# Down up

Nr 61, lente 2003
Stichting Downsyndroom

**Vijftien jaar SDS**
Erik en Marian de Graaf doen een stapje terug:
*'De lijfeigenschap is nu voorbij'*

**Ervaringen**
'Ik heb gewoon een bijzonder neefje'

**Opvoeding**
Een volgend kind?

**Onderwijs**
Help, ons kind wordt getest!

**Update**
Twee talen tegelijk leren, lukt dat?

**Medische aspecten**
Hepatitis B: voorkom het!

TOYS "R" US

## Zandbak Schelp

Van **20,99** voor **14,99**

## Baby Bike

**De ideale driewieler voor de ontwikkeling van uw kind!**

**59.99**

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. Met antisliptrappers, duwstang en in hoogte verstelbaar zadel. Voor kinderen vanaf 2 jaar.

little tikes

**Kijk op www.toysrus.nl voor exclusieve Little Tikes Thuisbezorgartikelen!**

## Country Cottage

**Afm. L104 x B127 x H131 cm**

Van **279,00** voor **229,00**

## Super Glijbaan

**Glijbaanlengte 180 cm**

Van **119,00** voor **95,00**

**www.toysrus.nl**

## Hier vind je onze dichtstbijzijnde vestiging

**ALKMAAR winkelgebied Overstad,** naast winkelcentrum Arcade, Kanaalkade 12, Tel: 072 - 511 25 22
**ARNHEM Woonboulevard,** Heerlenstraat 11a, Tel: 026 - 389 30 81
**BEEK Winkelcentrum Makado,** Wilhoudor Slingerstraat 57, Tel: 046 - 437 38 82
**BREDA Winkelcentrum De Lunet,** Transingel 74, Tel: 076 - 520 06 70
**DEN HAAG Haagsanden Megastores,** Waldorpstraat 164, Tel: 070 - 388 57 60
**EINDHOVEN, in het Philips stadion,** Stadionplein 1, Tel: 040 - 251 26 00
**ENSCHEDE Woonboulevard,** Schutterveld 20, Tel: 053 - 432 10 35
**GRONINGEN,** Waterstraat 64, Tel: 050 - 306 23 45
**LEEUWARDEN Retailpark de Centrale,** De Centrale 16, Tel: 058 - 213 10 58
**MUIDEN, bij A&P Maxis,** Pampuswerg 1-3, Tel: 0294 - 41 52 12
**ROTTERDAM Alexandrium II,** Waterfronweg 327, Tel: 010 - 466 32 11
**ROTTERDAM-ZUID Winkelcentrum Zuidplein,** Zuiderpassage 151, Tel: 010 - 490 84 00
**UTRECHT Kanaleneiland,** Winkelcentrum 8, Tel: 030 - 280 36 66

Upbeat

*Dit is Josefien van Casteren. Ze is 11 jaar en zit sinds kort in groep 5 van basisschool De Archipel in Almere. Josefien is de oudste van vier kinderen, is dol op lezen en muziekles, zingt smartlappen en logeert het liefst zonder haar drie broers bij oma Jeanne.*
*Ze wil tegenwoordig zelf het avondeten uitzoeken bij de supermarkt en helpt graag met koken en tafeldekken. Ze gaat al 10 jaar trouw en graag naar de klasjes van Hedianne Bosch. Ondanks haar niet optimale gezondheid blijft Jozefien stralen. Ze heeft een onverwoestbaar gevoel voor humor, dwingt respect af voor haar doorzettingsvermogen en typt af en toe een liefdesbrief aan haar ouders.*

# Down+Up

15e Jrg Nr 61 - Lente 2003
Oplage: 4500
ISSN 1382-1903

**Down+Up**
is het orgaan van de Stichting Downsyndroom (SDS). Het blad wordt toe-gezonden aan alle donateurs van de SDS, en verschijnt vier maal per jaar.

**Redactie**
Erik de Graaf
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 21 april 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 Downsyndroom 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
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445


edsa


**34 15 jaar SDS**
waren tropenjaren voor oprichters Erik en Marian de Graaf. Ze doen nu een stapje terug. In deze jubileumextra een interview, waarin de pioniers hun hart luchten. En: welke mensen en gebeurtenissen hebben de toon gezet, die nu door de SDS wordt uitgedragen? Er is veel bereikt in die jaren, er is nog veel te bereiken.

**7 2003**
het jaar waarin mensen met een handicap in heel Europa speciale aandacht krijgen.

**14 Een zinderende woede**
overviel Marlies Kieft kort na de geboorte van haar dochter Pippa, toen ze in de krant las over ouders die de zwangerschap (laat) hadden laten afbreken. 'Wat is dat voor een maatschappij waar het überhaupt bespreekbaar is om een kind dat levensvatbaar is en een heel gezond en gelukkig leven kan leiden, te laten sterven?'

**18 Het ontstaan**
van dat extra chromosoom is nog niet achterhaald. Maar er wordt naarstig naar gespeurd.

**23 Trappelend en krijsend**
op de grond. Het loopt net even anders dan je kind had verwacht. Hoe ga je daarmee om?

**24 Een presentatie**
geven als je een verstandelijke beperking hebt en slecht verstaanbaar bent? Ja dat kan.

**52 Alopecia**
is een kaalheid op bepaalde plekken op het lichaam. Hoe herken je het? Wat kun je eraan doen?

**Update – Tweetalig opvoeden**
vereist extra zorg, maar het lukt wel.

Op de voorpagina: Joyce Hartman uit Klazinaveen met haar pasgeboren zusje Mandy. (Foto: Gerd Hartman)

# Inhoud


## Actueel
Europees jaar voor mensen met een handicap ..... 7

## SDS-Nieuws
Voorzitter Ellen Peeters stelt zich voor ..... 8
Twee Themaweekends ..... 8
Giften ..... 9
De staatssecretaris kon toch komen ..... 9
Roel Borstlap stelt zich voor ..... 9
Kerngroep Dordrecht 10 jaar ..... 58
El Heerhugowaard heeft nieuw bestuur ..... 59

## Ervaringen
Joeri, ik heb gewoon een bijzonder neefje! ..... 10
Joyce is blij met haar zusje ..... 11
De eerste vier maanden van onze zoon Wim ..... 12
Romy gaat als een speer ..... 13
En daar was hij dan: Storm ..... 13
Pippa, je bent anders mooi ..... 14
Annelien geniet in De Ruimte ..... 15

## Onderzoek
Theorieën over het ontstaan van Downsyndroom ..... 18

## Opvoeding en onderwijs
Een volgend kind? ..... 16
Help, ons kind wordt getest ..... 20
Als het net even anders gaat... ..... 23

## Tieners en Volwassenen
Peetje: Mijn auto ..... 30
Serie werk 3: Ria werkt met plezier bij Oki-Doki ..... 32
Ook met Downsyndroomeen presentatie geven ..... 24

## Hulpmiddelen
Een laptop voor Manouk ..... 57
Seline krijgt toch een laptop ..... 57
Boekrecensies ..... 60

## Medische aspecten
Hepatitis B voorkomen ..... 51
Alopecia: pleksgewijze kaalheid ..... 52
Oogheelkundig onderzoek: wanneer en waarom? ..... 55

## Jubileum-extra
Erik en Marian de Graaf: 'De lijfeigenschap is voorbij' . 34
Gebeurtenissen die de toon zetten ..... 37
Daar hadden we meer van verwacht ..... 39

## Het jaar 2002
SDS in 2002: Een hectisch jaar, intern en naar buiten . 26
Register Down+Up 2002 ..... 41

## Update
Tweetaligheid bij kinderen met Downsyndroom

## En verder
Journaal ..... 61
SDS-winkel ..... 62
Gratis oproepen en annonces ..... 64
Activiteiten/Agenda ..... 64/65
Aanmeldingsformulier ..... 66
DS-teams ..... 66
Doelstellingen, Kernen ..... 67

Intro

# Een nieuwe lente...

*De SDS bestaat dit voorjaar 15 jaar en dat is reden voor een jubileumnummer van Down+Up, in een nieuw jasje. Ik ben er zelf van onder indruk hoe een toch redelijk kleine club als de SDS (nog geen 4000 donateurs) zo'n mooi en informatief blad kan produceren. Het is dan ook nog niet helemaal zeker of we het blad wel fullcolor kunnen blijven uitbrengen; het is goed mogelijk dat u voor een volgend nummer met iets minder kleur genoegen moet nemen.*

*Maar ter ere van ons 15-jarig bestaan wilden we een extra mooi en dik blad, en onze vormgever en eindredacteur hebben ons verrast met een nieuwe lay-out, een nieuwe stijl en nieuwe rubrieken, waar we heel blij mee zijn. In dit nummer, zoals u gewend bent, weer veel aandacht voor ervaringsverhalen, onderwijs, medische zaken, maar zeker ook aandacht voor 15 jaar SDS.*

*Dat klinkt door in een vertrouwd geluid: veel artikelen van en aandacht voor Erik en Marian de Graaf, die 15 jaar geleden een belangrijke stap hebben gezet in het bestaan van de SDS. Mede dankzij deze beide mensen is er veel ten goede veranderd voor mensen met Downsyndroom. Zij hebben een enorme bijdrage geleverd aan een positiever beeld en een betere begeleiding van kinderen met Downsyndroom en meer kennis over Downsyndroom.*

*Deze beide oprichters wilden nu, welverdiend, een rol meer aan de zijlijn van de SDS en meer genieten van hun vrije tijd. Daarom nu een nieuw geluid in deze intro, dat toevallig samenvalt met het nieuwe uiterlijk van Down+Up. Geleidelijk aan, met Ups en Downs, doorlopen we in het landelijk bureau van de SDS het proces van overdracht, zodat de oprichters zich met een gerust hart kunnen terugtrekken. De wisseling in hoofdredacteurschap van de Down+Up is weer zo'n stapje.*

*Ten laatste ook nog een (niet zo nieuw) financieel geluid. Er is nog veel te doen voor mensen met Downsyndroom en hun families. Om dat te realiseren hebben we geld nodig. Bij dit blad vindt u een acceptgiro en ik hoop dat u net als vorig jaar ons met een flinke donatie ondersteunt.*

*Jeannet Scholten*

# Alweer een nieuwe screeningsmethode

• *Erik de Graaf*

**Nieuwe** screeningsmethodes niet beter dan 'oude' schreven we nog slechts twee nummers geleden (D+U.59) op blz. 59. Daarbij citeerden we Britse onderzoekers die stelden dat bloedonderzoek ('serumscreening' of 'tripeltest') of een nekplooimeting, uiteindelijk toch niet meer gevallen van Downsyndroom aan het licht brachten dan meer traditioneel onderzoek, zoals de routineprocedure met behulp van ultrageluid (echo), waarbij een baby van top tot teen wordt gecontroleerd op afwijkingen. En zo'n tekst is dus nog maar net in druk verschenen of, hup, daar is weer een nieuwe screeningsmethode. Nu gaat het niet meer om een triple- (=drievoudige), maar een quadruple (= viervoudige) bloedtest. De opvolgende, schijnbaar tegengestelde aankondigingen vloeien voort uit het feit, dat er aan de ene kant grote groepen gynaecologen zijn die kiezen voor uitvoerig onderzoek van iedere zwangerschap met behulp van ultrageluid. En aan de andere kant degenen die meer geïnteresseerd zijn in het maximaal technisch haalbare op basis van het bloed van de moeder. Dan heeft de ene groep weer iets nieuws en dan de andere.
Nou ja, nieuws? De quad test bestond alweer enige tijd, maar in een recent nummer van 'The Lancet' zijn er getallen over bekend gemaakt. De leeftijd van een aanstaande moeder in combinatie met een bloedtest naar vier specifieke eiwitten zou volgens Engelse onderzoekers een beter screeningsresultaat opleveren. Dat is belangrijk, omdat de Engelse regering al besloten heeft vanaf 2004 alle zwangere vrouwen zo'n bloedonderzoek aan te bieden.
Intussen zijn er in de afgelopen vijf jaar meer dan 46.000 zwangerschappen gevolgd via deze quadrupletest, die in het tweede trimester van de zwangerschap wordt uitgevoerd. Daarbij werd 81 procent van alle gevallen van Downsyndroom gevonden. Maar nog steeds ten koste van 7 procent vals positieve indicaties. Dat wil zeggen: wel een aanbeveling om alsnog een vruchtwaterpunctie te doen, maar uiteindelijk geen Downsyndroom bij de baby.
In het betreffende persbericht wordt niet gerept over een voor de hand liggende afhankelijkheid van de leeftijd van de moeder van dat aantal vals positieve indicaties. Bij de tripeltest is dat juist bij jonge moeders erg hoog. Dat zou hier dus ook best zo kunnen zijn. Onderzoeker Wald en zijn collega's vonden in ieder geval dat de quadrupletest toch iets effectiever was dan de tripel. Ze schatten dat de quadtest een vijfde van de gevallen die door de tripeltest niet gevonden worden wel aanwijst.
De conclusie van de onderzoekers is dat de quadtest het 'voorkeursmiddel' zou moeten zijn bij de screening op Downsyndroom in het tweede trimester. Voor wie dat willen, wel te verstaan.

Bron: The Lancet 2003;361:794-795,835-836.

# Glutenvrij brood bij AH

**Albert Heijn** heeft een glutenvrij brood van Nederlands fabrikaat geïntroduceerd. Het brood komt van de nieuwe glutenvrije bakkerij van Special Food Improvement. Niet eerder had de supermarkt dergelijk brood in het assortiment. Een directe verbetering voor de ongeveer 75.000 coeliakiepatiënten in ons land: ook hun brood is nu gewoon verkrijgbaar bij de supermarkt. Special is verkrijgbaar als wit en bruin brood; het assortiment wordt met cake gecompleteerd.
De voorzitter van het landelijk bestuur van de Nederlandse CoeliakieVereniging (NCV), Dr. A. Sepers, benadrukt smaak en consistentie van de broodsnede van zowel de witte als de bruine variant. Bovendien wijst hij op de gunstige prijskwaliteitsverhouding, die ook voor de cake geldt.

# Door dieet minder symptomen ADHD?

**Heel wat ouders** van kinderen met Downsyndroom klagen over de korte aandachtsspanne van hun kind, al dan niet gecombineerd met overactiviteit. Van de hak op de tak. Met name het eerste deel van die klacht wordt toch wel zo vaak gehoord dat de SDS al in nummer 47 van dit blad een hele Update reserveerde voor een literatuuronderzoek naar het effect van Ritalin, het meest voorgeschreven medicijn voor 'gewone' kinderen met dit type klachten. We hebben het hier namelijk over een probleem dat in de wandelgangen ADHD (= Attention Deficit/Hyperactivity Disorder) wordt genoemd.

Al decennia zijn er mensen die stellen dat dit type klachten ook kan verbeteren door gerichte voeding. Niet zus eten, niet zo eten, etc., in vaktaal een 'eliminatiedieet' geheten (van elimineren = weglaten). Dat heeft in het verleden in de vakwereld geleid tot heftige discussies, maar zonder harde resultaten. Toch blijft het punt interessant.
Onlangs werd er een studie uitgevoerd door het Onderzoekscentrum voor Hyperactiviteit en ADHD in Eindhoven. Er deden 40 kinderen aan mee, in de leeftijd van 3 tot 7 jaar (zonder Downsyndroom), allemaal met een via een gestructureerd kinderpsychiatrisch interview met de ouders bevestigde diagnose ADHD. De kinderen kregen twee weken lang een eliminatiedieet van rijst, kalkoen, peer, sla en water, aangevuld met een aantal voedingsmiddelen, zoals maïs, appel, tarwe en honing, volgens een strikt wisselschema. Voor en na de dieetperiode vulden de ouders twee gedragsvragenlijsten in. Voor een aantal kinderen deden hun leerkrachten dat ook.
Een groot deel van de kinderen vertoonde volgens hun ouders een verbetering van meer dan 50 procent. Ook de leerkrachten maten verbeteringen.
Dat lijkt indrukwekkend. Maar toch is volgens de onderzoekers ook hier weer terughoudendheid geboden. Het onderzoek werd namelijk niet 'gecontroleerd' uitgevoerd. Dat kan ook niet. Je kunt immers niet 'blind' een zo van het normale afwijkend dieet voorschrijven aan een controlegroep andere kinderen zonder dat hun ouders en begeleiders dat op zou vallen. Daarmee zouden de gemeten effecten ook 'schijneffecten' kunnen zijn, veroorzaakt door een nog onbekende andere factor dan het dieet. Zo is het ook nu nog steeds niet echt duidelijk welke invloed voeding op gedrag uitoefent. Maar het blijft een buitengewoon interessant onderwerp.

[1] Pelsser LMJ, Buitelaar JK. Gunstige invloed van een standaardeliminatiedieet op het gedrag van jonge kinderen met aandachtstekort-hyperactiviteitstoornis (ADHD), een verkennend onderzoek. Ned. Tijdschr. Geneeskunde. 2002; 146:2543-2547.

# Hartoperatie geen belemmering voor kwaliteit van leven

**Mevr. Dana** A. Appelo heeft onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van kinderen met Downsyndroom, die geopereerd zijn aan een bepaalde hartafwijking: volledig AVSD.
In dit onderzoek naar de kwaliteit van leven, na een chirurgische ingreep aan een compleet atrioventriculairseptumdefect bij het syndroom van Down, zijn enquêtes naar twee groepen ouders/verzorgers verstuurd. Alle ouders/verzorgers hebben een kind met het syndroom van Down. Het verschil is dat de ene groep niet en de andere wel een chirurgische ingreep aan een cAVSD (een van de meest voorkomende hartafwijkingen bij dit syndroom) heeft ondergaan.
Met behulp van de TACQOL zijn voor verschillende dimensies vragen met betrekking tot de kwaliteit van leven gesteld, waar waardeschalen aan gekoppeld zijn. Van de groep met een hartafwijking zijn de data van 19 kinderen gebruikt. De controlegroep was 37 kinderen groot.
Op alle dimensies bleken beide groepen geen significante verschillen te vertonen. Hieruit kan geconcludeerd worden, dat voor de betrokken dimensies geen verschil in kwaliteit van leven is. De chirurgische ingreep aan een cAVSD levert het verwachte (positieve) resultaat op.

# 2003: Europees jaar voor mensen met een handicap

**Het jaar 2003 is uitgeroepen tot Europees jaar voor mensen met een handicap. Om aandacht hiervoor te vragen en activiteiten hier rondom te organiseren is een Landelijk Comité opgericht.**

• *Marije Ruhe*

Vanuit het Landelijk Comité voor 'Het Europese jaar 2003 voor mensen met een handicap of chronische ziekte' wordt de oprichting van verschillende lokale comités gestimuleerd.
Het algehele doel is de integratie te bevorderen tussen mensen mét en mensen zónder een beperking. Dit zowel in de organisatie van activiteiten als bij de deelnemers eraan. Daarnaast biedt 'Het Jaar' aan mensen met een beperking de mogelijkheid de vele aspecten van 'het leven met een beperking' naar buiten uit te dragen. Er zijn nog veel vooroordelen vanuit onwetendheid. Zo wordt nog vaak gedacht dat mensen met een beperking tot niets of weinig in staat zijn, terwijl een beperking op het ene gebied nog geen beperking op een ander vlak hoeft in te houden. Door te zoeken naar persoonlijke mogelijkheden kan iemand met een beperking een waardevolle aanvulling zijn voor iemand die toevallig 'iets niet kan'. Ook begrip voor iemands situatie kan erg belangrijk zijn. Het Landelijk Comité zet zich in om de 'samenwerking' tussen valide en minder valide mensen te stimuleren.

Problemen en ongelijkheden lossen we met zijn allen natuurlijk niet in één enkel jaar op. Maar we kunnen wel zaken in gang zetten. We kunnen proberen door acties en activiteiten de beeldvorming rond mensen met een handicap positief te beïnvloeden. Letterlijk en figuurlijk laten zien dat mensen met een beperking daadwerkelijk mensen met mogelijkheden zijn. Het contact tussen mensen met en zonder handicap bevorderen.
2003 wordt anders dan andere jaren!

**Activiteiten**
Er komen activiteiten binnen de volgende thema's:

**Onderwijs**
Het Nederlandse onderwijssysteem is nog altijd niet ingericht op leerlingen met een lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke of psychische beperking. Het komt zelfs voor dat scholen of opleidingen mensen met een beperking domweg weigeren.

**Arbeid**
Mensen met een functiebeperking komen dikwijls niet gemakkelijk aan betaald werk. Deze stelling wordt nog eens onderschreven door de uitkomsten van een onderzoek door het Sociaal-Cultureel Planbureau, die in de zomer van 2002 gepubliceerd werden.
Het is voor mensen met een handicap niet alleen moeilijker betaald werk te vinden of te behouden dan voor 'gezonde' mensen, maar als zij al een betaalde functie hebben, dan is deze niet zelden ondergewaardeerd en/of onderbetaald. Dit heeft onder meer te maken met bestaande vooroordelen bij (potentiële) werkgevers ten aanzien van de mogelijkheden van mensen met een handicap of chronische ziekte.
Speciale, werkgelegenheid stimulerende maatregelen van de overheid, bijvoorbeeld neergelegd in de Wet Reïntegratie Arbeidsgehandicapten (REA), zijn nauwelijks in staat in deze situatie verandering te brengen.

**Recreatie/vrije tijd**
Voor veel mensen met een beperking is het niet zo vanzelfsprekend dat zij aan allerhande recreatieve en sportieve activiteiten deelnemen. Vakantie- en recreatievoorzieningen, sportaccommodaties en dergelijke zijn lang niet allemaal toegankelijk; integratie van gehandicapte sporters in de 'validensportwereld' staat over het algemeen nog in de kinderschoenen, aandacht bij de media voor 'aangepaste topsport' is er nauwelijks.

**Lokale comités**
De activiteiten op landelijk niveau scheppen een kader. Om de doelstellingen en resultaten, het beoogde bewustwordingsproces, echt te verwezenlijken, zijn activiteiten op lokaal niveau nodig. Er moet dan wel intensief contact zijn tussen lokale verenigingen en organisaties.
In elke gemeente komt een Lokaal Comité 2003. Dat bundelt een aantal vertegenwoordigers van mensen met diverse handicaps; daarnaast ook mensen zonder handicap.
Samen gaan deze mensen allerlei buitengewone activiteiten organiseren in het kader van het Jaar, waarbij de hoop is dat zij dit daarna ook nog willen doen. Als enige kan het Lokaal Comité voor de activiteiten subsidie aanvragen bij het Nationaal Comité 2003.

Wilt u in uw gemeente een bijdrage leveren aan het Europees Jaar, zoek dan contact met het Lokale Comité in uw gemeente. Is er bij u nog geen Lokaal Comité, neem dan contact op met Gemma Stätter van het landelijk projectbureau: gstatter@info2003.nl. Zij kan u helpen een Lokaal Comité op te zetten.

2003

Activiteit
Europees Jaar van mensen met een handicap

## Verklaring van Madrid

**Het Europees congres** over mensen met een handicap in Madrid heeft onlangs een verklaring aangenomen, waarin het 'Europees Jaar' wordt ondersteund. De verklaring pleit hartgrondig voor gelijkberechtiging en roept overheden en instanties op daar werk van de maken. Een paar speerpunten:
1. Mensen met een handicap hebben dezelfde mensenrechten als alle andere burgers.
2. Mensen met een handicap willen gelijke rechten, geen liefdadigheid.
3. Mensen met een handicap blijven op het gebied van deelname aan onderwijs en arbeid op een onacceptabel niveau achter.
4. Mensen met een handicap vormen een heterogene groep.
5. Om gelijkheid van mensen met een handicap te bereiken moet allereerst het recht op bescherming tegen discriminatie, gekoppeld aan het recht op ondersteuning, zijn vastgelegd.

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

## Vakantie in logeergezin

**De SDS wil** in samenwerking met Europa Kinderhulp en het Nationaal Comité van het Europees jaar een vakantie organiseren voor kinderen met Downsyndroom tussen de 6 en 12 jaar. Deze kinderen hebben daarmee een leuke vakantie, hun gezin heeft even een adempauze en andere gezinnen kunnen kennismaken met kinderen met Downsyndroom. Europa Kinderhulp selecteert de Nederlandse gastgezinnen, begeleidt de kinderen tijdens de heen- en terugreis en begeleidt het verblijf van de kinderen in gastgezinnen.
Is dit iets voor u, bijvoorbeeld als alternatief voor een logeerhuis, neem dan contact op met de SDS: tel 0522-281337.

Bestuursleden stellen zich voor:

## Voorzitter Ellen Peeters

**In september** ben ik gestart als voorzitter van het bestuur van de stichting Downsyndroom. Om die reden een korte persoonlijke introductie. Mijn naam is Ellen Peeters, 39 jaar oud en bijna 17 jaar getrouwd met Marc. We hebben 3 kinderen; Inez van 8, Rick van 6 en Loïs van 2.
Na mijn studies Engels en Communicatiewetenschappen ben ik via werk als communicatieadviseur terecht gekomen in managementfuncties. Op dit moment ben ik werkzaam als manager binnen Interpolis. Naast het werk proberen we zoveel mogelijk als gezin van elkaar te genieten, samen te sporten en muziek te maken.
Nadat bij de geboorte van Loïs bleek dat zij Downsyndroom heeft, hebben we ons actief verdiept in wat dat voor haar en voor ons als gezin betekent. Ik vond het ook belangrijk om het werk van de stichting en het landelijk bureau te ondersteunen. Dat heeft nu praktisch vorm gekregen in mijn rol als voorzitter.

Ingezondenbrief

## 'Abortus: een kaakslag voor al die nu leven'

**Eerlijk gezegd waren we wat geschokt door het artikel in de laatste Down+Up van ouders die hun ongeboren vrucht met Downsyndroom hebben laten aborteren, en daarover vertellen op een haast vertederende manier. *(D+U 60, blz. 26, red.)* Ze hebben het zelfs een naam gegeven; het duurt even voor de lezer zich realiseert dat het hier over een gewilde abortus gaat. Bovendien hebben ze een donatie gedaan aan de Stichting Downsyndroom (uit schuldgevoel). Ik zou daarvoor bedankt hebben.** • Jo Lebeer, Antwerpen

Het moet mij van het hart dat het abortusrecht in het geval van Downsyndroom een kaakslag is voor al diegenen die nu leven. Het is het benadrukken van hun anders zijn, het is eigenlijk hen behandelen als een inferieure menselijke soort, die het niet waard is om geboren te worden. Dat is racisme van de ergste 19de-eeuwse soort, of zo je wilt het terug opduiken van de nazi-ideologie.
De SDS doet enorm haar best om het imago van mensen met Downsyndroom te veranderen. Het is duidelijk dat hun kwaliteit van leven heel goed kan zijn, en dat dit afhangt van goede opvang, stimulatie (activering) en onderwijs. Het is ook duidelijk dat mensen met Downsyndroom een verrijking kunnen zijn van de samenleving. Dit kan ik persoonlijk getuigen: in alle reguliere scholen waar ik kom, die een kind met Downsyndroom 'geadopteerd' hebben, is er een diepgaand proces van verandering van de groepsrelaties te zien. Er ontstaat als het ware een ander veld, dat leidt tot een andere ethiek, die ook effect heeft op de rest. Er worden dan minder andere kinderen uitgesloten.

**Geen blaam**

De ouders van het artikel treft geen blaam. Ze drijven uiteindelijk mee met een (groeiende) stroom in de samenleving (politici, wetenschappers, medici, het publiek) die een extreem reductionisme en determinisme aanhangt, d.w.z. het menselijk functioneren zien als 'bepaald' door hun biologie of omstandigheden. In het geval van Downsyndroom als bepaald door de chromosomen en door de hersenen. De 'ziel' heeft in zo'n reductionistisch mensbeeld dan geen plaats meer, zo'n mens wordt dan gereduceerd tot een zak chromosomen en hersenweefsel.
Wie zijn de medici of wetenschappers die abortus aanraden? Ze hebben niet de minste notie van hoe het is te leven met een kind met Downsyndroom, laat staan van de persoon zelf. Ze lezen de hoopvolle gegevens niet - als die al in wetenschappelijke tijdschriften gepubliceerd geraken, wat heel zelden gebeurt. Er is haast nooit geld voor onderzoek van hoe het goed kan gaan, hoe mensen hun 'bepaaldheid' overstijgen.
U en ik weten - in de eerste plaats als vader van zo'n kind met 'mindere' hersenen, maar ook vanuit de ervaring met honderden mensen in die situatie - dat die bepaaldheid niet klopt. Er zijn biologische beperkingen, ja, maar die zijn tamelijk plastisch. Je kan heel veel doen, het hangt ervan af hoe je erin staat.
De Stichting Downsyndroom richt zich tot ouders van kinderen met Downsyndroom. Ik denk dat het tijd wordt dat we onze stem laten horen, ook buiten de kring van de 'insiders'.

*Jo Lebeer MD PhD is hoogleraar Leerbevordering & Mediatie aan de Universiteit vahn Antwerpen, Faculteit Geneeskunde.*

## Weer weekends nieuwe ouders en tieners

**Ook in 2003 wil de SDS weer twee weekends organiseren:**

### Een Weekend voor 'nieuwe' ouders in november 2003

Op dit moment zijn we nog aan het zoeken naar een geschikte locatie. De opzet is om ongeveer 25 gezinnen (een of meer ouders/verzorgers en hun kinderen) die de afgelopen paar jaar zijn uitgebreid met een baby met Downsyndroom bij elkaar te brengen gedurende een weekend. Odyssee MO ondersteunt het programma, waarin het uitwisselen van ervaringen, aanreiken van informatie en eventueel het trainen van vaardigheden centraal staan. Voor de kinderen is kinderleiding aanwezig, die zelfs tot middernacht kunnen oppassen. Voor veel ouders zijn deze weekends tot steun geweest (zie www.downsyndroom.nl/pdfs/Themaweekenden.pdf) voor impressies van zo'n weekend).

### Een weekend voor tieners met Downsyndroom

In 2002 is een weekend voor tieners en hun gezinnen georganiseerd. Dat willen we dit jaar opnieuw doen. Nog niet geheel duidelijk is de vorm waarin dit zal plaatsvinden, dat is mede afhankelijk van de reacties die we krijgen. Zelf overwegen we twee mogelijkheden: voortbouwen op het vorige weekend, maar dan alleen met de tieners, of net als vorig jaar een weekend voor tieners en hun gezin, waarin elk zijn eigen programma volgt.

Bent u geïnteresseerd, neem dan alvast contact op met het landelijk bureau van de SDS. We noteren u dan als gegadigde. Zodra datum en plaats bekend zijn, vragen we u om u definitief op te geven.

# De staatssecretaris kon toch komen

**De staatssecretaris van VWS, mevrouw Clémence Ross, had geschreven dat ze ons wilde betrekken bij een werkbezoek Downsyndroom. Zij had van de SDS de cd Downsyndroom ontvangen en daar schriftelijk op gereageerd met een compliment en de aankondiging van het werkbezoek. In de laatste week was het nog onzeker of ze werkelijk zou komen, i.v.m. het demissionair zijn van de regering en de overname van taken van haar minister. Maar ze kwam, maandag 9 december, met twee ambtenaren van VWS, en een hele middag. En ze zou ook ons nieuwe kantoor openen.** • Jeannet Scholten

**Bij de SDS** waren we al dagen aan het voorbereiden. We hadden de openingshandeling simpel gehouden: een lint met chromosomen voor de deur (met natuurlijk een trisomie 21) en een grote gouden schaar. Alle medewerkers van de SDS en een groot aantal bestuursleden waren aanwezig. De stass was vroeg, en ieder stond voor de deur te wachten. Voorzitter Ellen Peeters nam voortvarend het woord en vroeg mevrouw Ross het lint door te knippen en een pop met Downsyndroom uit te kiezen, van een schommeltje naast de deur. Zo gebeurde het dat toen de pers aankwam (precies om 13.00 uur) de handeling al was verricht.
In de vergaderzaal annex bibliotheek van de SDS nam vervolgens bestuurslid Rémi Langenberg het woord om mevrouw Ros over de activiteiten van de SDS te vertellen. Vervolgens deed Erik de Graaf mevrouw Ross uit de doeken welke rol de SDS in het verleden heeft gespeeld met betrekking tot Early Intervention. Hij vroeg nadrukkelijk aandacht voor de dreigende stagnatie in de ondersteuning en verlies van kwaliteit, nu de SPD in 2003 geen langdurige begeleidingstaken meer op zich zal nemen.
Daarna vertelden Rick Stevens en David de Graaf over hun leven en hun activiteiten. Als laatste vertelden Hilco Dekker en zijn vader over de woonwensen van Hilco en de initiatieven die daarvoor waren ondernomen.
We vertrokken in een taxi busje naar De Zuidwester, het activiteitencentrum dat de verzending van de SDS verzorgt. Geesje en Gerrie gaven een rondleiding en verzorgden de koffie en de thee.
Na de rondleiding hebben we nog ruim een uur met mevrouw Ross nagepraat, onze zorgen rondom Early Intervention, PGB en het begeleiden van de stages van jongeren met Downsyndroom, enz. met haar gedeeld en gesproken over Community Living. Duidelijk was dat interdepartementale afstemming gemist werd en dat daar vanuit VWS aandacht voor was.

Al met al een leuke ervaring en het was voor de SDS nuttig mevrouw Ross onze visie te kunnen vertellen.

## Nieuwe medewerker Informatie en Voorlichting
# Roel Borstlap stelt zich voor

**Mijn naam is** Roel Borstlap, ik ben 56 jaar en vader van zes kinderen, waarvan er geen Downsyndroom heeft. Toch ben ik al 13 jaar nauw betrokken bij kinderen met Downsyndroom en dus ook bij de SDS. Als kinderarts heb ik meegewerkt aan de oprichting van het Downsyndroomteam te Voorburg en daarna het DS-Team te Assen, waarvan ik vele jaren kinderarts-coördinator ben geweest.
In die jaren heb ik regelmatig voordrachten over de medische aspecten van Downsyndroom gehouden voor ouders, scholen, jeugdartsen en kinderartsen. De Leidraad voor (Para)Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom is voor een groot deel van mijn hand.
Waarom nu deze niet-medische functie, zult u zich afvragen. Drie jaar geleden heb ik mijn werk als kinderarts om gezondheidsredenen moeten beëindigen. De afgelopen anderhalf jaar heb ik als consultatiebureau-arts gewerkt, hetgeen mij toch niet zo veel voldoening gaf. Op zo'n keerpunt in je leven ga je je wel eens afvragen of je niet eens heel wat anders wilt. Er zijn collega's die meubelmaker of chauffeur van een touringcar zijn geworden!
Omdat ik het leuk vind mensen met raad en daad bij te staan, omdat ik veel kennis en affiniteit met Downsyndroom heb opgebouwd en volledig achter de doelstellingen van de SDS sta, grijp ik met genoegen deze kans die men mij heeft geboden.
Ik zit hier dus niet als arts, maar als medewerker informatie en voorlichting en neem een deel van de taak van Marian de Graaf over. Ik ben momenteel druk bezig mij te verdiepen in de niet-medische aspecten van Downsyndroom in de hoop u spoedig op alle fronten van dienst te kunnen zijn.

# Giften

| | |
|---|---|
| Aventis Pasteur MSD | € 400,- |
| GlaxoSmithKline BV | € 500,- |
| Opa van Aili Eeken | € 50,- |
| Fam. Bedaf, i.p.v. kerstkaarten | € 150,- |
| Van Elteren, i.p.v. kerstkaarten | € 31,20 |
| Fam. Meijers, babyfeest van Tim | € 30,- |
| H. J. Mulder, opa en omaThijs Den Besten, 40-jarig huwelijksfeest | € 1.000,- |
| J. Ingenhoes (kindje overleden!) | € 5.000,- |
| Gemeente Axel, kerstgift 2002 | € 400,- |
| S. Van der Linden, België | € 500,- |
| Maxi Estate B.V., België | € 500,- |
| Centrum Organisatie Kinderopvang Leiden | € 15,- |
| Afscheid Bob Olders, basisschool | € 300,- |
| Voor onderzoek onderwijs namens fam. Bugter-Luske | € 780,- |
| Ecsoft Nederland BV | € 225,- |

# Joeri is niet anders, ik heb gewoon een bijzonder neefje!

**Ouders worden van een klein mensje is een mooie gebeurtenis in een mensenleven, maar vlak tante worden niet uit. De dag dat je tante wordt is een dag die je niet snel vergeet. Opeens is daar je neefje waarmee je naar de dierentuin kan gaan en die je grenzeloos kan verwennen. Jaren keek ik naar dit moment uit en toen het zover was, was het inderdaad een dag om nooit meer te vergeten. Maar gevoelens van verdriet en blijdschap streden om de eerste plaats: want mijn neefje, Joeri, heeft Downsyndroom.** • *Matilde Meerts, Den Haag*

**Op de dag** dat mijn zus Linda vertelde dat zij en haar man Maurice in blijde verwachting waren, ging een wens in vervulling: tante worden. Jaren had ik hier al naar uitgekeken. Met veel enthousiasme en ongeduld begon ik van alles te hamsteren: speentjes, knuffelbeestjes, maar vooral kleding. Als snel puilde mijn kast uit met cadeautjes.

Vol spanning wachtte de familie op de geboorte van mijn neefje of nichtje. Achteraf gezien heb ik er nooit bij stil gestaan dat het allemaal anders uit kan pakken. Het is gek hoe makkelijk je er van uitgaat dat er een gezond kindje op de wereld zal worden gezet. Je hoort vaak genoeg verhalen van kinderen die niet gezond zijn of waarbij de zwangerschap en/of bevalling niet goed verloopt, maar toch denk je dat zoiets jouw familie niet overkomt.

Linda was uitgerekend op 26 april 2002. Alles verliep goed, ze had weinig klachten, het kindje groeide goed, de hartslag was goed, niets wees erop dat er iets mis was. Maar toen...

## Te vroeg

Het was 30 maart 2002, paasweekend, en ik was druk bezig om mijn boodschappen in huis te halen. Nog snel even de Prenatal in geweest, want over een maand zou ik tante worden. Eenmaal thuis was de schrik groot toen ik hoorde dat mijn zus in het ziekenhuis lag en dat haar vliezen waren gebroken. De doktoren vertelden dat er een grote kans was dat mijn zus een maand te vroeg zou bevallen, maar dat zou geen problemen opleveren. Met een gerust hart ging de hele familie weer naar huis, mijn zus en zwager achterlatend in het ziekenhuis.

## 31 maart 2002, 7.30 uur

*Joepie, ik ben tante van een neefje en hij heet Joeri. Alles is goed gegaan en hij was er zo. Ik kan niet wachten om het aan iedereen te vertellen, maar ik denk niet dat ze blij zijn als ik nu ga bellen, daar is het nog een beetje te vroeg voor.*
*Ik kan nu toch niet meer slapen en ben lekker op het balkon gaan zitten. Hm, die glimlach krijg ik niet meer van mijn gezicht, maar wat maakt het uit. Het is Eerste Paasdag, het is zondag en de zon schijnt; wat een mooie dag om geboren te worden. Mijn dag kan niet meer stuk.*

Een paar uur later belde mijn moeder op. Het ging niet goed met Joeri en we moesten gelijk naar het ziekenhuis komen. Mijn eerste gedachte was dat mijn neefje was overleden, maar dat was gelukkig niet het geval. Wat het wel was wisten we toen nog niet.

Toen we in het ziekenhuis kwamen wist niemand wat er aan de hand was. Iedereen was heel erg gespannen en probeerde zich voor te bereiden op een schok. Maar dat is eigenlijk onmogelijk. Je bent nooit voorbereid op het horen van 'slecht' nieuws.

In de kamer van Linda aangekomen vonden wij hen daar met de rug naar de deur, zittend op het bed. Het was heel onwerkelijk toen mijn zus vertelde dat Joeri Downsyndroom heeft, heel koel en rustig. Even was het stil en toen kwamen de tranen. Met zijn allen hebben we de eerste schrik weggehuild. In plaats van blij te zijn met de geboorte van Joeri waren we allemaal verdrietig. En dat is heel vreemd, want eigenlijk hoor je heel blij te zijn. Dat was ik ook wel, maar het verdriet overheerste toch.

We mochten bij Joeri gaan kijken. Of je het wilt of niet als je de eerste keer naar hem kijkt kijk je toch of je iets ziet. Heeft hij inderdaad een ander neusje? staan zijn oogjes anders? enz. Totdat ik dacht: daar ligt Joeri, je neefje, lief en klein in zijn wiegje. Hij is niet anders, hij is alleen bijzonder.

## Te veel vragen

Er ging van alles door mij heen. Wat is Downsyndroom precies? Wat nu? Hoe ziet de toekomst eruit? Wat kan ik doen voor mijn zus en zwager? Hoe erg heeft hij het? Te veel vragen om gelijk antwoord op te geven. Dezelfde dag ben ik op de site van de (SDS) gaan kijken. Hier kon ik meer informatie vinden over Downsyndroom. Op school leer je dat het iets met de chromosomen te maken heeft, maar wat de oorzaak is dat wist ik niet.

