'n trend een belangrijk gegeven.
Dat de meeste ouders oefeningen doen met hun kind om de ontwikkeling te stimuleren is ook een heel wezenlijk gegeven in een tijd dat de PPG wordt afgebouwd. Zo bewijst een onderzoek als dit - dat alleen met hulp van de SDS kon worden gedaan - ook nog weer eens het belang van diezelfde SDS als voortrekker in een breder veld.

Ontwikkelingen in de hartchirurgie bij het syndroom van Down in de afgelopen decennia

- M.S.Q. Kortenhorst, studente geneeskunde, LUMC, Leiden
- Prof.dr. J. Ottenkamp, kindercardioloog, Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam

Het syndroom van Down gaat in ongeveer 45% van de gevallen gepaard met een aangeboren hartafwijking. Hierbij is de meest voorkomende afwijking het atrioventriculair septumdefect (A-VSD), dat bij ongeveer 50% van de kinderen die geboren worden met het syndroom van Down en een hartafwijking voorkomt. Het compleet atrioventriculair septumdefect is een ernstige aangeboren hartafwijking, waarbij irreversibele pulmonale hypertensie een ernstige bedreiging vormt, en alleen kan worden voorkomen bij correctie op jonge leeftijd. De leeftijd waaróp een atrioventriculair septumdefect chirurgisch verholpen wordt, is in de afgelopen decennia gedaald. Vroeger werd uitstel verkregen middels 'banding' van de longslagader, omdat een totale correctie op zo jonge leeftijd een onaanvaardbaar mortaliteitsrisico inhield.

Minder frequent voorkomende aangeboren hartafwijkingen bij het syndroom van Down zijn: geïsoleerd ventrikelseptumdefect (VSD) (vaak in het instroomgedeelte van de hartkamers), atriumseptumdefect (ASD) van het secundum type, persisterende ductus Botalli en coarctatio aortae. Tevens komen nogal eens combinaties van bovenstaande hartafwijkingen voor. Chirurgische correctie van een atrioventriculair septumdefect wordt verricht sedert eind zeventiger jaren van de vorige eeuw. Kinderen met Downsyndroom en een atrioventriculair septumdefect worden geopereerd vanaf 1979.

Aantal gestegen

Vanaf 1979 werden in CAHAL-verband (Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden) 340 hartoperaties verricht bij kinderen/volwassenen met het syndroom van Down. Het totale aantal hartoperaties bedroeg rond de 4900. Het relatieve aantal hartoperaties bij het syndroom van Down is in de loop der jaren gestegen van 5% tot 8%.

Ter beoordeling van de ontwikkeling in de hartchirurgie bij syndroom van Down werd meer specifiek gekeken naar de operaties die plaatsvonden in 5 perioden (1980 t/m 1982, 1985 t/m 1987, 1990 t/m 1992, 1995 t/m 1997, 2000 t/m nu). Met het oog op de diversiteit van de hartafwijking werden 2 groepen separaat bekeken, te weten de ingrepen in verband met een compleet atrioventriculair septumdefect, al dan niet met tetralogie van Fallot (4F), een hartafwijking die in de regel op jonge leeftijd gecorrigeerd moet worden.

Daarnaast een groep met de volgende hartafwijkingen: partieel atrioventriculair septumdefect, geïsoleerd ventrikelseptumdefect, ASD type II, persisterende ductus Botalli, coarctatio aortae. Voor deze 2 groepen werd gekeken naar de ziekenhuismortaliteit (binnen 30 dagen na de correctie) alsook naar de ziekenhuismortaliteit ná 30 dagen. Tevens late mortaliteit na ontslag uit het ziekenhuis. Bovendien werd de gemiddelde en mediane leeftijd bekeken waarop de patiënten geopereerd werden.

Conclusies

De volgende conclusies konden worden getrokken:

- Het absolute aantal alsook het relatieve aantal kinderen met Downsyndroom geopereerd aan een aangeboren hartafwijking is in de afgelopen decennia gestegen.
- De mediane leeftijd bij correctie van de hartafwijking is aanzienlijk gedaald.
- De ziekenhuismortaliteit is gedaald. Dit is het meest opvallend bij de groep zuigelingen, geopereerd aan een compleet atrioventriculair septumdefect. Vroeger werd hierbij uitgegaan van een operatiemortaliteit van zeker 10 à 15%. Na september 1998 werden 41 zuigelingen met een compleet atrioventriculair septumdefect in het CAHAL geopereerd zonder ziekenhuismortaliteit. De resultaten van chirurgie zijn aanzienlijk verbeterd, hetgeen vroege detectie van een hartafwijking bij syndroom van Down extra belangrijk maakt.

Literatuur

1. Rowe RD, Utchida IA. Cardiac malformations in mongolism: a prospective study of 184 mongoloïd children. Am J Med 1961;31:726-735.
2. Park SC, Matthews RA, Zuberbuller JR, Rowe RD, Nashes WH, Linnox CC. Down syndrome with congenital heart malformation. Am J Dis Child 1977;131:29-33.
3. Hoffman JI, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. J Am Coll Cardiol 2002;39(12):1890-1900.

Commentaar SDS:

Met deze opvallend gunstige resultaten doet het wonderlijk aan dat aanstaande ouders in de beslissingsfase over het al dan niet afbreken van de zwangerschap van hun baby met Downsyndroom nog steeds te maken krijgen met adviezen in de trant van: 'Zo'n zware hartafwijking! Die baby heeft maar weinig kans om te overleven.'

In feite is dit onderzoek één groot plei-dooi voor een steeds vroegere diagnose en waar nodig ook een steeds vroegere chirurgische ingreep. In die zin was de discussie na afloop veelzeggend. Daarin stelde de tweede auteur duidelijk dat de richtlijnen voor het hartonderzoek uit de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' wat hem betrof per onmiddellijk zouden moeten worden aangepast. Waar nu pas rond en meestal zelfs na de derde maand een hartecho wordt gemaakt, betoonde hij zich voorstander van een zo vroeg mogelijk kindercardiologisch onderzoek, dat bij twijfel bij de derde maand zou moeten worden herhaald. De ervaring leert helaas dat er nog wel enige tijd zal verstrijken voordat die opvatting gemeengoed is geworden.

Te veel van het goede?

• Dr. R.C.M. Hennekam, afdeling Kindergeneeskunde en Klinische Genetica,
Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam

Downsyndroom is de eerste chromosoomafwijking die klinisch werd gekarakteriseerd, de eerste waarvan men bewees dat de oorzaak een chromosoomafwijking betrof en de meest herkende oorzaak van een verstandelijke handicap. Het is daarmee het prototype voor chromosoomafwijkingen bij de mens, en vormt het onderwerp van vele klinische, psychologische, cytogenetische, epidemiologische en moleculaire studies. Toch is de oorzaak van Downsyndroom nog niet bekend: het mechanisme waarmee een 50 % overmaat aan (in principe normale) genproducten afkomstig van chromosoom 21 leidt tot de combinatie van uiterlijke kenmerken, aangeboren afwijkingen, en verstoring van cognitieve vermogens blijft nog steeds onbekend. Wel beginnen er zich wel enkele mechanismen af te tekenen.

Sommigen beschouwen Downsyndroom als een metabole aandoening, of, liever, een combinatie van metabole aandoeningen. Anderen spreken daarom juist van een multifactoriële aandoening: de symptomen worden veroorzaakt door een groep van eiwitten, allen gecodeerd door genen op chromosoom 21. Het aantal genen op chromosoom 21 is met hulp van het HUGO-project beter bekend geworden: men kent nu 163 genen op chromosoom 21, en 55 mogelijke genen. De aard en functie ervan worden intensief bestudeerd, waarbij met name de onderlinge interacties en die met andere eiwitten aandacht krijgen.

Natuurlijk wordt zo gepoogd een verklaring te vinden voor de verschillende symptomen van Downsyndroom. Deels wordt hierbij gebruik gemaakt van de kleine groep patiënten die bekend zijn met een verdubbeling van slechts een deel van chromosoom 21. Er zijn op grond hiervan inmiddels kaarten van chromosoom 21 gemaakt met de verschillende symptomen erop gelokaliseerd. Het is echter niet zeker hoe betrouwbaar deze zijn, omdat de variatie aan symptomen ook door andere factoren bepaald kan worden. Er zijn hierin ervaringen opgedaan met andere chromosoomafwijkingen. Ook het betrekkelijk kleine aantal families waarin meer dan een persoon voorkomt met Downsyndroom laat zien hoe groot de variatie is.

Recente studies van familiair voorkomend Downsyndroom heeft nog een niet verwachte mogelijkheid opgeleverd: er zou sprake kunnen zijn van een verstoring van de meiose door een mitochondriaal bepaalde en overervende factor. Een groot deel van de stambomen met twee of meer mensen met een numerieke chromosoomafwijking [[hier mis ik iets???]]. Hoe dit werkt is nog onbekend.

En dan zijn er de muismodellen voor Downsyndroom. Er zijn er verschillende, ieder op een andere wijze homoloog aan een deel van het menselijk chromosoom 21. Bestudering van de symptomen bij deze muizen, niet alleen somatisch, maar ook gedragsmatig, levert een schat aan gegevens op. Een recent voorbeeld is de bouw van het neuro- en viscerocranium bij muis en mens. Anderen grijpen bij hun onderzoek terug op de bananenvlieg: het Drosophila gen minibrain werd zo gevonden als een kandidaatgen ter verklaring van de verstandelijke handicap bij mensen met Downsyndroom.

Een techniek die vooral de laatste jaren opgang doet is onderzoek bij stamcellen. Men heeft nu ook een eerste begin gemaakt hiermee bij het onderzoek naar Downsyndroom: primitieve neuronale cellen, afkomstig van de cortex van een foetus met Downsyndroom, liet men uitgroeien, waarna de expressie van een groot aantal genen erin werd gemeten. Het bleek dat een regelgen, REST (repressor element-1 silencing transcription factor) een uiterst belangrijke rol speelde: vele genen die hiervan afhankelijk zijn, bleken niet aantoonbaar, terwijl niet-afhankelijke genen wel tot expressie kwamen. Dit pleit voor een belangrijke invloed op de neurologische symptomen van REST. Omdat REST een functie heeft in de geprogrammeerde celdood (apoptosis), zou de pathogenese langs deze weg kunnen verlopen.

Hoe oud de eerste beschrijving van Down syndroom moge zijn, en hoe frequent er publicaties over verschijnen, het blijft een fascinerend syndroom, en dat zeker niet in de laatste plaats door de kinderen en volwassenen om wie het gaat!

Commentaar SDS:

Waar de auteur stelt: 'Sommigen beschouwen Downsyndroom als een metabole aandoening' geeft hij ruimschoots voeding aan de eigen opvatting van de SDS. Downsyndroom zien als een probleem waarbij 'de symptomen worden veroorzaakt door een groep van eiwitten' biedt een veel breder toekomstperspectief, met reële behandelingsopties, dan het klassieke 'Het zit hem in de blauwdrukken van het lichaam; daar is niets aan te veranderen'. In die zin geeft deze presentatie een duidelijk beeld van wat er in de niet al te ver verwijderde toekomst allemaal verwacht kan worden.

Down en de KNO, de 'Haagse aanpak'

• Dr. H. M. Blom, KNO-arts, Juliana Kinderziekenhuis/Rode Kruis Ziekenhuis, Den Haag

Zoals in de andere Downteams maakt de KNO-arts deel uit van het Haagse Downteam. De patiënt en ouders worden volgens een vast schema gezien. Er zijn zeker bij kinderen met Downsyndroom ook nog veel extra visites. In een Australisch epidemiologisch onderzoek [1] bleek de KNO-arts de frequentst bezochte specialist. Buisjes werden bij kinderen met Downsyndroom 17 keer zo vaak gezet als bij gematchte kinderen uit de algemene populatie.
Bij het eerste bezoek wordt onze visie en handelwijze met ouders en patiëntje besproken. Er wordt ingegaan op de specifieke KNO problemen van de patiënt met Downsyndroom.

De luchtweg

De neus is kleiner en nauwer, de choanaalregio (=doorgang naar mond- en keelholte) is kleiner, de tong kan meer naar posterior (=naar achteren) zakken en net onder de stembanden kan de luchtpijp nauwer zijn. Dit heeft een aantal gevolgen. De patiënt met Downsyndroom heeft vaker een snotneus en een eventuele adenotomie (neusamandelen 'knippen') is minder effectief. Een kind met Downsyndroom heeft een grotere kans op obstructieve slaap apneu's (=kortdurende ademstilstand). Met de ouders wordt besproken hierop te letten. Indien het kind apneu's heeft, wordt een adenotomie of adenotonsilectomie (='knippen' van neus- en keelamandelen) veelal in opname verricht [2]. Choanaalatresie (=niet 'aangesloten' luchtpijp) komt vaker voor bij kinderen met Downsyndroom en is lastiger te corrigeren door de kleine afmetingen bij de pasgeborene. Ook wordt de ouders op het hart gedrukt er zich van te vergewissen dat bij elke intubatie de anesthesist op de hoogte is van het feit dat de subglottis (=doorsnede onder het strottenhoofd) nauwer kan zijn en dat de tubemaat aangepast dient te worden.

De oren en het gehoor

In een cohortstudie van de Universiteit van Chicago bleek 66% van de patiënten gehoorverliezen te hebben, waarvan 28% een unilateraal verlies en 38% een bilateraal verlies. In totaal bleek in 1/3 van alle oren een binnenoorverlies aanwezig [3].
Wij proberen dan ook altijd in het eerste levensjaar een goede audiometrische evaluatie te verrichten. Dit kan zijn met otoacoustische emmissies en of met brainstemaudiometrie ('BERA') dan wel vrije veld audiometrie. Mochten er duidelijke aanwijzingen zijn voor gehoorsverliezen kan een buisje dan wel hoortoestel geprobeerd worden. Hiermee verbeteren sociale interactie en spraakontwikkeling fors [4].
De gehoorgang van kinderen met Downsyndroom is smal en het kan zeker het eerste levensjaar erg lastig zijn om de middenoorstatus te beoordelen. Bij tympanometrie wordt nogal eens de compliance (=meegaandheid) van de gehoorgang in plaats van het middenoor gemeten. Soms kan bij sterke verdenking van gehoorverlies een inspectie in narcose noodzakelijk zijn. Kinderen met Downsyndroom krijgen zoals vermeld 17 maal zo vaak buisjes. Deze zijn overigens slechts in 60% in tegenstelling tot 90% van de gevallen effectief! Als het buisje echter effectief is, is de verbetering echter ook aanzienlijk.
Tevens worden bij kinderen met Downsyndroom vaker irreversibele afwijkingen zoals degeneratieve afwijkingen van het trommelvlies, atelectase en of cholesteatoom gezien [5]. Dit noopt tot regelmatige controles. Gezien de mogelijke instabiliteit van de cervicale wervelkolom wordt ook bij patiënten met normale neurologische bevindingen de wervelkolom tijdens de ingreep niet meer dan 60 graden gedraaid [6].

Behoudend met ingrepen

Al met al wordt het kind met Downsyndroom met enige regelmatig laagdrempelig door ons gezien. We zijn behoudend met ingrepen, tenzij er apneu's zijn en een buisje wordt geprobeerd, maar ook strikt gecontroleerd en geëvalueerd waarbij hoortoestellen ook als optie gezien worden.

Literatuur

1. Medical aspects of school-aged children with Down syndrome. Leonard S, Bower C, Petterson B, Leonard H
2. Surgical correction of obstructive sleep apnea in the complicated pediatric patient documented by polysomnography. Wiet GJ, Bower C, Seibert R, Griebel M.
3. Hearing loss in children with Down syndrome. Roizen NJ, Wolters C, Nicol T, Blondis TA
4. Longitudinal studies in hearing-impaired children with Down's syndrome .Harigai S
5. Efficacy of tympanostomy tube insertion for otitis media with effusion in children with Down syndrome. Iino Y, Imamura Y, Harigai S, Tanaka Y
6. Safety of neck rotation for ear surgery in children with Down syndrome. Todd NW, Holt PJ, Allen AT

Commentaar SDS:

Heel goed dat ervaringen met kinderen met Downsyndroom worden gesystematiseerd en op die manier beschikbaar komen.
Amandelen 'knippen' ligt bij steeds maar terugkerende luchtweginfecties dus duidelijk minder voor de hand dan bij andere kinderen, maar met name juist wel bij slaapapneu's!
Let verder op de heel concrete waarschuwingen rondom intubatie (=inbrengen van een buis in de luchtpijp) voorafgaand aan een narcose.
Letterlijk gaf de spreker het advies om een tubus (=buis) van 'een- tot tweemaal een halve maat kleiner' te nemen. Wanneer normaal bij het kind op basis van leeftijd een buis met een diameter van 6 mm zou worden genomen, zou dan de naastkleinere maat, 5,5 mm, moeten worden overgeslagen en 5 mm worden gebruikt.
Dit advies kan niet genoeg worden benadrukt. Trouwe lezers van dit blad weten dat onjuist intuberen bij onze populatie met enige regelmaat tot veel extra problemen leidt, met uiteindelijk zelfs de noodzaak tot ademhaling via trachea-canules (=ademhaling via een kunstmatige opening in de hals). Ook het advies om het hoofdje tijdens het intuberen niet verder dan 60 graden achterover te draaien - en dus niet 'tegen de aanslag aan' - is buitengewoon belangrijk om atlanto-axiale instabiliteit (=ongewenste verschuiving van de eerste ten opzichte van de tweede halswervel) met alle problemen van dien te helpen voorkomen.

