Down up

Nr 67, herfst 2004
Stichting Downsyndroom

Om te noteren:
11 nov. 2004, Symposium: Recht op ontwikkeling

Jonge kinderen
Heerlijke ontmoetingsdag van de Downmailgroep

Onderwijs
Daan gedijt goed in de instapklas

Volwassenen
Irene Pinole (76) verstaat de levenskunst

Medische aspecten
Zorg voor volwassenen kan beter

Update
Screening op coeliakie hard nodig

De folders zijn overal!

De nieuwe folder annex poster van de SDS is verschenen, in viervoud. Dat kon gebeuren door een gulle gift van Jean-Marc en Bertine Deun, ouders van Marcus, die bij het tienjarig bestaan van hun kapsalon, Laurent Intercoiffure in Utrecht, in plaats van cadeaus een bijdrage voor de SDS vroegen. Dat leverde ruim dertienduizend euro op (zie Down+Up 64).

Om onze lezers nog een betere indruk te geven is ook bij dit nummer weer een exemplaar van de nieuwe folder ingestoken. Bij volgende nummers van dit blad volgen de overige varianten. De voorzijde wordt gevormd door een kleurenposter op formaat A3. De achterkant bevat korte stukjes informatie over Downsyndroom: oorzaken, bijkomende problemen, mogelijkheden, de SDS zelf, haar helpdesk, informatie, website, etc. In één drukgang zijn vier verschillende posters tegelijk gedrukt, met identieke teksten achterop. Een deel van de oplage is niet gevouwen ('plano'), zodat dat primair als posters kan worden gebruikt.

Verspreidingscampagne

Over de zomer heen is er een grote verspreidingscampagne uitgevoerd. Zo zijn pakketten verstuurd naar de patiënteninformatiecentra, kraamafdelingen, kinderarts- en gynaecologiepraktijken van alle ziekenhuizen in Nederland waar kinderen geboren kunnen worden (dus vier verschillende adresseringen per ziekenhuis!), alle verloskundigenpraktijken, alle klinisch-genetische centra, alle sociaal-pedagogische diensten, hbo-opleidingen, de media en alle leden van de Tweede Kamer.
Pakketten, daarmee bedoelen we complete series van vier verschillende, plano zowel als gevouwen. Daarnaast wordt de folder op hun verzoek uiteraard aan geïnteresseerde (aanstaande) ouders toegezonden.
Bij een aantal 'intakes' van 'nieuwe' ouders bleek al dat zij via 'een mooie, grote gekleurde folder' op de SDS waren gewezen. De terugkoppeling zoals we die willen.

Uw goede idee

Betere beeldvorming is cruciaal. Zeker in deze tijd. Uiteraard kunt u de bijgesloten folder nu meteen al aanbieden aan uw huisarts, het consultatiebureau, de fysiotherapeut of logopedist, de plaatselijke bibliotheek of het cultureel centrum in uw wijk.
Kortom, aan iets of iemand die nog niet in het SDS-verspreidingsplan zit. Mogelijk heeft u zelf een heel goed idee voor een plaatselijke campagne, misschien wel gecoördineerd vanuit uw SDS-kern. Daartoe zijn meer exemplaren van de folder/posters te bestellen via het landelijk bureau van de SDS: (0522) 281337.

Joël is watervrij!

Onze Joël is 6 jaar en heeft vanaf 10 mei 2004 zwemlessen gevolgd bij een openluchtzwembad. Vanaf de eerste drie maanden zwom hij vier keer in de week na schooltijd en daarna tijdens de schoolvakanties door. Nu heeft hij met het afzwemmen een zwemcertificaat behaald.
Joël had daarvoor enorme angst voor water en deed het in zijn broek voordat hij erin durfde. Ik heb samen met mijn man met hem mogen zwemmen als begeleiding, maar al gauw hoefde het niet meer, Joël is nu watervrij.
Hij is nog wel ontzettend eigenwijs en doet niet altijd wat de instructeur van hem vraagt, maar ondanks dat zijn wij ontzettend blij met deze mijlpaal. Nu op naar een diploma!

• Els Hallatu, Groningen

Down+Up

15e Jrg Nr 67 - Herfst 2004
Oplage: 4500
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 viermaal per jaar.

Redactie
Erik de Graaf
Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Roel Borstlap
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 15 oktober 2004 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

7 Recht op Ontwikkeling
heet het komende symposium, waar de SDS een belangrijke inbreng in heeft. Begin november op Spelderholt. Komend voorjaar weer een congres, georganiseerd door de SDS.

8-16 Balen, dat Downsyndroom!
dat mag je best wel eens denken, vindt een moeder. Dat en nog 8 bladzijden roerende ontboezemingen over jonge kinderen.

17 Dolfijnentherapie
hielp Matthijs beter in zijn vel.

22 Melline
gaat naar het voortgezet onderwijs, maar zonder haar vaste begeleidster Theodora Naus. Die daarom na 12 afleveringen stopt met haar humoristische vervolgverhaal 'Met Melline meer mans'. Jammer, maar hopelijk komen we Melline nog eens tegen in dit blad.

40 Irene Pinole
leeft nog. Dat is op haar leeftijd (76) een prestatie op zich. Maar met haar schilderkunst geeft ze ook veel inhoud aan het bestaan.

51 Opnieuw geboren
is Emma, zo voelen haar ouders het sinds ze bijna geen last meer heeft van epileptische aanvallen.

Update Coeliakie
komt veel vaker voor dan we denken, zeker onder mensen met Downsyndroom. Screenen vanaf de peuterleeftijd is de boodschap.

Ontmoetingsdag van de Downmailgroep (pag. 34).
Op de voorpagina:
Meehna van Leeuwen (3,5) uit Breukelen. (Zie ook pag. 15)
Foto: Gerrit van Leeuwen

Inhoud

Actueel
'Grondwet biedt voldoende bescherming' 6
Recht op zorg onder druk 6

SDS-nieuws
Symposium met SDS: Recht op ontwikkeling 7
SDS-symposium: Loslaten 7

Jonge kinderen
Familie laat je soms (even) in de steek 8
Emma Angelina doet wat een baby hoort te doen 9
Hoe Sterre uit de hemel viel 10
Jelke Pyter heeft het naar zijn zin 11
Nu Marlayn kan lopen, gaat ze met sprongen vooruit ... 11
Je mag best eens denken: bah, dat Downsyndroom! 12
Jill een jaar oud en gelukkig weer thuis 13
Maxim is het nieuwe begin 14
Meehna's spraak gaat goed vooruit 15
Als oma van Daniel toch gelukkig? 16
Thomas bleek een zeldzaam ringchromosoom te hebben 16
De avonturen van Matthijs en de dolfijnen 17

Kernnieuws
Kern Friesland samen uit 31
Speelgroep Early bird timmert al 12,5 jaar aan de weg .. 33
Heerlijke ontmoetingsdag van de Downmailgroep 34
West-Overijssel in de manege 35

Onderwijs
Daan, een bijzonder kind in een bijzonder klasje 19
Melline 12: So long, Auf wiederseh 'n, Goodbye 22
Rekenen 3: Voorbereiden op het rekenen, oefenen met 8 vaardigheden 27

Tieners & Volwassenen
Special Olympics fantastisch 36
Peetje: Workshop met prof. Feuerstein 37
Vertellen met de camera (2) 38
Irene Pinole: De kunst van het overleven 40
Maurice (32) weet bij C1000 alles van de frisdranken .. 42