Grappig is dat ik tot dat moment niet veel mensen met Downsyndroom zag en nu zie ik ze vaak. Ik zie ze op straat, op televisie, ik lees erover in een tijdschrift. Het is eigenlijk hetzelfde als bij de aanschaf van een nieuwe auto. Zo zie je de auto die je wilt nooit en als je de auto hebt, lijkt het wel of heel Nederland er in rijdt.

De eerste tijd na de geboorte van Joeri wilde ik aan mijn zus en zwager laten merken dat ik voor hen klaar sta, ook om met mijn neefje te knuffelen. Als de eerste schrik over is ga je weer verder met je leven, je staat er alleen opeens heel anders in. Je neemt niet meer alles voor gewoon aan. Toen ik het verdriet een plekje had gegeven, kon ik met volle teugen van Joeri gaan genieten. Ik had immers een leuk klein neefje gekregen, die natuurlijk door zijn tante verwend moest gaan worden.

## 23 augustus 2002

*Vandaag heeft Joeri voor het eerst een dierentuin bezocht, niet dat hij er veel van heeft gezien. Samen met Linda en oma zijn we naar de dierentuin in Amersfoort geweest. Na eerst achter de wagen te hebben gelopen, heb ik Joeri er uitgehaald en met hem op mijn arm zijn we de dieren gaan bekijken. Ik voelde me de koning te rijk. Als een trotse tante liep ik daar met mijn neefje rond.*
*Natuurlijk kan zo'n eerste dierentuinbezoek niet zonder knuffelbeestje. Ik kon het niet laten en heb een kleine krokodil voor Joeri gekocht. Zijn eerste souvenir.*

## Vergelijken

Joeri is ondertussen alweer ruim zeven maanden. Hij ontwikkelt zich heel goed, hij is een echte gezonde Hollandse

jongen. Onbewust vergeleek ik hem in het begin met andere kleine kinderen. Ontwikkelt hij zich hetzelfde, kan hij meer of minder? Al snel kwam ik er achter dat wanneer een ander kindje al zijn of haar flesje kan vasthouden, Joeri weer iets anders kan, zoals staan. Hij kan al staan terwijl andere kindjes er nog niet eens mee bezig zijn.

Joeri is een gezellige en drukke jongen, stilzitten kan hij niet. Gelukkig maar. Je leest veel verhalen waarin de kinderen fysiek niet sterk zijn. Joeri heeft daar helemaal geen last van. Als hij op schoot zit, is hij met van alles bezig. Als hij niet wil staan, dan zit hij overal aan te trekken of wil hij deelnemen aan het gesprek. Hij blijft zelfs al staan als je hem aan de tafel zet.

Joeri eten geven is een avontuur op zich, ik vraag me elke keer af wie of wat er nog meer worteltjes als avondeten krijgt. Een klein slabbetje is niet genoeg. Eerst krijgt hij een theedoek om zich heen, waarna hij een hele grote papieren slab krijgt omgeknoopt. Nu zou je verwachten dat dan alles is beschermd, mooi niet. De hele maaltijd door komen er twee grijpgrage handjes onder de laag bescherming vandaan, die ervoor zorgen dat alles, maar dan ook alles, onder het eten zit.

**15 november 2002**

*Nog een paar weken en dan is het Sinterklaas. Ik weet dat Joeri pas acht maanden oud is en niet weet wie Sinterklaas en Zwarte Piet zijn, maar ik geniet nu al van het kopen van cadeautjes voor hem. Ik ben vandaag samen met Linda en Joeri naar het winkelcentrum geweest om Sinterklaasinkopen te doen. Het was moeilijk om niet te veel te kopen, maar ik heb me kunnen inhouden.*
*Een kinderwagen trekt altijd de aandacht van andere mensen, vooral als hij stilstaat. Ik vind het grappig hoe beschermend ik nu al ben. Zodra iemand boven de wagen gaat hangen om naar Joeri te kijken, zou ik het liefst zeggen dat ze van hem af moeten blijven. Wel oneerlijk, want ik hang ook boven andere kinderwagens. En geef die mensen eens ongelijk. Joeri is een lekker ventje, die de hele tijd lacht. Zijn handjes gaan dan als vuistjes onder zijn kinnetje, zijn oogjes worden toegeknepen en zijn mond wordt een grote grijns.*

Toen we thuis kwamen heb ik lekker met Joeri op de grond gespeeld. Het was gek, maar opeens zat ik hem weer uitgebreid te bekijken. Nu hij iets ouder wordt, krijgt hij steeds meer trekjes in zijn gezicht, waardoor je ziet dat hij Downsyndroom heeft. Dat is toch wel even schrikken. Hij ontwikkelt zich zo goed dat ik af en toe denk dat er niks aan de hand is. Op een moment als dit word ik weer met mijn neus op de feiten gedrukt.

Gelukkig zijn de tijden veranderd. Twintig jaar geleden was er weinig bekend over Downsyndroom en hulp voor jonge ouders was er niet of nauwelijks. Kinderen met Downsyndroom kunnen tegenwoordig gewoon naar de basisschool, mits ze kunnen meekomen met de andere kinderen. Mijn neefje heeft genoeg kansen in onze maatschappij en kan gewoon opgroeien zoals andere kinderen.

Hoe de toekomst er precies voor Joeri uit gaat zien weet ik niet en wil ik eigenlijk niet weten. Ik zie wel hoe alles gaat lopen en hoe hij zich ontwikkelt. Ik geniet van hem op elk moment dat ik hem zie en daar zal nooit iets aan veranderen.

Ik ben niet alleen blij dat ik tante ben geworden, maar ik ben ook blij dat ik tante van Joeri ben geworden. Het eerste verdriet heeft plaatsgemaakt voor trots. Vanaf het moment dat ik hem in zijn wiegje zag liggen, heb ik hem in mijn hart gesloten. Joeri is een echt vechtertje, hij komt er wel. En ik als tante ben vereerd dat ik hem mag zien opgroeien en alles beleef wat hij meemaakt. Ik ben trots op mijn bijzondere neefje.

## Romy gaat als een speer

**'I did it!' Dit was de vreugdekreet van mijn achtjarig kleinkind Romy de Vries bij het behalen van het zwemdiploma A op 11 mei 2002.**

Tot mijn grote verrassing kreeg ik te horen dat zij voor haar B-diploma verder ging. Met veel inzet van haar zweminstructeur en ouders en van Romy zelf kon zij al op 17 november 2002 het water induiken voor haar B-diploma. Dus slechts een half jaar later!

Het was een lust om haar al de opdrachten te zien verrichten, die daarbij van haar gevraagd werden. Schoolslag, rugslag, crawlen, duiken, watertrappelen, en onder water door een buis zwemmen, niets was Romy te moeilijk.
Iedere keer dat zij mij aan de kant zag staan stak ze haar duimpje omhoog en riep: 'ik ga als een speer , hé oma?' en dat ze dan tegen de kant aan stootte deerde haar niet. Zoals op de foto te zien is, stond ze voor de tweede keer op een stoel om haar diploma in ontvangst te nemen, en te roepen: 'I did it!'
Ik als oma ben ik apetrots op haar. Vaak ben ik met haar naar het zwembad geweest als zij bij mij logeerde. Nu kan ze met mij in het grote bad onbezorgd mee zwemmen. Bravo voor Romy.

• *Mevr. C.A.C.D. Randshuizen-Haussmann, Dalfsen*

# De eerste vier maanden van onze zoon Wim

**Onze zoon Wim is nu bijna vier maanden. Vier maanden? zul je denken, die komt net kijken. Wel dat is dan misschien wel zo, maar zowel Wim als zijn ouders hebben in die laatste vier maanden toch al heel wat meegemaakt. Mijn vrouw, Jin, van Thaise afkomst, was uitgerekend op 8 oktober 2002. Het liep allemaal net even anders.** • Pim Uijttewaal, Nieuwveen

**Mijn vader was** begin september al ongeneselijk ziek. Longemfyseem. Hij lag in het Rijnlandziekenhuis in Leiderdorp. Aan de verzorging en aandacht lag het niet, er was gewoon niets meer aan te doen. In de nacht van 7 september werden wij gewekt door de deurbel. Het was mijn schoonzuster. 'Kom snel mee naar het ziekenhuis dan kunnen jullie nog net afscheid nemen!' Dit kwam, ondanks de indicatie, toch nog als een schok.

Wij spoedden ons naar het ziekenhuis, waar mijn moeder, broers en zusters aanwezig waren. Mijn vader was op dat moment nog goed aanspreekbaar. Wij maakten dankbaar gebruik van dit laatste moment om afscheid te nemen van de man die ons altijd met raad en daad had bijgestaan. De pijn werd langzaam ondragelijk en de morfine deed zijn werk. Later die middag is onze vader vredig ingeslapen.

## Onderschat

Mijn vrouw begon op de dag van de begrafenis regelmatig scheuten te voelen. Door alle emoties schonken wij hier beiden weinig aandacht aan. Echter, moeder natuur valt niet te beduvelen, dit hadden we dus zwaar onderschat. Direct na de begrafenis kreeg mijn vrouw last van weeën en ze ging thuis op bed liggen. Al gauw werd er een ontsluiting zichtbaar en werd de verloskundige ingeschakeld. De verloskundige constateerde dat het beter was om een ambulance te regelen en direct naar het ziekenhuis te gaan.

Binnen een uur na aankomst in het ziekenhuis werd onze zoon geboren. Uiteraard werd hij vernoemd naar zijn Opa Wim, die wij die dag naar zijn laatste rustplaats hadden gebracht.

In eerste instantie hadden wij niet in de gaten dat Wim Downsyndroom had. De volgende ochtend werden wij uitgenodigd voor een gesprekje met de kinderarts. Deze kwam met het bericht dat, op basis van wat visuele kenmerken, zij het idee had dat Wim aan het syndroom van Down leed. Een chromosomenonderzoek moest dit bevestigen. Uiteraard kwam dit op dat moment als een grote schok. Na vier dagen werd de eerste indicatie van de kinderarts bevestigd door de uitslag van het chromosomenonderzoek.

Na het initieel verwerken van de gedachtes als 'Waarom wij?' etc. etc. genoten wij elke moment van de dag van onze jonge spruit. Na een weekje mochten moeder en zoon naar huis. Wim kon goed slapen en drinken en ook de groei was perfect.

## Infectie

Op een zaterdag, Wim was ongeveer drie maanden oud, belde mijn vrouw. Zij zag tijdens de luier verwisselen opeens allemaal plekjes te voorschijn komen. Een klein stemmetje in mijn hoofd zei dat dit niet goed was! Direct de dienstdoende huisarts gebeld die binnen tien minuten ter plekke was. Wim brulde het uit en de huisarts vertelde ons dat ze het vermoeden had dat Wim een bacterie-infectie had. Ze dacht zelf aan meningococcen.

De dienstdoende kinderarts stond Wim al op te wachten in het ziekenhuis. In allerijl werden de verschillende slangetjes, sensors enz. aangebracht. Na een half uur kwam de kinderarts met hetzelfde vermoeden en vertelde ons dat de eerst uren cruciaal waren voor Wim. Als ie, het was ongeveer 18:00 uur, middernacht zou halen, zou hij meer kunnen zeggen.

Overbodig om te melden dat wij het niet meer hadden. Die zes uur waren niet te beschrijven, wij zagen onze zoon vechten voor zijn leven. Ongelofelijk wat een kracht zo'n klein ventje kan hebben. Soms zagen we de hartslagmonitor een hartritme van boven de 200 aangeven.

Zondag rond de middag werd Wim wat rustiger en werd ons, weliswaar met de bekende slag om de arm, verteld dat Wim aan het genezen was en dat de antibiotica goed leek aan te slaan. De dag erop kregen wij de bevestiging dat de bacterie-infectie inderdaad van het soort Meningococcen was, maar gelukkig de variant die met medicijnen is te bestrijden.

Na tien dagen mocht onze zoon naar huis. Wim is nu bijna vier maanden oud en wij genieten elke minuut van het ventje, al denken we nog vaak terug aan de verschrikkelijke momenten in het ziekenhuis.

# En daar was hij dan: Storm!

**Na een vrij vlotte maar zware bevalling zette mijn vriendin haar derde zoon op de wereld. Erg klein: 2295 gram en 44 centimeter. Hij moest hij meteen de couveuse in. Wat een klein moppie zeg, iedereen was op slag verliefd. De volgende dag toen ik uit mijn werk kwam kreeg ik 'het' nieuws. Storm heeft het syndroom van Down.** • Tamara van Baardwijk, Zaandam

Het eerste wat er door me heen ging was: 'Nee dat kan toch niet, ik heb hem zelf gezien, ik zag niets anders aan hem.' Ik ben meteen naar het ziekenhuis gegaan waar mijn vriendin zelf ook nog in lag. Toen ik binnenkwam zag ik meteen aan haar dat het wel degelijk zo was.

Toen vertelde ze me dat zij en haar vriend 's morgens bij hem waren. Voordat de kinderarts er was hadden ze al tegen elkaar gezegd: 'Wat kijkt hij vreemd, wat een vreemde oogjes.' Toen de arts kwam zeiden ze dan ook: 'Hij heeft Downsyndroom hè?' De arts vertelde dat hij wel vermoedens had, maar dat de bloedtest het definitief moest bevestigen.

Het wachten op deze uitslag zou vijf dagen duren. Voor mijn vriendin en haar vriend was het al duidelijk: Storm heeft Downsyndroom. En nu? Is hij gezond? Hoe zal dat gaan? Hoe zal hij zich ontwikkelen? Toch zat iedereen op een roze wolk en er werd ook vol smart gewacht op de dag dat hij mee naar huis mocht. Na vijf dagen kwam de uitslag. Wat ze al vermoedden bleek dus waar te zijn.

Al snel was de kwestie Downsyndroom geaccepteerd. Wat een trotse ouders en opa en oma. Wat een prachtig kind. En vooral niet te vergeten twee supertrotse broers (een van 7 en een van 4).

## Hartecho

Toen kwam de dag dat er een hartecho gemaakt werd. Tot grote schrik en veel verdriet bleek dat Storm een hartafwijking had, wat bij veel kindjes met Downsyndroom voorkomt. Wat nu? Is het te opereren? Wanneer moet hij geopereerd worden? Gelukkig was het te opereren, maar er moest wel gewacht worden tot Storm wat zwaarder was.

Toen hij eenmaal thuis was, was het feest. 'Wat een ontzettend vrolijk mannetje', en hij ontwikkelde zich erg goed. Je hoeft maar naar hem te kijken en je wordt beloond met een ontzettend hartveroverende lach.

Toen Storm 4 maanden was kwam 'de' oproep. Er was een datum bekend voor de operatie. Het was natuurlijk al bekend dat het moest gebeuren, maar toch riep dat een hoop emoties op: 'Moet het nou echt?' Met veel respect en bewondering heb ik mijn vriendin en haar vriend zich hier doorheen zien slaan.

Op de grote dag was ik thuis en zij in Leiden in het ziekenhuis. Wat er toen allemaal door me heen is gegaan, is gewoon niet te beschrijven. Dus wat zal er dan wel niet door hen heen gegaan zijn? Rond een uur of 4 kreeg ik het verlossende telefoontje. De operatie was geslaagd! Wat was ik blij!

Ik ben zo vaak als ik kon naar Leiden gegaan, om er voor hen te zijn en om natuurlijk Storm te zien. Dit was soms erg slikken. Zo'n klein, hulpeloos mannetje. Gelukkig hadden ze alle steun van de ouders van mijn vriendin, die stonden elke dag weer trouw in Leiden. Zo ontzettend trots ben ik op mijn vriendin en haar vriend geweest. Petje af hoe zij zich hier doorheengeslagen hebben!

## Feest en nog eens feest

En toen was het zover. Na negen zware dagen intensive care en drie dagen kinderafdeling, mocht Storm naar huis. Feest, feest en nog eens feest! Het hele huis was versierd en de tranen van blijdschap liepen over de wangen.

En nu genieten. Geen spanningen meer. Niet meer wachten op een datum, maar gewoon lekker Storm. Tot op de dag van vandaag ontwikkelt Storm zich super.

En de toekomst? Tja, wat zal die brengen? Dat weet niemand, maar weet je dat überhaupt ooit wel? Een ding weet ik wel zeker; met zo ontzettend veel liefde als hij nu krijgt en zijn twee grote broers als voorbeeld en met zulke ouders komt deze kleine man er wel!

# Joyce is blij met haar zusje

**Dit is Joyce** met haar pasgeboren zusje Mandy. Joyce (Downsyndroom) is net drie jaar geworden. Ze is nu de grote zus van Mandy die op deze foto nog geen week oud is (31-01-2003 geboren).

Joyce is heel erg blij met haar zusje en ze vind haar ook ontzettend lief. Ze doet ook graag haar mama alles na: als Mandy in het badje gaat, dan doet Joyce haar babypop ook in het badje en dat is ook zo met het flesje geven of de luier verschonen.

Sinds Joyce drie jaar is geworden (4 januari) mag ze twee dagdelen per week naar de peuterspeelzaal. We hadden zelf het gevoel dat ze daar erg aan toe was, want ze vindt het al een hele tijd erg leuk om met andere kinderen te spelen. Thuis was ze maar alleen en begon het speelgoed een beetje te vervelen.

Ze vindt het op de peuterspeelzaal bijna net zo leuk als bij de oma en opa's. Ook de andere kinderen en de juffen vinden Joyce erg aardig en ze past prima in het groepje.

• *Gerd en Sandra Hartman, Klazienaveen*

**Iedereen heeft het recht om over zijn eigen toekomst en die van zijn kinderen te beslissen, vond ik altijd. Tot de geboorte van mijn eigen dochter met het syndroom van Down en de daaropvolgende discussie over prenataal onderzoek dat ouders de kans zou geven dergelijke kinderen nog voor de geboorte weg te halen. Over de heiligheid van het weerloze, dat in een menselijke maatschappij een kans moet krijgen. Over Pippa.** • Marlies Kieft, Amsterdam

# Pippa, je bent *anders* mooi

**Pippa trapte voor** het eerst in mijn buik tijdens een concert van Herman van Veen in Carré.

Hij zong: 'Je bent mooi, niet mooier, je bent anders mooi...'. In de donkere zaal voelde ik ineens kleine voetjes tegen de binnenkant van m'n buik. Ik wist nog niet dat het een meisje was. Ik wist nog niet haar naam. En ik wist helemaal niet dat ze het syndroom van Down had. Hoe zou ik dat kunnen weten? Het kwam niet voor in mijn familie, niet in de familie van mijn vriend en ik zat nog onder de 'gevaarlijke' leeftijd. Ik heb nog nooit de lotto gewonnen, raadde op de lagere school nooit het getal onder de twintig, waarom zou mij dan nu dat zeldzame lot treffen?

**Pippa had haast.** Ze werd drie weken te vroeg geboren, thuis. Een stormachtige geboorte, in drie uur tijd werd ze letterlijk op aarde gelanceerd. Het was twee minuten over drie, bijna volle maan en internationale vrouwendag.

Het heilige moment was aangebroken. De komst van ons eigen kind op aarde, na negen maanden konden we het eindelijk welkom heten. Ze was zo klein dat ze bijna in één hand van mijn vriend paste. Ze huilde schel. Vanaf het eerste moment zag ik dat er iets met haar was. Ze had iets buitenaards. 'Het lijkt wel een mongooltje', schoot er door me heen. Ik zei: 'Haar hoofd...'. De verloskundige zei: 'Dat is een beetje uitgerekt door de geboorte'. Een paar minuten later sprak ze haar vermoeden uit. 'Het lijkt erop dat ze het syndroom van Down heeft'.

Dan stort je wereld in, zo, althans, gaat het cliché. Gelukkig is de werkelijkheid veelkleuriger.

Ik nam haar in mijn armen, keek en dacht: 'Jij bent het dus'. We sliepen met z'n drieën in het grote bed tot het licht was. Die dag moesten we meteen naar het ziekenhuis omdat bijna de helft van kinderen met Downsyndroom een hartafwijking heeft. Daar trokken we Pippa's kleertjes uit tot ze bloot was en legden haar op een metalen weegschaal. Het felle ziekenhuislicht scheen in haar ogen. Toen ze een injectie in haar hand kreeg, begon ze te huilen. Ik zong een liedje voor haar en tot mijn grote verbazing luisterde ze en werd ze stil. Ik was vergeten dat ze mijn stem kende. Dat was mijn heilige moment.

**Thuis.** Al haar kleertjes waren te groot. Mijn vriend pakte naald en draad en naaide een rand van het mutsje dicht. Nu paste het precies. Pippa's donkerblauwe oogjes keken scheef naar ons op. We noemden haar: Chinese mandarijn.

De vroedvrouw zei: 'Je rouwt om je verwachtingen, je moet plaats maken om de nieuwe situatie te verwelkomen'. Familieleden en vrienden kregen tranen in hun ogen toen ze Pippa zagen. Niet van verdriet, van ontroering. Ik hield daardoor nog meer van ze. Boeken over het syndroom van Down legde ik opzij. Mijn kind was geen categorie, geen diersoort. Eerst wilde ik een band met Pippa, dan kwam 'Down' vanzelf. Van een vriend kreeg ze een boek 'Kikker is kikker'. Hij zei tegen mij: 'Je begrijpt vast wat ik er mee bedoel. Pippa is Pippa.'

**We huilden** veel de eerste weken. Om ons verloren ideaal van een 'gezond' kind. Uit angst voor een onzekere, zorgelijke toekomst. Om die beelden van een dom en kwijlend kind. Maar meer nog was ik gelukkig. Met onze mandarijn die de hele dag zo sereen lag te slapen. Die donkerblauwe ogen had met witte spikkeltjes erin en van wie familieleden en vrienden hadden gezegd dat het een eer was dat ze ons had uitgekozen.

**Kort na** de geboorte van Pippa werd ik hard geconfronteerd met de heiligheid van het leven.

In de media werd een discussie gevoerd over de mogelijkheid om alle zwangere vrouwen een prenataal onderzoek aan te bieden. Volgens de Gezondheidsraad kunnen zo afwijkingen, als het syndroom van Down, opgespoord worden. Ouders zouden zo'n geboorte kunnen afbreken. In Trouw las ik een interview met een stel dat van die mogelijkheid gebruik had gemaakt. Ze hebben het kindje geboren laten worden, want voor een abortus is het na zo'n onderzoek al te laat. Van te voren hadden ze ook al een grafje uitgekozen. Wat mij in hun verhaal het allermeest trof was de opmerking dat het kind zo'n 'doorzettertje' was. Het meisje had namelijk nog 'twee uur en elf minuten' geleefd.

**Normaal gesproken** ben ik een groot

voorstander van respect voor de keuze van andere mensen. Maar de zinderende woede die ik na het lezen van dit verhaal voelde, probeerde ik niet te temperen. Het is een heilige woede, want het onthult de kracht van de liefde voor mijn kind.

Het is ook een machteloze woede. Want wat is dat voor een maatschappij waar wie zwak, kwetsbaar en anders zijn gewoon geëlimineerd worden? Waar het überhaupt bespreekbaar is om een kind dat levensvatbaar is en een heel gezond en gelukkig leven kan leiden, te laten sterven. Het is waar dat een kind met het syndroom van Down een grotere kans heeft op medische complicaties. Maar die kansen hebben 'gewone' kinderen ook. Als we alles van tevoren wisten, kunnen we dit hele leven wel opdoeken.

**Gelukkig heb ik** nooit van tevoren geweten dat Pippa het syndroom van Down had. Ik ben blij dat het zo mooi uitgebalanceerde 'concept' van negen maanden in verwachting zijn, niet is verstoord door een prenataal onderzoek waarbij je gesteld kan worden voor (de overweging van) een onmenselijke keuze. Ook voor de toekomst zou ik er geen gebruik van maken.

Juist deze onverwachte 'tegenslag' gaf me de kans om te ontdekken hoeveel sterker je bent dan je denkt. Mijn leven ingestort? In de spiegel zie ik mezelf nog dezelfde lach lachen als vroeger. Ik kan ook niet anders dan lachen als ik Pippa zie. Geen mandarijn meer nu, maar een eigenwijze blonde peuter met, gelukkig, een gezond hart. Het daadwerkelijke 'lijden' is vaak minder erg dan je van tevoren had gedacht. Ik heb nog sterker het inzicht gekregen dat je de gebeurtenissen in je leven door je houding kunt maken of breken. Wij kunnen gaan treuren over mogelijke problemen met Pippa in de toekomst, maar we kunnen ook iedere dag nemen zoals-ie komt en ons pas zorgen gaan maken als het nodig is. We kunnen klagen omdat we zo vaak met haar naar het ziekenhuis moeten, maar we kunnen ook na afloop lekker taartjes gaan eten.

'Alles van waarde is weerloos' schreef een vriendin in een brief na Pippa's geboorte.

Ik zou wensen dat dat motto niet alleen in Rotterdam boven de Maas geschreven stond, maar dat het ook terug te vinden was in een menselijke maatschappij.



# Annelien geniet in De Ruimte

**Met veel genoegen lees ik altijd Down+Up. De verhalen van andere ouders en vooral hun ervaringen blijven ons erg aanspreken. Daarom lijkt het mij ook leuk om te lezen/horen hoe andere gezinnen hun vakantie doorbrengen. Hierbij onze ervaringen.** • Hanneke Peelen, Olst

**Ik zal me** even voorstellen: Hanneke Peelen, getrouwd met Vincent, moeder van Teun (9), Annelien (8, met Downsyndroom) en Harm (3).

Vorig jaar wilden we met de kinderen in Nederland blijven. En om een geschikte camping te vinden, begon onze zoektocht bij de ANWB, vooral met de vraag of er eventueel ook opvang voor Annelien was. De ANWB kon ons hier niet veel verder helpen. Dus dan de SPD Zwolle eens bellen. Er was inderdaad een zaterdag met informatie over vakantie, maar die konden we helaas niet bezoeken. De SPD wilde ons wel wat folders toesturen. Er was niet erg veel keus. Uiteindelijk leek ons camping De Ruimte in Dronten wel wat. Kamperen voor mensen met en zonder handicap. Het was voor ons dichtbij, binnen het uur waren we dan ook op de plaats van bestemming.

We wilden eerst een weekend gaan proberen, om te kijken hoe het met de kinderen ging, of we niet de hele dag achter hen aan moesten vangen. De camping had eind juni een muziekweekend. Voor ons dus dé gelegenheid. De kinderen konden zich daar heel goed in vinden. Er was begeleiding van een professionele muzikant die ervaring heeft in het werken met kinderen met een handicap. Iedereen kan meedoen op zijn of haar niveau.

Zaterdagmiddag was er voor het hele gezin een barbecue en na die tijd nog even bij het kampvuur om allemaal uit volle borst te zingen. Erg gezellig. Het was dan ook zo weer zondag toen de boel weer moest worden ingepakt.

Voor ons stond vast dat we de zomervakantie naar De Ruimte zouden gaan. Het is een kleinschalige camping in een mooi stuk natuur. Je kan overzien waar de kinderen, vooral de jongste twee, zijn. Verder zijn er mooie plekjes waar je alleen kunt staan, maar er is ook een groot veld met plaatsen.

In het midden van het veld is een zandbak, met een zandtafel zo dat kinderen in een rolstoel er aan kunnen zitten. Verder is er een hele mooie schommel, zeer geschikt voor kinderen die niet kunnen zitten; zij kunnen daar prima in liggen. En natuurlijk komen er meer ouders met gehandicapte kinderen. Nou weet ik wel dat het misschien niet altijd leuk is om dit op te zoeken, maar wij hebben dit als zeer prettig ervaren. Je bent niet meer zo'n buitenbeentje.

## Spetterbadje

Voor de kinderen is er in de zomervakantie veel te doen. En alle kinderen met of zonder handicap kunnen hier aan meedoen. In de kantine geen speelautomaten, maar een hele kast vol gezellige spelletjes. Zomers is er voor de kleintjes een spetterbadje om wat verkoeling te zoeken.

Een zwembad is er niet. Eerst hadden wij onze bedenking hierover. Maar omdat Annelien en haar broertje Harm nog niet kunnen zwemmen en hier vrij hun gang gingen, was dit achteraf zeer prettig.

Er is genoeg zwemgelegenheid, vooral in de buurt van Elburg. De camping is autovrij, maar als je kind in een rolstoel zit dan kun je gerust om te lossen naar je plek rijden.

Voor de komende zomervakantie zijn we ook weer op zoek naar een camping in binnen of buitenland. Hebben jullie goede ervaringen laat het ons weten. Wil je meer weten over camping De Ruimte, bel ons dan gerust (0570-563916). Hierbij nog het adres van de camping. Voor de komende vakantie wens ik jullie allemaal mooi weer en veel genieten.

Camping De Ruimte,
Stobbenweg 23,
8251 PX Dronten,
Tel. (0321) 316 442
www.campingderuimte.nl

# Een volgend kind?

**Een veel besproken vraag in SDS-kringen is: 'Willen we een volgend kind? En wat doen we dan bij een volgende zwangerschap? Prenataal onderzoek? Of doen we helemaal niets?'** • Marian de Graaf

**Bij veel meer** dan 90 procent van de SDS-ouders kwam het eerste kind met Downsyndroom als een volslagen verrassing. Er was van te voren immers geen sprake van dat het erfelijk zou zijn en de leeftijd van de moeders zat nog ruim beneden de 'risicojaren'. En toch was daar ineens dat bijzondere kind.

Op het Landelijk Bureau van de SDS is het ons volstrekt duidelijk dat de discussie over een volgende zwangerschap heel relevant is. Onder andere in nummer 42 van dit blad kwam het al uitgebreid aan de orde ('Ons dilemma: een volgend kind?'). Op themaweekends wordt er de laatste jaren vaak een aparte sessie aan gewijd. Het is een heel lastig onderwerp.

Als SDS zouden wij u graag een handreiking willen bieden zonder ons echt met uw zaken te bemoeien. Wij kunnen van hieruit slecht inschatten hoe sterk uw kinderwens is, in welke fase van uw leven u zich bevindt of wat de spankracht van uzelf en van uw partner is. Dat zijn allemaal zeer persoonlijke zaken, die alleen u en uw partner uitmaken. Verder baseert u uw beslissing uiteraard op uw eigen normen, waarden en levensovertuiging.

## Kinderwens uitbreiden?

Laat u niet meeslepen door een blind verlangen naar een volgend kind, louter en alleen omdat uw (jongste/laatste) kind Downsyndroom heeft. Ik hoor nogal wat ouders hun oorspronkelijke kinderwens uitbreiden na de geboorte van hun kind met Downsyndroom. Zo adviseert de hulpverlening het ook nogal eens: 'Neemt u maar snel een volgend kind!' Dat betekent dan wel iets van: 'Vergeet deze maar gauw ...'.

Het lijkt er haast op dat die ouders behoefte hebben aan een zo snel mogelijke compensatie en rehabilitatie (of dat hun hulpverleners ervan uitgaan dat dat zo is). Alsof van te voren al zeker is dat het gemiddelde positieve saldo aan levensgeluk van meer kinderen hoger uitvalt. Maar ook om puur praktische redenen is het misschien wel helemaal niet zo verstandig om kort na het kind met Downsyndroom een volgend kind te krijgen. Dat kan gewoon fysiek heel zwaar zijn! Door de langzamere ontwikkeling van het kind met Downsyndroom kan er dan gemakkelijk een situatie ontstaan die een tijd lang vergelijkbaar is met het hebben van een tweeling. Dat neemt niet weg dat een volgend kind de ontwikkeling van het eerste kan stimuleren.

Daarnaast spelen ook argumenten als het 'inpakken' van dit kind tussen andere kinderen zonder Downsyndroom vaak een rol. Broers en zussen zouden later de last van dit kind dan gemakkelijker met elkaar delen. Vraag u dan eerst af of u zo over uw graf heen mag regeren. Uw andere kinderen laten zich in de praktijk die taak heel vaak niet opdringen, al was het alleen maar omdat hun toekomstige partners daar een rol bij spelen.

Anderzijds: als er meer kinderen zijn, is de kans groter dat er een bij zit die zich wil blijven inzetten voor zijn broer of zus met Downsyndroom.

## Nog een keer Downsyndroom?

Daarbij komt: zo'n volgend kind kan ook wel degelijk weer Downsyndroom hebben. Wat dan? In het artikel op blz. 18 is geprobeerd een samenvatting te geven van wat er op dit moment bekend is over oorzaken. In ieder geval neemt de kans op een baby met Downsyndroom met de leeftijd van de moeder almaar sterker ('exponentieel') toe. Spreken we bij een vrouw van 20 over een kans van één op 1600, bij een van 35 over één op 400, wordt dat op 40-jarige leeftijd intussen één op 100 en met 45 één op 35.

In die groep van boven de pakweg 40 zijn echter nog maar weinig vrouwen bezig met het vervullen van hun kinderwens. Voor de jonge vrouwen zo tussen de 25 en 30 jaar, die volop met kinderen krijgen bezig zijn, is het zeer verwarrend allemaal. Als persoon hebben zij weliswaar een veel lagere kans, maar ze horen wel tot de groep waarbinnen veruit de meeste kindjes geboren worden. Dus in totaal ook de meeste kindjes met Downsyndroom!

Wist u dat de gemiddelde leeftijd van een moeder op het moment dat haar baby met Downsyndroom geboren wordt maar heel weinig hoger is dan die van de gemiddelde moeder van een eerste kind? We moeten dan ook nodig af van het klassieke beeld van die oude, afgetobde vrouw die als laatste in een lange kinderschaar, helemaal aan het eind van haar reproductieve periode, ook nog een 'mongooltje' krijgt. En waar we ook vanaf moeten is de impliciete gedachte: 'Mijn kind heeft Downsyndroom. Ik heb mijn portie gehad.' Dat is namelijk niet zo maar waar!

## Herhalingsrisico

Dus: hoe groot is nu het herhalingsrisico? De kans dat er in een gemiddeld - niet bekend erfelijk belast - gezin nog een tweede kind met Downsyndroom geboren wordt? Algemeen wordt aangenomen dat deze kans 'iets' verhoogd is, hoger dus dan de kans op basis van de leeftijd van de moeder. In de praktijk wordt gewoonlijk aangehouden: één op 100 of het leeftijdsrisico van de vrouw, met name als dat laatste ongunstiger is. Maar voor een jonge moeder is zo'n kans van één op 100 vele malen groter dan die op basis van haar leeftijd.

Iemand die dat nog niet zelf heeft meegemaakt kan natuurlijk niet goed overzien of hij/zij een kind met Downsyndroom aankan. Veel ouders van zo'n kind kunnen dat wel, maar betekent dat dan dat je er ook twee aankunt? En kun je tegen de ook weer veel sterkere druk uit de samenleving op ('Deze kinderen hoeven toch niet meer')? Is het opvoeden van een doorsnee kind al een secuur werkje, een kind met Downsyndroom opvoeden is altijd nog een of meer gradaties zwaarder. Maar... misschien is het wel dankbaarder en komen er bij jezelf talenten aan het licht die je niet vermoedde.

## Prenataal

Vanuit mijn functie op het Landelijk Bureau voer ik regelmatig gesprekken met aanstaande ouders die vermoeden dat er een (eerste!) kind met Downsyndroom op komst is. Die zitten dan ergens in het moeilijke proces van de prenatale diagnostiek.

Een vruchtwaterpunctie laten uitvoeren? Dat brengt misschien duidelijkheid. Maar het kan een ongewild vroegtijdig afbreken van de zwangerschap tot gevolg hebben. Dat risico kun je alleen nemen, als je goed hebt overwogen of je het belangrijk vindt te weten of je volgend kind Downsyndroom heeft.

We hebben het met deze ouders dan

over de toegenomen levenskwaliteit. Je kunt toch rustig stellen dat alles wat behandelbaar is tegenwoordig ook behandeld wordt. De ontwikkeling wordt gestimuleerd. Kortom: we knokken voor de menselijke waarden, de mensenrechten van zo'n kind. Toch blijft het iedereen duidelijk dat je Downsyndroom niet voor je verjaardag - of de verjaardag van je kind - vraagt. Het moet veel meer moeite doen om alles te leren wat een gemiddeld kind aanwaait. Hoeveel ziekenhuizen zal een kind met Downsyndroom niet van binnen zien? Wordt het eventueel te verwachten kind met Downsyndroom ook zo'n kwetsbaar kasplantje, of hoort het bij die pakweg 50 procent waar buiten het chromosoom 21 te veel niks mee mis is? Toch is het hebben van Downsyndroom in principe wel degelijk met het leven verenigbaar.

Mochten u en uw partner middenin die discussie zitten, dan speelt een aantal zaken een rol. Normen en waarden, bijvoorbeeld. Die zijn voor ieder persoonlijk. Het voert te ver om die hier te bespreken. Maar ook emoties zijn een belangrijke factor: als ik niet een volgend kind met Downsyndroom wil, betekent dat dan een afwijzing van mijn kind? Maar speelt dat ook als je uitspreekt dat je liever een jongetje wilt? Wijs je dan ook het meisje af? Maar ook praktische overwegingen komen aan de orde: Hoe heeft u thuis de werkzaamheden verdeeld? Deelt u de zorg voor de 'andere' kinderen? Neemt uw partner een belangrijk deel van de werkzaamheden in huis op zich? Ook uw netwerk is hier van groot belang. Kunt u terugvallen op familie en vrienden waar u zich door gedragen voelt, ook in de meest praktische zin? Krijgt u echt daadwerkelijk hulp als dat nodig zou zijn? Passen ze nu al wel eens op uw eerste kind met Downsyndroom? Wordt het wel eens bij ooms, tantes, nichtjes en neefjes te logeren gevraagd?

Dat zijn allemaal zaken die er bij 'gemiddelde' kinderen gewoon bij horen. Zal dat met een eventueel tweede kind met Downsyndroom ook nog zo vanzelfsprekend zijn? Ik krijg vaak vanuit zo'n netwerk te horen dat 'men' de bewuste ouders van een kind met Downsyndroom fantastisch vindt, maar dat er in de praktijk geen poot wordt uitgestoken! In het ergste geval wordt er gezegd: 'Maar ja, zij wilden het tenslotte ook zelf!'

Veel aanstaande ouders denken dat er in Nederland een netwerk aan prachtige voorzieningen ligt zonder er zich van bewust te zijn hoe nijpend overal het tekort aan bemanning en vaak ook kennis is, zowel in de betaalde als vrijwillige sector. Maar kijkt u ter relativering ook eens naar uw eigen persoonlijkheid. Bent u zelf vrijwillige speeltuinwacht? Gaat u vrijwillig op bezoek bij vereenzaamde bejaarden, asielzoekers, mensen met een handicap?

## Afbreken?

Vooral voor die ouders die voor de keuze van wel of niet afbreken staan: Onthoud voor u zelf goed dat u het natuurlijk zelf mag weten. Maar als u eenmaal een beslissing hebt genomen, twijfel dan niet meer, maar ga ervoor! Er is altijd wel een groep die er geen begrip voor heeft. Of u nu voor of tegen de komst van dit kind kiest, u heeft - ook tegenover uzelf - altijd iets uit te leggen. Dus als het uur U daar is en u moet nu eenmaal een beslissing nemen, tob dan niet langer en beschouw het onderwerp daarna (zo goed mogelijk!) als afgerond. U heeft zich erin verdiept. U heeft voors en tegens afgewogen en dit is wat eruit kwam! Klaar! Maak van uw hart geen moordkuil. Probeer het onderwerp een plaats te geven en af te sluiten. En als u voor het leven gekozen hebt, biedt uw kind dan een optimale opvoeding aan. De SDS wil u daar graag zo goed mogelijk bij helpen.

## Om verder te lezen

Het is misschien een idee om eerst nog eens de SDS-reader over de consequenties van prenatale diagnostiek te lezen, die op ons website staat (http://www.downsyndroom.nl/pdfs/Reader%20Prenataal%20onderzoek.pdf).

Verder wil ik u graag nog twee boeken over dit onderwerp aanraden. Het zijn:
Anoniem (2000), *'"Als het maar gezond is..."'*; Wanneer kiezen voor een kind een dilemma is', Werkgroep Integratie Gehandicapten, Julianaplein 1, 6524 AG Nijmegen, ISBN 90-75858-20-5, tel. (024) 365 01 00.
Hoewel dit boek met geen woord over Downsyndroom rept, wordt 'onze' discussie er wel in gevoerd. Mogelijk biedt het nog argumenten die u helpen uw standpunt te bepalen.