Tienerweekend vol herkenning én verrassing

Een herberg vol glanzende ogen

- Samenstelling: Kees Schoonderwoerd
- Bijdragen: Han Kamperman, Anke Laging, Maaike Wijnne, Frans Lotgering, Ruud Nonhebel
- Foto's: Erik de Graaf, Marian de Graaf

De herfstvakantie had de wegen ingenomen, vrijdag 18 oktober. Veel deelnemers kwamen daardoor laat aan in Apeldoorn, jeugdherberg 'De Grote Beer'. De avondmaaltijd moest een half uur later. Maar de sfeer zat er al meteen goed in voor het weekend met de eerste generatie kinderen die 'met de SDS' zijn opgegroeid. Veel ouders kenden elkaar van vroegere bijeenkomsten. Ze maakten er prompt aan de bar een heuse reünie van. Hieronder een impressie op basis van bijdragen van diverse ouders. En, niet te vergeten, van enkele tieners zelf.

Er waren wat aanloopmoeilijkheden. De files zorgden voor een verlate start; hier en daar was niet duidelijk wie nou welk dieet had, maar te horen aan het geroezemoes in de eetzaal zat de stemming er meteen al goed in. Na de maaltijd gingen ouders en kinderen gescheiden hun eigen programma volgen. Onder leiding van Gerrie Lammé deden de tieners (met en zonder Downsyndroom) eerst een kennismakingsronde. Daarna stortten ze zich in de disco.
De ouders moesten aan het werk met trainer Marian Potters. 'Teken een rivier, die het leven van jouw kind met Downsyndroom vanaf de geboorte tot nu voorstelt', was de opdracht. Prachtige staaltjes creativiteit werden het. Aan het begin vaak een waterval, rotsblokken, en dan rustig vaarwater. Ieder heeft z'n down's en up's, dus herkenning. Zo'n beetje de rode draad door het hele weekend.

Verrast

En toen konden ook de ouders stoom afblazen in de disco, met K3 en de Ketchup Song. DJ Roland kon daar niet genoeg van draaien. Stoom afblazen? Voor veel ouders was dit de grootste confrontatie. Verrast, verward, ontroerd waren ze door het gedrag van hun kind op de dansvloer. Wat een ongeremde saamhorigheid! Omhelzingen, gezoen hier en daar. Mijn kind, heeft die zulke seksuele gevoelens? En ook: kent het zijn grenzen?
Andere ouders hadden wel geweten waar het op uit zou draaien. Een hele tas apart mee voor de discokleren en make-upspullen van dochterlief... dan weet je wel hoe laat het is.
Met glanzende ogen zocht iedereen het bed op.

Onderwijs, stage...

Op zaterdagochtend besprak Gert de Graaf, de onderwijsdeskundige van de SDS, voortgezet onderwijs, stageplaatsen, werken en wonen. Met fragmenten van de videobanden Get Down On It en de nieuwe Down Ahead.
Belangrijk is heel vroegtijdig uit te kijken naar stageplaatsen, benadrukte Gert. Mogelijk dat een jobcoach hierbij kan ondersteunen.
En de volgende spreker, Cees Boterhoek, was zo'n jobcoach. Hij deed een poging de ouders door een woud van wettelijke regels te leiden: REA, Wajong, UWV, GAK...

Wie ben ik?

In de tussentijd waren de tieners in groepjes verdeeld om hun gevoelens op papier te zetten. Wie ben ik? Iedereen is anders. Wat zijn je hobby's, wie zijn de mensen

dichtbij je? Op een poster, in woord of beeld, maar met spraakvaardiger tieners ook in serieuze gesprekken, begeleid door diverse vrijwilligers, onder wie twee pabo-stagiaires, Maaike Wijnne, en Anita Hoekerd.
Op die zaterdagochtend ontstonden ook de spontane initiatieven. Het was druk bij de biljarttafel, die zo'n beetje het hele weekend fungeerde als 'hangplek'. Ook het volleybalveld was populair.

Apenheul

De zaterdagmiddag was vrij te besteden. Een bezoek aan Apeldoorn zelf, een wandeling door de fraaie bossen, De Julianatoren. De Apenheul was favoriet. Leuk was te ervaren hoe de kinderen met elkaar omgingen. Hand in hand en de armen over elkaars schouder liepen ze door het park.

Playbackshow

En 's avonds playbackshow. Een hele trits jonge artiesten had zich ingeschreven. Het ging weer met opvallend weinig schroom gepaard. En met veel plezier, ook door het optreden van cabaretduo De Raadmaatjes.
De ouders werden intussen 'getrakteerd' op een ingrijpend thema: vriendschap, relaties en seksualiteit. Hot item, met de ervaringen van de vorige avond nog op het netvlies. Na een discussie in groepjes was de beurt aan Marian de Graaf voor een rondje 'seks met Marian'.
Het werd een nuttige avond waar ieder behoorlijk aan het denken werd gezet. Maar daarnaast was het een met lachsalvo's gelardeerde one woman show.
Na afloop konden de ouders nog net een laatste glimp opvangen van de playbackshow. En weer een partijtje voyeurisme spelen. Aan de bar werden de avonturen daarna nog lang besproken.

De laatste vraag

Zondag opstaan ging bij menigeen een stuk moeilijker dan de dag daarvoor. Het intensieve luisteren, de diepgaande gesprekken en het laat naar bed gaan eisten hun tol. Maar de aandacht was er al gauw voor Wiebe Braam, arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG). Want hoewel veel ouders dachten toch behoorlijk op de hoogte te zijn van veel medische aspecten, hoorden zij ook nu weer nieuwe feiten. De tieners kregen wat meer informatie over de SDS en bogen zich over de vraag: wat verwacht je van de SDS?
Na de lunch en een inleiding door Erik de Graaf deden de ouders dat ook. Er kwam een topdrie uit de bus: dienstverlening met betrekking tot de complexiteit van wetten en regels, oriëntatie ten aanzien van de diverse woonvormen en het organiseren van dagen, weken, weekends. Daarnaast stond een heuse chatbox hoog: informatie-uitwisseling voor zowel ouders als kinderen.
En toen ging coördinator Jeannet Scholten het weekend afsluiten, samen met ouders en kinderen, die aan elkaar presenteerden wat zij dit weekend hadden beleefd en besproken. En wat ze van de toekomst verwachtten.

Nog een keer

En, hoe hadden de tieners het ondergaan, wat verwachtten ze van de toekomst? Alleen maar positieve verhalen te horen. Begrijpelijk. Wat een ervaring, de confrontatie met zoveel 'lotgenoten'! Op hun school, ook in het speciaal onderwijs, komen ze toch vaak niet meer dan een enkele klasgenoot met Downsyndroom tegen. Zo'n weekend wilden ze wel weer eens. 'Th€o, Th€o...' scandeerden ze, loerend naar penningmeester Theo van de Molengraft. Een themaweekend in Eurodisney, dat zagen ze wel zitten. Ideeën bruisten: meer van dit soort weekends, ook locale ontmoetingen in een kleinere groep, een dagje zonder ouders, een eigen pagina in Down+Up, eigen chatbox, een zeilweekend..., maar in ieder geval discoooo!

Maaike Wijnne (pabo-stagiaire):

Te gek weekend

Van te voren wisten wij (pabo-studenten Maaike Wijnne en Anita Hoekerd, Red.) niet zo goed wat er nou eigenlijk van ons werd verwacht.
(...) De eerste contacten met de tieners deden ons erg goed, vooral omdat wij best wel zenuwachtig waren en zij zo spontaan op ons reageerden.
(...) De disco was erg gezellig en volgens mij hebben de tieners (en de ouders) er erg van genoten.
(...) De tieners probeerden goed mee te doen en de resultaten van de posters zijn naar mijn idee erg leuk geworden. 's Middags hebben Anita en ik een nachttocht uitgezet en zijn we begonnen met de voorbereidingen van de playbackshow. Zoveel aanmeldingen, dan heb je ook het gevoel dat je een leuke avond tegemoet gaat. En dat werd het ook. Wat hebben we gelachen om de raadmaatjes en om de tieners! Je kon merken dat ze het naar hun zin hadden, doordat ze veel naar je keken en dan natuurlijk ook een mooie glimlach lieten zien.
(...) Zondag konden we wel merken dat iedereen moe was. Ook ik was het best zat, vooral door alle indrukken die ik van dit weekend had meegekregen. Ik ben heel erg blij dat ik er bij heb mogen zijn en wil dan ook iedereen bedanken voor dit te gekke weekend.

DJ Roland in actie

Ruud Nonhebel:

Goede sfeer

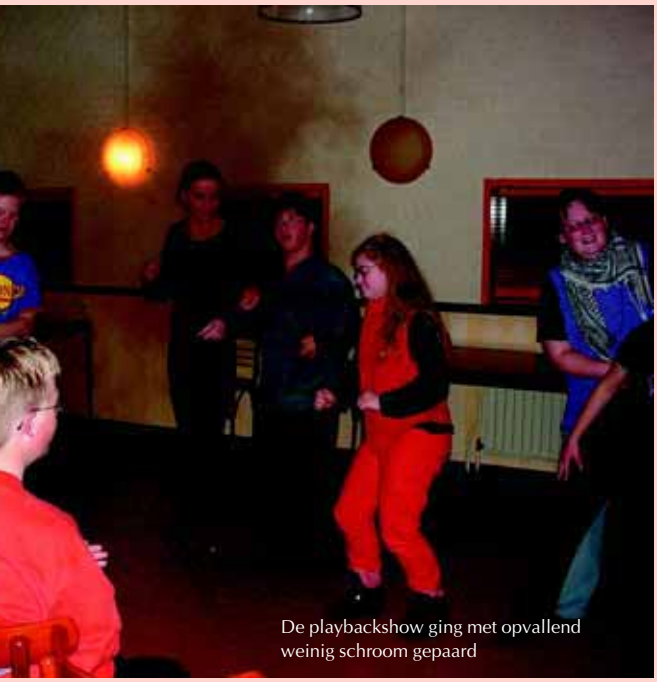
(...) Uit de vele indrukken en gesprekken heb ik veel kracht geput in de voor ons op dit moment zo zware tijd. Het drukke maar afwisselende programma heb ik als bijzonder goed ervaren. De locatie in het bos bleek uiteindelijk wat krap bemeten, doch echt bezwaarlijk was dat naar mijn mening maar een enkel moment. Dit werd ruimschoots vergoed door de goede sfeer die er onder elkaar was.
De laagdrempeligheid om met 'onbekenden' in gesprek te komen was een absolute pre om snel veel mensen te leren kennen.
(...) Organiseren kan besmettelijk zijn, daarom plaats ik een oproep. (Zie bij Oproepen, blz. 64, Red.)

Han Kamperman, Gouda:

Contact

(...) Een weekend waarin aan de ene kant ruimte was voor confrontatie en emotie en aan de andere kant ruimte voor het onderlinge contact. En dat gold voor zowel de ouders als de kinderen. Het is als ouders toch leuk te zien hoe jouw kind optrekt met andere kinderen al dan niet met Downsyndroom. Ook voor de 'gewone' broertjes en zusjes was dit een bijzondere '(on)gewone' ervaring!

Marian Potter laat de ouders 'werken'


De playbackshow ging met opvallend weinig schroom gepaard

Anke Laging, Zwijndrecht:

Verwenweekend

Een verwenweekend was het voor mij, moeder van drie kinderen. Wanneer gebeurt het dat je alleen hoeft aan te schuiven voor ontbijt, lunch en diner? Zowel locatie als verzorging waren klasse. Maar wie denkt dat het verder ook alleen maar relaxen was, kwam bedrogen uit.
(...) Als u de kans krijgt, ga eens naar zo'n weekend, het is een feest van herkenning.

Frans Lotgering, Maastricht:

Voor herhaling vatbaar

We hebben genoten van het weekend, leerzaam en aangenaam. Beslist, in welke hoedanigheid ook, voor herhaling vatbaar.

En de tieners zelf, wat vonden die ervan?

Hoe enthousiast de tieners zelf (al of niet met Downsyndroom) over dit weekend waren, blijkt wel uit de mails die wij hebben ontvangen. Hieronder hun bijdragen, hier en daar bekort, maar ongecorrigeerd.

Anne-José poseert

Mijke van de Molengraft (12):

'Ik wou niet zoenen'

Ik ben Mijke en ik ben 12 jaar.
Ik hou veel van sporten. Ik zwem, tennis, dans en gym. Ik hou veel van muziek maar ook van lekker eten. Daarom wil ik graag kok worden.
Ik ging naar een tienerweekeinde met Floor en mijn ouders.
Toen we daar aan kwamen, gingen we de kamers inrichten. Het waren stapelbedden. Natuurlijk ging ik boven slapen. Floor (mijn zus) en mamma en pappa gingen onder slapen.
S'avonds was er disco. Ik kreeg een danspartner. Die heet Robert-Jan. D'r was ook een jongen die zei: 'Ik wil met je zoenen.' Dat wou ik niet en toen zei ik: 'Dat wil ik niet.'
Ik kreeg daar cola light. Verder hadden we de volgende avond een miniplaybackshow. Ik moest optreden met Henk, Aldo, Floor, Thijs, Eefje. Dat was heel gezellig. Voor het eerst ging ik poelen. Het was een leuk spel. Ik had gewonnen.
Zondagmorgen kregen we een uitgebreid ontbijt. We kregen brood, eitjes en een kopje thee. S'middags om 4 uur was er afscheid. Ik zei tegen iedereen: 'Ik zal jullie nog eens mailen. Toen kwam Rik. Die gaf afscheid aan Floor en viel om haar hals. Uiteindelijk liet hij los.
p.s. Het was keileuk en volgend jaar kom ik terug.

Remco Nonhebel (14):

Saskia is leuk en lief

beste uitgenoding mensen
Ik vint het leuk in de disco. saskia is leuk en lief. en ook leuk metsaskia om te zoenen .
en ook leuk om te eten en driken.
ik vind leuk allmaal moet om te praaten. ik vind lekker eten. ik hebt lekker ge slaapen .
toneel oeven vond ik leuk. dansen is leuk. aapenheul kei goed en gezelig. de dike meneer en de dunnen mevrouw is kei grapig. de biljarten is stoer ik heb kola gedronken.
tekening gemaaktleuk
jeanet en geri en de andre is leuk
tot de volgende keer !!!

Sonja Bartels (15):

Ik ben zo verliefd!

Sonja Bartels uit Haarlem heeft haar verslag zelf getypt.
Ik vindt hier pas leuk. En hele dag zonder ouders kunen meer.
Ik heb vriend en heet robbert jan .
Is leuke jongen .
Ik hele leuk lang op te blijven .
Is wel leuke Disco en de bar.
Ik doe wel mee met syndroom , te praten .
Over s e ks kwailiet praten .
Ik kan goed praten .
Ik voel me zo lekker.
Leuk onze slaap,s kamers en we hebben was tafel stapel bed douche w c.
Ik heb ge loven ik ben zo verliefd ik wil er over praten.
Wij zou je nu doen als je leuke jongen ontmoet.
Groetjes aan henk aldo thys floor efje ronald rebbeca

Eveline Kamperman (13):

Gezellig

Hier de (geschreven) bijdrage van Eveline Kamperman uit Gouda. Haar vader, Han, schrijft:
Op verzoek van Eveline (Papa, hoe schrijf je...?) is bij een aantal woorden spellingsondersteuning verleend.

ik vind het weekend leuk.
ik vind het jammer dat er gehandicapte kinderen zijn.
iedereen is anders daar over hebben we gepraat met onze broertjes en zusjes.
er waren ook vriendinnetjes met downsyndroom.
Niemand vind het leuk als je gepest word.
Wand dan ben je wel eens verdrietig.
We hebben in de weekend ook gekleurd en gespeeld. Er was een disco een playbackshow en een nachtwandeling.
We hebben lekker gegeten en goed geslapen
het was gezellig

vlnr: Hans; Saskia, Eefje, Sonja en Lieke; Sonja met haar vader; Sarah, Judith en Lize; Sarah, Judith en David

Veerle Lotgering (18):

Naar Apendoorn

Veerle is 'altijd' aan het schrijven, vertelde ze. Bij haar mail zat een tekening voor de leiding.

Op vrijdag was veerle op school en ze leert koken daarna gaat veerle de busjelijst doen en daar na gaat veerle naar buiten daarna gaat veerle naar binnen en toen was papa op school gekomen want ze moet veerle halen en ging naar huis toe (...) en toen was ging we weg naar apendoren in west wij zijn er al en mama en papa en veerle pakt de spullen op en ging naar hotel toen en ging naar de kassa toe en je moet goedemiddag allemaal en ik zag anita hoekerd en maaike wijnne en marian potters en de andere leiding waren ook in downsijndroom daar hebben we de vrijdag was het maar mama en papa moet werken in downsijndroom maar veerle moet ook werken bij de andere kindren (...) we hebben op vrijdagavond disco gehad en veerle heeft in de bar mee geholpen enandre dag wij hebben ook de poster gemaakt want ze moet eerste vak moet je mezelf teken ofschrijven en de tweede vak doen moet je over de school grdaan dan moet je teken of schrijven eb je

hobby.s en je wat ik je laater geworden en zaterdag hebben de plebekshow en veerle heeft de k3 in welke nummer 7 dat gaat over de miljoen
(...) op zaterdagmiddag ging naar apenhul en de andre kinderen en ook de leiding was ook er bij want ze kan ze kunnen ook de betallen voor apenhul en voor de kinderen en de veerle en toen was heel leuk met de apen en nu was aap op de jas van veerle en gepoept op de jas en in de uiteten daar hebben de frieten met drinken er bij maar de zondagochtend was papa en veerle wasw en veerle de panio Gespeelt en toen was 18 00uur gingen eten daar gaan werken /,4.uur is afgelopen

De politie

***Aranka (14) had** een openlijke niet te stuiten liefde opgevat voor SDS-manager Jeannet Scholten. Zij zou met haar gaan trouwen, riep ze het hele weekend. Maar ja, Jeannet was al getrouwd, met Cees. Nou, die zou wel een stapje terugdoen, vond Aranka. Mooi niet, snauwde Jeannets zoon Rick. Zijn moeder was getrouwd en dat bleef zo. Een schop van Aranka was zijn straf. Rick schopte terug.*
Wat deed Aranka? Die belde 112, en verzocht de politie dringend Cees op te komen halen. De onverlaat is tot en met zondagmiddag in de Grote Beer gesignaleerd, dus de politie had blijkbaar aan Aranka's opdracht geen gevolg gegeven.

