Down up

Nr 63, herfst 2003
Stichting Downsyndroom

SDS 15 JAAR!

Jonge kinderen
Joël begint zich al beter te concentreren

Opvoeding
Weglopen, hoe voorkom je dat?

Onderwijs
De moeizame weg naar 'gewoon' VMBO

Tieners & Volwassenen
Jacob Wessels en zijn prachtige webstek

Update
Darmproblemen, vaccinaties en autisme

Financiën
TOG: hoe komt je kind ervoor in aanmerking?

2003: Europees jaar van mensen met een handicap

Naar het Europarlement

Op 10 en 11 november houdt het Europese Parlement samen met het European Disability Forum in Brussel een 'Europees parlement van gehandicapte mensen'. Het doel van de zitting is 2003 als Europees jaar van mensen met een handicap extra nadruk te geven.

De deelnemers zijn zo'n 200 afgevaardigden uit heel Europa, die het hele scala van mensen met lichamelijke functiebeperkingen en/of verstandelijke belemmeringen moeten vertegenwoordigen. Belangrijk daarbij zijn hun persoonlijke getuigenissen over de problemen die zij nog steeds ervaren.

In 'ons veld' bestaat heel sterk het gevoel dat de problemen van mensen met een verstandelijke belemmering in Brussel weinig aan de orde komen in vergelijking met die van mensen met een lichamelijke handicap.
Alle landen van Europa mogen via hun nationale koepel twee afgevaardigden leveren voor de zitting. Voor Nederland gaat het om een samenwerkingsverband tussen de Chronischzieken- en Gehandicaptenraad en de Federatie van Oudervereningingen (FvO). Daarnaast mogen alle syndroomspecifieke koepels, zoals de European Down Syndrome Association (EDSA) er elk een leveren.
Tegen die achtergrond heeft met name EDSA-secretaris Cees Zuithoff veel moeite gedaan om meer mensen met Downsyndroom in Brussel te laten deelnemen dan die ene vanuit de EDSA. Zo stuurt de FvO David de Graaf (19). Hij wordt begeleid door zijn vader.

Kunst tegen discriminatie

Kunstenaars met verstandelijke beperkingen uit twintig Europese landen zonden meer dan 1.300 kunstwerken in voor de tentoonstelling 'Me, Blue and You... against discrimination', georganiseerd door Inclusion Europe. Een internationale jury selecteerde vijftig werken die dit jaar door Europa reizen.

Op initiatief van de FvO is 'Me, Blue and You' vanaf 12 december 2003 te zien in de Ridderikhoff te Hoorn. Dat is een nieuw atelier annex restaurant/café, gerund door mensen met een verstandelijke beperking. Het maakt deel uit van Stichting Philadelphia Zorg.

Inclusion Europe signaleert dat mensen met een verstandelijke beperking buitengesloten worden op terreinen als onderwijs, arbeid, wonen, gebruik van voorzieningen en toegang tot informatie. Daarom ijvert de organisatie voor goede nondiscriminatiewetgeving, toegespitst op mensen met een beperking.
Van een aantal kunstwerken zijn prentbriefkaarten gedrukt, met daarop in heldere taal dat mensen met een verstandelijke beperking tegen discriminatie zijn. Deze kaarten zullen worden gestuurd naar kamerleden en andere mensen die betrokken zijn bij non-discriminatiewetgeving.
Meer informatie op:
www.inclusion-europe.org

Fotowedstrijd

In het kader van het Europees Jaar organiseert het Nationaal Comité een fotowedstrijd met als thema 'De Ontmoeting'. Stuur nu uw mooiste foto in, waarop de interactie tussen mensen met en zonder handicap centraal staat. Bijvoorbeeld tijdens een sportieve bijeenkomst, of momenten in het dagelijkse leven.
De mooiste wordt beloond met een uitstekende digitale camera en een selectie van de beste foto's komt op de website van het Comité.
Uiterlijk 3 oktober inschrijven via een formulier op www.info2003.nl (klik 'Wedstrijden') of per post: Nationaal Comité Europees Jaar van mensen met een handicap, t.a.v. Fotowedstrijd, Postbus 20003, 3502 LA Utrecht.

2003
Activiteit
Europees Jaar van mensen met een handicap

Praktisch

Met een startsubsidie van het Europese jaar is er een nieuwe stichting opgericht: De Stichting Praktische Integratie op School. SPIOS ondersteunt ouders en scholen bij het realiseren van onderwijs aan kinderen met een handicap binnen het regulier onderwijs, vanuit een pragmatische insteek.

Het eerste project van SPIOS is de start van een instapklas voor kinderen met een handicap, op 29 september in Wijk bij Duurstede op de openbare basisschool 'De Opstap'. Het gaat om een kleine groep kinderen met een eigen leerkracht en een klassenassistent. Dankzij de leerlinggebonden financiering (LGF) is het mogelijk deze groep kinderen klein te houden, zodat er ook daadwerkelijk geïntegreerd kan worden.
SPIOS verwacht in dit schooljaar nog vijf instapklassen te realiseren; daarnaast buigt de stichting zich over de mogelijkheden om een kind in de groep te integreren.
Voor meer informatie:
spiosmail@zonnet.nl

Recht op toegang

In het Europees Parlement wordt een resolutietekst voorbereid, waarin het recht op toegang tot normaal onderwijs voor mensen met een handicap in de lidstaten van de VN zeer uitdrukkelijk vermeld wordt. Het gaat vooral om de toegang tot onderwijs, opleiding en arbeid.

NIZW-brochure:

'Werken aan Inclusief onderwijs'

Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) heeft de brochure 'Werken aan inclusief onderwijs' uitgebracht. Hierin staan vijf voorbeelden van kinderen met ernstige beperkingen, die voltijds of enkele dagdelen naar een reguliere basisschool gaan.

De verhalen laten zien wat deelname van kinderen met een beperking aan het reguliere basisonderwijs betekent voor de kinderen zelf, voor hun ouders en voor de school. De brochure geeft suggesties aan ouders, directies en onderwijzers, ambulant begeleiders en medewerkers van zorginstellingen.
De brochure is geschreven door Mariëlle Cuijpers en Jeroen Zomerplaag en kost € 9,50.
ISBN 90-5957-069-3.
Verkrijgbaar via de boekhandel of bij NIZW Uitgeverij, Postbus 19152, 3501 DD Utrecht, tel (030) 23 06 607, e-mail: bestel@nizw.nl.

Joost mag op de brommer

Joost Kostelijk (16) uit Nieuw-Vennep heeft zijn bromfietscertificaat gehaald. Hij schrijft daarover:

Ik zal mij zelf eerst even voorstellen. Mijn naam is Joost Kostelijk, ik ben in mei 16 geworden, en woon in NIEUW- VENNEP. Ik zit in de 3e klas van praktijkschool De Linie in Hoofddorp.

Via school kunnen leerlingen verkeerslessen volgen om hun bromfiets certificaat te halen. Tijdens de verkeersles konden we alvast oefenen. Mijn ouders hadden een studie boek en een vragen boek en een CD rom gekocht, om thuis te kunnen oefenen. Ik ging met 1 van mijn ouders de boeken doorlezen.

Ieder hoofdstuk ging ik hardop voorlezen en daarna alle vragen beantwoorden. Daarna gingen we samen de antwoorden nakijken en bespreken. En met de cd rom ging ik zelf oefenen. Je kon de tijd die nodig was om een vraag te beantwoorden instellen.

Op 2,3,4 juni heb ik met nog 10 leerlingen extra les gekregen. Van 9.00 uur tot 12.30 uur en in de middag vrij om huiswerk te maken. Donderdag 5 juni hebben we bij een verkeersschool in Haarlem proefexamen gedaan. Toen had ik van de 50 examen vragen er 13 fout Vrijdag 6 juni was de grote dag, ik had drie fouten dus geslaagd!

Ik had mijn identiteitskaart en een pasfoto bij me zodat ze meteen mijn bromfiets certificaat konden maken En er zijn twee leerlingen gezakt.

Ik hoop dat ik volgend schooljaar op mijn brommer naar mijn stage adres kan gaan

Groetjes, Joost Kostelijk.
(Niet gecorrigeerd – red.)

Naschrift:

Als ouders hebben wij het zeer op prijs gesteld dat de school de mogelijkheid gaf om extra te oefenen met de examenstof. Joost heeft hard voor het examen gewerkt, maar was ook zeer gemotiveerd om te slagen.
Bijna twee weken geleden heeft Joost een snorfiets gekocht. Wij denken dat hij eerst goed aan de snelheid kan wennen op een snorfiets, voordat hij aan een scooter toe is. Hij kan nu ook nog gebruik maken van fietspaden. Maar een scooter zal niet al te lang op zich laten wachten, als het aan Joost ligt.

Sonja Hoogenbom en Arco Kostelijk

Down+Up

15e Jrg Nr 63 - Herfst 2003
Oplage: 4200
ISSN 1382-1903

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

Redactie
Jeannet Scholten (hoofdred.)
Erik de Graaf
Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Kees Schoonderwoerd (eindred.)

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 17 oktober 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
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

18 Het eerste jaar
van Teun was er een van ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Zijn ervaringen en andere herkenbare wederwaardigheden van jonge kinderen.

23, 24 Een VMBO-diploma
is voor sommige leerlingen haalbaar, zo heeft Nanda bewezen. Proficiat! Maar voor Maria, die ook zover wil komen, werden heel wat obstakels opgeworpen.

29 Weglopen
hoe voorkom je dat? Praktische tips om je kind te leren bij je te blijven.

32 De webstek
van Jacob Wessels (47) is een lust voor het oog. Gemaakt door zijn professionele zus. Jacob toont zich een vis in het water op het internet: 'Goedemiddag, ik ben Jacob Wessels punt nl'.

Update Darmproblemen
vaccinatie en autisme, hebben veel met elkaar te maken, zegt de Britse wetenschapper Andrew Wakefield. Hij wordt om die opvatting alom verguisd. Geen reden om zijn beweringen niet eens tegen het licht te houden.

6, 17 Goudhaantjes
krijgen te veel aandacht in Down+Up, vindt een briefschrijfster. Waarom wij succesmensen zo graag in de schijnwerper zetten.

34, 55 Zelfstandig worden
leren jongeren op een cursus van onze Italiaanse zusterorganisatie. Een inspirerende video toont hoe dat gaat. Nog meer media: tv-zender Arte komt binnenkort met een uitstekende Duitse documentaire over het leven van een aantal gezinnen.

Op de voorpagina: Wijnold Dorgelo (18 mnd), uit Kampen, op het AMC gefotografeerd door kinderarts Paul van Trotsenburg tijdens zijn schildklieronderzoek.

Inhoud

Actueel
Europees jaar van mensen met een handicap 2
Prenataal onderzoek, wat vindt de SDS? 8
Downsyndroomdag: 23 november 10

SDS-Nieuws
Succesmensen openen poorten voor anderen 6
Spelderholt in voorjaar klaar 10
EDSA-congres: Naar een volwassen identiteit 11
Wat raadt onze Europese koepel? 12

Jonge kinderen
Nieuws uit de kernen 15
Dit kan ik niet nog een keer aan 16
Te veel succesverhalen, ja 17
Oh ja, Teun heeft ook nog Downsyndroom 18
Mart krijgt zelvertrouwen van gym 19
Joël begint zich al beter te concentreren 20
Gijs: chromosoom te veel en een hand te weinig 21
Randy is zorgzaam voor zijn zusje 22

Onderwijs
Nanda heeft haar VMBO! 23
Maria's moeizame reis naar 'gewoon' VMBO 24
Pauline werkt met 'het rekenmannetje' 26

Opvoeding
Weglopen, hoe voorkom je dat? 29

Beeldvorming
Zo doen ze dat in Oostenrijk 30
Video: 'Ragazzi in Gamba' 34
Documentaire: 'Ich kann das schon' 55

Tieners en Volwassenen
'Goedemiddag, ik ben Jacob Wessels punt nl' 32
Peetje: Mijn reis naar Cannet Plage 36
'Is het erfelijk?' 37

Financiën
TOG, komt je kind ervoor in aanmerking? 60

Medische aspecten
Vraagbaak: Trisomie, translocatie, mozaïekvorm 39
Guus heeft Downsyndroom en leukemie 41

Voeding
Bewegen en goed eten houden kinderen slank 42

Update
Over darmproblemen, vaccinaties en autisme .... Upd. 1
Afwijkingen in het afweersysteem ..... Upd. 7
Samen naar school ..... Upd. 9

En verder
Boek en Spelen 56
Journaal 58
In actie voor de SDS 61
SDS-uitgaven 62
Gratis oproepen en annonces 64
Activiteiten/Agenda 65
Thema- en studiedagen SDS 65
Downsyndroomteams 66
Doelstellingen, kernen 67

Inhoud

De maat en de toon der dingen

'We schoppen hem maandag helemaal in elkaar', hoor ik mijn zoon tegen zijn vrienden zeggen. Ik vraag tekst en uitleg. Een klein vriendje, van 12 jaar, blijkt in het geheime dagboek van mijn zoon geschreven te hebben, en nog 'rare' woorden ook: 'mongool', 'homo', 'sex'. Daar moeten maatregelen op genomen worden en dus schakelt hij twee vrienden van 18 jaar in om samen met hem dit jongetje duidelijk te maken dat hij dit niet op prijs stelt.
Ik probeer hem uit te leggen dat alles een maat heeft. Stiekem in een geheim dagboek schrijven is stout, maar niet zo erg dat iemand in elkaar geschopt moet worden door drie grote jongens. Het blijkt lastig uit te leggen, want hij was toch wel heel erg boos over het geschrevene, dus was hele erge straf gerechtvaardigd. Zo blijkt, dat eigen beleving een voorname rol speelt bij de reactie.

Hetzelfde geldt voor de reacties die we ontvangen over Down+Up. 'Te veel positieve verhalen', roept een enigszins teleurgesteld familielid. 'Wat een verdrietige verhalen allemaal!', zegt een moeder die net een kindje heeft gekregen. 'Jullie laten alleen jonge kinderen zien', laat een vader van een jongvolwassene ons weten. 'Ik schrik zo van die volwassenen met Downsyndroom in jullie blad', zegt een frisse moeder. 'Te weinig wetenschappelijke, inhoudelijke artikelen', roept weer een ander. 'Ik vind die ervaringen zo leuk te lezen, dat andere is me veel te moeilijk', horen we. 'Te weinig kleur en beeld', wordt er gezegd. 'Te veel kleur en veel te luxe voor zo'n kleine club, een maatje te groot', werpt een ander tegen.

We horen al die signalen, we nemen ze serieus en wegen ze af. Maar we kunnen er niet altijd iets mee. Ten eerste hebben we rekening te houden met onze visie, waarin de positieve insteek een belangrijke rol speelt. We proberen voor elk wat wils te plaatsen, maar zijn daarbij deels ook afhankelijk van wat er aan verhalen binnenkomt. En we kunnen niet voorkomen, dat lezers zaken onder ogen krijgen, die ze liever (nog) niet zouden weten of zien.

Bij veel zaken gaat het ook nog eens over waarden, normen, persoonlijke omstandigheden en voorkeuren. Daarin herkent de een zich helemaal, en de ander helemaal niet. Kijkend naar afgelopen jaar en ook naar dit nummer, denk ik dat het bijvoorbeeld wel weer eens tijd wordt voor een verhaal over een kind in het speciaal onderwijs. Met uw suggesties en brieven helpt u ons maat te houden en de juiste toon te zetten.

Jeannet Scholten

‘Succesmensen’ openen poorten voor anderen

‘Jullie hebben alleen maar oog voor “goudhaantjes”, kinderen en jongeren die het heel goed doen, waardoor je anderen in de kou laat staan’, is het verwijt dat Down+Up de laatste tijd nogal eens krijgt. Een misverstand, want het is goed uit te leggen, waardoor en waarom ‘succesmensen’ in dit blad in de schijnwerper staan. • Marian de Graaf-Posthumus

Heel regelmatig zie je in dit blad artikelen naar aanleiding van vorige stukken, vaak in een dynamiek van pro en contra. ‘Himmelhoch jauchzend, zum Tode betrübt’ en uiteraard ook vice versa, soms allebei binnen één artikel. Ik zou daar vier categorieën in willen onderscheiden:

- De trieste, droevige, spannende en vreselijke-pechstukken. De duivel schijt altijd op de grote hoop.
- De blije, gelukkige, triomfantelijke, soms zelfs dweperige stukken. Eind goed al goed.
- De stukken waarin de schrijvers elkaar bevestigen en/of te lijf gaan.
- En last but not least: de informatieve stukken, waarvan de redactie hoopt dat u er wat van opsteekt ten behoeve van uw eigen kind. Redactie en professionals, waaronder veel ouders, schrijven gelukkig regelmatig zulke artikelen, al dan niet in opdracht van, of in samenspraak met de redactie.

Die dynamische ‘strijd’, waarin dan eens de ene categorie ‘boven ligt’ en dan weer de andere, is naar mijn mening een van de ‘geheimen’ achter de succesformule van ons blad. Herkenning van emoties en ergernis over de keuzes van een ander horen er bij. Vrijheid, blijheid, denk ik dan.

TENDENS 1: SUCCESVERHALEN TABOE

En toch maak ik me zorgen over een tendens die ik meen te ontwaren in SDS-kringen. Ik krijg de laatste tijd het gevoel, dat succesverhalen niet meer zouden mogen. Het lijkt wel of het de ander niet gegund wordt! En de SDS zou zich schuldig maken aan een soort hoogverraad, door die verhalen dan ook nog te plaatsen. Ik vind dat een vreemde en bijna gevaarlijke tendens. Daarom wil ik - als redactielid vanaf nummer 1 - mijn eigen visie hier nog eens helder neerzetten.

Downsyndroom is niet iets wat je voor je verjaardag vraagt en ook niet voor de verjaardag van je kind, zeg ik altijd maar weer. En dat geldt onverminderd voor de auteurs/onderwerpen van succesverhalen. Maar niet bij de pakken

Wie hoorde zijn kind klarinetspelen?

neerzitten en er tegenaan gaan is en blijft nog steeds de beste overlevingsstrategie. Eerst en vooral een positieve en op oplossingen gerichte houding dus.

Ik wil iedereen aanraden zo mogelijk alles uit de kast te trekken om dit qua aanleg zo moeizaam functionerende kind op de rails te krijgen en te houden, zowel in medische als pedagogische zin. Zoals je dat met een kind met een andersoortig probleem ook gedaan zou hebben. Eenmaal op deze wereld moeten we dit kind niets onthouden wat we voor andere kinderen normaal zouden vinden om erin te investeren. Een zaak van mensenrechten dus!

Een van de doelstellingen van de SDS is zoveel mogelijk kennis te verzamelen en te verbreiden, bijvoorbeeld via dit blad, zodat de levenskwaliteit voor alle kinderen met Downsyndroom verbetert.

Drie typen kinderen

Als wij met z’n allen al onze ‘middelen’ op die manier inzetten, dan schat ik op basis van meer dan 15 jaar SDS in, dat we anno 2003 globaal met de volgende drie typen kinderen te maken hebben:

• Pakweg 25 procent van ‘onze’ kinderen zijn van het begin af aan uitgesproken **goudsbloemen** die boven op dat ene extra chromosoom 21 geen zwaarwegende medische problemen hebben. Ze hebben in het algemeen intelligente ouders (op groepsniveau de allerbelangrijkste bepalende factor voor de ontwikkeling van een kind, ook een met Downsyndroom) en komen uit een ‘goed’ opvoedkundig milieu. Zo’n kindje opvoeden is een zeer belonende ervaring en draagt bij aan een opwaartse spiraal: na de aanvankelijke schrik gaat het eigenlijk almaar beter.

• Zo’n 50 procent van ‘onze’ kinderen heeft een min of meer grote hartafwijking en/of **min of meer complexe andere medische problemen**. De start is moeilijk en de ouders hebben het daar erg moeilijk mee. Maar zodra ze de benen weer onder het lijf hebben, krijgen ze de trein uiteindelijk weer op de rails. Met hulp van doktoren en van de ‘Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom’ (onder druk van de SDS ter beschikking van alle kinderartsen). De opvoeding kan, net als bij de vorige groep, ter hand worden genomen.

Deze kindjes vallen door hun ‘opleveringsklachten’ aanvankelijk misschien flink tegen, maar uiteindelijk ook nog weer mee. Veel ‘succesverhalen’ in dit blad ontstonden na grote problemen in het begin. Ook de vele oudervaringen in het boek ‘Medische aspecten ...’*) zijn in deze zin buitengewoon illustratief.

• En dan zijn er die ongeveer 25 procent van ‘onze’ kinderen die **ernstige medische problemen** hebben boven op het extra chromosoom 21, problemen die niet even gauw aan te pakken zijn. Waarschijnlijk - niemand weet dat op dit moment zeker - gaat het gelukkig om veel minder dan 25 procent. Maar in deze categorie kunnen er door de complexiteit van de medische problematiek ook nog eens allerhande pedagogische problemen ontstaan. Er is dan veel meer aan de hand dan Downsyndroom alleen. Zo kunnen we zelfs te maken krijgen met kinderen met het etiket ‘meervoudig complex gehandicapt’.

De ouders van de kindjes uit de laatste categorie hebben – begrijpelijkerwijs - vaak grote problemen zich in het leven staande te houden. Maar ook hier zijn er nog velen die goed begrijpen dat een positieve levenshouding de allerbeste overlevingsstrategie is en blijft. Hoe dan ook: Het helpen zoeken naar de juiste aanpak, de juiste opvang, de beste specialist op dat specifieke terrein, het geven van een goed advies en alleen al

het bieden van een luisterend oor hebben voor de SDS heel hoge prioriteit!

Zij trekt zich ook het lot van deze moeilijk functionerende kinderen zeer aan. Die groep met de allergrootste problemen moet kleiner en kan kleiner.

Veel kwaliteit

Maar dan: de realiteit is dus ook dat zo'n driekwart van onze kinderen het tegenwoordig best ver kan schoppen. Oké, ze worden geen professor, topmanager of toppopartiest, maar er wacht hen een leven met veel kwaliteit. En topsporter? Of filmster? Dat zou nog kunnen, maar binnen een eigen categorie, in de Special Olympics, of als gespecialiseerd acteur in rollen als mens met Downsyndroom. Denk maar aan Aat Nederlof in Nederland, Pascal Dusquenne in België, Bobby Bredelow in Duitsland of Chris Burke in de VS.

Laten we daarom vooral ook genieten van de leuke, stimulerende, baanbrekende, deuren openende, het stereotiep oprekkende ervaringen van 'onze' goudsbloemen, alsmede van de ongetwijfeld vele gouden momenten van de middenmoters. Helaas valt er maar over enkelen daarvan te lezen in dit blad.

Wie van de ouders van jonge kinderen dacht er al aan behendig leren fietsen, vóór nummer 21 van dit blad met de poster van Rick op zijn crossfiets? Wie zag en hoorde zijn kind klarinetspelen, voordat Peetjie dat deed? Hoe vaak gaat het in onze kringen niet al over het behalen van een VMBO-diploma? En is uw horizon op dat punt niet opgerekt na het lezen over de ervaringen van Nanda op blz. 23 in dit nummer?

Wie had er uit zichzelf al gedacht dat een Retourette van Albert Heijn met succes kon worden geleid door een werknemer met Downsyndroom? Kijk maar naar de radde prater Wouter Godron in de SDS-video 'Get Down on It'. Wie van ons dacht er bij het aanhoren van de diagnose aan autorijles? En zie de prachtige opnamen van Patrick de Blok in de SDS-film 'Down Ahead'. Succesverhalen, allemaal! En met grote gevolgen.

Ruud van Nistelrooij

En trek de parallel eens door naar het gewone leven, waar we met z'n allen kunnen meegenieten van de prachtige carrière van bijvoorbeeld Ruud van Nistelrooij, of Jamai, of in de ban kunnen raken van het bereiken van de halve finale op Roland Garros door Martin Verkerk? En is één enkel WK-puntje voor Jos Verstappen niet zo'n gouden moment van een middenmoter?

'Succesmensen' en 'succesverhalen' zijn toch de olie waar onze hele maatschappij op drijft? Als wij elkaar een crisis aanpraten gaat de AEX toch inderdaad omlaag? En omgekeerd? Ook voor 'onze' ouders en voor 'onze' beeldvorming zijn ze van het allergrootste belang.

Onze 'succesmensen' zijn de vaandeldragers en openen met hun succes allerlei poorten voor alle anderen die minder makkelijk uit de verf komen.

Wie dacht er aan autorijles?

TENDENS 2: ERVARINGEN WAAR WE NIETS VAN HOREN

In die zin maak ik me dan ook zorgen over die andere tendens: ouders met wier kinderen het erg goed gaat, of die iets goed hebben weten op te lossen, maar die daar niet over schrijven. Terwijl andere ouders daar heel veel kracht en ideeën uit zouden kunnen putten. Geen bericht is hier een pijnlijk gemist goed bericht!

Wie dacht er aan behendig leren fietsen?

Dan hoor ik nogal eens dat die ouders dat niet doen, omdat ze bang zijn daarmee de ouders van minder goed functionerende kinderen de ogen uit te steken. Zo vind ik het ook ontzettend jammer, dat ouders die eenmaal hun kind goed aan de gang hebben, geen belang meer stellen in het bezoeken van de kern in de buurt. 'Ach, wij weten de weg wel zo'n beetje. Wij hebben de kern niet meer nodig.'

Het kan nog verder gaan: 'wij hebben de SDS niet meer nodig'. We hebben opzeggingen gehad van ouders die het blad te negatief vonden! Met hún kind ging immers alles goed? Niet veel, maar toch. Hoe bent u zelf opgevangen destijds, toen u zich nog absoluut geen raad wist? Misschien wel door ervaren ouders uit de buurt, die u de weg konden wijzen of een Down+Up lieten zien. Misschien wel door iemand van de SDS die uw verhaal aanhoorde en u informatie gaf of toestuurde.

U denkt misschien dat u geen nieuws hebt als alles gewoon goed gaat, maar dat er überhaupt nog dingen goed kunnen gaan na de diagnose Downsyndroom is de belangrijkste melding voor 'nieuwe' ouders. Net als bij uzelf in het begin.

De ruimte geven

Laten wij elkaar daarom de ruimte geven voor goed zowel als voor slecht nieuws, maar laten we elkaar eerst en vooral tot steun zijn. Zit u in grote moeilijkheden met uw kind? Maak dan gebruik van de enorme hoeveelheid kennis en ervaring die gebundeld is in de helpdesk van de SDS, of u uw vraag nu telefonisch, per e-mail, per fax of per brief stelt.

Vraag eerst uitgebreid de SDS om raad, voordat u gaat denken dat er niks is. Tien tegen één dat de SDS u verder kan helpen. En die SDS wil niets liever!

*) Te bestellen bij de SDS. Zie blz. 62.

Steun in de rug

Het iRv (Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap) in Hoensbroek heeft een uitgebreide analyse gemaakt van 'knelpunten met betrekking tot het deelnemen van kinderen en jongvolwassenen met een functiebeperking aan het maatschappelijk leven'. Daartoe werden eerst deskundigen, waaronder Erik de Graaf van de SDS, geïnterviewd. Vervolgens namen de geïnterviewden deel aan een 'invitational conference'. Het resultaat is een voorstel voor een landelijk programma: 'Participatie van kinderen en jongvolwassenen met een functiebeperking'.

Een belangrijke conclusie uit het gelijknamige rapport: 'Om de beeldvorming positief te beïnvloeden kunnen "succesmensen met beperkingen" een belangrijke rol spelen.' En dat is nu precies wat de SDS in de afgelopen 15 jaar van haar bestaan met grote kracht heeft geprobeerd, in Down+Up zowel als via de publieke media. Die aandacht voor 'succesmensen' is haar echter lang niet altijd in dank afgenomen. Dit rapport is daarom weer een belangrijke steun in de rug om door te gaan.

Prenataal onderzoek, wat vindt de SDS?

Prenataal onderzoek, wil ik dat? En zo ja: wat als blijkt dat er een kindje met Downsyndroom op komst is? Dilemma's die de laatste tijd vaak in Down+Up aan bod kwamen. Wat is het standpunt van de SDS in dergelijke kwesties? • Roel Borstlap en Jeannet Scholten

De afgelopen jaren zijn er in Down+Up regelmatig ervaringsverhalen verschenen over de gang van zaken rond prenataal onderzoek, de ingrijpende keuzes waarvoor mensen stonden en de beslissingen, die zij uiteindelijk namen. De vraag is meestal: wil ik wel prenataal onderzoek laten doen en zo ja, als blijkt dat er een kindje met Downsyndroom op komst is, accepteer ik het dan, of laat ik het weghalen?

Ongeacht de uitkomst van zo'n beslissing publiceren wij die verhalen, omdat wij respect hebben voor ieders keus en zeker voor het feit dat die donateurs die met ons willen delen. Zo'n verhaal helpt misschien een ander, die eenzelfde keus moet maken of gemaakt heeft, om een besluit te nemen, of om het een plaats te geven in de rest van zijn/haar leven. Iedere beslissing is een puur persoonlijk gebeuren, voortkomend uit persoonlijke ervaringen, gevoelens, levensovertuiging en omstandigheden. Daar kunnen anderen niet over oordelen, ook de SDS niet.

Het beeld bijstellen

Wat wij, als SDS, wel kunnen doen en ook sinds jaar en dag doen, is het beeld van de mensen met Downsyndroom, zoals die zich heden ten dage ontwikkelen, zo goed mogelijk uitdragen. Hoe is het leven van mensen met Downsyndroom in de huidige tijd, wat zijn hun mogelijkheden, hoe goed zijn de eventuele bijkomende aandoeningen te behandelen?

Daarbij moeten wij ons natuurlijk wel realiseren dat hét beeld niet bestaat; er is natuurlijk een grote variatie in ontwikkelingsmogelijkheden, gezondheid, en dergelijke. Maar wij kunnen wel een beeld geven van hoe de gemiddelde mens met Downsyndroom tegenwoordig door het leven gaat. Hoe meer dat bekend raakt, hoe beter gefundeerd de bovenstaande ingrijpende beslissingen over leven en dood genomen kunnen worden.

Door de snel toenemende medisch-technische mogelijkheden (onderdeel van de 'biotechnologie') is het van steeds meer ziekten en aangeboren afwijkingen te voorspellen of vast te stellen of een persoon en/of een nakomeling een grote kans heeft die te krijgen, of heeft. Gebeurt dit voor een eventuele zwangerschap, dan noemt men dat preconceptueel genetisch onderzoek. Tijdens de zwangerschap heet het prenataal en na de geboorte postnataal genetisch onderzoek.

Deze onderzoeken kunnen als preventie gebruikt worden. Bijvoorbeeld: wie tevoren weet dat een eventuele nakomeling een erg grote kans op een ernstige aandoening heeft, kan besluiten geen kinderen te krijgen. Als dit tijdens de zwangerschap wordt vastgesteld kan hij/zij besluiten de zwangerschap af te breken.

...het beeld van de mensen met Downsyndroom zo goed mogelijk uitdragen...

In het kader daarvan heeft de Gezondheidsraad in mei 2001 een advies aan de regering uitgebracht: 'Prenatale screening; Downsyndroom, neurale-buisdefecten, routine-echoscopie'. Tot nu toe is daar nog geen standpunt van de regering op gevolgd, maar dat zal binnenkort gebeuren. In Down+Up nrs 54 en 55 is daar uitgebreid op ingegaan en onze reactie is in een brief aan de Tweede Kamer verwoord.

Bloedtest

In het kort behelst het advies van de Gezondheidsraad dat aan alle zwangeren, ongeacht de leeftijd, een bloedtest wordt aangeboden, waarmee de kans op het krijgen van een kindje met Downsyndroom preciezer geschat kan worden dan alleen op grond van de leeftijd. Bij vrouwen met een verhoogde kans kan dan desgewenst een vruchtwaterpunctie gedaan worden om de diagnose definitief te stellen. Nu worden die testen alleen aan vrouwen van 36 jaar en ouder aangeboden.

Een ander voordeel zal nog zijn, dat er minder vlokkentests en vruchtwaterpuncties, die de kans op een miskraam vergroten, nodig zijn. Er zijn nog meer voordelen en ook duidelijk nadelen, zie daarvoor de betreffende Down+Ups. In genoemde brief aan de Tweede Kamer leggen wij de nadruk op de ons inziens fundamenteel verkeerde vooronderstelling waar de Gezondheidsraad kennelijk van uitgaat: 'kinderen met Downsyndroom kunnen maar beter niet geboren worden'. Waarom geeft de overheid geen geld uit aan onderzoek met als doel de lichamelijke nadelen van het syndroom te verlichten, in plaats van alle mogelijke moeite te doen om de geboorte van kinderen met Downsyndroom te voorkomen.

Verder wijzen wij er in de brief op hoe slecht het beeld is dat juist de betrokken medici vaak blijken te hebben van mensen met Downsyndroom, en dat zij de ernst van het 'probleem Downsyndroom' op groepsniveau in hoge mate overschatten. *(zie kader 'Onzin')*

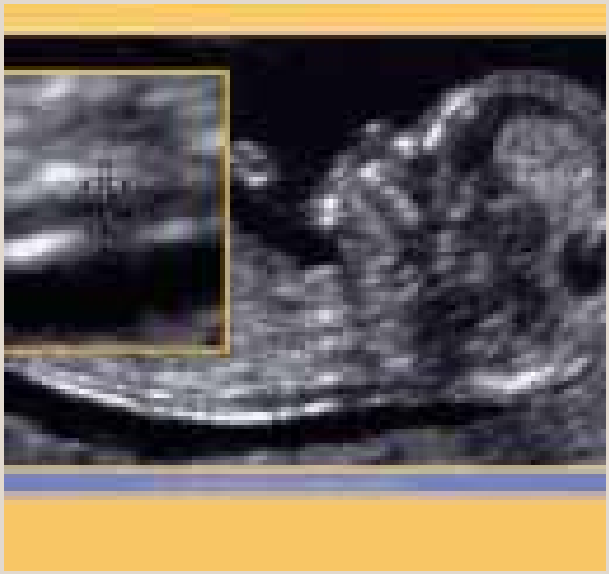
Discussieavond VWS

Afgelopen zomer hield het Ministerie van VWS een discussie over de vraag of bepaalde opleidingen in de gezondheidszorg (nog) wel aansluiten bij nieuwe ontwikkelingen op het gebied van biotechnologie, in dit geval in het bijzonder die op het gebied van de prenatale genetische diagnostiek. Ambtenaren op het ministerie constateren dat de medische biotechnologie volop in ontwikkeling is, in de wetenschap en in de dagelijkse praktijk, en willen, als dat nodig is, beleid en regelgeving maken.

Zij doen dat graag interactief, samen met burgers, maatschappelijke organisaties, bedrijven en andere overheden. Zij noemen dat BOB: Biotechnologie als Open Beleidsproces. Aanwezig waren vertegenwoordigers van huisartsen, verloskundigen, gynaecologen, klinisch genetici en ouder- en patiëntenverenigingen. De SDS was er bij.

Het ging over de vragen: wat moeten de zorgverleners in ieders ogen weten over deze materie? Hoe is de praktijk nu? Hoe kan het verbeterd worden, denkend onder andere aan opleidingen? En verder over wat er van de overheid verwacht wordt.

Wij hebben ervoor gepleit dat aanstaande ouders moeten kunnen kiezen of zij überhaupt prenataal onderzoek willen. Daarvoor is nodig dat huisartsen, verloskundigen en gynaecologen in



links: echo bij nekplooimeting; rechts: vruchtwaterpunctie

plaats van direct prenataal onderzoek aan te bieden of te adviseren, eerst aftasten wat de cliënt wil en dan voorlichting geven over welke aandoeningen ze met welke technieken kunnen voorspellen of opsporen. Voorts moeten zij weten waar de benodigde kennis en expertise aanwezig is en daar naar verwijzen.

Goede voorlichting over een aandoening of techniek kan volgens ons alleen door mensen met praktijkervaring gegeven worden, dus wat betreft Downsyndroom door mensen met Downsyndroom zelf, ouders (organisaties), kinderartsen die veel kinderen met Downsyndroom gezien hebben (bijv. uit Downsyndroomteams), artsen voor mensen met een handicap.

Op de vraag wat wij van de overheid verwachten, hebben wij erop gewezen dat die onder andere de SDS beter kan toerusten door bijvoorbeeld meer geld beschikbaar te stellen voor bredere voorlichting en eventueel cursussen (aan artsen bijvoorbeeld). Maar eerst, vinden wij, zou de overheid moeten helpen of stimuleren een klimaat te scheppen in onze maatschappij, waarin mensen met een beperking beter geaccepteerd en geïntegreerd worden.

Bovenstaande ideeën werden door de meeste aanwezigen niet tegengesproken en veelal ondersteund. Wij zijn benieuwd wat het ministerie met de uitkomsten van deze discussie zal doen. Alles is op band opgenomen, dus hoeft niet verloren te gaan.

Voorlichting

Wat zullen wij als SDS nu concreet verder kunnen doen aan voorlichting aan zwangeren, naast wat er al gedaan wordt? Nu worden wij in Meppel gebeld en geven wij door de telefoon zo goed mogelijk voorlichting; we sturen informatie op en geven eventueel het telefoonnummer van de kerngroep in de buurt. Misschien zou het een stap vooruit zijn als we een landelijk netwerk konden vormen van enkele personen per regio, bestaande uit mensen uit de kerngroepen samen met de kinderarts of een ander lid van het dichtstbijzijnde Downsyndroomteam en waar de gynaecoloog naar verwijst.

Ten tweede zal er naar mogelijkheden gezocht moeten worden om de beeldvorming over het dagelijks leven van mensen met Downsyndroom bij betrokken medici te verbeteren. Sinds enige jaren zijn er, op grond van initiatieven vanuit de SDS en de hieruit voortgekomen Downsyndroomteams en 'De Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom', steeds meer kinderartsen in Nederland die openstaan voor een goede begeleidende houding. Hetzelfde zouden wij moeten zien te bereiken bij vooral gynaecologen, die de spil zijn bij prenataal onderzoek.

Andere categorie

Als de betrokken artsen anders gaan aankijken tegen Downsyndroom, heb je de meeste kans dat Downsyndroom niet meer tot de categorie 'ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is' gerekend wordt. Als dat bereikt wordt, zal dat ook weer zijn invloed hebben op hoe een Gezondheidsraad tegen Downsyndroom aankijkt en welke adviezen de overheid krijgt.

Onzin

Aanstaande moeders hebben in het afgelopen half jaar aan de SDS gemeld dat hen door artsen en/of verloskundigen de volgende onzin is verteld over Downsyndroom (als die term al gebruikt is):

- Deze kinderen zullen nooit leren lezen of rekenen;
- Een groot deel van deze kinderen komt voor het tweede jaar te overlijden door een hartafwijking;
- Dit kind heeft een ernstige vorm van Downsyndroom;
- De kinderen met Downsyndroom die je ziet bij 'Knoop in je zakdoek' zijn de besten. De gemiddelden zie je niet, die zitten in instellingen;
- Een groot deel van de kinderen met Downsyndroom blijft de rest van zijn leven bedlegerig;
- 98 Procent van de mensen met Downsyndroom kwijnt weg in een instituut.
- Gemiddelde kinderen met Downsyndroom zie je niet bij de Jostiband. Daar zit de top.