Mirjam den Boer- Neele en Marieke Zomer, *'Ik zal je blijven dragen; verwerking van het verlies van een ongeboren kind.'*, Kok Kampen/VBOK Amersfoort.
Dit boek gaat over wat zwangerschapsafbreking te weeg brengt. VBOK staat voor Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind. De VBOK is natuurlijk een uitgesproken pro life beweging. Maar ook wanneer dat niet uw uitgangspunt zou zijn, bevat dit boek mogelijk toch wel veel aanknopingspunten voor uw eigen discussie. Wie is er nu eigenlijk ook tegen het leven? Als ouder moet je echter de verantwoordelijkheid kunnen dragen voor het leven dat je zelf schept. Het blijft daarom belangrijk om u van te voren een beeld te vormen van wat u niet en wel aan kunt.

# Theorieën over het ontstaan

**Er is wereldwijd heel veel onderzoek gedaan naar mogelijke risicofactoren met betrekking tot Downsyndroom. Datzelfde geldt voor de vraag waarom de ouder wordende moeder gemiddeld gesproken een grotere kans heeft. Er zijn heel veel hypotheses ontworpen en beproefd, maar er is nog steeds maar heel weinig zeker.** • Erik de Graaf

**In ieder geval** is al vele jaren bekend dat het extra chromosoom in de overgrote meerderheid van de gevallen afkomstig is van de moeder. Als gevolg daarvan hebben de meeste ontstaanshypotheses betrekking op de situatie rondom de beide bijzondere celdelingen die voorafgaan aan de vorming van de eicellen, de z.g. meiose (in de biologieles ook wel 'reductiedelingen' genoemd). Daarbij wordt de eerste meiotische deling al in gang gezet als de latere moeder zelf nog niet eens geboren is. Na de vijfde maand van haar zwangerschap draagt die namelijk al tegen de tien miljoen toekomstige eicellen, oöcyten geheten. De eerste meiotische deling daarvan wordt op dat moment echter niet voltooid. Dat gebeurt pas ergens tussen de 12 en de 50 jaar later. Intussen staat het proces stil. De verschillende hypothesen aan de hand waarvan wordt geprobeerd de oorzaak van Downsyndroom te verklaren kunnen daarom in vier groepen worden ingedeeld:

**Verstoringen die voorafgaan aan de meiose.**

De veronderstelling is hier dat er van het begin af aan al een aantal oöcyten is met een afwijkend aantal chromosomen. Tijdens de vruchtbare jaren van de aanstaande moeder bestaat er een vorm van selectie met betrekking tot het zich verder ontwikkelen van afwijkende oöcyten. Eerst gaan de 'goeden' in productie. Naarmate de aanstaande moeder ouder wordt neemt het aantal afwijkende oöcyten dus relatief toe.

**Verstoringen tijdens het eerste deel van de eerste meiotische deling als de latere moeder nog niet geboren is.**

Hier gaat het om de z.g. productielijnhypothese. Die zegt dat de kans op het ontstaan van een vruchtje met Downsyndroom tijdens de zwangerschap van de moeder afhankelijk is van het tijdstip waarop de betreffende oöcyt gevormd is. Degenen die het laatst ontstaan zijn vertonen een aantal bijzonderheden die de kans op een afwijkend aantal chromosomen groter maken. Ze rijpen pas later in het vruchtbare leven van de moeder.

**Verstoringen tijdens de jarenlange periode van stilstand van de eerste meiotische deling.**

De eerste oöcyten die zich verder gaan ontwikkelen zijn op dat moment dus al zo'n 12 jaar oud. De laatste tegen de 50. Gedurende de jarenlange periode van stilstand van de eerste meiotische deling zouden allerlei omgevingsinvloeden een rol kunnen spelen. De meest frequent genoemde is de z.g. superoxidatie van structuren die verantwoordelijk zijn voor het uit elkaar gaan van de chromosomen binnen de cellen.

**Verstoringen rondom de verdere ontwikkeling van de oöcyten.**

Veranderingen in de concentraties van de geslachtshormonen.

Tegen het einde van de vruchtbare periode kunnen zich veranderingen voordoen in de concentraties van de geslachtshormonen van de aanstaande moeder. Die zouden de oorzaak kunnen zijn van het niet uit elkaar gaan van chromosomen bij de tweede meiotische deling, met als gevolg het ter plekke ontstaan van een eicel met een trisomie.

**Beperkte voorraad oöcyten**

De hypothese met betrekking tot de beperkte voorraad oöcyten stelt dat hoe kleiner die voorraad oöcyten bij een aanstaande moeder is, hoe groter de kans op exemplaren met een afwijkend aantal chromosomen. Van een beperkte voorraad oöcyten is het niet zo'n grote stap naar de veronderstelling dat in zulke gevallen de menopauze eerder valt. Er zijn aanwijzingen dat dat inderdaad het geval zou kunnen zijn, althans voor moeders die tussen 34 en 43 jaar oud waren toe hun baby met Downsyndroom geboren werd. Voor moeders buiten dit leeftijdsinterval zou het niet opgaan.

**Verstoorde bloedsomloop op microschaal**

Volgens deze hypothese is een afwijkend aantal chromosomen in een oöcyt een gevolg van een aantal verschillende gebeurtenissen, zoals rijping bij een al wat oudere moeder met een al wat afgenomen voorraad samen met schommelingen in de concentraties van de geslachtshormonen. Als gevolg daarvan zou de bloedsomloop van het zich ontwikkelende eitje verstoord kunnen worden, resulterend in een aantal afwijkende biochemische processen. Dat zou ten slotte ook weer kunnen leiden tot het niet uit elkaar gaan van de chromosomen bij de tweede meiotische deling.

**Verstoorde controle over het delingsproces van de oöcyten**

Het delingsproces van de oöcyten is van nature onderworpen aan een uitgebreid systeem van kwaliteitscontrole. Met name dat systeem zou verstoord kunnen raken door schommelingen in hormoonspiegels als gevolg van het uitgeput raken van de voorraad oöcyten, door omgevingsinvloeden tijdens de stilstandsfase van de meiose, etc. Ook op die manier zou een tendentie naar het niet uit elkaar gaan van chromosomen kunnen ontstaan.

## De tweetrapshypothese

Volgens de tweetrapshypothese ontstaat er in bepaalde oöcyten een soort 'aanleg' voor het later niet uit elkaar gaan van chromosomen, de eerste 'trap'. De tweede trap is dan een niet optimaal verlopende verdere rijping.

**Minder goed uit elkaar getrokken worden van de chromosomen**

Een laatste hypothese is nog dat met het stijgen van de jaren de capaciteit van de zich delende cellen om de 'draden' te vormen die de gelijknamige chromosomen uit elkaar trekken, afneemt.

# van Downsyndroom [1)]

## Onderzoek naar risicofactoren

Er zijn verder heel veel onderzoeken gedaan naar allerlei risicofactoren. We noemen er hier een paar. Het is onmogelijk om hier ook maar enigszins volledig te zijn. Wel is het zo dat geen ervan dusdanig harde resultaten heeft opgeleverd dat er evenzo harde adviezen uit voortgekomen zijn.

**Straling**

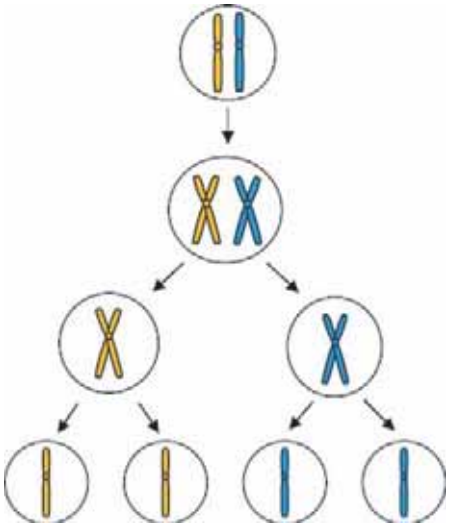
In de wandelgangen wordt radioactieve straling vaak genoemd als een mogelijke oorzaak van de geboorte van kinderen met Downsyndroom. Daarbij wordt dan gedacht aan zowel hoge natuurlijke achtergrondstraling, zoals die op een aantal plaatsen in de wereld voorkomt, als aan kernenergie. In totaal bestaat de indruk dat er een effect bestaat, maar dat dat klein is. Heftige discussies over de ramp in Tsjernobyl en lozingen op zee van de opwerkingsreactie in Sellafield, Engeland, hebben niet geleid tot eensluidende conclusies.

**Wonen bij een vuilnisbelt**

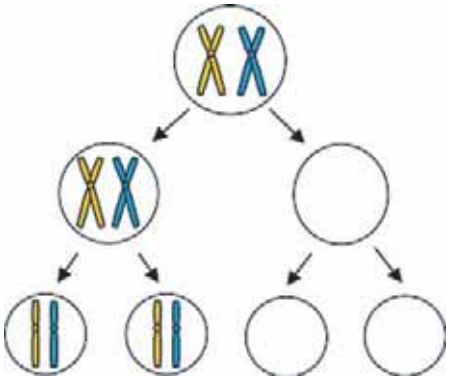
Onlangs vonden onderzoekers in een groot Europees onderzoek een verhoogde kans op chromosomale afwijkingen bij mensen die vlak bij dumpplaatsen van gevaarlijk afval woonden (0–3 km) in vergelijking met anderen verder daar vandaan (3–7 km). Het verschil was echter ook weer niet erg groot.

**Roken**

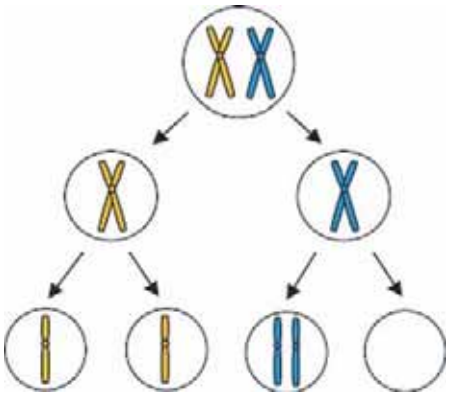
Een aantal onderzoekers zocht naar een mogelijk verband tussen een kind met Downsyndroom en een moeder die rookt. Dat leidde tot enigszins tegenstrijdige resultaten. Maar in ieder geval in één onderzoek werd wel een significant verband gevonden, althans voor moeders van onder de 35 en dan nog met name voor wat betreft de tweede meiotische deling. In datzelfde onderzoek bleek het gebruik van de pil door vrouwen die rookten in de periode van de conceptie ook een rol te spelen.



Normaal verloop van de beide meiotische delingen. De chromosomen gaan uit elkaar.



Chromosomen gaan niet uit elkaar tijdens de eerste meiotische deling.



Chromosomen gaan niet uit elkaar tijdens de tweede meiotische deling.

*Van www.medgen.ubc.ca*

**Foliumzuurstofwisseling**

Eerder werd in dit blad al uitvoerig aandacht besteed aan een mogelijke rol van een afwijkende foliumzuurstofwisseling bij het ontstaan van Downsyndroom (o.a. in de Update van nr. 48, zie www.downsyndroom.nl/pdfs/Update48.pdf). Het is bekend dat foliumzuur een rol speelt bij het uit elkaar gaan van chromosomen voorafgaand aan de vorming van de eicel. Volgens de in D+U. 48 geciteerde onderzoekers geven hun resultaten aan dat moeders van kinderen met Downsyndroom een abnormale foliumzuurstofwisseling hebben en dat die mogelijk gedeeltelijk zou kunnen worden verklaard door een mutatie in één bepaald gen, het MTHFR-gen. Die komt bij zo'n 15-35 procent van de bevolking voor. Moeders met die mutatie bleken een 2,6 maal zo grote kans te hebben op het krijgen van een kind met Downsyndroom als de moeders die zo'n mutatie niet hadden.

## Veroudering van de eierstokken

Onlangs promoveerde aan de VU in Amsterdam de aankomend kinderarts Joris van Montfrans. Hij onderzocht of het ontstaan van Downsyndroom iets te maken heeft met een kleine eicelvoorraad op relatief jonge leeftijd (dit is een verminderd aantal eicellen in de eierstokken). Hij vond daar wel aanwijzingen voor, maar kon eigenlijk weinig meer concluderen dan dat er nog meer factoren onderzocht zouden moeten worden. Hij dacht daarbij met name aan nog meer specifieke 'markers' voor de omvang van de eicelvoorraad.

Dit artikel is voor het grootste deel gebaseerd op het met behulp van een groot aantal SDS-moeders uitgevoerde onderzoek van kinderarts Joris van Montfrans, resulterend in: Montfrans, J. M. van (2002), 'Evaluation of preconceptual risk factors for Down syndrome and subfertility', dissertatie, Vrije Universiteit, Amsterdam

# Help, ons kind wordt getest!

**Steeds vaker krijgen we bij de SDS te maken met verontruste ouders die geconfronteerd worden met het fenomeen testen. Vooral bij schoolplaatsingen of als het niet lekker loopt met een kind op de (basis)school levert het aankondigen van een testonderzoek menig ouder slapeloze nachten op.**
**Waarom wordt uw kind getest? Is een test wel per se nodig? Welke consequenties worden getrokken naar aanleiding van de uitslag? Het op handen zijnde 'Rugzakje' verlangt een gevuld dossier met testgegevens. Maar welke gegevens komen daarin te staan?** • Marja Hodes

## Wat is testen?

Vraag aan een willekeurige ouder, leerkracht of hulpverlener wat zij onder 'testen' verstaan. Meestentijds zal het antwoord zijn: het bepalen van het (intelligentie) nivo van het kind. Testen is in deze optie het afnemen van een ontwikkelings- of intelligentietest, waar dan een ontwikkelingsleeftijd of een Intelligentie Quotiënt uitrolt. Bij een dergelijke test wordt het kind op het moment van testen vergeleken met leeftijdgenootjes, zonder belemmering. Zit een kind rond de 100, dan scoort het gemiddeld, zoals andere kinderen van dezelfde leeftijd scoren. Komt het kind ver boven de 100 uit dan gaan we richting hoogbegaafdheid. Ver onder de 100 dan komen we in de richting van een verstandelijke belemmering. Het IQ staat dan gelijk met hetgeen het kind op cognitief gebied zou kunnen.

Vooral voor leerkrachten en hulpverleners is een score die afwijkt van het gemiddelde een teken dat een kind bijzondere zorg behoeft. In het geval van kinderen met Downsyndroom, waarbij de afwijking naar beneden zal zijn, wordt dan al snel gedacht aan speciale begeleiding én speciaal onderwijs.

Testen staat eigenlijk synoniem voor het afnemen van een test. Echter een test alleen kan nooit het beeld bepalen van de mogelijkheden en behoeften van uw kind. Een enkele test kan ook nooit alleen verklaren waarom bepaalde problemen zich voordoen.

Er moet dus meer gebeuren. Onderzoek waarbij diverse methoden en diverse middelen worden ingezet. Dergelijk onderzoek heet diagnostisch onderzoek. Een intelligentietest kan daar een onderdeel van zijn.

## Diagnostisch onderzoek

Diagnostisch onderzoek refereert aan het proces van informatieverzamelen met het doel om een bepaalde beslissing te kunnen nemen.

Wanneer wordt u nu geconfronteerd met dergelijk onderzoek?

Enkele voorbeelden:

Als uw gezin ten behoeve van uw kind Early Intervention krijgt.

Diagnostisch onderzoek kan dan aanvullende informatie opleveren om zo een compleet beeld van de mogelijkheden en behoeften van uw kind te krijgen binnen uw gezin. Op basis hiervan kan dan een goed individueel begeleiding plan opgesteld worden, dat past bij uw kind, maar ook bij uw opvoedingsstijl en uw gezinssituatie.

Als u een school moet zoeken voor uw kind. Wordt het een reguliere of een speciale school? Met de komende leerlinggebonden financiering (het Rugzakje) wordt onderzoek gedaan of uw kind wel in aanmerking komt (indicatie krijgt) voor een rugzakje.

Bij problemen met uw kind of vragen over het gedrag van uw kind. Wat is de oorzaak en wat kan u daar aan doen?

## Verschillende methoden

Informatie verzamelen kan aan de hand van het direct testen van uw kind, observatie van uw kind thuis en eventueel op de peuterspeelzaal/kinderdagverblijf/school en door het stellen van vragen over uw kind bij u als ouders en bij anderen betrokkenen bij uw kind.

Door verschillende methoden van informatie verzamelen te gebruiken kan er een compleet beeld van uw kind of van de problematiek van uw kind geschetst worden.

Naast de informatie die over uw kind wordt verzameld wordt er meestal ook informatie over u als ouders en over uw gezin ingewonnen. Op basis van alle verzamelde informatie kan een conclusie worden getrokken over wat er aan de hand is of wat er moet gebeuren. Belangrijk is dat u als ouders actief betrokken wordt bij het verzamelen van alle informatie, het gezamenlijk delen van alle informatie, het gezamenlijk trekken van conclusies en het meedenken over mogelijke oplossingen of aanpak.

Testen, in de zin van het afnemen van een ontwikkelings- of intelligentietest, wordt vaak gezien als een wondermiddel. De meest geopperde oplossing voor als u vragen heeft over uw kind of als u

tegen problemen aanloopt is nog steeds: laat uw kind testen. Het is echter maar de vraag of een testonderzoek altijd de juiste keuze is.

Zo los je een communicatieprobleem met de leerkracht van school echt niet op door het kind te testen.

### Vooroordeel

Daarnaast worden we met een hardnekkig vooroordeel opgezadeld. Zogenoemde gedragsproblemen van kinderen met Downsyndroom in de klas of thuis worden regelmatig, zonder enig verantwoord onderzoek afgedaan als overvraging. De oplossing die men voor deze problemen ziet is het afnemen van een IQ-test. Zo zien we dat algemene intelligentietesten gebruikt worden als leerkrachten het met een kind niet meer zien zitten.

Een voorbeeld uit mijn eigen praktijk:

Een jongen van 6 jaar met het Down van Syndroom zou storend gedrag vertonen in de klas. Hij loopt telkens van zijn stoel af en kan niet alleen werken als de juf met de andere kinderen bezig is. De intern begeleider adviseert een testonderzoek in de vorm van een IQ-test, welke wordt afgenomen door de orthopedagoog van de schoolbegeleidingsdienst. De test wijst uit dat het kind achter loopt (wat we zonder test ook al wisten). De conclusie is dat het kind overvraagd wordt en naar het speciaal onderwijs moet.

Ouders komen in paniek bij mij terecht.Ze hebben helemaal niet de indruk dat hun kind overvraagd wordt. Een poging om dit te bespreken met school, liep uit op het verwijt dat de ouders nog niet geaccepteerd zouden hebben dat hun kind Downsyndroom heeft.

Er volgen gesprekken met ouders, de leerkracht en de intern begeleider en ik krijg toestemming om in de klas videoopnames te maken. Vooral deze opnames brengen veel helderheid. Het blijkt dat de jongen zich verveelt in de klas. Regelmatig moet hij aan een tafeltje apart eigen werkjes doen als de juf bezig is met de andere kinderen Hij is snel klaar en staat daarna op van zijn stoel op zoek naar een andere activiteit elders in de klas. Dit is wat de juf als storend ervaart. In dit geval is er sprake van onderstimulatie. Het gedrag heeft niets te maken met de beneden gemiddelde intelligentie, maar met het feit dat de jongen te weinig aanbod krijgt. Een testonderzoek is hier dan ook een oneigenlijk middel. Gesprekken met de juf, de ouders en video-observatie in de klas zijn in dit geval veel geschiktere methoden.

Daarom, als u geconfronteerd wordt met het voorstel om uw kind te laten testen, wees op u hoede.

Stel u zelf de volgende vragen:

**1. Met welke reden wordt ons kind getest?**

Probeer er achter te komen waarom men uw kind wil testen. Hier moet men u een helder antwoord op kunnen geven. Kan men dat niet, stem dan niet in met het onderzoek.

Ten allen tijden dient u op de hoogte te zijn dat er onderzoek plaatsvindt en mag men ook alleen maar onderzoek doen als u

hiertoe schriftelijke toestemming hebt gegeven.

**2. Wat houdt het onderzoek in?**

Een test staat nooit op zichzelf en is altijd onderdeel van een breder diagnostisch onderzoek.

De gekozen middelen en methoden moeten kloppen met hetgeen men te weten wil komen. Een testonderzoek moet extra informatie opleveren, die op een andere manier niet te verkrijgen is. Gesprekken en observaties horen vaste ingrediënten te zijn van een diagnostisch onderzoek.

Men moet u kunnen vertellen wat de inhoud van het onderzoek is, op zodanige wijze dat u een goed beeld krijgt van wat er gaat gebeuren. Alleen dan kunt u ook beslissen of u toestemming wilt geven voor het onderzoek.

**3. Op welke manier worden we betrokken bij het onderzoek?**

U dient optimaal betrokken te worden bij het onderzoek. Uw informatie is even belangrijk voor het onderzoek als het testonderzoek dat bij uw kind wordt gedaan wordt.

Bij het afnemen van ontwikkelingstesten bij jonge kinderen (onder de 4 jaar), wordt zelfs vaak voorgeschreven dat u zelf aanwezig bent bij het testen (beschreven in de handleiding van de

## Syndroomspecifiek testen of juist niet?

**Vanaf augustus** van dit jaar treedt het Rugzakje in werking. Nu al wordt aan ouders gevraagd om hun kind aan te melden bij één van de Regionale Expertise Centra (REC) waar beoordeeld wordt of uw kind in aanmerking komt voor de leerlinggebonden financiëring. De diagnostiek die men gebruikt om dit te beoordelen heet toelatings- of plaatsingsdiagnostiek ook wel slagboomdiagnostiek genoemd. Met behulp van geobjectiveerde procedures en methoden komt men tot een uitspraak of uw kind wel of geen recht heeft op leerlinggebonden financiering. Het is een grove manier van diagnostiek bedrijven.

Deze vorm van diagnostiek zegt echter niets over begeleidings- en onderwijsbehoeften van uw kind. Hier is een ander soort diagnostiek voor nodig, de zogenoemde handelingsgerichte diagnostiek.

En hier zit hem nou net het probleem. Er wordt erkend dat er verschillende soorten diagnostiek nodig zijn, met eigen instrumenten en methoden. Echter, men wil ook zoveel mogelijk gebruik maken van onderzoek dat al verricht is. Onderzoek is nu eenmaal een kostbare aangelegenheid.

Concreet betekent dit dat men onderzoeksgegevens vanuit het toelatingsonderzoek zoveel mogelijk wil gaan gebruiken voor een handelings/begeleidingsplan van uw kind. Als ouder bent u uiteraard erg geholpen als uw kind in aanmerking komt voor het rugzakje. In die zin heeft u er baat bij als uw kind niet al te hoog scoort op de gestandariseerde testen.

Op dit moment ligt de grens om in aanmerking te komen voor leerlinggebonden financiering bij een IQ van 70. Zit uw kind hier net boven, dan kunt u fluiten naar de centen.

Voor de slagboomdiagnostiek kan het dus wel eens gunstiger zijn om vooral niet syndroomspecifiek onderzoek te doen.

Echter, als uw kind eenmaal op school zit wilt u wel dat het zo optimaal mogelijk begeleid wordt en dat het een goed onderwijsaanbod krijgt. Syndroomspecifieke kennis is dan onontbeerlijk. U kunt al raden waar op dit moment het grootste gevaar ligt. Uw kind is getest ten behoeve van plaatsing. Hierbij zorgt u vooral dat de gegevens in het dossier van uw kind zodanig zijn dat de kans groot is dat er geld komt voor de leerlinggebonden financiering.

Vervolgens zit uw kind op school. Vanaf dat moment is het uitermate belangrijk om rekening te houden met de mogelijkheden van uw kind. Syndroomspecifieke kennis is juist nu heel belangrijk. Eigenlijk moet er vanaf dat moment opnieuw goed naar uw kind worden gekeken.

Als er nu gebruik wordt gemaakt van de gegevens vanuit het toelatings- of indicatieonderzoek komt u bedrogen uit. Uw kind krijgt dan een begeleidings- of handelingplan voorgeschoteld op basis van onjuiste vooronderstellingen over de mogelijkheden van uw kind.

Dit is een uiterst onwenselijke situatie. Op dit moment doen we nader onderzoek hoe we met dit probleem om kunnen gaan.

In de volgende Down+Up hopen we hier meer informatie over te kunnen melden.

test). Dit is fijn voor uw kind en het biedt de mogelijkheid om u extra informatie te vragen tijdens het testen.

### Wie doet er onderzoek?

Diagnostisch onderzoek is voorbehouden aan orthopedagogen of psychologen met een diagnostische aantekening en aan gezondheidszorg-psychologen.

Het is zeer wenselijk dat de betreffende diagnosticus kennis heeft over kinderen met het syndroom van Down.

Zowel tijdens het afnemen van testen als bij het doen van observaties en het houden van gesprekken is het belangrijk dat de betreffende orthopedagoog/psycholoog goed op de hoogte is van de zogenoemde syndroomspecifieke kenmerken, kenmerken die bij het syndroom van Down horen.

Enkele voorbeelden:
– de vertraagde reactiesnelheid van een kind
– het minder goed ontwikkelde korte termijn auditief geheugen (wat je nodig hebt om opdrachtjes te onthouden)
– verbale dyspraxie (waarbij een kind moeite heeft om op commando iets te zeggen of te vragen)
– het grote verschil tussen het expressieve (het praten) en de receptieve taal (het begrijpen van taal)
– motorische problemen bij jonge kinderen, etc.

Kennis van deze zaken heeft een positief effect op de prestaties van uw kind op de test. Bovendien zullen verklaringen voor bepaalde problemen anders kunnen zijn als de desbetreffende orthopedagoog/psycholoog voldoende kennis heeft van de syndroomspecifieke kenmerken.

Het al dan niet rekening houden met de eigenheid van onze kinderen is op dit moment zeer actueel in het kader van het Rugzakje.

## Scholen weten nog niet waar ze aan toe zijn

*• José Smits, kamerlid PvdA*

**Na de zomervakantie** gaat de wet leerlinggebonden financiering in. Kinderen met een handicap krijgen een Rugzakje met geld om ondersteuning in regulier onderwijs te betalen. Wie dacht dat de toegang tot regulier onderwijs nu makkelijker werd, heeft het mis.

Hoeveel geld er in de rugzak zit voor kinderen met Downsyndroom, is niet bekend gemaakt. Scholen en ouders die willen weten waar ze in het nieuwe schooljaar aan toe zijn, krijgen te lage bedragen te horen. De rugzakbedragen werden namelijk aanvankelijk zo laag vastgesteld dat invoering van de wet tot een achteruitgang zou leiden. In de Tweede Kamer is afgedwongen dat kinderen met Downsyndroom er financieel niet op achteruit mogen gaan. De bedragen die nu op basis van ad-hocregelingen worden toegekend in basis- en voortgezet onderwijs blijven gehandhaafd.
De formele regeling die deze toezegging moet bekrachtigen is nog altijd niet gepubliceerd. Overigens - voor wie zich afvraagt of het eerlijk is dat kinderen met Downsyndroom meer geld krijgen dan kinderen met andere verstandelijke handicaps - dove leerlingen krijgen nog veel meer. Het enige argument: het is historisch bepaald.
Voor het voortgezet onderwijs zijn daarnaast onduidelijke toelatingsvoorwaarden gepubliceerd. De wet geeft leerlingen met (verstandelijke) handicap recht op een rugzak met geld, maar stelt ook de eis dat ze aan toelatingsvoorwaarden voor het type onderwijs moeten voldoen. Om de rugzak te krijgen, moet het IQ laag genoeg zijn. Om te worden toegelaten moet het weer hoog genoeg zijn. Dat klopt dus niet.
Mijn advies aan ouders en reguliere scholen is: meld de leerling met handicap zo vroeg mogelijk aan bij het ministerie en vraag extra financiering aan onder vermelding van de bijzondere regeling voor kinderen met Downsyndroom. Als u wordt afgewezen, kan ik in Kamervragen de kwestie aan de orde stellen.
J.Smits@tk.parlement.nl

## ‘Ze kunnen nooit...’

*• Gert de Graaf, medewerker onderwijs*

**In Down+Up** heeft een uitgebreide samenvatting gestaan van het onderzoek van Nanda Poulisse, waarin een vergelijking wordt gemaakt tussen ‘succesvolle’ en ‘voortijdig beëindigde’ onderwijsintegratie van leerlingen met een verstandelijke belemmering. De SDS vindt het namelijk van het grootste belang om met name ouders, maar natuurlijk ook het onderwijsveld, goed te informeren. Het onderwijsveld echter wordt helaas door anderen – in dit geval de AOB, de Algemene Onderwijs Bond – allerberoerdst voorgelicht.
De wijze waarop het onderzoek van Poulisse in het laatste nummer van de het AOB-blad wordt weergegeven is tendentieus. De betreffende auteur is blijkbaar een rabiate tegenstander van integratie, daarbij niet gehinderd door veel kennis van zaken. In de voorbeelden wordt eenzijdig gekozen voor beschrijvingen van probleemsituaties, alsof succesvolle integratie helemaal niet zou bestaan. Verder moeten we het weer doen met stereotyperende uitspraken over kinderen met Downsyndroom: ‘Je moet natuurlijk niet verwachten dat zo’n kind eind groep drie het leesniveau heeft van de zwakste lezers uit de klas. Dat kan natuurlijk nooit’ En: ‘Die kinderen zijn in groep zeven bezig met de allereenvoudigste sommetjes onder de tien’.
De lezers van Down+Up weten natuurlijk wel beter: feitelijk loopt het lees- en het rekenniveau van kinderen met Downsyndroom zeer uiteen en er zijn wel degelijk voorbeelden van goede lezers en zelfs goede rekenaars met Downsyndroom.
Daarbij opent het AOB-artikel ook nog eens met het in diskrediet brengen van de oudervereningingen, de SDS en de VIM. Waar het NRC van zaterdag 22 februari in een veel genuanceerder artikel over het onderzoek van Poulisse constateert dat de oudervereningingen ouders stimuleren te kiezen voor een reguliere school, worden door de AOB-journalist de SDS en de VIM getypeerd als fanatici. Ik vraag me dan af: Wie zorgt er hier nu voor gedegen informatie en wie is hier nu eigenlijk tendentieus en fanatiek?

## Voor zittende leerlingen verandert nog even niets

Voor komend schooljaar kan nog geen Rugzak worden aangevraagd voor zittende leerlingen, diegenen die nu in het Speciaal Onderwijs zitten of met ambulante begeleiding op de reguliere school. Het is de bedoeling dat al deze leerlingen in dat schooljaar een oproep krijgen van de Commissie voor Indicatiestelling (CvI) en op deze manier automatisch in het nieuwe systeem van leerlinggebonden financiering terechtkomen.

Voor zittende leerlingen in het reguliere onderwijs dient voor het komend schooljaar op de ‘oude’ manier extra financiering te worden aangevraagd (via de regeling Aanvullende formatie voor basisscholen op grond van bijzondere omstandigheden). Deze financiering moet voor 1 augustus worden aangevraagd door de school. Neem dus contact op met de school als u niet zeker weet of dit al geregeld is voor komend schooljaar.

Ouders van zittende leerlingen hoeven hun zoon of dochter dus niet zelf aan te melden bij de CvI.
In een volgend nummer komen we terug op het testen. De SDS zal dan een nader advies op dit gebied beschrijven.

Zie voor meer informatie:
www.oudersenrugzak.nl

**Ja, 'ze' zijn zo eigenwijs. Niet erg flexibel is misschien beter uitgedrukt. Het hoort bij de stereotypen, maar er zit wel iets waars in. Een van de oorzaken tegen het licht.**

• Marian de Graaf

# Als het net even anders gaat...

Het is bijna bedreigend als iets anders verloopt als je had gedacht of begrepen of als was afgesproken. Dan is dat vaak reden om beledigd te doen en/of eigenwijs vast te houden aan dat wat je verwachtte. Helaas soms zelfs met een scène. Zelfs wanneer het een positieve verandering betreft, kan er soms nog zo'n mokkende houding zijn. Haast truttig, zoets van: 'Dit wist ik niet van te voren, dus wil ik niet'.

Hoe ga je daar nu mee om? Wat meestal wel werkt, is ruim van tevoren zo duidelijk mogelijk - dus kort! - aankondigen wat er straks gaat gebeuren en wat er dan van het kind of de persoon met Downsyndroom verwacht wordt. Als er iets anders gaat als verwacht, neem dan snel één op één door wat er precies gaat veranderen. Het is verstandig meteen daarna ook even terug te vragen wat je net verteld hebt. Dan weet je of de boodschap aangekomen en ook echt begrepen is. Dan is er bij de mens met Downsyndroom hopelijk nog genoeg tijd om aan 'de nieuwe regels/situatie' te wennen en ze te accepteren.

Als je met je kind iets onbekends te gemoed gaat, maak dan duidelijk dat je zelf ook niet meer weet dan wat er op de oproep/uitnodiging staat te lezen. Je leest het voor of - als je kind zelf al leest - neem je de tekst samen goed door en je praat er over. Zo van: 'Ik denk wel dat er heel veel kinderen/mensen zijn bij die meningokokkeninjectie. Misschien zijn er ook bij die moeten huilen. Jij was tot nu toe altijd heel flink als je een prik kreeg. Dat hoort natuurlijk ook wel bij grote kinderen.'

Zo probeer je het kind een beeld te geven van wat er gaat gebeuren en wat er van hem verwacht wordt. Dan is er in het algemeen geen vuiltje aan de lucht. Soms is te lang van tevoren een verandering aankondigen ook weer niet verstandig, want dat kan gepieker geven en steeds maar weer om 'nieuwe' (=dezelfde!) informatie vragen.

Soms lopen zaken echter geheel onverwachts anders dan je gedacht had. Dat is voor kinderen/mensen die veel zekerheid ontlenen aan procedures heel moeilijk. Juist bij het inspelen op onverwachte gebeurtenissen komt echte intelligentie/creativiteit om de hoek. Dan helpt maar één ding: Snel en duidelijk vertellen wat er nú van het kind verwacht wordt. Als er nog gelegenheid voor is gevolgd door een onmiddellijk terugvragen. 'Wat gaat er gebeuren?' Dan kan het kind over de drempel geholpen worden door bijvoorbeeld aftellen: 1....2....3....NU! Soms werkt het om ook een beloning aan te kondigen, voor als je kind het goed gedaan heeft.

Maar vaak is het ook al goed als je aankondigt dat er na gewenst gedrag, een verrassing is. Bij een volwassen iemand kun je mikken op zijn/haar 'groot zijn'. Dit kan jij! Er is vanavond voetbal op tv. Dat ga je lekker kijken, maar nú moet eerst dit gebeuren. Als je kind dat kan dan is het daarmee het 'kunstjes leren' overstegen. Ook wijzelf nemen als volwassenen moeilijke, onverwachte klippen en/of bijten ons door zure appels heen, omdat we onszelf beloven dat het daarna beter wordt of dat we ons zelf belonen.

Beeld uit 'Huitième jour'

## Gestructureerd

Vaak wordt er gezegd: 'Kinderen met Downsyndroom kunnen niet tegen afwisseling. Alles moet gestructureerd en duidelijk zijn.' Waarbij met structuur dan bedoeld wordt dat duidelijk is wat de regels zijn en dat daar niet van mag worden afgeweken. Ik denk dat zo'n uitspraak erg kort door de bocht is. Dat het vooral met de intellectuele vermogens en de karakterstructuur te maken heeft. Het ene kind maakt zich veel gauwer te sappel over onduidelijkheden dan het andere. Als u zelf gewend bent veel uitdagende dingen te ondernemen, neem uw kind daar dan ook in mee. Je kunt je kind daar wel degelijk in opvoeden. Houdt u zelf ook niet van onduidelijke afspraken, of voldongen feiten, dan heeft u grote kans dat uw kind ook zo is. Maar u kunt uzelf aanpakken en iets ondernemender worden en daar kunt u uw kind ook mee leren omgaan. Dat kan een boel gênante scènes schelen.

# Ook mensen met Downsyndroom kunnen een presentatie geven

**Het begon allemaal met de vraag: 'Wat doe je als je slecht, en vooral ook slecht verstaanbaar kunt praten en je moet een spreekbeurt te houden?' Toen jaren geleden onze zoon op school zo'n opdracht kreeg, hebben we heel diep nagedacht hoe we hem zo goed mogelijk voor een afgang en (weer) een faalervaring konden behoeden. Beseffend dat hij veel beter lezen kon dan spontaan praten, kwamen we zo op het idee van de spreekbeurt-met-ondertitels. Dat dat prima ging hebben we in nummer 52 van dit blad beschreven. En van Melline Nab weten we dat het concept ook daar heeft gewerkt (D+U 55). In D+U 58 bespraken we hoe we deze manier van werken met succes konden uitbouwen naar PowerPoint-achtige presentaties. Hopelijk stimuleren onze ervaringen weer andere mensen om iets soortgelijks te doen.** – Erik en Marian de Graaf

**We begonnen met** het maken van een eenvoudige presentatie op een laptop in het programma Presentations (van Corel, ooit het voorbeeld voor Microsofts PowerPoint). Daarin 'vertelde' David als het ware over zijn eigen leven met Downsyndroom. Hij liet aan de hand van foto's zien wat hij zoal deed, wat hij leuk vond en wat minder leuk, wat hij moeilijk vond en minder moeilijk.

Het was onze bedoeling dat hij de teksten op het scherm met luider stemme voor zou lezen. Dan kon zijn gehoor meelezen met wat ze misschien niet konden verstaan. Zo zou David dus goed worden begrepen, hoopten we. Maar alleen al het feit dat daar een knul met flair met een muis in de hand een laptop zou bedienen, en daarbij dan toch ook nog redelijk verstaanbaar zou blijken te kunnen lezen, moest toch al indruk maken, dachten we.

Zo namen we in het najaar van 2001 de proef op een SDS-stand bij een symposium van de Beroepsvereniging voor Obstetrische & Gynaecologische verpleegkundigen (BOG). Daar draaide David die middag, staande naast de laptop, zijn presentatie wel een keer of tien met veel flair en inzet af, maar nog wel steeds voor heel kleine groepjes toehoorders. In ieder geval vond hij het heerlijk om zo in de belangstelling te staan en zijn verhaal af te steken.

Een paar weken later gooiden we hem in het diepe door hem diezelfde presentatie te laten geven voor een zaal met pakweg 80 consultatiebureau-artsen en bijbehorende personeelsleden op het Leids Academisch Medisch Centrum. Daarbij zat hij voor het eerst met zijn gezicht naar de zaal toe, lezend vanaf zijn eigen scherm in een microfoon, terwijl zijn 'dia's' ook nog eens meters groot achter hem op de muur werd geprojecteerd. Het ging prima! Het blijkt dus een goede manier te zijn om meer in beeld te brengen vanuit mensen met Downsyndroom zelf, juist ook voor de verbaal wat (en mogelijk zelfs veel!) minder begaafden.

## Is er ook een dokter in de zaal?

En toen kwam het lustrumsymposium van de SDS op het AMC. Daar zou David de vrijdagmiddag, de middag voor de professionals, het spits afbijten. Maandenlang sleutelden we aan zijn presentatie. En op het moment suprême ging het weer goed. Breeduit zittend achter de computer voorin de behoorlijk gevulde collegezaal zou hij met name aan het begin ook enige interactie met de zaal moeten uitlokken, vonden we. Dat moest dan gebeuren via de onderstaande dialoog: Zo wilden we benadrukken dat hij niet zielig was en dat er inderdaad om hem gelachen mocht worden. En het lukte:

*D.: Goedemiddag! Ik ben David. Hebt u ook Downsyndroom?*
*Zaal: veel geroezemoes*
*D.: Nee? Daar was ik al bang voor!*
*Zaal: gelach*
*D.: Is er niemand anders met Downsyndroom in de zaal?*
*Zaal: Ja, hier (vanuit het publiek)*
*D.: Oh, gelukkig! Ik dacht al dat ik helemaal alleen was. Is er wel een dokter in de zaal?*
*Zaal: gejoel*
*D.: Dat is een veilig gevoel!*

Daarna lieten we hem een parallel trekken tussen artsen enerzijds en mensen met Downsyndroom anderzijds. Over beide groepen bestaan immers veel onjuiste stereotiepen. David vroeg de aanwezige professionals de mensen met Downsyndroom niet langer te stereotyperen. En zo vervolgde hij met:

*'U en ik delen namelijk heel veel samen! 46 chromosomen! Ik heb er maar eentje MEER. Da's alles. Alle mensen met Downsyndroom hebben één extra nummer 21: Het kleinste chromosoom van allemaal. De invloed daarvan is dus maar klein! Het is dus niet echt 'u' tegenover 'ons'. Er is GEEN keiharde grens tussen wat mensen MET en mensen ZONDER Downsyndroom willen / kunnen / doen / enzovoort. Er is toch veel meer hetzelfde dan anders!'*

En na dat uitermate belangrijke statement vertelde hij hoe hij sommige dingen minder goed kon en dat dat 'handicap' heette. Daarna liet hij zien wat hij allemaal wél goed kon en op welke punten hij dus geen handicap had. Hij vervolgde met het opnoemen van wat allemaal heel gewoon was in 2002, zoals een goede medische zorg voor allemaal, een betere opvoeding THUIS en meer en meer kinderen met Downsyndroom naar gewone scholen. Hij besloot met de vraag:
*'Geen baby's meer met Downsyndroom? Toch wil de regering minder baby's met Downsyndroom. Baby in de buik ... en weg ... Toch een 'u wel' (wijzend naar de zaal) en 'wij niet' (wijzend op zichzelf)? Ik hoop dat ik u aan het denken heb gezet'.*

Voor ons als ouders was het erg spannend om David – tussen zijn 'vaste' tekst door losjes grapjes makend, maar aanvankelijk toch wel merkbaar zenuwachtig – zo bezig te zien. Maar we zijn ervan overtuigd dat hij op die manier inderdaad mensen aan het denken heeft gezet.