Financiën
Sponsorloop politie levert € 1450 op 61
Giften en legaten 61

Medische aspecten
Alsof Emma opnieuw geboren is 51
Medische zorg voor volwassenen komt van de grond .. 52
Vraagbaak: Nystagmus is niet te genezen, maar wel draaglijk te maken 54
Annelien bleek Atlanto Axiale Dislocatie te hebben 55

Update
Coeliakie of Glutenallergie ..... Update

En verder
Boek & Spelen 57
Journaal 59
SDS-uitgaven 62
Gratis oproepen en annonces 64
Activiteiten/Agenda 65
Aanmeldingsformulier / DS-Teams 66
Doelstellingen /Kernen 67

Inhoud

De juiste mix

De SDS is een syndroom-specifieke organisatie. Alles gaat er over Downsyndroom. Ook dit blad. Lezers moeten zich thuis voelen bij het zien van zoveel gezichtjes met trekken die hun eigen kinderen ook vertonen, door het lezen over zoveel maximaal herkenbare problemen. Maar er is een complicatie. Ouders van baby's en peuters gaan letterlijk voor hun kind, met al die vaak ernstige 'opleveringsklachten', van wachtkamer naar wachtkamer, van specialist naar specialist. Gelukkig constateren ze uiteindelijk vaak dat ze hun kind zo goed en zo kwaad als het kan op de rails hebben. En vooral dat het zich dan eigenlijk net zo ontwikkelt als een kind zonder Downsyndroom. Dat geloof van die ouders in hun piepjonge kind is cruciaal voor zijn/haar ontwikkeling.

Tja, en dan kan het een paar bladzijden verder gaan over de teleurstellingen wat later, bijvoorbeeld in het onderwijs. De problemen zijn immers heel reëel. Heel vaak kunnen de kinderen er zelf niets aan doen, maar komt het gewoon door de abominabele kwaliteit van het systeem. Als ouders dan met hun kinderen doorgaan naar het speciale circuit is de toon vaak al anders. En er staan ook regelmatig verhalen in dit blad dat het (ook) daar dan niet meer gaat zoals zij wilden. Hoe komt dat allemaal over bij de ouders van peuters en kleuters? Blijven die zo nog wel in hun eigen kinderen geloven? En dan zijn er ook nog de reportages over volwassenen, over de enorme problemen die er kunnen zijn bij het vinden van een baan, een stage of alleen maar een zinvolle dagbesteding.

Zouden alle activiteiten van de SDS behalve syndroom-specifiek ook leeftijd-specifiek moeten zijn? Ouders van jonge kinderen willen liever niet naar een studiedag over de problemen van ouderen. Maar ouders van tieners en jongvolwassenen hebben juist wel eens een beetje genoeg van hun positieve verhalen. In de gewone wereld zijn de vele tijdschriften voor en over kinderen wel degelijk leeftijd-specifiek. Maar rond de doelgroep Downsyndroom kan dat nooit uit! Per leeftijdscategorie te weinig lezers om de exploitatie sluitend te maken.

Maar misschien moet het ook wel niet. Verhalen uit een andere leeftijdscategorie hoeven namelijk niet per definitie bedreigend te zijn, maar kunnen juist ook heel inspirerend werken. De redactie moet dus via een juiste mix aan leeftijden goed gedoseerd resultaten en problemen opnemen, zodat de ouders van de jongsten nadrukkelijk worden gesteund in hun heilige geloof in hun eigen kind, en de volwassenen toch ook aan bod komen. En alles daartussenin. We denken dat het weer gelukt is.

Erik de Graaf

Kabinet: 'Grondwet beschermt al voldoende tegen discriminatie'

De Grondwet biedt voldoende bescherming tegen discriminatie vanwege een lichamelijke of verstandelijke handicap of een chronische ziekte. Afzonderlijke opname van deze discriminatiegronden in de Grondwet is dan ook niet nodig. Dit schrijft minister De Graaf (Bestuurlijke Vernieuwing en Koninkrijksrelaties) in een nota aan de Tweede Kamer.

De ministerraad heeft ingestemd met het daarin opgenomen standpunt. De Graaf reageert met zijn nota op een motie uit 2001 van de Tweede Kamer waarin om expliciete opname van deze gronden in artikel l van de Grondwet, het artikel dat beoogt bescherming te bieden tegen onterechte discriminatie.

Volgens De Graaf is de tekst van het artikel afdoende, omdat het discriminatie 'op welke grond dan ook' verbiedt. Hoewel het kabinet de symbolische waarde van expliciete opname van nieuwe gronden in artikel l erkent, is het 'onwenselijk om zonder dringende juridische of maatschappelijke noodzaak bepalingen over grondrechten in de Grondwet te wijzigen'. Het Kabinet is bang dat opname van één of meerdere nieuwe gronden in artikel l zal leiden tot ongewenste discussies over de vraag of in dat geval nog meer gronden dan alleen handicap of chronische ziekte expliciet moeten worden opgenomen.

De indiener van de motie, het Kamerlid André Rouvoet (ChristenUnie), noemt de nota van De Graaf een 'slecht signaal'. Hij valt vooral over de argumentatie dat er geen 'dringende juridische of maatschappelijke noodzaak' is om de bepalingen over grondrechten in de Grondwet te wijzigen. 'Dit suggereert dat er geen reëel maatschappelijk probleem is. Discriminatie van gehandicapten is wel een zwaarwegend maatschappelijk belang.

André Rouvoet: 'Opnieuw een klap in het gezicht van gehandicapten'

Het is opnieuw een klap in het gezicht van gehandicapten.'

Civiel recht

Rouvoet is al jaren bezig om de gelijke behandeling van mensen met een handicap wettelijk verankerd te krijgen. Na jarenlange strijd is dit gelukt in het civiele recht met de aanpassing van de Wet Gelijke Behandeling. De Tweede Kamer heeft namelijk vlak voor de zomervakantie unaniem de wetsartikelen aangenomen waarin staat dat het verboden is mensen met een handicap te beledigen, te discrimineren of discriminerende opmerkingen over hen te verspreiden.

Het lijkt erop dat eigenaars van restaurants geen mensen met een handicap meer mogen weigeren. Geldt dat ook voor sportclubs ten opzichte van potentiële leden met Downsyndroom? Er zal eerst jurisprudentie moeten ontstaan om te zien wat het effect van de wet zal zijn. *Bron: NRC-Handelsblad/Klik*

Recht op zorg onder druk

WMO bedreigt verstandelijk gehandicapten

De Federatie van Oudervereniging is ernstig bezorgd over de gevolgen van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) voor mensen met verstandelijke beperkingen. Mensen zullen hun recht op zorg of ondersteuning verliezen. In haar brief aan de Tweede Kamer stelt de FvO dan ook voor mensen met een verstandelijke handicap buiten de WMO te houden.

Het kabinet werkt aan een ander stelsel voor langdurige zorg. De nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) brengt de lichtere vormen van zorg onder bij de gemeenten. Via de AWBZ wordt straks alleen de zwaardere zorg geregeld.
Onder het motto 'Gewoon waar mogelijk en speciaal waar nodig' is de FvO voor vermaatschappelijking en inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen. De FvO pleit voor behoud van het AWBZ-pakket voor mensen met verstandelijke beperkingen en is tegen afbraak van voorzieningen en ondersteuning.