Donker hoekje

***Monique Kromhout** zag haar zoon Tobi (14) zeer enthousiast met Lize aan het zoenen op de dansvloer. Twijfel of ze zou ingrijpen... Zij naar het stel: 'Dat doe je toch niet zo openlijk, dan ga je toch in een donker hoekje staan?' Tobi's reactie: 'Waar is hier een donker hoekje?!'*

Rebecca Kamperman (11, geen Downsyndroom):

Nog zo'n weekend!

Het tienerweekend was heel leuk. We deden allerlei dingen, zoals volleyballen, biljarten, spelletjes spelen, posters maken, kinderen helpen elkaar leren kennen en vragen maken voor de SDS en nog veel meer. Het eerste gingen we het kennismakingsspel doen.
(...) Daarna was er een disco met verlichting en allerlei leuke muziek. Iedereen deed enthousiast mee.
De volgende dag gingen we posters maken. Eerst gingen Diantha en ik de kinderen helpen en later gingen we zelf een poster maken.
(...) Ik ging met veel andere kinderen en ouders naar de Apenheul. Dat was heel gezellig. Bijna iedereen vond de doodshoofdaapjes het leukste. De doodshoofdaapjes maakten namelijk bijna iedereen aan het lachen.
(...) Toen was het zover: De playbackshow. Iedereen deed leuk mee. Soms met een dansje deden kinderen een beetje gek, maar alle kinderen moesten wel lachen. Drie kinderen en groepen waren 1e, 2e en 3e geworden. Die kinderen waren heel erg blij. daarna ging ik lekker laat naar bed.
De volgende ochtend ging je met een groepje vragen maken voor de SDS. Maar ik ging met Diantha vragen maken. We hadden er 13. Hierna mochten we iets voor ons zelf doen. Veel kinderen gingen volleyballen. Ik niet.
(...) Toen ik klaar was met het middageten ging ik volleyballen en toen ik daarmee gestopt was ging ik nog wat tekenen.
Toen kwamen de ouders er ook bij. De ouders gingen vertellen waar zij het over hebben gehad en toen gingen de kinderen aan de ouders vertellen waar wij het over hebben gehad en toen gingen wij naar huis.

Hoe vond ik het weekend?
Ik vond het een leuk weekend, omdat ik mocht helpen. Soms maken sommige kinderen een grapje. De kinderen zonder DS maken niet van zulke grapjes. Ik vond het dus heel leuk en ik wil snel nog zo'n weekend.

(Rebecca heeft tijdens het tienerweekend zelf een toepasselijke puzzel gemaakt, Red.)
Zoek in het diagram de volgende woorden, van links naar rechts; van boven naar beneden: zaklamp, spel, eten, help, avond, weekend, vragen, sds, grote_beer, slapen, lopen, lachen, club, poster

g	a	f	h	l	o	p	e	n	z
r	s	d	s	t	l	t	s	r	a
o	p	y	l	a	c	h	e	n	k
t	e	c	a	v	m	i	t	m	l
e	l	l	p	o	s	t	e	r	a
b	a	u	e	n	r	x	n	z	m
e	o	b	n	d	f	h	e	l	p
e	w	e	e	k	e	n	d	a	l
r	g	l	v	r	a	g	e	n	c

Judith en Lize bespreken het weekend

Een week na het weekend. Lize Weerdenburg (14) en Judith van der Linden (16) logeren bij elkaar. Ze hebben het nog geregeld over het weekend. Op mijn vraag of ze misschien er nog wat over willen schrijven voor de 'krant', gaan ze direct aan de slag. Al keuvelend en schrijvend maken ze de volgende aantekeningen. Ik heb ze overgetypt, maar niet gecorrigeerd, wel hier en daar een punt of komma gezet, voor de leesbaarheid.

• Maria Hijman

Lize: geen discriminatie
1. Geen discriminatie: dat er niet worden gescholden zoals kankermogol, dat is een ziekte van downsyndroomkinderen. Dat moet een gewoonte zijn om niet te doen.
2. klachten: dat iemand wel kan en andere niet kan. ze moeten mee helpen met de leerlingen die en bepaalte vak moeite heeft.
3. vloeken: Je mag iemand niet bekvechten, zo erg schelden dat is heel vervelend en ze hebben erg last van. Je mag iemand niet over brillen schelden.
4. Respecteren: iemand helpen en om met elkaar gaan en lief zijn tegen iedereen. Als je praat goed aduceleren en tegen iemand aan kijken en duidelijk zeggen wat je voelt
SDSkamp is een kamp voor downsyndroomkinderen. Dat ze leuke spelletjes hebben. We hebben gepraat over downsyndroom en de ouders kunnen ook meepraten hoe ze thuis, straat, school voelen en de ouders hebben meegeholpen met het kamp.
(...)
We kunnen naar 2 pretparken toegaan
1. Julianatoren Apeldoorn
2. apenheul met de aapjes spelen
En een heel groote groep Play Back Show. Leuke praatjes van de mensen. We hebben heel mooi gezongen, getekend en disco. Ik heb met Tobi gezoend. We hebben Britney Spears gedanst.
Einde

Judith: respect tegen elkaar
1. Discriminatie, geweld, downsyndroom mongool downsyndroom dat hoeft niet. Dat mag niet vloeken tegen elkaar, je moet respect hebben tegen elkaar
2. met elkaar om gaan en niet buiten sluiten
3. niet vechten met elkaar, er zijn heleboel redenen: bekvechten, harentrekken, schelden, vloeken. Zo erg schelden dat is heel vervelend en ze hebben erg last van
4. schelden over brillen: niet iedereen heeft een bril en daar mag je niet over praten
5. een handicap, die heeft ook iedereen en niet allemaal heeft dat, ik heb ook Downsyndroom en dat vind ik niet zo erg.
6. niet vermoorden of doden, dat mag niet
7. verliefd zijn op elkaar: dat met een jongen en een meisje aan het zoenen. Ik geef 3 voorbeelden voor verliefd zijn: hetero, homo, lesbisch

De SDS weekend was heel leuk. We hebben gedaan in SDS weekend: tekenen, een groepje, disco.
Ik zou iets doen met SDS weekend en dat is biertappen.
Dat was het dan, einde.

Mooi, maar zooo kwetsbaar!

• Marian de Graaf-Posthumus

Op een reünie *tref je uitsluitend mensen die graag vertellen hoe goed ze het wel gedaan hebben. Was dat nu ook het geval bij dit weekend voor tieners met Downsyndroom? Op het eerste gezicht zou je dat kunnen denken. Ik zag louter zelfbewuste mensen met zelfbewuste kinderen. Maar ik wist wel beter. Dat waren de mensen met lef. Niet iedereen was zo zelfverzekerd als het op het eerste gezicht leek.*
Kort tevoren was ik al door ouders opgebeld om te vragen of hun kind de enige leerling op een ZML-school zou zijn. Ik kon hen 'gerust'stellen. In deze leeftijdscategorie zit het grootste deel van de SDS-achterban intussen op het speciaal onderwijs, al dan niet vrijwillig.
Hoe dan ook: voor onszelf had het weekend een groot reüniegehalte. Ik zag veel mensen en hun kinderen voor het eerst in jaren weer terug. Ze vertelden niet alleen de mooie verhalen van een select groepje. Drie ouderparen zeiden mij hoe moeilijk ze het hadden met het verraad van hun basisschool die hun kind in groep 7 - vlak voor het einde - nog snel even van school had gestuurd. Eén zat zelfs al in groep 8 en moest nu alsnog nog de school verlaten! Ik sprak ouders waarvan de kinderen al jaren in het speciaal onderwijs zaten, sommige daarvan zeer tevreden, anderen heel gefrustreerd. Verder hoorden we ook de nodige medische problemen. Wat moet je ervan denken als het allemaal leuk lijkt te gaan en je kind krijgt dan ineens overal kale plekken? Of je kind gaat motorisch achteruit en blijkt dan jeugdreuma te ontwikkelen? Nee, het was bepaald niet allemaal goud wat er blonk. Maar... ouders genoten van alle contacten met elkaar en konden elkaar steunen en respecteren.

Onaangepaste normen
En dan onze tieners zelf! Wat waren ze mooi, enthousiast, spontaan, maar vooral ook: ongeremd! Als groep vielen ze mij erg mee. Maar juist daardoor vond ik ze ook zo kwetsbaar. Wat ik daarmee bedoel? Die eerste avond al sloegen ze zo gemakkelijk aan het zoenen met elkaar. Ook mijn eigen zoon zag er geen probleem in om de ene dans met een leuk meisje te zoenen en de volgende dans weer met een ander. Gelukkig ging dat die twee meisjes toch wel irriteren en kreeg hij in de loop van die eerste avond al de bons. Aan de andere kant waren er ook tieners die echt helemaal op zich zelf bezig waren en geen aansluiting zochten met de rest. Daarnaast zaten er tieners regelmatig vrijelijk bij één van hun ouders op schoot. Allemaal van die toch min of meer onaangepaste normen, of althans het voor hen nog niet voldoende bekend zijn van de gangbare normen. Ik denk dat het voor veel ouders af en toe toch wel heel confronterend was hoe ver hun kinderen gingen in hun enthousiasme en waar ze dus kennelijk 'sociaal-emotioneel' (zoals alle hulpverleners dat altijd weer noemen) aan toe waren. Alles met elkaar een leerzaam en onvergetelijk weekend.
Waar ikzelf ook van genoot waren de zusjes en broertjes. Dat missen wij toch wel erg. David heeft gelukkig een heel leuke vriend, die ook meedeed aan dit weekend. Maar ja, hoe lang blijft zo'n relatie, die teruggaat op de basisschool, nog bestaan?

Peetjie (rechts) in het zwembad met een kersverse vakantie-vriendin

Ik ging altijd met mijn ouders op vakantie met de auto of het vliegtuig. We gingen naar Oostenrijk, Italië, Spanje, Frankrijk, Israël, Kroatië enz Dat was heel erg fijn en gezellig. Mijn zus Werny ging ook mee. En in de winter gingen we skiën. Ik leerde skiën en surfen. Ik ben ook vaak met een club mee gegaan, met de zwemclub, turnclub, judo en het zangkoor. Maar ik ben nog nooit met een vreemde groep gegaan.

Peetjie Engels (24) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheids Onderwijs (MDGO), richting Helpenden, in Heerlen. Vorig schooljaar heeft Peetjie het diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Welzijn.

• Peetjie Engels, Schinnen

De laatste jaren *gaan we naar Tsjechië republiek. Mijn moeder geeft dan les, en ik ga altijd mee. Het is daar erg leuk en gezellig. Ik werk dan, maar heb ook vakantie.*
Maar ik was al 23 en mijn ouders vonden me groot genoeg om alleen op vakantie te gaan. Mijn moeder ging op internet zoeken waar reizen voor mij waren. Reizen voor licht verstandelijk gehandicapten. Ze bestelde boekjes voor mij.
En op een avond vroegen mijn ouders mij : 'Wat zou jij er van vinden om alleen op vakantie te gaan, zonder ons.' Ik zei: 'Nee, ik wil niet alleen op vakantie gaan.' Ik was bang dat de mensen gek zouden doen en raar zouden zijn, en dat vind ik niet zo leuk. Mijn ouders legden mij uit dat het een reis was voor licht verstandelijk gehandicapten, mensen die alles konden maar misschien niet zo goed konden rekenen of niet zo goed konden lezen, maar verder gewoon waren. Ik zei : 'Ik zal er eens over denken.'
De volgende dag wist ik het nog niet, ik heb er heel lang over moeten denken en toen zei ik: 'Ja, ik ga er toch naar toe.'

Ik moest uitzoeken welke reis ik wil pakken, buitenland of in Nederland. Ik kies voor Nederland, want dat is korter bij. Ik ga met Flow reizen uit Weert, die hebben heel veel reizen met begeleiding. Ik kies een reis van een week naar Weert. Ik mag elke avond naar huis bellen, en als er iets ergs is of als het erg tegenvalt, dan komen mijn ouders mij halen. Ik moet een heleboel papieren invullen.
Ik krijg papieren terug en ik lees alles goed door.
Toen was er een bijeenkomst in Nijmegen, voor iedereen die meeging. Er waren van mijn groep maar een paar mensen maar wel alle leiders. Dat waren er drie, een meisje en twee jongens. Ze waren heel erg aardig. Ik kreeg ook de lijst met alle namen van de mensen die ook naar Weert gaan, en ook een lijst van alle spullen die ik moet meenemen.
De dag voor ik ging heb ik alles ingepakt. Ik nam ook mijn GSM mee.
Op maandag brachten mijn ouders mij naar het station van Weert. Daar moest iedereen bij elkaar komen. Er stonden al twee busjes en al veel mensen en de leiders. We gingen met zijn allen met de busjes naar de hotelboerderij. We kregen eerst informatie over de hele boerderij en de kamers. We brachten alle bagage naar de slaapkamers. Ik sliep op een kamer van 4 personen. We werden 4 dikke vriendinnen. De andere meisjes zijn heel erg aardig. De eerste avond mocht iedereen een beetje doen wat hij zelf wou. Ik belde naar huis maar mijn ouders waren er nog niet.
Wij hebben daar heel veel gedaan. We hebben gezwommen, we zijn naar Bobbejaan land geweest, naar een bakkerij waar we zelf vlaaien hebben gebakken en we hebben zelf ons eten gekookt. We zijn ook gaan mountainbiken, dat had ik nog nooit gedaan. Maar Alex heeft het mij geleerd en later kon ik het heel goed. We hebben een dropping gehad en een speurtocht met leuke opdrachten en nog veel meer. De laatste avond was een bonte avond.
Ik vond het er heel erg leuk en gezellig. De leiders waren heel erg aardig. En de meeste andere mensen waren ook erg aardig, maar niet iedereen. Maar niet iedereen is het zelfde.
Ik heb niet meer naar huis gebeld want het was echt heel erg leuk daar, en ik had het gewoon heel erg druk.
Ik vond het een heel erg leuke en fijne reis en ik wil het volgend jaar weer met Flow reizen gaan maar dan naar een andere plaats. Ik wil dan naar het buitenland, en langer dan een week.

Veel groeten van Peetjie

(Ongecorrigeerd, red.)

Downsyndroom en moeder?

Zelf Downsyndroom hebben en een kind opvoeden, kan dat? De Duitse Kim Wilke werd op 25 februari, toen ze net zestien was, moeder van een dochter. Haar moeder Ute Wilke beschrijft in 'Mitteilungen' van de vereniging Arbeitskreis Downsyndrom e.V. hoe het zo gekomen is en hoe het moeder en kind vergaat. Met toestemming nemen we haar relaas over.

• **Ute Wilke**

Vorig jaar oktober gedroeg onze, toen vijftienjarige, dochter Kim zich zeer merkwaardig. Ze was buitengewoon aanhankelijk, had zeer sterke stemmingswisselingen, huilde veel en had voortdurend honger; en ze werd niet ongesteld. Nadat ik een paar dagen met bepaalde verdenkingen had rondgelopen, gingen we op 22 oktober 2001 naar een gynaecoloog, die constateerde dat ze acht weken zwanger was. Mijn eerste reactie: dat gaat niet, dat redt Kim niet - abortus. Thuisgekomen begon Kim te huilen en snikte: 'Ik wil mijn baby houden', en op mijn vraag, wie de vader was, antwoordde ze zonder aarzeling: 'Mijn vriend!'

als Kim de baby wil, kan ik daar niet tegenin gaan

Mijn gedachten begonnen te tollen. Hoe moet dat? Wat, als de baby gehandicapt is (De vader is dat tenslotte ook)? Hoe zal het zijn voor het kind, wanneer het ouders met een handicap heeft en zelf niet? Wat gebeurt er met Kim als we de zwangerschap laten afbreken? Hoe gaat het dan met haar, hoe kan ze dat verwerken? Dat kan ze niet verwerken, omdat ze zo blij is en haar baby wil behouden!

Ik praatte veel, zocht informatie, praatte met Kim, die steeds weer benadrukte, dat ze zich op de baby verheugde. Het werd me hoe langer hoe duidelijker: als Kim de baby wil, kan ik daar niet tegenin gaan. Dat zou een onherstelbare psychische schade kunnen veroorzaken. Aan al het andere was een mouw te passen en het idee, gauw weer een zuigeling in huis te hebben, was op een gegeven moment niet meer zo afschrikwekkend. Bovendien zou Kim misschien toch in staat zijn zich om een kind te bekommeren!

Toen ik bij het volgende bezoek aan de vrouwenarts de eerste echobeelden zag, ging er een knop bij me om en ik begon me eerlijk met Kim te verheugen.

Verdrietig

Die eerste weken van onzekerheid waren voor Kim verschrikkelijk. Ze was vaak erg verdrietig, nauwelijks toegankelijk voor een gesprek. Pas toen ik tegen haar zei dat niemand haar de baby zou afpakken, en dat ik me met haar verheugde, ging het zichtbaar beter met haar.

De volgende weken verliepen normaal. Kim ging weer naar school, die overigens goed meewerkte.

We spraken met de gynaecologe af dat ze een vruchtwaterpunctie zou uitvoeren, omdat met twee ouders met een verstandelijke beperking nog heel andere genetische afwijkingen dan alleen trisomie 21 bij het kind zouden kunnen ontstaan, die tot ernstige beperkingen zouden kunnen leiden. Maar gelukkig: Kims baby bleek geen beperkingen te hebben.