Een paar weken later mocht hij een 'keynote presentation' geven op de Vijf-

David geeft zijn presentatie tijdens de opening van het nieuwe SDS-kantoor. Op de achtergrond staatssecretaris Ross.

de dag van het chronisch zieke kind. En dat was nog spannender, omdat wijzelf allebei ergens anders voor een zaal stonden. Zo toog David samen met de huidige SDS-directeur Jeannet Scholten naar Driebergen. En naar we hebben horen zeggen ging het ook daar weer goed. Een nieuwe ontwikkeling was nog dat we David vroegen te gaan staan in plaats van te blijven zitten.

## Staatssecretaris

En toen kondigde Staatssecretaris Clémence Ross-Van Dorp aan dat zij een werkbezoek Downsyndroom wilde maken aan Meppel. Ze liet weten te willen praten met mensen met Downsyndroom. Omdat ze daarbij tevens het nieuwe kantoor van de SDS wilde openen lag het 'inzetten' van ook weer David voor de hand. Als ouders wisten wij maar al te goed dat een spontane gedachtewisseling met hem een groot (te groot!) 'Goede tijden, slechte tijden'-gehalte zou hebben. Wat lag er dus meer voor de hand dan hem een presentatie over zijn leven te laten geven? Veel minder dus een presentatie met een SDS-politieke lading, zoals tot dusverre. En zo geschiedde. En het werkte weer.

David varieerde vrijelijk om zijn op de muur geprojecteerde tekst heen en kon op die manier heel goed laten zien hoe zijn leven eruit zag. Hij vertelde over het belang van het weerbericht om te bepalen of hij met de fiets naar zijn werk kon, hoe hij één dag in de week naar school ging en wat voor moeilijke taalbegrippen hij daar moest leren om 'zorghulp' te kunnen worden, wat zijn hobby's waren, enz.

Daarbij zagen we ook nog kans een flink deel van de dia's te illustreren met foto's die David zelf gemaakt had.

## Nieuwe ontwikkelingen

Al met al mogen we zeggen dat de ontwikkeling van de 'spreekbeurt met ondertitels' naar de computerpresentatie voor David een heel goede is geweest. Intussen werken we aan een volgende stap: een soortgelijke presentatie als voor de staatssecretaris, maar dan in een andere taal.

Door alle omzwervingen en tijdverlies in een uiterst onwillige voortgezet onderwijswereld is er bij David nooit iets van gestructureerd onderwijs in een vreemde taal terecht gekomen. Toch heeft hij er wel grote belangstelling voor. Het meegeven van min of meer fonetisch uitgeschreven teksten onder de eigenlijke tekstregels in Engels of Duits lijkt te werken. We zijn er nog volop mee aan het werk. Maar op het moment dat dit blad verschijnt is de eerste toepassing al geweest, tijdens een symposium van de EDSA in Luxemburg. En een uitnodiging voor het Wereldcongres in Singapore wortdt overwogen. Ditmaal worden wij zenuwachtig.

## Bescheidenheid

Bij de ontwikkeling van de Engelstalige speech hebben we wel nadrukkelijk twee schermen toegevoegd om de hele presentatie en Davids vaardigheden te relativeren. Voor het gemak geven we die hier in het Nederlands:

*'Ik heb deze tekst niet zelf geschreven!*
*Maar heel veel VIP's laten hun toespraken door anderen schrijven!*
*En dan weten ze toch waar ze het over hebben.*
*En ik ook!*
*Bovendien:*
*Ik spreek geen Engels.*
*Maar ...*
*Heel veel zangers zingen helemaal fonetisch Engels.'*

Jaarverslag Stichting Downsyndroom 2002

# Een hectisch jaar, intern

**Met dit jaarverslag wil de SDS haar donateurs, subsidiegevers en andere geïnteresseerden verslag doen van wat de SDS in 2002 heeft bezig gehouden en wat de SDS aan activiteiten heeft ontplooid.** • Jeannet Scholten

**2002 is voor** het Landelijk Bureau van de SDS en voor het bestuur een hectisch jaar geweest. De donateurs en andere geïnteresseerden hebben gemerkt dat er, naast de basisdienstverlening, heel wat 'producten' zijn uitgekomen en extra activiteiten zijn georganiseerd. Bovendien waren er een aantal belangrijke maatschappelijke ontwikkelingen waar de SDS bij betrokken is geweest of waar de SDS een standpunt over heeft ingenomen. Maar afgezien daarvan is er intern bij de SDS op het gebied van organisatie en bestuur veel gebeurd. Hieronder volgt een verslag.

## Interne organisatie

Om verslag te doen van de veranderingen intern is het belangrijk eerst een korte schets te geven van de historie van de SDS als organisatie. Ruim 18 jaar geleden gaven de beide oprichters, Erik en Marian de Graaf, de eerste aanzet tot een kennispunt Downsyndroom. Ze werkten eerst als vrijwilligers, later lieten de inkomsten toe dat zij gaandeweg via parttime naar fulltime dienstverband zijn gegroeid. Dit alles vond plaats vanuit de studeerkamer van hun woonhuis.

Omdat de oprichters met ingang van 2003 parttime wilden gaan werken was een professionalisering van de inrichting van de organisatie onontkoombaar, vanwege continuïteit en overdraagbaarheid. Daartoe is begin 2002 een bedrijfsplan opgesteld, met een meerjarenbegroting, waarmee een start is gemaakt met richting geven aan de inrichting van de SDS, in een professionele organisatievorm. Het vrijwilligersbeleid werd benoemd en ter ondersteuning van de regionale afdelingen (kernen) werd een Handboek opgesteld. Rollen en functies van personeel en bestuur zijn (bijna geheel) expliciet gemaakt en er is afgesproken hoe verantwoording wordt afgelegd.

Er is een nota m.b.t. de dienstverlening van de SDS opgesteld. Er is een start gemaakt met het beschrijven van processen, zoals de totstandkoming van het tijdschrift Down+Up en er zijn instructies geschreven m.b.t. administratie.

Er is een start gemaakt met het in kaart brengen van experts/adviseurs van de SDS, zodat het verkrijgen en onderhouden van kennis is geborgd.

Het bovengenoemde professionaliseringsproces is nog gaande, maar zal in 2003 steeds minder aandacht gaan vragen. Dat dit alles niet zonder slag of stoot heeft plaatsgevonden zal duidelijk zijn. Het heeft een sterke wissel getrokken op het personeel en het bestuur.

## Huisvesting

In augustus is een ruime, gedeeltelijk gemeubileerde kantoorruimte betrokken, met voldoende werkplekken en een bibliotheek, annex vergaderruimte. Tevens zijn voor de komende twee jaar financiële middelen gevonden om dit kantoor te bekostigen. De Staatssecretaris van VWS, mevrouw Clémence Ross, heeft het kantoor in november 2002 officieel geopend.

## Personeel

Het bleek lastig financiering te vinden voor het uitbreiden van personele bezetting. Dit wordt door fondsen al gauw gezien als exploitatielasten, die zij niet financieren. Daarom is behoudend omgegaan met het aanstellen van nieuw personeel. In 2002 bestond het personele bestand uit een directeur, een bureaumanager, een medewerker informatie en advies en een parttime administratiemedewerker. Eind 2002 heeft de voorgenomen wisseling van directie plaatsgevonden.

In 2003 zullen de voormalig directeur en de medewerker informatie en advies parttime gaan werken, zoals door hen was aangekondigd. Ter vervanging zal op 1 april 2003 een nieuwe medewerker ons komen versterken. We hopen dat met de komst van deze medewerker het ondersteunen van de kernen meer aandacht zal gaan krijgen.

Verder biedt het landelijk bureau van de SDS een werkervaringsplaats voor een of twee stagiaires.

Het bestuur van de SDS heeft in september 2002, in mevrouw E. Peeters een nieuwe voorzitter gevonden.

## Basisdienstverlening Landelijk Bureau

Voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact

Vanuit het Landelijk bureau van de SDS wordt zowel telefonisch als via e-mail informatie en advies verstrekt aan ouders, professionals en studenten/scholieren. Aan 169 nieuwe ouders werd een informatiepakket verstuurd. Aan het eind van 2002 had de SDS 3818 donateurs. Vanuit het Landelijk Bureau heeft de administratie en coördinatie van bestellingen van informatiemateriaal plaatsgevonden. Verder worden de kernen van hieruit ondersteund met nieuwe materialen, adressen, enz. De kernen van de SDS hebben ook in 2002 een veelheid aan activiteiten georganiseerd, variërend van koffieochtenden tot themadagen. Daarnaast werden vanuit het Landelijk Bureau contacten onderhouden met de media en desgevraagd ouders of mensen met Downsyndroom gezocht die mee willen werken aan artikelen, interviews of uitzendingen.

De internetsite van de SDS werd bijgehouden vanuit het Landelijk Bureau. Bovendien is vanuit het landelijk bureau deelgenomen aan koepel- en issueorganisaties en zijn belangen van mensen met Downsyndroom behartigd in overheidsbeleid door deelname aan diverse overleggroepen (o.a. op gebied van onderwijs en prenatale screening).

## Down+Up

In 2002 is het tijdschrift Down+Up, zoals gepland, vier keer uitgekomen. Het voorjaarsnummer telde 64 pagina's in omslag, zwartwit gedrukt. Het zomernummer 48 pagina's in omslag, waar-

# en naar buiten

van 8 in kleur. In het herfstnummer zaten 64 pagina's in omslag, waarvan 16 in kleur. Het laatste winternummer telde 64 pagina's, waarvan 24 in kleur. De oplage was 4500 exemplaren per uitgave. In de herfst is gestart met een beeldvormingscampagne 'Mensen met Downsyndroom aan het werk', die gefinancierd wordt door een projectsubsidie. Twee keer verscheen hiertoe een artikel met beeldmateriaal in Down+Up. In 2003 zullen nog twee artikelen verschijnen, waarin (jong) volwassenen met Downsyndroom hun baan laten zien.

## Onderzoek en ontwikkeling

Wetenschappelijke onderzoeken m.b.t. Downsyndroom waar de SDS (in verschillende mate) bij betrokken was in 2002:

*Thyroxine Trial*, Van Trotsenburg, Emmaziekenhuis AMC

*Kwaliteit van Leven*, J. Bruil en M. Fekkes, TNO Preventie en Gezondheid, divisie Jeugd

*Literatuuronderzoek Donezepil*, Utrecht

*Kwaliteit van leven na cAVSD operatie*, Appelo en Ottenkamp, Emmaziekenhuis AMC

## Publicaties

a. E.A. B. de Graaf (2002), *Integration of individuals with Down's syndrome in The Netherlands*, Sanmarino, SDS

b. Erik A. B. de Graaf en Marja W. Hodes (2002), *'Early intervention: laagdrempelig, vroeg en lang'* Standpuntbepaling SDS met betrekking tot hulpverlening bij early intervention, Stichting Down's Syndroom, Meppel

c. E.J. Siderius en E.A.B. de Graaf (2002), *Downsyndroom, Handboek kinderen en adolescenten*.

## Samenwerking

**EDSA**

EDSA wil een koepel zijn van nationale Downsyndroomorganisaties. In 2002 heeft EDSA organisaties over heel Europa benaderd om lid te worden. Die uitbreiding omvatte organisaties uit EU-landen, uit EU-kandidaatlanden en overige Europese landen. Op een aantal beleidsterreinen zet EDSA lijnen uit over gezondheidszorg, gelijke rechten en kansen. Communicatie, informatieuitwisseling, praktische hulp zijn uiteraard heel belangrijk.

Ten slotte is EDSA al twee jaar actief binnen de EDF en praat op Europees niveau mee over beleidszaken.

**VIM**

In 2002 zijn er een aantal bijeenkomsten met afgevaardigden van de VIM en de SDS geweest, om te onderzoeken op welke manier we meer kunnen samenwerken. In 2003 zal dit zijn voortgang vinden.

**De Zuidwester**

De Zuidwester is een activiteitencentrum voor mensen met een verstandelijke handicap. Evenals in voorgaande jaren heeft De Zuidwester de verzending van informatiematerialen van de SDS verzorgd.

## Financiën

In 2002 heeft de SDS veel tijd gestoken in een financieringsaanvraag bij het patiëntenfonds en een bezwaarprocedure tegen de afwijzing. Uiteindelijk is toen voor het laatst rechtstreeks bij VWS een subsidie aangevraagd. Vanaf 2003 moeten alle gehandicapten- en patiëntenorganisaties hun exploitatiesubsidie aanvragen bij het Fonds PGO (voorheen Patiëntenfonds). Voor de SDS betekent dit helaas slechts een kleine verbetering van de situatie: we ontvangen hetzelfde bedrag als voorheen, maar kunnen dit nu gebruiken voor de exploitatie en

hoeven hiervoor geen extra inspanningen te verrichten. Wij hadden onze hoop erop gevestigd dat nu eindelijk de SDS óf als gehandicaptenorganisatie óf als patiëntenorganisatie gesubsidieerd zou worden. Helaas, in de ogen van de overheid en het fonds PGO is de SDS vlees noch vis, en heeft zij alleen recht op een veel lager bedrag, namelijk zo'n 10 procent van de totale begroting van de basisdienstverlening (exclusief de apart gefinancierde projecten). De donateurs brengen met hun donaties en giften ruim 60 procent van de begroting bij elkaar. Er is nog getracht in projectvorm financiering aan te vragen voor een medewerker medisch en lotgenotencontact, maar dat is helaas niet gelukt.

## Investeringen

In 2002 heeft de SDS giften ontvangen waardoor zij kon investeren in o.a. een beamer, een boekenkast voor de bibliotheek, automatisering en inrichting van het nieuwe kantoor.

## Projecten SDS: Weekend voor nieuwe ouders

In het weekend van 9 november heeft de SDS in samenwerking met Odyssee Maatschappelijke Ontwikkeling een themaweekend georganiseerd voor gezinnen die pas een kindje met Downsyndroom hebben gekregen. Aanwezig waren 50 ouders en 45 kinderen, die opgevangen werden door 20 man kinderleiding. De ouders kregen een programma geboden waarin kennisoverdracht, training van vaardigheden en lotgenotencontact centraal stonden. Uit de evaluatie bleek dat dit weekend duidelijk voldoet aan een behoefte.

## Tienerweekend

In oktober was er een weekend voor tieners met Downsyndroom en hun ouders en broers en zussen. In samenwerking met Raad op Maat kregen de 40 tieners een programma aangeboden waarin 'wie ben ik' centraal stond. Uiteindelijk werd toegewerkt naar 'wat kan de SDS voor jullie betekenen en wat kunnen jullie voor de SDS betekenen'. Voor de 45 ouders bestond het programma uit informatie-uitwisseling en lotgenotencontact. Door de enthousiaste reacties van ouders en tieners is het duidelijk dat een vervolg op dit weekend gewenst is.

## Voorlichtingscampagne REC´s

Eind 2000 werd een subsidie verkregen voor een voorlichtingscampagne over de pedagogiek van kinderen met Downsyndroom voor alle circa 20 Regionale Expertise Centra (REC's) van cluster 3. Dit zijn koepels van scholen voor speciaal onderwijs aan kinderen die zeer moeilijk leren (de vanouds bekende scholen voor ZML), kinderen met een lichamelijke handicap of met een langdurige ziekte. De uitvoering van dit project is weer in handen gelegd van de medewerker onderwijs van de SDS, Gert de Graaf.

De bijscholing is gericht op ambulant begeleiders, intern begeleiders en/of leerkrachten uit het ZML-onderwijs en op de door het REC begeleide reguliere leerkrachten. Met de uitvoering van dit project is gestart in 2001. In 2002 is dit gecontinueerd. Binnen het project zijn in 2002 bijna 400 mensen bereikt, veel ambulant begeleiders, maar deels ook speciale en reguliere leerkrachten (en klassen-assistenten) en ouders. Van de 19 REC's zijn er dit jaar tien die gebruik hebben gemaakt van het cursusaanbod.

De volledige cursus (van vier dagdelen) is in 2002 vier keer gegeven. Daar-

naast zijn er drie uitgebreide cursusdagen georganiseerd. Tenslotte is er in het totaal nog zes keer een los dagdeel (vaak rondom een thema) georganiseerd. Uit de evaluatie van de dagen blijkt dat de bijscholing redelijk tot goed wordt gewaardeerd door het merendeel van de ambulant begeleiders, reguliere leerkrachten en klassenassistenten, maar dat de ZML-leerkrachten en -klassenassistenten (werkzaam op de ZML zelf) de inhoud onvoldoende vinden toegespitst op hun specifieke situatie. In 2003 wordt nog een aantal keren gewerkt met groepen met overwegend ZML-leerkrachten; daarom zal de cursusleider de cursus in die gevallen meer vertalen naar hun situatie. Tot slot: Veel SDS-donateurs zijn klant (of toekomstige klant) van een REC - hun kind bezoekt een speciale school binnen een REC ofwel het wordt ambulant begeleid vanuit een REC. Deze ouders kunnen van hun kant 'hun' REC wijzen op het belang van de bijscholing.

## Gastlessen PABO's

Dankzij bijdragen van een subsidiegever is de SDS de afgelopen vier jaar in staat geweest om haar medewerker onderwijs, Gert de Graaf, gastlessen over de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom te laten geven op lerarenopleidingen (PABO's). Dit project is in juli 2002 afgerond, omdat de subsidie op dat moment volledig was opgebruikt.

In het kader van dit project heeft de SDS telkens een uitgebreid informatiepakket achtergelaten. In 2002 werden in totaal 25 van zulke colleges gegeven op 15 PABO's voor in totaal 650 studenten. Er werd ook een verdiepingscursus van drie colleges gegeven, met een eindopdracht voor de studenten.

Alles bij elkaar zijn vanaf het begin van het project in 1999 46 van de 47 PABO's in ons land één of meerdere keren bezocht.

In het totaal zijn er daarmee bijna 5000 studenten bereikt (in Nederland zijn ongeveer 6000 basisscholen). De colleges werden vaak ook bijgewoond door de docenten van de PABO's. Naar schatting zijn er op die manier zo'n 75 docenten bereikt, sinds de start van dit project in 1999. Het is al met al een zeer succesvol project geweest.

## San Marino

Een grote delegatie van de SDS bezocht in het voorjaar van 2002 een Europees symposium over Downsyndroom in San Marino.

## Video Voorgezet onderwijs

De video Down Ahead, een video over leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet onderwijs is in 2002 gereedgekomen. Een bijscholing voor studenten leerkracht-opleidingen tweedegraads ofwel aoc, vmbo-bijscholingsdagen voor leerkrachten zijn in voorbereiding.

## Cd Downsyndroom

In de zomer van 2002 is de beeldvormings-cd Downsyndroom uitgekomen. Deze werd in eerste instantie aan alle nieuwe ouders meegestuurd in hun informatiepakket, met de vraag een reactie te geven op deze cd. Helaas is uit die hoek niet veel respons op gekomen, maar velen hebben waardering uitgesproken over deze cd met informatie en filmfragmenten over het hele leven van mensen met Downsyndroom.

## Themadagen

In het voorjaar 2002 is een cyclus van twee keer vier themadagen afgerond. In het najaar 2002 is gestart met een nieuwe cyclus van vier themadagen, in Groningen en Meppel, zowel als in Den Haag. Vooral voor de thema's onderwijs en early intervention was veel animo.

## Cd Leren Lezen

In 2002 is hard gewerkt om een cd Leren Lezen af te ronden. De cd bevat informatie, beeldmateriaal, spellen en literatuurverwijzingen over het leren lezen van kinderen met Downsyndroom. Naar verwachting zal de cd in de lente van 2003 verschijnen.

## Brochure Leren Samen Leven

Het onderzoek naar integratie is uitgewerkt naar een praktische brochure. Deze is goed ontvangen in het veld. De inhoud is gepresenteerd op het Europees congres in San Marino. Verder is het artikel bewerkt tot een versie gepubliceerd in het blad van Sue Buckley: Down Syndrome News and Update, volume 2, issue 2, august 2002: 'Supporting the social inclusion of students with Down syndrome in mainstream education' door Gert de Graaf.

## Symposium 'Over leven met Downsyndroom' in het AMC

Op 4 en 5 oktober hebben het AMC en de SDS samengewerkt rond het organiseren van een symposium 'Over leven met Downsyndroom'. Beide dagen speelden mensen met Downsyndroom zelf een rol in de presentatie en organisatie. Zowel de eerste dag, voor professionals, als de tweede dag, vooral voor ouders, zijn goed bezocht.

## Werkbezoek Staatssecretaris Ross

Op 9 december 2002 heeft de SDS de invulling van het werkbezoek Downsyndroom van Staatssecretaris Ross georganiseerd. Gedurende vier uur zijn allerlei aspecten rondom Downsyndroom belicht en is de SDS in de gelegenheid gesteld om met haar hierover van gedachten te wisselen.

## Vooruitblik/vooruitzichten

Terugkijkend was 2002 een goed jaar met veel hoogtepunten en een enorme productiviteit. Het heeft dan ook veel van personeel en bestuur gevraagd. In 2003 zal de SDS de ingeslagen weg van professionalisering van haar organisatie verder bewandelen. Speerpunten zijn, naast de interne organisatie: onderwijs, early intervention, wetenschapsbeleid en lotgenotencontact. Hiertoe worden een aantal projecten geformuleerd. Verder is reeds overleg gaande op welke manier de SDS aandacht gaat besteden aan het Europees jaar van mensen met een handicap. Verder is het de bedoeling om in 2003 meer aandacht te gaan besteden aan de (ondersteuning van de) vrijwilligers van de SDS.

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

Uit Peetjie's dagboek

# Mijn auto

**Als ik ergens** naar toe wil, ga ik met mijn eigen auto. Ik heb een brommobiel. Hij rijdt 45 km per uur. Hij is grijs en heel mooi. Hij rijdt niet langzaam, maar hij rijdt wel met veel kabaal. Het is geen gewone auto, want met mijn auto mag je niet op de snelweg rijden.

Als ik klaar ben b.v. met paardrijles en zwemmen, dan is het donker. Ik rij naar huis. Ik doe de lichten van mijn auto aan en ik ga helemaal alleen.

Toen ik op de basisschool zat, reed ik altijd met de fiets naar school. Soms reed ik met mijn zus Werny mee naar school. Toen ik van de basisschool af ging, reed ik met de fiets naar de Koningin Juliana school in Hoensbroek. Later reed ik met de scooter naar de V.B.O. opleiding. Ik zit nu op de M.D.G.O school in Heerlen. Ik ga met de trein naar Heerlen.

Vroeger reed ik altijd met de scooter, of met de fiets, b.v. naar de paardrijles en naar het jongerenkoor. Als het afgelopen was reed ik naar huis. Ik deed de fietslamp of de scooterlamp aan. Als het flink ging regenen, of als het erg mistig werd, mocht ik niet fietsen of brommeren. Als het winter was mocht ik ook niet op de brommer rijden. Ik vroeg dan aan Wil, of hij mij kon brengen en of hij mij kwam ophalen.

Toen veranderde wat. Als ik met de scooter reed, dan moest ik op de straat rijden. Ik mocht niet meer op het fietspad. Mijn ouders vonden dat niet zo goed. Want als de auto's hard reden, kon ik onder de auto komen. Ze maakten zich dan ongerust.

Ik wil zelfstandig zijn. Ik wil zelf rijden. Ik wil niet dat mijn vader of mijn moeder mij gaat wegbrengen en halen, want ik ben groot. Ik ben 24 jaar. Mijn ouders vonden dat ook.

Mijn ouders gingen naar de garage, om naar een auto te kijken. We hadden samen gepraat. Ik wil graag een auto. Wij gingen met z'n drieën naar de garage. Toen vond ik een grijze auto, ik riep: 'Mam en Pap kom eens kijken.' Ik vond het een leuke auto, ik ging in de auto zitten en alles uitproberen. Ik zei: 'Ja ik koop die.' Mijn ouders zeiden: 'Peetjie jij moet eerst autorijles nemen. We kopen later de auto.' Ik vond het ook goed, dat ik eerst autorijles kreeg.

Er kwam een instructeur naar ons. Mijn ouders vroegen of hij mij autorijles wou geven. De meneer vond het goed. We hadden samen kennis gemaakt en gepraat. Hij heeft toen alles vertelt wat ik moest doen.

Ik kreeg de eerste autorijles, het duurde 1 uur. Het ging heel goed. De volgende keer kreeg ik 2 uur les. Ik was heel erg moe. Mijn ouders zeiden tegen hem: 'Als Peetjie 2 uur rijdt dan is ze heel erg moe.' Maar toch gaf hij weer twee uur les. Ik was heel erg moe. Mijn ouders vonden het niet goed, ze hadden het weer aan hem verteld, dat hij dat niet moest doen, maar hij luisterde niet.

Wij gingen weer naar de garage. Ik kocht die auto. Maar de auto moest een paar dagen blijven, want er moest een dubbele bediening in. Toen was hij klaar. Ik kreeg de auto en de sleutels.

Mijn vader gaf mij toen autorijles. We reden heel erg vaak soms wel twee keer op een dag. Maar we reden nooit zo lang. In het begin was het erg moeilijk. We reden bochtjes, we reden ook achteruit, ik had ook mijn auto geparkeerd, de berg naar boven en naar beneden gereden enz. Dat lukte allemaal. Ik kreeg ook nog af en toe les van de instructeur. Die zei dat ik alleen kon rijden, ik kreeg mijn certificaat. Ik reed heel goed. Ik mocht alleen rijden, zei mijn vader.

Ik ging oefenen om alleen te rijden. Mijn vader reed achter mij aan met zijn auto. Ik had alle dagen geoefend, om alleen te rijden. Dat ging heel goed. Nu rij ik al bijna twee jaar helemaal alleen. Ik kan alleen naar het jongerenkoor, zwemmen, paardrijden enz met de auto.

Als het donker is, doe ik de lichten aan. Ik rij weg, ik ben groot genoeg. Maar ik mag niet zo maar rijden, waar ik nog nooit geweest ben. Ik oefen eerst altijd een paar keer de weg met papa.

Ik ga niet altijd met mijn auto. Ik speel klarinet in de harmonie in Vaesrade. Als de harmonie afgelopen is, drinken we bier. Dat is gezellig. Ik drink ook bier mee met de anderen. Als ik pils drink moet ik niet met mijn auto rijden. Want dan gebeuren ongelukken. Daarom komt mijn vader mij dan ophalen.

Mijn auto staat in mijn garage, die is achter mijn huis. Als mijn auto vies is, ga ik hem poetsen.

Soms zit Takkie, mijn eigen hond, in mijn auto. Zij moet in de achterbak, maar ze zit daar niet zo graag. Ze wil naast mij gaan zitten, maar dat mag niet. Want dan gebeuren er ongelukken.

Ik ben heel erg blij, dat ik mijn eigen auto heb. Mijn ouders zijn er ook heel erg blij om. Want door mijn auto kan ik nu veel meer alleen doen.

*Heel veel groetjes van Peetjie.*

(Ongecorrigeerd, red.)

## Naschrift Netty en Wil Engels

**Om een brommobiel** te mogen rijden moet je 16 jaar zijn en het brommercertificaat (of een rijbewijs) hebben. Om de brommobiel te kunnen verzekeren moet je lessen volgen bij een erkende instructeur en deze moet verklaren dat je in staat bent om met een brommobiel aan het verkeer deel te nemen. Je ontvangt dan een certificaat.

Zoals Peetjie schrijft, hadden we met de instructeur heel goed doorgepraat hoe Peetjie functioneerde en waar hij rekening mee moest houden om haar te begeleiden. Desondanks bleef hij veel te lang les geven. Peetjie viel bijna letterlijk uit de auto. Wij realiseerden ons dat, als we zo doorgingen, ze een hekel zou krijgen aan autorijden.

We hebben er toen voor gekozen haar zelf les te geven. Wil haalde zijn certificaat en we lieten in de auto een dubbele bediening maken. (Een extra rem). Daarna mocht Wil met haar rijden. Ze ging met sprongen vooruit en de instructeur, die doorging met zijn lessen, verklaarde al snel dat ze goed reed en haar certificaat kreeg.

# Passeggera

# Ria werkt met veel plezier bij Oki-Doki

*• Mirjam Hulsegge, jobcoach*
*Foto's: Erik en Marian de Graaf*

**Mirjam Hulsegge is sinds eind 1998 werkzaam als jobcoach bij Arbeidsintegratie Reinaerde in Utrecht. Haar functie houdt in dat zij cliënten begeleidt en bemiddelt naar het werken in een bedrijf of instelling. Dit betekent dat zij, zodra een cliënt hiervoor bij haar aanklopt, met deze aan de gang gaat.**

## Hoe werkt de jobcoach bij Reinaerde?

We beginnen met een intake, die bestaat uit gesprekken met de cliënt en de persoonlijk begeleider van de cliënt en een aantal testen. Uiteindelijk maak ik van dit alles een verslag. In dit verslag kom ik aan het einde met een conclusie, waarin ik o.a. beschrijf in welk werkgebied ik werk ga zoeken voor de cliënt. Als de cliënt daarmee akkoord gaat, begin ik met acquisitie te plegen. Als ik een baan gevonden heb, ga ik daar met de cliënt kijken. Als het tussen beide partijen klikt, worden er de laatste afspraken gemaakt en kan het inwerken gaan beginnen.

Als jobcoach ga ik altijd mee om in te werken; bij de ene is dat een week, bij de andere twee maanden. Ik zorg er tevens voor dat de cliënt een werkbegeleid(st)er heeft op het werk, waar zij/hij op terug kan vallen. Daarna trek ik mij steeds meer terug. Ik blijf echter wel de contactpersoon en kom regelmatig langs om te kijken hoe het gaat en/of er nog vragen, etc. zijn. Ik blijf de cliënt dus altijd begeleiden. Ik ben overigens niet de enige jobcoach binnen Stichting Reinaerde Zuidoost. Ik heb drie collega's.

Ria Arends is begin 1999 bij mij terechtgekomen. Ik kende Ria al vanuit dagcentrum De Ontmoeting, waar zij werkt en ikzelf voorheen als activiteitenleidster werkte. Na de intake bleek Ria op twee werkgebieden heel hoog te scoren, namelijk op huishoudelijk gebied en op het werken met kinderen. Ik heb deze twee werkgebieden kunnen combineren en werk voor haar gevonden bij het (reguliere) kinderdagverblijf Oki-Doki in Veenendaal.

In juni 1999 is Ria daar gaan werken als huishoudelijk medewerkster, voor drie middagen in de week. Na twee jaar is dit uitgebreid naar twee hele dagen in de week en heeft zij ook andere taken gekregen. Naast een aantal huishoudelijke taken, kreeg Ria ook taken op de groep, zodat zij meer met de kindjes kon werken. Dit gebeurde voorheen ook wel spontaan, echter werd het nu een vast onderdeel. Ria werkt hier nu bijna vier jaar, met veel plezier. Dit mag ik van haar zeggen.

# Een opvallend goede prater

**Ria Arends (33) toont ons bij binnenkomst enthousiast haar uitgebreide takenboek. Daarin zijn met behulp van symbolen alle verschillende werkzaamheden op het kinderdagverblijf die zij doet beschreven.**

*• Erik en Marian de Graaf*

Daarna neemt ze plaats tussen de kinderen van een van de groepen om zich te laten fotograferen. Al snel lukt het ons om interacties tussen haar en de kinderen – die ze duidelijk goed kent – op gang te brengen. Daarna biedt ze ons zelf een rondleiding aan langs haar diverse werkplekken. In het kleine badkamertje toont ze ons al de verschillende tandenborsteltjes van de kinderen; ze helpt ook wel met tandenpoetsen. Vandaar gaat het naar één van de ijskasten die zij schoonhoudt. Trots vertelt ze daarover . En de toiletten maakt ze schoon! En ze zorgt voor schone handdoekjes.

In een ander keukentje staat een wasmachine en een wasdroger. Ze legt uit hoe ze die gebruikt bij het wassen van de bedovertrekjes van de kinderen Dan naar buiten, naar de speelplaats. De kinderen zijn binnen omdat het die dag vriest. Op verzoek van Marian poseert ze bij het klimrek, eerst alleen, daarna met haar jobcoach. Tenslotte demonstreert ze het buitenspelmateriaal van de kinderen. Dan terug naar binnen, naar een andere groep in een ander deel van het pand. Ook daar weer leuke interacties met de kinderen.

## Andere banen

Tussen het fotograferen door vernemen we van haarzelf en van haar jobcoach dat ze hier werkt als vrijwilliger, maar dat ze daarnaast nog twee andere 'banen' heeft. Ze werkt ook nog in de bakkerij van het dagverblijf waar ze vroeger volledig gezeten heeft; sinds kort werkt ze daar ook als telefoniste. Ze komt op eigen gelegenheid naar Oki-Doki toelopen, want ze woont er maar een paar straten vandaan.

Al met al blijkt Ria een opvallend goede prater, vrijwel zonder enige articulatieproblemen en met een prima beheersing van de grammatica. Ja, zo iemand kun je ook telefoniste maken. Wonderlijk dat een vrouw met zo'n taalontwikkeling nooit heeft leren lezen! In ieder geval begrijpen ook wij dat ze met veel plezier haar werk doet.

Passend Werk 3

**Deel 3 in de serie Passend Werk** gestart in Down+Up nr 59. Deze serie 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.

Start Foundation

# ‘De lijfeigenschap is nu voorbij’

*Erik en Marian de Graaf, na zeventien tropenjaren*

**Nog nooit, in de ruim twintig jaar dat wij elkaar kennen, heb ik Erik zo horen kraaien. ‘Gistermiddag ben ik voor het eerst in zeventien jaar wezen winkelen met mijn vrouw. Zonder schuldgevoel!’ En Marian zou Marian niet zijn als ze er niet nog overheen kwam: ‘We kunnen nu tegelijk douchen. Vroeger moest er altijd iemand bij de telefoon blijven.’**

**Opluchting, ontspanning misschien, in de semibungalow van de familie De Graaf in Wanneperveen. Maar wij, hier in Meppel, zijn er bepaald nog niet aan gewend: Erik (60) en Marian (56) de Graaf werken niet meer dag en nacht, maar ieder zestien uur per week voor de Stichting Downsyndroom. Eriks plaats als directeur is overgenomen door Jeannet Scholten. In de luwte hoopt Erik nog drie jaar actief te blijven, vooral als motor achter wetenschappelijk onderzoek rond Downsyndroom en met bijdragen aan dit tijdschrift. Roel Borstlap neemt drie dagen per week Marians werk over. De andere twee werkdagen blijft zij ouders (al of niet ‘nieuw’) adviseren aan de helpdesk en via het internet. En ook zij blijft schrijven voor Down+Up, gelukkig!** • Kees Schoonderwoerd

## Zorgen

Die opluchting zij hun gegund, maar:

*Zijn jullie echt zo blij dat je van de verantwoordelijkheid af bent?*

Erik: ‘Voor onszelf wel. Dit is het einde van het permanent beschikbaar en bereikbaar zijn, zeg maar rustig de lijfeigenschap bij de SDS.’ Maar hij geeft toe, de euforie is één kant van de medaille: ‘De toekomst van de stichting baart me nog veel zorgen!’

Niemand staat ervan te kijken dat de overdracht niet van een leien dakje gaat. Al meer dan een jaar is de voorbereiding aan de gang, maar de hinkstapsprong van de slaapkamer van drie bij vier in hun huis in Wanneperveen naar een professioneel kantoor in Meppel is nog niet ten einde. Soms lijkt het een Latijnse Goede-weekprocessie: drie stappen vooruit, twee terug. Het is nog hard werken aan een structuur waar iedereen op het Landelijk Bureau de weg in weet.

En dat is alleen nog maar het organisatorische, het concrete deel van de ‘machtsovername’. Uiteindelijk veel zwaarder, minder grijpbaar ook, is het inhoudelijke aspect: de overdracht van kennis, contacten... de ervaring die Erik

en Marian, zeventien tropenjaren vechtend tegen de bierkaai, hebben opgedaan.

Erik de Graaf, de spin in het web. Het reilen en zeilen van de SDS zit in zijn hoofd. Hij weet hoe de administratie in elkaar zit, hij kent de weg in de wereld van 'de zorg', naar de subsidiepotten, door de spelonken in 'Den Haag'. Het Landelijk Bureau stelt alles in het werk om zonder die spin te draaien.

## Gebakken lucht

In Wanneperveen had het Landelijk Bureau jarenlang iets van het kantoor van Marten Toonders nepreus Barribal: gebakken lucht. Marian: 'Mensen konden niet geloven dat de hele stichting opereerde vanuit zo'n slaapkamertje. Want we deden al ons best om professionaliteit uit te stralen. Kreeg ik iemand aan de telefoon, die het hoofd van de administratie wilden spreken. Momentje alstublieft, en dan kreeg ie Erik. Of ik nam zelf de telefoon weer op.'

Erik: 'Daar plukken we ook wrange vruchten van. Mensen zien de SDS als een grote organisatie. Die kan wel een stootje velen, dus donateurschap opzeggen vinden sommigen helemaal niet zo'n punt. Vroeger was iedereen bereid de club samen overeind te houden. Nu zijn mensen meer consumenten geworden: "Ik lees dat blaadje amper. De stichting is er gewoon." En: "Mijn kind? Tegenwoordig heb ik er iemand voor."

Dag en nacht waren Erik en Marian bezig met de SDS. Ze wáren de SDS. Dat idealisme van de twee pioniers is niet op te vangen. Dat gaat de nieuwe staf ook niet proberen. Er komt een andere SDS, dat is zeker. En dat proces doet zeer, zoals bij alle organisaties waarin de oprichters worden afgelost.

## Symbiotische relatie

*Maar ging het tot nu toe zo makkelijk, die jaren samen buffelen in je eigen huis? Hoe heeft jullie relatie dat uitgehouden?*

Erik: 'Ons huwelijk gedijt juist het best als we vaak bij elkaar zijn. Een symbiotische relatie hebben we, ja. Als je je carrière los van je partner ontwikkelt, ga je meer dingen delen met je secretaresse dan met je vrouw. Geen wonder dat je dan nog meer gaat delen.'

En dat samen thuis begon niet met de geboorte van David, 29 februari 1984. Ook daarvoor al werkten ze als zelfstandigen. Niet met daverend veel financieel succes, overigens. Erik had, na een succesvolle twaalfjarige carrière, ontslag genomen als onderzoeker van luchtvaartongevallen bij het Nationaal Lucht- en Ruimtevaartlaboratorium (NLR). Hij verdiende een grijpstuiver als parttime docent aan post-HBOcursussen, en als freelance wetenschapsjournalist. Marian schreef boeken en artikelen over voeding en gaf kooklessen. Marian: 'Als je praat over op een houtje bijten... toen was armoe troef!'

Maar in die jaren hebben Erik en Marian geleerd hoezeer ze elkaar aanvullen, hoe ze hun verschil in karakter en temperament kunnen uitbuiten. Marian: 'Erik wil overal binnen de kortste keren wetenschappelijke handen en voeten aan geven. Hij zit de hele dag aan mij te slijpen. Ik ben nogal dyslectisch, dus bij het schrijven heb ik grote moeite met spelling en structuur. Hij corrigeert dat zo dat het allemaal klopt, maar wel in mijn stijl.' Veel lezers weten dat daar mooie verhalen uit voortgevloeid zijn. De veelgeroemde artikelenreeks over seksualiteit in nummer 59, dat is zo'n voorbeeld van perfecte samenwerking.

Marian: 'En ik haal de mierenneukerigheid een beetje uit hem.' Erik: 'En vergeet niet je altijd aanwezige positiviteit. Ik kan behoorlijk zwartgallig zijn, ik heb een waanzinnig verantwoordelijkheidsgevoel. Dat weet zij heel vaak te neutraliseren. Marian praat je niet aan dat ze niet deugt.' Marian: 'Ik moet hem altijd meeslepen: nu ga je mee wandelen!' Erik 'Altijd, als ik iets privé deed, was ik bang dat de stichting eronder leed.'