Problemen

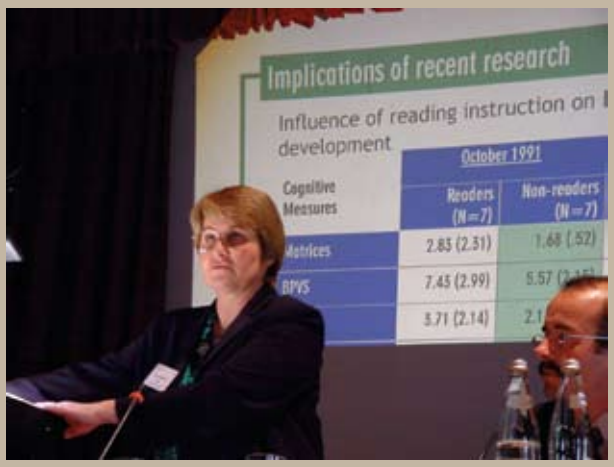
De FvO schetst in haar brief aan de leden van de Vaste Commissie voor Volksgezondheid de vele problemen die ontstaan als de huidige voorstellen voor de WMO realiteit worden. Enkele voorbeelden:

- Ouders van mensen met een verstandelijke handicap kregen van de rechter te horen dat er een recht op AWBZ-zorg bestaat. Met de WMO verdwijnt dit recht op zorg. Hiervoor in de plaats komt een niet onafhankelijke indicatiestelling door de gemeente, die zelf die ondersteuning moet gaan leveren.
- Veel mensen met verstandelijke beperkingen leven nu al op armoede- of bijstandsniveau. Door de WMO komt ook de zorg en ondersteuning waarvan zij levenslang gebruik maken op een minimumniveau of daaronder.
- Ouders en familie blijven hun hele leven betrokken bij mensen met verstandelijke beperkingen. Zij doen pas een beroep op ondersteuning als ze tegen hun eigen grenzen aanlopen.
- Mensen moeten zelf kunnen kiezen wanneer, door wie en op welke wijze ze hulp willen ontvangen.

Een aantal verontruste ouders van kinderen met Downsyndroom roept mensen op te reageren op de gevolgen van de WMO. De link naar hun website is: www.dsoudersreageert.nl.

Lintje voor Sue Buckley

Prof. Sue Buckley (58) van de Down's Educational Trust aan het Sarah Duffen-centrum in Portsmouth (GB) heeft een OBE gekregen. Deze Britse koninklijke onderscheiding kreeg ze vanwege haar unieke werk als de psycholoog die al 25 jaar onvermoeibaar wetenschappelijke ondersteuning geeft aan de integratie van kinderen en adolescenten met Downsyndroom. Vooral op het gebied van cognitieve ontwikkeling, taal en stimulering van het geheugen geldt zij internationaal als autoriteit. Sue Buckley is ook bij lezers van dit blad bekend. Regelmatig hebben wij toonaangevende, uitgebreide bijdragen van haar gepubliceerd, met name over onderwijs aan kinderen met Downsyndroom.



11 november op Spelderholt, Symposium met o.a. SDS:

Recht op ontwikkeling

Een beeld uit de nieuwe SDS-film 'Kleine Stapjes'

Kinderen met problemen stimuleren

Ieder kind heeft recht op ontwikkeling, recht om zijn mogelijkheden/interesses te ontdekken. Ouders van kinderen met problemen op dat vlak kunnen gebruik maken van methoden om die ontwikkeling te stimuleren. Om het hen makkelijker te maken de juiste methode te kiezen organiseert het Kenniscentrum op 11 november 2004 het symposium 'Recht op ontwikkeling'.

Het gaat om intensieve training, waarbij de ouders zelf worden betrokken. Tijdens dit symposium krijgt u de gelegenheid kennis te maken met de verschillende ondersteunings-/ontwikkelingsmethoden. De stichtingen die zich zullen presenteren zijn:

- Stichting Braintrain
- Kids (Conductieve Opvoeding)
- Stichting Downsyndroom (Kleine Stapjes)
- Feuerstein
- Support (Portage-programma)
- Stichting Parc Spelderholt

Praktijk

De ontwikkelingsmethoden die deze organisaties hanteren zijn toepasbaar voor velen, ook al is dit nog niet altijd wetenschappelijk aangetoond. De praktijkverhalen hoort u op deze dag! De SDS zal dan haar nieuwe video/dvd 'Kleine Stapjes' ten doop houden.

In het voorjaar van 2005 krijgt het symposium een vervolg, in de vorm van een tweedaagse, waarin ouders en professionals in een aantal workshops met de verschillende methoden aan de slag gaan.

Voor wie? Ouders van kinderen met een handicap (verstandelijk, lichamelijk, auditief etc.), professionals in de zorg en het onderwijs e.a.

Wat? Informatie over en kennismaken met verschillende trainingsmethoden voor de stimulering van kinderen met ontwikkelingsproblemen en functiebeperkingen.

Wanneer? 11 november 2004.

Waar? Parc Spelderholt te Beekbergen.

Aanmelding en informatie:

Parc Spelderholt, Postbus 73,
7360 AB Beekbergen, (055) 5068810.
www.parcspelderholt.nl
info@parcspelderholt.nl

Voorjaar 2005 SDS-symposium: Loslaten

Voorjaar 2005 houdt de SDS in Parc Spelderholt in Beekbergen een symposium met als titel: Loslaten. Dit als tegenwicht van binden, toevoegen, integreren, multidisciplinair en dergelijke begrippen.

Kinderen met Downsyndroom roepen bij ouders en zorgverleners de behoefte op veel zorg en aandacht te geven. Dat is prima. Maar zorg en aandacht hebben ook keerzijden. Een teveel daarvan tast de zelfredzaamheid aan. Ouders en zorgverleners vullen niet het hele leven van het kind. Kinderen met Downsyndroom moeten dus met meer en ook met andere mensen leren leven. Krijgt dat te weinig aandacht, dan maakt dat sociaal lui en eenzaam, precies wat niet moet.

Loslaten is nodig om ruimte te maken voor nieuwe dingen. Loslaten dwingt tot nadenken over relaties, die daardoor in beweging komen. Nieuwe fasen in het leven kunnen vaak niet worden betreden, omdat we te veel vastzitten aan het gangbare, het vertrouwde. We hebben het dan beslist niet alleen over kinderen met Downsyndroom, maar ook over zorgverleners, ouders, bestuurders, financiers, ambtenaren, verzekeraars, die zich allemaal ontfermen over de groep waarvoor de Stichting Downsyndroom ooit is opgericht. Allen kennen het hechten, wat vaak vanzelf gebeurt, en de noodzaak van onthechten, wat zo moeilijk is of pijn doet.

Vanuit verschillende invalshoeken zijn potentiele sprekers bijeengebracht die het programma inhoud kunnen komen geven. Niet vanuit de eigen vertrouwde kennis van zaken, maar met de opdracht om binnen de eigen kenniswereld te kijken naar de macht der gewoonte, naar vastzittende patronen, inflexibele standpunten, naar sleur en naar heilige huisjes. Er zullen heel goede dingen blijken te zijn, die vooral moeten blijven. Maar de vraag in dit symposium is tevens of Loslaten misschien beter is. Hoe het gerealiseerd kan worden. En hoe de pijn daarvan kan worden verzacht.
Maar bovenal zal de vraag zijn waartoe Loslaten in staat stelt, welke vooruitgang het mogelijk maakt en hoe het de wereld van mensen met Downsyndroom beter maakt.