In Memoriam Xavier Tan

Op 31 mei van dit jaar overleed in Amsterdam Xavier Tan. Bij de SDS hebben we dokter Tan, zoals hij alom genoemd werd, leren kennen als een pionier op het gebied van de verbetering van het functioneren van kinderen met Downsyndroom. Hij zag mogelijkheden, waar anderen slechts een 'verstandelijke handicap' meenden te moeten constateren.
Het is jammer dat wij niet langer samen kunnen pleiten voor iets zo belangrijks als het vroegtijdig leren lezen van jonge kinderen met een dysfatische ontwikkeling, in ons geval kinderen met Downsyndroom. Dat gebeurde al vanuit een piepjonge SDS naast de door Tan opgezette Stichting Dysphatische Ontwikkeling. Het veld verliest met deze man een belangrijke vernieuwer. • *Erik de Graaf*

Mogelijk plaats voor SDS-activiteiten

Hotel Spelderholt in het voorjaar klaar

De bouw van Gehandicaptenhotel Parc Spelderholt bij Beekbergen vordert gestaag. Onlangs was een deputatie van de SDS in Beekbergen om dat vast te stellen. De verwachting is dat het gebouw in het voorjaar van 2004 gereed zal komen.
• Erik de Graaf

In nummer 59 van dit blad van precies een jaar geleden berichtten we er al over. Dankzij een substantiële donatie van Joop en Janine van den Ende kunnen mensen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking, of chronisch zieken in de nabije toekomst korte of langere tijd doorbrengen in Gehandicaptenhotel Parc Spelderholt bij Beekbergen.

Intussen is met hulp van Paul Dirks (architect), Jan des Bouvrie (interieur), Coco de Meyere (kleding personeel), bouwbedrijf Van Wijnen (ooit een grote schenker van de SDS) en vele anderen erg hard gewerkt om dit zo bijzondere hotel met zijn 33 tweepersoonskamers te realiseren.

'Spelderholt', naar buiten toe één naam, zoals het nu wordt opgezet, is het nettoresultaat van de activiteiten van drie rechtspersonen: de **Stichting Parc Spelderholt** (de voorwaardenscheppende organisatie), de Stichting **J.J. Dondorp Educatie** (een opleidingsinstituut voor mensen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking of een chronisch ziekte, met als missie integratie van de betrokkenen), en de Stichting **Annelies la Fleur** (de fondsenwerving van het geheel).

STIFT

In nauwe samenwerking met de Stichting J.J. Dondorp Educatie wordt nog gewerkt aan een vierde stichting, waar de SDS zelf ook nauw bij betrokken is, de Stichting Informatiecentrum Functionele Training (**STIFT**). Daarbij gaat het om een samenwerkingsverband tussen enkele organisaties die zich bezighouden met een functionele benadering van de behandeling van kinderen en jongeren met een ontwikkelingsstoornis. Functioneel wil hier zeggen dat de behandeling direct gericht is op het leren van die vaardigheden die de betrokkene nodig heeft in zijn dagelijkse leven thuis, op school en in z'n vrije tijd, of die de ouders belangrijk vinden voor het functioneren van hun kind.

Op maandag 27 mei 2002 was de SDS als promotor van het concept early intervention mede-ondertekenaar van een intentieverklaring tussen de betrokken organisaties. Hopelijk kunnen we onze lezers spoedig meer over de ontwikkelingen bij STIFT laten weten.

Speciale behoeften

Terug naar het hotel. Dit heeft een luxueuze, maar vooral ook heel praktische opzet. Alles wat technisch denkbaar en wenselijk is om tegemoet te komen aan de speciale behoeften van de doelgroep zal daar van meet af aan worden 'ingebouwd'. Van verlaagde aanrechten in de keuken, via een dito receptie en bar voor rolstoelers, een inpandig zwembad en een theater met alle denkbare bereikbaarheidsfaciliteiten tot een styling van het interieur die rekening houdt met (zeer) slechtzienden. Een team van professionele begeleiders, studenten en vrijwilligers moet ervoor zorgen dat ouders van dichtbij hun kinderen kunnen volgen, zonder de belasting van hun vaak intensieve opvoeding en/of verzorging.

Het is ook hier dat de SDS mogelijkheden ziet voor de organisatie van toekomstige activiteiten, zoals themaweken over early intervention en/of onderwijs en misschien ook wel themaweekends voor ouders van jonge kinderen met Downsyndroom, zoals we die kenden van De Klencke *(zie hieronder, red.)*.

Zet in uw agenda:

23 - 11 - 2003
Europese Downsyndroomdag

Op 23 november worden overal in Europa activiteiten georganiseerd om Downsyndroom in beeld te brengen. Ook in Nederland zullen we als SDS iets organiseren. Wat? Dat is nog een grote verrassing. Via de webstek van de SDS <www.downsyndroom.nl> en enkele mailgroepen houden we u op de hoogte.

De Klencke is niet meer

• Erik en Marian de Graaf

De Klencke, onder die naam kennen velen in de SDS dat qua vorm zo vreemde, maar qua sfeer zo aantrekkelijke gebouw in Oosterhesselen. Twaalf SDS-themaweekends werden er gehouden en je hoeft de verslagen in dit blad er maar op na te slaan om te zien hoe zeer die weekends – en die sfeer in dat bijzondere gebouw – gewaardeerd werden door de doelgroep.

Terugrekenend moet ruwweg een tiende van alle SDS-ouders een keer aan zo'n weekend hebben deelgenomen. Later veranderde het door fusies verschillende keren van naam en organisatie, maar de typische sfeer bleef. Op het laatst heette het 'Gastvrij', als een volle Golden Tulipdochter, maar het was niet rendabel meer. Einde verhaal, want einde gebouw. Het gaat tegen de grond. Er komen woningen. De Klencke is niet meer. De SDS zal nog fiks moeten zoeken om een locatie te vinden voor haar weekends die de Klencke kan benaderen.

Lezing Dario Ianes tijdens EDSA-congres in Barcelona

Naar een volwassen identiteit

Op 15 en 16 mei nam een afvaardiging van de SDS in Barcelona deel aan het congres van de EDSA (European Down Syndrome Association). In Down+Up 62 hebben we daar melding van gemaakt. Dit was financieel mede mogelijk gemaakt door sponsoring van Gilde Investment te Utrecht. Er waren vele interessante lezingen, voornamelijk over onderwerpen als werken en wonen. Een daarvan in het bijzonder trok de aandacht: 'Identiteit bij mensen met een handicap, de weg naar een volwassenen identiteit', door Dario Ianes uit Italië.

• Jeannet Scholten

Bij het volwassen worden lopen mensen met Downsyndroom het risico in een identiteitscrisis te raken. Dat is een onderbreking van de normale ontwikkeling van identiteit, die loopt van: ik ben wie en wat mijn ouders mij vertellen, tot hoe iemand zichzelf ziet en het maken van eigen keuzen. Jongvolwassenen met Downsyndroom lopen dat risico onder andere doordat zij dikwijls hun identiteit ontlenen aan het syndroom zelf en dus aan hun handicap. Deze identiteitscrisis zou heel goed de oorzaak kunnen zijn van het vaker voorkomen van depressie bij jongvolwassenen met Downsyndroom.

De pijlers waarop de identiteit rust zijn de gezondheidsconditie, de lichamelijke structuren en functies, de activiteiten (mogelijkheden en prestaties) en de (mate van) sociale participatie. Daarnaast is er een verband met omgevings- en persoonlijke factoren.

Wat heb je nodig?

Een korte beschrijving van wat je nodig hebt om je identiteit op te bouwen:
Geheugen – De identiteit kent twee tijdsaspecten: Ik ben wat ik al gedaan heb, en ik ben wat ik nog ga doen. Een goed geheugen voor opgedane (prettige) ervaringen is dan ook belangrijk voor het ontwikkelen van de identiteit.
Gevoel van eigenwaarde - Een bron van motivatie. Tevredenheid met jezelf.
Zelfvertrouwen – Het vertrouwen dat iemand heeft in zijn vermogen om succes te behalen. Houding en geloof in het waardevol zijn of in je bijdrage. Actief gebruik van strategie en actie.
Waarden, doelen en motivatie – Hier speelt de piramide van Mazlov een rol: zelfactualisatie komt als laatste tot stand, als aan vele voorwaarden is voldaan.
Toerusting – Evaluaties om te begrijpen wie of wat verantwoordelijk is. Inzicht in oorzaak en gevolg.

Hoe kun je jongvolwassenen met Downsyndroom ondersteunen bij het ontwikkelen van een sterke persoonlijkheid met veel autonomie? Hieronder volgt een beschrijving van wat ze nodig hebben om een sterke identiteit te ontwikkelen, waar dat soms mis kan gaan en wat je hieraan kan doen.

Eigen keuzen

Een eigen identiteit ontstaat mede door het maken van eigen keuzen. Vaak echter wórdt er gekozen voor mensen met Downsyndroom en krijgen ze niet de gelegenheid zelf verantwoordelijkheid te nemen. Het is belangrijk voor de ontwikkeling van de identiteit om mensen te stimuleren en te ondersteunen bij het maken van eigen keuzen.

Het volwassen zijn voorop en niet de handicap

De ontwikkeling van een eigen identiteit doet pijn. Bijvoorbeeld bij het maken van fouten. Die pijn willen veel ouders hun kind met Downsyndroom besparen, maar het is belangrijk dat jongvolwassenen de gelegenheid krijgen fouten te maken en hiervan te leren. In dat geval kun je als ouders/begeleiders soms beter proberen een vangnet te creëren, zodat er niet te ernstige schade wordt geleden, en op die manier de jongvolwassene begeleiden bij het lopen van aanvaardbare risico's.

Rolmodellen

Om een volwassen identiteit te krijgen zijn rolmodellen nodig, waaraan je je kunt spiegelen om voor jezelf een beeld te scheppen van wie je wilt zijn. Tevens moeten anderen jou als volwassene zien. Veel jongvolwassenen met Downsyndroom zijn weinig in de gelegenheid om op zoek te gaan naar en in contact te komen met voorbeelden van volwassenen.

Daarom is een normaal (doorsnee) leven, een normale school en normaal werk belangrijk, zodat het volwassen zijn voorop staat en niet de handicap.

Succeservaringen

De kans is groot dat jongvolwassenen met Downsyndroom frustrerende leerervaringen hebben en negatieve beelden over het eigen kunnen. Het is daarom belangrijk regelmatig succeservaringen uit het verleden naar voren te halen en te bespreken.

Als het geheugen of de informatieverwerking niet functioneert zoals het hoort, hebben jongvolwassenen met een beperking ondersteuning nodig bij het vasthouden van succeservaringen en het verwerken en analyseren van: Wat was oorzaak, wat gevolg? Wat was het gevolg van de actie die ondernomen werd? Wat was jouw aandeel hierin? Welk gedrag had je? Wat was succesvol en wat niet?

Familiebanden

Ook voor jongvolwassenen met Downsyndroom is het belangrijk familiebanden te onderhouden en bij familiezaken betrokken te worden, omdat die onmisbaar zijn bij het ontwikkelen van identiteit. Niet alleen heeft een persoon een unieke identiteit, ook een familie heeft een identiteit waar je je eigen identiteit mede aan ontleent.

Het is belangrijk dat een jongvolwassene leert grenzen te stellen en dat de door de hem gestelde grenzen gewaardeerd en geaccepteerd worden. Het onderscheid in het gedrag van jongvolwassenen tussen een eigen keuze of een probleem is hierin een lastige. Bijvoorbeeld: wil een kind alleen zijn (keuze) of is het alleen, omdat het zich niet op zijn plek voelt (probleem).

Vreemde kleren

Dit is soms moeilijk vast te stellen. Geadviseerd wordt om in dergelijke lastige situaties met een groep betrokkenen, vanuit verschillend perspectief vast te stellen of bepaald gedrag een keuze is of een probleem. Als voorbeeld geldt vreemde kleren willen dragen. Als het een probleem is, moet je het behandelen. Als het een keuze is, zou je die moeten waarderen.

Leeftijdgenoten zonder handicap kunnen een belangrijke rol spelen, zowel als voorbeeld, bij waarden en (levens)-doelen vaststellen, als bij het ontwikkelen van zelfvertrouwen en bij het leren van wat het gevolg is van jouw actie/gedrag.

EDSA-richtlijnen voor gezinnen

Wat raadt onze Europese koepel?

Al vanaf 1987 is in Europa de European Down's Syndrome Association (EDSA) actief. De SDS praat erin mee vanaf het allereerste begin. U kwam de EDSA dan ook regelmatig tegen in dit blad. Het is een koepel van zoveel mogelijk organisaties op het gebied van Downsyndroom in Europa. Zij probeert Europa-breed een verantwoord, modern beeld neer te zetten van Downsyndroom. In die zin bracht zij onlangs het document 'The person with Down syndrome: Orientation for families' uit, dat wij hieronder samenvatten. Hoort u het allemaal ook eens van een ander. • Erik de Graaf

De brochure wil eraan bijdragen dat ouders van een kind met Downsyndroom dat kind gaan zien als gewoon iemand erbij, met dezelfde kansen, dezelfde rechten (en plichten? EdG.), dezelfde verschillen en met de hulp die het nodig heeft om dit alles mogelijk te maken.

De EDSA pleit er dan ook voor dat mensen met Downsyndroom van heel jong af aan een ondersteuning krijgen die aangepast is aan hun behoefte(n) en dat binnen die context van gelijke kansen. Hoofditems daarbij zijn:
- niet discrimineren, maar ook niet overbeschermend zijn;
- een ondersteuning, waarbij gebruik gemaakt wordt van early intervention;
- een geïntegreerde opvoeding;
- een toekomst met kwaliteit van bestaan, waarin de mensen met Downsyndroom zelf centraal staan en waar ze uiteindelijk ook de controle over hebben.

Het gezin

Heden ten dage woont de meerderheid van de mensen met Downsyndroom in heel Europa thuis, te midden van de eigen gezinsleden. Om die reden is het gezin het eerste en belangrijkste referentiepunt gedurende de jeugd en een groot deel van de toekomst, stelt de EDSA terecht.

Het is logisch om in eerste instantie te denken dat iemand met Downsyndroom grotere behoeften heeft en als gevolg daarvan ook meer bescherming behoeft. De EDSA waarschuwt er in haar brochure echter voor dat vanuit die attitude de kansen die een kind met Downsyndroom krijgt om zelf te leren, om fouten te maken, om beslissingen te nemen beperkt worden.

De EDSA raadt aan de behandeling van mensen met Downsyndroom zo veel mogelijk overeen te laten stemmen met die van hun broers en zussen. Overbescherming van de persoon met Downsyndroom kan bij de andere kinderen gemakkelijk gevoelens van onrecht oproepen (vooral op jongere leeftijd) die schade doen aan henzelf en aan het gezinsleven.

Zelfredzaamheid

Een paar primaire aspecten van de opvoeding thuis van mensen met Downsyndroom, zoals de EDSA die ziet, zijn:
- het aanleren van taken op het gebied van zelfredzaamheid, hygiëne, etc.;
- het meehelpen met elementaire huishoudelijke taken;

met elkaar leren leven zoals ieder gezin, met normale, gezonde relaties

- de seksuele en affectieve opvoeding;
- het stimuleren van de belangstelling voor bezigheden en werk;
- het stimuleren van de belangstelling voor vrijetijds- en hobby-activiteiten;
- het scheppen van gelegenheden voor sociale interactie met andere mensen buiten het gezinsverband;
- het aanleren van strategieën om problemen op te lossen;
- het aanleren van normen en waarden.

In de EDSA-brochure wordt er zeer terecht op gewezen hoe in deze tijd preventieve geneeskundige programma's voor mensen met Downsyndroom de beste strategie bieden voor een optimale gezondheid en welbevinden. Die moeten dan resulteren in een kwaliteit van bestaan die aansluit bij die van de rest van de bevolking. In Nederland kennen we in die zin sinds een aantal jaren de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom'.

De EDSA adviseert gezinnen met een kind met Downsyndroom meteen vanaf het begin gebruik te laten maken van gespecialiseerde medische hulp. Vertaald naar Nederland: de DS-Teams, -poli's en -spreekuren. Van daaruit krijgen de ouders de juiste richtlijnen met betrekking tot waar ze op moeten letten bij de zorg voor de gezondheid van hun kind. Volkomen terecht wordt daaraan toegevoegd dat het – om de grootst mogelijke normalisatie te bereiken – voor iemand met Downsyndroom aan de andere kant echter ook wel degelijk gewenst is een beroep te doen op de reguliere hulpverlening.

De eerste jaren

De EDSA adviseert gezinnen zich bij de primaire hulpverleningsorganisaties / sociaal pedagogische diensten zo gauw mogelijk een overzicht te laten geven van de beschikbare hulpverlening en -diensten. Uiteraard hoort daar voor de EDSA bij het contact maken met een syndroom-specifieke organisatie voor mensen met Downsyndroom en hun gezinnen. Voor Nederland is dat natuurlijk de SDS. Dat betekent niet alleen het ontvangen van deskundige informatie met betrekking tot de bestaande hulpverlening, maar ook ondersteuning, begrip, een luisterend oor, en de ervaring van andere gezinnen en professionals met hart voor de verbetering van de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom.

Als meest geschikte hulp voor kinderen met Downsyndroom tijdens hun vroege jeugd (0-3 jaar) schuift de EDSA early intervention naar voren. Deze eerste fase van het leven is van fundamenteel belang voor de psychomotorische en de emotionele ontwikkeling, het leren begrijpen van de eigen omgeving, de ontwikkeling van taal en sociale relaties. Gedurende deze periode biedt deze vorm van hulpverlening het kind met Downsyndroom specifieke ondersteuning die de ontwikkeling bevordert in de tijd dat er nog sprake is van grote plasticiteit van de hersenen. Het gevolg daarvan is een groter leerpotentieel.

Daarenboven is het tijdens deze eerste fase van groot belang dat het eigen gezin en de andere leden van de familie rond de baby met Downsyndroom met elkaar leren leven op een manier zoals ieder gezin, met normale, gezonde relaties, met zo min mogelijk stress en met een maximum aan mogelijkheden, met affectie en open voor ervaringen in de gemeenschap (wandelingen, uitjes, naar een restaurant of een bioscoop gaan, etc.). Algemeen gesteld: hoe meer gezinnen met een kind met Downsyn-

droom net zo leven als andere gezinnen, hoe beter het is voor het betreffende kind, voor de samenhang van het gezin en voor de relatie tussen de ouders.

Het gezin en de school

Wanneer het kind met Downsyndroom naar school moet, wordt het gezin geconfronteerd met een beslissing van enorm belang: Geïntegreerd naar school of naar het special onderwijs? Een alomvattend Europees standpunt is hier natuurlijk heel moeilijk te geven, omdat de situatie in de verschillende landen zo divers is.

Denk bijvoorbeeld aan de situatie in Duitsland, waar het speciaal onderwijs eigendom is van de niet-syndroomspecifieke ouderorganisaties en - zeg maar rustig - verplicht, tegenover Italië met haar door professionals geïnitieerde revolutionaire inclusieve onderwijs *(zie de Update in dit nummer, pag. 9)*. Alleen dat laatste is al een belangrijk punt voor mensen die denken dat ouders per definitie progressief zijn en professionals uitsluitend gericht op het behoud van hun baan.

Hoewel de situaties in de verschillende landen van Europa zo sterk van elkaar verschillen, is er in al die landen steeds vaker een mogelijkheid om te kiezen tussen de opties regulier of speciaal. De EDSA stelt hier met grote nadruk dat geïntegreerd onderwijs (samen met leerlingen die geen Downsyndroom hebben), waar maar enigszins mogelijk, de meest wenselijke situatie is, alhoewel niet altijd de gemakkelijkste.

Mengvormen

Aan de andere kant laat de EDSA niet ongenoemd dat geïntegreerd onderwijs zowel een positief als een negatief effect kan hebben, al naar gelang de mate van aanpassing van de persoon aan de schoolomgeving. In tegenstelling daarmee kan onderwijs op/vanuit een school voor speciaal onderwijs bijdragen aan onderwijskundige successen dankzij de beschikbaarheid van speciaal materiaal. Het beperkt echter altijd de mogelijkheden voor interactie in genormaliseerde omgevingen en met andere kinderen zonder belemmering.

Zo kunnen in sommige gebieden mengvormen worden gevonden die de voordelen van beide systemen proberen te combineren en die dan te verkiezen zijn boven beide afzonderlijke mogelijkheden, stelt de EDSA. Is dat dan niet strijdig met de hiervoor al genoemde nadrukkelijke voorkeur voor regulier onderwijs? Nee, want daarbij ging het in essentie nog om regulier zonder meer, zonder extra's dus. En die extra ondersteuning is natuurlijk voor het gros van de kinderen met Downsyndroom wel degelijk noodzakelijk.

Waar EDSA drie voorbeelden van zulke combinaties noemt, wordt de achterliggende gedachte duidelijk:

• *Geïntegreerd onderwijs met ambulante begeleiding.* De leerling met Downsyndroom ontvangt daarbij binnen de geïntegreerde school ondersteuning van een team dat gespecialiseerd is in leerlingen met Downsyndroom en dat samenwerkt met de leerkrachten van de school.

• *Symbiose.* De leerling met Downsyndroom gaat een bepaald aantal uren of dagen naar een geïntegreerde school en op andere dagen naar een centrum voor speciaal onderwijs, waar gespecialiseerde ondersteuning wordt geboden, (op het gebied van taal, motorische ontwikkeling, socialisering, etc.).

• *Specifieke groepen in geïntegreerde scholen.* Hierbij gaat het om groepen voor speciaal onderwijs binnen reguliere scholen, waarbij er – naast het bieden van een onderwijssysteem dat is aangepast aan de behoeften van de leerling – voor gezorgd wordt dat ze op bepaalde tijden situaties delen met leerlingen

zonder belemmering, om op die manier de sociale inclusie van de leerling te bevorderen (bijvoorbeeld tijdens het speelkwartier, in de kantine, bij de gymlessen, etc.)

Maximale samenwerking

Als het type onderwijs voor het kind met Downsyndroom eenmaal bepaald is, moet de houding van de ouders en het gezin als geheel er een zijn van maximale samenwerking met de school.

Waar mogelijk dient de samenwerking tussen ouders en school zich uit te strekken tot alle niveaus van de onderwijsomgeving (leerkracht, klassenassistent, ambulant begeleiders, pedagogen, logopedisten, deelname aan vergaderingen, etc.), stelt de EDSA. Dit heeft gunstige gevolgen voor:
- het meedoen van het kind met Downsyndroom aan het leven op school, de sociale integratie, etc.;
- het leren zelfstandig te zijn, het thuis toepassen van hetgeen op school geleerd werd;
- de relatie met andere ouders en andere kinderen;
- het opmerken en doorgeven van behoeften die zich aandienen op school zowel als thuis;
- een betere coördinatie van alles wat met onderwijs te maken heeft.

De EDSA benadrukt dat de ervaring van de landen die hebben gekozen voor de inclusie van leerlingen met belemmeringen in het reguliere onderwijs duidelijk aantoont dat die optie in de loop van de tijd het beste is voor de leerlingen. Daarom moet die worden ingevoerd waar de omstandigheden dat toelaten, stelt zij.

De overgang naar volwassenheid

In de laatste fase van de scholing van mensen met Downsyndroom (16-20 jaar), moeten alle pogingen hun zelfstandigheid te stimuleren intensiever worden. Al naar gelang de mogelijkheden hebben mensen met Downsyndroom, na het beëindigen van hun school, dagopvang (therapeutisch en functioneel) of ondersteunende hulpverlening voor overgang naar een werkplek nodig.

Met dat laatste wordt bedoeld hulp bij het verwerven van een baan, bij een beroepsopleiding, voor werk in een beschutte omgeving, voor begeleid werken en voor inclusie in gewone bedrijven. De EDSA wil in ieder geval vermijden dat mensen met Downsyndroom na hun schooljaren alleen nog maar thuisblijven binnen het gezin en nergens meer aan deelnemen.

Tegen die achtergrond is het van groot belang dat mensen met Downsyndroom worden opgevoed in de richting van zelfstandigheid (gewone dingen uit het huiselijk leven, huishoudelijke taken, zelfredzaamheid, het gebruik van het openbaar vervoer en van voorzieningen binnen de gemeenschap, etc.). Hoe meer dat gebeurt, hoe beter zij worden voorbereid op het verkrijgen van een eigen woonplek of woning in de toekomst.

Naar clubs gaan

Tenslotte worden tijdens de adolescentie de sociale relaties en het deel gaan uitmaken van het leven binnen de gemeenschap van het allergrootste belang. Naar clubs gaan of naar centra voor vrijetijdsbesteding, of op vakantie met vrienden, kunnen voor een jongere goede mogelijkheden bieden om een sociaal leven op te bouwen buiten het eigen gezin. Dat is positief en noodzakelijk om de ontwikkeling, sociale integratie en het emotioneel welzijn te verzekeren.

Onafhankelijk worden betekent niet het doorknippen van de familiebanden

Zoals reeds werd opgemerkt, zijn de houding en de acties vanuit het eigen gezin bepalend voor iemand met Downsyndroom die volwassen wordt. Zowel de toeleiding naar werk (al dan niet in een beschutte omgeving of regulier, met begeleiding), vrijetijdsbesteding, therapieën, een eigen woonplek krijgen, etc., vragen om beslissingen die in dit stadium genomen moeten worden.

De EDSA onderscheidt verschillende sleutelbegrippen voor een aan de persoon met Downsyndroom aangepaste begeleiding in de richting van een kwaliteit van bestaan die vergelijkbaar is met die van hun medeburgers:

• *Een leven met de grootst mogelijke onafhankelijkheid.* Als de persoon in kwestie kan werken om in zijn eigen levensonderhoud te voorzien, behoort hij dat ook te doen. Als hij zelfstandig kan wonen, behoort er ook een eigen woning te komen, etc. Angst van de ouders voor de toekomst, de risico's, het gebrek aan bescherming, vormen barrières die voor iemand met Downsyndroom veel beperkender kunnen zijn dan de eigen belemmeringen, stelt de EDSA terecht.

Zie iemand met Downsyndroom als een volwassene, die de eigen kleren uitkiest, met geld om kan gaan en het gebruik daarvan overziet, die met vrienden omgaat, die meer en meer zelf mag beslissen over belangrijke aspecten van het huidige zowel als het toekomstige leven.

De EDSA bepleit mensen met Downsyndroom bij voortduring meer gelegenheid te bieden om zelf te beslissen, zodat zij een eigen leven kunnen gaan opbouwen.

• *Toeleiding naar werk.* Wanneer iemand met Downsyndroom op arbeid gerichte vaardigheden kan ontwikkelen in een centrum dat gericht is op toeleiding naar werk, op een sociale werkplaats of bij een regulier bedrijf, dient ervoor te worden gezorgd dat dat ook gebeurt, vindt de EDSA. Op die manier worden mensen geholpen met het oppakken van hun rol als volwassene, hun sociale participatie, hun onafhankelijkheid.

• *Meehelpen bij het zelfstandig gaan wonen.* Een eigen woning hebben, ook al is dat in het gezelschap van andere mensen met een belemmering, is voor iemand met Downsyndroom net zo wenselijk als voor iemand anders. Ouders werken dit vaak tegen, weet de EDSA, totdat ze door nood gedwongen worden een oplossing voor hen te vinden. Het zou veel beter zijn om daar al aan te werken wanneer het kind met Downsyndroom nog bezig is met leren zelfstandig te leven.

• *Het onderhouden van de familiebanden.* Meewerken aan het onafhankelijk worden betekent niet het doorknippen van de familiebanden. Mensen met Downsyndroom die naar een dagverblijf gaan, die werk hebben of een eigen woning, blijven de eigen familie nodig hebben, net zozeer als die familie behoefte heeft aan hen.

• *Garantie voor de toekomst.* De toename van de levensverwachting van mensen met Downsyndroom betekent dat het nu vaak voorkomt dat kinderen hun ouders overleven. De EDSA hoopt dat dit die ouders aanspoort waar maar enigszins mogelijk mentor- dan wel voogdijschap over hun kind te regelen voor de tijd dat zij er niet meer zijn.
De EDSA meent dat een broer of zus of een ander familielid daarbij de meest wenselijke keuze zou zijn, maar ziet ook andere mogelijkheden (goede vrienden van het gezin, organisaties in de zorg, mentoren).

Conclusie

Als conclusie stelt de EDSA: de beste strategie om de kwaliteit van bestaan van kinderen met Downsyndroom zeker te stellen is: hen te helpen iedere dag een beetje meer zelfstandig te worden, hen de gelegenheid te bieden meer en meer beslissingen zelf te nemen en hen te ondersteunen bij alles dat staat voor het inrichten en ontwikkelen van een eigen beeld van hun toekomstige leven.

Begin dit jaar besloot de SDS-kern Midden-Gelderland een bijeenkomst voor begunstigers te organiseren. Mede door de belangstelling voor de koffieochtenden, die de kern elke woensdag van de maand organiseert, ontstond het idee nu eens wat anders te organiseren. Het werd een 'speeltuinochtend'.

• Peter den Besten, Apeldoorn

Midden-Gelderland de speeltuin in

Als locatie vond de kern speeltuin Kindervreugd in de Apeldoornse wijk Orden. Deze kon exclusief gehuurd worden en beschikt over een goed uitgeruste kantine. Bovendien is deze locatie goed bereikbaar voor gezinnen buiten Apeldoorn. Via een mailing bracht de kern haar 'leden' van het plan op de hoogte en al snel werd duidelijk dat de organisatie op voldoende belangstelling kon rekenen.

Op zondag 18 mei jl. was het zover. Ondanks de wat tegenvallende weersvoorspellingen bleef het die ochtend droog en brak de zon zelfs af en toe door. Er was veel belangstelling voor dit leuke initiatief. De kinderen met hun ouders, broertjes en zusjes werden in de kantine van Kindervreugd ontvangen met limonade, koffie, koekjes en snoep.

Marjan Kips deed een welkomstwoord namens de SDS-kern Midden-Gelderland. Gezien het gunstige weer, waren de meeste kinderen al snel buiten in de speeltuin te vinden, gevolgd door hun ouders. De schommels en de glijbanen waren erg in trek; vooral de 'glijbaan' die aan twee kanten gebruikt kon worden en normaal dienst doet als skateboardbaan was een succesnummer. Een aantal oudere kinderen ging lekker voetballen.

De eerste contacten werden al spoedig gelegd. Voor een aantal was het een weerzien met bekenden, maar er werd ook kennisgemaakt met 'nieuwe' begunstigers en er werden veel ervaringen uitgewisseld.

Al met al kan de organisatie van de SDSkern Midden-Gelderland terugkijken op een geslaagde speeltuinochtend. De kern is benieuwd hoe de deelnemers aan deze ochtend het hebben ervaren. De namen en telefoonnummers van de contactpersonen vindt u achter in Down+Up.

Nick genoot bij Dikkertje Stap

Kokkie Schnetz, Haarlem

Vol spanning zaten zeven moeders met bijbehorend grut te wachten. Het was op een zonnige ochtend in september 2002. Het speelgroepje Dikkertje Stap, voor kinderen in de leeftijd 0 t/m 3 met een ontwikkelingsachterstand, zou gaan beginnen.

Hoe zouden de kinderen reageren? Alle moeders waren toch wel een beetje bezorgd of hun kind niet het hele programma in de war zou gaan sturen. Maar die twijfel was ongegrond: Onder leiding van Marloes en Marian zaten alle kinderen 's morgens meestal lief op een stoeltje tijdens het welkomstlied.

Het welkomstlied met spiegel was altijd een doorslaand succes. De spiegel heeft heel wat te verduren gekregen: kusjes, erop slaan en natuurlijk gewoon naar jezelf zwaaien. Daarna volgde nog een aantal liedjes. De kinderen mochten altijd zelf een liedje uitkiezen door een bijbehorend voorwerp te pakken.

Al snel bleek dat elk kind zijn eigen voorkeur had. Voor Nick, mijn zoon van 15 maanden, met Downsyndroom, was dat het liedje 'Visje, visje'. Het liedje is nu ruim een half jaar later nog steeds zijn favoriet. Ondertussen kent hij alle gebaren die bij het liedje horen en doet hij enthousiast mee met zijn zus als het liedje op het kinderdagverblijf wordt gezongen.

Na het zingen was er tijd om rustig met je kind alleen te spelen. Elke week werd er een mandje met speelgoed voor ieder kind apart gevuld. In een schriftje in het mandje stonden spelletjes of opdrachten die je met je kind kon doen. Als leidraad bij deze spelletjes/opdrachten wordt het SDS-pakket Kleine Stapjes gebruikt, dit is het early intervention-programma ('vroeghulp') voor kinderen met ontwikkelingsachterstand.

Sommige speeltjes waren bij alle kinderen favoriet, zodat het vaak voorkwam dat een buurjongetje of buurmeisje even langs kwam en het gewenste stukje speelgoed even 'leende'. Grote favorieten waren de knikkerbaan en de locomotief waar je een bal in gooit, waardoor de locomotief een stukje gaat rijden. En de bal weer uitpoept, tot grote hilariteit van het grut.

Na het individuele gedeelte volgde de koffiepauze. Dit was altijd een moment waarop moeders (en vaders) even met elkaar konden praten terwijl er voor iedereen koffie, thee of limonade was met een koekje. Vaak was het zo gezellig dat de koffiepauze wat langer werd dan gepland.

Daarna volgde dan een gemeenschappelijk gedeelte. Het was altijd een grote verrassing wat er die week weer zou gebeuren. We hebben gebald, gekleid, geverfd en op de laatste bijeenkomst was er een echte poppenverjaardag.

Genieten

Nick en ik hebben ontzettend van de ochtenden genoten. Omdat het op de eerste plaats heel leuk is om samen met je kind rustig te kunnen spelen zonder dat je verder gestoord wordt door van alles en nog wat. Verder werkt het heel aanstekelijk, omdat je in een groep toch nieuwe dingen met je kind doet. Je komt er uit jezelf niet zo gauw toe om met een kind van 15 maanden te gaan kleien, maar als blijkt dat hij het heel leuk vindt, dan ga je het thuis toch ook doen. Daarnaast is het heel leerzaam om ook andere moeders/vaders te ontmoeten die min of meer in hetzelfde schuitje zitten.

Het was jammer dat Dikkertje Stap al weer zo snel voorbij was. Als we nog een keer de mogelijkheid krijgen om mee te doen, dan doen we dat gelijk.

Dikkertje Stap is een speel- & leergroep, opgezet door MDGG Groepswerk, Surinameweg 8, Haarlem, 023-5358877.

Ik wil Daniëlle voor geen goud missen, maar:

Dit kan ik niet nóg een keer aan

Graag wil ik reageren op al die berichten over het afbreken van een zwangerschap, zodra Downsyndroom is geconstateerd. Ik ben van mening dat ieder die beslissing zelf moet nemen, wat de medici of omgeving daar ook van vinden. Hieronder ons verhaal.

• Josette Veltman-de Greef, Zwolle

Op 15 januari 2002 werd Daniëlle geboren, met Downsyndroom. Aan mijn verlosbed kregen wij, voordat we het nieuws goed en wel beseften, alle mogelijke afwijkingen te horen. Van de gynaecoloog kreeg ik al een boekje over antenatale diagnostiek (voor een volgende zwangerschap!). Liever had ik die eerste informatie een dag later, of op een zelf gekozen tijdstip, gekregen en dat tweede bericht tijdens de na-controle bij de gynaecoloog. Gelukkig heb ik dit later nog kunnen meedelen, zodat hier in het vervolg, bij andere bevallingen waarbij een kindje met Downsyndroom geboren wordt, rekening mee gehouden wordt.

Hartafwijking

Na een maand werd een hartafwijking geconstateerd: een ASD, VSD en Open Ductus Botali. Hier zou Daniëlle te zijner tijd wel aan geopereerd moeten worden, maar het had nog geen haast. Totdat bleek dat ze te weinig kracht had om te drinken en veel zweette. Om te voorkomen dat ze af zou vallen werd ze opgenomen in het ziekenhuis, waar ze een sonde kreeg.

Na een week kreeg ze er een darmvirus bij. Hierdoor verloor ze natuurlijk nog meer gewicht, waardoor die sonde nog belangrijker werd. Ondertussen kreeg ze nog wel het flesje, maar meer dan 20 ml dronk ze daar niet uit.

Toen het darmvirus bestreden was, kreeg ze problemen met haar longetjes. Een zuurstofbrilletje zou verlichting moeten geven. Dat deed het ook, tot 5 mei, toen ze helemaal blauw werd. Diezelfde dag gebeurde dat nog twee keer, waarna ik besloot die nacht in het ziekenhuis te blijven.

Beademing

De volgende ochtend werd ik om 5 uur wakker gemaakt met de mededeling dat het toch niet zo goed ging, dat de assistent-kinderarts al bij Daniëlle was en dat onze eigen kinderarts al onderweg was. We hebben haar samen naar de 'gewone' IC gebracht, waar de kinderarts haar aan de beademing legde. Tegelijkertijd werd er in het AZG Groningen geïnformeerd of er plek was op de kinder-IC. Ze was stabiel genoeg om met de ambulance vervoerd te worden. Op 6 mei reden wij naar Groningen.

Hier duurde het nog even voordat we bij haar mochten. Er moesten natuurlijk diverse metertjes aangesloten worden. Infuusjes aanbrengen wilde bijna niet. Op een gegeven moment had ze er drie op haar voorhoofd, de enige plek waar ze nog makkelijk te prikken was. Na drie weken beademing was de longontsteking over. Maar de beademing kon er nog niet vanaf, want ze had een *pulmonale hypertensie* (druk in de longen).

Slapend gehouden

Toch was op 27 mei het moment daar, dat ze geopereerd kon worden. Even gaatjes dichten, was de reactie van de chirurg. Na een paar spannende uren was het dan eindelijk zover: we mochten bij Daniëlle. Wat je dan ziet, is onbeschrijflijk. Een heel klein mensje dat drie dagen door allerlei medicijnen slapend wordt gehouden om haar maar zoveel mogelijk de kans te geven om te herstellen. Gelukkig liep er een heel doortastende intensivist rond die na een week de beslissing nam diverse medicijnen te beëindigen (natuurlijk langzaam afgebouwd).

Toen ging alles in een stroomversnelling. Naar de mediumcare, verpleegafdeling en uiteindelijk naar Zwolle terug. Hier hoefde ze alleen nog maar te leren drinken, maar als je zo lang aan de beademing hebt gelegen, kun je de zuigreflex kwijtraken, wat bij Daniëlle het geval was. De logopediste adviseer-

de toen met lepelvoeding te beginnen. Daniëlle was toen vijf maanden oud. Op 21 juni mocht ze eindelijk naar huis.