Tijdens de zwangerschap ging het tamelijk goed met Kim. Ze was niet misselijk en had ook verder geen grote klachten. Ze luisterde heel goed naar haar lichaam, had wel wat pijn van het groeien van de baarmoeder, maar vond het prachtig dat haar buik dikker werd en ze zwangerschapskleding kon dragen.

We bladerden in boeken over zwangerschap, met beelden van de verschillende stadia van het kind, haalden een film over de geboorte, die ze zeer geïnteresseerd bekeek, en vonden tenslotte een zwangerschapscursus voor jonge meisjes waaraan Kim kon deelnemen.

Ziekenhuis

Alles ging van een leien dakje, totdat in de 22e week bleek dat de baarmoederhals was opengegaan. Kim moest direct naar het ziekenhuis. Meteen de volgende dag werd ze geopereerd en werd er een cerclage, een ring om de baarmoedermond geschoven. Kim moest in bed blijven aan een infuus met weeën remmende middelen, die ze in het begin nauwelijks kon verdragen. Helaas was die cerclage niet voldoende en moest er een tweede aangelegd worden. Ze kreeg nog lichte weeën en de dosis van de weeënremmers werd verhoogd. Hoewel Kim zeer onder het infuus leed, verdroeg ze dit alles met engelengeduld, omdat ze heel goed begreep dat ze anders haar baby zou verliezen.

Kims zestiende verjaardag werd in het ziekenhuis gevierd en langzaam maar zeker begon haar lichaam aan de infusen gewend te raken en het ging beter met haar. Haar toestand werd stabiel, maar ze zou toch tot het einde van de zwangerschap in het ziekenhuis blijven.

Helaas, na vier weken werd haar toestand slechter. Ze kreeg weeën

en lag drie dagen op intensive care met de absolute maximumdosis weeënremmers en met haar hoofd naar beneden. Het was verschrikkelijk om te zien hoezeer Kim werd gekweld. Op de derde dag gaf ze het op. Ze weigerde te blijven liggen, kwam overeind, wetend dat ze daardoor haar kind kon verliezen. Ze zat aan de grens van wat ze aankon. Het ging goed en een dag later, op 25 februari 2002 werd ze overgebracht naar de Uniklinik in Keulen, waar het kind met de keizersnede werd gehaald. Er was een infectie aan de baarmoeder ontstaan.
Kim heeft in deze periode zichzelf echt overtroffen. Het was een zeer zware belasting, maar Kim heeft er met bravoure weerstand aan geboden. Een vrouw zonder handicap had het niet beter gedaan.

Doorzettingsvermogen

Tja, en nu is Kim trotse moeder. Haar baby heet Marie, woog bij de geboorte 600 gram en was 31,5 cm groot. Marie ligt nog in de Uniklinik op de pasgeborenen-IC en het gaat goed met haar. Ze is nu al bijna een maand oud. Kim gaat elke dag naar haar toe, mag haar strelen en haar zelfs tegen de borst houden.
En Kim verrast me opnieuw. Dacht ik, dat ze geen doorzettingsvermogen had, had je gedacht! Ze blijft al meer dan een uur met haar Marie op haar borst liggen.
Soms zit ze thuis te huilen en vraagt: 'Wanneer komt mijn Marie naar huis? Het valt haar allemaal niet mee, maar wanneer ze bij haar is, is alles weer oké. Intussen weet ze de weg met de tram en ze rijdt al helemaal alleen naar haar Marie.
De kiezersnee heeft ze goed verwerkt, maar van het ziekenhuis heeft ze nu genoeg, en van het zwanger zijn ook.

En ik ben nu een trotse oma!

PS Jammer genoeg mocht Kims vriend noch de zwangerschap noch zijn dochter met haar delen. Dat vind ik zeer treurig en jammer. En Kim is er ook heel verdrietig over. Ontzet zei ze: 'Wij zijn nu toch een gezin, mijn vriend, Marie en ik!?'

Kims eigen webstek

Tot zover de bijdrage van moeder Ute Wilke. De verdere wederwaardigheden van Kim en haar dochtertje zijn te volgen via haar webstek www.kim.mynetcologne.de/ Daar wordt Kim zelf aan het woord gelaten:

als de fles geven en zingen niet meer helpen...

'**Sinds 19 juni** is Marie thuis en voor mij is het leven volledig veranderd. Ik ga nu niet meer naar school, want ik moet me helemaal aan mijn dochter wijden.
Maar ik had niet gedacht, dat het zoveel werk is een baby te verzorgen. Ik denk vaak dat ik iets verkeerd doe en geef snel op, vooral wanneer Marie huilt. Dan weet ik het niet meer, als de fles geven, luiers verwisselen en zingen niet meer helpen. Een huilende baby kalmeren vind ik nogal moeilijk. Mijn moeder neemt haar dan van mij over en ik ruim dan de afwasmachine uit, of probeer haar op een andere manier te helpen. Ook let ik er nu heel erg op dat mijn kamer altijd schoon en opgeruimd is, want tenslotte woont Marie daar nu ook.
Wanneer ik Marie de fles geef, heb ik soms nog niet zoveel geduld. Ze drinkt vaak zeer langzaam. Dan geef ik Marie aan mijn moeder over, die haar verder voert.
Wanneer Marie slaapt, dan denk ik aan spelen, maar eerst moeten nog de flessen worden gespoeld en ook met Marie's was moet ik me bezighouden. Nou ja, in ieder geval kan ik 's avonds Goede Tijden Slechte Tijden kijken. In de tussentijd passen mijn ouders op Marie.

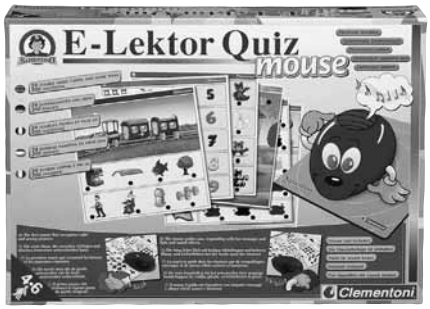
Drukknoopjes

Luiers verwisselen gaat nu prima, daar heb ik geen hulp meer bij nodig. Soms heb ik nog problemen bij het aankleden. Die kleine handjes door de mouwtjes te wurmen of de drukknoopjes los of vast te maken!
In het badje doen is lang niet zo moeilijk als het er uitziet en dat vinden we allebei leuk.
Wat ook heel leuk is is met Marie te knuffelen en met haar in de draagdoek rond te lopen. Dat vindt Marie, geloof ik, ook.
Mijn hobby, dansen, kan ik ook verder beoefenen, want ik heb gemerkt dat Marie mijn muziek en ook het meedansen op mijn arm fijn vindt.
Met Marie in de kinderwagen rijden, vind ik ook heel leuk. We gaan bijna elke dag samen met onze honden de frisse lucht in.
Tot zover de eerste twee weken met Marie thuis. In ieder geval merk ik dat het elke dag beter gaat en dat ik er steeds meer aan gewend raak er alleen voor Marie te zijn. Alleen 's nachts red ik het niet. Ik word gewoon niet wakker als ze huilt.
Maar Marie is welwillend en wordt meestal pas tegen zes uur wakker en dan staat mijn moeder op. Soms wekt ze mij, maar meestal ben ik te moe en speel ik het niet klaar Marie de fles en een schone luier te geven. Maar dat komt ook nog wel!'

www.toysrus.nl

Insteek Mozaïek

Stimuleert o.a. de oog- en handcoördinatie.
Vanaf 4 jaar. **14,99**



E-Lektor Quiz

De muis begeleidt uw kind bij het antwoorden op de vragen d.m.v. licht- en geluidseffecten.
Van **27,99** voor **15,99**

Met antislip-trappers, -wielen en duwstang.
Kettingaangedreven met kettingkast.

18,99

Ook verkrijgbaar:

Ik leer lezen	**18,99**
Ik leer rekenen	**20,49**
Ik leer vormen & kleuren	**20,49**

Baby Bike

De ideale driewieler voor de ontwikkeling van uw kind!

De trapas van deze kettingaangedreven driewieler zit, in tegenstelling tot alle andere driewielers, recht onder het zadel. Hierdoor is het vele malen gemakkelijker om de trapbeweging te maken en het zorgt tevens voor een optimale houding van de wervelkolom.
Het zadel is in hoogte verstelbaar.
Voor kinderen vanaf 2 jaar.

59.99

Hier vind je onze dichtstbijzijnde vestiging

ALKMAAR winkelgebied Overstad, naast winkelcentrum Arcade, Kwakelkade 12Tel: 072 - 511 25 22
ARNHEM winkelcentrum Kronenburg, Kronenburgpassage 30, Tel: 026 - 327 01 12
ARNHEM Woonboulevard, Heerlenstraat 11a, Tel: 026 - 389 10 81
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

De schoolcarrière van Evi, deel 4

• Karin van den Hurk, Eindhoven

Ondertussen zijn we al bijna een jaar verder na mijn laatste verhaal. Na de herfstvakantie vorig jaar ging Evi dus hele dagen naar De Vuursteen. Er kwamen nog twee nieuwe kinderen bij en werd het een klasje van zes. De huiskamer van de juf werd omgetoverd in een 'echt' schoollokaal.

ze wordt opener, vrolijker, gaat meer vertellen

Tegelijkertijd werd er personeel aangetrokken en was men driftig op zoek naar een school die De Vuursteen als klas wilde integreren. Dit duurde en duurde en zo hebben we een aantal teleurstellingen moeten verwerken. Maar uiteindelijk werd er een school gevonden: De Korenaar. Er moet nog verbouwd worden om een klaslokaal in het gebouw erbij te krijgen, en we zijn tijdelijk verhuisd naar een andere schoolgebouw.
Op dit moment draait de klas met zeven kinderen, twee juffen en twee assistenten. Ze gaan 's maandags een uurtje paardrijden, op vrijdag gaan ze met De Korenaar mee schoolzwemmen. De feestdagen worden op de Korenaar gevierd en daar gaan ze elke veertien dagen naar de bibliotheek, waar kinderen uit groep 6 hen voorlezen.
We denken dat Evi snel gewend is op De Vuursteen, want ze gaat er graag naar toe. Maar dat al de veranderingen haar veel energie kosten, merken we vooral na school. Ze wil niet meer naar de gym op woensdagmiddag, ze is boos en koppig. De gym wordt daarom een tijdje stilgezet en we doen het 's middags vooral rustig aan. In de zomervakantie merken we ook hoezeer de oude school haar nog bezighoudt. Telkens heeft ze het nog over haar juf van toen en speelt ze oude situaties na.

Sprongetje vooruit

Langzaamaan zien we Evi veranderen. Ze wordt opener, vrolijker, gaat meer vertellen, en ze wil vooral steeds meer zelf doen. Hier gaat ze telkens een sprongetje in vooruit. Ook op cognitief gebied zien we vorderingen. Met lezen en rekenen komt ze telkens een stapje verder. Evi vindt het erg leuk om te werken en gaat graag uitdagingen aan.
Het nadeel van de school vinden wij wel dat ze toch minder met andere kinderen in aanraking komt. Ook de integratie in de buurt gaat minder soepel. Eerst sprak ze regelmatig af met kinderen uit haar klas. Dit gebeurde veel spontaner. Nu moeten wij als ouders meer dingen voor haar regelen, om ervoor te zorgen dat er zich nog genoeg momenten van integratie voordoen.
Maar voorlopig zit Evi op de goede plek en dat geeft haar, en ons,

Grote klassen helemaal niet zo'n nadeel!

• Erik de Graaf

In oktober jl. *promoveerde onderwijseconoom Jesse Levin aan de Universiteit van Amsterdam. 'Essays in the economics of education' heet zijn proefschrift. Eén buitengewoon interessant aspect daarvan willen we hier met name noemen. Levin stelde namelijk vast dat grote klassen soms zelfs beter presteren dan kleine.*
Tot dusverre was men in onderwijsland gewend precies omgekeerd te denken: leerlingen zouden beter presteren in kleinere klassen. Dan is er meer aandacht voor individuele leerlingen, was de redenering. Levin toonde voor de groepen 4, 6 en 8 van de basisschool aan, dat kleinere groepen niet samengaan met een hoger prestatieniveau. Sterker nog: grotere klassen leiden soms juist tot betere resultaten, met name bij taal en rekenen. Dat komt door de ook al jaren door de SDS beklemtoonde (maar niet bewezen) invloed van het grotere aantal betere voorbeelden in een grotere klas.
Medeleerlingen zijn belangrijker dan vaak wordt gedacht! In kleinere klassen zijn er voor de zwakke leerling minder 'goejen' om zich aan op te trekken. Helaas kon de promovendus niet zulke uitspraken doen over de groepen 1, 2 en 3, omdat hij daarvan geen betrouwbare gegevens had. En juist daarvan zouden we als SDS graag harde feiten hebben. Hoe vaak worden onze kinderen niet geweigerd 'omdat de groep te groot is'?

Met Melline meer mans (8):

Zwaaien met je onderbroek, mag dat ook al niet?

• Theodora Naus-Mooi, Apeldoorn

'En hartelijk bedankt voor het afgelopen jaar...' Met deze woorden heeft Melline het zesde leerjaar afgesloten. En Melline zou Melline niet zijn als daar niet een dikke kus bij verpakt zat! En gelukkig mocht dat in dit geval. Want, zoals Melline inmiddels begrepen heeft (hoop ik), kussen mag niet altijd. Maar daarover dadelijk meer.

Sinds mei 1995 begeleidt Theodora Naus als ondersteuningsleerkracht een meisje met Downsyndroom, Melline (geb. 1 juni '91), op een basisschool in Apeldoorn. In Down+Up nrs 44, 47, 49, 51, 53, 55 en 58 vertelde ze daarover. Hier is deel 8.

We hebben de afgelopen tijd meer dan eens kunnen constateren dat Melline's hormoontjes zich stevig beginnen te roeren; het mannelijk geslacht krijgt een steeds grotere aantrekkingskracht. En zolang dat bij woorden en blikken blijft, kunnen we daar nog wel mee leven.
Ze is bij onze zoon Daan (18) op zijn kamer en onderwerpt al zijn spullen aan een gedegen onderzoek, daarbij van alles en nog wat vragend. Opeens valt ze even stil en zegt dan: 'Aan niemand vertellen hoor, maar ik hou van jou!' Daan laat dit met gepaste ernst tot zich doordringen en dan voegt ze er veelbelovend aan toe: 'Wacht maar tot ik 16 ben...' Kijk, dit getuigt van zelfkennis en wekt dus weinig of geen verontrusting.
Maar op school loopt het anders: 'Juf, Melline wil de schilder zoenen!' komt een van de vriendinnetjes melden, met afkeuring en hoopvolle verwachting in haar stem. Ik zie er absoluut niets hoopvols in en spoed me naar de plek des onheils. Melline en de schilder zijn druk in gesprek en ik vang nog net de woorden van de zeer jeugdige schilder op: 'en ik ben hier om te werken!' Juist! Ik werp me onmiddellijk in de strijd en zeg Melline dat ze toch niet zomaar iedereen kan gaan zoenen! Maar Mellientje ziet dit veel genuanceerder: 'Ik wou hem helemaal niet zoenen, alleen maar een kus geven!' (Heeft ze taalgevoel of niet?)

'juf, Melline wil de schilder zoenen!'

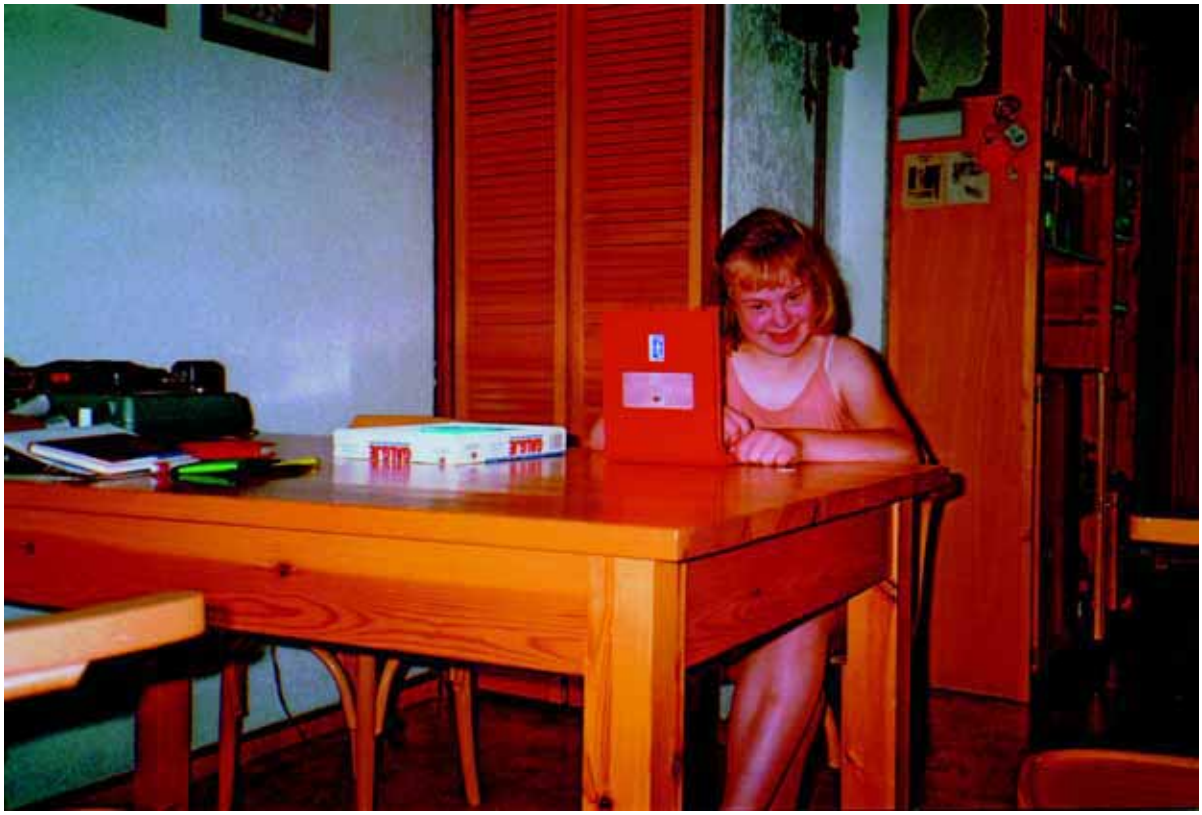
We laten de schilder zijn werk doen en wij gaan aan het onze: spellingsregels! Lisa, haar metgezel op het spellingspad is ziek en zo zijn we dus met ons tweeën. Komt mooi uit, ik heb namelijk het idee dat we ons beter even met andere regels bezig kunnen houden. 'Melline, hoe oud ben jij eigenlijk?' Haar trotse antwoord is: 'Tien, bijna elf!' 'Ben je dan al oud genoeg om serieus te zoenen?' 'Nee, natuurlijk niet!' Haar toon verraadt, dat ze mij maar een dombo vindt. 'Ben je dan nog klein genoeg om iedereen te zoenen?' Kijk, hier scheiden onze wegen zich: ja, vindt zij, nee, vind ik! Zoenen, of liever gezegd: een kus geven, doe je aan mensen die je kent, bij jou thuis of bij ons thuis, maar niet zomaar mensen die je op school tegenkomt. Volgens mij is ze dat best met mij eens, maar 'zij zeggen dat ik het moet doen', is haar verdediging. Aha, als ik het niet dacht!
'Precies! En wat doen zij als jij de schilder een kus geeft of iets anders geks doet?' 'Dan lachen ze me uit en gaan pesten!' 'Nou, en jij bent niet gek, dus als ze weer zoiets zeggen dan zeg je gewoon: "Doe het zelf!"' Nee, dat vindt ze geen goed antwoord, nee, dan zal ze zeggen: 'Ja poepie!' 'Prima, als je het verder dan maar niet meer doet.'