Als spreker zijn uitgenodigd:
Dr. W.B. de Greve, dagvoorzitter
Paul van Trotsenberg, AMC
Ko van Wouwe, kinderarts TNO
Michiel Weijermans, kinderarts VU
Jeannet Bruil, psycholoog TNO
Simone Buitendijk, epidemioloog TNO
Erik de Graaf, senior consultant SDS
Liesbeth Siderius, kinderarts
Dirk Kaasjager, directeur gehandicaptenbeleid Ministerie VWS
NIAS – Kwaliteitsborging van zorg voor Downsyndroom

In het volgende nummer van Down+Up komt nadere informatie, maar u kunt zich nu alvast aanmelden bij:
Stichting Downsyndroom
Oeverlandenweg 2
7944 HZ Meppel
tel.: (0522) 28 13 37
e-mail: info@downsyndroom.nl

Familie laat je soms (even) in de steek

Het stukje van de familie Haneveld in de vorige Down+up riep bij mij heel trieste gevoelens op. Hoe hard kunnen mensen zijn voor elkaar! Hoe verkeerd kan familie reageren op een verdrietig bericht. En wat verschrikkelijk jammer dat er door heel verkeerde reacties grote scheuren in familiebanden kunnen ontstaan. Als orthopedagoog én moeder van een zoon met Downsyndroom van bijna 21 jaar, wil ik daar graag op reageren. Mocht u een andere mening hebben, dan kunt u mij mailen of schrijven.
• Will Kranenburg, orthopedagoog

Ik heb nog nooit meegemaakt dat het krijgen van een kind met een handicap een blijde gebeurtenis was. Als we in verwachting zijn van een baby, dan maken we (onbewust) ons een voorstelling van de baby die duidelijk gevoeld kan worden in de buik.

Als dan het feit wordt vastgesteld dat de baby toch 'anders' is, dan is dat voor de meeste ouders een schok. Ik schrijf bewust hier niet 'gehandicapt', want wij zien een leuke baby met ook handjes, voetjes, oortjes, haartjes... Wat ik zelf vond, was dat eigenlijk alles zo gewoon was, er waren wat kleine probleempjes (ontstoken oogjes, een verstopte neus) maar met de andere drie kinderen hadden we ook wel eens wat gehad.

Ik vergeet nooit meer dat hij ging lachen, een cadeautje! En hij ging brabbelen, pakken, kruipen, de ontwikkeling was alleen wat trager. Maar eigenlijk had ik toch wel verdriet over hoe zijn toekomst zou zijn.

Mijn familie reageerde helemaal verkeerd, bleef zelfs maar uit de buurt, ik voelde dat zij zich erg schaamde. Dat deed mij weer erg veel pijn. Ik heb er veel over gelezen, wat verdriet is en hoe je dat verwerkt en heb daar veel van geleerd. Heb ook de gevoelens van mijn familie kunnen begrijpen en zo is het gelukkig niet tot een breuk gekomen.

Wat is verdriet?

In ieder leven gebeuren dingen die niet zo leuk zijn; je wordt ontslagen, of je relatie, waarin je heel veel liefde gegeven hebt, groeit uit naar haat, je kind heeft een handicap, je verliest een dierbaar familielid. Geen enkel leven blijft gespaard voor verdriet.
Het is een levenskunst om daar goed mee om te gaan. Inzicht te hebben hoe gevoelens kunnen zijn, te leren aanvaarden dat er in het leven niet alleen maar goede dingen gebeuren, maar ook vervelende, verdrietige dingen, die je goed kunt gebruiken.

De eerste, normale, gezonde reactie op verdriet is: dit kan niet waar zijn! Als mens bescherm je jezelf zo voor de diepe gevoelens die los komen. Soms kan deze fase van ontkenning heel lang duren en soms ook laten we het onszelf slechts toe om het 'kennen' in kleine stapjes te doen. (Misschien valt het wel mee, iedere arts kan zich vergissen, ons kind ontwikkelt zich heel voorspoedig, misschien een mozaïekkind?)

De volgende fase is die van boosheid, waarom wij? Waarom had de arts of de specialist niet adequater kunnen reageren, waarom heeft God dit van ons gevraagd? Wij hebben altijd zo gezond geleefd, waarom dan dit kind?

De brief van de familie doet mij hieraan denken, natuurlijk is er bij familie ook boosheid door het verdriet. Pijnlijk worden er vaak andere gebeurtenissen bijgehaald om de harde opmerkingen te rechtvaardigen. Fout, helemaal verkeerd, op de verkeerde plaats, bij de verkeerde mensen, maar wel héél menselijk. Mensen maken fouten, ik en u ook.

Pas ná die fase van ontkenning en boosheid komt het verdriet. Dan kunnen gevoelens pas de ruimte krijgen om beleefd te worden. Iedere mens verwacht in deze fase een arm om hem heen, verwacht de troost en de warmte van anderen, van familie, om dit verdriet te kunnen dragen.

Het is goed dat er een SDS is waar mensen ruimte geven aan dit beleven, hun levensverhaal vertellen en anderen bemoedigen. Want wat we allemaal weten is dat als het verdriet verwerkt is, als ook dit kind aanvaard is met zijn kwaliteiten én de handicap, dan komt er zelfs een moment dat wij gaan genieten.
Ja, dat we plezier en vreugde kunnen beleven, samen met dit kind. We gaan de bijzondere kwaliteiten van dit kind ontdekken en ik ontdekte dat ik juist door al die ervaringen zelf gegroeid was en nu dankbaar ben voor deze 'verrijking'.

Ook de familie heeft een goede band met onze Simon, niet dat zij echt kunnen begrijpen wat wij hebben gevoeld en doorleefd. Dan moet je zelf eerst het verdriet in al zijn dieptes hebben gekend. Maar er is wel respect, dat voelen wij en onze zoon ook.

Onhandig

Het is jammer dat de familie van Ronald en Paulien zo onhandig hun verdriet, hun boosheid neer hebben gelegd bij de familie die juist troost en steun nodig had. Maar ook goede mensen maken fouten. Het vervolgens afbreken van relaties maakt het leven beslist niet leuker. Misschien is het even een oplossing, maar op langere termijn geeft dit nog meer verdriet.

Wat kun je het beste doen als mensen door verkeerde opmerkingen, verkeerde brieven hun boosheid met jou willen delen? Wees eerlijk, zeg rustig: 'ik kan begrijpen dat je boos bent, maar je helpt mij daar niet mee'! Geef aan: 'laat ons maar even met rust, wij moeten dit verdriet even zelf verwerken'.

Of: 'dit kind is ons gegeven, wij zien de handicap, maar ook de goede dingen die er zijn.' Maak ook duidelijk hoe mensen je het beste kunnen helpen, vertrouw de ander om ook eens de zorg van je kind over te nemen.

Mijn ervaring is het, dat mensen elkaar geen verdriet willen doen, maar dat zij zelf zo worstelen met het verwerken van hun eigen gevoelens en daarbij te weinig letten op wat zij bij anderen doen.