Marian: 'We zijn ook samen IVN-gids geweest. Erik was zeer actief in de verenigingsraad van Natuurmonumenten. En ook toen al speelde zijn verantwoordelijkheidsbesef, zijn perfectionisme hem parten. Moest er weer een bezwaarschrift komen... "Erik, dat kun jij wel opstellen, hè?" Zat hij een hele zondag te schrijven, terwijl die anderen lekker met hun kijker in de natuur lagen!'

## Pauken en koper

Roemrucht in SDS-kringen zijn de presentaties die de twee in heel Nederland houden, tijdens SDS-themadagen en -weekends. Wie wel eens zo'n happening heeft meegemaakt weet hoe de symfonie klinkt. Erik speelt pauken: in uitroeptekens, elk woord wordt beklemtoond. Marian schettert daar als een kopersectie omheen, soms dwars doorheen. 'We hebben wel iets van Lebbis en Jansen', vinden ze zelf. 'Het is ook onze bedoeling de sfeer ontspannen te houden. Downsyndroom is niet iets dat je voor je verjaardag vraagt, maar er mag best gelachen worden!'

Marian kan zich voorstellen dat haar 'gerebbel' niet bij iedereen in de smaak valt: 'Ik kan mensen ongelooflijk irriteren, daar ben ik me van bewust.'

Hoe cabaretesk ook, de voordrachten zijn bijna altijd mooi afgerond, door de ijzeren discipline die Erik opbrengt om de structuur te handhaven. Marian: 'Daar ben ik een veel te grote chaoot voor.'

Ze ziet trouwens een pikante overeenkomst met een baan in een vorig leven: Zwanenberg-rookworst promoten. In worstland Duitsland. 'Probeer daar maar eens tussen te komen!' Maar dat was kinderwerk vergeleken met het 'promoten' van integratie van mensen met Downsyndroom. 'De overeenkomst is: je probeert mensen iets aan te smeren dat ze niet willen. Wat werden we verketterd om onze opvattingen! Integratie, echt onderwijs voor kinderen met Downsyndroom? We hadden ze in de zaal, die hulpverleners die hun hele filosofie op zijn kop gezet zagen...'

Erik: 'Een agressie die we toen over ons heen kregen! "Al draagt een aap een gouden ring, het is en blijft een lelijk ding", schreeuwden ze. "Die kinderen hebben er recht op gehandicapt te zijn! Jullie accepteren niet dat je kind Downsyndroom heeft! Het gaat er toch om dat ze gelukkig zijn, nou daar hoeven ze toch niet voor naar de reguliere school! Ik zit al 25 jaar in het vak en hier heb ik nog nooit van gehoord!" En dan wij weer: Dit hebben we echt niet zelf uitgevonden. U hebt uw vakliteratuur niet bijgehouden!

Vreselijke avonden waren dat! En die kleinering in Den Haag, iedere keer weer: "U bent ervaringsdeskundige", vooral naast een ander die dan kennelijk de echte deskundige was...'

## Geen excuus

*Maar zoveel tijd en energie als jullie in je zoon stoppen, dat brengt toch niemand op?*

Erik gaat er eens goed voor zitten: 'Natuurlijk doet iedere ouder wat in zijn mogelijkheden ligt. Maar er wordt een onderscheid gemaakt, dat ik niet zo makkelijk accepteer. Ook normale kinderen kunnen schipbreuk lijden. Dan wordt al gauw gezegd dat het jouw schuld is. Er mankeerde iets aan de opvoeding, je hebt te weinig in je kind geïnvesteerd. Maar als een kind met Downsyndroom niet goed terechtkomt, dan is het nooit de schuld van de ouders. Want ja, Downsyndroom, hè?

De Israëlische hoogleraar Feuerstein is daar altijd nog duidelijker in: "Als 't niet lukt, heb je het niet goed gedaan. De handicap is vaak het excuus om bij de

pakken neer te zitten. De zorg is er heel sterk in, de verantwoordelijkheid niet bij de ouders neer te leggen.

Voor alle duidelijkheid, wij zeggen niet: als je doet wat ik zeg, krijgt je kind een rijbewijs. Ieder mens heeft zijn eigen mogelijkheden. Maar zelfs met het diepstgehandicapte kind kun je vooruitgang boeken. Dat kun je nog iets leren waarmee het een vorm van zelfstandigheid bereikt. Hoe meer je in je

kind investeert hoe meer er uitkomt. Hoe beter het functioneert, ook in een instelling. Daar moet je vroeg mee beginnen. Als peuter is het kind nog flexibel.'

Marian: 'Ik heb als dyslectisch kind ook veel door de strot geduwd gekregen. Maar ik heb wel leren lezen en schrijven, ook in het Engels en Duits! En ik ben er geen bedplasser van geworden, zoals Erik kan getuigen. David is een fliefluiter tot en met. Voortdurend moeten we hem achter zijn vodden zitten. Als er een bang voor water was... Nu kan hij langer en verder onder water zwemmen dan Erik. Misschien traumatisch voor Erik, maar niet voor David!'

*Staan de verhoudingen nog op scherp?*

Erik: 'Andere organisaties zeiden in het begin: "Wat jullie willen, willen wij ook, maar dat is niet aan onze achterban duidelijk te maken. Ook de hulpverleners zitten op andere rails, zijn er nog niet aan toe. Er gaat een generatie overheen voordat die panden gaan kopen om cliënten zelfstandig te laten wonen." Dat wilden we toen niet geloven.'

'Zo agressief als zeventien jaar geleden zijn de hulpverleners niet meer', constateert Marian her en der in het land. 'Het tij is gekeerd. Ze kunnen er niet meer omheen. Nog steeds worden we tegengewerkt, maar dan stiekem. Nu, na zeventien jaar, moeten we erkennen: die organisaties hadden gelijk, er gaat een generatie overheen.'

## Trotser

*Maar de afwijzende houding van 'de zorg' heeft toch niet alles geblokkeerd?*

Erik: Nee, zeker niet! Intussen is de emancipatie hard gegaan. Steeds vaker lees je in Down+Up, dat mensen met een kind van zes weken met Downsyndroom naar de wintersport zijn gegaan. Zo veel mogelijk gewoon doen. Downsyndroom wordt minder als een probleem gezien. Tegenwoordig zijn mensen veel trotser op hun kind met Downsyndroom. Er zijn DS-teams opgezet, kinderartsen willen zich specialiseren. Downsyndroom is op de kaart gezet.'

Vooral op medisch terrein, geven de twee met enige tegenzin toe. Erik: 'Opvallend was dat het lintje dat ik twee jaar geleden kreeg, vooral was bepleit uit de medische hoek. Terwijl wijzelf vinden dat we op andere terreinen, zoals early intervention en beeldvorming, veel meer hebben gedaan.'

## De toekomst

Het bloed kruipt waar het niet gaan kan, dus de twee zullen zich bezig blijven houden met Downsyndroom. Een van de doelen die Erik zich stelt, is: lobbyen om artikel 1 van de Grondwet, dat artikel over discriminatie, veranderd te krijgen: 'Ook mensen met een handicap moeten officieel niet meer mogen worden gediscrimineerd.'

*En niet te vergeten de begeleiding van David naar de volwassenheid. Hoe zien jullie dat voor je?*

Marian: 'Op dit moment loopt hij stage en volgt hij de opleiding tot zorghulp. Dankzij een begeleider en een schooljuf die allebei uit eersteklas hout gesneden zijn, gaat dat goed. Maar er moet natuurlijk wel een keer een echte baan komen. En David is van nature niet zo'n 'zorghulp'. Houdt niet van vieze handen. Veel liever hangt hij de yup uit, met mooie kleren aan een functie met status. Nou, die baan hebben we nog lang niet! Maar voorlopig leert zijn stage hem werkhouding en zijn opleiding weer heel veel taal, ja, vooral taal.

Intussen werken we hard verder aan zijn zelfstandigheid. Eenvoudige maaltijden leren koken, wassen. Daarbij zijn zijn stage en opleiding ook een grote hulp. Leren alleen zijn in een leeg huis, verplaatsingsvaardigheden: niet alleen een vaste route of domweg met pappa en mamma meefietsen. Nu gaan wij al fietsen en kijkt hij thuis naar de Formule 1. Dan bellen we hem dat-ie een kop koffie komt drinken met ons. Bij het natuurmuseum in Sint Jansklooster bijvoorbeeld, 15 km in een niet dagelijkse richting. Daar vindt ook hij het leuk. Moet-ie zelf bedenken hoe hij daarheen fietsen moet.

We willen dit jaar de caravan op een camping hier in de buurt zetten. Om David ook te oefenen in 's nachts alleen thuis zijn.'

*Maar op den duur moet ook David natuurlijk een keer het huis uit. Groepswonen?*

Erik: 'Nou nee, niet voor David. Een aantal mensen bij elkaar in één gecombineerde woning, wel met de nodige privacy, maar nog steeds met heel veel "groep". Nederland is te bang voor vereenzaming, terwijl hulpverleners de grote nadelen en gevaren van 'groepsterreur' in zo'n kleinschalige woonvoorziening onvoldoende willen zien. David is iemand die gesteld is op z'n privacy en die lang niet altijd een aap en een orgel nodig heeft om het naar z'n zin te hebben.'

Marian: 'Uiteindelijk hopen we een plek voor hem te vinden in een eigen huisje in de buurt van zijn werk, om daar samen met een vaste partner te kunnen wonen. Wat daar dan aan structuur nog allemaal omheen gebouwd moet worden? Daar zullen we de komende tijd wel mee bezig zijn.'

Erik: 'Intussen werken we al vanaf het eerste begin aan een boek over David. Een deel van het eerste hoofdstuk daarvan werd 18 jaar geleden al afgedrukt in het tijdschrift Onkruid. Veel artikelen over David die eerder in bijvoorbeeld Down+Up gestaan hebben, komen terug als hoofdstukken in het boek.

## Wandern in den Bergen

Maar het kan allemaal prima samengaan met de hobby's, waar het gezin De Graaf nu meer tijd voor krijgt: wandelen, natuur, landschapsschilderkunst, fotograferen, muziek...

De laatste jaren is van vakantie weinig gekomen. Erik en Marian hebben een nieuwe auto gekocht, waarmee ze dit voorjaar eindelijk weer eens een eind weg konden. 'Wandern in den Bergen' in hun geliefde Oostenrijk. Daar heeft Erik vanaf zijn middelbare-schooltijd jaren doorgebracht, op de bergboerderij die zijn vader op een prachtige plek was begonnen, en waar zijn broer en zus nog steeds wonen. Eigenlijk zou Erik het liefst helemaal naar Oostenrijk teruggaan. Samen met zijn broer de familieboerderij runnen.

Eigenlijk... Goed dat Erik en Marian de Graaf niet echt voor die keuze staan.

**Omdat de geschiedenis van de SDS al gedetailleerd beschreven is in vorige nummers *) ligt het niet voor de hand dat hier over te doen. Het leek de redactie aardiger hieronder een opsomming te maken van kleine en grote gebeurtenissen die bepalend waren voor het ontstaan van de toon van de SDS als organisatie.** • Erik en Marian de Graaf

# Gebeurtenissen die de toon zetten

**Logischerwijs zaten** ingrijpende ontwikkelingen meer aan het begin dan naar het eind toe. Er moest een inhaalslag worden gemaakt. Vanaf het moment dat de *toon* bij de SDS zelf al grotendeels gezet was, werd de richting van de informatiestroom meer en meer omgekeerd. Naar buiten met die informatie! Via themadagen, het tijdschrift, brochures, boeken, videobanden, eerste vertaalde en later geheel eigenproducties en tenslotte cd-roms.

### 29 februari 1984

Geboorte David de Graaf.

### juli/augustus 1984

Het zwangerschapsdagboek van Marian verschijnt in Onkruid nr. 39. (Onder redactie van Kees Schoonderwoerd, die 14 jaar later eindredacteur van Down+Up zou worden.)

### zomer 1984-heden

Alle mensen met Downsyndroom die zelf op de vele bijeenkomsten, congressen, etc., die Erik en Marian bezoeken, laten zien wat ze kunnen, wat ze willen en hoe zeer ze het waard zijn om voor te vechten. Langs de tv-serie Life Goes On op RTL-4, zou dat lopen naar het heden met mensen als Peetjie Engels en intussen vele, vele anderen.

### juli/augustus 1985

Publicatie over het eerste jaar van David, eveneens in Onkruid (nr. 45), een verslag van de zoektocht naar informatie en therapieën, die uiteindelijk zou worden overgenomen door de SDS. Kenmerkend is al de positieve attitude die later ook in de SDS zou gaan overheersen.

### voorzomer 1985

Erik en Marian krijgen van Philips Nederland een camera met een draagbare VHS-videorecorder. Daarmee kunnen ze hun voor Nederland zo nieuwe early intervention-aanpak bij hun zoon David documenteren. De SDS zou dat beeldmateriaal tot heden volop gebruiken bij de deskundigheidsbevordering. Over toonzetten gesproken! Een jaar later doneerde Philips een tv en een pc.

### zomer 1985

De artikelen in Onkruid, samen met andere publicaties, brengen Erik en Marian in contact met andere ouders van kinderen met Downsyndroom. In hun huis in Wanneperveen gaan ze informatiedagen organiseren.

### 1985/'86

Marian en Erik ontdekken het concept early intervention, eerst via videomateriaal uit Engeland en later op het derde wereldcongres voor Downsyndroom in Brighton, Engeland. Ze zijn de enige deelnemers uit Nederland! Zo laag staat syndroomspecifieke informatie over Downsyndroom op de agenda. Als er ooit iets de toon van de latere SDS heeft bepaald is het wel 'Brighton'. De uitgebreide ontmoeting met mensen als Moira Pieterse, Sue Buckley, Cliff Cunningham en vele andere kopstukken is een openbaring. Pikant detail is dat het toenmalige Bisschop Bekkers Instituut bijspringt met een onkostenvergoeding van *f* 1.000,- onder voorwaarde dat Erik en Marian de informatie uit Brighton in Nederland onder de aandacht brengen.

### 1 oktober 1986

Na verkennende gesprekken met de oudervereniging en de VIM (ze waren mede-oprichters daarvan) kiezen Erik en Marian nadrukkelijk voor een andere toon: Downsyndroom in plaats van 'mongolisme', early intervention in plaats van recht op gehandicapt zijn en serieus onderwijs ('participerende integratie') in plaats van integratie in de vorm van erbij mogen zitten, wetenschappelijk verantwoorde onderbouwing via internationale contacten in plaats van binnen de eigen kring opnieuw het ronde wiel uitvinden. De Stichting Down's Syndroom i.o. wordt geboren.

### medio november 1987

Eerste Europese congres over Downsyndroom in Luik, België, informele oprichting van de European Down's Syndrome Association (EDSA). Namens de SDS i.o. doet Erik de Graaf mee.

**13 maart 1988**
Eerste bijeenkomst van het bestuur van de SDS i.o.

**13 maart 1988**
Tegelijk met de eerste formele vergadering leidt een interview voor Avro's Radio Magazine een ware publiciteitsgolf in. Onderwerpen zijn de oprichting van de SDS en de aanstaande workshop van Moira Pieterse. Behalve tot vele telefoontjes van belangstellenden leidt dat ook tot interviews met o.a. De Telegraaf, de TROS Nieuws Show (dat later ook Moira Pieterse aan het woord liet), Margriet.

**22 maart 1988**
Het verlijden van de stichtingsacte. De SDS bestaat echt!

**23 maart 1988**
Verschijningsdatum eerste nummer van Down+Up, 7 blzn.

**mei 1988**
Eerste bezoek van Moira Pieterse als deskundige op het gebied van Downsyndroom en early intervention aan Nederland. Haar eerste (tweedaagse!) workshop early intervention in Utrecht als eerste grote activiteit van de SDS is een groot succes.

**juni 1988**
De Nederlandse versie van het Macquarie Program (de voorloper van 'Kleine Stapjes') als eigen uitgave (met hulp van IBM) van de piepjonge SDS.

**29 september 1988**
Aanbieding 'eerste exemplaar' van het Macquarie Program aan de toenmalige Directeur Welzijn van het Ministerie van WVC (het huidige VWS), mr. J. N. M. Richelle. Daarmee wordt verbinding gemaakt met de top van het ministerie.

**30 september 1988**
Nr. 3 van dit blad verschijnt, met de aankondiging dat de eerste drie SDS-kernen van start zijn gegaan. De eerste daarvan, Drenthe, onder aanvoering van de huidige SDS-directeur Jeannet Scholten, 'draaide' in feite al.

**21 november 1988**
Verschijning van de op verzoek van de Directeur Welzijn van het Ministerie van WVC geschreven nota 'Down's syndroom: van ongeneeslijke geestelijke handicap naar ontwikkelingsachterstand die verkleind kan worden'.

**9 februari 1989**
Uitgebreide aandacht voor Downsyndroom in Avro's 'Service Salon'. In essentie gaat het om 'een nieuwe behandelmethode voor Downsyndroom', op basis van de ideeën van Feuerstein. Erik en Marian maken in levenden lijve kennis met Peetjie Engels en haar ouders. Een contact dat uiterst belangrijk zal blijken voor de toon van de SDS. Haar boodschap bij de Avro komt zeer goed over, getuige de meer dan 200 telefoontjes die er op volgen. Het inhaaleffect is op gang gekomen.

**8 maart 1989**
Avondvullend programma van de EO over Downsyndroom met o.a. de Amerikaanse film 'Kids like these' over een moeder die een baby met Downsyndroom krijgt en zich vervolgens met een enorme inzet met early intervention gaat bezighouden.

**7-15 mei 1989**
Erik en Marian voor het eerst naar de Internationale Sonnenberg-Tagung in Sankt Andreasberg/Harz, BRD. Hier worden gelijk drie tonen in één keer gezet: de opzet, dagindeling, sfeer, etc., van deze acht dagen deskundigheidsbevordering vormen de basis voor de nu traditionele themaweekends van de SDS. Een van de sprekers is dr. Wolfgang Storm, die pleit voor een meer syndroomspecifieke medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom. De kiel van de nu zo gewone Downsyndroom Teams in Nederland wordt gelegd. Last but not least is er de kennismaking met Etta Wilken, sinds die tijd ook een heel belangrijke informatiebron voor de SDS (zie o.a. de Update in dit nummer).

**september 1989**
Nummer 7 van Down+Up, het eerste professioneel opgemaakte nummer, 8 blzn., verschijnt.

**2 oktober 1989**
De belangrijke beleidsnota 'Down's syndroom als voortrekker in de jaren negentig', een soort bedrijfsplan van de SDS avant la lettre.

**5 december 1989**
Vertaling van de Amerikaanse Preventive Medical Checklist verschijnt.

**voorjaar 1990**
Kennismaking met Gert de Graaf, die later samen met zijn vrouw Hedianne Bosch een uiterst belangrijke rol zullen gaan spelen in de toonvorming bij de SDS zowel als in het uitdragen daarvan.

**september 1990**
Verschijning nummer 11 van Down+Up, met het verslag van de voor

de ontwikkeling van de SDS-visie zo baanbrekende congres over integratie in Stockholm. Daar wordt kennis gemaakt met o.a. Lou Brown, een absolute koploper op dat gebied.

**eind 1990**
Vanuit de SDS-kern Zuid-Holland 1 wordt een Downsyndroom-Team opgericht. Jonge kinderen met Downsyndroom kunnen vanaf de geboorte een regelmatige, op het syndroom toegespitste gezondheidscontrole krijgen, plus aanbevelingen voor behandeling.

**lente, zomer en herfst 1991**
Drie trendzettende artikelen over Downsyndroom in de nummers 13, 14 en 15 van dit blad onder de titel 'Van mongolen naar kinderen met Downsyndroom'.

**augustus 1991**
Start proefprojecten 'Vroeghulp' onder leiding van de Federatie van Oudervereningingen, uitgevoerd door de SPD's in Rotterdam, Alkmaar en Uden.

**lente 1993**
Nummer 21 van Down+Up, het eerste in magazine format, 36 blzn.

**winter 1993**
Verradicalisering van de SDS-visie op integratie onder invloed van Lou Browns artikel '*Inclusion* (erbij horen) in het onderwijs en op het werk' dat verschijnt als Update van nummer 24 van dit blad. Achteraf gezien nog steeds een van de allerbeste en allerbelangrijkste teksten die ooit door de SDS zijn gepubliceerd <http://www.downsyndroom.nl/pdfs/Update24.pdf >.
Einde van het tweesporenbeleid van de SDS. Vanaf dat moment is regulier onderwijs eerste keus, niet alleen voor de goudsbloemetjes, maar voor allemaal. In nummer 25 van lente 1994 wordt dat expliciet verwoord vanuit het SDS-bestuur.

**eind 1995**
Ringband 'Kleine Stapjes' beschikbaar. Daarna volgt nog onnoembaar veel informatie die zeker bijdraagt aan de beeldvorming van de leiding van de SDS. Tot radicale verandering van visie zou het echter niet meer komen.

*)De nummers 21 en 41 van dit blad, resp. bij het eerste en het tweede lustrum. Beide artikelen staan op de Archief-cd van de SDS (zie Bestellijst blz. 62). Het laatste artikel kan ook worden gedownload via http://www.downsyndroom.nl/pdfs/Update41.pdf



# Daar hadden we meer van verwacht

**Veel is er bereikt in de vijftien jaar dat de SDS bestaat. Veel waardering hebben wij ook persoonlijk daarvoor gehad. Maar er zijn punten waar we het heel moeilijk mee hebben. Daarbij realiseren we ons ook dat het niet bereiken van wat we gehoopt hadden te bereiken wel degelijk ook aan onszelf kan hebben gelegen.** • Erik en Marian de Graaf

**1. In Nederland** wordt Downsyndroom nog steeds niet erkend als stofwisselingsziekte waarvoor in principe behandeling mogelijk is. In de nummers 1 en 2 van Down+Up uit 1988 werd Downsyndroom op basis van buitenlandse informatie al wel zo voorgesteld, maar bijna niemand wilde eraan. Pas in het vorige nummer (nr. 60) – vijftien jaar later dus! – kon de SDS voor het eerst een artikel publiceren van een Nederlands onderzoeker waarin Downsyndroom wordt beschreven als een 'metabole aandoening'.
Nog niet genoemd in dat nummer: op 12 november j.l. mocht onze zoon David een plenaire spreekbeurt houden tijdens de 'Vijfde Dag van het Chronisch Zieke Kind'. Downsyndroom is niets meer of minder dan een chronische stofwisselingsziekte, was de impliciete boodschap van dat feit. Maar ondertussen wordt het syndroom van Down overal in het land, en met name ook in meer ambtelijke kringen, nog steeds gezien als een 'handicap' zonder meer. Zonder 'ziekte' dus. Net alsof (andere!) chronische ziekten niet tot een min of meer ernstige handicap (=nadeel in een sociale context) zouden leiden.
Dat verschil in opvatting heeft verstrekkende consequenties. Het bepaalt mede hoe positief ouders tegen hun pasgeboren baby aankijken. Verder ligt het aan de basis van de jarenlange strijd van de SDS om structurele exploitatiefinanciering. Tot in 2002 werd de SDS door het Patiëntenfonds afgewezen als patiëntenorganisatie, omdat ze gezien werd als een gehandicaptenorganisatie. Het gevolg: een nog altijd volkomen ondermaatse financiering.
Daarbij moet worden bedacht dat een goed functionerende SDS op de lange termijn leidt tot beter functionerende mensen met Downsyndroom en daarmee tot een grote kostenbesparing voor de overheid. Een ander gevolg van het niet willen zien van Downsyndroom als metabole aandoening: ieder jaar weer geeft Nederland miljoenen en nog eens miljoenen uit voor de beëindiging van zwangerschappen en geen cent voor fundamenteel onderzoek naar de behandelbaarheid van die stofwisselingsziekte.

**2. Al vanaf voor** de oprichting van de SDS pleiten wij bij kinderen met Downsyndroom voor het gebruik van een globaalmethode om vroegtijdig te leren lezen, om beter te leren praten. Dat wil zeggen: eerst hele woorden, om meteen

al iets te kunnen, en later pas, ter verfijning, de afzonderlijke letters. Wij hebben dat pleidooi niet zelf bedacht, maar praten daarin toonaangevende onderzoekers in het veld na, zoals Moira Pieterse en Sue Buckley.
Daarnaast hebben we in de afgelopen jaren in Nederland ook de nodige ervaringsopbouw kunnen zien. Bovendien is er intussen veel degelijk onderbouwde informatie over uit het buitenland.
Al even lang ontraden wij het gebruik

van strikt analytische methodes en vooral ook het veel te laat beginnen (zie o.a. 'Leesvaardigheden van kinderen met Downsyndroom' in de Update van nummer 54 van dit blad van zomer 2001).

Als gevolg van die aanpak hebben waarschijnlijk heel veel Nederlandse kinderen met Downsyndroom later dan nodig – of misschien wel helemaal niet – leren lezen. Maar niet alleen dat. Getuige de vele oudervervaringen die de SDS in de afgelopen jaren hebben bereikt, heeft het voor een flink aantal kinderen bijgedragen aan de 'schipbreuk op de drempel van groep 3' (zie het gelijknamige artikel in nummer 38 van dit blad).

**3. Al die jaren** hebben wij forse kritiek gehad op het ZML-onderwijs, zowel op het speciaal onderwijs als systeem als op de kwaliteit ervan. Dat laatste baseerden we op ervaringen van ouders. Met name daarbij voelen we ons zeer gesteund door de mening van de Onderwijsinspectie. Het is voor ons onbegrijpelijk en onverteerbaar dat de bevindingen daarvan eigenlijk nooit breder naar buiten gekomen zijn. Maar er is meer: wanneer zo duidelijk blijkt dat er al jaren heel veel mis is op het ZML als onderwijssoort, zou het dan niet voor de hand liggen om ook eens kritisch te gaan kijken naar de opleiding van de leerkrachten en de materialen voor het ZML? Daar hebben we al die jaren bij de SDS niets over gehoord.

**4. Wat ons verder** stoort is dat sommige ex-donateurs van de SDS met kinderen op het ZML onder elkaar klagen dat de SDS niets voor hen zou doen. Als er één organisatie is die zich van het begin af aan heeft ingezet voor de broodnodige verbetering van de kwaliteit van het ZML-onderwijs – en het voortraject daarvan, de kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke belemmering – is het wel de SDS! Ook voor die ex-donateurs geldt: meld je klachten aan het SDS-bureau en blijf er niet op zitten.

**5. Ondanks** de informatie die over early intervention inmiddels voorhanden is, zijn toch nog steeds veel ouders niet doordrongen van het belang hiervan. Een te veel kindvolgende houding blijft in Nederland erg dominant. De situatie is wat dat betreft te weinig verbeterd ten opzichte van 15 jaar geleden. Het in de meeste regio's ontbreken van kwalitatief goede en gestructureerde begeleiding bij early intervention zal hier zeker ook debet aan zijn.

**6. Wij zijn** teleurgesteld door opzeggingen van ouders van kinderen met Downsyndroom omdat de SDS in haar magazine alleen de (ouders van) beter functionerende kinderen aan het woord zou laten komen. Die opzeggers beseffen te weinig dat die vermeende goudsbloemetjes vanuit de traditionele insteek in het speciale circuit tot probleemgevallen geworden zouden zijn.

Wij zijn teleurgesteld door opzeggingen van ouders van kinderen met Downsyndroom die zeggen dat ze de SDS niet nodig hebben, omdat hun kind zo goed gaat. 'In dat blad van jullie is het meer Down dan Up!'

**7. In het nieuwe** kantoor missen wij de veelheid aan soorten vogels voor ons raam in Wanneperveen. Zelfs geen dooie mus is er te zien.

*And why did they become bloody idiots? Because we've treated them like bloody idiots!*

*(En waarom werden het stomme idioten? Omdat we ze als stomme idioten behandeld hebben!)*

**Uitspraak van Paul Berry, tijdens een voordracht op het laboratorium voor Klinische Psychologie van de RU-Groningen op 18 mei 1987. Prof. dr. Berry is een bekend onderzoeker op het gebied van Downsyndroom uit de 'stal' van Cunningham. Op het moment dat hij zijn uitspraak deed was hij hoofd van het Department of Pedagogics and Scientific Studies in Education aan de James Cook University in Townsville, Australië.**

## Mensen aan wie de SDS veel te danken heeft

**Veel van de vernieuwingen van de afgelopen vijftien jaar komen uit het hoofd van mensen die nauw betrokken waren bij de SDS. We kunnen natuurlijk nooit volledig zijn, maar naast de mensen die hiernaast aan bod komen willen we er toch een paar noemen die een bepalende bijdrage hebben geleverd aan het streven van de stichting.**

**Robin Treloar** (Australië), rechterhand van Moira Pieterse. Zij is de tekstuele vader van het programma Kleine Stapjes en heeft het samen met de SDS in Nederland geïntroduceerd.

**Monique Kromhout**, de 'moeder' van het eerste Downsyndroom-Team.

**Theo Nijenhuis**, de eerste kinderarts die de SDS-versie van de 'Preventief Geneeskundige Checklist' (PGC) als standaard werkschema invoerde.

**Roel Borstlap**, de enige kinderarts die twee Downsyndroomteams opzette, en die op basis van de PGC de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' schreef.

**Liesbeth Siderius**, de kinderarts die jarenlang ijverde voor een aparte werkgroep 'aangeboren afwijkingen' binnen de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

**Gert de Graaf**, niet alleen de bekende onderzoeker en deskundige op onderwijsgebied, maar vooral de 'sparring partner' van Erik de Graaf bij heel veel discussies met een meer wetenschappelijke inslag.

**Jeannet Scholten**, de eerste penningmeester van de SDS, maar ook de opvolger van de eerste SDS-directeur in 2002.

# Down+Up Register 2002

jaaroverzicht

| ARTIKEL | AUTEUR | D+U | PAG |
|---|---|---|---|
| **Algemeen** | | | |
| Screening van alle zwangerschappen ‘over de verkiezingen heen’? | Erik de Graaf | 57 | 8 |
| SDS stevig aanwezig op symposium in San Marino | Jeannet Scholten | 58 | 4 |
| Aan de bel bij je eigen gemeente | Erik de Graaf | 58 | 6 |
| De REC-wegbereiders gaan door | Jeannet Scholten | 58 | 7 |
| Rugzak uitgesteld of toch afgesteld? | Erik de Graaf | 58 | 7 |
| Wet Gelijke Behandeling zet weinig zoden aan de dijk | Erik de Graaf | 59 | 7 |
| Planbureau remt zelf integratie | Erik de Graaf | 59 | 8 |
| Rugzak toch aanvaard | Erik de Graaf | 60 | 4 |
| Ex-ministerBorst: ‘Tripeltest overrationeel’ | Erik de Graaf | 60 | 5 |
| Ouderschap en anticonceptie | Erik de Graaf | 60 | 6 |
| Cadeautips: Met Kleine Stapjes naar de speel-o-theek | Marian de Graaf-Posthumus | 60 | 58 |
| Register Down+Up 2001 | Redactie | 57 | Extra |
| SDS in 2001: Een jaar van veranderingen | Erik de Graaf | 57 | Extra |
| Rick, Máxima en de pop | Redactie | 58 | 42 |
| The making of: Liefde op het tweede gezicht | Illya Soffer | 60 | 54 |
| **Beeldvorming** | | | |
| Het beeld van Downsyndroom | Erik de Graaf | 57 | 48 |
| Van ‘mongolen’ naar ‘kinderen met Downsyndroom’ | Erik de Graaf | 59 | 60 |
| **SDS-nieuws** | | | |
| De toekomst in beeld | Jeannet Scholten | 57 | 4 |
| In memoriam Henk Bosman | Erik de Graaf | 57 | 4 |
| Voorlichting SDS voor REC’s | Gert de Graaf | 57 | 5 |
| Geslaagd congres in Roemenië | Jeannet Scholten | 57 | 6 |
| Te gast op een echt fregat en de pot van g 4.700 mee | Daphne Nieuwkoop | 57 | 7 |
| Gift namens Celine | Erik de Graaf | 58 | 8 |
| ‘Downsyndroom Vlaanderen’ groots van start | Marian de Graaf-Posthumus | 59 | 4 |
| SDS heeft nieuw kantoor | Jeannet Scholten | 59 | 5 |
| Overheid start informatiecampagne | Redactie | 59 | 6 |
| Wie komt er spelen bij Early Bird Waalwijk? | Ellie Willems en Marjo Koemans | 59 | 6 |
| Kennismaken met bestuur: Rémi Langenberg | Jeannet Scholten | 60 | 4 |
| Staatssecretaris Ross opent SDS-kantoor | Jeannet Scholten | 60 | 4 |
| Themaweekend: niet in de put, niet in de wolken | Kees Schoonderwoerd | 60 | 14 |
| Symposium: Het congres swingt | Erik de Graaf | 60 | 30 |
| Tienerweekend: Een herberg vol glanzende ogen | Kees Schoonderwoerd | 60 | 39 |
| **Ervaringen** | | | |
| Mijn broertje Gertjan is een schattepad | Evelien | 57 | 10 |
| Opa’s en Oma’s bijeen | Itty Prent | 57 | 11 |
| Robin stond in de krant | Fam. Van Zijp | 57 | 11 |
| Jorn laat leegte achter in ons gezin | Henrike Smit | 57 | 12 |
| Onze Anne is gewoon Anne | Susan Oostwouder | 57 | 15 |
| Ik kreeg een naar gevoel: dit heeft Belén ook | Brenda Riethoven | 57 | 16 |
| Nina heeft wel een vrolijk leven | Henk Wessels | 57 | 17 |
| Jay en Willem: twee in één familie?! | Jessica Bierens | 57 | 18 |
| Noraly vergat af te gaan | Madeleine Verstegen en Rik Defize | 57 | 19 |
| Camiel, die komt er wel | Erica Smit-Gunzel | 57 | 20 |
| Ilse gaat goed in Brazilië | Caroline & Lars | 57 | 20 |
| De wolf Rein | Marit de Wolff | 57 | 21 |
| Robin is een meisje | Redactie | 58 | 10 |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Geen PGP-hulpen meer voor JohnMarcel, een verademing | Joke v/d Knaap | 58 | 11 |
| Danielle gooit met de borden | Henk van Leeuwen | 58 | 13 |
| Mareille is bang voor die ene zwemleraar | Marina Ivens | 58 | 13 |
| Gift namens Berjan voor kern Groningen | Marina Ivens | 58 | 14 |
| Léa wordt nog niet geopereerd | Alize en Ole Langerhorst | 58 | 14 |
| Sarah loopt mee in de marathon | Marian Hermans | 58 | 18 |
| Help, Wendy is psychotisch! | Margriet v.d. Schuit | 59 | 10 |
| Tekort in psychiatrische hulp | Dosen | 59 | 12 |
| Vreugde en verdriet om Kaja | Mevr. D. Schilder-ter Beek | 59 | 12 |
| Yannick krijgt nog borstvoeding | Ine Hollink | 59 | 13 |
| Pjotr, de onwankelbare rots | Erik de Koning | 59 | 14 |
| Eva houdt van K3-dansen | Jeroen en Marjon van Rij | 59 | 17 |
| Gift namens Christi-Anne | Jos & Marie-José de Dreu | 60 | 18 |
| Meehna's verjaardag toch dubbel feest | Gerrit van Leeuwen | 60 | 18 |
| Een hart onder de riem door Mark | Sonja en Peter de Vries | 60 | 19 |
| ACTH heeft Anne enorm geholpen | Susan Oostwouder | 60 | 20 |
| Sjoerd had naast een hartruisje grote longproblemen | Ellen Rekers | 60 | 21 |
| Eva was 'toch geen uitzondering' | Annet van Dijck | 60 | 25 |
| Zwangerschap afgebroken, toch een mooie herinnering aan Kristel | | 60 | 26 |

**Onderwijs**


| | | | |
|---|---|---|---|
| De SDS en onderwijs | Erik de Graaf | 57 | 22 |
| Down+Up ging ons ergeren | Marco en Carolien Beukman | 57 | 22 |
| Kunnen jullie de ZML's niet beter informeren? | Redactie | 57 | 23 |
| De Rugzak gaat door | Erik de Graaf | 57 | 24 |
| Melline 7: Wanhoop en voldoening, maar altijd gezellig | Theodora Naus | 58 | 15 |
| Jelmer naar het vervolgonderwijs | Menno & Anke de Schiffart | 58 | 19 |
| Buitenschoolse opvang moet anders | Marian de Graaf-Posthumus | 58 | 34 |
| Video Down Ahead: 'Gewoon' Doorleren | Gert de Graaf | 59 | 22 |
| Inclusief onderwijs werkt gewoon in Italië | Trix Grooff | 59 | 40 |
| Kan het IQ niet anders worden gemeten? | René van Koppen | 59 | 41 |
| Tests leiden vaak tot onderschatting | Gert de Graaf | 59 | 42 |
| WOT: Nieuwe jas voor toezicht op ZML | Erik de Graaf | 60 | 8 |
| Wat is beter: geïntegreerd of speciaal? | Erik de Graaf | 60 | 10 |
| Scholen die niemand buitensluiten | Karin Schaapman | 60 | 12 |
| De schoolcarrière van Evi, deel 4 | Karin van den Hurk | 60 | 49 |
| Melline 8: Zwaaien met je onderbroek, mag dat ook al niet? | Theodora Naus | 60 | 50 |
| Een wankel evenwicht | Nanda Poulisse | 59 | 43 |
| Onderzoek regulier vs speciaal | Gert de Graaf | 59 | 48 |


**Opvoeding**


| | | | |
|---|---|---|---|
| Tambiet Vietnam Hallo Nederland | Marja Hodes | 57 | 46 |
| SPD 'nieuwe stijl' brengt Early Intervention in gevaar | Marja Hodes | 58 | 9 |


**Financiën**


| | | | |
|---|---|---|---|
| Groene Land ontzorgt niet | Jolanda Wolff-Jobse | 57 | 55 |


**Tieners en volwassenen**


| | | | |
|---|---|---|---|
| Klazina zit op de speciale tak van scouting | Wietske Nicolaj | 57 | 43 |
| Anneke in 'haar' restaurant | Iet van de Wal | 57 | 44 |
| Peetjie: Een diploma van Feuerstein | Peetjie Engels | 57 | 44 |
| De jacht op een stageplek | Marian de Graaf-Posthumus | 58 | 26 |
| Aniek 'trouwt' met Mike | fam. Ceelen | 58 | 32 |
| Arianne heeft al heel wat dansen onder de knie | Jan Metselaar | 58 | 32 |
| 'Kinderen varen zeer wel bij yoga' | Hans de Heij, Adelaide Geurtse, Astrid Masembe | 58 | 32 |
| Peetjie: Mijn eigen huis | Peetjie Engels | 58 | 33 |
| Serie over werk Intro | Jeannet Scholten | 59 | 18 |
| Serie werk 1: De fietsenfabriek, dat leek Rick een goede plek | Jeannet Scholten | 59 | 19 |
| Serie werk 2: Harun leert nog steeds op de kwekerij | Marcel van Hesselingen | 60 | 27 |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Bert (17), Voorbeeld en supporter | Frank Moonen | 59 | 27 |
| Seks en Relaties 1: Voorlichting, begin er vroeg mee | Marian de Graaf-Posthumus | 59 | 28 |
| Seks en Relaties 2: Op de relatiemarkt en dan? | Marian de Graaf-Posthumus | 59 | 31 |
| Seks en Relaties 3: Een pijnlijke 'affaire' met happy end | Marian de Graaf-Posthumus | 59 | 34 |
| Seks en Relaties 4: En als ze een kind willen? | Marian de Graaf-Posthumus | 59 | 36 |
| Peetjie: Een diploma van Feuerstein | Peetjie Engels | 57 | 44 |
| Peetjie: Mijn eigen huis | Peetjie Engels | 58 | 33 |
| Peetjie Engels, onze pionier | Erik de Graaf | 59 | 38 |
| Peetjie: Mijn diploma zorghulp | Peetjie Engels | 59 | 39 |
| Peetjie: Alleen op vakantie | Peetjie Engels | 60 | 45 |
| Downsyndroom en moeder | Redactie | 60 | 46 |