Twee weken later klopten we toch weer aan in het ziekenhuis. Daniëlle had het vreselijk benauwd. Een week lang ventolin en atrovent met zuurstof en het ging weer beter. Weer naar huis. Thuis natuurlijk 'puffen'. In oktober kreeg ze weer een darmvirus. Weer een week in het ziekenhuis, om uitdroging te voorkomen.

Bed gereserveerd

Daarna kwamen we in rustiger vaarwater. Bij een KNO-afspraak werd vocht achter haar oortjes geconstateerd. Ach, welk kind heeft dat niet? Dus half maart trommelvliesbuisjes erin en neusamandelen eruit. Echter, als je kind een open hartoperatie achter de rug heeft, dan is niets meer normaal. Er werd dus alvast een bed op de IC gereserveerd, voor het geval dat.

Vlak voor die ingreep hebben we op advies van de logopediste een 'slikfoto' laten maken, waarop een vernauwing aan de slokdarm werd geconstateerd. De KNO-ingreep is fantastisch gegaan, net zoals bij elk ander kindje. Hierdoor was ik wel weer gerustgesteld. In juni hebben ze de slokdarm opgerekt. Deze ingreep was ook zo gepiept. Alsof ze even had liggen slapen. Dit was voorlopig de laatste medische ingreep.

Tussen al deze ziekenhuisopnames door gaat Daniëlle drie hele dagen naar een 'gewoon' kinderdagverblijf, en ze krijgt fysiotherapie en logopedie om haar drinken en eten weer op gang te krijgen. Binnenkort starten we met PPG.

Vroege diagnose

Nu dan mijn eigenlijke reden voor mijn verhaal. Nadat wij dit alles in een jaar tijd hebben meegemaakt, durf ik te zeggen dit niet nog een keer aan te kunnen. Let wel, ik zou Daniëlle voor geen goud willen missen. Vaak wordt mij de vraag gesteld wat ik bij een tweede zwangerschap zou doen, en mijn antwoord blijft steevast hetzelfde. Ik kan dit geen tweede keer aan, dus ik zou de moeilijke beslissing nemen de zwangerschap af te laten breken. Uiteraard na een vroege diagnose en indien vastgesteld is dat het weer om een kindje met Downsyndroom gaat.

Niemand, maar dan ook niemand anders dan mijn man en ik kan hierover een beslissing nemen, want anderen hebben dit niet meegemaakt. Er is dan ook nog niemand geweest die mij ongelijk heeft gegeven. Ik vind het dus jammer dat er zo stellig over dit onderwerp gesproken wordt, alsof je iets doet wat absoluut niet door de beugel kan.

Te veel succesverhalen, ja

• Margriet Doornbos, Winsum

Ik las Down+Up altijd met plezier, maar de laatste tijd valt het mij op, dat er zoveel succesverhalen in staan. Op zich natuurlijk heel erg mooi, maar er zijn toch ook heel veel kinderen met Downsyndroom die met hun gezondheid te kampen hebben, en die mis ik een beetje in jullie tijdschrift. Schetsen jullie zo wel een realistisch beeld?

- Ik lees zoveel over kinderen die gewoon naar de basisschool gaan, maar hoe zit het met de kinderen die naar een KDC gaan? Is dat niet een veel realistischer beeld?
- Kinderen die twee talen spreken, maar hoe zit het met de ouders van de kinderen die niet of nauwelijks communiceren en waarvan het met de vooruitzichten ook somber gesteld is?
- Kinderen die muziekinstrumenten spelen of een computer krijgen, maar hoe zit het met de kinderen waarvoor speciaal speelmateriaal aangeschaft moeten worden?
- Kinderen die gewoon rennen en lopen, maar hoe zit het met de kinderen die dit niet kunnen en die misschien wel nooit gaan lopen?

Medisch handboek

Het is heel erg leuk om te lezen hoe goed Peetjie het doet, maar zij is natuurlijk wel een uitzondering en behoort tot de echt heel goede kinderen met Downsyndroom. Waarom plaatsen jullie niet eens een kolom over een gezin waar veel bezoekjes in het ziekenhuis plaatsvinden, hulpmiddelen die moeten worden aangeschaft, het zoeken van een geschikt KDC etc. etc. Belemmeringen die veel van ons zullen tegenkomen in de ontwikkeling van hun kindje. Veel van de kinderen met Downsyndroom kampen toch met hun gezondheid?

Een tijd geleden las ik in een interview in Down+Up dat een vader moeite had met het lezen van sombere verhalen. Ik begrijp dit goed, maar er zijn helaas niet alleen succesverhalen. Het krijgen van een kindje met Downsyndroom kan heel erg moeilijk zijn en voor velen van ons komt hier nog een klap bovenop met aandoeningen wat betreft de gezondheid.

Ik heb voorheen contact gehad met Erik en Marian de Graaf over onze dochter Emma, die helaas het Syndroom van West heeft gehad, een ernstige vorm van epilepsie, die haar ontwikkeling behoorlijk heeft verstoord. In het medisch handboek staan wat betreft het Syndroom van West alleen positieve verhalen geschreven, die dus niet slaan op wat bij ons het geval blijkt te zijn.

Een PGB aanvragen

De Wet Voorzieningen Gehandicapten, ik lees hierover weinig. Het aanvragen van een PGB? Het inhuren van personeel voor de verzorging van onze dochter. In de toekomst wellicht de woning verbouwen, omdat Emma nog niet kan lopen en het erg onduidelijk is of zij dat wel gaat doen. Misschien zijn jullie dit stadium al lang gepasseerd in de afgelopen jaren, maar ik mis het met een dochter die erg veel beperkingen heeft.

In het begin keerde ik Down+Up binnenstebuiten, maar nu blader ik hem slechts nog door en vraag ik mij wel eens af of wij de enige ouder zijn met een kindje waarbij niet alles van een leien dakje gaat.

(Voor een reactie uit de Redactie, zie pag. 6)

Emma in haar pony, een hulpmiddel om het lopen te activeren/leren

Oh ja, Teun heeft ook nog Downsyndroom

Na een vreselijke zwangerschap werd op 3 augustus 1999 Teun geboren. Al snel werd duidelijk dat hij het syndroom van Down had. Dit feit op zich was niet zo schokkend, maar wij hadden zo uitgekeken naar het moment dat alle ellende van de zwangerschap afgelopen zou zijn... en nu kwam er nog meer. • Annemieke Wonink, Limmen

Tijdens de zwangerschap was ik vanaf het begin zo misselijk dat ik net van de bank naar het toilet kon strompelen en verder niets. Daarnaast was ik onder invloed van de veranderde hormoonhuishouding heel agressief en kon ik mijzelf niet in de hand houden. Het gevolg was dat ik niets kon doen en ook niet alleen kon worden gelaten met onze twee kinderen van 2 en 5 jaar. Er moest dus steeds iemand in huis zijn om voor de kinderen en het huishouden te zorgen. En de Thuiszorg had een wachtlijst... Uiteindelijk heeft onze omgeving veel hulp geboden en zo hebben wij het gered tot 39 weken.

Tijdens mijn eerste zwangerschap was ik ook zo ziek geweest en had ik ook last gehad van gedragsveranderingen door de hormonen. De vorige twee keer hadden wij er wel bij stilgestaan dat we een kind zouden kunnen krijgen dat niet kerngezond was. Deze keer is de gedachte niet echt bij ons opgekomen.

Omdat ons eerste kind met acht maanden met de keizersnede gehaald was vanwege zwangerschapsvergiftiging, zijn we onder controle van de gynaecoloog geweest. Er zijn diverse echo's gemaakt. Van een nekplooimeting hadden wij nog nooit gehoord. We behoorden ook niet tot een risicogroep. Teun lag in een stuit en daarom besloten we op sterk aanraden van de gynaecoloog om Teun op 4 augustus, met 39 weken, met de keizersnede geboren te laten worden. En toen begonnen op 3 augustus de weeën... en werd het een dagje eerder.

Niet meer zwanger

Wij dachten dat alles goed was met Teun. Zodra ik echter naar een kamer op de afdeling gebracht was, kwam de kinderarts bij ons. Zij onderzocht Teun bij mij op bed en zei tegen ons dat ze dacht dat Teun 'een mongooltje' was. Er moest bloedonderzoek plaatsvinden om dit met zekerheid vast te stellen, maar toen de uitslag van de test na drie dagen kwam, wisten wij al dat het een bevestiging zou zijn.

Er ging van alles door ons heen. Ik hield van mijn kind, al voordat hij geboren was, en dat hij Downsyndroom bleek te hebben was een schok, maar ik was blij dat ik niet meer zwanger was.

Bovendien ging het goed met Teun. Hij mocht bij mij op de kamer en daar genoot ik van. Dit was bij mijn andere kinderen niet zo geweest, die verbleven eerst op de couveuseafdeling. Voor mijn man was het anders. Hij had nog geen band met onze pasgeboren baby en zag in plaats van het einde van de moeilijkheden nieuwe problemen voor zich. De periode van de zwangerschap had het nodige van ons geëist en de eerste dagen die volgden waren heel moeilijk.

Na een week mochten we naar huis en dat deed ons allemaal goed. We waren weer een gezin met elkaar en genoten allemaal van onze baby. De meiden, inmiddels drie en zes jaar, waren en zijn dol op hun broertje. In onze omgeving wist niet iedereen hoe hij reageren moest, maar we kregen veel steun en hartelijke reacties. Wel waren de voedingen een probleem. Elke voeding duurde anderhalf uur en dan was de volgende voeding al weer bijna aan de beurt.

Duodenumweb

Teun spuugde veel en toen hij na een week bloed mee spuugde belandde hij in het ziekenhuis. Dit was het begin van vijf maanden bijna voortdurend in het ziekenhuis liggen. Hij liep veel infecties op, en bleek een hartafwijking te hebben. Twee gaatjes in zijn hart, een ASD en een VSD, en een open ductus Botalli.

Hij zou hieraan geopereerd moeten worden, maar moest eerst groeien. Dit deed hij echter niet. Na zes weken bleek dat het spugen kwam doordat hij steeds nog vol zat als hij de volgende voeding kreeg. Hij had een 'duodenumweb', een soort vlies in zijn darmen. Bij Teun liet dit wel een klein deel van de voeding door, hij had wel ontlasting en daardoor is het niet eerder ontdekt.

Dit betekende een buikoperatie. Daarvoor moest hij naar het AMC in Amsterdam. Daar werd besloten Teun eerst aan zijn buik te opereren, zodat hij daarna kon aankomen en aansterken voor zijn hartoperatie. Hij moest een week wachten tot hij aan de beurt was. Op 2 oktober, Teun was 2 maanden, werd hij geopereerd. Het duodenumweb werd verwijderd, twee liesbreuken werden

hersteld en er werd een 'lange lijn' ingebracht. Dit laatste, omdat Teun zo moeilijk te prikken was. Hierdoor kon bloed worden afgenomen en konden medicijnen worden gegeven.

Na de operatie leek het eerst goed te gaan, maar de tweede dag werd hij steeds zieker: koorts, vocht vasthouden en zijn buik zwol op. Teun verhuisde naar de Intensive Care. Hij werd steeds zieker en de artsen konden niet vinden wat het probleem precies was. Een ontsteking in zijn buik, maar antibiotica hielpen niet. Uiteindelijk werd besloten hem op 5 oktober, 's avonds, nogmaals te opereren, om te kijken wat er mis was en dit zo mogelijk te herstellen.

De anesthesist en de chirurg begonnen nog om 23.00 uur aan de operatie, want ze waren bang dat Teun anders de ochtend niet zou halen. Hij bleek een darmnaadlekkage te hebben en een geperforeerde galblaas. Dit laatste komt zelden voor bij een baby, maar was veroorzaakt door galstenen, die waren ontstaan doordat hij diverse malen uitgedroogd was geweest.

Hierna ging het iets beter met Teun, maar hij dreigde uitgeput te raken en werd daarom aan de beademing gelegd, omdat dit het enige was wat ze nog voor hem konden doen om het hem iets gemakkelijker te maken. Het lukte eerst niet om hem er weer af te krijgen, hij trok het gewoon niet. Uiteindelijk verbleef Teun drieënhalve week op de IC.

Als je kind de hele tijd bijna dood gaat, gaat dat je natuurlijk niet in je kouwe kleren zitten. Wij verbleven in het Ronald MacDonaldhuis en mijn moeder zorgde doordeweeks bij ons thuis voor onze meiden, zodat zij gewoon naar school en peuterspeelzaal konden. Dit alles was slechts om hem voor te bereiden op zijn hartoperatie, die in Leiden moest plaatsvinden. Downsyndroom was niet iets waar wij ons mee bezighielden. Ons kind vocht voor zijn leven en Downsyndroom... Oh ja, dat had hij ook nog.

Naar Leiden

Teun mocht niet meer mee naar huis, maar moest in het AMC blijven tot hij voldoende aangesterkt was om naar Leiden te kunnen voor zijn hartoperatie. In zijn ziekenhuistijd in Alkmaar was hij nog af en toe een paar dagen thuis geweest.

Twee weken nadat hij van de IC af was gekomen werd besloten dat het tijd was om Teun aan zijn hart te opereren, want hij was stabiel en zou niet goed kunnen groeien, voordat de lekkages in zijn hart verholpen waren. Zo verhuisde Teun op 11 november naar Leiden.

Hij ging natuurlijk niet in al te beste conditie de operatie in en de vooruitzichten waren dan ook dat, als alles goed ging, het een week of drie zou duren. Bij complicaties kon er nog wel wat bijkomen. Deze keer verliep alles echter vrij vlotjes. Teun bleek een compleet AVSD te hebben in plaats van twee gaatjes. Dit werd zo goed mogelijk hersteld, van een klep werden er twee gemaakt en de open ductus werd gesloten. Teun heeft hier twee matig lekkende kleppen aan over gehouden, waar hij goed mee functioneert. En op 22 november gingen wij naar huis! Zo kan het dus ook gaan.

Uiteindelijk heeft er iemand de halve nacht naast zijn bed gestaan

Twee weken was Teun thuis toen hij het RSVirus opliep en wederom in het ziekenhuis in Alkmaar werd opgenomen. Hij kreeg het erg benauwd en zuurstof alleen was niet voldoende. Hij zou weer aan de beademing moeten. Daarvoor moest hij naar een IC, maar alle kinder-IC's in Nederland waren vol. Antwerpen was de dichtstbijzijnde met een plaatsje. Dit betekende echter een hele reis, die erg belastend voor Teun zou zijn. Uiteindelijk heeft er in Alkmaar iemand de halve nacht naast zijn bed gestaan en gezorgd dat hij genoeg zuurstof kreeg en toen had hij het ergste gehad. Beademing hoefde niet meer en Teun kon in Alkmaar blijven.

Na twee weken was Teun hersteld van het RSV. Op 23 december mocht hij weer naar huis. Hij had echter ondertussen het Rotavirus opgelopen. 24 December hebben we Teun weer teruggebracht naar het ziekenhuis, met uitdrogingsverschijnselen. Voor die tijd zeiden wij: elke dag thuis is er een. Maar toen we hem echt de volgende dag al weer terug moesten brengen naar het ziekenhuis hadden wij het helemaal gehad. We gingen maar door en maar door toen het slecht met Teun ging. Nu zaten we er doorheen.

Maar ja, je moet toch verder. Toen Teun op 30 december weer naar huis mocht, twijfelden wij sterk of dat nou wel een goed idee was. Van ons mochten ze hem wel houden tot na de jaarwisseling, eeuwwisseling zelfs. Volgens de doktoren kon het echt, dus namen we Teun weer mee.

Het hele volgende jaar heeft hij slechts één nachtje in het ziekenhuis doorgebracht, voor de zekerheid, toen zijn amandelen geknipt werden.

Dit is natuurlijk niet het hele verhaal van Teun. Er is nog veel meer gebeurd in die eerste tijd. Maar nu gaat het goed met Teun op medisch gebied. Qua ontwikkeling is hij geen 'topper' onder de kinderen met Downsyndroom, maar hij is een heerlijk jochie, dat zich in zijn eigen tempo ontwikkelt.

Mart krijgt zelfvertrouwen van gym

Mart heeft het syndroom van Down en komt iedere week bij ons gymmen in een kleutergroep. Omdat ik als gymjuf met kleuters op verschillende niveaus werk is dit voor Mart goed te doen. • Adéla Peek, Doetinchem

Hij doet goed mee tijdens de lessen, al moet ik hem wel steeds erbij halen, omdat zijn gedachten afdwalen. In overleg met zijn ouders bepaal ik wat er gedaan wordt en niet Mart. Soms zijn er situaties die hij nog niet aankan, ik pas zo'n situatie dan zo aan, dat ook hij alleen op of over een bepaald toestel kan. De gehele les begeleid ik hem en ik verlies hem geen moment uit het oog. Het geeft hem veel plezier en zelfvertrouwen en ik zie hem wekelijks groeien in zijn ontwikkeling. Niet alleen motorisch maar ook sociaal-emotioneel. Dingen die hij al vaker gedaan heeft, herkent hij goed. Wil ik dan wat anders doen in die situatie dan heeft Mart daar wat moeite mee. Als ik hem hierbij help en stimuleer is dit kunstje weer nieuw en gaat hij met veel plezier verder.

Andere kinderen in de groep weten dat Mart wat meer aandacht nodig heeft en er is niemand die zich hieraan stoort. Soms halen de andere kinderen Mart op, maar dat laat hij niet toe. Hij gaat op de grond liggen, totdat ik hem roep of ophaal.

Werken op muziek vindt hij heel erg leuk, spelletjes in de kring of aan het einde van de les boeien hem niet zo. Wellicht omdat hij dan moe is. Hebben wij bijzondere dingen in de vereniging, bijvoorbeeld het sinterklaasfeest, waaraan hij meedoet, dan heb ik een begeleider speciaal voor Mart. Dat werkt prima.

Het is heel fijn om met deze kinderen te mogen werken. Naast mijn CIOS-opleiding heb ik een specialisatie gevolgd voor het werken met kinderen met een motorische achterstand en bijzondere ziektes. Hiervoor hebben wij in de vereniging ook aparte groepen, we noemen het 'special gym'. Wanneer kinderen 6 tot 7 jaar zijn, te oud voor de kleutergroepen, kunnen ze in deze groepen verder gymmen. Hier werkt ieder kind op eigen niveau en eigen tempo. Maximaal negen kinderen in de groep, een beetje afhankelijk van de aandacht die per kind nodig is. Op dit moment zit de groep vol. Regelmatig stromen er kinderen door naar de reguliere groepen van onze vereniging en komt er weer plaats in de special gym. Mocht u hiervoor interesse hebben, kunt u contact opnemen met mij. Ik werk voor gymnastiekvereniging Ypsilon te Doetinchem.

David (9), Benjamin (8 mnd) en Joël (5) bij het paasontbijt

Joël begint zich al beter te concentreren

Het is al een hele tijd geleden dat ik in Down+Up over onze zoon Joël schreef. Hij is nu inmiddels vijf jaar en zit op de reguliere basisschool de Rehoboth in groep 1. Joël heeft in die jaren veel ontwikkelingen meegemaakt, vanaf zijn geboorte in het ziekenhuis, waar hij 2,5 maand lag, op de crèche en op de basisschool. • Els Hallatu, Groningen

Joëls voorgeschiedenis in het ziekenhuis vanaf zijn geboorte tot 2,5 maand is te lezen in Down+Up nr 43, herfst 1998. Met 1 jaar werd hij nog geopereerd aan zijn hypospadie *) en toen hij twee jaar was, werd hij voor zijn rechterbal geopereerd; die was niet ingedaald. Joël had naast zijn schildklierafwijking nog steeds last van obstipatie, tot zijn vierde jaar. In het begin kreeg hij van de kinderarts *lactulose* voorgeschreven, maar het hielp niet.

Daarna ben ik zelf gaan kijken naar alternatieven op natuurlijke basis. De pedagoge gaf mij het advies *Stimulance* van Nutricia te proberen. Sinds Joël dit gebruikt, heeft hij geen last meer van obstipatie, maar ik denk ook door zijn motorische ontwikkeling.

Fysiotherapie/ Logopedie

Met tien maanden kreeg Joël thuis fysiotherapie, hij was motorisch heel slap en tot zijn derde verjaardag is hem alles aangeleerd, van rollen, kruipen, staan tot aan lopen. Toen Joël bijna drie jaar was kon hij los lopen. Het staan ging prima, maar door angst was los lopen heel moeilijk voor hem. We moesten dan ook dagelijks met hem oefenen; dat is al met al heel intensief geweest.

Joël kreeg ook een keer per week logopedie, vanaf tien maanden. We moesten zijn geluiden nadoen en kusjes leren geven in de lucht, op verschillende dingen laten kauwen, zijn tandvlees en lippen masseren, hem stimuleren om van de lepel af te happen, leren door een rietje te drinken. Toen hij ruim een jaar was kreeg hij een mondplaatje om zijn tong binnen te houden. Het resultaat is verbluffend: zijn tong hangt nu niet meer naar buiten.

...een mondplaatje om zijn tong binnen te houden...

Met Joël gaat het geleidelijk aan goed. De opdrachten weet hij ook door vaak te herhalen goed te doen, maar zijn mondmotoriek is nog niet zover dat hij verstaanbaar is. Maar oefening baart kunst; nu hij op school zit wordt er een start gemaakt met klankgebaar.

De crèche

Toen Joël twee jaar oud was konden wij hem naar de crèche bij ons in de buurt brengen. Het was in het begin op de crèche een hele strijd, want Joël was bijna twee maanden lang heel erg dwars. Hij huilde constant en ik had al bijna de hoop opgegeven. Het hoofd van de crèche heeft mij overgehaald en gezegd dat het bij hem meer tijd kost om te wennen; dit geldt natuurlijk ook voor andere kinderen. Ik was zo blij dit te horen en omdat ze toch zo geduldig zijn. Bij de pedagoge heb ik dit aangekaart en vervolgens heeft zij hem daar tot rust weten te brengen.

Basisschool

Joël zit nu in groep 1. Iedereen op school, van groot tot klein, kent hem en groet hem uitbundig. In de klas staat een speciale ladenkast (zelf beschilderd toen ik nog zwanger was van Benjamin) voor Joël, waarin zijn opdrachtjes zitten. Er is een klassenassistent die wanneer er gewerkt moet worden Joël daarin helpt.

Zijn concentratie begint al beter te worden, hij geeft nu ook zelf aan wanneer hij naar de wc moet. De ambulant begeleidster (AB-er) komt eens in de zoveel tijd Joël observeren en zij maakt hiervan ook de verslagen en een handelingsplan voor de juf, die wij na verloop van tijd krijgen te lezen. Wanneer er buitenschoolse activiteiten georganiseerd worden, dan willen ze graag dat er een buggy voor Joël meegebracht wordt; hij is gauw moe in zijn benen.

Naast de maandelijkse contactavonden voor ouders met de leerkrachten is er ook een klankbordgesprek op school met de ouders, de juf, de AB-er (ambulant begeleider), de IB-er (intern begeleider) en eventueel thuishulp, zoals de logopediste. Daarin wordt dan de leerling, in dit geval onze zoon, besproken. Dan wordt bekeken hoe het gaat en wordt het handelingsplan bekeken.

In dit plan staat wat Joël zoal doet en welke activiteiten aangepast of afgebouwd kan worden. Joël blijft nog een jaar in groep 1 om nog meer basisvaar-

digheden aan te leren. Hij blijft bij zijn juf, die hij nu kent, en de nieuwe groep waarin hij komt is wat kleiner dan de vorige. Ik ben allang blij dat hij op deze school mag blijven; hij heeft ontzettend veel plezier en ook veel vriendjes gemaakt.

Joël werd ook voor het eerst uitgenodigd voor een feestje bij een van zijn klasgenootjes en het ging heel goed, ondanks dat hij toch wel moest wennen en bijna met mij weer naar huis wou gaan.

Thuis

We hebben sinds september vorige jaar een derde zoon gekregen. Tijdens deze zwangerschap hoorde ik naast veel positieve ook veel negatieve geluiden, zoals: 'laat je je weer testen?', of: 'Zijn jullie niet bang dat je weer een kindje zoals Joël krijgt?'

Mensen zitten ook raar in elkaar. Ik heb geen test laten doen en ik heb het advies van onze huisarts gevolgd: gewoon lekker zwanger zijn. Hij zegt dan ook dat de kans heel klein is dat we het weer krijgen. So what? Joël is een geschenk uit de hemel en bij hem wisten we het en bij hem hadden we een keuze om door te zetten of af te breken.

Ik zou niet weten hoe het zou zijn als ik het wel af zou breken, maar dat kan ik ook niet weten, omdat ik dit niet ervaar. Ik weet alleen wat ik nu heb en dat is een prachtig mooi ventje en ik zie de toekomst wel zitten ondanks alle negatieve geluiden van anderen, wij hebben drie prachtige zonen en ik dank God dat wij het voorrecht hebben om hen op te voeden.

Muzikaal

Joël is zeer muzikaal, maar dat zijn wij ook. Hij is ook heel gevoelig en hij is gek op zijn jongste broertje. Hij mag ook graag met zijn oudste broer klieren; dat hoort er allemaal bij.

Joël is nog niet zindelijk maar dat komt wel. Ik heb er alle vertrouwen in. De luiers die vergoed worden, zijn sinds wij van verzekering zijn veranderd veel te groot en niet praktisch. Ik heb dit wel aangekaart bij onze verzekering, maar ik heb nog geen response van hen gekregen.

Wij leven bij de dag met Joël. Hij is nu niet meer zo vaak ziek, zoals in het begin en zo erg verkouden is hij ook al lang niet meer. Zijn weerstand wordt veel beter naarmate hij ouder wordt.

*) Aangeboren afwijking, waarbij het uiteinde van de urinebuis niet op het einde van de penis ligt, maar ergens aan de onderzijde of in het zitvlak (perineum) uitmondt.

Gijs heeft een chromosoom te veel en een hand te weinig

Na een droomzwangerschap en een bevalling die zo op de tv had gekund hebben we een zoon gekregen. 'Gijs', riepen we. 'Goeie naam', riep tante Hetty die voor haar eerste neefje vanuit Maastricht naar het Nijmeegse Radboudziekenhuis was gesjeesd. Gijs werd op mijn borst gelegd. Hij had geen linkerhand. (Dat wordt niet mama's voetsporen; geen circusschool Leeuwarden.) 'Is verder alles goed met hem?' riep ik. Niemand gaf antwoord. Papa Marten had het toen al door: dat het ook geen TU Delft zou worden. Vijf minuutjes later zag ik het ook, aan zijn drukdoende tongetje. • Rolanne Creemers, Nijmegen

'Syndroom van Down?' vroeg ik in de hoop dat het vooral snel ontkend zou worden. Nou, daar verdenken we hem wel van, zei de gynaecoloog. Ben je zes minuutjes oud, en dan al verdacht. Een chromosoom te veel en een hand te weinig. Ze compenseren elkaar helaas niet, deze spelingen van de natuur.

Omdat Gijs te vroeg geboren was, en voor onderzoek naar Down-verwante afwijkingen, bleven we in het ziekenhuis. Dat zijn er blijkbaar nogal wat, die aanverwante afwijkingen die zo'n kindje kan hebben. Veel meer dus dan die alom bekende hartproblemen. Aan het eind van al die onderzoeken zoek je zelf ook overal wat achter, jonge onervaren ouders als we zijn... Hadden we toch bijna bij de dokter gestaan met 'wratjes' in Gijs zijn neus. Gelukkig waren we er net op tijd achter dat het opgedroogde... eh... substantie was.

En neem nou die keer dat zijn huidje verdacht rood was, help! Wat sokjes, mutsjes en lapjes verwijderen bleek afdoende. Het jochie had het gewoon te warm gehad.

Zacht huiltje

Gijs maakt het goed nu. Eindelijk thuis! Hij heeft nog een zacht huiltje; gaat door merg en been, maar niet door muren. We zijn druk aan het oefenen met hulp van de prelogopediste en fysiotherapeut. Goed voor z'n motoriek, hartstikke leuk.

Natuurlijk houden we enorm van onze zoon. Natuurlijk gaat Gijsje plezier hebben, spelen met buurtkindjes, kleine stapjes doen, stampen in plassen in de regen, en natuurlijk onderschatten we niet hoeveel liefde we hem kunnen geven, en hij ons.

Maar dan... Zien z'n vriendjes hem op puberleeftijd nog wel staan en hoe moet dat als wij er niet meer zijn?

Randy is zorgzaam voor zijn zusje

Hallo, ik ben 22 jaar en heb twee kanjers van kids: Randy (4 jaar) en Jenna (5 maanden). Randy heeft Downsyndroom.
•Arisha Faber, Zaandam

Ik heb eigenlijk een heel goeie en mooie zwangerschap gehad. Ik had nergens last van en bij elke controle was ook alles goed met het baby'tje in mijn buik. Ik was op 19 december 1998 uitgerekend, maar op 15 december 1998 gebeurde het al. Het was een lange bevalling met veel pijn en eindelijk, na 21 uur, werd Randy geboren.

En toen lag ik, als de gelukkigste moeder, in het ziekenhuisbed. Mijn ouders en zusjes kwamen ook de kamer binnen om hun nieuwe kleinkind/neefje te bewonderen. 'Oh, wat is ie mooi, wat is ie lief en wat is ie klein', kreeg ik allemaal te horen.

Het ergste beeld

En toen nam de verloskundige hem mee voor de controles. Na een kwartiertje kwam de verloskundige de controlekamer uit en vroeg of hij mij alleen kon spreken. Ik dacht: ik hoor Randy niet meer, hij is dood! Maar toen kwam de zuster er al aan met hem in zijn mooie babypakje. Ik mocht hem weer lekker warm tegen me aanhouden. En toen vertelde de verloskundige me dat Randy waarschijnlijk een 'mongooltje' was. Hij keek me dan ook aan alsof ik zou zeggen: 'dan hoef ik hem niet meer'.

Op het moment dat ik het hoorde, gingen er heel veel dingen door mijn hoofd. Ik dacht er gelijk het ergste beeld bij, een kind dat niks kan voor de rest van zijn leven. Ik heb toen mijn moeder weer geroepen en het 't eerst aan haar verteld. En ik durfde het niet aan mijn zusjes te vertellen, dus dat deed mijn moeder toen voor me!

Ze schrokken zich natuurlijk rot. Helemaal omdat ik toen nog maar achttien jaar was en dan denk je dat je zoiets helemaal niet kan gebeuren. En de verloskundige zei later ook dat er mensen zijn die zeggen: 'dan hoef ik het niet meer te zien, te horen en te voelen'. Ik kan me dat niet voorstellen.

Ik moest wel in het ziekenhuis blijven, omdat Randy goed nagekeken moest worden. Hij heeft gelukkig geen hart-, long- of nierafwijkingen. Mijn vader heeft die nacht de familie gebeld en het iedereen verteld. Iedereen reageerde eigenlijk wel goed, sommigen wisten niet wat Downsyndroom was, dus die kregen dan betere uitleg.

Ik kon die nacht moeilijk slapen en de zuster vroeg ook of Randy bij mij op de kamer mocht blijven of op de grote slaapkamer. Eerst zei ik: 'de grote slaapkamer', samen met andere baby'tjes. Dan kon ik rusten. En ik dacht ook: 'misschien verwisselen ze Randy met een andere baby en dan heb ik een goeie en iemand anders hem!'

...het gevoel dat ik het toen gewoon heb geaccepteerd...

Maar na vijf minuten vroeg ze het weer en toen zei ik: 'laat hem hier maar bij mij liggen'. Voor mezelf heb ik ook het gevoel dat ik het toen gewoon heb geaccepteerd.

Na vier dagen was ik weer lekker thuis. Sommige mensen wisten niet wat zij moesten zeggen en of ze wel blij voor me moesten zijn. Natuurlijk moeten zij blij voor me zijn. Ik heb een kanjer van een zoon gekregen!

Ogen tekort

Randy heeft toen hij een maandje oud was, een week in het ziekenhuis gelegen met een beginnende longontsteking. Maar in al die jaren erna tot nu gaat het allemaal heel goed met zijn gezondheid. Ik moet een keer per jaar naar de kinderarts en ga elke week naar logopedie.

Het praten begint nu eindelijk te komen. En lichamelijk gaat ook alles goed met hem. Hij rent, springt, en klimt. Ik kom soms ogen tekort.

Randy heeft in januari een zusje gekregen (Jenna) en vanaf het eerste moment dat hij haar zag, is ie voor haar gaan zorgen en van haar gaan houden. Hij is zo zorgzaam... als ze huilt komt ie me gelijk halen: 'mama mama, zussie huile'. En hij noemt haar soms ook 'kekkie!' (gekkie). Hij doet soms ook een beetje hard, door zijn enthousiasme, maar daar zal ze ook aan moeten wennen.

Gewone school

Na de zomervakantie gaat Randy naar de basisschool. Het is een 'gewone' school en er zitten al twee kindjes met Downsyndroom op. Ik wil Randy gewoon die kans geven. Hij is leergierig genoeg en speciaal onderwijs kan altijd nog. En omdat ik alleenstaande moeder ben, vragen mensen me vaak of ik het allemaal wel red. Dan zeg ik altijd: 'Ik doe niks anders dan andere moeders hoor! Ik hou net zoveel van Randy als elke andere moeder van haar kind. En ik zou net als elke moeder alles voor mijn kind doen.

Mijn ouders en zusjes helpen me ook erg goed en steunen me ook bij alles. Mijn vader gaat bijvoorbeeld mee voor gesprekken op school. Mijn moeder gaat mee naar het ziekenhuis en mijn zusjes gaan altijd gezellig mee als Randy bijvoorbeeld 'tatat' (patat) gaan eten bij McDonald's.

Zonder hen had ik het allemaal niet gered, hoor! We houden allemaal heel veel van Randy en zouden hem voor geen goud meer willen missen.

Randy, ik hou van je!

Nanda heeft haar VMBO!

We zijn heel blij en trots te kunnen vertellen dat onze dochter Nanda haar VMBO-diploma heeft gehaald. We zullen u iets meer vertellen over Nanda en de weg die zij is gegaan om dit resultaat te bereiken. • Henny Swiersema-Zwart

Ons gezin bestaat uit vijf personen: vader en moeder, zoon Remco (18) en de dochters Nanda (17) en Tessa (15). Over Nanda's baby- en peutertijd zijn niet zoveel bijzonderheden te vertellen, eigenlijk was ze heel gewoon. Remco ging naar de peuterspeelzaal en enige tijd later ging Nanda ook. In die tijd werd ook ons derde kind geboren.

We zochten voor Remco een basisschool en voor Nanda gingen we ons oriënteren bij een kinderdagverblijf. We gingen er toen nog van uit, dat verstandelijk gehandicapte kinderen naar het speciaal onderwijs hoorden te gaan. We werden vriendelijk ontvangen en rondgeleid, en Nanda werd er getest. Daarbij bleek dat ze een ontwikkelingsachterstand had en ze behoorde tot de doelgroep van het dagverblijf.

Klas op slot?

Het bezoek aan het dagverblijf riep bij ons veel vragen op. Waarom zou ze op het kinderdagverblijf moeten leren eten? (Andere kinderen leren dit toch ook gewoon binnen het gezin). Hoe kan ze in deze omgeving goed leren praten? (Weinig kinderen in de groep konden – verstaanbaar – praten). Waarom doen ze elke klas op slot? (Het idee dat ze dagelijks opgesloten zou zitten, verontrustte ons). Kortom, het voelde voor ons absoluut niet goed om Nanda daar aan te melden. Waar ze wel heen zou moeten, wisten we ook niet.

Ook over het testen hadden we geen goed gevoel. We hadden geen behoefte aan een dossier waarin Nanda's intelligentie in een getal zou worden uitgedrukt. We waren bang dat het etiket 'verstandelijk gehandicapt' haar toekomst zou belemmeren. Bij onze andere kinderen werd het IQ toch ook niet getest? We besloten haar niet meer te laten testen.

Waarom zou ze op het kinderdagverblijf moeten leren eten?

Heel toevallig zagen we een tv-uitzending van de VIM over kinderen met Downsyndroom in het basisonderwijs. Dit leek ons ook voor Nanda een goede plek. We hadden voldoende argumenten verzameld om het schoolteam ervan te overtuigen dat Nanda veel zou kunnen opsteken (vooral op sociaal gebied). Aan de andere kant zou Nanda de school en de leerlingen ook veel kunnen bieden. Het zou dus een situatie worden waar alle partijen (kind, school, ouders) voordeel uit zouden halen.

Ze werd toegelaten en kwam met vier jaar in groep 1. Omgaan met de andere leerlingen vonden we in eerste instantie het belangrijkste. Als ze ook nog iets zou leren, zou dat mooi meegenomen zijn. Gaandeweg bleek echter dat Nanda kon leren en het leeraspect werd minstens zo belangrijk. Nanda doorliep de basisschool en werd aangemeld bij het VMBO. Ze werd toegelaten tot de basisberoepsgerichte leerweg.

Een garantie voor een diploma kon de school niet geven, maar misschien zou het mogelijk zijn om enkele certificaten te halen. Nanda's commentaar: 'Ik ga voor het diploma'. We hebben haar toen uitgelegd, dat je daarvoor overwegend voldoendes moet halen. Het zou betekenen dat ze na schooltijd langer zou moeten leren dan haar klasgenoten om hetzelfde resultaat te behalen.

Sterke kanten

Vanaf het begin heeft Nanda steeds alle huiswerk gemaakt, waardoor ze de stof al redelijk kende wanneer er proefwerken werden opgegeven. De proefwerken werden ook al ruim van tevoren geleerd. We hebben geprobeerd haar sterke kanten (een goed geheugen, veel taalgevoel) zo goed mogelijk naar voren te laten komen. Hierdoor kon ze haar zwakke kanten (weinig inzichtelijk vermogen, slecht rekenen) compenseren. Zo heeft Nanda in vier jaar haar VMBO-diploma gehaald.

Wat volgens ons de belangrijkste factoren waren om dit resultaat te bereiken: schoolteams die positief ingesteld zijn, inzet van het kind, ondersteuning bij het huiswerk in het gezin.

Voor het schooljaar 2003-2004 staat Nanda ingeschreven bij het MBO voor de opleiding horeca-assistent, niveau 1 (BOL).

Maria's moeizame reis naar 'gewoon' VMBO

Maria is veertien jaar oud. Na de reguliere basisschool maakt ze dit schooljaar een start binnen het voortgezet onderwijs. De school die het beste aansluit bij haar mogelijkheden is de Praktijkschool, maar de plaatsing rondkrijgen was nog niet zo eenvoudig. In dit artikel het relaas van ouders over de moeizame weg die zij moesten bewandelen en de obstakels die ze tegenkwamen. • Johan en Tineke de Weert, Stouveen

Maria heeft op dezelfde (reguliere) basisschool gezeten als haar oudere broer en jongere zus. Op haar vierde is ze gestart en voor de zomervakantie heeft ze, na tien jaar, haar afscheid gevierd.