Will Kranenburg heeft behalve haar zoon Simon van bijna 21 jaar twee dochters, resp. 23 en 26 jaar, en een zoon van 30 jaar.

Simon, 21 jaar

Emma Angelina doet wat een baby hoort te doen

Na lang twijfelen zetten we ons verhaal op papier, twijfel omdat dit een 'gewoon' verhaal is van ouders met een baby, een baby met Downsyndroom. • Nico en Rachelle, Haarlem

Op 12 september 2003 zijn wij door middel van een keizersnee bevallen van een dochter genaamd Emma Angelina. Meteen zagen we dat er iets 'niet goed' was met ons meisje, wat al snel bevestigd werd door de woorden van de kinderarts: 'we vermoeden dat ze het syndroom van Down heeft, maar het chromosomenonderzoek zal het definitief uitwijzen'.

Dat is wel even schrikken, maar niet het einde van de wereld en na één blik op haar sluiten wij haar meteen in ons hart. Na een overvloed van tranen nemen wij ons dan ook meteen voor dat we haar niet anders dan anders gaan opvoeden en dat lijkt ze te merken, want ze gedraagt zich voorbeeldig en na een wat rottige start gaan we op 19 september 2003 samen naar huis.

Voorbeeldig

Eenmaal thuis gedraagt Emma zich als een voorbeeldige baby; ze huilt weinig, slaapt goed en eet (niet bijster veel, maar voldoende). En dan begin je toch een beetje te twijfelen: Zal de kinderarts het wel goed gezien hebben? Ze doet het toch uitstekend? Ze heeft toch maar weinig van de kenmerkende eigenschappen waar de boeken het over hebben? Eigenlijk ziet ze er, als je maar lang genoeg kijkt, uit als elke andere baby.

Helaas wordt deze hoop na een maand teniet gedaan, de uitslag is er en Emma heeft inderdaad Downsyndroom. En hoewel we het al vanaf de eerste minuut wisten, is het nu pas echt, omdat het nu op papier staat.

Weer een maand later beginnen de onderzoeken: hartonderzoek, heuponderzoek (in verband met stuitligging), oogonderzoek e.d. Gelukkig mankeert ze niets. We hebben dus een gezonde dochter met Downsyndroom en ons geluk kan niet op. Helaas denkt niet iedereen er zo over, want wanneer wij onze verzekeringspolis willen veranderen blijkt onze dochter helemaal niet gezond te zijn. Ze heeft het syndroom van Down, en dat betekent dat zij in de toekomst wellicht met extra medische kosten te maken krijgt. De poliswijziging wordt dus geweigerd en wij zijn een illusie armer.

Vergelijken

Maar zo snel laten we ons niet uit het veld slaan en vol goede moed gaan we verder. Gelukkig denkt Emma er hetzelfde over en doet ze alle dingen die een baby hoort te doen. Maar wat hoort een baby eigenlijk te doen? Vanaf het moment dat Emma geboren is, krijgen we een hoop informatie en goed bedoelde adviezen over wat we allemaal wel en niet kunnen verwachten bij een kindje met Downsyndroom. Het meest gehoorde advies is dat we haar niet moet vergelijken met anderen kinderen.

Nu blijken de meeste mensen zo niet in elkaar te zitten, want alles wordt vergeleken en zeker de prestaties van onze kinderen. Helaas blijken wij ook mens te zijn, want ook wij betrappen onszelf er wel eens op dat we kijken of Emma nog mee gaat met de meute en af en toe hopen dat ze net iets sneller is dan leeftijdgenootjes.

Een ander veelgehoord advies is dat we niet te veel op de zaken vooruit moet lopen. Maar ook zo zitten de meeste mensen niet in elkaar. Die plannen en houden agenda's bij om zo hun leven, en de chaos daaromheen, een plek te geven. En weer blijken wij maar mens te zijn, want regelmatig maken we ons zorgen over en proberen we te kijken in de toekomst van ons meisje.

Blijven dromen

Hoewel we bewondering hebben voor de mensen die beweren per dag te leven, hebben wij onszelf erbij neergelegd dat wij zo niet in elkaar zitten en besloten gewoon te blijven dromen over de mooiste toekomst voor Emma. En wanneer we ergens tegen aanlopen of overheen struikelen dan zien we dat dan wel, ons nieuwe motto is: 'komt tijd komt raad'.

Ondanks het feit dat we bij de standaard twijfels en vragen, die je hebt als je eerste kindje is geboren, er een hele stapel extra vragen en zorgen hebben gekregen zorgt dit motto ervoor dat we meer en meer genieten van onze dochter, die inmiddels al een echt dametje aan het worden is.

Het lijkt ons, dat zowel Emma als wij hier het meest bij gebaat zijn, en hopen dat andere ouders ook zullen vinden hoe zij het beste kunnen omgaan met alle informatie en goedbedoelde adviezen, waardoor ook zij steeds meer zullen gaan genieten van hun kindje.

December 2001 zal niet gemakkelijk uit ons geheugen verdwijnen. Ik was al een heel eind op weg in mijn zwangerschap. Het was weer een heerlijke zwangerschap, op wat rugklachten na. Om een goede plek voor ons derde kind te creëren hadden we een ingrijpende verbouwing achter de rug. Nog napuffend hiervan, maar klaar voor de komende drukte werden we op 13 december opgeschrikt door een telefoontje: de zaak stond in brand. Eric ging als een speer erheen en belde even later op dat er niets te redden leek. We waren verbijsterd. Mijn schoonmoeder, die toevallig bij ons was, zei nog: 'nou Sjak, nu moet je niet raar opkijken als dat kind ook ineens komt nu, na die schrik...'

• Jacqueline Tournier, Rotterdam

Hoe Sterre uit de hemel viel...

Ik als zelfverzekerde en ervaren moeder zei dat het wel zou loslopen. De eerste twee meiden werden ook te laat geboren, en deze zou ook pas na Oud en Nieuw geboren worden als het aan mij lag.

Na een week roetruimen en spanningen moest Anouk, onze oudste dochter, naar haar kerstdiner op school. Julie, de jongste van drie wilde natuurlijk ook mooi zijn, dus moest ik de meiden optutten en lekkere happen maken. En wat zagen onze kanjers er prachtig uit!

De daaropvolgende nacht had ik een beetje buikkrampen: wat voorweeën dacht de ervaren kraamvrouw. Maar na een ochtenddouche leek er wat anders aan de hand: verloskundige gebeld en ja hoor, op 20 december om 9.00 uur werd onze kleine meid geboren. Door alle drukte hadden we nog niet echt de namen vastgesteld. We hadden Inez en Sterre volgens de laatste tijdingen.

Ik stelde iedereen meteen voor aan Inez... maar Eric keek eens goed naar ons kleine babymeisje en zei toen: 'kijk eens: ik vind dit meer een Sterre, vind je ook niet?' Wat mij betreft was het prima: Sterre of Inez. Ik was een dochter rijker en mijn grote wens was in vervulling gegaan. What's in a name? Maar daar dacht ik later toch anders over!