**Medische aspecten**


| | | | |
|---|---|---|---|
| Merel aan de borst na acht weken sondevoeding | Irit Holdrinet | 58 | 36 |
| Blijf niet op uw probleem zitten | Marian de Graaf-Posthumus | 58 | 40 |
| Hoe langer je allergische reactie uitstel hoe beter | Marjan de Boer | 59 | 53 |
| Indrukwekkende presentaties op symposium AMV-SDS | Erik de Graaf | 60 | 33 |
| Symposium: The Down Syndrome Thyroxine Trial | ASP van Trotsenburg | 49 | 33 |
| Symposium: Kwaliteit van leven, gezondheid en gedrag | J. Bruil | 49 | 35 |
| Symposium: Ontwikkelingen in de hartchirurgie | MSQ Kortenhorst enProf. dr. J. Ottenkamp | 49 | 36 |
| Symposium: Te veel van het goede | Dr. RCM Hennekam | 49 | 37 |
| Symposium: Down en de KNO, de 'Haagse' aanpak | Dr. HM Blom | 49 | 38 |
| Downsyndroom als stofwisselingsziekte: Nieuwe kansen voor onderzoek | Erik de Graaf | 57 | Update |
| Downsyndroom en autistische spectrumstoornis | George T. Capone | 57 | Update |
| Een slechtziende meervoudig gehandicapte leerling in de groep | Henk Benjamins, Koos Steenhuis, Annemarie Melis | 57 | 51 |
| Veel mensen met Downsyndroom zien slecht | Erik de Graaf | 57 | 53 |
| Nu heeft Emma ook nog het syndroom van West | M. Doornbos | 58 | 22 |
| Inenten ja, maar niet zomaar | Hilde Pronk | 58 | 24 |
| Inenten: wij adviseren primair waar de wetenschap het over eens is | Erik de Graaf | 58 | 24 |
| Vraagbaak: Mijn dochter heeft schrale wangen | Käthe Notz | 58 | 25 |
| Orthoptist onderkent en verhelpt oogafwijkingen | Kim Lagarde | 59 | 51 |
| Medische Vraagbaak: Onze dochter heeft doorlopend een geïrriteerd oog | Felicia Scheps | 60 | 59 |


**Voeding**


| | | | |
|---|---|---|---|
| Melissa heeft leren eten op de Winkelsteegh | Ina en Nan Kroon | 58 | 41 |

**Boeken, software e.a. hulpmiddelen**


| | | | |
|---|---|---|---|
| Een computer aanvragen doe je zo | Janneke Waalkens | 57 | 54 |
| Een ver, ver verleden | Jeannet Scholten | 57 | 61 |
| Schrijfles op de pc | Marian de Graaf-Posthumus | 57 | 61 |
| Euthanasie | Jeannet Scholten | 58 | 38 |
| Hoor jij wel goed? | Marian de Graaf-Posthumus | 58 | 38 |
| Ik heet Alex | Erik de Graaf | 58 | 39 |
| Taal en rekenen met cd-rom | Marian de Graaf- Posthumus | 59 | 57 |
| Nieuwe boeken | Jeannet Scholten | 59 | 57 |
| Boek Hartje van glas | Jeannet Scholten | 60 | 58 |
| Cadeautips: Met Kleine Stapjes naar de speel-o-theek | Marian de Graaf-Posthumus | 60 | 58 |
| Leren kiezen van werk | Jeannet Scholten | 59 | 57 |
| Emma, het paradijskindje | M. van Eig | 58 | 38 |
| Kameel in bad | Jeannet Scholten | 58 | 39 |
| Night riders | Jeannet Scholten | 59 | 56 |
| Leuke uitgaven voor de kleintjes | Marian de Graaf-Posthumus | 59 | 56 |

*De kennis over de verschillende vormen van hepatitis is bij veel hulpverleners, beroepsgroepen en burgers nog altijd beperkt en staat niet in verhouding tot de maatschappelijk gevolgen van de ziekte. Het Nationaal Hepatitis Centrum is een gespecialiseerd kenniscentrum op het gebied van hepatitis. Het kenniscentrum levert een bijdrage aan de hepatitisbestrijding door het verzamelen, coördineren, ontwikkelen en verspreiden van kennis over preventie, diagnostiek en behandeling van hepatitis.*

## Hepatitis B vaccinatie voor kinderen met het syndroom van Down

- Hepatitis B is een ernstige vorm van leverontsteking
- Mensen met het syndroom van Down lopen extra risico op hepatitis B besmetting
- Mensen met het syndroom van Down lopen een grotere kans op een chronische hepatitis B
- Mensen met een chronische hepatitis B hebben op latere leeftijd kans op levercirrose en leverkanker
- Vaccinatie tegen hepatitis B wordt bij kinderen met het syndroom van Down dringend geadviseerd
- Vaccins tegen hepatitis B zijn veilig en effectief
- Deze vaccinatie wordt, in tegenstelling tot bij sommige andere pasgeborenen met een verhoogd risico op hepatitis B, niet op het consultatiebureau geregeld
- Uw kinderarts of huisarts schrijft het recept voor de vaccinatie uit
- Uw ziektekostenverzekering vergoedt deze vaccinatie
- Niettemin kunt u wel uw consultatiebureau-arts vragen deze vaccinatie toe te dienen
- De hepatitis B vaccinatie mag gelijkertijd met andere vaccinaties op het consultatiebureau toegediend worden
- Als het niet gelijkertijd wordt toegediend, dan geldt een tijdsinterval van minimaal 2 weken

**Heeft u vragen of stuit u op problemen:**
**bel het Nationaal Hepatitis Centrum voor informatie en ondersteuning**

**Nationaal Hepatitis Centrum,**
**Kenniscentrum voor hepatitis**
**Tel.: 033 - 4220988**
**E-mail: info@hepatitis.nl**
**www.hepatitis.nl**

(meer informatie over hepatitis: zie artikel in dit nummer)

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 61

*Een bijlage van Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkenden*

# Tweetaligheid bij kinderen met Downsyndroom

**Tot nu toe gedane onderzoeken naar tweetaligheid hebben in de regel betrekking op kinderen zonder belemmeringen. Er dient daarom te worden nagegaan welke resultaten ook van toepassing zijn op kinderen die wel een verstandelijke belemmering hebben. Met name bij kinderen met Downsyndroom bestaat er grote onzekerheid welke aanbevelingen er kunnen worden gedaan om de problemen die deze kinderen bij hun taalontwikkeling toch al hebben niet nog verder te vergroten. Prof. dr. Etta Wilken gaat in dit artikel in op tweetaligheid in het algemeen en op de bijzondere aspecten van de taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom, die binnen een tweetalig gezin opgroeien. Realiseert u zich echter dat dit geen ver van uw bed-Update is! Zelfs heel veel oer-Nederlandse kinderen groeien op in een gezin met een sterk van het ABN afwijkende streektaal naast dat ABN zelf.** – Etta Wilken, Hannover (BRD); vertaling Erik de Graaf

## Sociaal-culturele oorzaken van tweetaligheid

Twee- of meertaligheid is in vele landen op aarde geen uitzondering. Het kan zijn dat er in zo'n land traditioneel al vele talen gesproken worden of dat er naast de eigen taal nog een vroegere koloniale taal bijkomt, zoals bijvoorbeeld in India en veel Afrikaanse landen, of omdat het zich, zoals bijvoorbeeld bij de VS, om een klassiek immigratieland handelt.

Ook binnen Europa hebben veranderde grenzen vaak geleid tot enclaves op taalgebied binnen landen, zoals in Zuid-Tirol, in de Elzas, tussen Duitsland en Denemarken, Finland en Zweden. Een land als België is twee- of eigenlijk drietalig. Zwitserland is viertalig. En in Nederland verdienen Fries en Limburgs ook het predikaat taal.

Een grotere mobiliteit en migratie leiden er tegenwoordig echter toe dat meer en meer kinderen ook in tot dusverre ééntalige landen tweetalig opgroeien. Hoewel er wel oudere onderzoeken naar tweetaligheid bestaan, worden de specifieke aspecten van de taalontwikkeling en de effecten daarvan op de cognitieve ontwikkeling en het schoolse leren pas de laatste jaren in sterkere mate bediscussieerd.

De tot dusverre gevonden resultaten hebben echter betrekking op kinderen zonder belemmeringen. Er dient daarom te worden nagegaan welke resultaten ook van toepassing zijn op kinderen die wel een verstandelijke belemmering hebben. Met name bij kinderen met Downsyndroom bestaat er grote onzekerheid welke aanbevelingen er kunnen worden gedaan om de problemen die deze kinderen bij hun taalontwikkeling toch al hebben niet nog verder te vergroten. Daaruit komt een toenemende behoefte aan advisering voort.

## Individuele omstandigheden

De oorzaken van een tweetalige socialisatie zijn heel verschillend. Vaak komen de ouders uit een ander land (migratie, beroepshalve) en spreken ze daarom met elkaar en met het kind hun gemeenschappelijke eerste taal. Zo zijn er in ons land veel gezinnen uit andere landen, die met hun kinderen in hun moedertaal spreken. De tweede taal komt daar dan via de omgeving bij, vaak pas in de peuterspeelzaal of op school. Hetzelfde geldt voor Nederlandse gezinnen die in het buitenland leven en waarvan de kinderen Nederlands en de taal van dat andere land leren. Vaak ook heeft maar één ouder een andere moedertaal dan de in de omgeving van het kind gesproken landstaal. Ook dan willende ouders meestal graag dat het kind beide talen leert.

Er bestaan echter ook extreme situaties, die het veel moeilijker maken om een verstandige beslissing te nemen. Een Zwitsers gezin, waarvan de moeder van origine Frans en de vader Duits spreekt, woont in Brazilië. De kinderen zonder belemmeringen uit dit gezin hebben alle drie de talen geleerd en spreken met hun

ouders meestal in de moedertaal van die ouder. Buiten het gezinsverband, maar ook onder elkaar, spreken ze meestal Portugees. Maar wat moet de jongen met Downsyndroom nu leren? Andere ouders, die elkaar in de VS hebben leren kennen, spreken onder elkaar gewoonlijk Engels, alhoewel de moedertaal van de vader Grieks is en die van de moeder Nederlands en ze sinds een paar jaar Duitsland wonen. Nu hebben ze een baby met Downsyndroom en voelen ze zich niet zeker in welke taal ze daar het beste tegen kunnen praten.

## Redenen voor een tweetalige opvoeding

Het is begrijpelijk dat ouders met hun kind graag hun eigen moedertaal willen spreken, omdat ze daarin niet alleen over meer natuurlijke en beter gedifferentieerde uitdrukkingsmogelijkheden beschikken, maar vooral ook omdat daarin de communicatie emotioneel beter lukt.

Bovendien vinden veel ouders een tweetalige opvoeding belangrijk, opdat hun kind bij bezoek van familieleden en bij verblijf in het land van herkomst in staat is de taal daar te verstaan en zichzelf verstaanbaar te maken.

Ook kinderen die tweetalig opgroeiden gaven in een enquête *[in Duitsland, Red.]* verschillende antwoorden op de vraag waarom zij het belangrijk vonden om hun taal van herkomst te beheersen, zelfs waar het aanleren daarvan voor sommigen niet zonder moeilijkheden verliep.

Zij vonden het noodzakelijk om goed Duits te kennen, omdat ze in Duitsland woonden. Maar ze vonden het ook belangrijk te benadrukken dat ze met hun ouders in hún moedertaal willen kunnen spreken, omdat dat gewoon beter was. Bovendien wilden ze met familieleden en landgenoten van hun ouders die gemeenschappelijke taal kunnen spreken, geheel los van het feit of die al dan niet ook Duits konden (Neels, 2000).

## Mogelijkheden en risico's

Vaak word een tweetalig opgroeien van kinderen in gemengdtalige gezinnen of in gezins- en omgevingsomstandigheden met verschillende talen door de bank genomen als een voordeel gezien. Het kind leert er zo in de praktijk immers terloops nog een taal bij, waar het anders veel moeite voor zou moeten doen.

Men moet zich daarbij echter ook de mogelijke problemen voor de normale taalontwikkeling realiseren om de mogelijkheden en de risico's gedifferentieerd te kunnen zien.

Voor de meeste ouders bestaat er echter maar zelden een werkelijk vrije beslissingsruimte, omdat voor veel kinderen tweetaligheid een onvermijdelijk gevolg is van hun levensomstandigheden en daardoor noodzakelijk voor de communicatie binnen hun gezin en met hun sociale omgeving. Daarom is het belangrijk dat er gebruik gemaakt wordt van inzichten met betrekking tot bevorderende en beperkende omstandigheden bij de taalontwikkeling bij tweetaligheid, om tegen die achtergrond tot een passende en gezinsgerichte advisering te kunnen komen.

## Taalontwikkeling en tweetaligheid

In verband met tweetaligheid zijn een paar speciale aspecten van de taalontwikkeling van bijzondere betekenis.

Bij kinderen wordt uitgegaan van een intuïtieve aanleg voor taal, die hen in staat stelt wezenlijk gemakkelijker en sneller een taal te leren dan volwassenen. Deze eigenschap wordt in verband gebracht met rijpingsprocessen. Rond de puberteit treedt er dan een zekere mate van afsluiting van deze ontwikkeling op.

De algemene betekenis van rijpingsprocessen van de hersenen voor de taalontwikkeling is weliswaar niet omstreden, maar onvoldoende duidelijk is daarbij nog wel de onderlinge afhankelijkheid van rijping en cognitieve zowel als meta-linguïstische vaardigheden.

Tijdens de taalontwikkeling vindt er – vermoedelijk in een wederzijdse onderlinge afhankelijkheid – een specialisering van de hersenhelften plaats. Daarbij ontwikkelt zich eerst de rechter hemisfeer, die verantwoordelijk is voor emotioneel, affectief en allesomvattend begrijpen en daarna de linker hemisfeer, die te maken heeft met analytisch en sequentieel denken. Omdat het spraakcentrum met name aan de linkerkant gevormd wordt, kunnen zich na de voltooiing van de lateralisatie bepaalde beperkingen voordoen voor het intuïtieve aanleren van een taal.

Het is echter wel zo dat gedifferentieerde onderzoeken naar het aanleren van talen uitwezen, dat noch de van de rijping afhankelijke bovengrens van de puberteit, noch de voltooiing van de lateralisatie te strikt moeten worden gezien. Veel eerder bleken er leeftijdsspecifieke verschillen te bestaan bij het leren van talen.

Bij kinderen van drie tot zeven jaar zijn het fonologische, van acht tot negen jaar morfologische en bij kinderen van boven de negen lexicale en syntactische syste-

Chantal Zuithoff, vissend in de Paraná: Nederlandse vader, Argentijnse moeder. Tweetalig opgevoed: Nederlands en Spaans.

men, die sneller aangeleerd kunnen worden. Ook kon worden vastgesteld, dat oudere kinderen sneller leerden dan jongere kinderen en volwassenen en dat jongere kinderen het geleerde veel sneller vergaten dan oudere kinderen en volwassenen. Daarentegen lukt jongere kinderen de uitspraak van een vreemde taal gemakkelijker en beter.

De vaardigheid van een klein kind om uitsluitend door te horen vrijwel moeiteloos uiterst specifieke klanken aan te leren is van grote betekenis voor een emotioneel en sociaal geslaagde interactie.

Een volwassene zal weliswaar eerst de klanken die het kind maakt waarnemen en bekrachtigen, maar daarop volgt een vaak onbewuste keuze uit met name die klanken, die typerend zijn voor de eigen taal. Als gevolg daarvan ontwikkelt het vocaliseren van een baby zich meer en meer in de richting van de taal van de omgeving ('babbling drift') en komt het tot een inperking van het oorspronkelijke repertoire aan klanken – maar ook tot een meer precieze imitatie daarvan.

Tweetaligheid vergroot het aanbod aan voorbeeldklanken, al naar gelang hoe verschillend de typerende klanken van de betreffende talen zijn.

Of daarin een verrijking voor het kind gezien kan worden of dat het proces daar moeilijker van wordt, hangt van individuele factoren af. In het algemeen kan echter worden uitgegaan van een bijzondere competentie van het kleine kind voor het aanleren van taalspecifieke klanken.

Andrea Halder: Duitse vader, Nederlandse moeder, tweetalig opgevoed. *Foto Spangenberg*

## Bilingualisme of semilingualisme

Een belangrijk onderscheid heeft betrekking op de vraag of het kind de beide talen tegelijkertijd of na elkaar aanleert. Bij het simultane aanleren van twee talen spreken zowel de moeder als de vader van het begin af aan in hun eigen moedertaal tegen het kind. Bij het sequentiële aanleren wordt het kind binnen het gezin ééntalig opgevoed en leert het de tweede taal in de omgeving buiten het gezin.

Onder gunstige individuele en socioemotionele omstandigheden kunnen kinderen goed met tweetaligheid overweg en beide talen op een qua ontwikkeling vergelijkbaar niveau leren beheersen. In dat geval spreekt men van additieve tweetaligheid of bilingualisme.

Ontstaat er echter een concurrentie tussen de twee talen en een verdringing van de woorden van de eerste door die van de tweede taal, dan ontstaat er een ontoereikende beheersing van beide talen. Dat wordt aangeduid met subtractieve tweetaligheid of met semilingualisme, resp. dubbele halftaligheid. Daarmee vat men een gereduceerde talige competentie samen met mogelijke effecten op de cognitieve ontwikkeling.

De bij semilingualisme waargenomen beperkingen op het gebied van taal hebben niet alleen betrekking op een kleinere expressieve en receptieve woordenschat, maar ook op storingen in de vloeiendheid van de spraak, moeite met articuleren en op onzekerheden om gebeurtenissen in de tijd en zinsverbanden goed weer te geven (vgl. Kracht, 1996).

De in de eerste taal bereikte competentie heeft een wezenlijk effect op de verwerving van een tweede taal. Kennis hebben van een systeem van grammaticale structuren maakt blijkbaar het zich eigen maken van nieuwe structuren in een andere taal minder moeilijk. Overigens speelt daarbij ook in hoeverre de beide talen van elkaar verschillen. Zo geldt het aanleren van aan elkaar verwante talen als gemakkelijker, omdat bij het aanleren van een sterk afwijkende taal niet alleen nieuwe structuren, maar ook nieuwe productie- en perceptiestrategieën moeten worden aangeleerd.

## Cognitie en taal

De wisselwerkingen tussen cognitie en taal zijn veelvuldig bediscussieerd. In de vroege ontwikkeling gaat het daarbij voor alles om de vraag welke cognitieve vereisten voor bepaalde taalvaardigheden noodzakelijk zijn. Zo worden objectpermanentie en symbolisch denken als een essentiële voorwaarde voor het aanleren van taal gezien. Met de term objectpermanentie wordt aangeduid het weten dat dingen bestaan, onafhankelijk van het feit of je ze kunt zien of voelen.

Deze vaardigheid wordt duidelijk wanneer het kind ergens naar gaat zoeken. Met de symboolfunctie wordt bedoeld dat een zaak of een handeling door een teken kan worden voorgesteld. Omdat zintuiglijke waarnemingen zonder een werkend symboolsysteem – of dat nu verbale taal is of gebaren – niet gestructureerd en in het geheugen opgeslagen kunnen worden, ontstaan er bij het niet beschikbaar zijn van een taalsysteem onmiddellijk gevolgen voor de cognitieve ontwikkeling.

Ook de verwerving van andere taalstructuren – meerwoordzinnetjes of vragen – is aan de ontwikkeling van de desbetreffende cognitieve vaardigheden gebonden. In het algemeen kan worden vastgesteld dat een kind alleen dan bepaalde vormen van spraak kan produceren wanneer het de daarvoor benodigde cognitieve vereisten verworven heeft.

Over mogelijke positieve of negatieve effecten van simultane of sequentiële tweetaligheid op de cognitieve ontwikkeling bestaan er verscheidene beschrijvingen. Daarbij moeten de vastgestelde verschillen op individuele zowel als op contextgebonden factoren worden teruggevoerd.

Als positief wordt aangenomen, dat een tweetalig opgroeiend kind meer ervaring opdoet en dat het benoemen van iets met twee verschillende aanduidingen niet alleen goed is voor de flexibiliteit, maar ook voor het vermogen om te kunnen abstraheren.

Als negatief wordt opgevat, wanneer op grond van beperkte talige competentie in beide talen gedifferentieerde uitdrukkingsmogelijkheden ontbreken, omdat 'een tweetalig kind in beide talen bepaalde competentiedrempels overschrijden moet, opdat de taalontwikkeling in beide talen positief verlopen kan en nadelige effecten op de cognitieve ontwikkeling vermeden kunnen worden' (Mertens, 22).

Een grote woordenschat en precieze aanduidingen maken het een kind mogelijk zijn wereld gedifferentieerder waar te nemen en te begrijpen. 'Waarneming zonder begrippen is blind' (Kant). Pas het met spraak benoemen van dingen en eigenschappen maakt het differentiëren en het betekenisgerichte waarnemen mogelijk. (Wanneer we bijvoorbeeld verschillende automerken kennen, zijn we in staat ze van elkaar te onderscheiden.)

Dubbele halftaligheid kan er dus toe leiden, dat het kind voor zijn cognitieve ontwikkeling maar een beperkte vocabulaire ter beschikking heeft.

Bij bilingualisme daarentegen wordt in beide talen een hoog niveau bereikt en de daarvoor benodigde flexibiliteit kan maken dat het kind beter kan abstraheren en ervoor zorgen dat meer gedifferentieerde leerprocessen mogelijk zijn. Dat kan resulteren in toegevoegde positieve invloeden op de cognitieve ontwikkeling.

Taal heeft echter niet alleen een informatieve functie. Tweetaligheid mag daarom ook niet worden gereduceerd tot de vraag of een kind twee talen leert te begrijpen en te spreken. Tegen de achtergrond van socialisatie en acculturatie gaat het namelijk ook om specifieke ervaringen met beide taalgroepen.

Met behulp van taal worden ervaringen, gedachten, gevoelens uitgedrukt, dingen benoemd en van elkaar onderscheiden, kennis en waarden overgedragen. Met behulp van taal verwerft het kind zich sociale en culturele normen, voelt het of het bij een bepaalde groep hoort en ontwikkelt het een specifieke identiteit.

## Aanbevelingen voor de tweetalige opvoeding

Uitgaande van de gedachte, dat voor veel kinderen de tweetaligheid een natuurlijk gevolg is van hun gezins- en levensomstandigheden is het belangrijk goed na te gaan met welke aspecten rekening gehouden moet worden om mogelijk nadelige effecten te vermijden.

Een simultane tweetalige opvoeding vindt meestal plaats bij ouders met verschillende moedertalen. Hierbij wordt aanbevolen om beide talen consequent persoonsgebonden aan te bieden. Eén persoon – één taal! Zo kan het kind leren de beide talen in relatie tot moeder en vader van elkaar te onderscheiden en daarna ook zelf te spreken.

Een sequentiële tweetaligheid ontstaat zodra in het ouderlijk huis een andere taal gesproken wordt dan de landstaal. Hierbij ontstaat er voor het kind een duidelijke ruimtelijke scheiding van beide talen tussen het gezin en de omgeving buitenshuis.

Zodoende wordt in beide gevallen uitdrukkelijk een voor het kind logisch vol te houden en van de personen- resp. omgevingscontext afhankelijk onderscheid tussen beide talen bereikt. Relevant is hier ook de 'drempelhypothese' volgens welke in beide talen een bepaalde basale woordenschat benodigd is om cognitieve leerprocessen mogelijk te maken.

Wanneer om individuele of contextafhankelijke redenen niet in beide talen tegelijk een gedifferentieerde taalbeheersing mogelijk is, zou dientengevolge één taal – op z'n minst tijdelijk – een leidende rol moeten gaan spelen. Dat geldt dan met name voor het gebied van de geschreven taal.

## Taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom

Kinderen met Downsyndroom vertonen in alle ontwikkelingsdomeinen individueel zeer sterk van elkaar verschillende vertragingen. Daarnaast blijken er vooral bij de taalontwikkeling duidelijke syndroomspecifieke afwijkingen te bestaan.

In de vroege preverbale communicatie lukt de kinderen het vocaliseren en nadoen nog heel behoorlijk. Deze vaardigheden liggen meestal op het niveau van de algehele cognitieve ontwikkeling. De bijzondere problemen van de kinderen worden pas duidelijk met het extreem vertraagde eigenlijke begin van de spraak. Vaak is er een frustrerende discrepantie tussen receptieve en expressieve taal. Deze moeilijkheden kunnen noch met beperkte motorische vaardigheden noch met cognitieve belemmeringen voldoende worden verklaard. Veel eerder is het zo dat de kinderen het moeilijk vinden zich te herinneren hoe je een woord zegt.

Terwijl eenvoudige motorische functies – bijvoorbeeld de tong uitsteken of de lippen aflikken – bewust aangestuurd worden, vindt er bij het spreken via het gehoor een intuïtieve geluidsnabootsing plaats. Een woord wordt eerst in het geheugen opgeslagen en de voorstelling van dat woord in de gedachten maakt dan het herinneren van de motorische uitvoering tijdens het uitspreken mogelijk. Wanneer wij praten vindt er immers geen bewuste motorische aansturen plaats van tong-, lip- en kaakbewegingen of van de spraakademhaling!

Niet alleen het begin van de spraak is bij kinderen met Downsyndroom vertraagd, maar ook de talige competentie laat in alle stadia van de ontwikkeling individueel zeer verschillend tot uitdrukking komende beperkingen zien. Met name de uitspraak is vaak slecht, waardoor het gesprokene moeilijk is te verstaan. De grammatica, de zinsbouw en de woordenschat zijn veel beperkter dan op grond van de cognitieve belemmering verwacht zou mogen worden.

Het is daarom de vraag of deze problemen door een tweetalige opvoeding niet nog groter worden, of er daardoor niet nog meer negatieve invloeden bijkomen en of het door de bank genomen wel mogelijk is, dat kinderen met Downsyndroom kunnen voldoen aan de bijzondere eisen die tweetaligheid stelt.

## Ervaringen met tweetaligheid bij kinderen met Downsyndroom

Vaak berichten ouders die niet het Duits *[de taal van de auteur, Red.]* als moedertaal spreken dat hun werd aangeraden om toch vooral uitsluitend Duits met hun kind met een verstandelijke belemmering te spreken. De meeste ouders vinden het echter emotioneel belastend om met hun eigen kind niet in hun eigen moedertaal te kunnen praten. Bovendien is met name in gezinnen waarbij met de broertjes en zusjes wel de eerste taal gesproken wordt zo'n situatie problematisch voor het kind met

Peetjie Engels: Nederlandse vader, Nederlandse moeder. Tweetalig opgevoed: Limburgs en Nederlands.

de belemmering, omdat het niet bij de alledaagse communicatie betrokken kan worden. Ongeacht de eerste taal van zo'n gezin wordt het kind door early intervention en therapie in de meeste gevallen met Duits als tweede taal geconfronteerd.

Ook als slechts één van de ouders niet van huis uit Duits spreekt is het belangrijk om te bedenken welke betekenis de betreffende moedertaal heeft in het gezin en voor bezoeken aan familieleden of het land van herkomst.

Rekening houdend met de verschillende individuele kind- en gezinsgerelateerde omstandigheden kan er daarom ook in het geval van een belemmering geen sprake zijn van een in zijn geheel weglaten van een tweetalige opvoeding, maar gaat het hooguit om het creëren van omstandigheden die bevorderlijk kunnen zijn voor de taalverwerving.

Daartoe werd een veelheid aan ervaringen geanalyseerd, die ouders van kinderen met Downsyndroom met een tweetalige opvoeding hebben opgedaan. (Op mijn verzoek om voor mij ervaringen met een tweetalige opvoeding van kinderen met Downsyndroom te beschrijven heb ik veel brieven ontvangen. In aanvulling daarop heb ik ook mondelinge berichten in mijn analyse meegenomen.)

Ter verduidelijking worden een paar verslagen hieronder opgenomen.

• Zo bericht een moeder, die – net als de vader – uit Turkije komt, dat ze met haar zoon in het begin alleen maar Duits gesproken heeft. Toen hij vier was begon ze op aanraden van een logopedist afwisselend Duits en Turks met hem te spreken. Op dit moment is de jongen negen en verstaat hij beide talen goed. Hij heeft echter nog grote moeite met spreken en haalt beide talen door elkaar. Om zich verstaanbaar te maken gebruikt hij veel gezichtsuitdrukkingen en gebaren (Hier vond dus geen voor het kind duidelijke scheiding van de beide talen plaats.)

• Een Turks meisje, dat in haar ouderlijk huis volledig in de moedertaal opgevoed werd, begon met ongeveer 4,5 jaar te praten en kon zich aan het begin van de school *(in Duitsland nog met 6 jaar, Red.)* al heel behoorlijk in het Turks verstaanbaar maken. Door het hele dagen naar school gaan werd haar eerst aangeleerde taal echter van ondergeschikte betekenis. Zo vergat ze veel woorden uit het Turks die door Duitse werden vervangen. In haar spraak haalde ze alles door elkaar. (Bij een nog niet voldoende beklijfde eerste taal kwam het tot een verdringing door de tweede taal.)

• Een Turkse moeder schrijft, dat ze van het begin af aan Turks gesproken heeft met haar dochter, hoewel haar pedagogisch werker en haar logopedist haar dat afgeraden hebben. Als reden voor haar beslissing voert ze aan dat haar man niet goed Duits spreekt en de grootouders al helemaal geen Duits kennen. Daarom was ze van mening dat het vroeg genoeg was als haar kind pas in de kleuterklas *[in Duitsland inclusief wat wij groep 1 en 2 noemen, Red.]* of op school Duits zou leren. Het meisje is nu tien en spreekt beide talen even goed.

(De duidelijke en gezinsgerichte taalverwerving in de eerste taal leidde tot een goede basiscompetentie en maakte het daarop volgende aanleren van de tweede taal gemakkelijker.)

• In een gezin waarvan de moeder Deense is en de vader Duitser en dat in Duitsland woont, heeft de moeder van het begin af aan Deens gesproken met haar kind en de vader Duits. Het elfjarige meisje spreekt nu beide talen op een niveau, dat vermoedelijk overeenkomt met haar algehele competentie. (Hier is de aanbeveling om beide talen persoonsgebonden bij te brengen consequent doorgevoerd.)

• Een Duits gezin dat in Franstalig Zwitserland woont heeft een zoon eerst in de Duitse moedertaal opgevoed, alleen kreeg hij daarnaast wel early intervention-begeleiding in het Frans. Met 30 maanden verstond hij een groot aantal Duitse woorden en antwoordde hij op vragen door te wijzen. Met 3,5 begon hij zijn eerste woordjes in het Duits te spreken.

Via de kleuterklas en diverse therapievormen kreeg hij vanaf zijn vierde jaar steeds meer met Frans te maken. Op zijn vijfde verstond hij veel Duits en Frans. Op zijn zevende begon hij – voornamelijk contextafhankelijk – ook Frans te praten. Op zijn elfde is het taalbegrip in beide talen goed, bij het spreken begint – onder invloed van de school – het Frans te domineren. In beide talen wordt voornamelijk in éénwoordzinnetjes gesproken. (Hier vond bij het spreken een sequentiële taalverwerving plaats; het begrijpen van de tweede taal kwam er relatief vroeg bij.)

• Van een in Duitsland wonend gezin is de moeder Frans en de vader Duits. Met hun zoon werd van het begin af aan persoonsgerelateerd in beide talen gesproken. Op een leeftijd van 20 maanden werd daar bovenop met gebaren ondersteunde communicatie ingezet. Daarnaast werd vanaf die leeftijd in versterkte mate Duits gebruikt om de jongen aan te moedigen tot het met de gebaren overeenkomende spreken.

Op een leeftijd van vier jaar kende de

jongen al veel Duitse woorden. Frans verstond hij goed. Zo gaf hij goede antwoorden op vragen van zijn oma die alleen maar Frans spreekt. De gebaren vormden daarbij een belangrijk hulpmiddel om zich verstaanbaar te maken. Op zijn vijfde jaar gebruikte hij de eerste Franse woorden, met name waar die gemakkelijker uit te spreken waren dan de Duitse tegenhanger, bijvoorbeeld 'lapin' in plaats van 'Kaninchen' (konijn). Op de leeftijd van acht jaar spreekt de jongen heel behoorlijk Duits, verstaat hij goed Frans en begint hij die taal ook steeds beter te spreken. (Beide talen werden van het begin af aan receptief aangeleerd, bij de eigenlijke taalverwerving kreeg echter één taal een leidende rol toebedeeld.)

• Ter afsluiting zal een verslag van de taalontwikkeling van een nu 22-jarige man met Downsyndroom worden samengevat. Zijn moeder is Engelse, zijn vader is Duitser. In de eerste levensjaren werd uitsluitend Duits gesproken met de jongen. Op zijn derde jaar zei hij zo'n 600 woorden en vormde hij drie- à vierwoordzinnen. Toen hij 3,5 was – tijdens een verblijf in Engeland – sprak hij zijn eerste woorden in het Engels. Tot zijn zesde levensjaar werd thuis verder alleen Duits met hem gesproken, maar zijn taalbegrip in het Engels nam wel enorm toe, o.a. door het voorlezen van Engelse verhalen. Toen hij een jaar of zes was begon de jongen bij bezoeken aan Engeland ook de eerste kleine zinnetjes in het Engels te spreken. Op de leeftijd van zeven jaar begon zijn moeder haar zoon op een speelse manier in het Duits te leren lezen. Toen de jongen tien was verbleef het gezin een jaar lang in de VS. Hij ondervond daar geen problemen bij het verstaan en het zich verstaanbaar maken. Hij vond de school daar interessanter dan die in Duitsland. Op dit moment is de nu 22-jarige in staat om zowel Duits als Engels goed te spreken en heeft hij een duidelijke uitspraak. Hij kan Duits lezen. In het Engels gaat dat minder goed. (De hier beschreven ontwikkeling is zeer positief verlopen. Al bij het aanleren van zijn eerste taal werd duidelijk, dat de jongen al vroeg begon te spreken. Het sequentieel aanleren van de tweede taal werd contextgebonden ondersteund).

## Aanbevelingen voor de tweetalige opvoeding

Wanneer de verschillende ervaringen van ouders waarvan de kinderen met Downsyndroom relatief goed twee talen geleerd hebben, nader worden geanalyseerd zijn er een aantal overeenkomsten te herkennen.

Naar aanleiding daarvan lijkt het belangrijk dat de kinderen in hun eerste levensjaren die taal leren begrijpen en spreken die in dat gezin de belangrijkere functie heeft. Op die manier leren kinderen van Turkse ouders als eerste taal het Turks; kinderen, die met hun Duits (of Nederlands! Red.) sprekende ouders in het buitenland wonen, leren als eerste taal Duits (of Nederlands). Die kinderen horen echter ook de tweede taal en komen in toenemende mate in een positie, die ook contextgebonden te gaan begrijpen. Zij worden echter bij de vroege taalverwerving niet zonder meer aangemoedigd om die ook te spreken. Er ontstaan dan blijkbaar ook geen problemen wanneer bijvoorbeeld bij de early interventionbegeleiding of de fysiotherapie met Turkse kinderen Duits gesproken wordt. Blijkbaar is het voor veel kinderen echter erg moeilijk, wanneer ze van het begin af aan twee talen leren moeten.

Wanneer het kind eerst in één taal essentiële basiskennis verworven heeft, begint het later, bijvoorbeeld bij een familiebezoek in het buitenland, nieuwsgierig naar afzonderlijke woorden te vragen of gaat het die nazeggen. Hetzelfde wordt ook gezegd van het bezoeken van een anderstalige kleuterklas of een school. Voor de meeste kinderen met Downsyndroom is een sequentiële taalverwerving dus gunstig. Daardoor wordt het syndroomspecifieke probleem zich te herinneren hoe een woord verklankt moet worden, verminderd. Een positief effect kan ook aan de met gebaren ondersteunde communicatie worden toegeschreven, omdat die een 'overbruggingsfunctie' tussen beide talen kan vervullen.

Voor kinderen waarvan de beide ouders verschillende moedertalen hebben is het belangrijk dat moeder en vader worden aangemoedigd met hun baby in hún taal te spreken. Juist de vroege communicatie heeft een zeer essentiële emotionele betekenis en tederheid en toewijding lukken in de eigen moedertaal veel beter.

Belangrijk voor het kind is echter de duidelijk aan de persoon gebonden scheiding van de beide talen. Bij het eigenlijke begin van het praten, zo tussen pakweg anderhalf en twee jaar, kan het dan zinvol zijn bij het aanwijzen en benoemen van dingen en bij het uitlokken van het nazeggen één enkele taal een soort leidende rol toe te bedelen. De tweede taal kan intussen door liedjes, kleine praatspelletjes en dergelijke als aanvulling worden gebruikt. Daarmee leert het kind die wel te begrijpen zonder dat het die ook al spreken moet. In de meeste gevallen begint het dan ergens op een leeftijd van zo'n vijf à zeven jaar spontaan ook die tweede taal te gebruiken.

Dat alles neemt niet weg dat er ook kinderen met Downsyndroom bestaan, die simultaan twee talen hebben geleerd en beide talen beter spreken dan andere kinderen hun maar één enkele taal.

De ervaringen met tweetaligheid bij kinderen met Downsyndroom laten grote verschillen zien. Sommige kinderen kunnen in hun eerste taal maar een paar woorden spreken en de tweede taal alleen ruwweg verstaan. Menigeen heeft er problemen mee om de eerste en de tweede taal uit elkaar te houden. Veel kinderen beheersen hun eerste taal relatief goed en kunnen zich in de tweede taal voldoende verstaanbaar maken. Daarnaast zijn enkele kinderen niet alleen in staat beide talen heel behoorlijk te spreken, maar die daarnaast ook nog te lezen.

Deze opvallende heterogeniteit kan daarom niet alleen tot de omstandigheden bij de taalverwerving worden herleid, maar wordt in belangrijke mate veroorzaakt door de grote verschillen, die er tussen de kinderen zijn op het gebied van hun individuele vaardigheden.

Bron: de oorspronkelijke, Duitstalige versie van dit artikel werd eerder gepubliceerd als 'Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom' in het tijdschrift 'Leben mit Down-Syndroom'.

## Literatuur

Athenakis, W., Sonner, A., Thrul, R., Walbinger, W. (1985), 'Bilingual-bikulturelle Erziehung des Kindes', München

Kracht, A. (1996), 'Förderung kindlicher Zweisprachigkeit als eine sprachbehinderte pädagogische Herausforderung', In: Die Sprachheilarbeit 41, 6, 356-365

Neels, D. (2000), 'Zweisprachigkeit als mögliche Ursache schulischer Probleme', Examensarbeit zur Ersten Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen, Hannover

Scherzinger, A. (1995), 'Kinder und Jugendliche. deren Erstsprache nicht Deutsch ist', In: Die Sprachheilarbeit 40, 6, 466-474

Wilken, E. (2000), 'Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom',Berlin, 8e drik (in voorbereiding)

**Chronische hepatitis B (HB) is een vervelende virusinfectie, die uiteindelijk fataal kan verlopen. Een eventuele behandeling is zwaar, langdurig en kostbaar en leidt slechts bij circa 30-60 procent van de behandelden tot een gehele of gedeeltelijke genezing. Bij gedeeltelijke genezing verdwijnt wel de activiteit van het HB-virus, maar het virus zelf blijft aanwezig. Daarmee blijven de besmettelijkheid en de kans op opvlammen van de hepatitis of de ontwikkeling van hepatocellulair carcinoom (leverkanker) bestaan. Omdat de behandeling zo lastig is, vormt preventie van hepatitis B de hoeksteen van de bestrijding van de ziekte.** • Erik de Graaf [1]

# Hepatitis B voorkomen

**Voor de meest** vergaande maatregel (vaccinatie van de hele bevolking) is in Nederland nog steeds niet gekozen, ondanks de dwingende richtlijnen van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). De Gezondheidsraad heeft tot nu toe steeds gekozen voor een preventiebeleid dat gericht is op risicogroepen.

Mensen met Downsyndroom zijn gevoeliger voor zowel het oplopen van acute als het ontwikkelen van chronische hepatitis B. Zij vormen zo'n door het Ministerie van VWS erkende risicogroep. Zij dienen dus in ieder geval te worden gevaccineerd, liefst al zo jong mogelijk. Zij komen in principe dan ook in aanmerking voor vaccinatie van overheidswege, ook na 1 januari 2003. **In tegenstelling tot wat sommigen denken, is het risicogroepenbeleid ten aanzien van mensen met Downsyndroom namelijk niet veranderd!** Onder de leeftijd van 16 jaar hebben zij namelijk een zeer goede respons op vaccinatie (net als andere kinderen), zodat voor hen de normale dosering voldoende is.

Op latere leeftijd valt het gebruik van een hogere concentratie te overwegen. Het lijkt tegenstrijdig: jonge kinderen met Downsyndroom in een geïntegreerde situatie al vaccineren. Maar juist op jonge leeftijd heeft vaccinatie het meest effect, terwijl ook die geïntegreerde kinderen op latere leeftijd onherroepelijk intensiever in contact komen met andere kinderen met Downsyndroom, potentiële risicodragers.