Spellingsregels

We gaan over tot de orde van de dag en storten ons eensgezind op de spellingsregels. Incident gesloten?! Kennelijk toch niet helemaal! Een paar dagen later kom ik haar tegen in de gang. Ze heeft nog een prangende vraag: 'Mag ik wel doei zeggen tegen de schilder of mag dat soms ook niet!?'
Het uitdagen doet zich nog een paar keer voor. Als het na de tweede waarschuwing weer gebeurt, zijn we het zat, tijd voor het zwaardere werk. We halen uitdaagsters en uitgedaagde rond de tafel en de boodschap is helder en duidelijk: een volgende keer wordt afgestraft met dezelfde straf voor alledrie: een paar dagen niet naar buiten in de pauze!
Ook wordt er in de kring aandacht aan besteed, niet speciaal in verband met Melline, maar meer in het algemeen: hoe onsportief het is om kinderen die daar gevoelig voor zijn (er zitten er nog een paar in de groep) gekke dingen te laten doen. Hierna blijft het rustig en of dat nu te danken is aan onze pedagogische inspanningen of aan het feit dat de schilders uitgeschilderd waren, laten we maar even in het midden.
Toch blijft het een punt dat veel aandacht vraagt: enerzijds is het onbevangene in haar gedrag charmant en ontwapenend, tegelijkertijd is het vaak hevig irritant. Als ze een gesprekje begint met iemand die ook in de rij voor de kassa staat, kan dat heel gezellig zijn, maar als ze aan willekeurige passanten vraagt hoe ze heten, wat ze doen, waar ze naar toe gaan, etc. wordt dat zeer onaangenaam. Maar hoe leer je haar de gulden middenweg?
Ik loop met haar door de school en kom langs de directiekamer waar een collega-directeur wat aan het rommelen is voor de pc en onze i.b.-er voor een kast staat. Melline stuift meteen naar binnen (wat van mij ook niet mag), gaat naast de pc staan en zegt hartelijk: 'Hoi Dick!' Ze ziet hem kennelijk voor een ander aan, een kniesoor die daarop let. Maar ik zet mijn pedagogische pet weer op en zeg belerend: 'Hé Melline, even dimmen! Deze meneer ken je niet en daar zeg je dus gewoon meneer tegen!' Had je gedacht! 'Hoe heet jij?' vraagt ze praktisch en op zijn antwoord: 'Meneer Schaap' reageert ze minachtend: 'Da's echt wel een stomme naam' en gaat dan over tot de orde van de dag. Dat wil zeggen, die kans krijgt ze niet, want voor ze meester Gerrit het hemd van zijn lijf gaat vragen, zeg ik, goed articulerend: 'Dag heren!' en haak gezellig bij Melline in, richting deur. Dus groet zij de heren met dezelfde intonatie en gaan wij opgewekt richting dierenasiel.

Spreekbeurt

Ja, het dierenasiel! Hier gaat haar spreekbeurt over. Haar eerste keuze was Frankrijk, maar dat vond ik te onbegrensd. Bovendien gaat ze er dit jaar voor het eerst heen en



Melline speelt galgje

zou ze dus alles uit een boekje moeten halen. Over het dierenasiel heeft ze een werkstuk gemaakt en we hebben samen een vragenlijst opgesteld waarmee we nu naar het asiel gaan.
Ze stelt alle vragen duidelijk en maakt zelf een paar foto's. We worden uitvoerig rondgeleid door Annie, die voortdurend het woord richt tot Melline. Het is een geslaagd bezoek! De tekst hebben we in hoofdstukken verdeeld en van elk hoofdstuk heb ik een aantal trefwoorden op de flipover geschreven. We hebben samen een woordzoeker over het asiel gemaakt en een kleurplaat gekopieerd.
Kortom, we zijn er helemaal klaar voor. We hebben alles klaargezet in het lokaal en na de pauze zal het gebeuren. En dan denk ik opeens: 'Moet ik er nou bij blijven of niet?' Ik ben erg benieuwd hoe het zal gaan, maar aan de andere kant: ze zet zich momenteel zo vaak tegen mij af en ze wil ze alles graag net doen als de anderen! Ik twijfel even heel erg, maar besluit dan de beslissing aan haar over te laten: 'Zal ik blijven luisteren of zal ik aan mijn werk gaan?' vraag ik aarzelend.
Die aarzeling is geheel mijnerzijds, want haar antwoord komt per omgaande: 'Ga jij maar aan je werk!' Wel kijkt ze me even schichtig aan: zou ik nou weer op mijn kop krijgen omdat ik zo kattig doe? Lisa, haar vriendinnetje schiet in de lach en zegt: 'Jij bent wel aardig zeg!' Ik wens haar veel succes en vraag Lisa even te helpen met de flipover. En dan rest mij alleen nog maar afwachten. Nu ben ik dat met een examendoende zoon wel gewend, maar ik bespeur toch iets dat verdacht veel op nervositeit lijkt.
Om twaalf uur haast ik mij naar het lokaal van groep zes en vraag: 'En???' 'Ik heb een acht', zegt ze trots. Van juf Petra hoor ik dat het prima is gegaan en dat ze die acht echt verdiend heeft. Lisa had Petra van te voren bezworen haar geen laag cijfer te geven (!), maar deze acht was echt objectief. Bij de gelegenheid om vragen te stellen merkte Jeroen op: 'Je hebt alles zo duidelijk verteld, ik heb niets meer te vragen!' En zo is dit onderwerp ook weer naar tevredenheid afgerond en krijgt 'Annie-van-het-asiel' een mooie bedankkaart met foto!

madame die niet meer voor- of achteruit wil

Narrig

Mijn tevredenheid over onze verstandhouding is niet zo bijster groot! Melline doet narrig, geeft geen antwoord als ik iets vraag, komt niet als ik haar roep, kortom, haar gedrag laat veel te wensen over! In de meivakantie zullen we nog even iets leuks doen: Melline, haar vriendinnetje Kassandra en ik. Kassandra's moeder is net overleden en we willen allemaal wel eens even een verzetje.
Maar alles wat tegen kan zitten, zit tegen! Om te beginnen negeert Melline mij straal! Ze zit met Kassandra achterin de auto te kleppen en omdat ik niet zo scherp hoor vraag ik af en toe: 'Wat zeg je?', denkend dat ze het tegen mij heeft. Maar dat wordt even zoveel keren afgestraft: 'Ik heb het niet tegen jou!' of 'Dat zeg ik lekker toch niet!' Ook fluisteren is vandaag erg in! Ik zoek dan maar troost bij mijn echtgenoot die wel in herhaling valt als dat gewenst is.
De speelgelegenheid waar we heen willen valt zwaar tegen, ik krijg het vreselijk aan de stok met madame die midden in het spookhuis(je) staat, niet meer voor- of achteruit wil en in de houdgreep verwijderd moet worden; de Julianatoren blijkt geen alternatief te zijn: daar hangen ze al met de benen buiten; tijdens het friet eten krijg ik een tik over mijn vingers omdat ik een frietje wil pakken, en eindelijk lijkt het wat op te klaren als we in een plezierige binnenspeelgelegenheid terechtkomen. Zou het dan toch nog leuk worden?
Maar na twintig minuten komt Kassandra met een gelaten gezicht melden dat Melline haar sokken kwijt is en in haar broek heeft geplast! En verontwaardigd dat de persoon in kwestie is!! Naar huis? Waarvoor dat nou weer? We besluiten de dag thuis af te ronden met een gezellige videoband, kan toch weinig mee misgaan zou je zo denken.

Maar: 'samen uitkiezen' betekent voor Melline: Kassandra bevelen die band aan te wijzen die zij op het oog heeft en als ze thuis (droog en wel) zitten te kijken roept ze achteloos over haar schouder: 'Drinken!!!' Ik ben ondertussen op het kookpunt en negeer haar, ik wil geen scènes waar Kassandra bij is. Als de band afgelopen is brengen we eerst Kassandra met de auto naar huis.
We staan bij de carport even te wachten en het gesprek gaat over liedjes uit de musical 'Schipbreukeling'. Laat daar nou het liedje 'Zwaaien met je onderbroek' in voorkomen! Dat brengt Melline op een idee: ze heeft nog een zeer echte onderbroek in haar plastic tas zitten! Maar helaas zie ik wat ze van plan is en al na mijn derde waarschuwing stopt ze het ding terug onder wat onduidelijk gemopper: als je dan ook al niet meer met onderbroeken mag zwaaien...
We zetten Kassandra thuis af en op de terugweg vraagt Melline opeens: 'We gaan ook nog een keer naar Doornroosje, hè?' Een uitgelezen moment om daar nu over te beginnen! 'Dat zal ik nog wel eens zien!' zeg ik narrig en richt vervolgens het woord tot mijn, nog steeds dierbare, echtgenoot.
Melline wil onverwijld weten wat ik met hem te bespreken heb. 'Ik heb het niet tegen jou!' neem ik wraak. Waarop ze verontwaardigd in mijn nek blaast: 'Jij doet echt wel flauw!' Als we thuis zijn zeg ik opgewekt: 'Zo, nou loop ik nog even met jou mee naar huis!' Absoluut niet nodig, laat ze me onomwonden weten, ze kan heel goed alleen! Ook voor de gezelligheid hoef ik niet mee te lopen, dus loop ik alleen voorop en zij alleen achteraan.
Volgens mij voelt ze, voor de tweede keer vandaag, nattigheid, want als haar moeder vraagt hoe het geweest is, verdwijnt Melline richting voorkamer, terwijl ze achteloos over haar schouder tegen mij zegt: 'Ze vraagt je wat!' Op dat moment ben ik maar niet in details getreden, wel heb ik voorzichtig opgemerkt dat het niet het gezelligste uitje was!
Een paar dagen later evalueren we het uitstapje. Melline is zeer verbaasd dat ik het niet zo geslaagd vond, zij heeft zich prima vermaakt. Ik leg haar uit dat ik het niet leuk vind als ze zo onaardig tegen me doet, dat ik de dingen wel eens niet goed versta en het dan nog graag een keer wil horen. Hier kijkt ze echt van op en ze gaat er eens goed voor zitten. 'Kijk,' zegt ze met een breed armgebaar, 'dat zit zo: Als ik met een vriendinnetje aan het praten ben, dan wil ik niet tot iedereen dat allemaal weet. En jij hoeft dat toch ook niet allemaal te weten??' Nee, daar moet ik haar volkomen gelijk in geven, een geheim op zijn tijd hoort erbij! Maar vervolgens probeer ik haar duidelijk te maken dat ze zoiets wel op een iets vriendelijker manier kan zeggen.
Ze laat dit even bezinken en concludeert dan: 'Dus, als ik zeg: juf Naus, ik heb het nou even niet tegen jou maar tegen Kassandra, is dat dan goed?' Ja, daar kan ik me wel in vinden; ik ben in ieder geval blij dat ze verbaal zo weerbaar is en verder wacht ik af.

Andere plannen

Maar het blijft moeizaam gaan, ook in het werk. Als ze bij mij thuis werkt doet ze precies waar ze zin in heeft. Ze wil een kruk onder de tafel vandaan halen en ik zeg: 'Doe maar niet Melline!' Ze zwoegt verder en botst tegen de tafel. 'Melline, laat die kruk maar gewoon staan!', zeg ik, nog steeds heel mild. Ze knalt de kruk op de plek waar ze hem hebben wil en gaat er met een voldane zucht op zitten. Ik knal eveneens: 'Wat zei ik nou?!' Melline kijkt me verstoord aan, ze wou net op de pc aan de slag. 'Je zei tot ik die kruk moest laten staan!'
Op sarcastische toon prijs ik haar en vraag vervolgens of ze ook enig idee heeft wat ik daarmee zou kunnen bedoelen! Natuurlijk snapte ze dat wel, maar zij had nu eenmaal andere plannen. De maat is vol. Niks meer vriendelijk overleggen, niks meer discussies, luisteren, dat is wat er nu verder gaat gebeuren. En ik maak dat Melline ter plekke duidelijk! 'Als jij met mij wilt blijven werken ga je gewoon doen wat ik zeg! En zo niet: dan mag je terug naar huis of naar de klas! Snap je dat?'
Ja, dat snapt ze zo te zien heel goed, ze kijkt me enigszins verbijsterd aan. En sukkel die ik ben, ik zie ook nu pas heel duidelijk dat het niet alleen Melline's hormonen zijn die de laatste maanden het contact zo moeizaam maakten, maar ook, en misschien nog wel meer mijn eigen meegaandheid: we zijn zo eigen met elkaar, ik wil het zo graag gezellig houden en dan probeer ik strubbelingen te voorkomen. Stom, stom, stom, het is me bij onze eigen jongens zo vaak overkomen en nu trap ik er weer in. Melline is ook niet gek: de ruimte die ik haar geef, gebruikt ze tot de laatste centimeter en en passant pikt ze er achteloos nog wat bij!

In het dierenasiel

niks discussie, luisteren, dat is wat er nu verder gaat gebeuren

Maar nu is het dus afgelopen! We maken een paar heel duidelijke afspraken en ik deel ook meteen mee wat ze kan verwachten als ze zich niet aan die afspraken houdt. En ziedaar: de lucht is opgeklaard en we kunnen weer verder. Ik heb echt niet de illusie dat we nu conflictloos door het leven zullen gaan, maar de grenzen zijn weer eens even duidelijk afgebakend en dat is uitermate belangrijk. En als we een paar dagen later zusterlijk onder de paraplu naar huis lopen en Melline zegt: het was gezellig hè?, geniet ik en verdraag moedig de regendruppels in mijn nek: om nou op dit moment over de ruimte onder de plu te gaan harrewarren zou getuigen van een grote kleinzieligheid.
Het schoolreisje levert dit jaar geen noemenswaardige problemen op: in het Dolfinarium zijn gelukkig geen hoge glijbanen, ik ben haar maar één keer kwijt en pas aan het eind van de dag vraagt ze zich af of ze nou wel of niet zal luisteren. Mijn dreigende blik doet haar besluiten voor de eerste optie te kiezen; wel besluit ze tegelijkertijd haar eerder gedane toezegging, om op de terugweg naast mij te gaan zitten, in te trekken. Nou ja, daar kan ik mee leven, een mens kan tenslotte niet alles hebben!