Toekomstbeeld

Dit geluk duurde maar even, want na controle stelde onze verloskundige vast, dat Sterre waarschijnlijk Downsyndroom had. Heen en weer geslingerd door gevoelens van geluk en ellende, een toekomstbeeld dat volledig uit elkaar spat, huilen om dit kind, maar aan de andere kant het kind zien en er direct van houden, zonder voorbehoud. Vooral weten dat er een steen verlegd is in ons leven, waardoor niets meer hetzelfde zal zijn, ook voor Anouk en Julie, onze oudste twee dochters. Vanzelfsprekendheid was voorbij en vooral het gevoel dat je je moet overleveren aan... wie of wat dan ook overheersten bij mij.

Meteen een controle in het ziekenhuis: wachten op je beurt (hoe kun je een vrouw met een baby 3 kwartier laten wachten?) bloedafname (hoe kun je in zo'n klein voetje prikken?) en weer terugkomen over 4 weken (hoe kun je over mijn tijd beschikken?).

Naar huis in de rust van berusting en verslagenheid, waar Anouk naar mij toekomt en vraagt waarom we toch huilen. Het kind waar zij zo bewust naar uitgekeken heeft is er nu toch?

Tja, leg dat maar eens uit: dit kindje is bijzonder, anders dan anderen en kan niet zo goed dit en ook niet goed dat... misschien kan ze wel niet lopen of praten... Anouk reageert dan: 'Maar mam, we zijn toch allemaal anders? Ik heb blond haar en een ander zwart haar, ik ben kleiner en een ander is groter... dat geeft toch niet?' De eerste stap naar acceptatie...

Vechten

Borstvoeding lukte en we maakten een geboortekaartje en gaven de volgende boodschap mee:

Een Sterretje ben je niet zomaar,
dan ben je bijzonder
Voor de wereld ben je een kindje met Downsyndroom,
Voor ons ben je een wonder.

Maar na een paar dagen moest Sterre toch opgenomen worden in het ziekenhuis voor een darmafsluiting.

In het Sophia zien we de ergste gevallen passeren, we zien kinderen vechten voor het leven en ouders erom heen die vechten voor hun kind en lijden om de pijn en het verdriet. Onze Sterre blijkt een taaie en slaat zich overal goed doorheen. Op 24 december wordt zij geopereerd en de lieve zusters en broeders zorgen voor haar. Er zijnlichtmomenten: Op een gegeven moment zijn er twee zusters met Sterre bezig, ik zie de naambordjes: Lidewij en Ellen.. hoe is

het mogelijk: zo heten mijn twee beste vriendinnen ook!

Na twee en halve week mogen en we naar huis: 'hartje is goed, darmen werken prima en veel geluk ermee...' trots gaan we naar huis! Binnen twee weken is Sterre weer aan de borst en het kost wel wat moeite, maar alles wat dit kindje doet, daar zijn we trots op.

Na een maand of drie beginnen we met fysiotherapie. Iedereen die met Sterre in aanraking komt, lijkt geraakt door haar innemendheid, hoe klein ze ook is. Assistentes die dol op haar zijn, artsen die lief en vrolijk zijn, een fysio die Sterre knuffelt en kroelt... eigenlijk boffen we enorm.

Acceptatie

Dit gevoel overheerst nog steeds. Sterre is nu 28 maanden en ja, zij is geweldig: lief, vrolijk, een doorzettertje van het eerste uur en superinnemend! Dat niet alles vanzelfsprekend is, heb ik door Sterre geleerd. Een belangrijke les die me in veel andere situaties in het leven van pas komt. We mogen hopen en wensen, maar verwachten is te dwingend. En... alles is betrekkelijk, je denkt te weten wat je hebt, maar dit kan op vele wijzen veranderen en op verschillende niveaus in je leven een andere betekenis krijgen.

Een ding is zeker: Acceptatie van de dingen zoals ze zijn is erg belangrijk, maar dan niet alleen de vervelende dingen die erbij horen, maar ook de acceptatie en het leren zien van de positieve aspecten van op het eerste gezicht een tegenvaller.

Acceptatie ook van het feit dat wij met Sterre extra energie moeten investeren om het onderste uit de kan te halen. En acceptatie dat anderen misschien over een drempel moeten worden geholpen om Sterre ook te accepteren. Daarin zie ik de opdracht voor ons gezin.

Sterre is bij ons gekomen. Wij hebben de taak om om haar heen een stevige kring te bouwen en onderhouden van mensen dichtbij en verderaf in de maatschappij. Deze kring moet haar kunnen steunen in de praktische structuren van de maatschappij waarmee Sterre het hoe dan ook ooit een keer moeilijk krijgt.

Aan de andere kant mag deze kring haar stralendheid en liefde en onbevangenheid ontvangen en de kring laten ervaren dat het leven maar om een ding draait en dat is liefde zonder grenzen, criteria, normen, wetten en regels. Liefde zoals liefde bedoeld is.

Nu Marlayn kan lopen, gaat ze met sprongen vooruit

Het verhaal over het eerste halfjaar van het leventje van Marlayn hebben we al verteld in de het kerstnummer van 2001 van Down+Up. Nu is Marlayn al weer drie jaar en het gaat heel goed met haar. • Albert en Annelies Jonker, Drogeham

Sinds september 2003 zit Marlayn op de peuterspeelzaal bij ons in het dorp. Samen met heel veel leeftijdgenootjes speelt ze daar op dinsdagmorgen en vrijdagmiddag. Ze vond het meteen prachtig. Natuurlijk wel even spannend, maar op haar billetjes ging Marlayn door het hele gebouw. Ze kon namelijk in het begin nog niet lopen. De andere kinderen hielpen haar bij alles wat ze niet alleen kon.

Maar gelukkig, in januari 2004, zette Marlayn haar eerste stapjes. Na heel veel oefenen, samen met haar fysiotherapeut Sietske, kan ze nu lopen. Nu loopt ze van de zandbak naar de watertafel en weer naar de poppenhoek. Haar ontwikkeling is sinds september 2003 met grote stappen vooruitgegaan. Dit heeft ze mede te danken aan de inzet van juf Aukje en de hulpjuffen. Nu ze kan lopen gaat haar taalontwikkeling ineens snel vooruit. Eerst een paar woordjes en nu al twee- en driewoordzinnen.

Na dit schooljaar zien wij dat het goed is voor Marlayn dat we haar naar de gewone peuterspeelzaal laten gaan. En misschien in de toekomst naar de reguliere basisschool. Wie weet?

Jelke Pyter heeft het naar zijn zin

Dit is onze zoon Jelke Pyter (4 jaar). Hij gaat sinds zijn vierde verjaardag naar de Mgr. Scholtensschool, een katholieke Jenaplan-basisschool, waar zijn zus Maaike ook op zit, en heeft het er prima naar zijn zin. Dit genoegen is wederzijds, want de juffen en de kinderen uit zijn klas vinden het ook erg leuk. De foto is gemaakt tijdens het uitje van de kerngroep Friesland.
• *Roelof en Saskia Modderman, Wolvega*

Schrik niet, maar deze keer eens geen 'succes story' van mijn hand, als moeder van de inmiddels vierjarige Eva. Na drie jaar met een peuter met Downsyndroom ben ook ik aan een inzinking toegekomen. Ieder mens krijgt volgens mij wel een keer een afknapper. Je kunt een hele tijd sterk zijn, maar er kan een moment komen dat je het even niet meer redt. • Annet van Dijck, Nuth

Je mag best eens denken: balen, dat Downsyndroom!