## Hygiëne

In de praktijk kan de infectie worden overgedragen via bloed, bloedproducten, slijm, bloederig speeksel, vaginaal vocht en sperma en ook door prik- en bijtincidenten. Preventie is te onderscheiden in een passieve en een actieve vorm. Passieve preventie bestaat daarom in de eerste plaats uit het nemen van hygiënische maatregelen, die goed uit te voeren zijn door de gemiddelde bevolking. Voor mensen met een verstandelijke belemmering kan dat moeilijk zijn. Met name uit de instituutswereld zijn er gevallen bekend waarbij het virus door gezamenlijk gebruik van tandenborstels, scheerapparaten, kammen en andere met bloed of slijm verontreinigde gebruiksvoorwerpen is verspreid.

In de tweede plaats dient riskant gedrag te worden vermeden. Voorbeelden daarvan zijn: het (laten) perforeren van de huid in alle vormen (piercings, tatoeages en spuiten), onbeschermd seksueel contact en contact met bloed (of bloedproducten) van anderen.

## Immunisering

Actieve preventie van de HB-infectie is mogelijk door immunisering, vaccinatie. Het vaccin bevat antigenen van het ziekmakende organisme en wekt de eigen afweer op van de persoon die ermee wordt ingespoten. Deze afweer is veel krachtiger dan bij passieve immunisatie en houdt ook veel langer aan, naar we aannemen levenslang.

Er zijn twee firma's die in Nederland HB-vaccins op de markt brengen. Ze zijn onderling geheel vergelijkbaar voor wat betreft werking en bijwerkingen. Ook in prijs zijn er nauwelijks verschillen. Het gangbare vaccinatieschema bestaat uit drie injecties, op 0, 1 en 6 maanden (wat niet slaat op de leeftijd van het kind, maar '0' is het tijdstip van de eerste inenting) waarbij vier tot acht weken na de derde injectie de hoeveelheid antistoffen in het bloed wordt gemeten. Bij gezonde volwassenen worden zo bij meer dan 95 procent een voldoende respons, dat wil zeggen voldoende antistoffen, gevonden. De bescherming houdt meer dan vijftien jaar, en wellicht levenslang, aan.

Het vaccin moet met een voldoende lange naald in de buitenkant van de bovenarmspier (deltaspier) worden ingespoten. Wanneer het niet in de spier gebeurt, bijvoorbeeld vlak onder de huid of in een bloedvat, zal de immuniteitsopbouw achterblijven. Vaccinatie in andere spieren geeft ook een verminderde respons, omdat daar veelal de bovenliggende vetlaag dikker is en het vaccin toch onderhuids terechtkomt.

## Respons

In 2001 heeft de Gezondheidsraad geadviseerd het criterium voor een veilige hoeveelheid antistoffen tegen hepatitis te verlagen van 100 naar 10 IE/L (=internationale eenheden per liter) op grond van gegevens uit de literatuur. De groep die voorheen als 'low responder' werd geclassificeerd (met waarden tussen 10 en 100 IE/L) en die regelmatig extra injecties (z.g. boosterinjecties) kreeg, kwam daarmee te vervallen. Deze mensen worden voortaan ook als goede responders beschouwd.

Voor meer informatie:
**Nationaal Hepatitis Centrum**
Stationsplein 8, 3818 LE AMERSFOORT
e-mail: info@hepatitis.nl
hepatitis informatielijn: (033) 422 09 88

[1] Dit artikel is gebaseerd op:
Vroom, B.C.M & Hattum, J. van (2002), *'Vaccinatie tegen Hepatitis B'*, TVAZ, 20e jaargang, nr. 4, december en
Witte-van der Schoot, P. P. M. (2002), *'Hepatitis B en een verstandelijke handicap anno 2002'*, TVAZ, 20e jaargang, nr. 4, december.
Zie verder ook de *Hepatitis Special* van de SDS die alle 'nieuwe' ouders vanaf medio 1999 in hun intake-pakket hebben ontvangen.

***Verzoek aan de ouders** van kinderen met Downsyndroom: meld problemen die zich bij de vaccinatie kunnen voordoen aan het Nationaal Hepatitis Centrum en de SDS!*

# Alopecia: pleksgewijze kaalheid vaker bij Downsyndroom

**Al eerder schreef ik over huid- en haarproblemen bij mensen met Downsyndroom. De meest duidelijke associatie lijkt te bestaan voor alopecia areata. Een haarprobleem dat in 0,1-1 procent van de personen in de algehele bevolking voorkomt, maar bij 6-9 procent van personen met Downsyndroom gerapporteerd is. Reden genoeg om alopecia areata als eerste dermatologisch probleem wat uitgebreider te bespreken, zodat u het ziektebeeld eerder of beter zal herkennen en om u op de hoogte te brengen van de mogelijkheden er iets aan te doen.**
• Käthe Noz, dermatoloog

**Alopecia betekent kaalheid**. Areata betekent gebied of pleksgewijs. De letterlijke vertaling van alopecia areata betekent dus pleksgewijze kaalheid. En dat is ook precies wat je bij de betreffende personen ziet. De scherp begrensde kale plekken lijken opeens temidden van een verder normale haardos ontstaan te zijn, doorgaans zonder voorafgaande tekenen van een ontsteking zoals pijn, jeuk of roodheid. Vaak wordt de patiënt door de kapper of familieleden geattendeerd op het bestaan van de plek. Alopecia areata is van alle tijden en werd al in 57 na Chr. door Celsus beschreven. Alhoewel er vooral de laatste jaren erg veel wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt, weten we nog steeds niet precies waarom iemand op een bepaald moment een kale plek krijgt en waarom deze zich (doorgaans spontaan) ook weer herstelt.

AA wordt beschouwd als een auto-immuunziekte. Dat wil zeggen dat bepaalde mechanismen van het afweersysteem die ons beschermen tegen o.a. virussen en bacteriën, zich abusievelijk gericht hebben tegen een bepaald onderdeel van het eigen lichaam (in dit geval de haarzakjes) en daarmee nu juist schade berokkenen. Het komt vaak voor dat verschillende auto-immuunziekten bij eenzelfde persoon worden vastgesteld. Zo wordt alopecia areata vaak gezien in combinatie met vitiligo (witte plekken op de huid als gevolg van het verlies van pigmentcellen), schildklierproblemen en een bepaalde vorm van bloedarmoede.

Bij personen met Downsyndroom worden relatief vaak auto-immuunziekten vastgesteld: Hashimoto's thyroiditis (schildklierontsteking), auto-immuun adrenalitis (bijnierschorsontsteking), pernicieuze anemie (bloedarmoede) en diabetes mellitus (suikerziekte) zijn bekende associaties. Ook auto-immuun chronische actieve hepatitis (leverontsteking) is gemeld.

In verschillende genetische studies wordt het familiair voorkomen van AA beschreven, variërend van 10 tot 24 procent. Er is geen duidelijk herkenbare erfelijkheid, maar waarschijnlijk hebben kinderen van patiënten met AA circa 2 procent kans op AA.

Momenteel stellen onderzoekers als werkdiagnose dat naast genetisch bepaalde factoren gelijktijdig andere factoren aanwezig moeten zijn die als het ware de trekker overhalen voor het daadwerkelijk ontwikkelen van AA. Zo is in het verleden stress vaak als factor genoemd bij het ontstaan van AA-plekken, maar tot op heden is nooit wetenschappelijk bewezen dat stress een rol zou spelen. In 2000 werd in een moleculair biologische studie bij 165 patiënten met AA (zonder Downsyndroom) en 510 controlepersonen (de vergelijkingsgroep) gevonden dat bepaalde variaties van het MX1-gen, dat op chromosoom 21 (!) ligt, samenhangt met het ontstaan van AA.

Om AA te ontwikkelen moet iemand twee kopieën van de genvariant hebben. Een persoon met Downsyndroom

heeft drie chromosomen 21 en zou dus meer kans hebben op twee kopieën van de genvariant. Dat zou mogelijk verklaren waarom AA vaker voorkomt bij mensen met Downsyndroom in vergelijking met de algemene populatie. Nu dus wachten op een dergelijk onderzoek bij personen met Downsyndroom en AA.

## De verschijnselen (klinisch beeld)

Alopecia areata (AA) kan zich op elke leeftijd voordoen. De diagnose wordt echter het vaakst gesteld in de tweede en derde levensdecade en 60 procent van de patiënten heeft al voor het twintigste jaar voor het eerst een kale plek. AA komt even vaak voor bij mannen als bij vrouwen, over de hele wereld. In de VS en in Engeland is AA verantwoordelijk voor 2 procent van de diagnosen bij alle nieuwe dermatologische patiënten.

De karakteristieke lesie is een scherp begrensde ronde of ovale haarloze plek, waarbij de huid zelf ter plaatse geen duidelijke afwijkingen toont. Aan de rand van de plek worden soms 'uitroeptekenharen' gezien; dit zijn korte afgebroken haren die vlak bij de huid dunner zijn dan aan het uiteinde. De plekken kunnen ontstaan in elk behaard gebied op het lichaam, dus behalve op het behaarde hoofd bijvoorbeeld ook in de baardstreek, de wenkbrauwen of de wimpers.

Het haarverlies kan ongemerkt, maar ook abrupt en opvallend plaatsvinden. Soms is er voorafgaand aan het ontstaan van de plekken sprake van jeuk, branderigheid, pijn of gevoelsstoornissen van de huid. In de kale gebieden kun je nog wel ongepigmenteerde (=witte of grijze) haren terugvinden. Anekdotes over personen die in een nacht grijs geworden zijn, zijn waarschijnlijk terug te voeren op een uitgebreide alopecia areata bij mensen die naast gepigmenteerde haren ook al veel grijze haren hadden. Ook terugkerende haren kunnen in eerste instantie wit of grijs zijn en pas later weer de eigen haarkleur gaan vertonen.

## Bijzondere vormen

Diffuse alopecia areata en ophiasis zijn bijzondere vormen van alopecia areata. Bij de diffuse vorm is er niet zozeer sprake van de duidelijke begrensde kale plekken, maar eerder van een verlaagde dichtheid van het haar over het gehele hoofd. Bij ophiasis gaat er een brede band van haren verloren langs de achterste haargrens. Bij AA is er sprake van een gedeeltelijk verlies van (scalp-) haar. Als het behaarde hoofd volledig kaal is spreekt men van een alopecia totalis. Bij alopecia universalis is er sprake van een volledig verlies van zowel scalp- als lichaamsbeharing.

Uit de literatuur komt niet duidelijk naar voren of er bij personen met Downsyndroom vaker een bijzondere vorm van AA voorkomt, wel lijken er aanwijzingen te zijn dat het zich vaker tot een uitgebreidere vorm ontwikkelt. Bij patiënten van Carter en Jegasothy (1976) werd bij 19 van de 214 personen met Downsyndroom (bijna 9 procent) de diagnose AA gesteld. Twee van deze 19 personen (zussen) hadden een alopecia universalis, de anderen hadden één tot vier plekken op het behaarde hoofd, soms ook nog in combinatie met kale plekken elders op het lichaam.

Vivier en Munro (1975) bestudeerden een populatie van 1000 personen met Downsyndroom. Zij stelden 60 keer de diagnose AA (6 procent). Opvallend is dat bij 25 van deze 60 patiënten het haarverlies toenam tot een alopecia totalis of universalis aan toe. Volgens deze studie komt bij 42 procent van de personen met Downsyndroom een uitgebreide vorm van AA voor, terwijl in de algemene populatie bij minder dan 5 procent van de patiënten met AA progressie tot alopecia totalis of universalis optreedt.

## Nagels

Bij 10-66 procent van de patiënten met AA worden ook afwijkingen gezien in één of meerdere nagels. Deze variëren van streepvorming, verdikte of juist dunnere nagelplaat, schuurpapiernagels, een rood (in plaats van het gewone witte) 'maantje', putjes en verkleuringen tot het loslaten en volledig verliezen van de nagel. De nagelafwijkingen kunnen samenvallen met de perioden van haarverlies, maar hier ook aan vooraf gaan, of pas optreden als het haar alweer teruggekeerd is.

Met name als de nagelafwijkingen niet samenvallen met het optreden van kale plekken kan ten onrechte de diagnose onychomycose (schimmelnagel) worden vermoed. De behandeling van schimmelnagels bestaat uit het innemen van medicijnen gedurende 3 à 4 maanden. Mijns inzien moet voor het starten van een dergelijke (antischimmel)behandeling de diagnose schimmelnagel altijd bewezen zijn. Dit kan voor een ervaren arts gemakkelijk door een stukje nagel af te knippen, op te lossen in kaliloog en het preparaat vervolgens onder de microscoop te beoordelen.

## Diagnose stellen

Voor een ervaren arts is het stellen van de diagnose in klassieke gevallen niet moeilijk en is aanvullend onderzoek niet nodig. Bij de zeldzamere vormen zoals een diffuse AA of als de arts een combinatie van AA met een andere vorm van haarverlies vermoedt, zal er soms wel aanvullend onderzoek moeten worden verricht en dit kan in de vorm van een haarwortelonderzoek (trichogram), bloedonderzoek (bijvoorbeeld om een onderliggende oorzaak van haarverlies op te sporen) of zelfs een huidbiopt (onder plaatselijke verdoving wordt een klein stukje huid afgenomen, waarna de patholoog alle huidlagen op ziekteverschijnselen kan beoordelen).

## De vooruitzichten

Het beloop van AA is onvoorspelbaar. Patiënten maken gedurende hun leven meestal meerdere episodes van haarverlies en hergroei mee. Bij de meerderheid van de patiënten is de haargroei in de kale plekken binnen een jaar weer hersteld. 7-10 procent van de mensen kan de ernstige chronische vorm ontwikkelen. Factoren die een aanwijzing kunnen zijn voor een slechte prognose (= het vooruitzicht hoe een ziekte zich zal gaan ontwikkelen) van AA zijn: atopie (= de aanleg voor atopisch eczeem, astma(tische bronchitis) en hooikoorts), de aanwezigheid van andere autoimmuunziekten, het vóórkomen van AA bij familieleden, eerste episode van kale plekken al op jonge leeftijd, nagelafwijkingen, uitgebreid haarverlies en als er sprake is van de ophiasisvorm van AA.

## Samenvatting

AA is een auto-immuunziekte die in vergelijking met de algemene populatie

relatief veel voorkomt bij mensen met Downsyndroom. Er zijn aanwijzingen dat varianten op een gen op chromosoom 21 een rol kunnen spelen bij de expressie (=het daadwerkelijk tot uitdrukking komen van een genetisch bepaalde variatie van een bepaalde aandoening) van AA. Als men kritisch wetenschappelijk volgens de heden ten dage geldende regels (evidence based medicine) naar de wetenschappelijke literatuur kijkt kan men tot de volgende conclusies voor de praktijk komen.

De diagnose wordt doorgaans op de klinische blik gesteld, in uitzonderlijke gevallen kan een huidbiopt nodig zijn. Zonder andere bijkomende klachten is aanvullend laboratoriumonderzoek niet nodig. Bij hardnekkige kale plekken met een beperkte diameter kunnen plaatselijke corticosteroïdinjecties nuttig zijn, in uitgebreidere gevallen hebben deze vaak geen effect.

Plaatselijke immuuntherapie (diphencyprone) is effectief, maar in Nederland niet in elk ziekenhuis uitvoerbaar. Er is geen plaats voor systemische therapie (dwz pillen of injecties) bij AA. Er moet aangetekend worden dat deze conclusies op literatuurgegevens over AA in de algemene bevolking gebaseerd zijn. Het zou wellicht nuttig zijn diverse aspecten in het kader van AA te vergelijken bij personen met en zonder Downsyndroom.

**Literatuur**


Alopecia areata. In: Rook/Wilkinson/Ebling, *Textbook of Dermatology*. Pp 2586-2595. Eds: RH Champion, JL Burton, FJG Ebling. Fifth edition, Oxford, 1992.

Carter MD, Jegasothy BV. *Alopecia areata and Down Syndrome*. Arch Dermatol 112: 1397-1399, 1976.

Dourmishev A, Miteva L, Mitev V, Pramatarov K, Schwartz RA. *Cutaneous aspects of Down syndrome*. Cutis 66:420-424, 2000.

Happle R. *Proposed guidelines for the management of alopecia areata*. Ned Tijdschr Derm Venereol 10, 353-355, 2000.

Hoffmann R, Happle R. *Alopecia areata*. Teil 1: Klinik, ätiologie, Pathogenese. Hautarzt 50: 222-231, 1999.

Hoffmann R, Happle R. *Alopecia areata*. Teil 2: Therapie. Hautarzt 50: 310-315, 1999.

Madani S, Shapiro J. *Alopecia areata update*. J Am Acad Dermatol 42: 549-566, 2000.

McCulloch AJ, Ince PG, Kendall-Taylor P. *Autoimmune chronic active hepatitis in Down's syndrome*. J Med Genet 19: 232-234, 1982.

Tazi-Ahnini R, di Giovine FS, McDonagh AJG, Messenger AG, Amadou C, Cox A, Duff GW, Cork MJ. *Structure and polymorphism of the human gene for the interferon-induced p78 protein (MX1)*: evidence of association with alopecia areata in the Down syndrome region. Hum Genet 106: 639-645, 2000.

Vivier A, Munro DD. *Alopecia areata, autoimmunity and Down's syndrome*. Br Med J 1, 191-192, 1975.

# Behandeling

**Omdat de oorzaak** van AA nog onbekend is, is er geen behandeling mogelijk die zich op het uitschakelen van de oorzaak richt. Wel is het mogelijk om de ontstekingsreactie in de huid (het plaatselijke afweersysteem) te beïnvloeden en daarmee bijvoorbeeld verdere uitbreiding tegen te gaan. Er is dus tot op heden geen mogelijkheid om iemand van AA te 'genezen' en daarom moet bij de keuze van de behandeling ook altijd een goede afweging worden gemaakt tussen enerzijds de winst die je op de ziekte hoopt te boeken en anderzijds de mogelijke bijwerkingen.

Vergeet niet dat de haargroei in de kale plekken zich doorgaans ook spontaan zal kunnen herstellen. Herstel van haargroei is dus niet altijd het gevolg van de toegepaste behandeling maar het natuurlijke beloop van de aandoening.

In het kort zal ik aangeven welke behandelingen in het verleden met (wisselend) succes toegepast zijn. Behandelingen voor AA kunnen worden verdeeld in plaatselijke behandelingen (crème, lotion, enz.) en systemische behandelingen (d.w.z. dat er een medicament geslikt moet worden). Als plaatselijke behandeling zijn vier soorten stoffen toegepast:

**1) corticosteroïden** (bijnierschorshormonen die ontstekingsremmend werken). Het is inmiddels gebleken dat deze stoffen niet zinvol zijn als zij in de vorm van een lotion of crème worden toegediend (waarschijnlijk omdat ze op deze wijze onvoldoende diep in de huid terechtkomen, terwijl de haarwortels juist laag in de lederhuid zitten). Als de corticosteroïden middels injecties in de kale plek worden aangebracht, hebben zij soms wel degelijk goed effect.

**2) Minoxidil lotion** (in Nederland onder de merknaam Regaine bekend als een 2 procent lotion) had in verschillende studies bij 20-45 procent van patiënten met AA haargroei tot gevolg, doch alleen bij tweemaal daags de hogere concentratie 5 procent toedienen.

**3) Anthraline** (ditranol) is een middel dat vroeger veel voor de huidziekte psoriasis werd ingezet. In studies leek het middel bij 20-25 procent van patiënten met AA tot haargroei te leiden, indien een behandelperiode langer dan 24 weken werd volgehouden! De vraag is natuurlijk in hoeverre er in deze periode sowieso al een spontaan herstel was opgetreden. Bovendien geeft anthraline (soms forse) irritatie en een donkerpaarse verkleuring van de huid. Sinds kort is bovendien het middel niet meer voor de Nederlandse markt beschikbaar.

**4) Plaatselijke immuuntherapie** met diphencyprone (voluit diphenylcyclopropenone = DPCP). Er wordt met opzet een allergisch eczeem opgewekt voor een stof waar men in het dagelijks leven niet mee in contact zal komen. Dit eczeem moet wekelijks worden onderhouden door het aanbrengen van een zeer lage concentratie DPCP door de behandeld arts.

Deze methode is ook werkzaam bij patiënten met alopecia totalis, terwijl de plaatselijke behandelingen genoemd onder 1 t/m 3 alleen bij beperkte AA effect hebben. Bovendien zijn er bij studies met deze behandelmethode patiënten als hun eigen controle gebruikt door aanvankelijk alleen één helft van de scalp te behandelen met DPCP. Eenzijdig op gang komen van de haargroei aan de behandelde kant geeft aan dat dit het gevolg van de behandeling en niet van spontaan herstel is.

Als systemische behandelingen voor AA zijn onderzocht:

**1) PUVA-lichttherapie**, waarbij de patiënt voorafgaand aan de behandeling een psoraleen slikt waardoor de huid gevoelig gemaakt wordt voor UVA-licht (driemaal in de week). Psoralenen leiden vaak tot misselijkheid. Als het effect op AA goed blijkt, komt het vaak terug na stoppen van de behandeling. Als lange-termijnbijwerking blijkt PUVA-lichttherapie de kans op het ontwikkelen van huidkanker sterk te verhogen.

**2) Systemische toediening van corticosteroïden** (bijv. prednison).

**3) Systemisch cyclosporine**, evenals prednison een geneesmiddel om de algehele afweer te onderdrukken en ontwikkeld voor de transplantatiegeneeskunde. De onder 2 en 3 genoemde middelen hebben beiden een hoog terugkeerpercentage na staken en zouden dan dus langdurig moeten worden ingezet. Vanwege hun ernstige bijwerkingenprofiel en het feit dat de prognose van de AA zelf niet beïnvloed kan worden, is dit echter niet te rechtvaardigen.

# Oogheelkundig onderzoek: wanneer en waarom? *)

**Sinds 1998 ben ik als oogarts betrokken bij het Downsyndroom Team Drechtssteden waar de, voor het kind met Downsyndroom, meest belangrijke artsen en therapeuten samenwerken. Het team bestaat uit kinderarts, oogarts, kinderfysiotherapeut, logopedist, voedingsdeskundige, consulent van de SPD en contactouder. Eenmaal per maand onderzoeken wij een aantal kinderen. Bij de bespreking na afloop van het spreekuur zien wij vaak hoe de problemen op de diverse deelgebieden op elkaar van invloed zijn. Zo vindt coördinatie van het gezondheidsonderzoek plaats. Voor alle kinderen is een goede begeleiding van de lichamelijk, verstandelijke en zintuiglijke ontwikkeling van groot belang. Dit geldt zeker ook voor kinderen met Downsyndroom.** • Mw. H. M. Breetvelt, oogarts, DownsyndroomTeam Drechtsteden

**In de periode** van januari 2000 tot juli 2002 heb ik ruim 100 verschillende kinderen met Downsyndroom gezien in de in figuur 1 afgebeelde leeftijden. De kinderen werden door de ouders aangemeld voor oogheelkundig onderzoek, omdat ze ofwel nooit eerder oogheelkundig onderzocht waren, of omdat de ouders een second opinion wilden, maar ook wel op advies van hun behandelend oogarts of orthoptist, die vaak door tijdgebrek en/of onervarenheid, problemen hebben met het onderzoek.

Bij Downsyndroom gaat het om een aantal oogheelkundige problemen waar zij vaker dan andere kinderen mee te maken krijgen:

- Tranende ogen met recidiverende ontstekingen.
- Refractie-afwijkingen (bril) 50 procent
- Scheelzien met 'lui'-oog 25 procent
- Nystagmus (wiebelogen)
- Cataract (staar) op jonge leeftijd 2-5 procent
- Keratoconus.

## Tranenvloed

Het tranen van de ogen ontstaat door verminderde afvoer via het traankanaaltje naar de neus. De traanweg is door de brede neus, langer en slapper waardoor het traanvocht minder goed vanuit de neus wordt aangezogen. Bij hardnekkige klachten is het daarom van belang niet alleen met oogdruppels maar ook met neusdruppels te behandelen.

## Refractie/brilafwijkingen

Om goed te kunnen zien moet er een scherpe afbeelding kunnen ontstaan op het netvlies. Hiervoor is een helder hoornvlies met gelijkmatige kromming en een heldere lens nodig. De sterkte van de lens in relatie tot de diepte van het oog bepaalt of een oog een brillenglas nodig heeft; verziende dan wel bijziende is. (Zie figuur 2, blz. 56.)

## Hypermetropie (ook wel verziend- of plus-bril)

Dit wil zeggen dat het oog in verhouding te klein is. Het beeld dat het oog binnenkomt, valt daardoor niet op het netvlies, maar juist er achter. Verzienden moeten zich meer inspannen (accommoderen) om dichtbij scherp te zien en zien daardoor dichtbij slechter dan op afstand. Toch kunnen zij ook problemen hebben met het zien op afstand.

## Myopie (ook wel bijziend of min-bril)

Dit wil zeggen dat het oog in verhouding te groot is. Het beeld dat het oog binnenkomt valt daardoor niet op het netvlies, maar ervoor. Bijzienden zien in de verte slechter dan dichtbij.

## Astigmatisme (ofwel cilinderafwijking)

Behalve te groot of te klein kan het oog onregelmatig van vorm zijn. Je ziet daardoor het beeld vervormd en dit kan problemen geven voor zowel het zien dichtbij als op afstand.

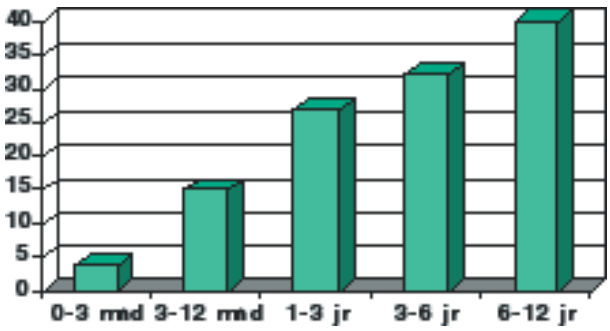
Bij 50 procent van de kinderen die wij bij het Downsyndroom-team gezien hebben, vonden wij een bijziendheid of verziendheid van >3 Dioptrieën en/of astigmatisme van >2 Dioptrieën, hetgeen betekent dat deze kinderen al op vrij jonge leeftijd een bril nodig hebben om de visuele ontwikkeling te bevorderen. Dit percentage komt overeen met wat door andere onderzoekers bij kinderen met Downsyndroom beschreven is.

## Scheelzien

Scheelzien komt bij 20-25 procent van de kinderen met Downsyndroom voor, terwijl dit bij andere kinderen bij 5 procent voorkomt. We spreken van scheelzien als één oog recht staat terwijl het andere oog wegdraait. Dat oog kan naar binnen (naar de neus), naar buiten, naar boven of naar beneden draaien of een combinatie hiervan, maar meestal staat een oog naar binnen. Wanneer de neus erg breed is, staan beide ogen dichtbij de neus en lijkt dit erg op scheelzien. Met behulp van een prisma kan vaak al op jonge leeftijd (rond 1 jaar) samenwerking tussen de ogen worden aangetoond en daarmee scheelzien worden uitgesloten.

Omdat bij scheelzien beide ogen niet op hetzelfde punt gericht zijn komen er twee verschillende beelden in de hersenen binnen. Deze kunnen niet samengevoegd worden en zo ontstaat er een

**Figuur 1**




---

*) Weergave van de voordracht die mevr. Breetvelt hield tijdens het AMC/SDS-symposium, 5 oktober 2002, in Amsterdam.

dubbel beeld. Kinderen onder de acht jaar hebben het vermogen om het beeld van het scheelstaande oog te onderdrukken. Er ontstaat dan geen dubbelzien. Als steeds het beeld van hetzelfde oog onderdrukt wordt, verdwijnt de prikkel tot ontwikkeling van het waarnemen door dat oog. Dit heeft als gevolg dat die kinderen met dat oog steeds slechter gaan zien en het oog 'lui' wordt.

Een 'lui' oog kan ook ontstaan door een brilafwijking: een of beide ogen ontvangen dan geen scherpbeeld waardoor ook de ontwikkeling van de ogen achterblijft. Dat zelfde gebeurt bij staar.

Is het luie oog veroorzaakt door een brilafwijking dan zal de oogarts of orthoptist eerst een bril voorschrijven. Hierna kan begonnen worden met de behandeling van het luie oog. De behandeling is er op gericht de achterstand in de ontwikkeling van het zien weer in te halen.

Afplakken van het goede oog met een oogpleister is dan de meest efficiënte behandelwijze voor een lui oog. Een vroegtijdige start van de behandeling en een trouwe uitvoering leidt tot de beste resultaten. Hoe lang en hoe vaak een oog moet worden afgeplakt is onder meer afhankelijk van de leeftijd van het kind en de mate van het luie oog. De behandeling wordt begeleid door de orthoptist.

Een goed alternatief voor het afplakken bestaat er niet, echter er is wel een minder goede behandeling zoals het indruppelen van het goede oog met pupilverwijdende druppels. Hierdoor ziet dat oog tijdelijk wazig en moet het luie oog gebruikt worden om te kunnen zien. Niet elke vorm van een lui oog is geschikt voor deze behandeling en ook in verband met de chemische effecten van deze druppels heeft het gebruik van een pleister de voorkeur.

Het afplakken van het goede oog heeft als doel de ontwikkeling van de gezichtsscherpte van het luie oog te stimuleren. Het heeft dus geen invloed op de brilafwijking en het verbetert ook de oogstand niet. De ogen gaan door het afplakken dus niet recht staan, maar het kind krijgt hierdoor wel twee goed bruikbare ogen. Het scheel staan kan alleen door operatief rechtzetten van de ogen verholpen worden, doch dit wordt vrijwel uitsluitend om cosmetische redenen gedaan.

## Nystagmus

Nystagmus is een voortdurende onwillekeurige ritmische beweging van beide ogen. De beweging is meestal horizontaal en neemt toe bij het afdekken van een oog. Door de beweging van de ogen is de gezichtsscherpte verminderd, voor veraf meer dan voor dichtbij. Om details te zien wordt het hoofd vaak zo gehouden dat de ogen het minst bewegen en kan een scheve stand van het hoofd (torticollis) ontstaan.

## Cataract (staar)

Troebeling van de ooglens komt bij Downsyndroom heel veel voor. Meestal zijn het kleine grijze vlekjes in de lens die geen invloed op de gezichtsscherpte hebben. Soms zijn de troebelingen al op jonge leeftijd (soms al bij de geboorte) progressief en ontstaat een zo ernstige troebeling dat het licht het netvlies niet goed kan bereiken, waardoor de ontwikkeling van het zien achter blijft. Hier door ontstaat dan ook een lui-oog. Door middel van een operatie kan de troebele lens vervangen worden door een helder kunstlensje. Nieuwe technieken hebben de operatie minder belastend en veiliger gemaakt.

## Keratoconus

Dit is een progressieve toename van de krommingsafwijking van het hoornvlies. Op het netvlies ontstaat daardoor een onregelmatig beeld. Dit ontstaat aan het eind van de tienerjaren of later en is moeilijk te behandelen.

## Conclusie

Vroegtijdig opsporen en behandelen van oogafwijkingen is van essentieel belang voor het visueel functioneren en daarmee voor de ontwikkeling van alle kinderen. Omdat oogaandoeningen bij kinderen met Downsyndroom aanzienlijk meer dan bij andere kinderen voorkomen is extra aandacht hiervoor noodzakelijk. Het volgende schema voor onderzoek wordt alom geadviseerd:

Oogheelkundig/orthoptisch onderzoek moet plaatsvinden op de leeftijd van:

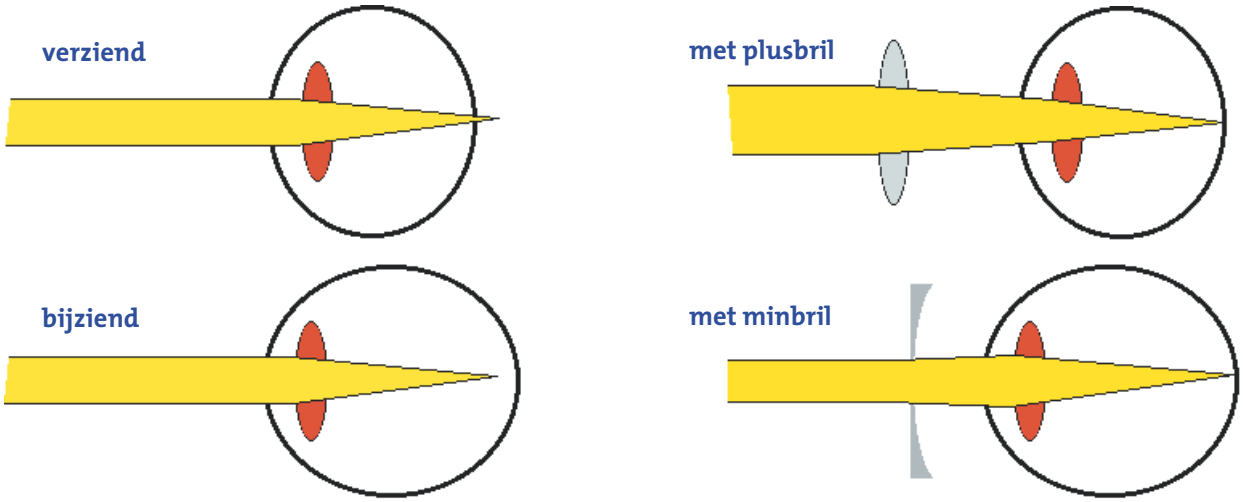
- 0-3 maanden om lenstroebelingen op te sporen;
- 12-18 maanden om scheelzien en refractieafwijkingen op te sporen en
- vanaf 18 maanden tweejaarlijkse controle, tenzij eerder afwijkingen zijn gevonden, om refractie afwijkingen en lenstroebelingen op te sporen.

De enorme tijdsdruk tijdens de spreekuren van oogarts en orthoptist mogen hiervoor geen belemmering zijn.

**Literatuur:**


1. J.P. van Wouwe, E.J. Siderius, R.Borstlap TH.A. Nijenhuis, R.A. Hirasing. Optimale zorg voor kinderen met het Down-syndroom en voor hun ouders. Klinische les Ned Tijdschr Geneeskd 2001;145(34)1617-1621
2. L.M.D. Nagtzaam en H.M. Evenhuis. Richtlijnen voor actieve opsporing van visuele stoornissen bij mensen met en verstandelijke handicap. Ned Tijdschr Geneeskunde 1999 143(18)938-941
3. H.J. Volker-Dieben, M.T.P. Odenthal, J.D'Amaro, P.J.Kruit. Surgical treatment of corneal pathology in patients with Down's syndroom. Journal of intellectual disability research, 1993,37,169-175
4. Roizen N.J., Mets M.B., Blondis TH.A. Ophthalmic disorders in children with Down Syndrome. Developmental Medicine and child Neurology 1994;36: 594-600
5. WWW.orthoptie.nl


**Figuur 2**



# Een laptop voor Manouk

**Na alle verhalen over het gedoe om een laptop te verkrijgen via het GAK nu ons verhaal. En met ons bedoel ik natuurlijk vooral Manouk, onze dochter van 7 jaar.**

Vorig jaar ging het lekker in groep 2 van de reguliere basisschool Het Stroomdal in Zwolle. Zo lekker dat we er aan gingen danken om Manouk mee te laten gaan met haar klas naar groep 3. We lieten ons dus voorlichten over de mogelijkheden om het voor haar en haar leerkrachten allemaal zo soepel mogelijk te laten verlopen. En hoorden dus ook over de mogelijkheid om een laptop voor haar aan te vragen.
Dus ik belde begin februari naar UWV GAK-Zwolle met de vraag of, en wanneer ik een aanvraag zou kunnen indienen. Het zou namelijk wel handig zijn als Manouk de laptop meteen in augustus zou kunnen gebruiken. De meneer aan de telefoon vertelde dat de aanvraag al ingediend kon worden. Op mijn vraag hoelang de procedure zou duren zei hij dat er een termijn voor stond van 13 weken. 'Maar dat halen we niet hoor mevrouw', zei hij. Nou dat geeft de burger moed! We hebben snel een aanvraag ingediend met een ondersteunende brief van de fysiotherapeute erbij. En toen maar wachten... En bellen... En weer wachten... En nog maar eens bellen.
Begin april een reactie. Manouk mocht op het spreekuur komen van dhr. Sintnicolaas (en het was nog niet eens december!) om te kijken in hoeverre ze kon reïntegreren in het arbeidsproces. Oeps, verkeerde brief aan ons gestuurd, maar we waren ook van harte welkom voor de aanvraag van de laptop. Op het spreekuur keek de arts naar Manouks tekenprestaties, deed een paar kleine testjes, en vroeg naar mijn toelichting. En we konden weer gaan. En weer wachten.... En bellen...

**Vaste computer**
Op 2 juli, vlak voor de zomervakantie, viel er een besluit in de bus. Het UWV GAK had besloten om Manouk een vaste computer toe te wijzen. Maar die hadden we helemaal niet aangevraagd! Na wat telefoontjes, onder andere met Jeannet van de SDS, kwamen we achter de redenen. Mensen met een verstandelijke handicap komen in aanmerking voor een eenmalige, vaste computer. Mensen met lichamelijke beperkingen komen in aanmerking voor een laptop, die iedere drie jaar vervangen mag worden door een nieuwer model. Ik snap de logica hierachter niet zo erg, maar dit zijn de regels.
Ik maakte natuurlijk bezwaar tegen dit besluit, want volgens mij hebben mensen met Downsyndroom toch wel duidelijk last van lichamelijke beperkingen. Ook voerde ik aan dat een laptop beter inzetbaar is bij RT en thuis, en dat de laptop gewoon op haar eigen tafel zou kunnen staan. En ik vermelde nog even het prijsverschil tussen de computer en de laptop (200 euro). En toen weer wachten... En bellen...
Begin november bericht: Manouk mocht weer op een spreekuur komen, nu bij dhr. Nagel. Met deze arts had ik een uitgebreid gesprek.
Hij vertelde dat alle redenen die voor mij van belang waren er in dit geval niet toe deden. Het enige wat telde was Manouks lichamelijke functioneren, zoals de spierspanning en de kracht in haar handen. Ook haar uithoudingsvermogen telde mee. Op mijn vraag waarom mensen met Downsyndroom niet standaard een laptop krijgen toegewezen, kon hij geen duidelijk antwoord geven. Hij bekeek Manouk nog even en we konden weer gaan. Ik zei bijna: 'See you in court' maar ik kon me nog net inhouden.
En weer begon het wachten... Deze keer belde ik maar niet, want ik had niet zoveel vertrouwen meer in de afloop. En toen, vlak voor kerst, bericht: Manouk krijgt een laptop! Echt snappen doen we het niet helemaal, maar we zijn er wel heel blij mee. En vandaar ook ons verslagje. Misschien kan iemand hier nog iets mee.

*•Petra ten Brinke, Zwolle*

# Seline krijgt toch een laptop

**Op 4 februari 2003** kreeg Seline Brinkman, na twee jaar touwtrekken, door tussenkomst van de rechtbank eindelijk toch een toekenning van de UWV GAK voor een laptop.
Twee jaar geleden heeft de familie Brinkman een nieuwe computervoorziening aangevraagd voor Seline, die toen in groep 6 van de reguliere basisschool zat. Er werd een stationaire computer verstrekt maar er was een laptop aangevraagd. De familie tekende bezwaar aan tegen de beschikking van UWV GAK, maar dat had geen resultaat. De keuringsarts had dan wel vastgesteld dat Seline een motorische beperking had, maar die was licht en dus geen reden voor een laptop, aldus de arbeidsdeskundige van het UWV.
De arbeidsdeskundige had op dat moment niet voldoende kennis van de regeling want verstrekking van een laptop was zonder meer mogelijk, gelet op de beperking van motorische aard.
In de rechtszaak werd duidelijk dat de UWV geen criteria hanteert, hoe zwaar de motorische beperking moet zijn om wel voor een laptop in aanmerking te kunnen komen. De vertegenwoordiger van UWV GAK bood tijdens de rechtszaak aan om de zaak nog eens te bekijken en binnen twee weken kreeg Seline bericht: 'We hebben de aanvraag nog eens kritisch heroverwogen en een en ander gaf ons aanleiding een nieuwe beslissing te nemen, waarbij alsnog is besloten Seline een laptop te verstrekken.'
De familie Brinkman wil echter de rechter alsnog uitspraak laten doen, zodat ook eventuele andere ouders hier een beroep op kunnen doen.
Voordat de rechtzaak begon vroeg Jos Brinkman, vader van Seline, aan de vertegenwoordiger van het UWV hoe vaak het UWV voor de rechter moest verschijnen. 'Ongeveer een keer per week.' En hoe groot is het slagingspercentage? 40 tot 50 procent.
Brinkman merkte op dat met al het touwtrekken veel energie verloren is gegaan. 'Dit heeft het UWV wel zes laptops gekost, allemaal uit de pot voorzieningen. Is dat niet te gek?' 'Ja', antwoordde hij, 'misschien moeten we daar eens naar gaan kijken.'
Jos Brinkman is van mening dat het te gek is dat een uitvoeringsorgaan voor werknemersverzekeringen (UWV), zo met toevertrouwde gelden omgaat.