Schelden
In de klas gaat het over het algemeen goed. Op sociaal gebied zijn er soms lichte oprispingen, maar wie heeft daar niet van tot tijd last van? En wat schelden en ruzie maken betreft: haar vocabulaire schiet hierin nooit te kort! Verder beschikt ze over een gezonde dosis humor en egoïsme en die zal ze ook nodig hebben om zich staande te houden! Ze heeft haar vaste vriendinnenkring en haar agenda is onveranderd goed bezet.
Natuurlijk doen zich ook af en toe vervelende incidenten voor waarbij ze uitgemaakt wordt voor een niet intelligente bewoner van een Aziatisch land! Ze is dan diep geraakt, en terecht!, maar we leggen uit dat er altijd kinderen (en volwassenen!) zullen zijn die dit soort inferieure termen bezigen. Een schrale troost, maar toch!
Met aardrijkskunde, biologie en geschiedenis doet ze in grote lijnen met de groep mee. Heel verontwaardigd is ze als ze voor een aardrijkskunderepetitie maar een 6,5 heeft; juf Petra moet eerst maar eens uitleggen waarom ze die vraag fout heeft gerekend! Ook vindt ze het stijlloos dat juf Petra geen genoegen neemt met een streep als antwoord: iedereen is toch wel eens niet in de stemming om zo'n antwoord te bedenken? Natuurlijk wist ze het wel...
Gymmen is eigenlijk nooit een punt geweest, daar doet ze altijd heel enthousiast aan mee. Alleen moeten we nu oppassen dat ze in de kleedkamer niet op heel aanschouwelijke wijze onderricht gaat geven in het vlot verwisselen van maandverbandjes! Spellen doet ze wonderbaarlijk goed en ook de spellingsregels gaat ze steeds beter beheersen.
Rekenen vindt ze nog steeds drie keer niks! De getallen tot honderd beheerst ze goed en optellen tot tien doet ze als ze er zin in heeft. We hebben veel met geld gewerkt: als het niet druk is in de winkel laat ik haar zoveel mogelijk zelf het geld uit de portemonnee pakken. En als ze geld meekrijgt, nemen we altijd even van te voren door hoeveel ze bij zich heeft, of het genoeg is, of ze nog wat terugkrijgt, enzovoort.
Ze maakt ook veel sommen op de rekenmachine. Op een gegeven moment is er een dergelijk blad aan de beurt, maar nergens is haar rekenmachientje te vinden. Buurvrouw Lisa zegt heel bereidwillig: 'Zullen we het samen doen, Melline?' En zo gezegd, zo gedaan: samen met het rekenrek hebben ze het hele blad sommen gemaakt! En even later komt de rekenmachine uit het vak van Rutger, die aan een belendend tafeltje zijn schoolcarrière opbouwt: hij vond het eigenlijk wel makkelijk om het rekenwerk eens op deze manier te doen!
Begrijpend lezen gaan we volgend jaar op eigen niveau doen: Melline snapt perfect wat ze leest, maar nu moet ze op een bepaald moment een vrij pittige vraag over de stof lezen, begrijpen en er dan ook nog een uitvoerig antwoord opgeven! En dat is nu net te veel van het goede. In dit soort situaties is goed te merken dat haar receptieve woordenschat veel groter is dan haar actieve.
Het aan elkaar schrijven hebben we even geprobeerd, maar dat was geen succes en het zag er ook niet naar uit dat het dat ooit zou worden. Ze schrijft nu weer gewoon blokschrift (het schrijfschrift maak ik zelf met actuele teksten) en ze werkt veel op de pc, uiteraard. Want daar kan ze mee lezen en schrijven.
Het verbaast en verheugt me altijd weer dat ze zo'n goed taalgevoel heeft. Daniël uit haar groep zal daar minder blij mee zijn geweest toen Melline hem via en briefje liet weten hoe ze over hem dacht: Er was eens een jongetje die heette Daniël en die wilde altijd de baas spelen... En zo volgden er nog een paar minder positieve kwalificaties. En dat alles in een keurig handschrift! Heel ontroerend was het gedichtje dat ze maakte toen Kassandra's moeder overleed:
een ster in de hemel
en dat ben jij
als ik slaap
voel je bij mij thuis, in mijn hart
vele sterren, jij in de hemel.

Grote brij
De laatste bijeenkomst op de Zonnehoek, de school voor ZML die ons begeleidt, ging voornamelijk over alle reorganisaties op het gebied van deze begeleiding: werkgroepen, subgroepjes, REC's, minder financiële vergoeding, minder uren voor begeleiding: het was een grote brij waarin ik me niet al te zeer verdiept heb, omdat het vaak al weer veranderd is voor je thuis bent.
Eén ding drong wel goed tot me door: Hermien Kempers die ons al die jaren zo plezierig gecoacht heeft, gaat ermee stoppen! En dat vind ik heel jammer, we hebben al die tijd een zeer prettig contact gehad. Wel heb ik met haar nog afgesproken dat Bea, Melline's moeder, en ik in september een ochtendje gaan kijken op het VSO.
We hebben uiteraard onze gedachten al uitvoerig laten gaan over het 'leven na groep acht' en hebben al allerlei mogelijkheden zien veranderen in onmogelijkheden. Met name Bea ziet Melline absoluut niet zitten op een grote scholengemeenschap, ze krijgt er nu al nachtmerries van en dat kan ik me goed voorstellen. Ook het VMBO zien we (voorlopig) vanwege het gevogelte van zeer diverse pluimage niet als een optie. Dus hopen we dat de mogelijkheid er (nog) is dat ze naar het VSO zal kunnen.
Maar eerst gaan we naar groep zeven! Met een eigen leerlijn voor rekenen, schrijven, begrijpend lezen en (waarschijnlijk) aangepaste toetsen voor aardrijkskunde en geschiedenis: vragen waar ze een kort antwoord op kan geven zijn voor haar het best te hanteren. We blijven oefenen met de tekstverwerker en we blijven plagen: 'Melline, heb je het ook gehoord op het Journaal? De minister heeft alle verjaardagen afgeschaft!' 'Oh shit, daar gaat mijn feestje...'

het verbaast en verheugt me altijd weer dat ze zo'n goed taalgevoel heeft

Een roos
'En hartelijk bedankt voor het afgelopen jaar!' Op de laatste schooldag komt ze juf Petra een roos brengen. Plechtig schudt ze haar hand om haar dan vervolgens een dikke knuffel te geven en even lekker tegen haar aan te kruipen. En dat moet je nooit doen bij een juf op haar laatste schooldag na een veelbewogen jaar: ze schiet gelijk vol! Ze verontschuldigt zich: 'Nou ja, ik was ook zo moe en dan bedenk ik opeens hoe bijzonder het was om een kind als Melline gewoon in je groep te hebben en nu is dat zo maar voorbij!'
En zo is het: bijzonder! Voor wie Melline voor het eerst krijgt tenminste. Juf Mieneke van groep zeven ziet haar met gemengde gevoelens komen. Ze heeft alle verhalen over haar gelezen en vindt het aan de ene kant hartstikke eng en aan de andere kant ook wel een uitdaging.
Och, Melline en ik helpen haar wel en om met onze zoon Daan te spreken: het gaat allemaal helemaal goed komen! Soms kost het je een herexamen, maar goed komt het!

'En hartelijk bedankt voor het afgelopen jaar!' Graag gedaan en jij ook bedankt Melline!

The making of: 'Liefde op het Tweede Gezicht'

• Illya Soffer

De geboorte van een kind
Nooit ben ik zo verscheurd geweest tussen vreugde en verdriet als in februari 1999 toen onze zoon David werd geboren en vrij snel daarna de diagnose Downsyndroom werd gesteld. Ik had een prachtig kindje in mijn armen mét een loodzware prognose. Ik wist echt helemaal niets over Downsyndroom, had alleen maar de stereotype schrik- en spookbeelden in mijn hoofd, van hoe zijn leven met Downsyndroom en dat van ons met hem vanaf dat moment voor altijd een grote zorg zou zijn. In de eerste weken na zijn geboorte heb ik gretig alle informatie over Downsyndroom tot me genomen, hopend dat met feiten, voorbeelden en kennis de schrikbeelden konden worden bedwongen. Gedeeltelijk was dit ook zo, maar wat echt een belangrijke doorbraak veroorzaakte in het accepteren van mijn kindje, waren de uren achter de computer op het internet. Ik denk dat ik wel 1000 foto's van kinderen met Downsyndroom van over de hele wereld heb bekeken, jong, oud, mooi, lelijk, spelend, poserend, in het gezin of op school.
Als ik gedurende mijn wereldwijdeweb-speurtochten een leuk jochie tegenkwam, waarvan ik vermoedde dat mijn Davidje er een beetje op zou kunnen gaan lijken, voegde ik de foto toe aan mijn favorieten. Zo ontstond langzaam een beeldbankje op mijn computer, met tientallen kindjes met Down, die ik als referentiekader ging beschouwen voor mijn pasgeboren jongetje. Ik liet het beeldbankje vaak zien aan anderen, mijn vriend, mijn familieleden, vrienden, kennissen die zich ook geen beeld konden vormen van het leven van en met een kindje met Downsyndroom.
En zo ontstond bij mij de gedachte dat er eigenlijk een modern, eigentijds fotoboek zou moeten komen voor jonge ouders, waarin talloze foto's zouden staan van kindjes met Down in hun dagelijks leven. Het doel van het fotoboek was om ouders meteen in het prille begin een alternatief beeld te bieden op alle spookbeelden.

De geboorte van een idee

Via via en tijdens het themaweekend van de Stichting Down's Syndroom heeft een groepje ouders de koppen bij elkaar gestoken met het doel om zich professioneel en persoonlijk in te zetten voor het verbeteren van de beeldvorming rondom kinderen met Downsyndroom. Het groepje noemde zich Downpower. Het was geen stichting of vereniging, maar een werkgroep die samen met de SDS en eventueel ook met andere partijen beeldvormingsprojecten wilde helpen realiseren.
In eerste instantie wilden we met Downpower dus alleen een fotoboek maken, maar toen we gingen onderzoeken waar ouders nu echt behoefte aan hadden, werd het idee voor het fotoboek al gauw vervangen door de ambities voor een videofilm.
Op het moment dat het idee bijna zou sneuvelen omdat er geen geld was en de ouders van Downpower hun handen vol hadden aan hun eigen Down, huis en haard, werd ik via kinderarts Michel Weijerman in contact gebracht met Lex Winkler van de Stichting Artsen voor Kinderen. Artsen voor Kinderen ondersteunt projecten die de levenskwaliteit van 'zieke en gehandicapte kinderen' kan helpen bevorderen. Lex Winkler vroeg mij om het idee voor de film als projectvoorstel te formuleren, zodat er wellicht fondsen voor konden worden geworven.
En op een goede dag, in het najaar van 2001 ging de telefoon. Het was Lex, met goed nieuws. De Stichting Steun door Rabobanken had een aanzienlijk geldbedrag toegezegd. De film die wij voor ogen hadden kon nu daadwerkelijk worden gemaakt!

Het idee wordt werkelijkheid

Ik werkte het idee voor de film verder uit en samen met Artsen voor Kinderen, kinderarts Michel Weijerman en een aantal ouders kwamen we tot een soort checklist van waar de film aan moest voldoen. In de periode dat we moesten kiezen wíe de film echt zou gaan maken, viel bij mij een briefje in de bus van een oude vriend van mij, die na zijn studie filmmaker is geworden. Zijn nieuwste documentaire zou die week bij de NCRV worden uitgezonden, of we allemaal wilden kijken…
Zijn documentaire toonde hoe een Nederlandse ex-junk terugkeert naar een Russische vrouwengevangenis en daar herenigd wordt met haar eerste grote geliefde. De film maakte enorm veel indruk op me. Hoe kon iemand zoiets afschuwelijks als een Russisch vrouwenkamp zo liefdevol en zorgvuldig portretteren, zodat een verhaal van armoede en verschrikking een verhaal van de liefde werd? Voor mij stond toen vast dat ik de film wilde laten maken door Paul Enkelaar. En zo geschiedde.
In overleg kozen we ervoor om drie gezinnen te portretteren met jonge kinderen tussen de 1 en 5 jaar. We wilden een realistisch, eigentijds beeld van deze gezinnen schetsen. Dus de kinderen en de ouders moesten representatief zijn voor 'gemiddelde' gezinnen. Omdat de film vooral is bedoeld als steuntje in de rug voor nieuwe gezinnen en hun directe omgeving, wilden we wél ouders laten zien die, ondanks het verdriet en de verwarring van het begin, het leven van en met hun kindje tegemoet treden vol kracht, liefde en optimisme.

Via andere ouders en het internet zijn uiteindelijk drie gezinnen geselecteerd die elk een ander aspect van het hebben van een kindje met Downsyndroom kunnen tonen. Het gezinsleven, verdriet, vreugde, broertjes en zusjes, de toekomst, het medische circuit, lotgenotencontact, de crèche en naar school… het moest allemaal aan de orde komen op een natuurlijke, vanzelfsprekende manier.

Portret van drie gezinnen

De film laat zien hoe deze drie gezinnen omgaan met hun kindje met Downsyndroom. Vanaf het eerste begin, waarin de meeste ouders toch erg verward zijn, tot aan een voorzichtige blik in de toekomst. De vaders en de moeders worden apart geïnterviewd, zodat ze beiden hun eigen verhaal kunnen doen. Waarschijnlijk heeft het gegeven dat ik zelf de interviews hield, en dat de ouders hun verhaal dus in de camera aan een 'lotgenoot' vertelden, ervoor gezorgd dat de interviews heel intiem en openhartig zijn.

Soms zijn de uitspraken van de ouders schokkend eerlijk, maar ze zijn vooral herkenbaar voor iedereen die te maken krijgt met de geboorte van een kindje met Downsyndroom.

Summer

De film portretteert Rob en Arenka Breedeveld, met dochters Merel en Summer (met Downsyndroom). Summer is 1,5 jaar (inmiddels al weer 2 jaar) en is geboren met een AVSD. Rob en Arenka vertellen over het zware begin, dat nog maar net achter de rug is en over de hartoperatie die bijna helemaal misging.

Ook vertellen ze hoe belangrijk de rol van zusje Merel was in de acceptatie van Summer. Inmiddels gaat Summer naar een hele fijne crèche, waar Summer er helemaal bij hoort en waar nog een jongetje met Downsyndroom zit. Rob is – op het internet en in het echt - een belangrijke contactpersoon geworden voor andere ouders van kindjes met Downsyndroom.

Splinter

We maken kennis met Sypko en Caroline Domela Nieuwenhuis, met zonen Roemer en Splinter (Downsyndroom). Splinter is 3,5 en werd geboren met klompvoetjes. Hieraan is hij geopereerd en met ondersteuning van speciale spalkjes moet hij leren lopen. Voor zijn ouders is het omgaan met Downsyndroom niet meer zo'n grote kwestie; als hij nu maar goed loopt, dan kan hij zich net als andere kindjes vrij bewegen en ontplooien.

Zij worden bij dit proces begeleid door kinderarts Michel Weijerman van de VU. Deze heeft elke week een speciale Downpoli voor kindjes met Downsyndroom. Michel Weijerman maakt zich sterk voor het begeleiden van kinderen met Downsyndroom met die zorg, die zij nodig hebben om zich optimaal te ontwikkelen. Hij stelt dat veel mensen, en dus ook artsen, geen goed beeld hebben van de kansen en mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom. Ze denken vaak dat kinderen met Downsyn-

droom een bepaald niveau bereiken, en hebben geen idee van de enorme variatie daarin.
Weijerman benadrukt hoe belangrijk het is dat kinderen met Downsyndroom goed worden begeleid en raadt ouders aan goede mensen om zich heen te verzamelen om hen daarbij te ondersteunen.

Daphne
Het derde gezin in de film is dat van Cors en Irma Westerdijk, met dochters Larissa en Daphne (Downsyndroom). Daphne is 4,5 jaar en net gestart op de basisschool. De ouders van Daphne zijn al bijna vergeten dat Daphne Downsyndroom heeft, ze zien het pas weer als ze haar een tijdje niet hebben gezien. Nu Daphne wat ouder is geworden zijn er heel fijne mensen om haar heen verzameld, die allemaal samenwerken om het leven van Daphne zo leuk en kansrijk mogelijk te maken. Daphne gaat naar school, leert lezen, speelt met haar zusje, gaat mee met de turnles van haar zusje, tekent mooie poppetjes en maakt plezier. De toekomst baart haar ouders niet veel zorgen. Nu gaat het goed, ze staat goed in het leven, heeft een open karakter. Die komt er wel, zegt vader Cors.

In het laatste deel van de film geven de ouders de kijker – de ouders dus - een boodschap mee om het leven met en van hun kindje met Downsyndroom positief tegemoet kunnen treden: Als je een kindje met Downsyndroom krijgt, krijg je in de eerste plaats gewoon een kindje… Het is gewoon een prachtig kereltje of meisje dat je hebt gekregen. En dat merk je vanzelf!

Over de liefde
In de zomer van dit jaar is de film gemonteerd en hebben we alle puntjes op de I gezet. Er moest muziek worden gekozen en een titel worden bedacht, een hoes worden gemaakt en een geschikt moment voor de première worden vastgesteld. De titel voor de film ontstond terwijl ik naar de muziek luisterde die we uitkozen voor de film: 'The Look of Love is in your Eyes' van Dusty Springfield.

Ik realiseerde me dat de film over Downsyndroom vooral een film over de liefde was geworden.
Bij de door ons geportretteerde ouders was liefde in de plaats gekomen van spookbeelden, schrikbeelden en stereotypen. De liefde had de eigen vooroordelen overwonnen. Waar Downsyndroom op het eerste gezicht angst en vooringenomenheid oproept, heeft de liefde voor hun kind uiteindelijk overwonnen. Vandaar de titel: Liefde op het tweede gezicht…
Op 4 en 5 oktober van dit jaar vierde de SDS haar lustrum in het AMC. Dit moment is gekozen om de film ten doop te houden, te tonen aan die mensen voor wie hij ook was bedoeld. Het was voor mij een onvergetelijke ervaring. Een zaal vol artsen en een zaal vol ouders en dan op dat enorme scherm de première van de film… De emoties in de zaal te voelen, het applaus, de blikken, handen, vragen na afloop. Een grotere hulde voor de makers en spelers in de film kon ik me niet wensen.
Ik heb de film nu een keertje of 80 gezien. In alle stadia van wording. En ik kan maar één ding zeggen, je moet hem echt met eigen ogen zien, hij is echt prachtig! Al zeg ik het zelf…

Liefde op het Tweede Gezicht is verkrijgbaar via de Stichting Down's Syndroom. Bestelcode: LTG
€ 15,- voor donateurs en € 18,20 voor niet-donateurs

Deze film is mogelijk gemaakt door de Stichting Artsen voor Kinderen en de Stichting Steun door Rabobanken.

Camera en Regie: Paul Enkelaar
Samenstelling en Interviews: Illya Soffer

Met Kleine Stapjes naar de speel-o-theek

Mocht u zich in deze periode van veel verwennerij afvragen: 'Waar is mijn kind nu het meest aan toe (of mee gediend)?', dan kunt u heel veel goede cadeau-ideeën halen uit de early intervention-methode 'Kleine Stapjes'.