Om maar iets te noemen: onze Thijs en Eva verloren in een halfjaar tijd allebei hun opa's, Jos en ik dus onze vaders. Hoewel niet volledig onverwacht, blijkt zoiets er toch even flink in te hakken. Eva heeft daar nauwelijks weet van gehad, maar was in de tussentijd wel een peuter met bijbehorende perikelen geworden.

Soms vroeg ik me af: Is dit nu de peuterpuberteit of het Downsyndroom? Van allebei wat, ben ik bang. Ze kan best leuk spelen hoor, zichzelf een tijdje bezig houden en ze gaat op verkenning uit. Dan zit ze onder de viltstift, trekt een bloem van zijn steel, opent de glazen vitrinekastdeurtjes. Kortom, een zeer ondernemend type.

'Zelluf doen' is populair. Het is natuurlijk wel een voordeel dat ze in veel zaken geïnteresseerd is. Ze wil al helpen met tafeldekken, zuigen met de kruimeldief, zelf haar tanden poetsen. En ook al is dat heel goed, het vraagt wel een oeverloos geduld.

Lang zomerreces

Omdat we dus zelf de nodige stress hadden, hebben we een en ander tijdelijk stopgezet. We hebben vorig jaar een lang zomerreces genomen van alle hulpverlening. Even geen logopedie meer en geen spelbegeleiding, geen bespreking over het Rugzakje. Even helemaal niks meer. En trouwens ook voor haar grote broer Thijs het een en ander opgeschoven. Zijn beugel, zijn bril; het werd ons allemaal te veel met ook nog orthoptiste, een oogarts, een kindercardioloog en het consultatiebureau-voor-Eva erbij. Wie zegt tenslotte dat je nooit eens 'nee' mag zeggen?! Hoe positief je ook bent, je mag best eens denken: 'Balen, dat Downsyndroom. Bah!'

Al merk je dat het vaak aan de reactie van buitenstaanders ligt, dat je baalt. Zoals die mevrouw die altijd heel aardig deed, maar ineens een wolf in schaapskleren lijkt als ze stiekem in Eva's handpalmpje naar het 'apenplooitje' zoekt. 'Wilt u het andere handje ook nog even zien, mevrouw?'

Soms zijn de dingen echter niet wat ze lijken. Wanneer je denkt: 'Wat staren die mensen ons toch aan?' Blijkt dat het bewuste echtpaar zelf kortgeleden een volwassen zoon met Downsyndroom verloren heeft. Dus het geeft hun beslist een heel dubbel gevoel kleine Eva zo stralend in haar buggy te zien zitten.

Gewoon van je kind genieten lukt lang niet altijd en eigenlijk is dat dan weer heel normaal. Want waarom zou deze peuter altijd 'fijn' en 'genieten' zijn, soms is ze ronduit vervelend. Gelukkig hoor ik dit ook terug van Jos, die groepsleider is. De volwassenen met Downsyndroom in zijn Woonvorm hebben ook hun voors en tegens.

Rugzakje

Inmiddels is het leed van mijn burnout geleden. Eva is 12 maart 4 geworden en we wilden haar in september naar de basisschool laten gaan. Daar gingen ze immers akkoord en de kleuterjuf is jong en enthousiast. En jongejonge, we kregen warempel in ene keer het Rugzakje toegewezen. Het gaat weer allemaal van een leien dakje, zou je denken.

Zou je denken? We zitten anders weer in een impasse. De ZML-school heeft dertien aanmeldingen voor het Rugzakje en heeft wellicht geen leerkracht over om al die kinderen in het basisonderwijs te gaan begeleiden. Dan moeten ze daar dus een nieuwe aannemen en die krijgen ze pas per 1 augustus 2005 vergoed. Zo luidt althans het verhaal.

Hoe dit nu weer moet aflopen? De tijd zal het leren. Maar je krijgt kennelijk niks voor niks.

Als een tielerier

Willen jullie nog iets leuks horen? Eva is een meid die praat als een tierelier. Hoe dat kan, weet ik ook niet. Maar taal is ook Thijs' sterkste kant, dus misschien zit het in de genen. Inmiddels houdt Eva ook van afwassen en staat ze er het liefst met haar neus bovenop als we koken. Nu al praktisch ingesteld dus. Dat belooft nog wat. Het is een heel eigen en eigenzinnige meid.

PS Het is, als ik dit schrijf, 13 juli geworden en ik heb bericht gekregen van de ZML dat er toch ambulante begeleiding voor Eva zal zijn, maar dan van iemand van de school voor doven en slechthorenden. Iemand die wel ervaring zou hebben met ZML. Dus hoe dat zal verlopen, is maar weer afwachten. Een volgend keer meer.

Jill is nu een jaar oud en gelukkig is ze weer thuis

10 juli 2004 – Jill ligt in een ziekenhuisbedje; ze is opgenomen met een bloedvergiftiging, ze heeft een infuus met medicijnen tegen hersenvliesontsteking, maar of het dat ook is, weten we pas vanmiddag. Maar de medicijnen die ze nu al twee dagen krijgt, doen hun werk goed en ze is al wat opgeknapt. Volgende week wordt Jill een jaar en we hopen haar dan toch wel thuis te hebben. We hebben al heel wat met haar meegemaakt, het afgelopen jaar.

• Anneke van Beek, Drunen

Met ± 12 weken kregen we de eerste echo om te kijken hoever de zwangerschap was. Op deze echo was te zien dat de buik nog niet gesloten was; dit kan nog tot 14 weken, dus moest ik met 14 weken terugkomen. Ook toen was de echo niet goed en werd ik doorverwezen naar het Radboudziekenhuis in Nijmegen. De echo daar gaf een ander beeld, de buik was wel gesloten en alle organen lagen in de buik. Alleen hing er aan de navelstreng een met vocht gevulde 'zak', maar er liepen geen bloedvaten door, dus na de geboorte zou de navelstreng gewoon kunnen worden doorgeknipt en was er niets aan de hand.

De spanning van de afgelopen twee weken was voor niets geweest. Er werd ons nog een vruchtwater- of vlokkentest aangeboden, om ons helemaal gerust te stellen. We hadden ons natuurlijk wel verdiept in wat de gevolgen zouden zijn als de baby met een open buikje geboren zou worden, maar we hadden besloten om het kind gewoon geboren te laten worden. Het was welkom zoals het zou zijn. Maar goed, nu was er niets aan de hand en mocht ik zelfs thuis bevallen.

Toch heb ik de hele zwangerschap gevoeld, dat er iets niet goed zat en heb ik in overleg met de verloskundige besloten met 36 weken nog een echo te laten maken voor de zekerheid. En weer was de echo niet goed, de maaginhoud was 2,5 keer zo groot als normaal. Dit leek op een darmafsluiting en we werden doorgestuurd naar Nijmegen.

Ook hier zagen ze dezelfde afwijking, die goed te opereren zou zijn, maar kregen we ook te horen dat er een kans van een op drie was dat het kindje Downsyndroom zou hebben. Weer werd ons gevraagd of we een vruchtwaterpunctie wilden. Maar wat zou er nog veranderen? Over twee weken was de bevallingsdatum; de bevalling zou worden opgewekt.

Opereren?