Voor ons is de keuze voor een reguliere basisschool altijd heel vanzelfsprekend geweest. We willen graag dat ze opgroeit midden in de maatschappij. We willen dat ze ervaringen kan opdoen net als ieder ander kind. Dat ze leert samen met leeftijdsgenootjes, en dat ze haar vrije tijd kan doorbrengen op plekken waar ze hen ook tegenkomt.

Bovendien zijn we ervan overtuigd dat Maria veel leert van voorbeelden om haar heen. Voor ons allemaal redenen om voor een reguliere basisschool te kiezen, en ook voor reguliere clubs. Maria draait dan ook in alles gewoon mee, heeft vriendinnen, zit op de reguliere sport en scouting, gaat zelfstandig op de fiets overal heen. Ze is een goed voorbeeld van geslaagde integratie.Voor ons stond het dan ook als een paal boven water dat ze na de reguliere basisschool haar schoolloopbaan in het voortgezet onderwijs regulier zou vervolgen.

Vroeg gaan zoeken

Van vele kanten hadden we het advies gekregen om vroeg te gaan zoeken naar een geschikte school. Dus toen Maria in groep 7 zat, gingen wij ons oriënteren en zetten we de eerste stappen om een plaatsje voor haar te bemachtigen. In de stad zijn twee scholen voor voortgezet onderwijs: een kleine school met een christelijke achtergrond en een VMBO(= Voortgezet Middelbaar BeroepsOnderwijs)-afdeling van een grote scholengemeenschap. De kleinere school leek het beste voor Maria: er zou behoorlijk wat structuur en overzicht zijn. Daar gingen ook vriendinnen van haar heen.

Vlak voor kerst 2001 hadden we het eerste gesprek met de directeur, een kort, maar prettig gesprek. Hij zou over de toelating nadenken en het met het team bespreken. Wij lieten een tasje met artikelen en wat informatie achter. De remedial teacher van de basisschool wilde informatie geven, maar pas als daar uitdrukkelijk om werd gevraagd.

En toen begon het wachten. Na de kerst was er een open dag. Wij gingen er met Maria naar toe. De directeur was vriendelijk tegen Maria. Hij deed voorkomen alsof hij onze aanvraag begreep en er serieus over zou gaan nadenken. Na een aantal weken hadden wij nog steeds niets gehoord. Ook de remedial teacher van Maria's school had niets gehoord. Na verloop van tijd belden wij maar weer eens. En daarna nog een keer en nog een keer.

'Naar de ZML-school'

Precies vijf dagen voordat de grote vakantie begon, belde de directeur op met de mededeling: 'We hebben er goed over nagedacht, maar we kunnen Maria niet plaatsen. Sterkte met het verder zoeken, goedemorgen.'

'Sterkte met het verder zoeken, goedemorgen'

Op dat moment waren we kapot. Met nog enige helderheid van geest vroegen we om een toelichtend gesprek. Dat kon de volgende dag om half negen. 'Maar ik heb het wel heel erg druk', werd ons nog medegedeeld. We kregen tien minuten van zijn kostbare tijd.

Gezamenlijk vertelden de directeur en de remedial teacher ons dat ze informatie hadden ingewonnen bij een heel deskundige orthopedagoog. Deze had gezegd, zonder Maria ooit gezien te hebben, dat een kind met Downsyndroom het beste op zijn plek is op een ZML-school. Wij kregen ons informatietasje terug en konden vertrekken. Alles zat er nog keurig in dezelfde volgorde in.

Verder op zoek

Na de schoolvakantie, toen Maria net in groep 8 zat, gingen we verder op zoek. We wilden graag dat ze in de vertrouwde buurt zou blijven. Veel keus was er dan niet meer. Dus vroegen we een gesprek aan bij de grote scholengemeenschap, waar onze oudste overigens ook op zit.

De directeur was vol medeleven. Hij had een oudere zus met Downsyndroom, en hij snapte ons heel goed. Wij zijn bij dit soort uitspraken altijd een beetje op onze hoede. Fijn dat hij ons kon begrijpen, alleen deze zus was toch duidelijk opgegroeid in een andere tijd... Er was in vergelijking tot de vorige school duidelijk meer belangstelling. Er werden gesprekken gevoerd, we lieten informatie achter (o.a. de videoband Down Ahead) en twee leerkrachten brachten een bezoek aan de basisschool.

Toelatingseisen: IQ test

Uiteindelijk bleek dat Maria voor toelating getest moest worden. Dat was voor de financiering van het Praktijkonderwijs noodzakelijk. Voor toelating moest zij een IQ hebben tussen de 60 en 80. Maria was nog nooit getest en wij zouden dat zo willen houden. Het feit dat ze tien jaar lang heel leuk op de basisschool gefunctioneerd heeft, zonder problemen, zou toch voldoende moeten zijn. Ze heeft al bewezen dat ze leerbaar en weerbaar is. Maar na lang praten bleek dat we er niet onderuit kwamen.

Wij vroegen of de test mocht worden afgenomen door een deskundige op het gebied van Downsyndroom, zodat het maximale er op een eerlijke manier uit kon komen. Het antwoord was 'nee'. Dat zou vriendjespolitiek zijn. De school gaf aan dat een zeer ervaren orthopedagoog binnen het samenwerkingsverband Maria zou testen.

Berucht

De ervaren orthopedagoog bleek iemand te zijn die wij absoluut niet zagen zitten. Een van haar beruchte citaten: 'Nu gaan er stemmen op om mongolen leerbare kinderen te noemen, de dwaasheid ten top'. En deze vrouw moest onze dochter gaan testen? Wij stonden dit dus niet toe.

Er werd toen een tweede 'ervaren en integere' orthopedagoog naar voren geschoven, ook van het samenwerkingsverband. Deze man kwam bij ons thuis om een voorgesprek te hebben. Hij beloofde te kijken naar 'leerbaarheid en weerbaarheid'. Voor het onderzoek kwam hij twee keer bij Maria op school en nog een keer bij ons thuis. De uitslag zou pas naar de school gaan, als wij toestemming hadden gegeven.

Dat hebben we uiteindelijk niet ge-

daan. Van het onderzoek waren wij erg geschrokken. De wijze waarop hij het had aangepakt en de middelen die hij had gebruikt deden geen recht aan wat Maria kan. Er was helemaal geen rekening gehouden met het feit dat ze Downsyndroom heeft. De keuze van de gebruikte intelligentietest, WISC-RN, gaf dit al aan. Deze test pakt voor kinderen met Downsyndroom ongunstig uit, door het grote beroep dat gedaan wordt op de gesproken taal.

Daar zaten we dan, zonder IQ-cijfertjes. Hoe kon Maria toch op deze school toegelaten worden?

Gesprek met de rector

Uiteindelijk zijn we in gesprek gekomen met de hoogste baas, de rector van de scholengemeenschap. Deze meneer was heel duidelijk, kort en zakelijk. Hij gaf aan dat wij veel te omslachtig bezig waren. Aan de basisschool vroeg hij een gewoon ingevuld aanmeldingsformulier. Tevens wilde hij een brief met uitleg hebben van een deskundig orthopedagoog op gebied van Downsyndroom, waarom het onderzoek geen goed beeld gaf van wat Maria kan.

Velen van u zullen begrijpen dat Marja Hodes, SDS-bestuurslid en orthopedagoog met testbevoegdheid, de aangewezen persoon was. Zij schreef een keurige brief met uitleg, en pleegde later telefoontjes met de rector. De rector had begrip voor de situatie, maar zat nog steeds met het probleem dat er een test moest komen op basis waarvan de regionale verwijzingscommissie voortgezet onderwijs (rvc-vo) de toelating kon bepalen.

Na rijp beraad gingen we met Maria naar Leiden om haar door Marja te laten testen. Maria werd getest met de SON-R 5 1/2-17, een non-verbale test. Deze staat op de lijst met toegestane intelligentietests voor indicatiestelling ten behoeve van het praktijkonderwijs en leerwegondersteunend onderwijs.

Maria werd syndroomspecifiek getest, dat wil zeggen dat er rekening gehouden werd met de kenmerken die bij het syndroom van Down horen. Tevens bekeek Marja tijdens haar onderzoek met welke manier van begeleiden Maria tot goede prestaties kon komen. Zo'n onderzoek is toch heel spannend. Maar een aantal dagen later kon Marja ons berichten dat de test heel goed was uitgevallen. Maria moest op basis van de uitslag toegelaten kunnen worden.

Wij willen hier geen getallen noemen, want wat is een getal? De keurig uitgewerkte en met handvatten verrijkte uitslag ging naar de school en die zou het opsturen naar de RVC.

De papieren zijn uiteindelijk wel bij het RVC terechtgekomen. Echter, eerst belandden ze nog op de tafel van het samenwerkingsverband, waar ze overigens helemaal niet horen te komen. Hierdoor kreeg de orthopedagoog wiens test wij hadden afgewezen, een onderzoek onder ogen dat van een totaal ander kaliber was dan het zijne.

Dat had tweeërlei gevolgen. De papieren moesten terug naar school, om ze naar de juiste commissie te sturen. Er moest nog een handtekening van ons bij. Die was snel gezet, maar daarna was het wel zomervakantie. De plaatsing was dus niet rond voor het nieuwe schooljaar. Daarnaast konden wij ons niet aan de indruk onttrekken dat er toch over was gepraat.

Voor de vakantie was er nog een meeloopdag. Maria was al op de open dag geweest en verheugde zich er zeer op. We kregen echter te horen dat Maria maar niet mee moest doen. 'Want ach', zei de rector, 'het lesgevende personeel ziet er toch al zo tegenop'. De een na laatste dag voor de vakantie gingen we toch met Maria naar school voor een nadere kennismaking en rondleiding. We spraken af dat ze gewoon op 18 augustus zou starten, ook als de papieren nog niet helemaal rond waren.

Ze moest op basis van de uitslag toegelaten kunnen worden

Apart rooster

De zomervakantie naderde het einde en wij voelden de spanning weer stijgen. Op 14 augustus belde de Praktijkschool. Die had een apart rooster voor Maria gemaakt, zodat zij alle praktijkvakken van de eerste twee klassen zou kunnen volgen. Ze zou dan geen Algemeen Vormend Onderwijs (AVO)-vakken krijgen. Door deze aanpassing zat ze in twee verschillende klassen.

We stonden perplex. Wat was hier nou weer de reden van? Het bleek grotendeels een zaak van de papieren die nog niet rond waren. De toetsgegevens over inzichtelijk rekenen, begrijpend lezen en spellen ontbraken bij het RVC. Er was wel informatie van de remedial teacher van de basisschool, echter op basis van niet goedgekeurde toetsen. Die remedial teacher zou worden gevraagd alsnog de juiste toetsen af te nemen. De bureaucratie ten top. Maar goed, dat zou wel gaan lopen.

Nu er nog voor zorgen dat Maria gewoon weer met één klas kon meelopen, net zoals de andere leerlingen. Na rijp beraad deelde de directeur ons mee dat Maria mocht meedraaien en als elk ander kind behandeld zou worden, dat er dus ook geen enkele uitzondering voor haar gemaakt zou worden.

Ondertussen maakte het afdelingshoofd de komst van Maria bekend aan de medeleerlingen. Waar Maria zelf bij stond werd ze geïntroduceerd als de gehandicapte met Downsyndroom.

En Maria?

Maria wil heel graag naar deze school, dat zouden we haast vergeten te vertellen. Zij heeft een heel duidelijke mening hierover. Zij kiest heel bewust om in dezelfde buurt te blijven, dat is altijd goed gegaan en zo wil zij doorgaan.

Maria zit nu enkele weken op school en vindt het geweldig. Ze fietst er zelf heen. Ze geeft aan dat er leuke meisjes in haar klas zitten. Ze is erg trots op de sleutel van haar kluis, die ze net als ieder ander kind heeft gekregen om haar spullen in op te bergen. Ze geniet van de schoolvakken en van alle andere dingen waar de gemiddelde middelbare scholier van geniet.

Commentaar SDS:

Scholen mogen meer dan ze zeggen

Helaas menen veel scholen voor voortgezet onderwijs ten onrechte dat zij een 'Rugzak'-leerling alleen mogen toelaten als deze aan de gebruikelijke toelatingsnormen (in principe een diploma kunnen behalen; cito-scores; IQ-scores e.d.) voldoet. In feite hebben deze scholen van de wetgever echter eigen beleidsruimte gekregen om deze leerlingen toe te laten.

De wetgever stimuleert dit zelfs door financiële regelingen (de 'Rugzak' plus een extra regeling voor leerlingen met Downsyndroom). Daarin worden de bedragen genoemd die Praktijkschool, LWOO, gewoon VMBO of AOC kunnen aanvragen, ook uitgesplitst voor ZML-geïndiceerde leerlingen in het regulier onderwijs. Het moge duidelijk zijn dat een leerling met ZML-indicatie niet tegelijkertijd aan de toelatingseisen voor andere scholen kan voldoen.

Sommige scholen verschuilen hun eigen onwil of onzekerheid dus achter een indianenverhaal over zogenaamd door de wetgever opgelegde toelatingsnormen. Of wellicht zijn die scholen zelf ook gewoon verkeerd geïnformeerd. Dit indianenverhaal over diploma-eisen – 'en anders mag je niet naar dat type onderwijs' – wordt namelijk helaas ook gevoed door misinformatie van door diezelfde wetgever betaalde voorlichtende instanties, waaronder de Wegbereiders. Deze onjuiste informatie over toelatingseisen staat in hun draaiboek voor het onderwijs en nu ook weer in hun laatste nieuwsbrief. Maar het staat dus niet in de wet!

Daar moeten wij nog aan toevoegen: de gebruikelijke toetsen, en een niet syndroomspecifieke wijze van afnemen, geven een onderschatting van het kunnen van een leerling met Downsyndroom en zijn unfair. Scholen zouden die informatie ook moeten krijgen.

Pauline werkt met ‘het rekenmannetje’

Onze dochter Pauline is 9 jaar en heeft Downsyndroom. Ze zit in groep 4 van de reguliere basisschool. Voor het rekenen heeft ze een aangepast programma: ‘Het rekenmannetje’. • Anny Karsies, Stegeren

Pauline is een vrolijk, sociaal kind. Houdt van dansen en muziek (vooral K3), leest veel, verkleedt zich graag, houdt van computeren en spelletjes. Wij zijn lid van een speelotheek, waar ze erg graag naartoe gaat om speelgoed uit te zoeken. Regelmatig neemt ze dan een vriendinnetje mee.

Ze zit in een combinatieklas. Het betekent wel dat ze in de groep zelfstandig moet werken. Er zijn drie laden voor haar, waar iedere dag de opdrachten in liggen die ze moet proberen te maken. In laatje 3 zit een verrassing, bijvoorbeeld een kleurplaat, een leesboek; dit vindt ze erg leuk.

Het werkt ook stimulerend. Pauline praat goed, ze zit nu op AVI 4 met lezen. Voor het rekenen heeft ze aangepast materiaal: ‘het rekenmannetje’. Het team van de Hamalandschool in Lichtenvoorde (een school voor ZML), is vanaf 1992 bezig met het rekenmannetje (RM). Het is een idee van André Huvenaars. Het pakket RM bestaat uit twee mappen.

Tien blokjes

Dit materiaal is op onze school aangereikt door de Boslustschool uit Ommen. Het bestaat uit een mannetje dat is opgebouwd uit 10 blokjes. Het oefenen gebeurt met behulp van kleine groene blokjes. Iedere keer wordt het ‘mannetje’ op de tafel gelegd. Het visuele is belangrijk, ze moet kunnen zien wat er gebeurt als je gaat optellen of aftrekken.

Hetzelfde rekenmannetje staat ook op de werkbladen. Oefenen met erbij en eraf. Eerst gebeurt dat tot 10. Dan is er een oefenperiode van 10 tot 20. Nu is ze bezig met de getallen tot 100.

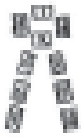
Pauline rekent bijvoorbeeld 25+47= ..., 18+39= ..., 52-43= ...61-33= ...

Met behulp van het rekenmannetje weet ze de uitkomst. Tien blokjes voor de getallen 1 t/m 10 (de witte blokjes). Tien blokjes voor de getallen 10 t/m 100. Ze heeft nu ook geleerd 10 witte blokjes in te wisselen voor l groene. Belangrijk is steeds weer consequent toepassen van de gemaakte afspraken.

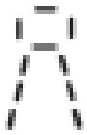
Terugval

De sommen op de werkbladen worden nog maar sporadisch met behulp van de blokjes op tafel uitgelegd. Als er een terugval is gaan we een stapje terug met datgene wat ze wel goed kent. Enkele malen per week krijgt ze instructie van de RT-er, met wie ze het gemaakte werk nakijkt. In de groep weet ze dan wat ze moet doen.

Pauline werkt graag in een één-op-éénsituatie, die ze van de RT-er dan ook krijgt. Ik vind het fantastisch dat ze op deze manier aan het rekenen is. Naast ‘het rekenmannetje’ is ze bezig met geldrekenen en klok kijken.

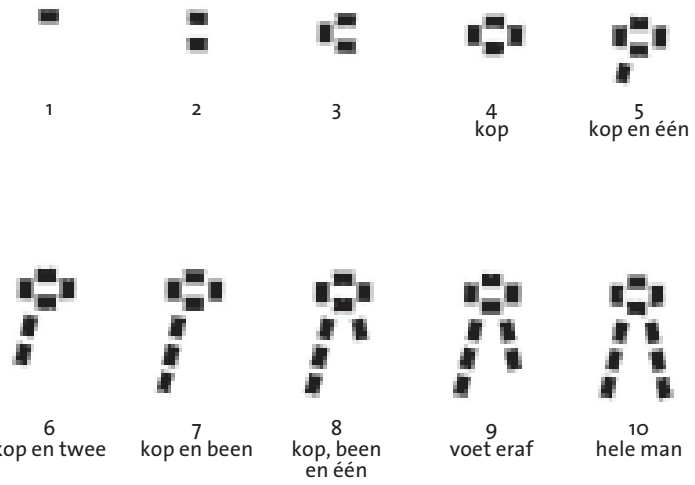


Rekenman van 10
gelegd met blokjes



Rekenman van 100
gelegd met staafjes

De verschillende mannetjes



Hoe gaat dat binnen de ambulante begeleiding?

Omdat het rekenmateriaal van het rekenmannetje behoorlijk onbekend is ga ik u daar iets over vertellen. Geciteerd uit de handleiding bij de rekenman: 'Het rekenmannetje is oorspronkelijk geen vervangend totaal programma. Het is wel naast elke methode te gebruiken. Op de Hamalandschool in Lichtenvoorde wordt het rekenmannetje gezien als startprogramma voor in principe alle kinderen. Al doende blijkt op basis van ervaringen met de leerlingen of het zin heeft om door te gaan.' Tot zover de handleiding. • Betsie Kroon-Wijnbergen, ambulant begeleidster

Op de Boslust (school voor ZML in Ommen) wordt het rekenmannetje op dezelfde manier geïntroduceerd: bij jongere leerlingen wordt de rekenman al spelenderwijs aangeleerd. Dat wil zeggen dat er blokken of stenen worden neergelegd, die in de juiste volgorde geteld worden.

Daarna worden de deelmannen voorzien van een naam: 1, 2 en 3 zonder iets extra's, want die hoeveelheid wordt zonder hulp herkend. Vanaf 4 krijgt elk getal een naam: kop is 4, kop en l is 5, enzovoort. Steeds worden de getallen neergelegd, met de rekenman eronder als basis.

Ook worden de cijfers aangeleerd, met behulp van rijmpjes: een ballon die ik vul, dat is de nul; een paal van steen, dat is de een, enzovoort. De aangeleerde cijfers hangen, voorzien van het rijmpje, in de groep.

Juist deze namen, het neerleggen, dus het bezig zijn, zijn heel belangrijk om de getallen tot 10 te kennen en te herkennen. Er is veel spelmateriaal bij aanwezig.

Na de rekenman komt de reken-opa, die de leerlingen helpt om het tientalsysteem tot 100 onder de knie te krijgen. Zo kun je heel lang doorgaan met dit materiaal, maar er kan ook worden overgestapt op bijvoorbeeld de methode van Remelka.

Omdat het rekenmannetje binnen de Boslust enorm goede diensten heeft bewezen heb ik het ook op diverse basisscholen geïntroduceerd. Bij één basisschool was de leerling min of meer 'vastgelopen'. De leerkrachten daar stonden eerst sceptisch tegenover de rekenman. Zou dat het kunnen zijn?

Toch wel! Deze leerling heeft binnen een jaar leren werken met sommen tot 10 (+ en -); voorzichtig wordt al gewerkt tot 20. Uiteraard met veel plezier, omdat het nu lukt. Bij leerlingen die al langere tijd binnen de basisschool met de rekenman werken geven we er ook oefenstof voor euro-rekenen en klokkijken bij.

De rekenman is duidelijk een startprogramma en een hulpprogramma, geen afgerond rekenprogramma. Zelf ben ik enthousiast over de mogelijkheden en resultaten ervan.

Meer informatie:

Boslust, Ommen: tel.(0529) 451355,
e-mail: boslust@kennisnet.nl

Bij de Hamalandschool kan het materiaal van de 'rekenman' ook besteld worden: tel. (0544) 371738.

Een zwaan op zee, dat is de twee

Een steeltje aan een bes, dat is de zes

+ 3x 1/4 komen van Sandra

Weglopen, hoe voorkom je dat?

In een Britse mailgroep vonden we een interessante discussie over Weglopen tussen onder anderen experts Sue Buckley en Stef Lorenz.

Sue Buckley:

Dit is een vaak voorkomend probleem – en de meeste kinderen groeien eroverheen, maar je moet er wel streng mee omgaan. Gebruik een polsband op straat, zodat wegrennen waar het gevaarlijk is niet mogelijk is – en je niet in de achtervolging hoeft. Als dat niet werkt, gebruik dan een buggy.

Beloon goed gedrag (bij je blijven lopen, bij je blijven in de supermarkt) en reageer zeer snel, zonder emotie: drie minuten terug in de buggy en dan opnieuw proberen. Deze herhaalde ervaring – lopen en kort terug in de buggy, telkens wanneer het kind wegloopt, is effectief – beter dan verder in de buggy houden, omdat het kind zo herhaaldelijk oefent in aanvaardbaar gedrag.

Voor hen die net een baby hebben: voorkomen is beter dan genezen – je moet streng en consequent zijn met betrekking tot aanvaardbaar gedrag, van het begin af aan. Duidelijke en consequente grenzen zorgen ervoor dat alle kinderen zich zeker voelen en zijn zelfs belangrijker voor hen die achterlopen in communicatiemogelijkheden.

Excuses voor dit haastige bericht.

Stef Lorenz:

Ik ben het geheel eens met Sue's advies, maar zou er nog graag een punt aan toevoegen. Weglopen is voor een kind een manier om te zeggen: 'Ik verveel me en wil spelen'. Dus hou het kind zo veel mogelijk bezig. Op straat kun je honden ontdekken of dames met een hoed op. Zo lang hun aandacht wordt vastgehouden gaan ze niet zo gauw tikkertje spelen. Wat je ook doet, probeer weglopen niet te belonen met ze achterna zitten. Dat is precies wat ze willen. Bedenk dat hoewel de meeste drie- of vierjarigen met Downsyndroom heel beweeglijk zijn, ze niet hetzelfde besef van gevaar hebben als een gemiddeld kind van die leeftijd, dus ze zullen meer risico's nemen.

Succes en ga door. Uiteindelijk kom je er wel.

Colin Hill, Liverpool:

Ja een polsband is een goede methode om weglopen tegen te gaan. Onze Chris rende niet weg, maar was heel nieuwsgierig, dus geneigd op de gevaarlijkste plekken weg te dwalen. Hij haatte de polsband. Eerst dacht hij dat het leuk was het elastiek zover mogelijk uit te strekken, maar toen hij viel besefte hij dat het toch niet zo'n goed idee was.

Na een paar weken was het al genoeg als ik de polsband uit mijn zak haalde en zei: 'Nou, als je niet bij ons kan blijven...' Sindsdien geen problemen meer – nou ja, niet meer dan een ander kind – enthousiasme, opwinding etc. zijn er wel, maar hij is nu oud genoeg om hem het waarom uit te leggen.

Drie momenten om in te grijpen

• *Jeannet Scholten*

Bij het probleem van weglopen zijn er drie momenten waarop je kunt ingrijpen:

1. De aanleiding

Waarom en onder welke omstandigheden loopt een kind weg? Als dit bekend is, kan je in die richting ook zoeken naar een oplossing. Die kan variëren van strepen zetten op de stoep of zorgen voor voldoende vriendjes en speelgoed tot een hoge schutting bouwen.

Verveelt het kind zich, heeft het te weinig uitdaging? Loopt het weg om aandacht te krijgen? Weet het wel wat weglopen is, weet het tot hoever precies het wel alleen mag lopen en wanneer het te ver gaat? Weet het kind, en heeft het de ervaring, dat het eerst moet vertellen waar het heen gaat, voordat het weggaat? Heeft het kind wellicht verteld dat het weg zou gaan, maar hebben ouders/begeleiders en andere toehoorders het niet begrepen? Loopt het kind geheel in gedachten verzonken weg? Loopt het kind weg, omdat het boos is? Loopt het kind weg in de hoop vriendjes te treffen? Loopt het kind weg om een rustiger plek te zoeken?

2. Het weglopen zelf

Er zijn veel manieren om te voorkomen dat een kind wegloopt of om in ieder geval te weten wanneer het wegloopt. Sue Buckley deed al de suggestie van een polsbandje of een tuigje. Bij een wat groter kind kun je ook denken aan een zendertje, zoals de kleutercontroleset van HaPé (zie afb. rechtsboven), dat een alarmsignaal geeft, zodra het kind meer dan 40 meter van zijn plek is weggelopen of in het water terechtkomt.

3. De reactie op het weglopen

Als het kind succes ervaart als reactie op het weglopen, zal het dat gedrag herhalen. Als het terug wordt gebracht in een politieauto, als het veel snoepjes heeft gekregen toen het weggelopen was, als er veel consternatie was toen het kind terug kwam, enz. Hierbij moet je goed bedenken dat voor een kind negatieve aandacht ook aandacht is. Dat kan het wegloopgedrag versterken.

Het lijkt erop dat ouders en leerkrachten geneigd zijn veel aandacht aan het kind te besteden op het moment dat het ongewenst gedrag vertoont (wegloopt, in dit geval), maar het kind feitelijk negeren als het gewenst gedrag vertoont (leuk zit te spelen bijvoorbeeld). Je moet dus niet alleen je reactie op het ongewenste gedrag veranderen (niet als bekrachtiging laten werken), maar ook meer (door het kind als prettig ervaren) aandacht besteden aan gewenst gedrag.

Zo doen ze dat in Oostenrijk

Op vakantie in Karinthië, een 'provincie' van Oostenrijk, werden we via een kleine aankondiging in een plaatselijk blad gewezen op het 'Sommerfest' van de 'Selbsthilfegruppe "Downsyndrom - geschockt, geliebt"' op zaterdag 28 juni j.l. in Villach. Ouders en hun kinderen werden 'herzlich eingeladen'. Het leek ons interessant om eens te zien hoe het de Oostenrijkse ouders verging in wat in Nederland een SDS-kern zou heten, en meldden ons aan. En wij waren meteen 'herzlich willkommen'. • Marian de Graaf-Posthumus; foto: Erik de Graaf

En ja hoor, op een grote speelweide met speeltoestellen naast het oude Schloss Wernberg (nu in gebruik als klooster-congescentrum) waren rijen partytenten opgezet. Aan de voor Oostenrijkgangers zo bekende lange klaptafels en dito -banken zaten ouders met hun kinderen met en zonder Downsyndroom en verdere fanclub. Zo waren er ook een paar nonnen uit het naastgelegen klooster. Het geheel had een sterk instuifkarakter.

We ervoeren dat de 'harde kern' van de groep was gevraagd zelf het nodige voedsel, drinken, etc., mee te brengen. De deelnemers hadden van te voren precies door moeten geven wat ze dan mee zouden brengen. Zo kon alles keurig tot een volledig aanbod in elkaar worden gepast.

Het resultaat van die planning kon je zien. Grote plastic emmers met Kartoffelsalat, Bratwurst, Grillhuhn, dienbladen met Kuchen en zelfs flessen Schnaps om Bruderschaft te drinken waren aangerukt en werden in aanzienlijke hoeveelheden uitgeserveerd door vaders, moeders en vrienden van.

Het geheel stond onder de voortreffelijke leiding van Margarethe Mendel, de moeder van de drieënhalfjarige Patrick en de motor van de groep. De leeftijd van haar zoon geeft al aan dat het hier gaat om een in doorsnee nog tamelijk jong gezelschap. De oudste deelnemer met Downsyndroom die we zagen was een meisje van 14.

Clown

Het eigenlijke programma begon met het optreden van een clown. Daarna waren er spelletjes als balwerpen. Daar konden dan ook nog eens heel mooie knuffels bij in de wacht worden gesleept. Verder was er nog ponyrijden en ballonnen oplaten. Typisch voor zo'n katholiek land eindigde de bijeenkomst met een kinderzegening door de plaatselijk Pfarrer hoogst persoonlijk.

Parallel aan het programma was er de hele middag een muzikant die met zijn 'Harmoni' en zijn luid meezingende hond van tafel naar tafel trok.

Het was mooi weer en allemaal heel gezellig, maar onze Nederlandse kernen kunnen ook heel wat op poten zetten, dus waarom hier die aandacht aan besteed? Vanwege de opzet, de organisatie en het typisch Oostenrijkse karakter. Wat wij bijvoorbeeld toch wel als bijzonder ervoeren was het feit dat de burgemeester van Wernberg die middag uitgebreid kwam openen met mooie woorden van waardering voor deze club, trots dat de happening ook nu weer in zijn gemeente plaatsvond.

... indrukwekkende rij sponsors uit heel Karinthië...

Daarbij stelde hij namens die gemeente en cheque van € 1.000,- in het vooruitzicht voor een volgende happening in het najaar, de presentatie van een vanuit de groep geschreven boek over Downsyndroom. Aan dit feest had de gemeente trouwens ook al bijgedragen.

Verder kwam in het dankwoord van Margarethe een indrukwekkende rij sponsors uit heel Karinthië langs. Wij kregen de indruk dat deze groep, die zichzelf moet bedruipen en uitdrukkelijk ook niet aanklopt bij de Oostenrijkse Downsyndroom-koepel, zelf behoorlijk in de slappe was en de relaties zit. Anders kun je niet kennelijk zonder veel moeite twee hotemetoten, zoals de plaatselijke burgemeester en de pastoor, urenlang op laten draven. Is dat niet al een verschil met wat we in Nederland gewoon vinden?

Onderwijsintegratie

Een greep uit de gesprekjes met ouders is wellicht ook interessant. Opvallend daarbij was hoe vanzelfsprekend er door allen die ik sprak over vormen van onderwijsintegratie gesproken werd. Twee voorbeelden.

'Mijn dochter van acht zit op een gewone school. Daar kreeg ze twaalf lesuren extra begeleiding. De Oostenrijkse staat wil dat nu terugbrengen tot acht uur. De school heeft verzet aangetekend, want ze vinden haar wel leerbaar, maar niet erg communicatief. Ze hebben die uren hard nodig.'

En als dat nu niet lukt, volgt er dan een verwijzing naar het speciaal onderwijs? vroegen we. 'Nee, daar hoef ik me geen zorgen over te maken. De school moet haar onderwijs bieden. De dichtstbijzijnde school voor speciaal onderwijs is 40 km van ons vandaan en dat is met zekerheid te ver weg.'

'Onze zoon van tien jaar zit in een Förderklasse [een speciale groep op een gewone school, MdG.] van de Montessorischool bij ons in de buurt. Wij hebben daarvoor gekozen omdat hij veel aandacht vraagt. Hij zit nu met zes kinderen op één leerkracht en dat gaat goed. Veel momenten zijn gezamenlijk met de rest van de school. Hij heeft er leren lezen en schrijven. We zijn echt heel tevreden met de gang van zaken.'

Heupdysplasie

Tijdens mijn gesprekken heeft de clown leuke interacties met een meisje van 14 dat niet op haar mondje gevallen is. Maar zodra ze wordt uitgenodigd om bij de clown te komen, valt me op hoe ontzettend moeilijk ze loopt. Een heupdysplasie die over het hoofd werd gezien? Niet iets waar je meteen naar vraagt. Het equivalent van een Downsyndroomteam is er niet in Karinthië.

Tussen de bedrijven door worden alle kinderen nog op (gesponsord) ijs getrakteerd. Opvallend is verder hoe op een verlaagde tafeltennistafel bij de harmonicaspeler twee kleine jongetjes met Downsyndroom spontaan (er staat althans duidelijk niemand bij te coachen) proberen een typisch Oostenrijkse Schuhplatterl-dans uit te voeren. Typisch volkje die Oostenrijkers!

Horeca

De groep ontmoet elkaar alle drie à vier maanden in een restaurant in Wernberg. Ook dat lijkt me tamelijk bijzonder. Men is welkom in een horecabedrijf, dat met zo'n groep bepaald geen lucratieve omzetten mag verwachten. Men is immers niet 'uit'. Men wil alleen maar met elkaar over de kinderen praten. En dat kan daar dus!

Voor meer informatie over de groep zie: http://home.t-online.at/home/384353336880-001/

Beeldverming

‘Goedemiddag, ik ben Jacob Wessels punt nl - alles goed?’

Voor de Nieuwsbrief van stichting de Parabool, schreef Michiel van Hunenstijn het volgende artikel over Jacob Wessels (47), die bij zijn zus woont. Zij heeft een website over hem gemaakt.
• Michiel van Hunenstijn

Arme Jacob. ’t Zal je maar gebeuren, heb je ’s avonds een afspraak voor een interview, moet je eerst nog naar de tandarts. Was eigenlijk voor de tandarts een routineklus: gaatje boren, vullen, klaar. Het loopt alleen anders als Jacob in de stoel zit. Dan ziet het er zo uit: Jacob in de stoel dus, tandarts ernaast. Dan staat er achter Jacob z’n zwager, die z’n hoofd stilhoudt; en z’n zus houdt ondertussen z’n handen vast. Jacob houdt op zijn beurt ook de handen van z’n zus vast, iets te hard zou later blijken: gekneusd. Er viel verder nog wat materiële schade te noteren: Jacob beet de boor doormidden. Nee, echt, hij beet de boor doormidden. Probeer het even voor te stellen. Niks mis met z’n gebit hoor.

Jacob Wessels woont bij zijn iets oudere zus en zwager in huis. Nee, dat is niet goed geformuleerd, nu klinkt het alsof hij daar ergens een kamertje heeft. Jacob is gewoon onderdeel van het gezin De Koster. Zijn zus en zwager hebben twee kinderen, Rutger van 5 en Anna van 11, en ze hebben Jacob. En Jacob heeft hen. En Jacob heeft een eigen website. Ja, laten we daar maar eerst even mee beginnen. Op de site <*www.jacobwessels.nl*> is de hele biografie van Jacob te lezen. Dat is handig, en scheelt weer een boel samenvatten, want het verhaal is al geschreven.

Jacob is de enige volwassene met zo’n site. Daar is een logische verklaring voor. Het internet is een relatief nieuw medium en vaak nog het domein van jongeren, die groeien er mee op. Die kunnen websites maken. Als je ouders tegen de zestig of zeventig lopen is de kans klein dat ze vertrouwd zijn met computers, laat staan met ingewikkelde html-codes. Bij Jacob ligt dat wat anders. Hij woont bij z’n zus, die websites ontwerpt. Zijn zus interesseert zich voor hem en Jacob heeft belangstelling voor waar zij mee bezig is: computers. Het was gewoon een kwestie van tijd dat die twee verweven zouden raken.

Thuis bij computers

We interviewen Jacob en zijn zus tegen het decor van een computer of vier en wat aanverwante apparatuur. Jacob voelt zich kennelijk wel thuis daar. Is niet gauw geïmponeerd. Waarom zou hij ook, hij weet om te gaan met een muis, een draadloze muis, touchpad? geen probleem: zijn wijsvinger raakt het oppervlak lichtjes aan terwijl hij zijn handen gespreid houdt. De cursor tot op de millimeter nauwkeurig plaatsen, no sweat.

Hij heeft z’n eigen laptop, start ‘m zelf op, doet er een spelletje op en sluit de computer weer als hij klaar is. Bang voor nieuwe uitdagingen is hij niet, want hij wil ook wel een printer erbij, zo een waar briefjes uitkomen. Jacob voldoet aan het signalement van een kind van zijn tijd want aan z’n riem bungelt ook een mobieltje. Jacob heeft het syndroom van Down.

Z’n zus, Nelleke de Koster-Wessels: ‘Lezen en schrijven heeft hij nooit geleerd. Dat betekent niet dat hij geen gebruik maakt van opschriften en de geschreven taal. Hij herkent woorden, woordcombinaties, en onthoudt die. Op die manier kan hij in de gids lezen wat er op tv komt. Zijn eigen naam en voornaam schrijft hij wel.

Handig is ook dat hij een goed geheugen heeft voor feiten, gebeurtenissen en plaatsen: wat gebeurde er wanneer? dat reproduceert hij zo. Voor de dingen die hij echt wil leren, daar doet hij moeite voor. Zo ging het ook met com-

puters. Ik had een laptop gekocht, en hij zei 'mag ik ook 'ns, ik vind dat mooi'. Nou, sindsdien heeft hij z'n eigen tweedehands laptop. Zit een eenvoudig spelletje op en dat kan hij uren doen. We hebben wel een gewone monitor erop aan gesloten, dan lijkt het meer op een gewone computer. '

PC en tv gelijk aan

Jacob manoeuvreert ondertussen door z'n eigen site. Z'n zus geeft hem af en toe een aanwijzing, 'moet je met de cursor naar links, ja goed'. Of hij computers niet eng vond, was de vraag. Jacob: 'er zijn hier overal computers, is normaal, helemaal niet eng.' Nelleke: 'als iedereen zich ermee bezighoudt, m'n man, de kinderen, ik, dan wil hij het ook, vindt hij leuk. Het liefst zet hij én de pc én de tv tegelijk aan.

Het bewegen van de cursor en het kijken naar het scherm is goed voor z'n oog/handcoördinatie. En dat iedereen nu over hem kan lezen, vindt hij ook niet erg.' Jacob: 'Internet? ja dat is jacobwessels.nl'. Zijn zus vult aan: 'Zo noemt hij zich tegenwoordig soms'. Jacob vervolgens: 'En Dinda kijkt daar ook naar' *(Dinda, medewerkster van de Paraboolwinkel in Raalte, Red.)*. Grappig wordt het als we bij Jacob informeren of hij weet wat een pc kost. Hij weifelt, 10 euro misschien, hij kijkt z'n zus aan. Die adviseert hem er toch maar 2 nullen achter te zetten. Jacob vindt z'n eigen website mooi, vooral de foto's. Bij elke foto weet hij feilloos de datum, vooral de foto's van papa en mama vindt hij mooi. Toen z'n zus bezig was met het maken van de site kwam hij elke avond even over haar schouder meekijken, hij vond het interessant.