Bij veel aan te leren 'stapjes' of vaardigheden, in het boek 'Taken' genoemd, worden 'benodigde materialen' opgegeven. Dat kunnen heel voor de hand liggende zaken zijn zoals een blokkendoos, duplo, instoppuzzels en boekjes. Vaak staat daar ook bij gespecificeerd dat iets een bepaalde kleur of vorm moet hebben. Een paar voorbeelden: een rood autootje, een boekje van plastic of karton, een blokje dat precies in het handje past. Dat kunt u dan aan vrienden en familie van het kind laten weten. Maar het is ook verstandig om eens te gaan kijken in een speel-o-theek.

Kleine-stapjesbril

In de speel-o-theek heeft men veel keuze in verantwoord speelgoed. Het moet leerzaam zijn en motorisch hanteerbaar. Dat betekent in de praktijk: niet te priegelig, en vooral ook niet te groot en te zwaar. U kunt er gericht zoeken naar waar uw kind nu op zit te wachten. U kunt het dan een periode lenen. Op die manier komt u erachter of het geschikt is en dan kunt het altijd zelf nog kopen. In zo'n speel-o-theek kunt u echt met uw 'taakanalyse-' of 'kleine-stapjes'bril op kijken. Welk speelgoed kan ik het beste gebruiken als tussenstappen op weg naar het doel dat ik voor het kind gesteld heb?

Puzzels en blokken

Instoppuzzels. U biedt eerst een puzzel aan met veel fel gekleurde cirkels, vierkanten en gelijkzijdige driehoeken, liefst met grote, gemakkelijk te omvatten knoppen. Zuivere cirkels passen in alle standen en de vierkanten en driehoeken in ieder geval in meerdere standen. Als dat goed gaat, komen de andere vormenpuzzels aan bod, eerst nog die met grote knoppen en daarna met kleinere knoppjes.
Blokken. Na de 'klassieke' blokkendoos met losse blokken kan uw kind hoogstwaarschijnlijk overstappen op duplo. Maar dat kan ook nog best een te grote stap zijn. Er bestaan gelukkig veel duplo-achtige pasvormen - daarmee bedoel ik kunststof 'blokken' die aan elkaar vast geklikt kunnen worden - die veel groter zijn en daardoor makkelijker te hanteren. Met name dat soort vaak dure dingen vindt u in een speel-o-theek. Vaak vindt u daar ook aangepaste scharen, die uit zichzelf weer open gaan, of met vier 'knipogen', zodat u uw kind kunt helpen met knippen. Ook lottino's met kaarten met eenduidige, eenvoudige plaatjes van Dick Bruna tot heel moeilijke die een groot abstractievermogen vereisen van uw kind.

Kralen rijgen

Is de volgende stap kralen rijgen? Dan is natuurlijk de spil met gekleurde ringen de eerste stap. Als tweede houdt u die spil horizontaal. Dan volgt er een tussenstap die zowel uit de speel-o-theek als uit privé-bezit kan komen: een houten pollepel met een lange steel waar u uw kind servetringen of grote houten gordijnringen omheen laat schuiven.
Daarna kunt u gebruik maken van een plastic gordijnveer (voor vitrage) waar garenklosjes opgeschoven kunnen worden. Dan volgt - weer wat slapper dan de met metaal gevulde gordijnveer - een stuk dikke waslijn en grote kralen.
Daarna komt een wat dunnere plastic draad met kleinere kralen.
Wanneer uw kind zo ver is, vindt u ook voorbeelden in de gewone speelgoedwinkel, maar de speel-o-theek heeft veel materialen die lijken op wat ik net beschreven heb.
Van kralen rijgen is het eigenlijk maar een kleine stap naar het eerste borduren, oftewel een gekleurde veter door een plastic gaaswerk rijgen.
Doe uw voordeel met alle mogelijkheden die er zijn, oriënteer u zo nodig eerst. En daarna veel plezier bij uw kerstinkopen. O ja, bij de SPD (sociaal pedagogische dienst) kunt u navragen waar voor u de dichtstbijzijnde speel-o-theek is.

Poppen

Vergeet trouwens bij uw kerstinkopen ook die prachtige poppen 'met Downsyndroom' niet! Bovendien steunt u daar de Stichting Down's Syndroom mee. U vindt een link naar meer informatie en de bestelmogelijkheid op onze eigen bestelpagina (62).

Hartje van Glas

***Een boekje waarin** een moeder, aangevuld door de mensen om haar heen, aangrijpend verslag doet van de geboorte van een baby met Downsyndroom en de periode daarna. De baby, Marianne, heeft naast het syndroom een aantal aangeboren afwijkingen, onder meer aan het hart. Zij komt te overlijden als ze nog geen 11 maanden is. Vervolgens beschrijft de auteur de periode daarna, met alle moeite die ze heeft om het overlijden van Marianne een plek in haar leven te geven. De christelijke levensovertuiging van het gezin speelt een duidelijke rol in het omgaan met de geboorte en het sterven van Marianne.*
Hartje van glas, Elise G. van der Stouw, 11,25 ISBN 90 58004 411 4

MEDISCHE VRAAGBAAK (de oogarts)

Onze dochter heeft doorlopend een geïrriteerd oog

Vraag [van Mw Riemersma]: Onze dochter heeft eigenlijk doorlopend een geïrriteerd oog, waardoor er ook altijd pus in haar ooghoek zit. De (oude) huisarts denkt dat het misschien zou kunnen komen van naar binnen groeiende wimpers. Herkent iemand dit? En wat doe ik er dan aan?
Ik meen ook dat ik ooit ergens heb gelezen dat het traanvocht bij sommige mensen met Downsyndroom anders van samenstelling is (geen desinfectant bevat?), maar kan die bewering nergens meer terug vinden. Heb ik 't zelf verzonnen? (zoiets bedenk je toch niet) Wie kan mij verder helpen?

Antwoord: Een langdurig ontstoken oog kan voorkomen bij:
Blefaritis (ontstoken ooglidranden). Hierbij zie je korstjes tussen de oogharen en rode randjes, soms ook pus in de ooghoek. De behandeling bestaat uit het steeds schoonpoetsen van de ooglidranden en antibiotische zalf of gel.
Slijmvliesontsteking. Hierbij zie je alleen dat het wit van het oog rood is, al dan niet met pus in de ooghoek. De behandeling is meestal antibiotische druppels.
Naar binnen groeiende oogharen komen niet zo vaak voor. De enige manier om de diagnose zeker te stellen is onderzoek met zeer sterke vergroting om de haartjes goed te zien bij de oogarts. Epilatie is de behandeling, eventueel elektrisch als iemand heel lang last blijft houden van terugkomende haartjes.
Verstopte traanwegen. Hiervoor is het beste om naar de oogarts te gaan.
Al deze kwalen komen ook bij Downsyndroom veel voor. Misschien speelt verminderde afweer tegen infecties een rol. De behandeling wijkt niet af van de behandeling bij de andere kinderen.

Atropine

Vraag (van Hester Wagenvoort): Mag een kind van 1 jaar met Downsyndroom en een hartafwijking atropinedruppels gebruiken voor een uitgebreid oogonderzoek?
Ons zoontje kijkt heel af en toe scheel met name als hij moe is. Het 'gewone' onderzoek was volgens de optometriste niet voldoende vandaar het 'uitgebreide' onderzoek. Op het internet werd gewaarschuwd voor het gebruik van atropinedruppels bij kinderen met Downsyndroom en een hartafwijking. Ze zouden hypersensitief reageren.

• Zijn er mogelijk alternatieven voor atropinedruppels.
• Is het uitgebreide onderzoek wel nodig of is daarvoor ook een alternatief?

Antwoord: Atropine-druppels worden gebruikt voor het bepalen van de brilsterkte bij kinderen jonger dan 5 jaar die scheelkijken. Er wordt een aantal bijwerkingen vermeld, waaronder versnelde hartslag. Gebruik van atropine wordt afgeraden bij kinderen met Downsyndroom of hersenbeschadiging wegens mogelijke verhoogde gevoeligheid voor dit middel.

Homatropine en scopolamine worden om dezelfde reden afgeraden.
Als alternatieven worden genoemd:
- Cyclopentolaat hydrochloride (Cyclogyl) of
- Tropicamide (Mydriaticum)

Ook bij cyclopentolaat worden bijwerkingen buiten het oog, zoals bijv. op het hart, gezien bij kinderen met Downsyndroom.
Tropicamide is volledig veilig in dit opzicht, maar is vrij zwak werkzaam. Om de totale brekingsafwijking van het oog te kunne bepalen is het effect meestal onvoldoende.
Op grond van het bovenstaande is de conclusie dat cyclogyl hier het beste compromis vormt tussen veiligheid en werkzaamheid en te verkiezen valt boven atropine, homatropine en scopolamine.

Bril wel nodig?

Vraag (van Carolien Reinders): Graag zou ik een second opinion hebben, in verband met de bril die is voorgeschreven voor onze dochter Ilse (3 jaar). De oogarts heeft haar namelijk een bril voorgeschreven van -1.50 en -0.50; volgens haar niet echt heel serieus, maar 'dan kan Ilse er vast aan wennen'.
Een vriendin vertelde dat haar oogarts zegt dat het niet echt nodig is om een lichte bril te nemen met negatieve glazen. Zonder bril zou het zicht volgens die arts namelijk niet slechter worden (wat overigens bij positieve glazen wel gebeurt).
Ilse die werkelijk niets aan of op haar hoofd wil hebben, smijt de bril zonder enige twijfel meteen op de grond, dus als het niet direct noodzakelijk is, dan liever niet, natuurlijk.

Antwoord: Iemand met -1,5 en -0,5 ziet zonder bril dichtbij alles goed en veraf wazig. Voor een kind van 3 jaar is dat geen probleem, omdat het nog niet op een schoolbord hoeft te kijken etc.
Als Ilse's ogen niet scheef staan en zij goed binoculair (met twee ogen) ziet en goed stereoziet op korte afstanden, heeft zij nu nog geen bril nodig. Stereozien etc. is waarschijnlijk ook getest bij de oogarts; bij twijfel zou ik eerst navragen of dat goed was bij Ilse.
De kans dat de bijziendheid toeneemt en ze vroeger of later toch een bril nodig heeft is wel heel groot. Het is daarom belangrijk regelmatig de ogen te laten controleren.

Ref.: Apt. L., Gaffney W.L.: Toxic effects of topical eye medications in infants and children. in: Tasman W., Jaeger E.A. (ed.) Duane's Foundations of Clinical Ophthalmology. p.4. Philadelphia, Lippincott 1990.

'Zorg holt achteruit'

***Zorgverleners vinden** dat de kwaliteit van de verstandelijkgehandicaptenzorg achteruit holt. Volgens hen komt dit door jarenlange bezuinigingen en een tekort aan gekwalificeerd personeel. Dat blijkt uit een enquête onder begeleiders van verstandelijk gehandicapten door het comité Zorg voor iedereen. Tweede-kamerlid Agnes Kant van de SP heeft een reactie en maatregelen gevraagd aan staatssecretaris Ross van VWS.*
Eén van de ondervraagden schrijft: 'Zoals onze cliënten moeten wonen en leven zou iemand met normale verstandelijke vermogens nooit accepteren.'
Bijna 70 procent overweegt een andere baan te zoeken, 40 procent daarvan overweegt helemaal uit de zorg te stappen.
Uit: Downzine
Het rapport is te downloaden op:
www.sp.nl/partij/theorie/standpunten/rapport_gehandicaptenzorg.pdf

Helpdesk

***Er zijn veel** veranderingen op komst in de zorg voor mensen met een handicap. Veranderingen die de invloed van mensen met een handicap en hun vertegenwoordigers moeten versterken. Dit vraagt om duidelijkheid. Helpdesk 'Kiezen doe je zelf!' beantwoordt de vragen.*
U kunt bij de helpdesk terecht met vragen over onder meer: Rechtspositie, veranderingen in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), vraaggestuurde bekostiging, onderhandelen over de zorg die geleverd wordt/moet worden, vraagsturing (de vraag van de cliënt bepaalt de zorg, niet het aanbod).
De helpdesk is een gezamenlijk project van de Federatie van Oudervereningingen, de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad en Vereniging Somma (vereniging van Sociaal Pedagogische Diensten).

Dinsdag, woensdag en donderdag
10.00 uur-13.00 uur 030-2363711,
helpdesk@kiezendoejezelf.nl

Leervermogen bevorderen

***De SDS-kern** West-Overijssel organiseert woensdag 29 januari 2003 20.00 uur een lezing van Emiel van Doorn: Het leervermogen bevorderen bij kinderen met Downsyndroom. Voor wie? Ouders, maar andere belangstellenden zijn ook welkom.*
De lezing is gebaseerd op de door Prof. Reuven Feuerstein ontwikkelde theorie van de Structurele Cognitieve Modificatie (SCM). Emiel van Doorn is als opleider verbonden aan StiBCO (Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling).

Informatie en aanmelden:
SDS-kern West-Overijssel: Joke en Hans Bronswijk, tel. (038) 45.47.346, hans.bronswijk@tiscali.nl
Dorette en Wim Bos, tel. (038) 46.08.040, sds@bosroetman.demon.nl

---

Stichting Dysphatische Ontwikkeling te Amsterdam
Logopediepraktijk Zetten en Bemmel

Op 15 maart 2003 starten wij weer met de cursus:

'De (integrale) (groeps)behandeling van kinderen met een dysphatische ontwikkeling rond de leesmethode Tan/Söderbergh'

Deze cursus is primair bedoeld voor logopedisten en ziet er globaal als volgt uit:
- Teamleden van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling geven hun visie op dysphatische ontwikkeling, de diagnostiek en de behandeling.
- Vervolgens zal de toepassing van de methode uitvoerig aan de orde komen.
- In deze cursus wordt extra aandacht besteed aan kinderen met een dysphatische ontwikkeling én Down Syndroom.

Data eerste basiscursus I
15 maart, 22 maart, 29 maart, 14 juni 2003
(zaterdagen van 9.30 - 16.30 uur)

Indien het aantal aanmeldingen daartoe aanleiding geeft, start een paralelcursus op:
15 maart, 5 april, 12 april, 21 juni 2003

Aantal deelnemers per cursus: ongeveer 25 personen

Plaats: Logopediepraktijk Zetten, Stationsstraat 1, Zetten
Kosten: € 750,-
inclusief literatuur, reader, koffie, thee en lunches
Inlichtingen: J.B. Buma, 0317-414884 (na 18.00 uur) of 0488-454460 (overdag)
G. Roost-van Steen, 0481-462129 (na 19.00 uur)

Praktijk voor logopedie I. de Vries

Cursus logopedie Post HBO

Vroegbehandeling van de mondmotorische en communicatieve ontwikkeling bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand en kinderen met Downsyndroom van 0 - 6 jaar

Deze praktische cursus leert u de mondmotorische en de communicatieve ontwikkeling van kinderen met een ontwikkelingsachterstand en het Downsyndroom te diagnostiseren en te behandelen door:
- het stimuleren en bevorderen van de mondmotorische ontwikkeling (o.a. eet- en drinktherapie bij afwijkend mondgedrag);
- het Macquarie- en het TELL-programma;
- training van de expressieve taal en articulatie d.m.v. diverse methoden;
- de koppeling tussen articulatieverbetering en aanvang van het leesproces;
- de weg naar lezen en cornputerprogramma's;
- integratiebegeleiding t.a.v. de school (o.a. basisschool);
- het bespreken en bekijken van materialen.

Doelgroep: zelfstandig gevestigde logopedisten; logopedisten werkzaam in het speciaal onderwijs of in een medisch kinderdagverblijf/revalidatiecentrum; logopedisten die in het basisonderwijs kinderen met Downsyndroom behandelen.
Ervaring in het behandelen van kinderen met Downsyndroom is niet noodzakelijk.

Data	19 maart, 24 april, 16 mei, 21 juni 2003
Tijd	9.30 - 16.30 uur
Docent	I. de Vries
Plaats	Krimpen aan den IJssel (nabij Rotterdam)
Kosten	€ 795 (inclusief koffie, thee, lunch en cursusmap)
Deelnemers	Maximaal 12 personen
Inlichtingen	Praktijk voor logopedie I. de Vries, 0180 - 512825 Sportsingel 12, 2924 XN Krimpen aan den IJssel

SMS't uw kind al met T9?

Marian en David de Graaf samen aan het oefenen op de T9

Nieuwe (nou ja, intussen al weer bijna drie jaar oud) software met de weinig poëtische naam 'T9 Text Input' (afhankelijk van het merk ook wel i-tap geheten) maakt het invoeren van tekst op een mobiele telefoon veel gemakkelijker. In tegenstelling tot het gebruikelijke meerdere keren op dezelfde toets drukken om bij de gewenste letter terecht te komen, is er bij de T9-techniek doorgaans maar één toetsaanslag per letter nodig.

• Erik en Eddy de Graaf

Een paar voorbeelden: om het woord 'regen' in te voeren hoeft u bij 'berichten intoetsen' alleen maar achter elkaar de toetsen 7-3-4-3-6 in te voeren. En bij het invoeren van 'weer' doet u 9-3-3-7. En daarbij hoeft u dan niet eens de bekende 3 seconden te wachten tussen het intoetsen van twee dezelfde letters achter elkaar. Weet u wel? Als u dat te vlug doet komt er 'w3r' in plaats van 'weer'. Maar nu kan het gewoon in één keer door. T9 Text Input herkent dat het meest voorkomende woord in de Nederlandse taal dat past bij de ingevoerde cijfergroepen 'regen', resp. 'weer' is. Op de oude manier zou u voor 'regen' 10 en voor 'weer' 8 toetsaanslagen nodig hebben gehad. Als er meer woorden bij dezelfde cijfercombinatie passen, dan biedt T9 Text Input het meest gebruikte woord aan met de mogelijkheid om naar het eerstvolgende woord in de top-tien te 'scrollen'.Bij sommige merken moet je dan de andere gevonden woorden met de stertoets of de nul oproepen, bij andere met een groter display, staat het steeds zichtbaar op de statuslijn. Zie http://www.t9.com/t9_help.html Dutch demo voor een demonstratie (als u het zelf niet al lang heeft).