*• Jeannet Scholten*

# Tien jaar kerngroep Dordrecht, Gorinchem, West-Betuwe

## en een stapje terug voor de kerngroep-coördinator

**Het was in het jaar 1992. Jolanda was in november het jaar daarvoor 5 jaar geworden. Ik ging in dat jaar naar een opening van een locatie van de SPD Zuid-Holland Zuid en kwam daar de coördinator PPG, Anja Boogaard, tegen. Ik bracht bij haar ter sprake dat ik eigenlijk in deze regio een kerngroep van de Stichting Down's Syndroom wilde oprichten. Anja was gelijk enthousiast en wilde mij via de SPD op allerlei gebied ondersteunen. Op 28 januari 1993 werd de kerngroep een feit; we hielden toen een thema-avond in het gebouw van de SPD.**

• Ria Vermeeren, Dordrecht

**Na de start** van de kerngroep kreeg ik al gauw hulp van ande re ' moeders' : uiteindelijk hielden we een redelijke vaste groep van vijf 'moeders' over, gesteund door de 'vaders'

In samenwerking met de SPD hebben we in die jaren heel wat nieuws opgericht. We introduceerden 'Kleine Stapjes' (toen het Macquarie-Programma uit Australië). Op ons verzoek werden via de SPD speel\leergroepen opgericht, een speciaal zwemuurtje bij een zorgaanbieder werd geregeld en het DownsyndroomTeam Drechtsteden ging van start in april 1996. We organiseerden symposia voor kinderfysiotherapeuten en logopedisten, voor kinderartsen, consultatiebureau-artsen en huisartsen. We gingen op huisbezoek bij nieuwe ouders, we organiseerden thema-avonden/dagen. We hielden eerst maandelijkse koffieochtenden op verschillende locaties in de regio; later werden dit gezinsmiddagen. We moesten aan geld komen, dus gingen we daarvoor op pad; we schreven fondsen aan en ga zo maar door. Mijn dochter was in de regio het eerste kind met Downsyndroom dat naar een reguliere basisschool ging; andere kinderen volgden. Ook hierin kregen we alle steun van de SPD; zorgconsulenten ondersteunden ouders in het reguliere overleg met de school.

Ook belangrijk was een netwerk met de zorgaanbieders op te bouwen. We lieten onze stem in verschillende overleggen horen; ze wisten al heel gauw dat wij er waren! Last but not least: we richtten een logeerhuis voor kinderen met Downsyndroom op in samenwerking met de SPD en zorgaanbieder St. Philadelphia Zorg. Nou dat was even wennen voor de andere zorgaanbieders, want wij bepaalden de samenstelling van de groepen! Ons doel was dat de kinderen met Downsyndroom onderling contacten gingen opbouwen, dus moesten het vaste groepen worden. Het logeerhuis bestaat nu twee jaar; er zijn twee groepen van 5/6 kinderen, die om de maand een weekend gaan logeren en. De kinderen kijken er allemaal naar uit.

### Feestje

We hebben op 11 januari 2003 er een echt feestje van gemaakt. De vader van Melvin, Peter van Kersen, en zijn bandleden (band heet overigens 'Me and the band'), kwamen die dag belangeloos het feest opluisteren met hun muziek. Er was een jeugd-countrygroep uitgenodigd van Dansschool Mijdam, die een aantal dansjes opvoerde. Jolanda heeft daar overigens al jaren dansles (ze heeft pas afgedanst voor Goud en Goud Ster!). Speciaal voor die dag had de danslerares een Keltisch dansje met Jolanda en twee andere meisjes ingestudeerd en iedereen was onder de indruk van hoe zij dit dansje uitvoerde (zie foto).

Een glasgraveerder liet de kinderen een glaasje graveren (Later beschreef zij in een plaatselijke krant hoezeer ze onder de indruk was van 'onze' kinderen. 'Ik ben dankbaar dat ik mee mocht doen aan deze middag, in ieder geval wéér wat geleerd!'

Enkele vertegenwoordigers van zorgaanbieders, o.a. van de SPD en St. Philadelphia Zorg, gaven blijk van hun waardering over de wijze waarop de kerngroep zich in de afgelopen tien jaar heeft laten zien.

Ja, en dan de pers. In die tien jaar hebben we heel wat keren de krant gehaald. Op deze dag heb ik gelukkig wat op schrift aan de journalist kunnen meegeven en ik heb hem gewezen op de website Downsyndroom.nl. Uit het artikel konden we opmaken, dat de journalist zijn huiswerk had gedaan! Hij vertelde zelfs hoe Downsyndroom ontstaat, met die chromosomen en zo. En hij had het over Downsyndroom in plaats van mongooltjes.

Het loont de moeite om aandacht te besteden aan de wijze waarop journalisten hun artikel schrijven. Want dat is toch wat wij willen: onze kinderen er gewoon bij laten horen en zoveel mogelijk mensen in onze omgeving tot hen door te laten dringen!

### Afscheid

Als kerngroepcoördinator nam ik die dag afscheid. Door mijn reumatische aandoening is mijn belastbaarheid in de jaren achteruit gegaan. Dus moest ik keuzes gaan maken, wat me erg aan het hart gaat. Op de achtergrond zal ik zeker nog meedenken en initiatieven nemen. Ouders kunnen ook altijd nog contact met mij opnemen als zij iets van mij willen weten. Tenslotte is het belangrijk ervaringen met ouders te blijven uitwisselen.

Ik ga me bezighouden met wonen. Ik zie dit als een project waar ik de komende jaren tijd in zal gaan stoppen; ideeën hierover heb ik genoeg! Ik blijf voorlopig nog secretaris van het DS-team totdat een aantal zaken verder is afgehandeld. Een opvolger is te zijner tijd wel nodig!

### Toespraak

In mijn toespraak bij de opening van deze feestmiddag noemde ik een aantal overpeinzingen, die me een aantal dagen voor de 'grote dag' te binnen schoten. Ik wil deze hier graag ook weergeven: Er is veel veranderd en er zal nog veel veranderen in de 'gehandicaptenwereld'. Zorgaanbieders doen op allerlei manieren hun best om een zo goed mogelijke ondersteuning aan 'gehandicapten' te geven. Toen ik kennis maakte met deze wereld was alles in nette kadertjes geplaatst. Je kind ging met 3 jaar

naar een kinderdagverblijf, daarna naar een ZMLK-school en later wonen in een gezinsvervangend tehuis. Dat was zeker niet de weg die ik met mijn kind wilde inslaan. Ik kwam bij de PPG-ster van de SPD aanzetten met een nieuw ontwikkelingsprogramma uit Australië, nu heet dit programma 'Kleine Stapjes' en is overal ingeburgerd. Ik wilde mijn kind op een gewone basisschool plaatsen; immers zij hoorde toch ook op te groeien in de gewone maatschappij? Ik vond de Stiching Downsyndroom, die dezelfde ideeën nastreefden. Zorgaanbieders, overheid e.d. gingen anders luisteren naar de wensen van ouders en dat resulteerde in heel wat pionierswerk. En nu nog, nieuwe dingen worden opgestart, resultaten geëvalueerd en weer bijgesteld. Ouders kunnen tegenwoordig gelukkig zelf hun keuzes maken; alleen... kunnen zij deze keuzes ook realiseren? Is het er voor ouders duidelijker op geworden in de rijstebrij van mogelijkheden? Regelmatig kunnen we geen hulpverleners vinden om het uit te voeren. Met PGB-gelden kunnen we heel veel zelf invullen; geen hulpverleners beschikbaar, dan maar mantelzorg. Wat het ouders kost aan energie om dit allemaal te realiseren, heeft menig ouder al aan den lijve ondervonden. Het is een lange weg, die is ingeslagen. Als onze kinderen de middelbare leeftijd hebben bereikt, zullen we kunnen terugkijken naar wat er uiteindelijk is bereikt en of dit voordelen voor onze kinderen heeft opgeleverd. Laten we optimistisch blijven en er in

## EI-stichting Heerhugowaard heeft nieuw bestuur

**De Early Intervention** Stichting in Heerhugowaard heeft twee nieuwe bestuurders: Irene Beijer en Annemieke Wonink. Zij hebben het stokje na tien jaar over genomen van Jantien Hartmans en Lia van Setten. Jantien en Lia hebben destijds vol enthousiasme de stichting opgericht. Dankzij hun inzet draait er al jaren een speelgroep in Noord-Holland Noord. In 2001 werd het tienjarig bestaan gevierd.

Vele kinderen en ouders hebben in die tijd de speelgroep bezocht. De kinderen om er te spelen en de ouders om ervaringen uit te wisselen.
Zo'n zes jaar geleden is Lia andere dingen gaan doen en heeft Jantien de speelgroep alleen voortgezet. Tot Irene vier jaar geleden bij de speelgroep kwam met haar zoontje Thijs. Langzamerhand is zij Jantien gaan helpen. In 2000 kwamen Annemieke en haar zoontje Teun bij de speelgroep. Toen Jantien te kennen gaf er aan het einde van het seizoen 2001-2002 mee te stoppen, besloten Irene en Annemieke samen door te gaan. Na de zomervakantie van 2001 waren er zoveel nieuwe aanmeldingen dat zij een tweede groep gestart zijn.
De Early Intervention Stichting heeft een speelgroep die bedoeld is voor kinderen van 0-4 jaar met een ontwikkelingsachterstand en hun ouders. Alle kinderen die de speelgroep momenteel bezoeken hebben Downsyndroom. Mochten er ouders geïnteresseerd zijn dan kunnen zij contact opnemen met Irene Beijer 0226-314427 of Annemieke Wonink 072-5052636.
Tot slot op deze plaats: Jantien, heel hartelijk dank voor alles wat je hebt gedaan al die jaren. Dankzij jouw inzet, warmte en doorgaan bestaat de speelgroep nog steeds. Dat waarderen alle ouders en kinderen zeer.

• *Annemieke Wonink, Heerhugowaard*

## Nieuw team probeert allochtone kinderen te bereiken

**Allochtone kinderen** met Downsyndroom bereiken is nog steeds een probleem in het Rijnland. Het is te hopen dat er in de toekomst steeds meer de poli zullen bezoeken, maar het blijft moeilijk contact te krijgen met de ouders van deze kinderen. Juist deze groep heeft misschien nog wel meer advies nodig dan anderen. Het nieuwe Downsyndroomteam in Alphen aan de Rijn blijft zoeken naar wegen.

Sinds mei 2002 draait het nieuwe Downsyndroomteam in Alphen. Ouders en kinderen worden hartelijk ontvangen door het nieuwe team. De kinderen worden onderzocht op alle gezondheidsaspecten, waardoor het team specifieke kennis opdoet en een breed afgestemd behandeladvies kan geven.
Kinderen vanaf 0 t/m 18 jaar met Downsyndroom zijn van harte welkom. De ouders ontvangen een vrijblijvend advies en onder het genot van een kopje koffie kunnen de ouders informatie en ervaringen uitwisselen met andere ouders die de poli bezoeken en de contactouders. Eenmaal per maand op dinsdagmiddag houdt het team spreekuur in het Rijnland Ziekenhuis, locatie Alphen a/d Rijn. Aanmelding verloopt via de contactouders, Nana van Leeuwen (0172)420012, Helen Versteegen (071) 5802831, Anja van Vliet (071) 4026226, Pauline Zaat (071) 3317020 of via de poli kindergeneeskunde in Leiderdorp (071) 5828052. Het team staat met veel enthousiasme voor u klaar!

## Het grote boek van Tom en Lea

• *Marian de Graaf-Posthumus*

Een boek vol deurtjes wieltjes, schijfjes, klokjes, uitschuifbladen en noem maar op. Het is prachtig uitgevoerd en stevig. Het behandelt op speelse wijze thema's als de seizoenen, kleuren, cijfers en tijden. Ook al is het echter stevig het zal niet snel zo zijn dat uw kind hier alleen mee bezig kan zijn. Het eist te veel van de motoriek, maar dat heeft ook een goede kant: u moet wel meekijken en -helpen. En de interacties met uw kind met dit boek maken weer dat u op nieuwe ideeën wordt gebracht en daar gaat het om.
Toch was er ook een criticus op kantoor die zei: 'Dit kan ook uit een leuk stukje software komen en dan heb je hetzelfde minder kwetsbaar in de computer'. Maar als een kind er dan al veel sneller alleen mee kan werken, zal het resultaat zijn

dat je als ouder je kind er ook mee los laat. Dat is ook goed, maar vergeet niet dat het 'ouderwetse' samen boekje kijken vaak grote meerwaarde heeft.

**Het grote boek van Tom en Lea**
*Tekst en illustraties:* Armelle Boy; *uitgave:* Zirkoon.
12 pagina's met flappen; 30,5 x 25,5 cm volledig in kleur; gebonden; prijs € 22,50;
ISBN 90 5924 001 4; vanaf 4 jaar.

## Oneindig loyaal

• *Piet Beishuizen*

De schrijver, predikant en vader, wil de ervaringen die hij heeft opgedaan bij de opvoeding van een meervoudig gehandicapt kind verdiepen aan de hand van de contextuele therapie van de Amerikaanse psychiater en therapeut Nagy. Het sterke van dit boek is dat een theoretische zienswijze door iemand wordt vertolkt die deelgenoot is van de situatie.
Nagy plaatst gezinsrelaties (dus ook van en met kinderen met een belemmering) in verbondenheid met generaties en hun traditie en de verantwoordelijkheid die de geslachten voor elkaar hebben van generatie op generatie. Hoekstra beschrijft hoe zich dat effectueert in het leven van zijn zoon Pieter en in het omgaan met deze zoon door het gezin en de familie, waarbij voornamelijk de gedachten en gevoelens van moeder en vaders naar voren worden gebracht.
Hij beschrijft hoe aan de ene kant er kracht kan worden ontleend aan het staan in die lijn (welke bronnen kun je aanspreken op de moeilijkste momenten van je leven als ouder, pag. 10) en aan de andere kant is er soms de vervreemding van de familie door de omstandigheden. Ook gaat de schrijver het vraagstuk van het waarom van de handicap niet uit de weg, waarbij ook opmerkingen van derden worden gewogen en besproken.
Hoekstra beschrijft zijn ervaringen in een viertal dimensies. De feitelijke dimensie, de psychologische dimensie, de dimensie van de betrekkingen en de ethische dimensie. In de eerste komen onder andere zaken aan de orde als: wat is een handicap? Het proces van verwerking en aanvaarding en de weg die moet worden afgelegd in verantwoordelijkheid die wordt aanvaard. Bij de tweede onder andere het ambivalente in het gezin, waar de ontwikkeling van het ene kind zo anders is als die van het andere; de vreugde bij het ene en het verdriet bij het andere. 'Alsof elke maand opnieuw vertelde dat wat voor hen gewoon was, voor Pieter niet was weggelegd' (pag. 75). Het was een schok die meegroeide, zo zegt de schrijver op dezelfde bladzijde. De derde dimensie brengt de relaties waarin de mens staat voor het voetlicht; het gezin en de wijdere familiekring. Het ruimte bieden aan elkaar, waarin de ontwikkeling van het eigen ik toch niet voor de verantwoordelijkheid voor elkaar behoeft te verdwijnen.
In de vierde dimensie wordt de wederkerige verantwoordelijke zorg naar voren gebracht en de bijdrage die hierin aan elkaar kan worden gegeven. Binnen dit gegeven komt de verantwoordelijkheid naar de kwetsbare en het ontbreken van de bijdrage – in dit geval van Pieter – in een bijzonder licht te staan.

Rein Hoekstra: **Oneindig loyaal, een contextuele kijk op de situatie van mensen die zorgen voor een ernstig belemmerd kind**. Uitgeverij Meinema 2002, 143 blz. ISBN 90 2113820 4

## Spruitjes

**Het was op** een Themadag Onderwijs van de SDS. Een volle zaal. Ruim honderd belangstellenden, half ouders half leerkrachten. Natuurlijk was er die dag heel veel gezegd over integratie en de moeilijkheden die ouders van kinderen met Downsyndroom daarbij tegenkwamen. Tegen vieren, bijna aan het einde van het programma, kwam de discussie op het weigeren van leerlingen met Downsyndroom. Dat doen reguliere scholen vaak zelfs zonder het betreffende kind ook maar gezien te hebben! Op dat moment stond er een leerkracht op die aan de zaal vroeg om daar toch vooral begrip voor te hebben. Dat moest toch kunnen?
Het beste antwoord uit de verbaasde zaal kwam van een moeder die zei: 'Wij willen niet dat onze kinderen vergeleken worden met spruitjes. Iets niet willen eten zonder ook maar te proeven, dat kan niet!'

## Eigen parkeerplaats

**Het leeft lang** geduurd, maar ze komen eraan, ook in Nederland: mensen met Downsyndroom met een eigen autootje. Kijk maar op blz. 30. Zou dat nog aanpassing van de verkeersregels noodzakelijk maken? Landelijk of op locaal niveau? Aan de ouderdom van dit bord te zien waren er jaren geleden al gemeenten in ons land die met een vooruitziende blik voorzieningen troffen.

## Consumentengids slaat de plank mis

**'Voor het eerst** naar school. Maar welke?' zo verwijst het omslag van de Consumentengids van maart 2003 naar een uitgebreid artikel over schoolkeuze. Dat blijkt dan alleen over basisscholen te gaan. Maar daarmee is de tekst nog steeds interessant voor ouders van kinderen met Downsyndroom. Het gaat overal om verschillen tussen de vele schooltypen, openbaar of bijzonder onderwijs en 'witte' of 'zwarte' scholen. Verschillen tussen kinderen komen eigenlijk niet aan de orde.
Ronduit misleidend is daarbij de uitspraak: 'Openbare scholen moeten alle kinderen toelaten' *[cursivering van de Redactie van D+U]*. Dat is niet waar. Ook niet na de wetswijziging per 1 augustus a.s. Ook al is de bewijslast intussen omgekeerd, nog steeds kan ook een openbare school een leerling met Downsyndroom gewoon weigeren als ze meent te kunnen waarmaken, dat die leerling geen redelijk onderwijs kan worden aangeboden. Het probleem is dat deze misvatting breed gedragen wordt en nu door de Consumentenbond nog weer wordt bevestigd. Veel ouders van kinderen met Downsyndroom komen er in de praktijk dan te laat achter dat hun kind wel degelijk geweigerd kan worden.

## Stelling

**De integratie** van verstandelijk gehandicapten in de samenleving vereist meer aanpassingen van de samenleving dan van verstandelijk gehandicapten.
*Tiny Hoekstra, Universiteit Wageningen*
*(Uit: NRC Handelsblad 8-2-'03)*

## Achter de muziek aan

**'Fantastisch werk,** maar er komt een moment dat 't mooi is geweest'.
Praatje is goed in die advertentie van pensioenfonds PGGM, maar het plaatje?? 'Ze zijn zo knuffelig, die mongooltjes. Schattig hè?'

## Lesbrief

**(...) Onwennig** kijken Jessica, Chantal en Tarik om zich heen. Ze zijn op bezoek in een tehuis voor geestelijk gehandicapten. (...) In de recreatiezaal spelen twee mongoloïde mannen tafeltennis. Ze kunnen het erg goed.
Vraag c: Twee mongoloïde mannen spelen heel goed tafeltennis. Dat verbaast Jessica en haar vrienden een beetje. Waarom?'

*(Uit: 'Optie themalesbrief Kies je afdeling in het VMBO'. Die tekst komt ook op het tafeltje van leerlingen met Downsyndroom.)*

## Lizzy fotomodel

**Het zal je** maar gebeuren, dat je gevraagd wordt om te poseren voor PomPom, een kinderkledingmerk. Dit overkwam Lizzy Oomens, 6 jaar en nu al een fotomodelletje. In december 2002 ging ze met andere kinderen op de foto voor de folder en in februari werd de zomercollectie geshowd. 'Het gemak waarmee ze meedeed en het plezier dat Lizzy beleefde aan deze twee dagen poseren zal ons altijd bij blijven', schrijven de trotse ouders. 'Het is toch geweldig als je kind zo'n kans krijgt. Onze kinderen verdienen het toch zeker om leuk gekleed te gaan?'
www.pompom.nl

## Bijzonder

**Een prachtig** geboortekaartje op onze mat: Yorick Steven Nico. Prachtig, maar niet heel bijzonder. Het bijzondere stond achterop: 'Na een afwijkende uitslag van de tripeltest 1:7 is er bij ons toch een gezonde zoon geboren. Gezien jullie warme belangstelling en voor ons belangrijke informatie over Downsyndroom, waar wij veel van hebben geleerd, blijven wij graag donateurs van de SDS.
*De gelukkigste ouders op aarde: Stephan en Petra xxx.'*

# 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 lijst hiernaast 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-DON. |
|---|---|---|---|
| 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 | | | |

## Kleine Stapjes

**'Kleine Stapjes'** is een early interventionprogramma. Het is bedoeld om de ontwikkeling van baby's, peuters en kleuters met ontwikkelingsachterstand te stimuleren. Het wordt geleverd in de vorm van een 4-rings ordner met daarin acht losse 'Boeken'. Met elkaar bevatten die 600 pagina's aan praktische informatie die op een bijzonder oudervriendelijke manier aangeboden wordt.

Taken die een obstakel vormen voor een kind met een belemmering kunnen doorgaans wél worden aangeleerd wanneer ze aangeboden wordt als een reeks van kleine taken. Dat is het principe van 'Kleine Stapjes'. Daarom wordt de kern gevormd door het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, kortweg het OOO (Boek 8). Daarmee kan worden nagegaan, of 'getoetst', wat kinderen wél kunnen. Zo kan een individueel 'oefenplan' worden opgesteld. De boeken 3 t/m 7 hebben betrekking op de ontwikkelingsdomeinen: communicatie, grove en fijne motoriek en cognitie, receptieve taal en persoonlijke en sociale vaardigheden.

Met de informatie daaruit kunt u zich terdege voorbereiden op de taken uit het oefenplan, de geschikte omgeving bepalen, het benodigde materiaal en voor u zowel als voor het kind het juiste tijdstip uitkiezen. Vervolgens gaat u het kind de taken die 'aan de beurt' zijn echt aanleren. Bij dat alles kunt u gebruik maken van een veelheid aan lestechnieken die uitgebreid in Boek 2 beschreven staan. Verder bevat Boek 2 veel informatie over gedragsproblemen en hoe u die kunt vermijden.

www.downsyndroom.nl/pdfs/Kleine%20 Stapjes%20-%20grote%20vooruitgang.pdf

*KSb – Voor donateurs € 54,50;*
*voor niet-donateurs € 59,00.*

## De video-band van 'Kleine Stapjes'

*belangrijke SDS-video over early intervention*

**Deze video-band** behoort bij de ringband Kleine Stapjes. Het is een soort 'Teleac-cursus' in early intervention, bestaande uit elf lessen, die bij elkaar meer dan drie uur (!) duren.

De band is van hoge kwaliteit en heel leuk om naar te kijken. Hij is oorspronkelijk gemaakt voor ouders op het Australische platteland die geen hulpverleners en geen speciale voorzieningen in hun directe omgeving hebben. Zij kunnen leren hun kinderen, meteen vanaf de geboorte, zo goed mogelijk zelf te begeleiden en vervolgens voor te bereiden op de dichtstbijzijnde gewone basisschool. Het is een ideale instructieband om ouders te helpen (weer) zelf het roer in handen

te nemen. Dat geldt ook voor de Nederlandse situatie. Geen band die u één keer bekijkt om precies te weten wat hij te bieden heeft. Zo kan deze band vele jaren achtereen een leidraad voor u zijn.

De band is ook niet syndroomspecifiek. Alhoewel er alleen kinderen met Downsyndroom worden getoond, geldt het gestelde evenzeer voor kinderen met andersoortige belemmeringen.

Anoniem (1990), Kleine Stapjes, Stichting Downsyndroom, Wanneperveen, 3 uur.

*KSV – Voor donateurs € 43,10;*
*voor niet-donateurs € 56,70.*

## SDS-winkel

**De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. In de etalage nu speciale aandacht voor Kleine Stapjes en andere uitgaven die te maken hebben met Early Intervention. Voor bestelwijze zie de blz. hiernaast.**

Service

## Supplement schoolse vaardigheden 'Kleine Stapjes'

*nieuwe materialen voor het aanleren van schoolse vaardigheden*

**De herziening** van de boeken 'Leren lezen', 'Tellen en cijfers' en 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven' die in de layout van 'Kleine Stapjes' zijn uitgebracht als Boek 9, 10 en 11. Ze passen dan ook zo achterin de ringband.

Voor de betreffende vaardigheden, t.w. lezen, tellen en schrijven, geldt dat een kind met Downsyndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen bereiken, dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes, dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in die vaardigheden te beginnen.

Meer over de achtergronden van de methode vindt u in de SDS-handleiding 'Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Downsyndroom' en in 'Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden'.

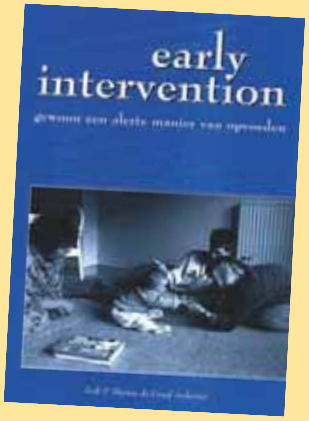
Pieterse, M., Treloar, R. e. a. (1996), 'Kleine Stapjes; Schoolse vaardigheden (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven)'

*KSS – Voor donateurs € 14,30;*
*voor niet-donateurs € 17,00.*

## Gewoon een alerte manier van opvoeden

**'Early Intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden'** gaat over kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Het beschrijft hoe die ontwikkeling praktisch, logisch en goed uitvoer kan worden gestimuleerd. U kunt erin lezen dat early intervention werkt, dat ouders er zelf graag mee werken en ook hoe ze dat dan doen. U leest verder dat early intervention de manier is om kinderen met belemmeringen voor te bereiden op hun volgende omgeving, bij voorkeur een gewone school.

Het boek is samengesteld en geredigeerd door Erik en Marian de Graaf. Zij waren het die, door hun vertaling en bewerking van het Macquarie Program, early intervention ook voor Nederland op brede schaal beschikbaar hebben gemaakt. Daaraan is verder onlosmakelijk de naam van de door hen opgerichte SDS verbonden, eerst als uitgever van dat Macquarie Program en later als producent van de opvolger daarvan, Kleine Stapjes. Dit boek is samengesteld uit bijdragen die eerder verschenen




in Down+Up en uit overige publicaties van de SDS.

Strikt genomen waren de samenstellers van dit boek de eerste ouders in Nederland die werkten met een echt early interventionprogramma. Zij deden dat ten behoeve van hun eigen zoon, David. Te midden van allerlei bijdragen van vele andere ouders en professionals over hun ervaringen, loopt de ontwikkeling van David, van peuter tot leerling van de middenbouw van een reguliere basisschool, als een nog net te herkennen rode draad door dit boek.

Graaf, E. en M. (1996), Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden; V&V-Producties, Amersfoort, 179 blzn., ISBN: 90 75704 10 0
EIB – Voor donateurs € 13,50;
voor niet-donateurs € 15,90.

## 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
info@downsyndroom.nl

**De spelregels:**
- Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 62 (zomer 2003) vóór 10 mei 2003.

## Zeilweekend

**Een zeilweekend** samen met broers, zussen en ouders, dat is fantastisch! In het eerste weekend van september(5 t/m 7) is er in Friesland een zeilweekend georganiseerd. Het doel is een gezellig weekend in een ontspannen sfeer. Overdag op het water en 's avonds in en rond de 'De Steven'(naam van de locatie waar we verblijven) gelegen aan het gezellige haventje van Langweer. Er wordt gevaren in Valken, met ervaren instructeurs (veelal uit eigen gelederen).
Wil je dit meemaken, stuur dan een mailtje naar info@nonhebel.nl. De inschrijving is beperkt, dus reageer snel. Het totaal aantal deelnemers is 45. Kosten maximaal € 85,- p.p. compleet verzorgd (incl. maaltijden).
Marcel van Hesselingen
Ruud Nonhebel

## Leermateriaal

**Willemien** (Downsyndroom, 31 jaar) is mijn schoonzusje. Zij woont sinds mei vorig jaar in ons gezin. We merken dat de termen 'wie, wat, welke, waar, of e.d.' erg moeilijk voor haar zijn. Dit is jammer, het bemoeilijkt de communicatie. Wie heeft er tips, leermateriaal, spelmateriaal enz. voor ons? Heel graag dan!
Tineke de Vries
Mardyk 23
8581 KG Elahuizen
janhenkvandijk@uwnet.nl

## Conferentie Inclusief Onderwijs

**Vrijdag 11 april** 2003 houdt Stichting Perspectief o.a. in samenwerking met Stichting De Toekomst en Stichting Inclusief Onderwijs in Driebergen een conferentie over inclusief onderwijs.
Inclusief onderwijs staat op de conferentie niet ter discussie. Veel mensen staan in principe achter het beginsel van inclusief onderwijs, maar hebben vragen bij de uitvoerbaarheid. Vandaar ook de titel van de conferentie:
Inclusief onderwijs
Morally imperative, educationally sound and practically feasible
Zoals het hoort, logischer dan je denkt en praktisch uitvoerbaar. De conferentie is bedoeld voor iedereen die ervaringen en ideeën wil horen en uitwisselen over de praktijk van inclusief onderwijs, nu en in de toekomst.
*Waar:* 't Hoge Licht in Driebergen
*Voertaal:* Engels (met enige ondersteuning)
*Wanneer:* 11 april 2003
*Tijdstip:* 10.00 – 17.00 uur
*Kosten:* € 25,- (incl. koffie, thee, lunch en materiaal)
*Inl.:* w.molenaar@perspectief.org of (010) 4074747
*Aanmelden:* m.dirks@perspectief.org

## Klasje in Eindhoven

**Ik zou samen** met mijn dochtertje Sanne (bijna 3) graag een voorbereidend klasje op woensdag willen volgen. Helaas is dit momenteel niet mogelijk, omdat ik als enige op de wachtlijst sta voor deze dag. Misschien zijn er meerdere ouders in de omgeving van Eindhoven die dit graag willen doen met hun kindje met een ontwikkelingsachterstand, meld je dan aan.
Als er in totaal vier kindjes (leeftijd rond de 3!) zijn dan kan er een groepje gevormd worden en op zoek gegaan worden naar een locatie en een leerkracht.
Voor eventuele vragen en aanmelding kunt u contact opnemen met de heer Jo Pinxt, tel. 040-2443234 (Werkzaam bij Meare).
Als u zich aanmeldt, zou ik graag ook een mailtje van u willen ontvangen:
Joyce@iae.nl
Jolanda van Rooij,
Bourgognelaan 35,
5627 KP Eindhoven.

## Ringband Kleine Stapjes

**In december** 2000 hebben wij bij de SDS de ringband (bestelcode KSB en KSS) en ook de videoband (FYS) gekocht.
We hebben dit materiaal echter nooit gebruikt omdat ons zoontje in januari 2001 is overleden. Het is dus gloednieuw en we willen het graag te koop aanbieden voor € 40,-
Jeroen en Berber Koningen
Zeelandstraat 34-2
1082 BX AMSTERDAM
tel: 020-6445600

## Downsyndroom in foto's

**'Downpower'** heet de fototentoonstelling van Ine van den Broek, die een jaar lang door Nederland trekt. De naam staat voor het hebben van (een kind met) Downsyndroom en dat benaderen vanuit kracht en optimisme en niet vanuit zwakte of slachtofferschap.
5-27 april 2003: Fotoatelier Onder de Toren, Gasthuisstraat 1a Buren (Gld) (za en zo van 12.00 uur tot 17.00 uur m.u.v. het Paasweekend).
12-30 mei 2003: Randstad Hoofdkantoor, Diemermere 25, Diemen. Geopend op werkdagen van 8.30 u tot 17.30 u.
www.humanphoto.nl.

## Wegwijzer van de overheid

**De overheid** heeft verschillende regelingen voor vergoeding als de kosten te hoog oplopen. Het kan echter lastig zijn om te bepalen wie voor welke regeling in aanmerking komt. Daarom hebben de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Financiën en Sociale Zaken en Werkgelegenheid samen een overzicht gemaakt om de eerste stap in het zoekproces naar de bestaande compensatieregelingen te vergemakkelijken.
In deze wegwijzer kunt u lezen welke regelingen er zijn, hoe ze werken, voor wie ze zijn en waar u terecht kunt voor meer informatie of een aanvraag. Voor extra hulp bij het zoeken of voor specifieke vragen over zaken waar u tegenaan loopt, kunt u terecht bij diverse informatiepunten.
http://home.szw.nl/wegwijzer/dsp_wegwijzer.cfm

# 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 internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl**

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

SDS-kern Groningen (GRN) (0594) 21 35 46
- Zondag 30 maart, 15.00 uur: Gezinsmiddag voor ouders met kinderen tot 3 jaar. Plaats: Jack en Claudia van Strien, Hooiweg 103, 9761 GP Eelde
- Donderda 3 april, 20.00 uur. Inloopavond. Plaats: Gerrit en Monica Herrema, Griffioenlaan 2, 9843 BL Grijpskerk, tel: (0594) 21 35 46
- Zondagmiddag 22 juni, Gezinsmiddag, afsluiting van het seizoen. Details volgen.

SDS-kern West-Overijssel (OVL) (038) 454 73 46 en (038) 460 80 40
- maandag 14 april 2003, 20.00 uur. Thema-avond: PGB en Ervaringen en Acceptatie uit de omgeving. Locatie: Hoek Middelweg-Esdoornstraat in Zwolle
- vrijdag 7 juni 2003, 10.00 - 14.00 uur. Jaarlijkse familiedag in Heino. Locatie: Hummeltjeshonk. Informatie bij de coördinatoren van West-Overijssel.

SDS-kern Midden-Gelderland (MGL) (055) 367 15 60 en (055) 542 80 61
- elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur koffie-ochtend
- Zondag 29 juni Speeltuinochtend in speeltuin Brakkefort, van 10.30 tot ?? uur. Informatie te verkrijgen bij de kern.

SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (NNH) (0223) 61 45 06 en (0228) 51 17 66
- Zondag 25 mei 2003, Koffieochtend in Heerhugowaard
- Sept. Familiedag, details komen nog.

SDS-kern Kern Amersfoort (AMF) (033) 4758213
- 12 mei 20.00 uur Contactavond, Het Middelpunt, Spinetpad 2, 3822 DT Amersfoort. Inloop vanaf 19.30

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS) (0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69
- elke 6 weken koffieochtend. De eerstvolgende is op 11 oktober, van 9.30 tot 11.30 uur. Graag tevoren opgeven.

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 Nijmegen (NMG) (024) 356 65 52
- 30 maart 20.00 uur: Thema-avond. 'Kennismaking met Feuerstein'. Wijkcentrum 'De Klokkentoren'
- 29 juni, 10.30 uur: Speeltuinochtend. Speeltuin Brakkefort

SDS-kern Tilburg e. o. (TNB) (013) 534 42 75
- vrijdag 23 mei 2003, borrelavond

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB) (073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48
- Dinsdag 15 april 2003. Thema-avond: WVG.
- Dinsdag-avond 20 mei 2003 Thema-avond:TOP-REGELING.
- Dinsdag 17 juni 2003. Thema-avond: Optimaliseren van stofwisseling verbetert functioneren

## Aat Nederlof weer op de planken

**Theater Up** gaat binnenkort weer de planken op. Met de acteur Aat Nederlof (Downsyndroom) in de hoofdrol speelt het gezelschap Bobbie, een absurde komedie van regisseur Helmert Woudenberg. Het stuk gaat van 20-24 mei en van 27-31 mei in de Studiozaal van de Amsterdamse Stadssschouwburg. Er wordt nog gepraat over voorstellingen later in andere theaters.

Helmert Woudenberg schreef een stuk 'waarin Aats unieke talent tot zijn recht zou komen temidden van medespelers die ook op hun specifieke "kunnen" aangesproken zouden worden.'
Het personage Bobbie voor door Aat gespeeld. 'Bobbie is een innemend figuur met, evenals Aat zelf, een handicap. (...)
Verwarring is niet van de lucht en iedereen liegt er lustig op los. Behalve Bobbie die, op ontroerende wijze, tijdens alle toestanden waarin de anderen hem proberen te manipuleren, zijn integriteit bewaart.'

## 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

## De Rugzak in de regio, tweede ronde

**Het project** 'Sterker staan met een Rugzak' gaat binnenkort het land in om ouders voor te lichten over de ins en outs van de nieuwe wetgeving. De plaatsen en data vindt u hieronder. De toegang is gratis, maar u dient zich wel vooraf aan te melden.

Almere, dinsdag 20 mei
Amersfoort, woensdag 23 april
Amsterdam, woensdag 19 maart
Arnhem, dinsdag 15 april
Beilen, woensdag 19 maart
Breda, dinsdag 13 mei
Den Haag, donderdag 8 mei
Eindhoven, woensdag 26 februari
Groningen, maandag 7 april
Heerlen, maandag 10 februari
Kapelle, donderdag 27 maart
Leeuwarden, dinsdag 4 maart
Rotterdam, donderdag 20 februari
Venlo, donderdag 3 april
Zwolle, maandag 3 maart

Ouders kunnen zich aanmelden via www.oudersenrugzak.nl /aanmeldenregiob.html

# Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

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

## Amstelveen
Downsyndroom-Steunpunt Amstelveen
Ziekenhuis Amstelveen, Kinderpoli
P. P. Vomberg, kinderarts
(020) 347 47 47 resp. 347 47 30
Wachttijd*: geen

## Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom
Ac. Ziekenhuis Vrije Universiteit, Kinderpoli
Michel Weijerman (coördinator), Thei Hauman en Chantal Broers, kinderartsen
Afspraken via (020) 444 08 87
Wachttijd*: geen

## Amersfoort
Samenwerkingsverband Kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland
Ziekenhuis Eemland
Paul Hogeman, kinderarts (033) 421 42 75 (polikliniek), e-mail: p.hogeman@zkh-eemland.nl
Hanny Hoeijmakers, SPD Utrecht, (033) 460 65 00, e-mail:HHoeijmakers@utrecht.spd.nl
Wachttijd*: geen

## Gouda
Downsyndroomteam Midden-Holland
Joke Snel (0182) 52 03 33
Wachttijd*: geen

## Den Haag e.o.
Downsyndroomteam 's Gravenhage e. o.
Juliana Kinderziekenhuis
Marian van der Kamp (070) 312 72 00
Wachttijd*: 4 maanden

## Helmond
Downsyndroomteam Helmond
A. Bolz, kinderarts
Elkerliekziekenhuis Helmond
Inl.: Conny van Deursen (0493) 49 54 37
Mia Kusters (0493) 49 20 23
Janinen van Vugt (040) 286 32 70
Wachttijd*: onbekend

## Meppel
Downsyndroomteam Noord Nederland
A. C. M. van Kessel, kinderarts
Diaconessenhuis, Kinderpoli, elke derde dinsdag, 13.30-16.00 uur
Afspr. via Miriam van de Merbel (0522) 23 38 04
Wachttijd*: onbekend

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

## Utrecht
Downsyndroomteam Utrecht West
coördinerend kinderarts S. Rupert. Mesoscentrum, loc. medisch centrum Overvecht.
Afspr. via Diana Heiligenberg, fd. kinderdagbehandeling, 030-2633354, ma. en do.
Wachttijd*: onbekend

## Venlo
Downsyndroomteam Venlo-Venray
A. A. M. Haagen, kinderarts
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli
middagen 31/10, 14/11, 12/12
Afspraken via: (077) 320 57 37
Wachttijd*: onbekend

** 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 Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend). Irene Beijer 0226-314427 en Annemieke Wonink 072-5052636.

**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. 61

Adres:

Postcode: Tel:

Plaats: Geb.datum kind/volwassene met Downsyndroom:

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/belangstellende (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 Nederland woont, anders € 30,- . Het streefbedrag bedraagt echter € 35,- respectievelijk € 40,- . Extra steun is zeer welkom.

Datum: Handtekening:

# SDS-kernen

**Hieronder telefoonnummers en e-mail-adressen 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, 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
en Marja Bijwaard, (0297) 52 28 69

**Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL):**
Leonore Zonneveld, (023) 529 06 69, frazon@noknok.nl
Marian Ingwersen, (0255) 51 79 27

**Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD):**
Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53
Rob Breedeveld, (071) 576 72 38, sds.kernzuidholland1@planet.nl
http://members.tripodnet.nl/kernzuid-holland/

**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):**
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
Ilona Tielen, (077) 464 17 11
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 Downsyndroom

**De Stichting Downsyndroom** 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 Downsyndroom, 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 aanmeldings-formulier, 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