Welkom

'Dat Jacob z'n eigen website heeft, is eigenlijk niet meer dan logisch. Hij is een deel van ons leven, en een pc is dat ook, voor m'n werk. Dat is makkelijk te combineren. Als je dus op zoek gaat naar een onderwerp voor een site, dan kom je al gauw uit bij Jacob. Ik ben een voorstander van hoe het leven van ons gezin eruit ziet. En dat wil ik uitdragen, via deze site.

Ik vind dat je gehandicapten niet moet opbergen in grote tehuizen. Hij is hier welkom, we houden hier van hem, simpel. Hij hoeft hier niet bang te zijn dat hij wordt weggestuurd als hij lastig is. We zijn een normaal gezin, en maken normale dingen mee en Jacob neemt daar aan deel. Dat is beter voor hem.

Maar ook de moeilijkere zaken staan op deze site. Kijk, er zijn wel veel sites over kleintjes met Downsyndroom, die zijn schattig, die zijn leuk en vertederend. Maar hun jonge moeders realiseren zich misschien te weinig wat ze te verwachten hebben. Op deze site kan men lezen hoe het is als ze ouder worden. Volwassenen met Downsyndroom worden vaak wat sikkeneurderiger.

Jacob? Die uit zich niet als hij boos is, dat is lastig. Maar we kennen elkaar al zo lang: ik weet wat hij denkt, hij weet wat ik denk. Je moet er niet aan denken dat er vier of vijf brompotten bij elkaar in huis wonen! Daarom denk ik dat dit beter is. En, wat ook in m'n achterhoofd meespeelde bij het maken van deze site: ze worden nooit zo heel oud. Jacob is al 47, en gezien zijn medische verleden is dat al wat. Ik had soms het gevoel: dit kan wel eens niet lang meer duren.

Hij vindt de site mooi en ik heb er alleen maar positieve reacties op gehad. Ik heb ook niet het gevoel dat ik wie dan ook zijn privacy schendt met de informatie op deze site. Integendeel: ik vind dat ik 'm liefdevol gemaakt heb.'

Granaat

Jacob ondertussen is bezig met een spelletje op de pc. Er ontploft een granaat op het scherm, een garnaal volgens Jacob. Nelleke zegt dat ze al haar hele leven voor hem aan het tolken is. 'Kendigept' is gehandicapt bijvoorbeeld en 'paardevoer' staat voor openbaar vervoer. Leuk is z'n mimiek, doet in de verte denken aan die van stripfiguren: verbazing, verheugd, blij. Z'n ogen, mond, wenkbrauwen hebben het er maar druk mee, maar het heeft wel als voordeel dat het vanaf pakweg 15 meter afstand nog duidelijk is.

Er moeten geen vier of vijf brompotten bij elkaar wonen

Hij herkent het logo van www.quiteenough.nl op het beeldscherm, pakt gelijk het visitekaartje waar dat logo ook op staat en overhandigt het aan mij. Verder vertelt hij dat als hij vijftig wordt dat hij dan wil gaan bowlen, en met 65 wil hij met pensioen.

Over het tandartsbezoek heeft hij gedurende het hele interview met geen woord gerept, knap. Zou mij niet lukken. Jacob is cool. Interviewen, ach, dat heeft volgens hem wel wat weg van praten, en dat doe je ook bij vergaderingen en besprekingen, gesneden koek.

Gewoon gegroeid

Dat Jacob bij z'n zus woont, (bezoek de site zouden we zeggen) dat is niet iets waar z'n zus en zwager speciaal voor hebben gekozen, dat is gewoon gegroeid. Na de dood van hun ouders was er grote paniek: Jacob woonde in Vlaardingen, en stond nergens voor ingeschreven. Hij zou daar dan in een tehuis moeten wonen, terwijl de rest van de familie ver er vandaan zat. Het heen en weer gereis zou heel onhandig worden. Vandaar dat Jacob bij z'n oudste zus kwam - en gebleven is.

'Jacob heeft een vrij brede algemene ontwikkeling, hij gaat overal mee naar toe. Ja, en hij onthoudt dat. Een klassiek concert bijvoorbeeld. Hij denkt dan wel dat Eine kleine Nachtmusik van Beethoven is, maar hij gokt wel in de goede richting. Een bezoek aan de Raad van State heeft ook veel indruk op hem gemaakt. Daarnaast heeft hij ook wel favorieten als Bassie en Adriaan (Jacob tussendoor: 'die wonen ook in Vlaardingen, die stoppen ermee') en Frans Bauer.

Uit eten gaan vindt hij ook leuk. Ik denk dat dit goed voor hem is, net zoals hij heeft leren omgaan met z'n mobieltje, hij weet hoe hij mij moet bellen. Ik denk ook niet dat de komst en het gebruik van de computer heeft gezorgd voor een grotere kloof tussen de gehandicapten en de andere wereld. Het is juist iets dat ze wel kunnen. Kinderen kunnen het ook.

Internet is weer anders. Je moet ze dan helpen. Ze moeten dan begrijpend kunnen lezen, het toetsenbord kunnen bedienen bijvoorbeeld. Maar Jacob is weg van z'n laptop, die gaat ook mee op vakantie. Die van mezelf trouwens ook. Computers zijn gewoon leuk, ik zou wel 'ns willen weten hoe een pc nu precies in elkaar zit, welke procesjes daar plaatsvinden in de kast zelf. Waar we naar toe gaan op vakantie? Pieterburen, daar zit namelijk ook een aardige en goede huisarts.'

Het is haar werk: webdesign. Sites van een theater, de plaatselijke VVV, een camping – alles eigenlijk. Leuk voor Jacob is dat op de site van die camping een spelletje zit: memory. Ze maakt sites simpel, niet al te veel gedoe erop. Daardoor kunnen de kosten laag blijven. Dat is mooi, want zo blijft het internet tenminste bereikbaar voor iedereen. Rutger komt ondertussen kijken waar iedereen blijft, laat z'n zelfgebouwde racewagen zien. Jacob glimlacht en knikt z'n jongere broe – nee, neefje bemoedigend toe.

Jacob toen hij tweeënhalf was

Italiaanse video leert zelfstandigheid

Ragazzi in Gamba

= 'Handige jongens' (en meisjes)

Leren zelfstandig worden is de doelstelling van cursussen die de AIPD, de Italiaanse zusterorganisatie van de SDS, geeft. Hoe het in die cursussen toegaat, blijkt uit een boeiende video die wij ontvingen. • Erik de Graaf

In Rome bestaat er al jaren een jongerenafdeling van de AIPD (een grote Italiaanse Vereniging voor ouders van kinderen en volwassenen met Downsyndroom). Van daaruit worden er cursussen gegeven voor jongens en meisjes met Downsyndroom tussen 15 en 20 jaar om hen te leren zelfstandig te worden. Onder de titel 'Ragazzi in Gamba' ontving de SDS onlangs een interessante video met een impressie van de cursus, waaraan ook de bijgaande illustraties ontleend zijn. De onderstaande tekst is gebaseerd op het bijbehorende boekje dat voor de SDS vertaald werd door mevr. C. Warnink. De cursus en de video zijn allebei scheppingen van Anna Contardi, auteur van het artikel: 'Samen naar school' in de Update van dit nummer.

Twee obstakels

Volgens de AIPD krijgt een kind met een verstandelijke belemmering te maken met twee soorten obstakels:

- problemen die te maken hebben met de oorzaak van de belemmering zelf en
- de houding van zijn omgeving, die zijn ontwikkeling naar zelfstandigheid in de weg staat.

Met dit laatste wordt bedoeld dat, over het algemeen, zowel ouders als anderen waar het kind mee te maken heeft (hulpverleners, onderwijzers) eerst en vooral een hulpvaardige en beschermende houding aannemen en veel minder toewerken naar het zo uiterst belangrijke zelfstandig worden. *(Vergelijk ook het artikel 'Wat raadt onze Europese koepel?' blz. 12 - red.)*

Gelukkig wordt door werkers in het veld rondom mensen met een verstandelijke belemmering de laatste jaren steeds meer belang gehecht aan het aanleren van zelfstandigheid ten behoeve van de ontwikkeling en de sociale integratie van de leden van hun doelgroep. Het besef begint door te dringen dat mensen met een verstandelijke belemmering in veel gevallen eigenlijk net zo zelfstandig kunnen worden als andere mensen. In de praktijk wordt er echter veel minder aandacht besteed aan bijvoorbeeld leren zelf in bad te gaan, zelfstandig te eten of zich aan regels te houden dan nodig zou zijn om de voor zelfstandigheid vereiste competentie te bereiken.

Zelfstandig zijn in de grote buitenwereld is moeilijk aan te leren binnen de familiekring, vooral tijdens de adolescentie, wanneer de kinderen, net als kinderen zonder belemmering, zich juist los beginnen te maken van hun ouders.

Respect voor het individu

Gelijk bij de eerste cursus in Rome in 1989 waren er al 22 deelnemers. Daarna zijn er ook cursussen bij andere vestigingen van de AIPD in Italië gegeven. Niet alleen het aanleren van bepaalde vaardigheden staat centraal in die cursussen, maar ook de wijze van het met elkaar omgaan, het tonen van vertrouwen in en respect voor het jonge individu. In een dergelijke atmosfeer worden de betrokkenen maximaal gemotiveerd en kunnen ze groeien als persoon.

Hoe 'echter' de situatie, des te gemotiveerder de jongeren

In de praktijk komen de cursisten een keer per week (gedurende circa drie uur) bij elkaar in groepen van 8 à 9, met 3 à 4 professionele begeleiders. Na een gezamenlijke voorbereiding wordt de groep opgedeeld in subgroepjes van elk 2 à 3 deelnemers met één begeleider en eventueel nog een vrijwilliger of een gewetensbezwaarde (die werkzaam is bij de AIPD). Daarnaast worden door het jaar heen nog andere activiteiten georganiseerd, waarbij alle subgroepjes bij elkaar komen, zoals bijvoorbeeld de viering van kerst en nieuwjaar.

In de cursus zelf staan vijf onderwerpen centraal:

Communicatie: hoe kan ik mijn bedoelingen, wensen, gedachten kenbaar maken? Hierbij is het van belang informatie te leren vragen, in winkels of aan balies te leren zeggen wat je wilt hebben, leren persoonsgegevens te verstrekken, gebruik te maken van openbare telefoons, hulp te vragen voor als je in moeilijkheden raakt. Welke strategie volg je dan als je een spraakprobleem hebt?

Oriëntatie: mensen met een verstandelijke belemmering zijn vaak gewend om naar een bestemming geleid te worden. Op die manier wordt er onderweg niet gelet op de route, oriëntatiepunten, straatnaambordjes, etc. Zo moeten ook tieners met Downsyndroom onderweg naar volwassenheid heel bewust om zich heen leren kijken, wegaanwijzers leren lezen, bus- en metrohaltes alsmede taxistandplaatsen leren herkennen.

Gedrag op straat: letten op auto's en verkeerslichten, beleefd zijn ten opzichte van andere voorbijgangers.

Omgaan met geld: doel is het zelfstandig doen van aankopen. Hierbij dienen verschillende fasen te worden doorlopen, zoals de functie van geld als ruilmiddel, het herkennen van de diverse munten en bankbiljetten, geld tellen, enigszins prijsbewust worden, prijzen aflezen en tenslotte betalen en weten wat je als wisselgeld terug moet krijgen.

Winkelen/gebruik van openbare diensten: niet alleen hoe je te werk gaat in een supermarkt of op de markt, maar ook het zelfstandig gebruik leren maken van bijvoorbeeld het postkantoor, de bowlingbaan, de bioscoop of een fastfoodrestaurant.

Werkelijkheid

De cursus richt zich met name op die zaken en gelegenheden waar jongeren zich voor interesseren. De gebruikte methode is gebaseerd op de werkelijkheid. Dus er wordt geld geteld om daarna bijvoorbeeld iets te gaan eten bij het fastfoodrestaurant, de telefoon wordt gebruikt om een vriendje te bellen dat zelf niet in de groep zit, de weg wordt gevraagd naar een locatie waar iets leuks gaat gebeuren.

Dit wijkt duidelijk af van typische, meer klassikale schoolmethoden en van het schier eindeloze herhalen van steeds dezelfde oefeningen. Niemand is gemotiveerd om bij wijze van training melk te gaan kopen als je duidelijk kunt zien dat er genoeg van in de koelkast staat. Of als je donders goed weet dat moeder zelf wel gaat als je het gewoon blijft vertikken. Hoe 'echter' de situatie is, des te gemotiveerder zijn de jongeren. Dat is de essentie. De tieners wor-

Beeldvorming

den ook daadwerkelijk actief betrokken bij de keuze en uitvoering van de verschillende activiteiten.

Meestal wordt van deze jongeren in het dagelijkse leven ook wel actieve deelname gevraagd, maar dan vrijwel altijd in de vorm van een vraag om hulp ('Help me eens met koken', 'Help je me de boodschappen te doen?'), een beetje zoals dat ook aan kleine kinderen gevraagd wordt. Dus met het idee hen wel actief mee te laten doen, maar zonder echt te rekenen op hun capaciteiten. Dat hebben ze natuurlijk goed door en juist daarom laten ze het vaak afweten.

Daarom moeten zijzelf in de cursus de hoofdrol spelen. Om dat doel te bereiken zijn er twee belangrijke extra activiteiten ingevoegd:

- het opstellen van een soort reglement, waarin wordt vastgelegd hoe de groepsleden prettig met elkaar omgaan. Dit gebeurt pas na een paar maanden, als ze elkaar al een beetje hebben leren kennen. Iedereen ondertekent vervolgens dat reglement. Daarna is het niet meer aan de volwassene/begeleider om te oordelen over wat ongewenst gedrag is en wat niet, maar aan de deelnemers zelf.
- het opstellen van een eigen 'ster' met concrete, persoonlijke doelen, die aansluiten bij de vijf hiervoor genoemde onderwerpen. Dat moet elke deelnemer ook na verloop van de eerste paar maanden doen. Hiermee wordt zichtbaar gemaakt hoe ze 'ragazzi in gamba worden', met andere woorden: groot en capabel.

Voor iedere deelnemer wordt – uitgaand van de eigen vaardigheden – een persoonlijke strategie bepaald, die hem of haar zelfstandig moet maken. Iemand die kan lezen wordt bijvoorbeeld gestimuleerd om de merken en teksten te lezen op winkelartikelen. Kan hij dat niet, dan wordt hij aangemoedigd bijvoorbeeld merklogo's van producten te herkennen. En als iemand goed spreekt, wordt hij aangespoord vreemde mensen om informatie te vragen.

Speciale portefeuille

Bij dat alles wordt ook gebruik gemaakt van bepaalde hulpmiddelen die helpen het doel te bereiken, zoals kaartjes bij het winkelen of bij het vragen van informatie. Voor alle deelnemers is de speciaal ontworpen portefeuille nuttig gebleken, omdat daarbij beide handen gebruikt kunnen worden voor het optellen en aftrekken van bedragen.

De algehele coördinatie en leiding van de cursus is in handen van een maatschappelijk werker. Daar bovenop is er per 2 à 3 deelnemers een professionele begeleider (maatschappelijk werker of pedagoog) die tevens contact met de betrokken gezinnen onderhoudt. Voor het overige wordt er gebruik gemaakt van een trouwe groep vrijwilligers van tussen de 17 en 30 jaar.

Meer informatie over methode en resultaten:

Contardi, A. (1992), 'Libertá possibile; Educazione all'autonomia dei ragazzi con ritardo mentale ('Vrijheid is mogelijk; jongeren met een verstandelijke belemmering leren zelfstandig te zijn'), La Nuova Italia Scientifica, Rome
of de video: 'Ragazzi in gamba; come educare all'autonomia', AIPD, Rome.

Naschrift van de redactie

Het is natuurlijk heel goed mogelijk, dat er ergens in Nederland met het voorgaande vergelijkbare, kleinschalige cursussen worden georganiseerd om tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom in de praktijk te leren zelfstandig te worden. De SDS zou daarvan dan graag op de hoogte worden gebracht. Een verschil tussen een nog onbekende bijscholing in Nederland en de hierboven beschreven cursus in Rome is in ieder geval dat we vanuit Italië de beschikking kregen over zulk aardig illustratiemateriaal.

Uit Peetjie's dagboek

Mijn reis naar Cannet Plage aan de Middellandse zee

Ik ben op reis gegaan met Flow reizen. Dat is een reisorganisatie die voor licht verstandelijk gehandicapten een heleboel vakanties organiseren naar binnenland en naar buitenland. Ik ben het vorige jaar met Flow reizen naar Weert geweest. Daar was heel leuk. Die vakantie was op een boerderij. Nu ging ik met Flow reizen naar Frankrijk in de buurt van Perpignon. • Peetjie Engels

Donderavond hadden mijn ouders en ik de bagage ingepakt. We waren klaar maar sommige dingen moeten nog in de handtas.

Vrijdag 11 juli

Mijn vader en ik hadden mijn lunch pakket en snoep en de rest van de spullen in de handtas en in de grote tas gedaan. We waren helemaal klaar. We waren om half twee in Eindhoven, we zagen twee begeleidsters met een pet en met een T shirt van Flow Reizen. Die gingen ook mee, we hadden kennis gemaakt. We gingen meteen naar de bus en deden de koffers in de bus. We stapten in. De bus reed weg en mijn ouders zwaaiden naar mij.

Er waren twee buschauffeurs in de bus en de bus was heel groot. Een van de buschauffeurs had de eisen van de bus gezegd, wat we moesten doen en wat we niet mochten doen. We moesten de riemen om doen en moesten blijven zitten.Er was een heel lange file. We hadden een kleine pauze gehad want de bus moest nog tanken en we hadden ook nog een grote pauze. We gingen meteen door rijden, we hadden een nacht in de bus geslapen.

Zaterdag 12 juli

We kwamen s'middags in Frankrijk in de buurt van Perpignon aan. Een auto met een karretje kwam er aan, we deden de koffers in het karretje. De auto reed weg naar de camping. We gingen lopend naar de camping plaats. De koffers zijn er al. Wij gingen eerst met zijn allen rond lopen op de camping en ook op het strand. De zee was dichtbij, we gingen ook naar de supermarkt en in de buurt was er disco.

We gingen ook naar de douches en naar de toiletten en naar de afwasruimte. De tenten stonden er al. Er waren tweepersonen tent, driepersonen tent, en eenpersoons tent. Een van de begeleiding had de tenten indeling gedaan. Ik sliep met Hester en Ellen, ze zijn heel leuk.(We zijn met 13 met 3 begeleidsters.)

We pakten de koffers uit, toen we klaar waren gingen we naar de zee en sommigen bleven bij de tenten.

Zondag 13 juli

Met z'n allen gingen we naar het dorp om de kaarten te kopen. Het was heel gezellig. Ik had drie kaarten gekocht en gestuurd. We hadden ook een terrasje gepikt. We gingen terug naar de camping. Met zijn allen gingen we naar het strand. Ik had mijn rug verbrand.

Maandag 14 juli

We lagen de hele dag aan het strand. We hadden een lunchpakket meegenomen. Het was een heel lekker Frans stokboord, ik had Franse kaas en pasta erop. Ik had lekker gezwommen het water was heel fijn.We gingen laat warm eten.

Dinsdag 15 juli

Met zijn allen gingen we de hele dag naar Barcelona in Spanje, met de bus. Dat was ver rijden.Het was heel leuk. Er waren heel oude gebouwen. We zien een heel mooie kerk en een heel erg mooi park. We gaan ook naar het voetbalstadion van Barcelona. Dat is echt heel erg groot. Ik had een paar foto's gemaakt. We gingen daarna naar een café. We gingen terug naar Frankrijk. Ik had s'avonds ook naar mijn ouders gebeld ze vonden het heel leuk toen ik belde.

Woensdag 16 juli

Gedeelte van de mensen gingen naar met de boot tocht. De rest van de mensen gingen naar het strand.

Donderdag 17 juli

Samen gingen we naar aqa-land met de bus dat was niet ver.

Daar zijn heel veel soorten glijbanen. Ik en Ellen gingen naar alle stoere glijbanen dat was heel leuk. We gingen weer terug. We hadden spelletjes gedaan. We aten daarna frieten met frikadel en mayonaise en appelmoes. De begeleiding ging naar de "frieteboet" en ze hadden het eten besteld.

Vrijdag 18 juli

Met z'n allen gingen we de hele dag naar de strand. Ik moest met een begeleidster naar de dokter. Ik had een ontstoken oog gekregen. De dokter zei dat mijn ogen niet tegen de zon kunnen. Ik kreeg druppels. 's Avonds voor het slapen en s'morgens vroeg kreeg ik de druppels in mijn ogen. En ik moet voortaan de zonnebril op. Dat had ik een dag vergeten.

Met mijn groep gingen we eten koken, ik had de uien gesneden (kijk maar naar de foto, we moesten zo huilen!) en andere dingen gedaan. We hadden tomatensoep, gehakt, salade, en als nagerecht pannenkoeken met slagroom en fruit.

's Avonds zaten we op het strand met de fakkels aan.

Zaterdag 19 juli

Wij zijn de hele dag op het strand geweest. 's Avonds gingen we barbecuen. Dat was heel gezellig er zijn salades, gebakken friet, gebakken worstjes enz. Dat was in de gezamenlijke eettent. We gingen daarna naar de disco, die was op de camping.

Zondag 20 juli

Gedeelte van de mensen gingen snorkelen. De rest van de mensen gingen naar het strand. 's Avonds aten we op de grond de begeleiding waren als indianen gekleed. We aten als indianen met de vingers. We kregen aardappelpuree, worstjes, gebakken groenten en als nagerecht kregen we kwark met ananas siroop en slagroom.

Maandag 21 juli

Met een groep gingen we banaanboot varen, dat was heel leuk. Het ging heel snel. Af en toe vielen we er af. Dat is cool. 's Avonds maakten we bonte avond, dat was ook heel leuk. Sommige mensen deden Flowbingo, begeleiding nadoen, Baantjer spelen. Arjan en ik speelden Harrie Potter. Daarna gingen we naar het Hollandse café .

Dinsdag 22 juli

Wij sliepen uit tot 12 uur. We gingen met z"n allen brunchen en dan gingen we naar het dorp om cadeautjes te kopen. Ik had voor mijn moeder een grote zak met lavendel gekocht en voor mijn vader had ik een koffiefilter houder gekocht.Daarna gingen we naar de pizzeria. Ik bestelde een pizza met speciale ham en cola. We pakten de tassen in. Toen kwam de auto met het karretje aan, we deden alle spullen in het karretje.

We gingen lopend naar de bus. Om half elf s'avonds kwam de bus. We stapten in. We gingen weg naar huis. De mensen zwaaiden naar ons. Er was een grote file en er was vertraging. Ik zat naast mijn vriend Arjan. We keken naar de T.V. We dronken, aten en sliepen.

Woensdag 23 juli

We hadden eerst een kleine pauze gehad want de bus moest nog tanken. Daarna kregen we een grote pauze. Het was over half twee.We zijn in Maastricht, ik en de begeleidsters gingen naar buiten. Ik zag mijn ouders met mijn eigen hond Takkie. Ik pakte mijn bagage en de begeleidsters stapten weer in de bus. Ik ging met mijn ouders naar huis. Ik vertelde alles wat we hadden gedaan. Ik gaf de cadeautjes aan mijn ouders en die vonden het heel leuk.

Ik vond de reis heel leuk. Het was heel gezellig. Iedereen wil ik voor de vakantie bedanken, hartstikke bedankt.

Heel veel groetjes van Peetjie

(Ongecorrigeerd - red.)

Peetjie Engels (25) 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.

tekst om privacy-redenen aangepast

Dilemma's voor M , zus van J :

Is het erfelijk? Wil ik dat eigenlijk wel weten?

Bij M (17) brandde de vraag: heeft mijn broertje een erfelijke vorm van Downsyndroom en wat zijn voor mij de consequenties? Ze besprak het probleem met de SDS en legde het aan haar ouders voor. Hier een verslag van haar vragen en de antwoorden van Erik de Graaf.

Mijn broertje, J , heeft Downsyndroom. Inmiddels ben ik 17 jaar en wil ik graag weten of dit een erfelijke vorm is. Volgens wat wij weten heeft J een translocatie-mozaïekvorm. Met name dat eerste stuk, die translocatie, zou erfelijk kunnen zijn. Bij het tweede, het mosaïcisme, is dat behoorlijk onwaarschijnlijk.

Hiervoor kunnen tests gedaan worden. Het ene boek zegt dat ik een test moet laten doen, het andere dat er bij mijn broertje een test gedaan zou moeten worden. Wat is nu waar?

Antwoord:

Om daar een volledig antwoord op te kunnen geven, zouden we meer moeten weten. Dat vind je op het 'karyogram', zeg maar de papieren diagnose, die je ouders destijds van J gehad hebben. Staat daar dat de translocatie 'de novo' *(spontaan, red.)* is, dan heeft alleen J het probleem. Maar het kan ook zijn, dat zijn (jullie) vader of moeder drager is van een 'gebalanceerde translocatie'. Dan hebben ze er zelf nul komma nul procent last van, maar hun kinderen mogelijk wel. Als dat bij J destijds is geconcludeerd, dan hebben je ouders toen het advies gehad om zichzelf te laten onderzoeken.

Vraag:

En wat zijn de gevolgen van zo'n test? Is het aan te raden, want ik wil het zelf wel graag, maar mijn ouders hebben het liever niet. Daarom wil ik er graag nog een extra, objectieve mening over.

Antwoord:

De gevolgen van zo'n test liggen in de zwaarte van het zelf ervaren van het al dan niet krijgen van een diagnose. Daar zitten veel meer haken en ogen aan dan je op het eerste gezicht denkt. Laten we eerst eens veronderstellen dat je ouders destijds bewust gekozen hebben om zichzelf niet te laten onderzoeken. Dat is hun goed recht. Dat mogen ze zelf weten. Laten we nu aannemen dat jij je wél laat testen en dat je dan zo'n gebalanceerde translocatie blijkt te hebben. Dat kan dikke problemen opleveren in jouw relatie met je ouders.

Laten we als een tweede voorbeeld je ouders erbuiten laten. Maar jij hebt wel het probleem. Dat heeft (later?) duidelijke nadelen voor jouw eigen positie op de 'relatiemarkt'. Moet je je eigen aankomende huwelijkspartner gaan vertellen dat zijn aanstaande vrouw een aanzienlijke kans heeft op kinderen met Downsyndroom? Wil hij jou dan nog wel zo graag? En daar kun je op je zeventiende heel anders over denken dan met 28 of 35! Ergo: in de adviseringswereld wordt vaak gesproken van 'het recht op het niet weten'. Daar kunnen kinderen, maar ook ouders, zich op beroepen. Denk daar ook over na.

Vraag:

Verder de vraag waar dat onderzoek uitgevoerd zou kunnen worden, gewoon in een regulier ziekenhuis? En wat zo'n onderzoek inhoudt. Dit is toch een simpel bloedonderzoek?

Antwoord:

Helemaal juist. Zeg maar aan jouw kant is het alleen een bloedonderzoek. Maar aan de kant van het laboratorium ligt het wat ingewikkelder. Ergo: het is niet iets wat je graag privé betaalt. Je gaat ervoor naar een z.g. klinisch genetisch centrum, zo mogelijk met een verwijzing van je huisarts. In jouw geval zal je daarvoor naar moeten, denk ik.

(Zie voor reactie M s ouders, blz. 38)

Hoe vertel ik het mijn kinderen?

Uit de vraagstelling van onze dochter kwam naar voren dat wij liever niet hadden dat zij het wist. Deze opmerking is door M. verkeerd geïnterpreteerd en foutief weergegeven. We hechten er waarde aan dit te vermelden, daar wij een zeer open gezin zijn, waar alles besproken kan worden.

tekst om privacyredenen aangepast

De opmerking vindt zijn oorsprong in onze opvatting die met M. is besproken.

1. Als een kind niet vraagt of er consequenties zitten aan het feit dat haar broer/zus Downsyndroom heeft, heeft het weinig zin het kind met een wetenschap op te zadelen, die alleen maar tot nadenken zet.

2. Toen M. ons vroeg of er consequenties waren, hebben wij haar op het volgende gewezen:

A. Nu heb je een vraag. Laat je geen onderzoek uitvoeren, dan is er slechts de vraag die aan je kan blijven knagen.

B. Als je nu onderzoek laat uitvoeren en het is voor jou positief, zal het onderwerp niet meer aan je knagen, maar vormt het op zich geen garantie dat je geen kind met Downsyndroom krijgt.

C1. Als je onderzoek laat uitvoeren en het is voor jou negatief, vormt dat op zich geen garantie dat je wel een kind met Downsyndroom krijgt. Als je net als bij je ouders in de veronderstelling leeft dat je een kind zonder Downsyndroom hebt, kan het nog altijd zo zijn dat je op latere leeftijd van het kind moet vaststellen dat het wel Downsyndroom heeft.

Deze wetenschap zal aan je blijven knagen vanaf het moment dat je de resultaten van het onderzoek kent, totdat je van je eigen kinderen kunt vaststellen dat ze geen Downsyndroom hebben. (Onmiddellijk na de geboorte bloedonderzoek laten verrichten.)

C2. Als je onderzoek laat uitvoeren en het is voor jou negatief, vormt dat op zich geen garantie dat je een kind krijgt met Downsyndroom. Ga je van een negatieve gedachte uit, dan zul je een kind met Downsyndroom verwachten. Van tevoren is niet vast te stellen welke vorm van Downsyndroom het kind zal hebben. Het kan variëren van licht tot zeer zwaar. Op dit moment zul je misschien in dit geval geen kinderen wensen. Het zal gigantisch aan je knagen, terwijl je mogelijk op latere leeftijd anders tegen dit feit aan kijkt.

D. Als je hebt besloten onderzoek te laten verrichten en het is negatief (grote kans dat je een kindje met Downsyndroom krijgt), dan zul je ook moeten beslissen hoe je omgaat met deze kennis. Niet alleen zul je zelf vroeger of later moeten beslissen of je kinderen wilt, je zult ook moeten beslissen wanneer je dat tegen je vriend zegt. Naast de moeilijke afweging die je voor jezelf al moet maken, kan het vertellen van dit feit ook gevolgen hebben voor je relatie.

Tot slot kan nog opgemerkt worden dat je hoewel je als broer/zus een andere visie hebt op gelukkig zijn met een kind met Downsyndroom, je als vader/moeder de kans op een kind met Downsyndroom ondergeschikt maakt aan je eigen kinderwens. Dit vindt zijn oorsprong in de natuur waarin voortplanting nog steeds een belangrijke drijfveer is voor zoogdieren.

Hoewel het hebben van een kindje met Downsyndroom af en toe gigantisch pijn doet, zijn er ook vele momenten waarop je je kind niet zou willen missen. Het legt een enorme claim op je als ouders. Je ervaart echter ook geluk, al zal deze term voor mensen met kinderen zonder Downsyndroom anders klinken dan voor gezinnen waar wel zo'n kind is.

Vorenstaand is eigenlijk in onze optiek het meest essentiële van de problematiek 'Hoe vertel ik mijn kinderen de mare'.

Uit het rapport van de Vakgroep Medische Genetica RUG:

Het chromosomenpatroon van u (ouders van M. en J.) is normaal. Dit betekent dat het afwijkende chromosomenpatroon bij J. spontaan *('de novo', red.)* is ontstaan. Bij J. zit het extra chromosoom 21 vastgeplakt boven op chromosoom 13. Dit heeft overigens verder geen consequenties. Om verder uit te zoeken hoe het mozaïekpatroon bij J. ontstaan is, zal verder onderzoek worden verricht. Overigens betekent het feit dat het chromosomenpatroon bij u normaal is en ook J. in een deel van zijn cellen een normaal chromosomenpatroon heeft, dat er waarschijnlijk geen verhoogde kans is op Downsyndroom voor eventuele kinderen of kleinkinderen van u.

Was getekend , klinisch geneticus.

Pablo Pineda heeft universitaire graad

Op 26 maart jl. vertoonde Kanaal 2 van de Spaanse Televisie een reportage gewijd aan Pablo Pineda, een jongeman met Downsyndroom die als eerste in Europa een universitaire graad heeft behaald. (We hebben eerder aandacht aan hem besteed in Down+Up nrs. 31 en 40.) Het programma werd uitgezonden in het kader van de serie 'Tv-documenten' en was getiteld 'De scriptie van Pablo'.

Ondanks zijn beperking is Pablo erin geslaagd aan de Universiteit van Malaga een diploma te behalen dat hem lesbevoegdheid geeft in het basisonderwijs *(In het Nederlandse stelsel vergelijkbaar met een HBO-diploma, behaald aan een PABO, red.)*.

Op dit moment werkt hij op het gemeentehuis van zijn woonplaats, terwijl hij bezig is zijn studie Opvoedkunde *(Eigenlijk een combinatie van Psychologie en Opvoedkunde die in Nederland niet bestaat als afstudeerrichting, red.)* af te ronden.

De documentaire biedt de kijker een indringend beeld van het leven van deze jongeman, van zijn gedachten en gevoelens, en van de onvoorwaardelijke steun van zijn familie, die hem in staat heeft gesteld de problemen en discriminatie die hij heeft ondervonden, de baas te kunnen.

'Ik heb dingen gedaan', zegt hij, 'die een paar jaar geleden nog ondenkbaar waren, maar desondanks voel ik me nog vaak alleen en word ik gediscrimineerd. En dat is heel hard.'

Deze film van tekstschrijver Pedro Barbadillo en regisseur Carlos Gómez Ayuso brengt het vermogen van de mens om moeilijkheden te overwinnen in beeld en is tegelijkertijd een pleidooi voor gelijkheid van kansen.

Medische Vraagbaak

‘Gewone’ trisomie, translocatie en mozaïekvorm

Vraag:
Is er verschil tussen mensen met Downsyndroom door een ‘gewone’ trisomie, een translocatie of een mozaïekvorm?

Antwoord:
Om antwoord op deze vraag te kunnen geven moeten wij eerst weten wat chromosomen zijn en hoe zij functioneren. Iedere cel van een mens bevat 23 paar chromosomen, echter een eicel (moeder) en een zaadcel (vader) bevatten maar 23 chromosomen. Een kind heeft zodoende 23 chromosomen van de moeder en 23 van de vader gekregen. De chromosomen bepalen al onze erfelijke eigenschappen, zoals kleur van het haar, karaktereigenschappen, aanleg voor ziekten, enzovoort.

Er is zoveel variatie mogelijk dat ieder mens uniek is en tegelijk eigenschappen van vader, moeder en grootouders kan hebben. Wel is de juiste hoeveelheid chromosomen nodig om iemand met normale lichamelijke en geestelijke kenmerken te ‘programmeren’. Wij hebben de chromosomen genummerd van 1 t/m 23, dus ieder mens heeft in principe twee chromosomen van ieder nummer.

Als iemand te veel of te weinig chromosomen heeft, is er een verstoring van de programmering en kunnen er afwijkingen of syndromen (= een vaste combinatie van afwijkingen) ontstaan. Een mens met 3 chromosomen van nummer 21 (trisomie 21), krijgt de typische kenmerken en aanleg voor bijkomende afwijkingen die wij Downsyndroom noemen. Door de al eerder genoemde grote variatiemogelijkheden aan eigenschappen, is er onder de mensen met Downsyndroom dus ook weer zo’n grote variatie, dat ieder mens met Downsyndroom op zich weer uniek is.

Je kan op drie manieren aan 3 chromosomen 21 komen. Op de eerste plaats door een fout tijdens de deling die voorafgaat aan de vorming van de eicel van de moeder of de zaadcel van de vader krijgt het kind van een van de twee 2 chromosomen 21 in plaats van 1, dus in totaal 3. Het gevolg is dat iedere cel van dat kind 3 chromosomen 21 krijgt. Dit noemt men de ‘gewone’ trisomie 21 en is het geval bij 90 tot 95 procent van de mensen met Downsyndroom.

De tweede mogelijkheid is dat een chromosoom 21 bij de moeder of de vader vast zit aan een ander chromosoom. In de eicel of de zaadcel zitten op die manier 2 chromosomen 21, een normaal en een vast aan een ander, bijvoorbeeld nr 16. Dit noemt men trisomie 21 door translocatie, komt in 3 tot 5 procent van de gevallen voor en is de enige vorm die erfelijk kan zijn. Het kind krijgt op deze manier weer in iedere cel 3 chromosomen 21, met als gevolg het Downsyndroom met al zijn mogelijke variaties, net als bij de ‘gewone’ trisomie. Er is op grond van de vorm van trisomie geen enkel verschil in de verschijnselen van het Downsyndroom.

Mensen met mozaïekvorm hebben als groep wat minder opvallende verschijnselen

De derde mogelijkheid is de mozaïekvorm, waarvan men tot nu toe dacht dat dit in 3 tot 5 procent van de gevallen voorkomt. Echter, in een zeer recent onderzoek, waarbij men met meer geavanceerde technieken te werk ging, kwam men op een percentage van maar liefst 33 procent.

Hierbij heeft er een bevruchting plaatsgevonden van een eicel met een normaal aantal chromosomen door een zaadcel met een normaal aantal. Pas na de bevruchting ontstaan er fouten bij celdelingen, waardoor er cellen ontstaan met 3 chromosomen 21 en cellen met het normale aantal. Afhankelijk van hoe vroeg in de ontwikkeling van de vrucht de eerste foute deling plaatsvond, zijn er veel of weinig cellen met trisomie 21 aanwezig. Hoeveel procent van de cellen 3 chromosomen 21 moeten hebben om de verschijnselen van Downsyndroom te geven is niet bekend.

Wel vindt men ook in het bovengenoemde onderzoek bij 17 mensen met Downsyndroom een relatie tussen het percentage cellen met 3 chromosomen 21 en de mate van de uiterlijke kenmerken. Dit is voor het eerst dat men die relatie heeft gevonden en het vergt nog uitgebreider onderzoek om dit gedetailleerder uit te zoeken en te kunnen toepassen op ieder individu. Uit eerder onderzoek komt wel naar voren dat mensen met de mozaïekvorm als groep wat minder opvallende verschijnselen hebben en een wat hoger niveau halen wat prestaties betreft. Door de grote variaties in iedere groep kan je, uitgaande van het individu echter niet voorspellen dat iemand met een mozaïekvorm het beter zal doen dan iemand met een ‘gewone’ trisomie of translocatie. Dus veel kinderen met bijvoorbeeld een translocatie zijn minder gehandicapt dan veel kinderen met een mozaïekvorm en andersom.

(Meer info op onze webstek, onder ‘links’.)

Roel Borstlap, kinderarts

Oogharen epileren (2)

Vraag:
Onze dochter (met Downsyndroom) kreeg op haar ongeveer zeventiende levensjaar ontstoken ogen. Toen bleek dat zij naar binnen groeiende oogharen had. De oogharen irriteerde haar ogen zo dat die rood werden van gesprongen adertjes en daarna ontstoken raakten.

De suggestie in een vorig nummer van Down+Up om elektrisch de oogharen te epileren is nieuw voor mij. Kunt u mij daar iets meer over vertellen en weet u waar en door wie dit gedaan wordt? Zijn er ingrepen die het ingroeien kunnen verhelpen?