Kunnen mensen met Downsyndroom daar nu ook wat mee? Ja, is onze eigen eerste ervaring met onze vaste proefpersoon. Hij heeft niet alleen beperkte vaardigheden op het gebied van de gesproken taal, maar hij is bepaald ook geen 'schrijver'. Een paar heel prille voorbeelden:

woensdag 6 nov. 2002 (10:10), vanaf zijn stageplek
'Ik ben de werk nu ik nog en jullie werk antworeen'

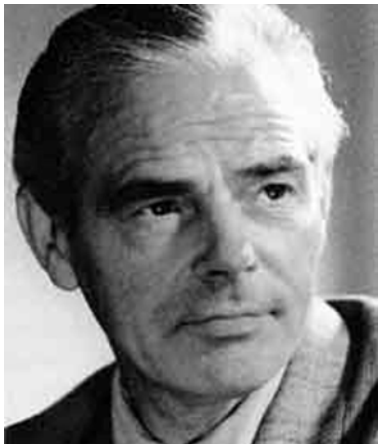
maandag 11 november 2002 (08:03) na een kritische overstap in de bus naar zijn stage
'Ik ben nu de bus'

maandag 11 november 2002 (08:03) om te melden dat hij op zijn stage aangekomen is
'Ik ben de nu'

Geen perfect Nederlands, maar voor ons als ouders uiterst bruikbaar. En ook nu zit er toch weer een stijgende lijn in de 'productie'. Aanbevolen!

Rulof en Jomanda

***De laatste tijd** is de belangstelling voor de boeken van de zich 'metafysisch' noemende schrijver Jozef Rulof sterk stijgend. Deze Rulof is eind 1952 overleden en heeft ongeveer 20 boeken geschreven, die steeds weer worden herdrukt en in bibliotheken vaak zijn uitgeleend. De boeken hebben een zeer belerend karakter, zijn in populistische stijl geschreven en alle gebaseerd op een strenge occulte reïncarnatie- en karmaleer, die Rulof zelf heeft uitgedacht.*
Rulof beweert dat de boeken niet van hemzelf zijn, maar werden geschreven door 'meesters van gene zijde' , waarmee hij via trance in contact staat. Het bekende 'genezend medium' Jomanda maakt tijdens haar radio-uitzendingen regelmatig reclame voor Rulofs boeken en adviseert deze zeer goed te bestuderen.
In veel van de boeken komen discriminerende en beledigende teksten voor, o.a. over joden, gekleurde mensen, homoseksuelen en ja: mensen met Downsyndroom. In de eerste plaats gooit Rulof die op één hoop met psychiatrische patiënten; hij noemt ze voortdurend 'psychopaten'. In de tweede plaats hanteert Rulof weer dezelfde rassenleer met



aan de top het 'superieure blanke ras', die ook aan de basis ligt voor de zo verwerpelijke naam 'mongolen' voor mensen met Downsyndroom. Naar de mening van de SDS is de hernieuwde belangstelling voor Rulof dan ook erg gevaarlijk. Het dagblad Trouw wijdde er vrijdag 15 november een hele 'Verdieping' aan. Die kan worden opgevraagd via http://archief.trouw.nl (zoeken op Rulof;€ 1,15). Voor nog meer informatie kunt u ook kijken op de site www.skepsis.nl/rulof.html. Mocht u in den lande uitspraken van of rondom Rulof tegenkomen die te maken hebben met Downsyndroom dan horen wij dat graag van u.

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 Meppel. 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: Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG	€ 15,00	€ 18,20
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, 59 (=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

Poppen 'met Downsyndroom', in diverse uitvoeringen en met verschillende kledingsets, te bestellen via de webwinkel: www.downsyndroompoppen.nl

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.*

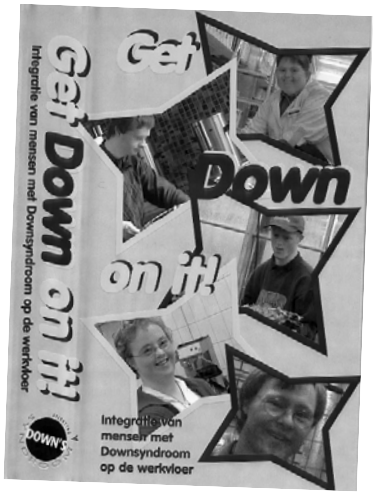
Minimale systeemeisen:
Pc Pentium II met Windows 98 of hoger, cd-romspeler, 64 Mb. intern geheugen, schermresolutie van 800x600 in ware kleuren (24-bits).

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 Ahead!

Nederlandse video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs

Deze video, gemaakt in opdracht van de SDS, is bedoeld om een breed publiek van ouders en begeleiders van kinderen met Downsyndroom, leerkrachten en schoolleiders en beleidsmakers een beter inzicht te verschaffen in de mogelijkheden van scholieren met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs. Waar de voordelen van integratie van kinderen met Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs steeds duidelijker worden, groeit de groep ouders die hun kind graag willen aanmelden op een school voor regulier vervolgonderwijs gestaag. Dit programma biedt aan deze ouders én aan docenten en leerlingen een goed beeld over de wijze waarop deze integratie tot stand kan komen. In deze film staat de individuele integratie van vier leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs centraal. Het proces wordt gevolgd vanaf de aanmelding tot aan het, via stages, voorbereiden van de betreffende leerlingen op geïntegreerd werk in de maatschappij. Het vervolgonderwijs 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 zal duidelijk worden dat we meer mogen en kunnen verwachten van mensen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs.

Samenstelling: Gert de Graaf en Wim Beijderwellen, regie: Wim Beijderwellen (2002). Erasmus Universiteit Rotterdam i.s.m. WBM Productions BV, Abcoude, ongeveer 20 minuten.

DAH – 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

De spelregels:
- Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 61 (lente 2003) vóór 10 febr. 2003.

SDS zoekt uitgever

Jarenlang heeft *de SDS haar boekproducties naar de gewone boekhandel kunnen afzetten door tussenkomst van een ouder met een eigen uitgeverij. Door de boeken te produceren onder het label V & V Producties had zij kosteloos toegang tot het Centraal Boekhuis, de leverancier van de afzonderlijke boekwinkels. Intussen is de betreffende uitgeverij van eigenaar veranderd. Daarmee is de SDS haar verbinding met het Centraal Boekhuis kwijt. Welke lezer van dit blad kan ons verder helpen?*
SDS, info@downsyndroom.nl

Speelleergroepje

Wij zouden *een speelleergroepje op willen richten in Meppel e.o. Wij zijn dus op zoek naar kindjes van ongeveer de leeftijd van onze dochter Hanna (21 maanden), die een ontwikkelingsachterstand hebben. En die het dus leuk zouden vinden een keer per week, samen met ouder(s), te spelen en te leren. Verder zijn ervaringen van ouders en hulpverleners, die ook iets dergelijks opgestart hebben, van harte welkom.*
Fam. Berends, Vuurvlinder 39, 7943 RH Meppel w.berends@planet.nl

Verlengde fiets

Wij hebben *een verlengde fiets in de aanbieding. Met deze fiets kan een zwaarder kind op een stabiele en veilige manier achterop vervoerd worden. Deze is dus zeer geschikt voor een kind dat niet zo goed meer op een normale fiets achterop kan en ook nog niet zelf kan fietsen. Hij kan gratis bij ons afgehaald worden. Jean-Pierre en Corinie Liebregts, Boxtel, tel. (0411) 67 78 48.*

Wie wil een boek schrijven?

Ik ben op zoek *naar mensen die een boek zouden willen schrijven. Ouderen en reizigers hebben verhalen te vertellen, maar ook patiënten en mensen uit hun omgeving hebben vaak behoefte om hun verhaal op papier te zetten. Om te verwerken en om lotgenoten herkenning te geven. Via het internet bieden wij een gratis stap voor stap-cursus 'Hoe schrijf je een boek'. Bedoeld om mensen uit te dagen iets te realiseren. www.verrasjezelf.nl / schrijfjeboek.htm.*
Anne van Wageningen
info@verrasjezelf.nl

Leerkrachten gevraagd

Voor de leerkrachten *van de reguliere basisschool van onze zoon Tom (Downsyndroom,6 jr, groep 2, kan niet praten), zijn wij op zoek naar leerkrachten met ervaring met kinderen met Downsyndroom in de hogere groepen die niet kunnen praten. Dit vanuit een positief oogpunt: de wil is er om met Tom verder te gaan, alleen zijn er veel vragen en onzekerheden bij de leerkrachten.*
Linda Drischmann, Korenveldweg 12, 2441 BH Nieuwveen, (0172) 53.77.45

Zeilweekend, wie doet er mee?

Tijdens de afsluiting *van het SDS-Tienerweekend heb ik gezegd dat een van de voorgenomen plezier-activiteiten wel eens een zeilweekend zou kunnen zijn, en dat ik dat wel wil organiseren. Om een idee te krijgen in hoeverre er eigenlijk wel belangstelling voor bestaat wil ik graag het volgende weten:*
1. Wil je zoon of dochter mee en zijn er ook broers en/of zusjes die mee willen, mede ter begeleiding?
2. Heb je zelf zeilervaring en heb je zelfs een zeilbrevet en wil je dus! ook mee?
Nou kan ik me goed voorstellen, dat er al meteen vragen in je opkomen, zoals: mijn zoon/dochter kan niet zwemmen, hoe moet dat dan? Stel ze gerust aan mij. Heb ik het antwoord niet direct dan zoek ik het antwoord. Laat deze kans niet voorbijgaan en reageer snel, want dan kan ik de volgende stappen zetten. Wanneer? mei/juni 2003? (misschien is dit veel te voorbarig i.v.m. onder andere locatie en beschikbaarheid boten. Alles hangt af van de hoeveelheid belangstelling!
In het kort iets over mijn eigen zeilachtergrond. Na diverse zeilkampen en zeilcursussen rond m'n 15e was ik in zomervakanties daarna te vinden op de Friese meren. M'n eerste salaris stopte ik al gauw in een boot(je), een catamaran, maar vanwege een verhuizing naar Limburg verkocht ik die weer om met dat geld aan boord te komen van grotere schepen. Zo zeilde ik op diverse wedstrijdjachten, diverse keren naar Engeland.
Zeilen vind ik een beetje bij de opvoeding horen! Onze kinderen, behalve Remco, hebben inmiddels een minikamp in Friesland 'ondergaan', en afgelopen voorjaar heb ik met het hockeyteam van onze zoon Jochem een zeilweekend in de Biesbosch georganiseerd.
Laat van je horen, liefst per e-mail naar info@nonhebel.nl o.v.v. onderwerp: zeilen!
Ruud Nonhebel

Agenda

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

SDS-kern Groningen (GRN)
(0594) 21 35 46
- zondag 26 jan. 2003, 14.30-16.30 uur: Familiedmiddag, Openbare Basisschool te Adorp.

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

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(038) 454 73 46 en (038) 460 80 40
- ma. 13 jan. 2003, 20.00 uur: Gezellige avond, kennismaking, foto's, laatste nieuwtjes, nieuwjaarswensen. CBS 't Kleine Veer, Baarsmastraat 25, Dalfsen, tel. (0529)-43 30 24)
- woe 29 jan. 2003: 'Niemand zit ooit aan het plafond van zijn/haar leervermogen.' Presentatie door Emiel van Doorn van de StiBCO. Locatie nog niet bekend.
- ma. 14 april 2003, 20.00 uur: Thema-avond. Thema's volgen nog. CBS 't Kleine Veer, Baarsmastraat 25, Dalfsen, tel. (0529)-43 30 24)
- zaterdag 8 juni 2003, 10.00 - 14.00 uur: Jaarlijkse familiedag.

SDS-kern Twente (TWT)
(053) 572 29 84 en (0546) 57 76 12
- iedere twee maanden: koffieochtend; graag van tevoren opgeven!

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

SDS-kern Nijmegen (NMG)
(024) 356 65 52
- zo. 12 jan. 2003, 10.30-12.30 uur: Nieuwjaarsbijeenkomst (informele koffieochtend). Wijkcentrum Daalsehof, Daalsehof 2 te Nijmegen

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 229 19 17 en (0346) 56 45 77
- ma. 16 dec. 2002, 20.00 uur: koffieavond. Opgave via tel: (030) 221 05 33.

SDS-kern Amersfoort e. o. (AMF)
(033) 475 82 13
- do. 30 jan. 2002, inloop vanaf 19.30 uur, aanvang 20.00 uur, Themaavond. Groepsgewijze logopedie en dysfatische ontwikkeling. Met gastspreker Mylene de Hont, perverbaal logopediste, Wijkcentrum het Middelpunt, Spinetpad 2, 3822 DT Amersfoort.
  Opgave vooraf bij een van de contactouders van de kern. Kosten: 2,50 euro per persoon.

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
(0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69
- elke 6 weken: koffieochtend. Graag tevoren opgeven. Vrijwillige bijdrage 1 Euro per gezin.

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.

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB)
(078) 612 71 12 of (078) 610 02 43
- zaterdag 11 januari 2003, 15.00-18.00 uur: Het tienjarig jubileum Het Baken in Zwijndrecht.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
(073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48
- dinsdag 11 maart 2003. Themaavond: Arbeid.
- dinsdag 15 april 2003. Themaavond: WVG.
- dinsdag 20 mei 2003. Themaavond:TOG-regeling.
- dinsdag 17 juni 2003. Themaavond: Optimaliseren van stofwisseling verbetert functioneren

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
(040) 245 12 47, (040) 244 89 06 of (040) 257 01 76
- donderdag 12 december 2002, 20.30 uur: Informatie-avond over de start van het Downteam Helmond in januari. In samenwerking met het Elkerlyc ziekenhuis in Helmond. SPD Helmond.
- zondag 19 januari 2003, 10.30 uur: Familiedag. Locatie Onbekend.

SDS-kern Noord-Limburg (NLB)
(0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81
- woensdag 8 januari 2003, 20.30 uur: Evaluatiebijeenkomst. Doel is de interesse van de leden t.a.v. de activiteiten in 2003 te peilen. Ysselsteynseweg 70, 5813 BM Ysselsteyn.

Themadagen SDS

Bijscholings-cyclus Noordoost Nederland 2003
- Themadag 'Onderwijs', donderdag 16 januari 2003, Diaconessenhuis Meppel
- Themadag 'Op weg naar volwassenheid', dinsdag 4 februari 2003, AZG Groningen

Bijscholings-cyclus Zuidwest Nederland 2003 vanuit Den Haag
- Themadag 'Onderwijs', dinsdag 14 januari 2003
- Themadag 'Op weg naar volwassenheid', dinsdag 11 februari 2003

8th World Down Syndrome Congress

1-5 oktober 2003, Suntec Singapore
Down Syndrome: Global Progress in a Changing Era
Host Organisation: Down Syndrome Association (Singapore). Under the Auspices of Down Syndrome International.

www.downsyndrome-singapore.org

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland, Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn; (071) 582 80 52 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 28 31 (Helen Versteegen. contactouder); middagen van 01/10, 29/10 en 26/11
wachttij*: 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 van de Vrije Universiteit, Kinderpoli; Michel Weijerman (coördinator), Thei Hauman en Chantal Broers, kinderartsen; (020) 444 08 87
wachttijd*: geen

Amersfoort
Samenwerkingsverband Kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland, Ziekenhuis Eemland, Paul Hogeman, kinderarts (033) 4214275 (polikliniek), e-mail: p.hogeman@zkheemland.nl, Hanny Hoeijmakers, SPD Utrecht, (033) 460 65 00, e-mail: 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; 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; (077) 320 57 37
wachttijd*: onbekend

Helmond
Down Syndroom Team Helmond, A. Bolz, kinderarts, Elkerliekziekenhuis Helmond; Conny van Deursen (0493) 495437, Mia Kusters (0493) 492023, Janinen van Vugt (040) 2863270
wachttijd*: onbekend

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

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam - schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE , Hedianne Bosch , (020) 671 88 13
Dordrecht - meerdere speelgroepen
SPD Zuid-Holland Zuid, Ineke Mientjes (078) 6483777
Den Haag - speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp 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, Oeverlandenweg 2,7944 HZ Meppel

Naam: *D+U nr. 60*

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
http://www.geocities.com/renspels/SDSGroningen

Friesland (FRL):
Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95,
<e-mail>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
Carla Eshuis, (0546) 57 76 12
B.C.Eshuis@hetnet.nl

Midden-Gelderland (MGL):
Marjan Kips, (055) 367 15 60
Marcel van Luyk, (055) 355 46 11
luykmhm@planet.nl

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
http://members.tripodnet.nl/kernzuidholland/

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

Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Monique de Wit, (0187) 64 14 63
Liesbeth Holster, (0186) 65 24 66
Lenie van der Hidde, (0181) 48 35 89
ronaldo1@hetnet.nl

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Ria Vermeeren, (078) 612 71 12
riavermeeren@hetnet.nl
Anke Laging, (078) 610 02 43

Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Hélène van der Prijt, (0162) 45 98 52

Tilburg e.o. (TNB):
Mieke Nonhebel-Verstappen, (013) 534 42 75
info@nonhebel.nl

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

Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
Marianne Klaessen-Nijssen, (040) 245 12 47
Wim.klaessen@hai.nl
Marinda Beishuizen, (040) 244 89 06
Carol de Bruijn, (040) 257 01 76
cdebruijn@chello.nl
Mia Kusters (0493) 49 20 23

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

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

Zeeland (ZLD):
Yvonne en René Sijmons, (0118) 41 31 33
sdskern.zeeland@zeelandnet.nl

Stichting Down's Syndroom

De Stichting Down's Syndroom *heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down-syndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.*
Donateurs van de SDS betalen minimaal € 25,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 30,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 35,-, resp. € 40,-, waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)
Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Start Kans in de praktijk 0182 69 56 11