Antwoord:
Volgens de boeken is elektrisch epileren het meest geschikt voor enkele volgroeide oogharen. Heeft iemand veel te verwijderen oogharen of zijn ze meer van het type ‘donshaar’, dan wordt er aangeraden niet elektrisch te epileren, maar te kiezen voor ooglidcorrectie als dit haalbaar is, of als tweede keus bevriezing. Dit laatste is moeilijk te doseren, zodat het eindresultaat niet altijd goed te voorspellen is.

In Academisch Ziekenhuis Utrecht kan men u ook alle voor- en nadelen van de methodes vertellen. Zij kunnen zonodig elektrische epilatie uitvoeren.

Felicia Scheps-Pasman, oogarts

Guus heeft Downsyndroom

Drie procent van de kinderen die Acute Lymfatische Leukemie (ALL) krijgen heeft ook Downsyndroom. Guus is zo'n jongen met Downsyndroom, bij wie op tweejarige leeftijd leukemie werd vastgesteld. Zijn vader en moeder, Gert Janssen en Anneke Van Winkel, vertellen hoe dat ging. • Karin van der Werf, Baarn

Anneke: '**Guus had** hoge koorts en was al een paar weken niet lekker. De huisarts had al even naar hem gekeken, maar de voorgeschreven antibioticakuur sloeg niet aan. Ik ben zelf verpleegkundige, dus dit was voor mij een signaal dat er iets aan de hand moest zijn. Ik weet dat leukemie bij kinderen met Downsyndroom meestal rondom 2,5-jarige leeftijd ontstaat.

Dieuwertje, zijn zusje, was net drie weken daarvoor geboren, dus ik hoopte dat hij van slag was door de komst van zijn zusje. Vanbinnen dacht ik steeds: 'Er is iets, er is iets.' Ik vroeg de dokter of het leukemie kon zijn, want Guus had blauwe plekken en rode stippeltjes op zijn benen. Zij stuurde ons naar het ziekenhuis om bloed te prikken, zodat uitgezocht kon worden waarom de antibiotica niet aansloeg.

De volgende dag moesten we naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis voor een beenmergpunctie en de dag erna kreeg hij zijn eerste chemokuur, nadat hij eerst een bloedtransfusie had gekregen, omdat het ijzergehalte in zijn bloed erg laag was. Ik weet nog dat ik op de gang van de afdeling waar Guusje lag, Dieuwertje borstvoeding aan het geven was.

Moeilijk uit te leggen

Kleine kinderen kunnen moeilijk aangeven wat er aan scheelt en met Downsyndroom erbij is dat helemaal moeilijk. Bovendien liepen we tegen nogal wat problemen op waar niemand ons in kon raden. Soms wist ik niet meer hoe ik het aan moest pakken.

In het ziekenhuis was het heel moeilijk om aan Guus uit te leggen wat er allemaal ging gebeuren. Hij was ontzettend bang geworden voor alles. De eerste nacht werden zijn handjes vastgebonden, omdat hij anders het infuus eruit haalde. Hij kreeg medicijnen, maar hij vertikte het om ze door te slikken.

De medicijnen werden met een spuitje ingebracht, maar ook dat lukte niet bij Guus. De neussonde die hij daarop kreeg, trok hij eruit. De medicijnen moesten we gewoon door de mond toedienen, en dat werden hele worstelingen. Het moeilijke eraan was dat je hem niet uit kon leggen dat het echt noodzakelijk was. Dat kwam gewoon niet binnen.

Ook het aanprikken van de 'porth-a-cath' was iedere keer een drama. Bij de ruggenprikken zijn we nooit aanwezig geweest. Vanuit mijn beroep heb ik het wel eens meegemaakt en ik vond het altijd vreselijk. De verpleging heeft dat op zich genomen en dat was ook beter voor Guus' vertrouwen in ons.

Met een kapje

Guus kreeg hele hoge leverwaarden en daarom moest de antibiotica met een kapje verneveld worden. Ook dat ging niet eenvoudig. De verpleegkundigen hadden daarna altijd spierpijn van het in bedwang houden van Guus. Als we in het WKZ zijn en we komen langs het kamertje waar het gebeurde dan zegt hij nog steeds 'pfpfpfpfpfpf... huhuhuhuhuhuh' en wijst hij met zijn vinger naar de kamer.

Het kostte allemaal ontzettend veel energie, maar Guus heeft er blijkbaar ook goede herinneringen aan overgehouden. Als we in het ziekenhuis zijn, wil hij altijd even de dagbehandeling op om Ali, een verpleegkundige, goedendag te zeggen.'

Alsof Guus hoort dat we het over hem hebben, begint hij boven te roepen. Hij wordt even naar beneden gehaald. Het is intussen een leuk ventje van 8 jaar geworden met een schrander koppie. 'Pfpfpfpfpfpf... huhuhuhuhuhuh' zegt hij als hij me ziet, hij heeft waarschijnlijk iets opgevangen. We begrijpen allemaal dat het niets zal worden met slapen zolang ik in huis ben.

Guus wordt door zijn vader weer naar boven gebracht. Prachtige newagemuziek, waarop Guus lekker kan slapen, klinkt door de schoorsteenpijp naar beneden. Anneke: 'Met deze muziek werd hij in slaap gebracht in het ziekenhuis. Wij bleven 's nachts niet bij hem. Dieuwertje was net geboren en ik had haar aan de borst en probeerde niet uitgeput raken. Deze muziek hebben we op een bandje opgenomen en het werkte prima.'

Anneke: 'Intussen werd Guus vreselijk wantrouwig over alles wat er gebeurde; zelfs de thermometer inbrengen werd een drama. Later bleek de combinatie antibiotica/chemotherapie zijn slijmvliezen aan te tasten, waardoor zijn billen open lagen. Ze waren rauw en bloedden. Hij was natuurlijk ook niet zindelijk, dus het deed ontzettend veel pijn. Bij kinderen met Downsyndroom werken dingen soms anders, en we moesten zelf ook goed op de bijverschijnselen letten. We hebben een oorthermometer gekocht, maar ook dat lukte niet.

We kwamen ook andere problemen tegen. Hij ging toen de behandeling was afgelopen naar de ZMLK in Amersfoort. Daar werden we er een beetje op aangekeken dat hij zoveel dingen nog niet kon, ze vonden hem verwend. Het toeval wilde dat een moeder van een kind met leukemie, die ik kende uit het WKZ, daar werkte. Zij is naar Guus z'n juffrouw gestapt en heeft uitgelegd, dat als je een kind met kanker hebt, de opvoeding niet altijd prioriteit nummer één is. Dat we de opvoeding af en toe op een laag pitje hadden gezet als Guus beroerd en ziek was.'

Zee van ruimte

Intussen is het bandje met muziek opnieuw begonnen en horen we Guus nog steeds praten, boven. Hij is absoluut niet het type dat snel iets opgeeft. De gezellige woonkamer is zo ingericht dat de kinderen een zee van ruimte hebben

en leukemie *)

om te spelen, en aan het plafond hangen allerlei meesterwerken van de kinderen.

Vader Gert schenkt ons een kopje thee in; het is vandaag moederdag. Moeder Anneke vertelt door: 'Omdat Guus ook nog eens een flinke ontwikkelingsachterstand had; hij had eerst epilepsie, het syndroom van West, met een over het algemeen slechte prognose, was alles nog eens extra moeilijk. Hij had al heel veel medicijnen moeten slikken en heeft daardoor een jaar lang apathisch in de box gelegen. De epilepsie was net onder controle toen hij leukemie kreeg. Met de epilepsie is het wonderbaarlijk goed afgelopen. Was dat niet gebeurd dan had het er heel anders uitgezien voor Guus.

Toen kregen we het 'dexamethason'-probleem. Het duurde een paar dagen en dan zag je de vreetbuien aankomen. En 's ochtends om vier uur was hij dan al wakker. Gert ging dan naar beneden om met Guus naar Teletubbies te kijken. Aanvankelijk was ook bij de artsen niet bekend dat de slaapproblemen door de dexamethason werden veroorzaakt. We hebben Guus in de loop van de behandeling een homeopathisch middel gegeven: Avena Sativa, wat goed hielp, hij werd er rustiger van. Ook gebruikten we valeriaandruppels.

De medicijnen die Guus nodig had, zaten in capsules die Guus niet door wilde slikken. We waren constant aan het worstelen met het toedienen en waren radeloos. Uit eigen onmacht werden we boos op Guus. Hij moest de capsules slikken en hij deed het gewoon niet. Er kwam zoveel stress bij dat het averechts werkte. Vermalen kon niet. Het medicijn moest in de capsule blijven, ter bescherming van de maag. We zouden uiteindelijk hulp krijgen van de thuiszorg.

Tijdens een afspraak in het WKZ spraken we een gespecialiseerde verpleegkundige met veel ervaring. Zij adviseerde ons de capsules even in de appelmoes te laten weken, zodat deze niet zo hard aanvoelen in de keel, en dan met een schepje appelmoes eroverheen toe te dienen. De verpleegkundige van de thuiszorg konden we afbellen.

Anders hadden we niet eens met vakantie gekund, want de thuiszorg gaat niet met je mee! Zo'n praktische tip, dat gewoon even iemand je kan adviseren, dat heb ik zo gemist.'

Zeer, zeer!

'Guus kon net twee pasjes lopen. Hij wilde soms geen stap meer verzetten, ging op de grond zitten en zei: "zeer, zeer!". Ik werd dan ongeduldig en boos, vanwege zijn vermeende luie aard. Later hoorde ik in de nazorggroep dat andere kinderen vaak last van krampen in benen of armen hadden, door de behandeling.

Guus had vaak last van obstipatie door de vincristine. Ik wilde niet zo snel laxeren, omdat ik weet dat het slecht is voor de darmen. Daar heb ik nu spijt van. Hij moet vreselijke krampen hebben gehad, want als ik laxeerde kwam er steeds zo gigantisch veel uit! Ik had veel meer moeten laxeren, want andere kinderen bewegen natuurlijk veel meer, dan Guus. Vaak zat Guus ook op de bank licht te kreunen 'eueueueueueu'. Achteraf denk ik dat hij darmkrampen had.

Bij beenmergpuncties regelde ik altijd dat hij als eerste naar de OK kon, zodat hij niet zolang nuchter hoefde te zijn. Maar het kwam vaak voor dat we er al om 8.00 uur waren en dat we pas om 12.30 uur geholpen werden. "Wat gebeurt er nou? Waarom krijg ik geen eten?" vroeg hij dan altijd. En uitleggen hielp niet, hij is gek op eten.'

Late effecten

We weten niet of hij last heeft van late effecten door de behandeling. Dat is het moeilijke: hoort het bij het Downsyndroom of is het een laat gevolg? Hij heeft slechte voeten, dus lopen gaat niet gemakkelijk. We hebben nu een rolstoel voor hem, zodat we kunnen winkelen. Als hij niet wil lopen kan het ook komen omdat hij lui is en achter de broek gezeten moet worden. Maar het kan ook van de chemotherapie komen, we weten het niet. Hij kan zich ook slecht concentreren. Als hij een dag naar school is geweest is hij moe en gaat hij vaak even liggen.

Sinds de leukemie is Guus ook veel vatbaarder voor verkoudheden, en ook zijn weerstand is minder. Tijdens de behandeling ging hij naar het kinderdagverblijf, en werd hij regelmatig ziek, waardoor hij vaak naar het ziekenhuis moest. Gelukkig hadden we een arts die niet zo spastisch deed over het schema en rekening hield met de omstandigheden. Daar voelden we ons in ieder geval erg door gesteund.

Lotgenotencontact

We hebben het lotgenotencontact gemist. Ik had graag willen praten met andere ouders met een kind met Downsyndroom en leukemie. We hebben gebeld met ouders van een kind met Downsyndroom en leukemie. Deze ouders stonden in Down+Up, maar zij hadden geen problemen en konden zich niet zo veel meer herinneren. Ook bij de stichting Downsyndroom was niet zoveel bekend over de combinatie Downsyndroom en leukemie.

Er was niet veel informatie te krijgen en er was niemand met wie wij hierover konden praten. Vooral over de bijkomende klachten, die Guus niet kon verwoorden, (zoals kramp in z'n benen of de maagkrampen) hoorden we pas later.

Na de behandelingen zaten we in een nazorggroep van het ziekenhuis en toen pas werden veel problemen mij duidelijker. Vaak heb ik toen gedacht: "had ik het maar eerder geweten".'

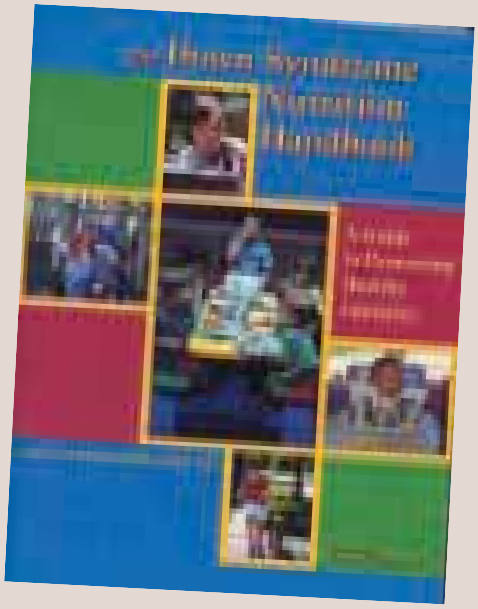
*) Dit artikel is eerder verschenen in Attent, tijdschrift van de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK).

ANL

Het percentage kinderen met Downsyndroom dat Acute Niet-Lymfatische Leukemie (ANL) of myeloïde leukemie krijgt, ligt wat hoger: 8 à 9. ANL is goed te behandelen en de prognose bij de huidige behandelingen is bijzonder gunstig. Op dit moment wordt veel onderzoek gedaan naar ANL, om te bezien of minder behandelen mogelijk is.

Bewegen en goede eetgewoonten houden kinderen slank

In de eerste week nadat onze zoon met Downsyndroom werd geboren liet ik mijn gedachten gaan over zijn gezondheid, gedurende zijn hele leven. Ik had de indruk dat alle volwassenen met Downsyndroom dik waren. • Joan E. Medlen, R.D., L.D. *)
Vert.: Kees Schoonderwoerd



Omslag van Joan Medlens boek: 'The Down Syndrome Nutrition Handbook'. In een volgend nummer van Down+Up komen we erop terug.

Als diëtiste was ik voornamelijk bezig geweest met afslankprogramma's. Ik had met eigen ogen gezien welke effecten langdurig overgewicht op iemands leven heeft. Ik herinner me dat ik mijn man voorhield dat we een actief gezin moesten zijn. Ik stelde voor te gaan langlaufen in plaats van alpine skiën, en fietstochten met het gezin te gaan maken.

Nu, zeven jaar later, is Andy een slanke lange jongen, zoals zijn broer. Hij eet goed, zij het niet perfect. Hij lijkt actief, maar zijn activiteit is niet erg 'aerobisch'. Als ik kijk naar andere kinderen met Downsyndroom op conferenties en in mijn omgeving, lijkt er een mengsel van lichaamstypen te bestaan: sommigen zijn slank en klein, anderen dik en gedrongen en weer anderen te zwaar.

Minder calorieën

Waar kwam dat eerste beeld van te dikke volwassenen vandaan? Was ik in een mythe getrapt? Kon het zijn dat de nieuwe generatie mensen met Downsyndroom niet zoveel volwassenen met overgewicht telde? Kwam dat doordat veel meer mensen thuis bleven wonen? Waarschijnlijk niet. Onderzoek wijst uit dat kinderen met Downsyndroom net zo actief zijn als hun leeftijdgenoten, maar over het algemeen minder calorieën verbruiken. Ze schijnen een lager basaal metasbolisme *(te vergelijken met het bezineverbruik van een stationair draaiende automotor, red.)* te hebben, de snelheid waarmee een persoon calorieën verbrandt wanneer hij volledig in ruste is of slaapt. Dat betekent dat ze per dag minder calorieën verbruiken voor bepaalde activiteiten dan hun 'normale' leeftijdgenoten.

Wanneer Andy met zijn vriend rondhangt, net zoveel van hetzelfde soort voedsel eet, dezelfde activiteiten ontplooit met dezelfde intensiteit in dezelfde tijd, verbrandt hij tot 15 procent minder calorieën dan zijn vriend.

Doordat hij net zoveel eet als zijn vriend, maar minder nodig heeft om hetzelfde te doen, heeft hij calorieën over. Deze extra calorieën – al zijn het er maar 50 per dag – kunnen leiden tot een gewichtstoename. Bijvoorbeeld: 50 calorieën staan gelijk aan de helft van een grote appel. De calorieën van een halve appel die hij aan het eind van de dag overheeft, zullen leiden tot ongeveer 2,5 kilo gewichtstoename per jaar. Als dat vijf jaar doorgaat, worden dat 12,5 verontrustende kilo's.

Met dat in het achterhoofd begrijp je hoe slanke kinderen en jongeren met Downsyndroom kunnen veranderen in te dikke jongvolwassenen.

Drie manieren

Er zijn drie manieren om met dit verschil in stofwisseling om te gaan:

1. meer bewegen
2. minder calorieën
3. meer bewegen en minder calorieën.

Je helemaal richten op calorieën is een optie. Maar tenzij er andere medische redenen zijn, is het riskant zonder medisch toezicht de hoeveelheid calorieën voor kinderen onder de 18 te beperken. Kinderen in de groei hebben veel vitamines, mineralen, eiwitten, koolhydraten en energie nodig. Wanneer je de hoeveelheid calorieën beperkt, krijgen ze misschien te weinig binnen om te groeien en zich goed te ontwikkelen. Voor volwassenen wordt zich uitsluitend met calorieën bezighouden een strijd. Het voelt aan als een straf.

Zoals met alles heeft je richten op positieve dingen en vaardigheden een veel groter effect. Beginnen met je richten op fysieke activiteiten heeft veel meer positieve gevolgen. Een persoon kan kiezen uit een keur van activiteiten die de gezondheid bevorderen: een verhoogde spiertonus, een afnemende hartslag, een lagere bloeddruk, een gevoel van welbevinden, beter slapen en een verbeterde stofwisseling.

Lichamelijke activiteit ontplooien hoeft niet te betekenen dat je topsporter moet zijn. Voor de gemiddelde persoon, met of zonder Downsyndroom, kan een beetje meer en regelmatig bewegen al een verschil uitmaken.

Alle beetjes helpen

Zelfs kleine veranderingen in het dagelijkse leefpatroon kunnen al helpen. Andy proberen we gewoonten aan te leren die een leven lang blijven en leuk zijn. Gewoonten die zijn activiteit verhogen en, hopelijk, het risico dat hij moet vechten tegen overgewicht verminderen, ook voor ons.

*) Joan Medlen is erkend diëtiste, en moeder van twee jongens, een met Downsyndroom. Ze leidt ook trainingen bij het Oregon Department of Education Child Nutrition Program. (Uit CDDS Quarterly, het blad van de Canadese Downsyndroomvereniging.)

Dit onderdeel van de Update is verwijderd, omdat de onderzoeker bij het onderzoek volgens de Britse medische tuchtraad oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld.

UIT DU89, p 61:

"Onderzoek Wakefield nu definitief in prullenmand

Het omstreden onderzoek van de Britse wetenschapper Andrew Wakefield naar de relatie tussen een BMR-vaccinatie en autisme is definitief naar de prullenmand verwezen. *NRC Handelsblad* berichtte op 6 februari jl. dat het gerenommeerde medische tijdschrift *The Lancet* een artikel uit 1998 heeft teruggetrokken, waarin Wakefield beschrijft dat kinderen autisme kunnen krijgen door een mazalenvaccinatie. In de Update van Down+Up 63 (herfst 2003, pagina 43-54: 'Over darmproblemen, BMR-vaccinaties en autisme') besteedde Erik de Graaf ook aandacht aan de toen al omstreden hypothese. Het Britse medisch tuchtcollege heeft eind januari geoordeeld dat Wakefield oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld. De zaak voor het tuchtcollege nam 2,5 jaar in beslag. Toch vreemd dat *The Lancet* een onderzoek waar een luchtje aan hangt, zo lang laat sudderen."

Dit onderdeel van de Update is verwijderd, omdat de onderzoeker bij het onderzoek volgens de Britse medische tuchtraad oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld.

UIT DU89, p 61:

"Onderzoek Wakefield nu definitief in prullenmand

Het omstreden onderzoek van de Britse wetenschapper Andrew Wakefield naar de relatie tussen een BMR-vaccinatie en autisme is definitief naar de prullenmand verwezen. *NRC Handelsblad* berichtte op 6 februari jl. dat het gerenommeerde medische tijdschrift *The Lancet* een artikel uit 1998 heeft teruggetrokken, waarin Wakefield beschrijft dat kinderen autisme kunnen krijgen door een mazalenvaccinatie. In de Update van Down+Up 63 (herfst 2003, pagina 43-54: 'Over darmproblemen, BMR-vaccinaties en autisme') besteedde Erik de Graaf ook aandacht aan de toen al omstreden hypothese. Het Britse medisch tuchtcollege heeft eind januari geoordeeld dat Wakefield oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld. De zaak voor het tuchtcollege nam 2,5 jaar in beslag. Toch vreemd dat *The Lancet* een onderzoek waar een luchtje aan hangt, zo lang laat sudderen."

Dit onderdeel van de Update is verwijderd, omdat de onderzoeker bij het onderzoek volgens de Britse medische tuchtraad oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld.

UIT DU89, p 61:

"Onderzoek Wakefield nu definitief in prullenmand

Het omstreden onderzoek van de Britse wetenschapper Andrew Wakefield naar de relatie tussen een BMR-vaccinatie en autisme is definitief naar de prullenmand verwezen. *NRC Handelsblad* berichtte op 6 februari jl. dat het gerenommeerde medische tijdschrift *The Lancet* een artikel uit 1998 heeft teruggetrokken, waarin Wakefield beschrijft dat kinderen autisme kunnen krijgen door een mazalenvaccinatie. In de Update van Down+Up 63 (herfst 2003, pagina 43-54: 'Over darmproblemen, BMR-vaccinaties en autisme') besteedde Erik de Graaf ook aandacht aan de toen al omstreden hypothese. Het Britse medisch tuchtcollege heeft eind januari geoordeeld dat Wakefield oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld. De zaak voor het tuchtcollege nam 2,5 jaar in beslag. Toch vreemd dat *The Lancet* een onderzoek waar een luchtje aan hangt, zo lang laat sudderen."

Dit onderdeel van de Update is verwijderd, omdat de onderzoeker bij het onderzoek volgens de Britse medische tuchtraad oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld.

UIT DU89, p 61:

"Onderzoek Wakefield nu definitief in prullenmand

Het omstreden onderzoek van de Britse wetenschapper Andrew Wakefield naar de relatie tussen een BMR-vaccinatie en autisme is definitief naar de prullenmand verwezen. *NRC Handelsblad* berichtte op 6 februari jl. dat het gerenommeerde medische tijdschrift *The Lancet* een artikel uit 1998 heeft teruggetrokken, waarin Wakefield beschrijft dat kinderen autisme kunnen krijgen door een mazalenvaccinatie. In de Update van Down+Up 63 (herfst 2003, pagina 43-54: 'Over darmproblemen, BMR-vaccinaties en autisme') besteedde Erik de Graaf ook aandacht aan de toen al omstreden hypothese. Het Britse medisch tuchtcollege heeft eind januari geoordeeld dat Wakefield oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld. De zaak voor het tuchtcollege nam 2,5 jaar in beslag. Toch vreemd dat *The Lancet* een onderzoek waar een luchtje aan hangt, zo lang laat sudderen."

Dit onderdeel van de Update is verwijderd, omdat de onderzoeker bij het onderzoek volgens de Britse medische tuchtraad oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld.

UIT DU89, p 61:

"Onderzoek Wakefield nu definitief in prullenmand

Het omstreden onderzoek van de Britse wetenschapper Andrew Wakefield naar de relatie tussen een BMR-vaccinatie en autisme is definitief naar de prullenmand verwezen. *NRC Handelsblad* berichtte op 6 februari jl. dat het gerenommeerde medische tijdschrift *The Lancet* een artikel uit 1998 heeft teruggetrokken, waarin Wakefield beschrijft dat kinderen autisme kunnen krijgen door een mazalenvaccinatie. In de Update van Down+Up 63 (herfst 2003, pagina 43-54: 'Over darmproblemen, BMR-vaccinaties en autisme') besteedde Erik de Graaf ook aandacht aan de toen al omstreden hypothese. Het Britse medisch tuchtcollege heeft eind januari geoordeeld dat Wakefield oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld. De zaak voor het tuchtcollege nam 2,5 jaar in beslag. Toch vreemd dat *The Lancet* een onderzoek waar een luchtje aan hangt, zo lang laat sudderen."

Dit onderdeel van de Update is verwijderd, omdat de onderzoeker bij het onderzoek volgens de Britse medische tuchtraad oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld.

UIT DU89, p 61:

"Onderzoek Wakefield nu definitief in prullenmand

Het omstreden onderzoek van de Britse wetenschapper Andrew Wakefield naar de relatie tussen een BMR-vaccinatie en autisme is definitief naar de prullenmand verwezen. *NRC Handelsblad* berichtte op 6 februari jl. dat het gerenommeerde medische tijdschrift *The Lancet* een artikel uit 1998 heeft teruggetrokken, waarin Wakefield beschrijft dat kinderen autisme kunnen krijgen door een mazalenvaccinatie. In de Update van Down+Up 63 (herfst 2003, pagina 43-54: 'Over darmproblemen, BMR-vaccinaties en autisme') besteedde Erik de Graaf ook aandacht aan de toen al omstreden hypothese. Het Britse medisch tuchtcollege heeft eind januari geoordeeld dat Wakefield oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld. De zaak voor het tuchtcollege nam 2,5 jaar in beslag. Toch vreemd dat *The Lancet* een onderzoek waar een luchtje aan hangt, zo lang laat sudderen."

Afwijkingen in het afweersysteem

Kinderen met Downsyndroom maken veel infecties door in vergelijking met leeftijdsgenoten. Bovendien hebben ze een grotere kans op het ontwikkelen van leukemie (bloedkanker) of auto-immuunziekten (dat zijn ziekten waarbij het afweersysteem eigen lichaamscellen aanvalt en kapot maakt). Dit alles zou te maken kunnen hebben met een niet goed functionerend afweersysteem bij deze kinderen. Het afweersysteem herkent immers alles wat 'anders' is en bestrijdt dat: de verwekkers van infecties, maar ook cellen die kwaadaardig aan het worden zijn, en cellen die ten onrechte eigen lichaamscellen aanvallen. Daarom is in oktober 2001 een onderzoek gestart in het Jeroen Bosch-ziekenhuis, locatie Groot Ziekengasthuis, in 's-Hertogenbosch. Doel van het onderzoek is eventuele afwijkingen in het afweersysteem van kinderen met het syndroom van Down vast te stellen, en na te gaan of er een verband is tussen eventuele afwijkingen in het afweersysteem en een hogere infectiefrequentie. • Irene van Ditzhuijsen (C.I.M.) (geneeskundestudent), Pim van der Vossen (P.W.) (kinderarts in opleiding), Esther de Vries (E.) (kinderarts-immunoloog)

In het dagelijks leven komen mensen voortdurend in contact met virussen, bacteriën en andere micro-organismen, gewoonlijk zonder daar ziek van te worden. Het menselijk lichaam beschikt namelijk over een effectieve verdediging tegen micro-organismen: het afweersysteem. Dit afweersysteem bestaat uit een specifiek en een niet-specifiek gedeelte, waarvan allerlei stoffen en diverse bloedcellen onderdeel uitmaken.

Op het moment dat het lichaam in contact komt met een micro-organisme treedt eerst de niet-specifieke afweer in werking. Deze probeert met behulp van mechanische en chemische barrières (zoals de huid, slijmvliezen en maagzuur) te voorkomen dat het micro-organisme het lichaam binnendringt. Gebeurt dit toch, dan proberen allerlei cellen het micro-organisme op te ruimen. Dat zijn zogenaamde 'vreetcellen' of fagocyten, die gespecialiseerd zijn in het opnemen en doden van micro-organismen, en Natural Killer (NK)-cellen. NK-cellen kunnen virus-geïnfecteerde lichaamscellen herkennen en doden, en voorkomen zo dat het virus zich verder kan verspreiden.

Een andere belangrijke functie van fagocyterende cellen is dat ze de specifieke afweer op gang brengen. Ze nemen het micro-organisme namelijk mee naar de cellen van de specifieke afweer en produceren bovendien allerlei stofjes die de specifieke afweercellen stimuleren en activeren.

De specifieke afweer bestaat uit T-lymfocyten en antistofproducerende B-lymfocyten. Sommige T-lymfocyten, de CD8-T-lymfocyten, kunnen virus-geïnfecteerde cellen direct doden, andere T-lymfocyten, de CD4-helper-T-lymfocyten, hebben een sturende en regulerende rol binnen het afweersysteem. De ontwikkeling van B-lymfocyten vindt plaats in het beenmerg; dit is in principe in alle botten aanwezig. T-lymfocyten ontwikkelen zich in de thymus of zwezerik, die bovenin de borstholte ligt. Rijpe B- en T-lymfocyten komen vervolgens in de bloedbaan en gaan dan naar de lymfeklieren en de milt.

Als B- en T-lymfocyten in contact komen met antigenen (deeltjes van een virus of bacterie) gaan ze zich vermenigvuldigen. B-lymfocyten gaan dan grote hoeveelheden antistof produceren, T-lymfocyten ontwikkelen zich tot effector-T-lymfocyten. Ook ontstaan geheugencellen die nog lange tijd in het lichaam aanwezig blijven en zorgen voor een versnelde reactie wanneer het lichaam een volgende keer met hetzelfde micro-organisme in contact komt. Vaak wordt je er dan niet meer – merkbaar – ziek van.

B-lymfocyten produceren verschillende soorten antistoffen of immunoglobulinen. Er kunnen vijf klassen van immunoglobulinen onderscheiden worden: IgM, IgD, IgG, IgA en IgE. IgG kan weer onderverdeeld worden in vier subklassen: IgG1, IgG2, IgG3 en IgG4. Binnen deze klassen bestaan er heel veel verschillende antistoffen die elk heel specifiek een bepaald antigeen herkennen. Als dat gebeurt kunnen de immunoglobulinen de micro-organismen opsoniseren. Dat wil zeggen dat ze zich aan het micro-organisme binden, waarna het uitstekende deel van het molecuul aan fagocyterende cellen kan binden, waardoor micro-organismen beter gefagocyteerd en gedood kunnen worden.

Kortom, op het moment dat een micro-organisme het lichaam binnendringt is

Tabel: De bevindingen in het Bossche onderzoek

totaal aantal lymfocyten	laag-normaal
CD4-helper-T-lymfocyten	laag-normaal
CD8-T-lymfocyten	normaal
B-lymfocyten	verlaagd
NK-cellen	laag-normaal
IgG	vanaf 2 jaar een stijging tot verhoogde waarden
IgG1	verhoogd
IgG2	laag-normaal
IgG3	normaal
IgG4	Laag-normaal
IgA	normaal
IgM	vanaf 7 jaar een daling

er een heel arsenaal aan verdedigingsmechanismen, onderling door elkaar beïnvloed, dat een infectie probeert te voorkomen. Meestal lukt dit ook, echter niet altijd.

Het afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down

Kinderen met het syndroom van Down maken vaker infecties door in vergelijking met leeftijdsgenoten. Dat zijn vooral bovenste luchtweginfecties (verkoudheid, oorontsteking), maar ook lage luchtweginfecties zoals bronchitis en longontsteking komen vaker voor. Opvallend is dat bij mensen met Downsyndroom ook vaker een leverontsteking voorkomt, en dat ze de verwekker daarvan – het hepatitis B-virus – ook vaker dan gebruikelijk is bij zich blijven dragen.

Mensen met Downsyndroom hebben vaker een verlaagde immunoglobuline-respons bij vaccinatie

Ook hebben kinderen met Downsyndroom meer kans op het ontwikkelen van kwaadaardige ziekten, zoals leukemie, en worden er vaker tegen het eigen lichaam gerichte antistoffen in het bloed aangetroffen, die een auto-immuunziekte veroorzaken, bijvoorbeeld gericht tegen schildklierweefsel.

Deze bevindingen zouden kunnen worden verklaard uit het feit dat kinderen met het syndroom van Down een afwijkend afweersysteem hebben. Er zijn de afgelopen decennia verschillende onderzoeken uitgevoerd naar het afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down, waarbij zowel in de specifieke als in de aspecifieke afweer afwijkingen werden gevonden.

Niet alle studies laten echter dezelfde resultaten zien. B-lymfocyten werden soms normaal, soms verlaagd gevonden, terwijl voor T-lymfocyten overwegend verlaagde waarden werden gevonden. Nader gespecificeerd blijkt dat de verlaagde waarden met name gevonden worden voor de CD4-helper-T-lymfocyten. Voor immunoglobulinen werden ook afwijkende waarden gevonden. Er werd een toename van de immunoglobulinen tot boven normale waarden beschreven, met name bij wat oudere kinderen en volwassenen met het syndroom van Down.

Daarnaast werd juist een verlaagde waarde van de immunoglobuline-subklassen IgG2 en IgG4 beschreven; deze subklassen bevatten nu juist de antistoffen gericht tegen bacteriën die regelmatig luchtweginfecties veroorzaken, zoals bijvoorbeeld pneumokokken. Ook hebben mensen met het syndroom van Down vaker een verlaagde immunoglobuline-respons bij vaccinatie. Dat is vooral voor het hepatitis B-virusvaccin goed uitgezocht. Opvallend is dat er een verhoogd aantal NK-cellen werd beschreven.

Deze afwijkingen in het afweersysteem werden verklaard met de theorie dat bij Downsyndroom sprake is van een versnelde veroudering, waarbij ook het afweersysteem sneller veroudert door de steeds terugkerende infecties. Als dat zo is, dan zouden juist kinderen met het syndroom van Down die veel infecties door hebben gemaakt meer afwijkingen vertonen in hun afweersysteem dan kinderen waarbij dat niet het geval was.

Het onderzoek in 's-Hertogenbosch

Het onderzoek dat sinds oktober 2001 in het Jeroen Bosch-Ziekenhuis, locatie Groot Ziekengasthuis, loopt, richt zich op het verder in kaart brengen van het afweersysteem van kinderen met het syndroom van Down in vergelijking met dat van leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom. Bovendien wordt gekeken of er een relatie bestaat tussen het frequent optreden van infecties en het hebben van meer afwijkingen in het afweersysteem. Aan het onderzoek hebben tot nu toe zo'n 50 kinderen deelgenomen. Dat worden er naar verwachting nog meer, inmiddels doen namelijk ook kinderen uit het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem mee. De resultaten die tot nu toe uit dit onderzoek naar voren zijn gekomen zijn weergegeven in de tabel op blz. 7.

De meest opvallende bevinding is wel dat er al op zeer jonge leeftijd sprake is van afwijkingen in het afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down. Dat is tot nu toe nog niet beschreven. De normaal optredende zeer sterke stijging van het aantal lymfocyten na de geboorte – vermoedelijk uitgelokt door de vele antigenen die het afweersysteem in de 'nieuwe' wereld tegenkomt – treedt helemaal niet op. Met name het absolute aantal B lymfocyten is sterk verlaagd (zie figuur onder).

Aan de hand van deze resultaten lijkt het niet zo waarschijnlijk dat er sprake is van een snellere veroudering van het afweersysteem, zoals in eerdere onderzoeken werd verondersteld. Juist doordat de ontwikkeling van het afweersysteem van het begin af aan achterblijft lijkt het meer waarschijnlijk dat er sprake is van een al in aanleg afwijkend afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down.

... een al in aanleg afwijkend afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down...

De kwaliteit van leven, en op den duur ook de levensverwachting, van kinderen met het syndroom van Down wordt in belangrijke mate beïnvloed door de vele infecties die ze doormaken. Het is daarom belangrijk dat er de komende jaren meer bekend wordt over de afwijkingen in het afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down, zodat het in de toekomst beter mogelijk wordt kinderen adequaat te behandelen en recidiverende infecties waar mogelijk te voorkomen. Wij hopen dat ons onderzoek – dat nu nog in volle gang is – daar op termijn een zinvolle bijdrage aan kan leveren.

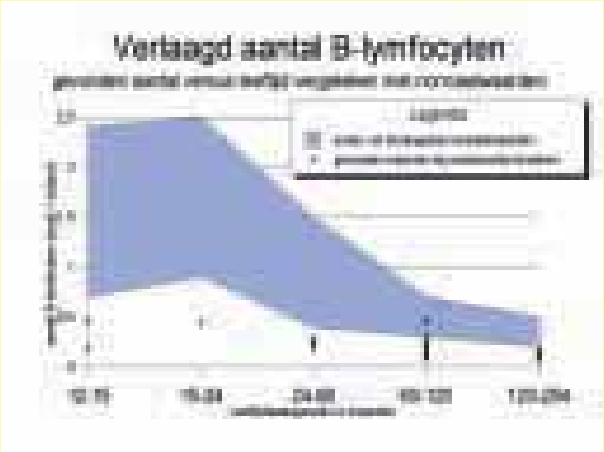
Literatuur

Roitt, I, Brostoff, J, Male, D, Immunology, Elsevier Science limited 2002, 6th edition, hoofdstuk 1.

Lott, I, McCoy, E, Down Syndrome: advances in medical care, A John Wiley and sons INC 1992, blz 83 t/m 91.

Mc Coy E, Epstein C, Oncology and immunology of Down Syndrome, Alan R. Liss INC 1986, blz 143 t/m 157.

Voor meer informatie kunt u desgewenst terecht bij Mw.dr. E. de Vries, kinderarts-immunoloog, tel. 073 6992965 of fax 073 6992948.



Samen naar school

Onderwijsintegratie in Italië, van de peuterspeelzaal tot en met het voortgezet onderwijs *)

Tegen het eind van de jaren zestig vond er in Italië een soort van 'culturele' revolutie plaats. Aan de basis daarvan lag de hoop op een betere en meer inclusieve maatschappij. Inclusief onderwijs werd gezien als de eerste stap. • Anna Contardi en Paola Gherardini, Rome, Italië - vertaling Erik de Graaf

Toentertijd overtuigden veel professionele werkers uit het speciale circuit en de instellingen voor mensen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking veel ouders ervan hun kinderen uit deze structuren weg te halen. Ze beschouwden ze als ghetto's en ze adviseerden hen om hun kinderen naar reguliere scholen te laten gaan. Dit was een grootschalig fenomeen, waarbij tienduizenden jongeren met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking de instituten en de scholen voor speciaal onderwijs de rug toekeerden, hoewel die laatsten toen nog wel bleven voortbestaan.

In 1971 vond deze verandering in attitude en de praktijk van het schoolmanagement officieel haar neerslag in een wet die alle leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking, slechts met uitzondering van de meest ernstige gevallen, het recht gaf om hun mogelijkheden ten volle te benutten binnen reguliere scholen in hun omgeving.

In 1977 nam het parlement een nieuwe wet aan met betrekking tot de inclusie van leerlingen in de leeftijd van 6-14 jaar, ongeacht de aard van hun verstandelijke belemmering en/of functiebeperking, met daarop volgend de sluiting van alle 'scholen voor speciaal onderwijs'. Daarvoor in de plaats kwam er een verplichting voor een geïndividualiseerd onderwijsprogramma dat moest worden uitgevoerd door de groepsleerkracht met de hulp van een gespecialiseerde steunleerkracht die daar binnen hetzelfde lokaal ook meewerkte.

In 1987 deed de Hoge Raad een uitspraak op basis waarvan alle leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking, zelfs de meer ernstige gevallen, het volle en onvoorwaardelijke recht kregen op het volgen van voortgezet onderwijs.

Tenslotte nam het Italiaanse Parlement in 1992 de Wet op de Mensen met een Verstandelijke Belemmering en/of een Functiebeperking (L.104/92) aan met daarin een aantal artikelen, waarin het principe van kwalitatief goede inclusie vanaf de speelgroep tot en met de universiteit werd vastgelegd.

De bindende organisatorische opzet van reguliere scholen werd verder verbeterd met behulp van andere, secundaire wetten en kan op de volgende manier worden samengevat:

De onderstaande organisatorische cyclus naar leeftijd wordt door de Italiaanse scholen geboden:

0-3 jaar	crèche
3-6 jaar	3 jaar onderbouw
6-10 jaar	5 jaar basisschool
11-13 jaar	3 jaar middenschool
14-19 jaar	5 jaar voortgezet onderwijs

Ieder kind is verplicht ten minste negen jaar naar school te gaan.

Ieder kind met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking heeft het recht naar school te gaan, zelfs na de verplichte jaren, dus vanaf de crèche tot en met de universiteit.

Binnen de verschillende schooltypen wordt gezorgd voor materialen en methoden met het doel het deelnemen en het leren van de leerlingen te bevorderen.

Ik wil me hier niet bezighouden met het bezoeken van de crèche en de universiteit. Dat neemt niet weg dat het belangrijk is om aan te geven dat ieder kind van 0 tot 3 jaar recht heeft op het bezoeken van een kinderopvang, samen met alle andere kinderen. Deze faciliteiten vallen direct onder de plaatselijke gemeenteraad, die zorgt voor goede regelgeving voor het functioneren ervan, waarbij kinderen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking prioriteit krijgen bij toelating.

Voor wat betreft de universiteit is het voor studenten met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking mogelijk om examen te doen met behulp van een computer of andere hulpmiddelen; bovendien wordt er - om het recht op studeren waar te maken - voor andere noodzakelijke faciliteiten gezorgd.

Ik wil me hier juist concentreren op de opname van leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking in de kleuterbouw, het basis- en het voortgezet onderwijs om zodoende de belangrijkste eigenschappen van het Italiaanse schoolsysteem uit te kunnen leggen.

Gedurende het schooljaar 2000-2001, bezochten 129.154 leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking allerlei schooltypen. Dat is 1,56 % van de totale schoolpopulatie.

Vaststelling en onderzoek van de aard van de belemmering(en)

Aan het begin van de aannameprocedure in het reguliere onderwijs moet eerst documentatie worden overlegd met betrekking tot het type verstandelijke belemmering en/of de functiebeperking die het kind heeft. Daarbij hoort ook een indicatiestelling, dat wil zeggen een functionele diagnose waarin de domeinen waarin het kind mogelijkheden heeft worden aangegeven, naast een verificatie van de aard en de ernst van de belemmering(en).

Die functionele diagnose wordt opgesteld door een team van artsen van de plaatselijke gezondheidsdienst. Op basis hiervan werken specialisten van de sociaal-medische hulpverlening samen met groeps- en steunleerkrachten en gezinsleden het z.g. **functioneel dynamische Profiel** uit. Daarin wordt de beginsituatie beschreven, alsmede de stappen in de ontwikkeling die al bereikt zijn en die nog bereikt moeten worden, op het gebied van het leren, de socialisatie en de verbetering van de zelfstandigheid. Het Profiel wordt voor het eerst bepaald aan het begin van het eerste schooljaar om vervolgens te worden bijgewerkt wanneer het kind naar een andere school gaat.

Vervolgens wordt er op basis van dat Profiel een **Geïndividualiseerd Onderwijsplan** opgesteld; het omvat de beschrijving van de maatregelen die worden getroffen ten behoeve van de leerling met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking gedurende een bepaalde tijdsperiode, rekening houdend met de didactische en onderwijskundige projecten voor de integratie en socialisatie en de verschillende vormen van integratie tussen activi-

---

*) gepresenteerd tijdens de EDSA-conferentie 'School Integration: a European Challenge' in Luxemburg, 15 maart 2003.

teiten binnen en buiten de school.

Het **Handelingsplan** tenslotte wordt uitgewerkt door de leerkracht en de sociaal-medische hulpverleners samen met de ouders; het wordt opgesteld aan het begin van het schooljaar om in de loop van de tijd geverifieerd en bijgewerkt te worden.

De speciale leerkracht

De aanwezigheid van een gekwalificeerde leerkracht in alle schooltypen is gebaseerd op de eerder genoemde Wet 104/92. Deze leerkracht wordt toegewezen aan de groep waarin de leerling met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking is ingedeeld, met het doel om op individuele basis met het kind te werken, in overeenstemming met de behoeften van die leerling. De toewijzing volgt op de inschrijving, dus zodra de aanwezigheid van een leerling met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking is geverifieerd.

Het aantal uren dat de steunleerkracht krijgt voor de leerling wordt vastgesteld aan de hand van het functioneel dynamische Profiel en sluit daarom aan bij zijn/haar behoeften. Heden ten dage is de algehele behoefte aan steunleerkrachten in de provincie bepaald op één leerkracht per 138 reguliere leerlingen (gemiddeld is er zo één leerkracht per twee leerlingen met een verstandelijke belemmering).

De leerkracht is echter toegevoegd aan de groep en werkt samen met de andere leerkrachten met het doel de inclusie van het kind met de verstandelijke belemmering en/of de functiebeperking te verbeteren. Dat is immers ook lid van de groep en alle leerkrachten moeten zich ook tot hem/haar richten. Dat is nog een reden waarom de steunleerkracht deelneemt aan de evaluatie van de hele groep waarbinnen hij/zij werkt in een school met een leerplichtig kind.

De rol van de steunleerkracht kan worden gedefinieerd als multifunctioneel: vanzelfsprekend is zijn/haar werk gebaseerd op de contacten met en de onderlinge coördinatie van andere professionals; hij/zij werkt in teamverband met andere leerkrachten en biedt een referentiepunt binnen de relatie met de leerling met de verstandelijke belemmering en/of de functiebeperking; bovendien werkt hij/zij tegelijkertijd aan individuele ontwikkeling zowel als integratie in de groep.

Het is belangrijk dat de steunleerkracht bij de overgang van de basisschool naar de middenschool ophoudt te fungeren als een 'voorbeeld van een beschermengel' om over te gaan naar 'voorbeeld op het gebied van onafhankelijke groei'.

De steunleerkracht dient een speciale opleiding te hebben gevolgd die hem/haar kwalificeert voor die taak. In het verleden stond daar twee jaar voor, maar tegenwoordig wordt die kwalificatie behaald op de universiteit, waar die cursus zes maanden langer duurt dan de opleiding die iedere leerkracht moet volgen.

Didactische en onderwijskundige continuïteit

In de regelgeving is rekening gehouden met het aspect van didactische continuïteit tussen verschillende scholen, waardoor het niet alleen mogelijk wordt om documenten uit te wisselen tussen scholen, maar ook om leerkrachten van de 'oude' en de 'nieuwe' school onderling te laten vergaderen en de steunleerkrachten de kans te geven de leerling te blijven volgen tijdens de overgang naar en de beginperiode op een volgende school.

Aantal leerlingen per groep

Voor wat betreft het aantal leerlingen per groep met een leerling met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking is het volgende vastgelegd:

- er mogen niet meer dan 20 leerlingen in de eerste groepen van de betreffende schooltypen aanwezig zijn;
- in ieder geval mogen er nooit meer dan 25 leerlingen in een groep met een leerling met een verstandelijke belemmering en/of de functiebeperking aanwezig zijn.
- de aanwezigheid van twee leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking binnen één groep is alleen in speciale gevallen toegestaan en dan nog alleen als er sprake is van geringe verstandelijke belemmeringen.

Toetsingen en examens

De toetsingsmethoden voor scholen met leerplichtige kinderen gelden voor alle leerlingen en hangen af van het al dan niet halen van de doelen die gesteld zijn bij de planning voor de hele groep of in het Geïndividualiseerde Onderwijsplan. Het laatste biedt mogelijkheden voor toetsing in relatie tot de manier van lesgeven die plaatsgevonden heeft; zo kan de vooruitgang van de leerling worden onderzocht, rekening houdend met zijn/haar mogelijkheden en aanvangsniveau. Als gevolg daarvan kunnen toetsen voor hen afwijken van die van de andere leerlingen.

De toetsing op de school voor voortgezet onderwijs kan dezelfde zijn als voor andere leerlingen wanneer de leerling met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking de planning van de klas volgt, zelfs wanneer hij/zij ondersteund wordt met behulp van specifieke methoden. Het kan echter op een andere manier gebeuren wanneer de leerling te maken heeft met een afwijkende planning. In dat geval krijgt de leerling aan het eind van het leertraject een deelcertificaat in plaats van het gebruikelijke diploma, dat dan toegang kan bieden tot het opdoen van andere vormende of werkervaringen.

Gedurende de laatste paar jaar zijn er ook vormen van symbiose opgezet tussen het voortgezet onderwijs en centra voor vakopleidingen of bedrijven waar stage kon worden gelopen. Dit is gebeurd nadat men zich de moeilijkheidsgraad van de onderwerpen in het voortgezet onderwijs gerealiseerd had en dan met name de problemen die leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking ondervinden bij het leren daarvan.

Kwalificatie van leerkrachten

Dit is een samenvatting van de belangrijkste aspecten van het Italiaanse schoolsysteem voor wat betreft de opname van leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking, die nu naar gewone scholen gaan, ongeacht de ernst van hun beperking.

Toch werkt nog steeds niet alles goed: zo moet er nog altijd veel gebeuren aan de kwalificatie van de leerkrachten. Daarom komen er steeds meer initiatieven om hun opleiding te verbeteren. Uiteraard geldt dit ook voor de kwalificatie van de steunleerkrachten. Terwijl de discussie over de reguliere basis- en middenscholen nog wel voortgaat, maar stabiel is, moeten er nog heel veel moeilijkheden worden overwonnen in het voortgezet onderwijs.

Dat alles neemt niet weg dat wij willen stellen dat de resultaten die de laatste jaren zijn bereikt op het gebied van het leren en de socialisatie van leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking goed zijn, samen met het effect dat deze verandering heeft gehad op de organisatie van scholen in het algemeen. De aandacht die er gekomen is voor individueel onderwijs en het zoeken naar nieuw lesmethoden hebben voor alle kinderen de kwaliteit van onze scholen verbeterd, omdat ze rekening houden met hun vele kleine onderlinge verschillen.

De ervaring met onderwijsintegratie heeft ook bijgedragen aan een cultuuromslag in onze maatschappij; het heeft geleid tot een grotere tolerantie en een nieuwe manier van kijken naar verschillen, die niet langer alleen als belemmeringen worden gezien, maar nu ook als verrijkingen.

Onderzoeksproject

Om meer details van de ervaringen en de resultaten van onderwijsintegratie van mensen met Downsyndroom te kunnen geven, leek het me nuttig wat gegevens te citeren uit een recent onderzoeksproject naar de kwaliteit van regulier onderwijs voor mensen met Downsyndroom van onze vereniging dat werd uitgevoerd door Paola Gherardini en Salvatore Nocera.

In het onderzoek, dat betrekking heeft op het schooljaar 1998-99, werd gebruik gemaakt van een lijst met vragen voor leerkrachten en schoolhoofden die tijdens een interview moesten worden beantwoord. De items waren in drie categorieën ingedeeld, t.w. indicatoren met betrekking tot de structuur, indicatoren van het proces en indicatoren van de resultaten. Bij ieder item waren vier antwoorden mogelijk om zodoende vier kwaliteitsniveaus (hoog, gemiddeld, minimaal, onvoldoende) te kunnen bepalen.

De indicatoren met betrekking tot de structuur waren:
• menselijke aspecten (dat wil zeggen criteria met betrekking tot de samenstelling van de groep, de aanwezigheid van leerkrachten voor ondersteuningstaken, bijscholingen voor leerkrachten en bevoegd gezag en met betrekking tot het thema onderwijsintegratie, de aanwezigheid van assistenten, ander personeel, het functioneren van de coördinatiegroep voor leerlingen met speciale behoeften);
• gebouwen en materialen (de aanwezigheid van testruimtes, een bibliotheek, multi-mediaapparatuur, specifieke materialen, een orthoteek, transport);
• financiële middelen (de toewijzing van middelen voor inclusie binnen het schoolbudget).

De indicatoren van het proces waren:
• het gebruik van de hiervoor genoemde structuren;
• het bestaan van bindende, rechtsgeldige overeenkomsten met andere organisaties om de dienstverlening door de school gemakkelijker te laten verlopen;
• de didactische organisatie in al haar aspecten.

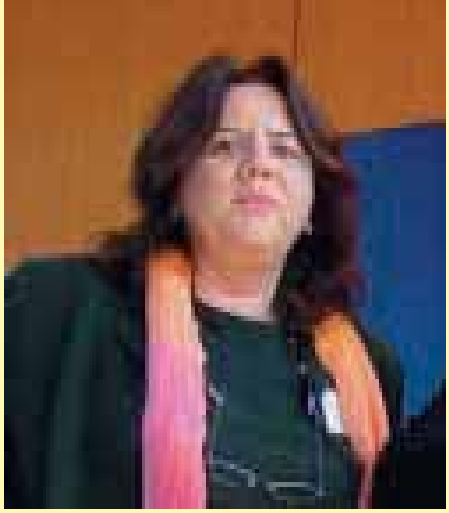
De indicatoren van de resultaten waren:
• de waargenomen veranderingen in de persoonlijke groei van de leerlingen (m.b.t. zelfstandigheid, taal, logisch denken, socialisatie en zelfbewustheid).

De onderzoekspopulatie bestond uit 385 proefpersonen met Downsyndroom, verdeeld over het hele land (114 in het Noorden, 106 in het midden, 154 in het Zuiden en 11 op Sicilië).

Gedschikte structuren

Een analyse van de resultaten heeft aangetoond dat de beschikbaarheid van geschikte structuren en de optimalisering van het inclusieproces positieve resultaten heeft opgeleverd voor de ontwikkeling van het leerpotentieel van elk van deze leerlingen.

Voor wat betreft zelfredzaamheid kunnen we zien dat de meerderheid van de leerlingen met Downsyndroom een hoog niveau bereikt, vooral in de loop van de jaren.



Anna Contardi

We kunnen zien dat de vooruitgang die geboekt wordt op het gebied van de zelfredzaamheid met betrekking tot het schoolwerk bevorderlijk is voor zelfsturing als metacognitieve vaardigheid: de gewoonte om een opdracht helemaal alleen en zelfstandig af te maken helpen de kinderen in kwestie inderdaad mee bij probleemoplossingssituaties en iets wat al eerder geoefend is (dat wil zeggen aangeleerd) over te dragen naar situaties die daarop lijken, maar toch anders zijn.

Voor wat betreft taal kunnen we zien dat problemen met de articulatie niet in de weg staan bij de communicatie. Korte taalvormen bestaande uit losse woorden worden weliswaar nog door een aantal leerlingen van basis- en middenscholen gebruikt, maar het aantal van degenen die meer complex opgebouwde zinnen gebruiken is groter.

Het decoderen van eenvoudige afbeeldingen is een vaardigheid waar een aanzienlijk aantal leerlingen met Downsyndroom over blijkt te beschikken, evenals het gebruik van niet-verbale taal als alternatief voor het gesproken woord.

Voor wat betreft het beeld in grote lijnen van lezen en schrijven kunnen we zien dat deze vaardigheden door leerlingen met Downsyndroom geleidelijk aan worden verworven, zij het in een ander tempo.

Met betrekking tot lezen zien we met name dat:
• aan de ene kant 39 % van de leerlingen van de basisschool, 27 % van de leerlingen van de middenschool en 13 % van de leerlingen van het voortgezet onderwijs niet in staat zijn om te lezen of alleen maar losse letters kennen;
• aan de andere kant: ongeveer de helft van de leerlingen van de basis- en de middenschool en 2/3 van degenen op het voortgezet onderwijs kunnen lezen en korte zinnen of meer begrijpen;

Daarnaast nemen we voor wat betreft schrijven waar dat:
• aan de ene kant 20 % van de leerlingen van de basisschool, 11 % van de leerlingen van de middenschool en 3 % van de leerlingen van het voortgezet onderwijs niet in staat is om te schrijven of zelfs na te schrijven.
• aan de andere kant 13 % van de leerlingen van de basisschool, 25 % van de leerlingen van de middenschool en 32 % van de leerlingen van het voortgezet onderwijs zelfstandig korte zinnen schrijft, terwijl resp. 2, 9 en 30 % zelfstandig korte verhalen kan schrijven.
• de rest losse woorden kan schrijven, hetzij door ze over te schrijven of als dictee.

Individuele variabiliteit

Voor wat betreft rekenen en logisch denken bestaat er helemaal een grote spreiding in het vaardigheidsniveau en de tijd die nodig is om die vaardigheden te verwerven. Verschillende internationale onderzoeken hebben aangetoond dat een grote individuele variabiliteit een typische eigenschap is van mensen met Downsyndroom. Dat is een gevolg van genetische factoren. Er is echter ook een grote invloed van de manier van aanpak en didactische factoren. Met name waar het gaat om meer abstractie is de wijze van lesgeven/aanleren van het allergrootste belang voor de allereerste contacten met het kind.

In alle algemeenheid kunnen we zien dat het percentage competente leerlingen afneemt naarmate de complexiteit van de logische operaties toeneemt, maar relatief gezien neemt het toe naarmate de leerlingen verder komen in het schoolsysteem.

Zo kunnen we zien dat:
• 23, 31 en 23 % van de leerlingen van resp. de basis-, de middenschool en het voortgezet onderwijs niet in staat zijn om te sorteren;
• 21, 14 en 2 % niet in staat zijn om te tellen;
• 35, 34 en 32 % niet in staat zijn om het getal te matchen met de betreffende hoeveelheid;
• 22, 15 en 1 % niet in staat zijn om de cijfers te lezen.

De overblijvende percentages hebben betrekking op de leerlingen die wel over deze vaardigheden beschikken, sommige van hen rekenend op een hoog niveau na de basisschool.

Voor wat betreft die vier operaties nemen we waar dat:
• 50 % van de leerlingen van de basisschool kan optellen en aftrekken met materialen of grafische voorstellingen daarvan;
• op de middenschool 50 % van de leerlingen op dezelfde manier kan optellen en 48 % aftrekken;
• op scholen voor voortgezet onderwijs 62 % van de leerlingen op dezelfde manier kan optellen en 54 % aftrekken.

Het percentage leerlingen dat op dezelfde manier kan vermenigvuldigen en delen ligt lager en komt overeen met:

• 17 % en 13 % op basisscholen;
• 18 % en 20 % op middenscholen;
• 25 % en 26 % op scholen voor voortgezet onderwijs.

Hoofdrekenen

Toch kunnen sommige leerlingen ook hoofdrekenen:
• op basisscholen kan 11 % van de leerlingen optellen, 7 % kan aftrekken, 3 % vermenigvuldigen en 2 % delen;
• op middenscholen kan 15 % van de leerlingen optellen, 12 % kan aftrekken, 7 % vermenigvuldigen en 3 % delen;
• op scholen voor voortgezet onderwijs kan 27 % van de leerlingen optellen, 21 % kan aftrekken, 15 % vermenigvuldigen en 3 % delen.

Het bestaan van hoge competentieniveaus toont aan dat leerlingen met Downsyndroom ook in staat zijn meer complexe logische procedures te leren en dat een uniform maximum-niveau van leren (een z.g. 'plafond', Vert.) niet a priori al voor de hand liggen.

In de socio-affectieve sfeer zien we dat 2/3 van de leerlingen van scholen voor basis- en voortgezet onderwijs en iets minder dan 2/3 van degenen op middenscholen openlijk interacties hebben, en op dezelfde manier, met volwassenen zowel als met hun medeleerlingen. Het blijkt dat mensen met Downsyndroom vanaf hun vroege kinderjaren over goede communicatieve vaardigheden beschikken en er bestaat een sterke correlatie tussen die vaardigheden en de kwaliteit en de communicatiemethoden binnen de gezinnen zowel als daarbuiten. De ontwikkeling van sociale vaardigheden staat niet alleen in verband met de leeftijd, maar wordt zowel in positieve als in negatieve zin sterk beïnvloed door de sociale en onderwijskundige omgeving.

Naarmate de leerlingen ouder worden, ontwikkelt zich ook hun perceptie van hun eigen problemen. Dit kan leiden tot een zelfbeeld dat hen helpt hun situatie te accepteren en te begrijpen en hun eigen problemen te vergelijken met andere problemen. Het is ook essentieel het gevoel voor de eigen effectiviteit van de leerling te bevorderen en te ondersteunen, aangezien dat zijn/haar wil om te leren aanmoedigt en hem/haar in staat stelt het hoofd te bieden aan situaties die cognitief moeilijk zijn, zonder daarbij overweldigd te worden door gevoelens van frustratie.

Geen verwachtingen

Het algemene beeld na de afgelopen 20 jaar met betrekking tot wat leerlingen met Downsyndroom op het gebied van het onderwijs kunnen bereiken was vroeger onvoorstelbaar. Dit toont aan dat er geen generieke, starre en van te voren gedefinieerde verwachtingen kunnen bestaan met betrekking tot het vaardigheidsniveau dat deze leerlingen al dan niet zullen bereiken.

We hebben in de diverse gebieden verschillende niveaus kunnen vaststellen. Met dat in het achterhoofd en terugdenkend aan R. Zazzo's concept van heterocronia moeten we dus rekening houden met verschillen in de ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke belemmering. We hebben ook gevonden dat bepaalde meer complexe vaardigheden door sommige leerlingen met Downsyndroom op verschillende leeftijden bereikt worden. Wij geloven niet dat dit altijd en alleen te danken is aan genetische oorzaken of aan het ontwikkelingsproces als zodanig, maar zouden willen verdedigen dat dat in gelijke mate kan worden toegeschreven aan de rijkdom en de geschiktheid van het milieu waarin het kind werd opgevoed.

De gezinsomgeving is blijkbaar belangrijk, maar een essentiële rol wordt ook gespeeld door de methoden van het onderwijs-/leerproces, zoals die uitgeprobeerd zijn in de loop van de schoolloopbaan.

Bovendien zouden we willen wijzen op de doorslaggevende rol van de klasgenoten, gezien als groep waarbinnen de leerling met Downsyndroom betere sociale vaardigheden kan ontwikkelen, en die de leerkrachten kan bijstaan/zelf als 'leerkracht' op kan treden bij klassenactiviteiten.

Wij geloven dat het noodzakelijk is te benadrukken dat het vaardigheidsniveau van leerlingen met Downsyndroom bemoedigend is, wanneer we bedenken dat er sprake is van cognitieve belemmering. Wanneer we onze resultaten vergelijken met die van leerlingen met Downsyndroom van tien jaar geleden, zien we dat de niveaus hoger zijn en meer algemeen bereikt worden. Wanneer we tenslotte kijken naar de resultaten van de internationale literatuur kunnen we zien dat, alhoewel ze een afname van het IQ vertonen met toenemende leeftijd, in de Italiaanse situatie die tendentie niet lijkt voor te komen.

Dat kan met zekerheid worden toegeschreven aan inclusie. Het onderzoek geeft duidelijk aan dat het percentage leerlingen dat succes heeft bij het schoolse leren toeneemt met de leeftijd en met hun voortgang binnen het schoolsysteem.

Het is noodzakelijk hier het belang van een hoog niveau aan menskracht te benadrukken. Daarmee bedoelen we niet alleen de specifieke didactische vaardigheden van de leerkrachten, maar bovenal hun capaciteiten op het gebied van samenwerking en organisatie en hun flexibiliteit alsmede hun positieve grondhouding, overtuiging en gedrag.

In ons onderzoek hebben we vast kunnen stellen dat een groot aantal leerkrachten gelooft dat zij hun houding in relatie tot hun leerling met Downsyndroom aangepast hebben. Deze verandering van het beeld van leerlingen met Downsyndroom, en als gevolg daarvan de manier waarop de leerkrachten met hen omgaan, is zonder twijfel het resultaat van dertig jaar inclusief onderwijs.

De gegevens met betrekking tot materialen en middelen zijn over het geheel genomen positief, alhoewel soms het gebruik van de sociale structuren een kritiek aspect is van het inclusieproces. Het lijkt erop dat het bestaan van wetgeving weliswaar een noodzakelijke voorwaarde is voor het bereiken van een goed kwaliteitsniveau van de resultaten, maar op zich ook weer niet voldoende.

Conclusies

Wij geloven dat de keuze voor regulier onderwijs voor iedereen in Italië aangetoond heeft dat:
• het mogelijk en noodzakelijk is om op deze manier te werk te gaan ten behoeve van mensen met een verstandelijke belemmering of een functiebeperking en de maatschappij als geheel, zoals de bevindingen laten zien;
• het noodzakelijk is om hier structuren en procedures voor te bieden, in het volle besef dat andere werkende weg zullen worden gevonden;
• mensen met Downsyndroom nog steeds in staat zijn onze verbazing te wekken.

Hieronder volgt een gedichtje dat de eerste auteur cadeau kreeg van een meisje met Downsyndroom; ze wil het aan u opdragen bij wijze van uitnodiging en als een wens.

Voor meer informatie:

Anna Contardi - Paola Gherardini
Associazione Italiana Persone Down, viale delle Milizie 106, 00192 Roma, Italy
http://www.aipd.it

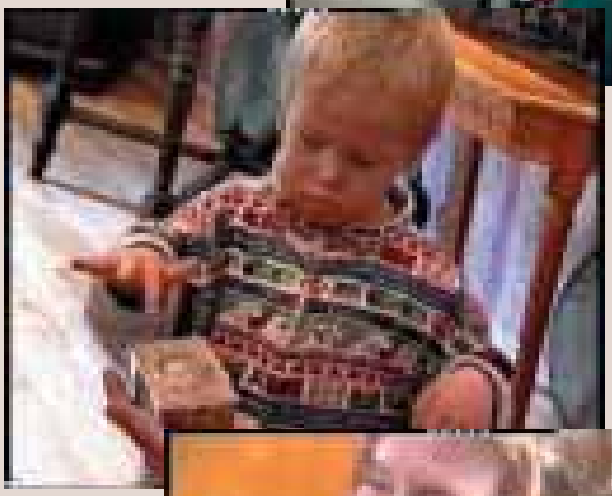
Stelle e lucciole
Stelle e lucciole illuminano la notte
Sarebbe bello che ciascuno di noi
avesse sempre in tasca
se non una stella
almeno una lucciola
per rischiarare
i momenti bui della vita
(Francesca Porcelli)

Sterren en vuurvliegjes
Sterren en vuurvliegjes verlichten de nacht
Het zou mooi zijn als iedereen altijd
in zijn zak had
als het al geen ster was
dan toch tenminste een vuurvliegje
om licht te brengen in
de donkere momenten van het leven

Documentaire van Heide Breitel

‘Ich kann das schon’

ARTE, een Duitse commerciële zender die door velen in Nederland te ontvangen is, zal binnenkort *) een anderhalf uur durende documentaire uitzenden over het leven van een aantal Duitse gezinnen waarin een kind met Downsyndroom opgroeit. • Marian de Graaf-Posthumus



We zien de kinderen in verschillen de levensfasen met de daarbij behorende belevenissen. Dreumes-, peuter-, kleuter- en kindertijd worden belicht. Alle zo herkenbare emoties, perikelen en aanvaringen met zusjes en broertjes en de omgeving komen aan bod. De documentaire volgt de gezinnen anderhalf jaar en laat de emoties en verwerking van het gezin zien. Maar ook is er uitgebreid aandacht voor hun oplossingsstrategieën.

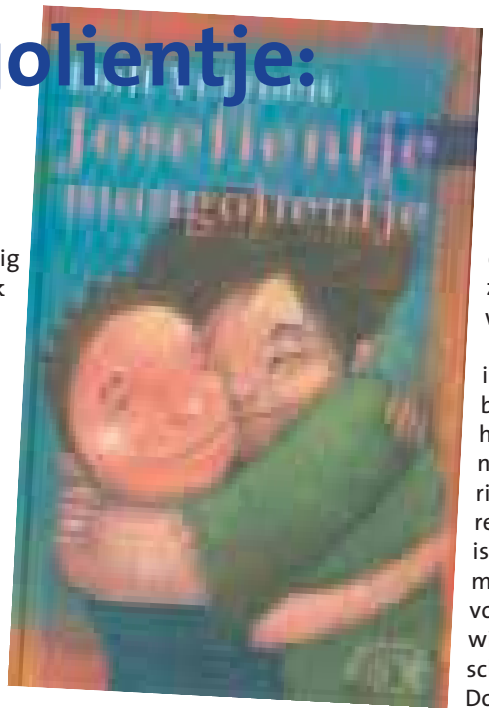
Wat deze documentaire verder zo waardevol maakt zijn de sessies met prof. Etta Wilken, voor trouwe lezers van dit blad een goede bekende. Zij werkt aan de universiteit van Hannover en ontwikkelde een gebarentaal ter bevordering van de interactie en communicatie. Op basis daarvan werkt zij met jonge kinderen aan het globaal leren lezen, ter bevordering van de spraak. Herkenbaar en stimulerend voor ouders die met de door ons zeer aanbevolen methode werken. Voor anderen geeft het veel inzicht in het proces.

Het gaat hier niet alleen om een meeslepend verslag, maar deze film biedt eerst en vooral veel inzicht in een van de belangrijkste ontwikkelingsprocessen van kinderen: het op gang brengen van communicatie en spraak. Zeer aanbevolen! Niet alleen om een keer te bekijken, maar om zelf op te nemen en later nog vele malen af te draaien.

*) Bij het verschijnen van dit nummer nog niet bekend. Zie: www.downsyndroom.nl/indemedia.html

Besprekingen door Marian de Graaf-Posthumus

Josefientje mongolientje: ouderwets boek



Ik ben erg dubbel over dit boek. Ik weet niet of ik er blij mee moet zijn of juist niet. Eigenlijk denk ik van niet. Het doet erg ouderwets aan, omdat het gaat over zo'n 'heerlijke mongool' (titel!) van 21 jaar die helaas in het laatste hoofdstuk jammerlijk aan haar eind komt. Dat komt door een hartafwijking die kennelijk in haar babytijd niet werd gecorrigeerd.

Inderdaad kon het 20 jaar geleden - bij de toenmalige stand van de wetenschap - gebeuren dat een hartafwijking niet kon worden geopereerd. Dat is nu een zeldzaamheid. Soms ook werden de hartafwijkingen wél aangepakt, maar met een minder grote kans op succes dan nu. En daarom waren er toen artsen en ook ouders die zeiden: 'Laten we dat maar niet doen. Goed voor dit kindje zorgen, ja, maar ze hoeft ons niet te overleven'. Tenslotte waren er ouders die, als gevolg van de slechte voorlichting door hun artsen, veel te laat ontdekten dat hun kind met Downsyndroom een ernstige hartafwijking had en dat die, mits eerder ontdekt, ook chirurgisch gecorrigeerd had kunnen worden.

Wat de overwegingen van de artsen en ouders in dit naar een 'waar gebeurd verhaal' geschreven boek waren, krijgen de lezers niet te horen. Ze worden gewoon geconfronteerd met een jonge vrouw die – bruisend van levenslust – al op haar twintigste overlijdt aan een hartfalen. Door haar toestand is ze gedwongen haar laatste levensdagen door te brengen in een rolstoel, wat haar natuurlijk de nodige levenskwaliteit kost. Maar ze draagt dat met zwier!

Wat het boek goed duidelijk maakt is dat haar ouders en haar broertje veel van haar hielden en in haar hadden geïnvesteerd. En dat ondanks haar slechte prognose. Verder lezen we dat het meisje een vlotte babbel heeft, een goed zelfbeeld, zeer geëmancipeerd overkomt, regelmatig een sigaartje rookt en een lekker slokje drinkt, kan lezen en kan schrijven. Kortom, een hartstikke leuke meid. Maar waarom woont zo'n meid dan kennelijk al zo lang in een instelling en niet gewoon thuis? Waarom wordt ze pas weer naar huis gehaald als het de ouders duidelijk wordt dat deze 'Josefientje mongolientje' met haar laatste loodjes bezig is? Zij gaat terug naar huis tegen de tijd dat moderne ouders samen met hun kind voorbereidingen treffen voor het verlaten van het ouderlijk huis om zo zelfstandig mogelijk te gaan wonen. Ook dat maakt het boek zonder meer ouderwets.

Wat mij verder ontzettend stoort is de 'overcompensatie' waar het bol van staat. Dit meisje is geen gewoon mens. Nee, dit is nu zo'n heerlijke 'knuffelmongool', zo'n teddybeer waar je er wel tien van wilt hebben. Er wordt ook steeds gerefereerd aan 'prinsesje', 'koningin', etc. Ze heeft geen gewoon bloed! Ze heeft iets meer en dat is dan ook zo. Het kwijl druipt eraf. Haar jongere broer is dan ook regelmatig wel een beetje jaloers op de aandacht die ze krijgt, want naast de vele leuke trekjes die ze heeft blijkt ze ook applaus te krijgen om niks. Was hij ook maar zo'n 'mongool'. Maar als hij dan denkt aan het huis [=instituut, MdGP] waar zij woont en haar vriendinnen daar? Nee! Daar moet hij maar even niet aan denken! Maar hij glimt wel van trots als ze bij een missverkiezing op zijn basisschool iets presteert.

Het lastige van dit boek is dat het zo is gemaakt dat het door kinderen met nog maar een zeer beperkt AVI-niveau gelezen kan worden. Menigeen van 'onze' kinderen zal het zelf in de klas tegen gaan komen. Maar wat moeten de vrienden en vriendinnen op de school waar zo'n leerling met Downsyndroom op zit, dan denken? 'Wij hebben er ook zo één, maar die is lang niet zo leuk als die uit het verhaal. Die van ons heeft ook wel eens de pest in, (net als wij!). Die van ons heeft ook wel eens geen zin (net als wij!). Nee!'

Zo vind ikzelf dit boekje hooguit nog historisch interessant. Het is een gemiste kans voor zo'n bewierookte schrijver als Dolf Verroen. Hij heeft zich voor het schrijven van dit verhaal alleen maar verdiept in de ervaringen van die ene verteller. Hij heeft zich kennelijk absoluut niet verplaatst in wat dit soort 'geschiedschrijving' teweegbrengt bij de ontluikende lezer van nu, die veel vaker als vroeger zelf iemand met Downsyndroom kent. Die dus uit ervaring een realistischer beeld heeft, maar dat hier wordt tegengesproken.

Deze auteur had met zijn talenten ook in een bredere context kunnen kijken. Er is immers op dit moment nog steeds grote behoefte aan leesboeken voor de jeugd – met inbegrip van jeugdige lezers die zelf Downsyndroom hebben – over hedendaagse kinderen met Downsyndroom, die samen met hun broertjes en zusjes thuis worden opgevoed en in hun eigen buurt naar school gaan. Tot dusverre is er daar maar één van: 'Iet wiet waai weg' van Vivian den Hollander (zie D+U.54, blz. 61).

Wie is hier de baas?

In de vakantie las ik ter verstrooiing even iets heel anders. Niet weer iets over Downsyndroom. Tenminste, dat dacht ik. Maar het boekje dat ik had uitgekozen bleek toch weer dichter bij een geliefd stokpaardje te staan dan ik aanvankelijk had vermoed. Het draait om het consequent zijn in de opvoeding en algemene houding naar een dier toe (in dit geval een hond). Maar tussen de regels door gaat het in feite ook over hoe interacties tussen ouders en kinderen kunnen verlopen.

Het is verbazingwekkend hoeveel goede raad in dit boekje te vinden is over opvoeding en interacties in het algemeen. (Ik wil overigens wel benadrukken dat ik kinderen met Downsyndroom zeer beslist niet als 'dieren' wil zien!)

Het boekje is erg leuk geschreven. Hoewel het dus eigenlijk bedoeld is voor uw kinderen, om zelf te lezen of samen met hen te lezen, kunnen ook de ouders van die kinderen er veel goede opvoedingssuggesties uit opdoen. Zeer aanbevolen als in uw gezin gedacht wordt over het nemen van zo'n huisgenoot.

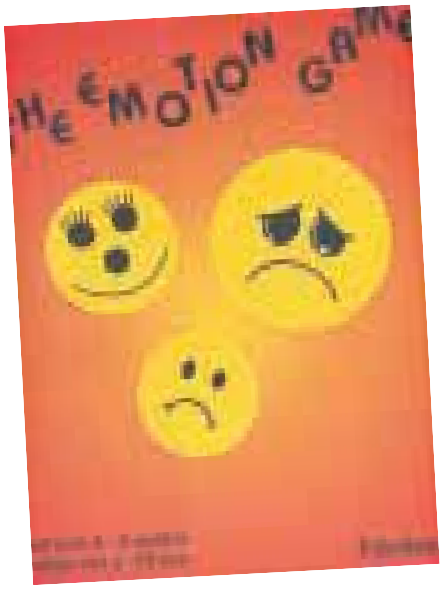
'Wie is hier de baas?' door Irma Frijlink-Grasveld met tekeningen van Lucy Keijser. Uitgave van de schrijfster. ISBN 90 72977 92 0

Emotion Game

Emotion Game is een soort ganzenbord waar spelers met actiekaartjes, bijvoorbeeld 'ga een stap vooruit' of '... terug', maar ook vraagkaartjes aan de slag gaan. De vraagkaartjes, daar draait het spel om, want er kunnen zeer persoonlijke, emotioneel gebonden vragen op staan. De bedoeling van het spel is dan ook dat je door deze spelsituatie op een speelse manier in gesprek raakt over soms moeilijk bespreekbare onderwerpen. De spelers moeten dus enigszins kunnen lezen en enigszins verstaanbaar kunnen babbelen. Maar een 'goede verstaander' heeft maar een half woord nodig. In woord en gebaar kun je toch heel veel uitduiden. Ouders moeten dus niet te snel denken: 'Oh! dat kan de mijne toch niet'.

Waar ik vooral op gelet heb is het leesniveau van de kaartjes en de woordkeuze. Want soms kan je prima leren (lezen?), maar zegt een bepaald begrip je niks. Weet je wat een nachtmerrie is, of jaloers, of absoluut? Aan de andere kant is het goed om nieuwe begrippen te leren kennen. In de loop der jaren wordt taal steeds uitgebreid en is het praktisch als je meer woorden kent voor min of meer hetzelfde begrip. Bijvoorbeeld het woord 'conflict' naast het woord 'ruzie'.

De aanbeveling bij het spel 'vanaf zes tot dertien jaar' kan rustig worden opgerekt naar de volwassen leeftijd, in ieder geval binnen onze doelgroep. Ook figuurlijke uitdrukkingen, zoals 'Waar maak je je druk over'? of het woord 'lievelingseten' en de 'nachtmerrie' maar weer eens. Snapt je kind de dubbele bodem? Maar aan de andere kant: is het niet goed die moeilijke dubbele betekenissen eens aan te pakken via dit spel?



De SDS-medewerkers hebben het spel binnen hun gezin met hun kind met Downsyndroom gespeeld. En dan blijkt het inderdaad goede mogelijkheden te bieden voor een gesprek of een interactie over onderwerpen waarvan het goed is dat je er eens met iemand over praat of iemand anders' mening hoort. Natuurlijk zitten er ook vragen in die niet van toepassing zijn. Zoals: 'Hoe voel je je als je vis, hond, poes dood gaat?'. Als je zo'n dier niet hebt, weet je dat ook niet. Je kunt die kaartjes er te voren beter even uitselecteren. Maar eventueel kun je ook vragen: 'Jij hebt geen hond, maar laatst ging je cavia dood, weet je nog'?

Alles met elkaar vind ik het een leuk en goed spel. Vooral ook goed dat er weer eens wat nieuws is voor de iets oudere 'kinderen'. Aanbevolen voor de herfst en winteravonden die nog komen.

The Emotion Game is van Edudesk, Postbus 236, Tel: (0314) 37 25 99 Fax: (0314) 37 25 10
e-mail: Grafisch@wedeo.nl

Vallen en Opstaan

Trude van Waarden Produkties uit Bussum is een uitgever die altijd weer voor heel leuke nieuwe cd's met liedjes en spelletjes zorgt, compleet met bijpassende boekjes met teksten en muzieknotatie. De doelgroep van de laatste uitgave wordt gevormd door de jongste peuters en kleuters. Het nieuwste product, de cd 'Vallen en opstaan', is weer goed gelukt.

Het is de moeite waard (zo met de sint en de kerst in het vooruitzicht) de catalogus van deze uitgever eens in te zien en u te verbazen over het uitgebreide aanbod. Het 'fonds' (=aanbod), dat aanvankelijk vooral gericht was op de allerjongste kindjes, is nu uitgebreid met boekjes voor prepuber- en puberleeftijd over moeilijk te bespreken onderwerpen als misbruik, verwaarlozing, pesten e.d. Maar er is ook een nieuw boekje om aan broertjes of zusjes uit te leggen dat hun broertje anders is. Dat is hier toegespitst op de problematiek rond aan autisme verwante contactstoornissen. Een hoofdstuk apart

zijn de vele soorten en maten handpoppen, die ware wonderen kunnen doen om kinderen uit hun tent te lokken en leuke interacties te creëren.

Trude van Waarden Produkties, Meernweg 6, 1405 BE Bussum, Tel: (35) 693 09 83
e-mail: trude@vanwaarden.nl
www.trudevanwaarden.nl

Poppen 'met Downsyndroom'

Denkt u er tegen het einde van het jaar aan dat er zulke leuke en mooie poppen bestaan met de uiterlijke kenmerken van Downsyndroom? Misschien denkt u: 'Waar heb ik dit nu weer voor nodig'? Ik leg het u graag nog eens uit. Deze poppen zijn geen initiatief van de SDS. (Al gaat een deel van de opbrengst wel naar de stichting.) Ze werden al gemaakt door een buitenlandse poppenfabrikant en ze zijn erg geslaagd in hun opzet.

Vervolgens kun je er dan ook blij mee zijn in plaats van er tegen! Het is toch ook emancipatoir voor 'onze' groep kinderen. Er waren immers al lang poppen met een donkere huidskleur, Chinese poppen, een Barby in een rolstoel, een Playmobil-poppetje in een rolstoel. Waarom dan niet ook een pop met Downsyndroom?

Misschien iets voor uw eigen kind. Maar misschien ook iets voor de peuterspeelzaal of de poppenhoek op de school waar uw kind, of de zusjes en broertjes ervan, zitten. Ik denk ook dat eigenlijk geen kinderarts zich kan permitteren er niet een te hebben. Dat geldt ook voor logopedisten, en fysiotherapeuten die regelmatig met 'onze' kinderen werken.

Kijk op www.downsyndroompoppen.nl en bestel er snel één of twee, drie of vier.

Mondzorg voor mensen met een handicap

Hoewel er in deze brochure niet veel echt syndroomspecifieks staat, biedt het toch veel handige weetjes over goede mondverzorging. Hoe te poetsen en met welke borstel. Hoe gaatjes te voorkomen via goede voeding. Maar ook door een goede mondsluiting te bewerkstelligen. Hoe voor te bereiden op tandarts bezoek e.d.

24 pagina's, prijs € 1,80
Bestelwijze per e-mail: klantenservice@nigz.nl
Schriftelijk: onder vermelding van bestelcode MO 01708, bij NIGZ, Postbus 500, 3440 AM Woerden. Per tel. (0348) 43 76 06.

Foto: Meppeler Courant (Uitgeverij Boom), Gerrit Russchen

Ovatie voor Maatwerk

• *Marian de Graaf-Posthumus*

U bent ook vast met uw kinderen tijdens de vakantie allerlei leuke activiteiten gaan bezoeken, die overal in het land werden georganiseerd. Wij deden dat natuurlijk ook en struikelden daarbij over een heel bijzonder gezelschap op 'Donderdag Meppeldag', tijdens een straattheater- en orkestenfestival. De groep Maatwerk uit Rotterdam bracht daar het stuk Lichtpulver.

De groep maakt al sinds 1987 op zeer aansprekende wijze theater. De actrices, acteurs en muzikanten, hoofdzakelijk met Downsyndroom, brachten op een zeer geëmancipeerde manier dit grensverleggende, deels kolderieke, deels dramatische verhaal. De minderhedenproblematiek, zoals ook wij die aan den lijve ondervinden, werd er goed in neergezet.

De professionaliteit van deze mensen is evident. Ze moesten daar werken met overal om hen heen andere orkestjes, trommelaars, kortom extreem veel storing en afleiding. Maar geen moment raakten ze uit hun karakterrol en hun concentratie. Het massaal toegestroomde publiek bereidde hen dan ook een staande ovatie.

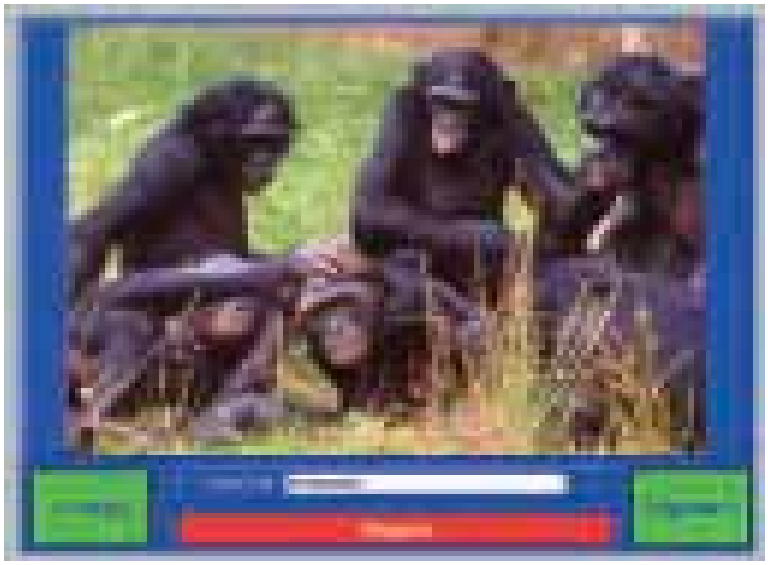
Het is voor mij toch lastig om te oordelen of dat niet was omdat ze allemaal een handicap hadden, als een soort overcompensatie dus. Ik heb daar in de loop van de jaren, als moeder van een zoon met Downsyndroom van intussen 19 jaar, heel lange tenen van gekregen. Want ik heb ook nogal eens prestaties zien neerzetten die eigenlijk uitsluitend gewaardeerd werden, omdat de mensen 'een handicap hadden'. Ach kijk 'Ze doen toch zo leuk mee, *op hun manier*'. Daar is op zich niets tegen, maar ditmaal had ik het gevoel, dat er grote klasse werd getoond, waarbij het hebben van Downsyndroom helemaal niet ter zake deed. Heel bijzonder is ook dat de acteurs helemaal geen mensen met Downsyndroom speelden, maar 'gewone typetjes', zoals een kijfwijf, een luie kerel, een pastoor, een engel en verder nog bange broeken en nieuwsg ierigen.

Het straattheaterseizoen is zo goed als voorbij, maar volgend jaar moet u zeker gaan kijken, als Theater Maatwerk eens bij u in de buurt is. In het eigen theater in Rotterdam wordt van 8-12 oktober het stuk De vliegende Hollander opgevoerd.

Info:
Theater Maatwerk,
Willem Buytewechstraat 42,
3024 BN Rotterdam, tel. 010-2763039
www.theatermaatwerk.nl
info@theatermaatwerk.nl

Internetten met Interhopper

Via plaatjes en foto's internetten, dat kan met het programma Interhopper, gericht op kinderen en mensen met een verstandelijke beperking. Ze hoeven niet eens te kunnen lezen om hun favoriete webstek te vinden.
Diverse artiesten doen mee (Frans Bauer, Jim en Jamai, Bassie en Adriaan), pretparken, tv-programma's (o.a. Willem Wever, Sesamstraat, Het Klokhuis, Het Jeugdjournaal, de Tweenies) en leuke websites op het gebied van knutselen en kleuren. Er zijn ook informatieve kindersites bij, zoals 3VO, Kids for Animals, de Apenheul en de Nationale Kinderkrant.
Meer informatie op www.interhopper.nl



Achter de kassa

Caissière of ober worden? Dat kan met een speciale kassa en een informatiezuil. De 'Eurokassa', ontwikkeld door Stroke in Heemskerk, heeft een aanraakscherm met afbeeldingen van producten, munten en biljetten. Zo kunnen mensen die niet kunnen lezen en rekenen er toch mee uit de voeten.
Op de informatiezuil, ontwikkeld door Ducab in Amstelveen, kunnen mensen met een verstandelijke beperking zien wat ze moeten doen en hoe. Hierdoor hoeven zij niet voortdurend terug te vallen op hun begeleiders.

Bankrover met Downsyndroom

En toen kwam er een bericht langs over een bankroof in Duitsland. Daarna nergens bevestigd kunnen krijgen: 'De Hamburgse politie zoekt een bankrover, die lijdt aan het Downsyndroom (geestelijke handicap).'
Met een wollen muts op stormde de man (30-38), de bank binnen, hield een vrouw (63) met een pistool onder schot en eiste geld in kleine coupures; hij kreeg 1200 euro toegeschoven. De man (ca 1,75 m. lang, volgens de politie) stopte de buit in zijn achterzak en rende naar het station. Station omsingeld, drie treinen doorzocht, maar niemand te vinden.
Tja, eh, 1,75 meter, rennen, spoorloos... heel bijzonder voor iemand met Downsyndroom. Maar stel dat het waar is, dan zou het toch een fascinerend staaltje van integratie wezen, niet dan?

In Man bijt hond

Het is het Europees jaar van de gehandicapten. Het NCRV-programma Man bijt hond vond dit een uitstekende aanleiding om te laten zien hoeveel talent er schuilt onder mensen met een handicap. Dat gaat via een talentenjacht voor iedereen met een lichamelijke of verstandelijke beperking die kan zingen, dansen, toneelspelen, mimen, goochelen, een muziekinstrument bespelen of moppen vertellen.
Van 16 kandidaten zijn of worden thuis filmpjes gemaakt; er komen er vier per week op tv. De kijkers bepalen wie doorgaat naar de finale en wie de uiteindelijke winnaar is.
Vanaf 1 oktober, Ned. 1, elke werkdag 19:00 tot 19:30 u.
http://info.omroep.nl/ncrv

Erkenning

Tijdens het festival Noorderzon, in augustus, stond heel Groningen vol met grote gele borden met daarop DownTown. Niks negatief image, de naam van de aandoening van onze kinderen is kennelijk hot geworden.

Integratie

Gehoord van een kennis:
Bij ons in de straat krioelt het na school altijd van de spelende kinderen, onder wie Stef, een jongen met Downsyndroom. Komt mijn zoon binnen: 'Pap, Stef heeft mij uitgescholden, weet je wat hij zei?' 'Nou?', vroeg ik, terwijl minder nette woorden over geslachtsorganen, die Stef regelmatig met een uitdagende blik bezigt, door mijn hoofd schoten. 'Hij zei "stomme mongool" tegen me!'

(Fokke en Sukke in NRC-handelsblad)

TOG, komt je kind ervoor in aanmerking?

De TOG-regeling (TOG staat voor 'Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende meervoudig en ernstig lichamelijk Gehandicapte kinderen) staat tegenwoordig behoorlijk onder druk. Zoals de volle naam al doet vermoeden is de diagnose Downsyndroom 'helaas' niet zonder meer voldoende om voor deze regeling in aanmerking te komen. • Marian de Graaf-Posthumus

De TOG-regeling houdt in de praktijk in dat uw kinderbijslag wordt verdubbeld als u een thuiswonend, ernstig gehandicapt kind verzorgt en geldt (net als bij kinderbijslag) tot het achttiende jaar. Deze regeling is primair bedoeld voor die groep kinderen, waarbij echt ernstige meervoudige handicaps kunnen worden aangetoond.

Downsyndroom hoort daar niet zonder meer bij. In lang niet alle gevallen is er sprake van ernstige, meervoudige handicaps. Toch bestaat er ook bij de kinderen met Downsyndroom wel degelijk een groep die zulke ernstige meervoudige handicaps vertoont. Misschien wel een kwart van 'onze' kinderen heeft immers veel meer dan 'alleen maar' Downsyndroom met daar bovenop de bekende samen met Downsyndroom veel voorkomende problemen en probleempjes.

Degenen die dat treft, zijn door allerlei medische (bijvoorbeeld epilepsieën), motorische (bijvoorbeeld heupluxaties), psychische (bijvoorbeeld autistiform gedrag) of pedagogische (bijvoorbeeld ADHD) problematiek boven op het Downsyndroom in een situatie geraakt die qua ernst en complexiteit soms niet of nauwelijks meer te vergelijken is met de problemen en probleempjes die de andere 75 procent dan toch ook nog heeft. *(Zie ook 'Succesmensen', blz. 6, red.)*

Het is tegenwoordig echter meer regel dan uitzondering dat van u een degelijke onderbouwing verwacht wordt van waarom u wilt dat uw kind tot de groep van zeer ernstig meervoudig gehandicapten gerekend wordt, die bij de huidige TOG hoort. Vandaar dat u na het aanvragen van een TOG-regeling altijd vragen zult krijgen over de ernst van de problematiek van uw kind. Daarnaast vindt er bij twijfel aan die ernst vaak nog een bezoek plaats door een controlerend arts, uitgezonden door de SVB.

... Die achterstand wordt mede en in niet onbelangrijke mate veroorzaakt door de zwakke motoriek ...

Herkeuring

Mocht u intussen al een aantal jaren TOG ontvangen, bijvoorbeeld sinds de tijd dat de toekenning ervan bij Downsyndroom veel soepeler gehanteerd werd, dan kan het voorkomen dat u een soort herkeuring krijgt om alsnog vast te stellen of de problematiek van uw kind wel ernstig genoeg is voor het verder toekennen van een TOG. Wees daar op voorbereid door goed op een rij te hebben wat de extra problematiek van uw kind is.

Houd daarbij eerst en vooral in gedachten dat Downsyndroom niet alleen leidt tot een louter verstandelijk opgevatte ontwikkelingsachterstand. Maar dat die achterstand mede en in niet onbelangrijke mate wordt veroorzaakt door de zwakke motoriek. Dan is er nog het kleinere korte termijn auditieve geheugen en de daarbij behorende vaak zeer grote problemen bij het op gang komen van gesproken taal.

Dat is maar zelden bekend bij de controlerende arts, die daar zelfs meestal nog nooit van gehoord heeft. En hiermee heb ik het over de grootste groep, die 75 procent die 'alleen maar' de 'gewone' problemen heeft. Heeft uw kind echt ernstige problematiek dan zou het geen probleem mogen opleveren de TOG te continueren of aan te vragen.

Pijnlijk traject

Het zal u duidelijk zijn, dat wij als SDS de groep ouders van kinderen die de genoemde ernstige problematiek vertonen, sterk aanraden dit pijnlijke traject van vragen invullen en voor henzelf op een rij krijgen hoeveel voor henzelf intussen vanzelfsprekende zorg(en) zij dragen, toch de TOG-aanvraag te doorlopen. Deze regeling is een maatschappelijke handreiking die dan juist bedoeld is voor u en uw gezin.

Verder is het goed om te weten dat een aantal ouders bij wie de TOG in eerste instantie na huisbezoek was afgewezen bij het aanvechten van de uitslag via een rechtszaak alsnog in het gelijk werden gesteld. Er waren dan juridische precedenten en dan geldt het gelijkheidsbeginsel. En zo hoort het ook.

Dubbele houding

Al met al is de dubbele houding van onze overheid met betrekking tot kinderen met Downsyndroom ons als SDS een doorn in het oog: op het moment dat aanstaande ouders voorgelicht worden over Downsyndroom in het kader van prenatale diagnostiek, wordt het neergezet als een leven van louter kommer en kwel. Aanstaande ouders voelen zich dan sterk onder druk gezet om het kind 'niet geboren te laten worden', ook al is er op dat moment dan geen keihard advies om dat te doen. Maar als het kind dan eenmaal geboren is, blijkt de conditie ineens niet ernstig genoeg voor een maatschappelijke handreiking als de TOG, waardoor ouders zich nog enigszins gedragen durven voelen.

Wellicht ten overvloede wijs ik u er nog op dat u naast de TOG ook moet denken aan de mogelijkheden van een PersoonsGebonden Budget (PGB). Op dit moment is een PGB ruimer, met minder 'strijd', te verwerven dan een TOG. Vergeet dus in al uw drukte niet om ook een PGB aan te vragen.

Jeanne Ruhe-van Gemert met haar kleinkinderen in de Efteling

In actie voor de SDS

Jeanne Ruhe (65) verdubbelt haar verjaarscadeau

Ter gelegenheid van haar 65-jarige verjaardag ontving Jeanne Ruhe-van Gemert van familie en vrienden een bijdrage voor de SDS.

Omdat de jubilaris ervan overtuigd is dat de SDS de levenskwaliteit van haar kleindochter aanzienlijk heeft verhoogd, verraste ze ons door het ingezamelde bedrag te verdubbelen. Totale donatie: 1205 euro.

De SDS is erg blij met dit compliment en hoopt dat Jeanne nog lang in goede gezondheid van haar pensioen mag genieten.

Giften

In de periode van 19 mei 2003 tot 29 augustus 2003 ontving de SDS weer heel wat giften. Wij danken iedereen heel hartelijk voor de financiële steun. Hieronder vermelden wij de namen van mensen of organisaties die een gift groter dan € 100,- hebben overgemaakt. Maar ook mensen die minder hebben gegeven, zijn wij natuurlijk dankbaar. En wel heel speciaal diegenen, die vanuit een actie op hun werk of privé een gift hebben gedaan.

Trebbe Bouw, Enschede; Fam. van den Bomen, Opa en Oma van Kiki, ter ere van hun 40-jarige huwelijk; F.J. Visser, Moerkapelle; Fam. Fey, Kolham; Fam. Elteren/Ekkelenkamp, Rotterdam; Mevr. Everts, Utrecht; Fam. Rozenbroek, Almere; Fam van Dalen, Giessenburg; P. Ooyen, Nijmegen; Fam. Egberink; Fam. Spaas/van Driel, Den Haag; Mevr. Van Ganswijk; Fam. Goesens/Vos, Nijmegen; Dhr. Van de Brink, Kootwijkerbroek; Congregatie van Zusters Franciscanessen, Etten Leur; Mevr. Beumer, Naarden.

Hulp bij administratie PGB

Het is vaak niet zo simpel om de administratie van een Persoonsgebonden Budget (PGB) goed te doen. Is daar hulp bij te krijgen? Dat is een veelgestelde vraag op de webstek van de Sociale Verzekeringsbank, www.svb.nl.

Antwoord:
Alle budgethouders kunnen gratis gebruik maken van SVB Servicecentrum PGB voor ondersteuning bij de administratie van uw PGB nieuwe stijl. U kunt hier terecht voor:
– modelovereenkomsten;
– collectieve verzekeringen (rechtsbijstand, wettelijke aansprakelijkheid, loondoorbetaling bij ziekt;
– informatie en advies op het gebied van arbeidsrecht.
SVB Servicecentrum PGB voert bovendien kosteloos de salarisadministratie voor u uit als u werkgever 'in volle omvang' bent. Ook als u een zogenaamde 'opting-in'-overeenkomst heeft afgesloten, kunt u de administratie hiervan kosteloos uitbesteden aan SVB Servicecentrum PGB. Voor de overige budgethouders geldt dat u straks zelf de administratie van uw budget moet verzorgen.

service

Schenking en Inkomstenbelasting

Schenkingen (giften) aan kerkelijke, levensbeschouwelijke, liefdadige, culturele, wetenschappelijke of het algemeen nut beogende instellingen zijn, als u aan bepaalde voorwaarden voldoet, aftrekbaar voor de inkomstenbelasting/premie volksverzekeringen.
• Jeannet Scholten

In het algemeen geldt dat de instelling moet zijn gevestigd in Nederland, de Nederlandse Antillen of Aruba. Aftrek van giften aan instellingen in andere landen is alleen mogelijk als de Minister van Financiën deze instelling daartoe heeft aangewezen. De Stichting Downsyndroom in zo'n instelling.
Er zijn twee soorten giften:

Periodieke giften
Deze giften kunt u aftrekken als u periodieke uitkeringen schenkt die berusten op een verplichting die bij notariële akte is aangegaan. Bovendien moet u de uitkeringen gedurende vijf of meer jaren minimaal eens per jaar betalen. Voor deze giften geldt geen drempel en geen maximum. Aftrek is mogelijk voor giften aan de hiervoor genoemde instellingen, maar ook giften aan een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid. De vereniging moet wel aan bepaalde voorwaarden voldoen. Meer informatie hierover kunt u krijgen bij het belastingkantoor waaronder u valt.

Andere giften
Voor deze giften bestaat een 'drempel'. Ook is de aftrek aan een maximum gebonden. In het algemeen zijn giften vrijwillige (dus niet verplichte) uitgaven waarvoor geen recht op een tegenprestatie ontstaat. Contributies van sport- of zangverenigingen zijn dus niet aftrekbaar.
Wel aftrekbaar zijn bijvoorbeeld de contributie aan een politieke partij en kerkelijke bijdragen. Heeft u vragen over schenkingen, dan kunt u contact opnemen met Jeannet Scholten, 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, t.a.v. Jeannet Scholten, Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel

Nalatenschap

Per 1 januari 2003 is in Nederland het nieuwe erfrecht in werking getreden. Dit geeft mensen aanleiding om hun testament nog eens goed te bekijken en eventueel te wijzigen.
Enkele mensen hebben de Stichting Downsyndroom al in hun nalatenschap laten delen. Maar soms zijn er ook vragen als: "Wij overwegen de SDS in ons testament op te laten nemen, maar waar wordt dat geld dan aan besteed?". Als u meer wilt weten over legaten of erfstellingen, dan kunt u contact opnemen met Jeannet Scholten, tel 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, t.a.v. Jeannet Scholten, Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel

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: Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom **vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen**	CDL	€ 12,50	€ 15,00
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, 60, 61 (=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'.

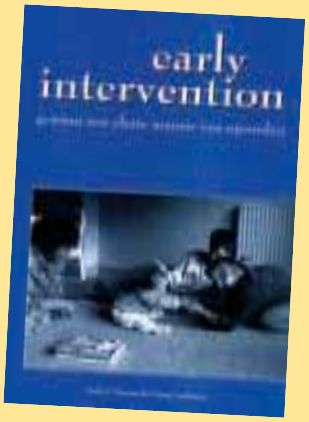
Pieterse, M., Treloar, R. e. a. (1996), 'Kleine Stapjes; Schoolse vaardigheden (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven)'

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 aanbie-den om een kind met Down-syndroom 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 64 (winter 2003) vóór 10 november 2003.

Tienerscontacten

Het landelijk bureau van de SDS wordt steeds vaker gebeld door ouders die op zoek zijn naar vrijetijdsbesteding voor hun tieners. Steeds meer gaan deze kinderen naar een reguliere (vervolg)school en vinden dat prima, maar zijn ook op zoek naar gelijkwaardige contacten en andere jongeren aan wie zij zich kunnen spiegelen.
Veel sport- of vrijetijdclubs voor gehandicapten zijn vooral voor oudere mensen met een beperking en bieden net niet wat deze tieners met Down-syndroom zoeken.
Graag zouden we ervaringen en adressen verzamelen, zodat in een volgende Down+Up hierop teruggekomen kan worden. Op deze manier kunnen andere tieners en hun ouders profiteren van de ervaringen van anderen en hoeven ze niet opnieuw het wiel uit te vinden.
Suggesties, liefst met als onderwerp 'vrijetijd' naar:
Stichting Downsyndroom
Oeverlandenweg 2
7944 HZ Meppel
Tel.: (0)522-28 13 37
e-mail:
info@downsyndroom.nl

Driewieler

Wij hebben een Charton (Toys "R Us) driewieler te koop met de trappers direct onder het zadel (normaal vanaf 2 jaar). Helaas lukte het onze zoon niet hierop te fietsen, waardoor het fietsje weinig gebruikt is. Het is te koop voor € 20,- (winkelprijs € 55,-).
José Cevat
075-6848424
jose.cevat@freeler.nl

Contactouder DSteam

Het DSteam van het Diaconessenhuis Meppel zoekt twee nieuwe contactouders. Het DSteam bestaat uit een aantal specialisten, verschillende therapeuten, SPD en drie contactouders, die in een roulerend schema ongeveer een keer in de drie maanden aanwezig zijn bij de DSteam-middagen. Om in het geval van ziekte van de contactouder voor vervanging te kunnen zorgen, willen we graag weer vijf contactouders hebben.
Voor informatie en aanmelden:
Hannie Berends
(0522) 240908
w.berends@planet.nl

Donor worden?

Onze zoon David (19) kreeg onlangs de vraag voorgelegd of hij weefseldonor wilde worden, na zijn dood organen wilde afstaan. Hoe zit dat eigenlijk? Wordt weefsel van mensen met Downsyndroom wel voor transplantatie geaccepteerd? vroeg ik mij af. Ik nam poolshoogte bij het Donorregister.
• Erik de Graaf

(...) 'Mijn zoon met Downsyndroom heeft van u het verzoek gehad om weefseldonor te worden. Voordat ik hem ga uitleggen wat dat precies inhoudt en om zijn instemming ga vragen, wil ik graag van u de formele bevestiging dat weefsels van mensen met Downsyndroom even welkom zijn als die van mensen zonder dat syndroom.

Het is mij bekend dat mensen met Downsyndroom heel goed weefsels en organen van andere mensen zonder Downsyndroom kunnen ontvangen. Zo is er in ons eigen land al mening hoornvlies getransplanteerd (vanwege een bij mensen met Downsyndroom veel voorkomende afwijking daarvan) en ook zijn er met succes hart-/longtransplantaties uitgevoerd, in het laatste geval – voor zover mij bekend – alleen in de VS en in Engeland.'

Ingrid Cnubben-Haar, medewerkster Registratie/Helpdesk, antwoordde:
'Naar aanleiding van uw e-mail kan ik u het volgende meedelen. In de Wet op de Orgaandonatie is bepaald dat alleen personen die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake (wilsbekwamen) hun keuze in het register op kunnen laten nemen. Dit betekent dat iemand zelf een beslissing over orgaandonatie moet kunnen nemen.

Het is hierbij niet van belang of iemand al dan niet onder curatele, bewind of mentorschap staat. Het gaat uitsluitend om zijn geestelijke bevattingsvermogen. Als uw zoon niet volledig begrijpt wat orgaandonatie inhoudt, dat wil zeggen wilsonbekwaam is, kan zijn keuze niet in het Donorregister worden geregistreerd.

Het is niet mogelijk om namens iemand anders een donorformulier te ondertekenen. Dit dient de op het formulier vermelde persoon zelf te doen. (...)

Voor de contra-indicatie in verband met het Downsyndroom kan ik u meedelen dat in principe iedereen donor kan zijn, ongeacht leeftijd en gezondheid. Of iemand uiteindelijk ook donor wordt, hangt af van het moment, de oorzaak en de plaats van overlijden. Ook de lichaamsconditie van de overleden donor en de kwaliteit van de organen en weefsels zijn hierbij van belang. Voordat organen of weefsels worden uitgenomen, wordt dan ook eerst zorgvuldig onderzocht of de overledene geschikt is voor donatie ten behoeve van transplantatiedoeleinden. Als door bijvoorbeeld medicijngebruik een bepaald orgaan of weefsel is aangetast, blijven er dikwijls nog andere organen en weefsels over die wel gebruikt kunnen worden. Voor meer specifieke informatie verwijs ik u naar artsen in dit vakgebied.'

Waarop ik antwoordde:
'In het geval van mijn zoon – en daarmee van menig jongvolwassene met Downsyndroom in deze tijd – is hem volstrekt duidelijk te maken waar het om gaat en hij kan dan zeer wel beslissen wat of hij zelf wil.'

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 Friesland (FRL)
(0566) 62 37 95
De kerngroep Friesland is in tweeën gesplitst:
Groep 1, 0-4 jaar;
Groep 2, 4 jaar en ouder.
Meer informatie volgt.
- Een keer in de twee maanden een bijeenkomst in Idaerd.

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

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(038) 454 73 46 en
(038) 460 80 40
- Woensdag 10 september, 20.00 uur: Hoe ervaren kinderen hun eigen handicap?
  Plaats: Prof. Schilderschool, Dennenstraat 1, (ingang Middelweg/Esdoornstraat) Zwolle, tel. (038) 453 42 33.
- Woensdag 15 oktober, 10.30 uur: Koffieochtend. Nieuwe activiteit, bedoeld om informeel samen te zijn zonder thema. Plaats: Ton en Tineke Schrijver, Akkerweg 3, 8152 DA Lemelerveld tel. (0572) 37 20 13.
- Dinsdag 18 november, 20.00 uur: Koffieavond. Plaats: Hans en Petra ten Brinke, Does 19 8032 AH Zwolle, tel. (038) 45 48 634.
- Maandag 12 januari 2004: Gezellige avond waarbij je foto's e.d. mee kunt nemen en alles wat je nog meer wilt laten zien aan anderen.

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: koffieochtend.

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 229 19 17 en
(0346) 56 45 77
- Zondagmiddag, 26 oktober, van 14.00 tot 16.30 uur: Speelmiddag voor de kleinsten van 0 tot 4, samen met hun ouders/verzorgers; broertjes en zusjes welkom!
  Plaats: Eerste Montessorischool Houten, Dependancegebouw, Hefbrug 9, 3991 LM Houten. Tijdens de middag is de locatie bereikbaar via (06) 20 18 01 25. Hoewel de middag niet aan een thema is opgehangen, is Heleen Medema ook aanwezig. Zij begeleidt een groepje kinderen met Downsyndroom op verschillende reguliere basisscholen in de regio Utrecht.
  Opgeven en informatie, ook voor routebeschrijving, bij Mevr. Keturah van Slegtenhorst, (030) 637 30 35 of e-mail: kesvs@planet.nl
- Donderdag, 29 januari 2004, van 20.00 tot 22.30 uur: koffieavond. Voor ouders en verzorgers van kinderen op de basisschool tot 12 jaar. Plaats: nog niet definitief. Opgeven en informatie bij Mevr. Keturah van Slegtenhorst, zie boven.

SDS-kern Amersfoort e.o. (AMF)
(033) 475 82 13
- Maandag 8 september vanaf 19.30 uur: Contactavond over Kernsplitsing. Plaats: Wijkcentrum het Middelpunt, Spinetpad 2, 3822 DT Amersfoort. Inloop 19.30 Start 20.00 uur. Kosten € 2,50. Opgave per tel. of per e-mail vooraf bij een van de contactouders.
- Donderdag 6 november: Contactavond. Thema nog niet bekend. Afhankelijk wat er op 8 september besproken wordt.

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
(0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69
- elke 6 weken: koffieochtend. De eerstvolgende data zijn: 10 september, 22 oktober en 12 december 2003.

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
(023) 529 06 69 en
(0255) 51 79 27
- Oktober/november themaavond: MDGG en Ric in regio Haarlem. Voor meer informatie: (0223) 527 84 10.

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

SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ)
(0187) 64 14 63, (0181) 48 35 89 of (0186) 65 24 66
- Eens per kwartaal: koffieochtend.

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB)
(078) 612 71 12 of
(078) 610 02 43
- Begin oktober 2003 (datum nnb) zwemmiddag in zwembad De Fakkel in Ridderkerk. Inlichtingen: (078) 610 02 43.

Themadagen SDS

Elke themadag loopt van 10.00-16.00 uur. Maar vanaf 9.30 uur staat de koffie klaar en begint de inschrijving. Opgave van tevoren bij het Landelijk Bureau van de SDS, info@downsyndroom.nl of 0522-281337.

Bijscholingscyclus Noordwest Nederland 2003-2004
vanuit Medische Centrum Alkmaar, Pieter van Foreestzaal, ingang Metiusgracht, Wilhelminalaan 12, 1815 JD Alkmaar.
- Themadag Downsyndroom, maandag 29 september 2003
- Themadag Early Intervention, dinsdag 4 november 2003
- Themadag Onderwijs, dinsdag 13 januari 2004
- Themadag Op weg naar volwassenheid, dinsdag 10 februari 2004.

Bijscholingscyclus Centraal Noord Brabant 2003-2004
vanuit Cello, Locatie 'De Binckhorst', Multifunctioneel Centrum Waterleidingstraat 2, 5244 PE Rosmalen.
- Themadag Downsyndroom, vrijdag 3 oktober 2003
- Themadag Early Intervention, vrijdag 14 november 2003
- Themadag Onderwijs, vrijdag 23 januari 2004
- Themadag Op weg naar volwassenheid, vrijdag 12 maart 2004.

8th World Down Syndrome Congress

14-18 april 2004, 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

Downsyndroom en Alzheimer

22 november 2003:
Ontmoetings- en informatiedag voor broers en zussen die te maken hebben of krijgen met een broer of zus met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer.
Plaats: centrum van het land.
Voor nadere gegevens: SDS-bureau.

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland
Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn
Afspraken via (071) 582 80 52
(Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 28 31
(Helen Versteegen. contactouder)
middagen van 01/10, 29/10 en 26/11
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: e-mail:HHoeijmakers@utrecht.spd.nl
wachttijd 1: geen

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

Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen
met Downsyndroom
Academisch Ziekenhuis van de Vrije
Universiteit, Kinderpoli
Michel Weijerman (coördinator),
Thei Hauman en Chantal Broers, kinderartsen
Afspraken via (020) 444 08 87
wachttijd 1: geen

Den Haag e.o.
Down Syndroom Team 's Gravenhage e. o.
Juliana Kinderziekenhuis
Afspraken via Elly van Rossum (070)- 3127200
e-mail: e-mail:p-downsyndroom@jkz-rkz.nl
wachttijd 1: 4 maanden

Helmond
Down Syndroom Team Helmond
A. Bolz, kinderarts
Elkerliekziekenhuis Helmond
Inlichtingen:
Conny van Deursen (0493) 49 54 37
Mia Kusters (0493) 49 20 23
Janinen van Vugt (040) 286 32 70
wachttijd 1: onbekend

Meppel
Down Syndroom Team Noord Nederland
A. C. M. van Kessel, kinderarts
Diaconessenhuis, Kinderpoli, elke derde
dinsdag in de maand, 13.30-16.00 uur
Afspraken via Miriam van de Merbel
(0522) 23 38 04
wachttijd 1: onbekend

Down-Team Midden-Holland
Joke Snel (0182) 52 03 33
wachttijd 1: geen

Sliedrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
aanmelden via Anke Laging (078) 610 02 43
wachttijd 1: 1 à 2 maanden

Venlo
Down Syndroom Team Venlo-Venray
A. A. M. Haagen, kinderarts
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli
houdt zitting op de middagen van 31/10,
14/11, 12/12
Afspraken via: (077) 320 57 37
wachttijd 1: 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) 6718813
Dordrecht – meerdere speelgroepen
SPD Zuid-Holland Zuid;
servicepunt: (0900) 2020672; € 0,10 p. m.
Den Haag – speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770
Eindhoven – speelgroep
SPD Eindhoven en de Kempen (dinsdag, woensdag- en donderdagochtend
Wilma de Wit (040) 2140404
Gouda – speelgroep
PPG Gouda, Petula Redegeld (0182) 52 02 00

Elshout/Rosmalen – speelgroep Rosmalen
elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant; (Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend, Rosmalen elke maandagochtend)
(0416) 37 9017 of (0416) 32 22 24
Heerhugowaard – speelgroep
EIS Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend).
Irene Beijer 0226-314427 en Annemieke Wonink 072-5052636.
Meppel – speelgroep
Op woensdagmorgen in de even weken speelleergroep.
Hannie Berends (0522) 240908
w.berends@planet.nl
Tilburg – speelgroep
PPG Tilburg (elke maandag- en dinsdag-ochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Oeverlandenweg 2,7944 HZ Meppel

Naam: D+U nr. 63

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 Meppel, beide ten name van de Stichting Downsyndroom. 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

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

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

Utrecht (UTR):
Keturah van Slegtenhorst,(030) 6373035,
keturahvanslegtenhorst@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):
Karin Kooijman, 023-5246700
Thessa Schouten, 023-5278410
Marian Ingwersen, (0255) 51 79 27,
sdskernhaarlem@hotmail.com

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,
89ronaldo1@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):
Tineke Eulderink-Barbiers, (040)2530048,
Eulderink-Barbiers@hetnet.nl
Mia Kusters,(0493) 49 20 23,
bjen@hetnet.nl

Noord-Limburg (NLB):
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91
81p.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 Marian Dreijklufft en Henry Meijers, (045) 404 93 40

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!

Aan het roer

Op de valreep van dit nummer een eerste impressie van het zeilweekend voortieners met Downsyndroom en hun familie, 5-7 september in Langweer (Fr.). Jike Kips (13) uit Apeldoorn aan het roer van een van de boten die meevoeren. Het idee voor dit weekend had organisator Ruud Nonhebel geopperd tijdens het SDS-tienerweekend, vorig jaar. Meer over het zeilkamp in het volgende nummer.
(Foto: Erik de Graaf)