Toen vroeg de arts iets, waarvan ik nu nog steeds denk: 'hoe kun je het verzinnen?' maar waarschijnlijk zijn er toch mensen die hiervoor kiezen. Of het kind na de geboorte behandeld mocht worden als het Downsyndroom zou hebben... Met andere woorden: of het geopereerd mocht worden. Heel even snapte ik het niet. Was er dan een andere optie? Medicijnen of zo? Nee, maar zo legde hij uit, als ze niet geopereerd zou worden, zou ze na enkele dagen overlijden, omdat er geen voedsel verwerkt kon worden en dat kon dus ook een keuze zijn.

We keken elkaar aan en waren verontwaardigd over deze vraag. Hier hadden we nog geen seconde over gedacht. Zouden er echt mensen zijn die dit over hun hart kunnen krijgen?

Alles erop en eraan

21 juli 2003 werd onze Jill geboren. Meteen toen we haar zagen wisten we het: ze had Downsyndroom. Maar ze was mooi en lief en klein en ze was van ons. Ze werd goed nagekeken, maar alles zat erop en eraan. Ze was gezond, op haar darmafsluiting na.

Ze ging de couveuse in en werd weggereden. Een uur later zag ik haar terug, aangesloten op allerlei apparatuur en een infuus en toen kwamen de eerste tranen. Zo'n klein kindje aan zoveel toeters en bellen. Hoe zou haar toekomst worden? Tranen van bezorgdheid, niet van verdriet. We waren al blij met haar toen ze nog in mijn buik zat en nu ze er was waren we nog blijer.

De volgende dag werd Jill geopereerd. Dat ging goed, maar ze kwam niet uit de narcose en moest naar de intensive care. Maar gelukkig werd ze 's avonds wakker. Op de IC lagen nog meer kinderen en als je ziet wat daar allemaal mee aan de hand is, zijn we blij dat Jill 'alleen' maar Downsyndroom heeft.

Op je strepen

Eerst lag Jill nog een week in Den Bosch, waar we heel snel geleerd hebben, dat je voor je kind moet opkomen en op je strepen moet blijven staan. Zelf via bijvoorbeeld de SDS informatie moet zien te krijgen, zodat je weet wat je kind nodig heeft aan onderzoeken en behandelingen. Daarna mocht ze, toen ze twee weken oud was, mee naar huis.

Vanaf die dag gaat alles lekker, met een klein dipje in december, toen ze drie dagen moest worden opgenomen wegens 'benauwdheid'. Ze ontwikkelt zich goed en is vrolijk en gelukkig. Het enige waar ze last van heeft is verkoudheden, die maar niet over lijken te gaan.

Vorige week was ze weer zo verkouden en had ze koorts. Twee keer naar de dokter geweest, maar ja, alle kinderen zijn verkouden. Pas de derde keer kregen we antibiotica. Toen we dat een dag gebruikt hadden, steeg de koorts tot 40°C en werden we doorgestuurd.

11 juli zondag

De uitslagen zijn allemaal goed. Het infuus mag eruit. Gelukkig geen hersenvliesontsteking. Als Jill nu koortsvrij is mag ze mee naar huis.

12 juli maandag

Jill mag naar huis, gelukkig, en iedereen is blij. Haar twee broers, die gek met haar zijn. En natuurlijk papa en mama, die nu weer gerust kunnen gaan slapen.

Een jaar later kunnen we zeggen: een baby met Downsyndroom verandert je leven, maar niet in negatieve zin! Groot feest, Jills eerste verjaardag!

Maxim is het nieuwe begin

Deze foto is mij zeer dierbaar en past ook bij het beeld dat wij van Maxim hebben: lekker gek. Hij is helemaal gek van hoedjes en andere dingen op zijn hoofd zetten.

Wij zijn al drieënhalf jaar donateur van de SDS en wanneer Down+Up op de deurmat valt, heb ik even nergens meer tijd voor. Het boeit me elke keer weer, vooral al die lieve bekkies, allemaal net zulke lieve gezichtjes als dat van mijn knulletje. Mijn lieve kleine hartendief Maxim wordt in november vier jaar oud.

• Ilse Chaves-v.d. Oudenhoven, Sprundel

Mijn hart kan op elk moment van de dag over Maxim praten, mijn verstand zegt dan echter: 'doe normaal, als ouders constant over hun kinderen praten, wordt dat vaak als irritant ervaren'. Zo ligt dat voor mij ook als het om ons kind gaat. Hiermee wil ik graag het volgende uitleggen: Toen Maxim werd geboren op 26 november 2000 regende het even pijpenstelen. Heel even maar, want mijn man en ik hadden al snel het gevoel dat het leven hier niet mocht ophouden.

Maxim kwam in zijn hoedanigheid erg onverwacht. Ik was pas vierentwintig jaar oud en we hadden al een dochter van zes, kerngezond. Ik vroeg wel om een echo, maar kreeg deze niet, omdat daar geen indicatie voor was. In mijn geval ben ik daar achteraf gelukkig om, de keuze is door het lot voor mij bepaald. Wij hadden wel eens van die discussies met mensen van onze leeftijd, en mijn man was van mening dat wanneer we tijdens de zwangerschap te weten zouden komen dat het kind Downsyndroom zou hebben, hij zou kiezen voor afbreking van de zwangerschap.

Ik niet, en toen Maxim daar eenmaal was, heb ik dit, in alle redelijkheid, voor mezelf gerelativeerd. Iedereen heeft recht op het maken van zijn eigen keuzes. Mijn mening daarbij is dat deze dan weloverwogen moet zijn. Toen was hij dus plotsklaps in ons leven, het kind met Downsyndroom, waar wij menigmaal over hadden gediscussieerd. Alsof de duvel ermee speelde.

Onze reactie was zoals we er vandaag de dag nog steeds tegenaan kijken: puur natuur. Ik kreeg mijn eerste zoon terug op mijn buik gelegd in de wetenschap dat ik hier een kind voor de rest van mijn leven had, althans dat gevoel ging op dat moment door mij heen. Dat moment, zullen misschien meerdere ouders herkennen, raak je nooit meer kwijt, denk ik. Dat gaat zo verschrikkelijk diep, ik had deze golf van emotie nooit ervaren en het klinkt misschien gek, maar ik koester deze gevoelens ook. Ze hebben mij het gevoel gegeven dat ik leefde en heeft voor mij benadrukt waar het leven daadwerkelijk om gaat.

Afwisselend

De dagen die volgden waren afwisselend gelukkig en verdrietig en wij doorliepen alle fasen van verwerking. Verdriet, woede, onbegrip en uiteindelijk acceptatie. Eén aspect stond als paal boven water: Maxim was zeer gewenst. Hij was voor ons het slot van een roerige periode. Mijn man en ik kenden elkaar nog maar kort toen onze dochter Kimberlynn werd geboren. Bovendien is mijn man Frans, en woonde ik in Frankrijk met mijn nog maar net achttien jaren oud.

Toen onze dochter een jaar oud was zijn wij naar Nederland gekomen om stabiliteit te zoeken. En toen ons dat uiteindelijk gelukt was en wij dachten dat we er waren, kwam daar plotseling Maxim. Maar we wilden dolgraag een kindje erbij en dat hadden we ook gekregen. Mijn verwachtingen waren in die zin hoog dat ik wilde genieten van het krijgen van een kind op het gepaste moment en dat was hoe je het ook wendt of keert gelukt. Dat was mijn kracht om door te gaan, denk ik. Zo simpel ligt dat voor mij.

Een halfuur na zijn geboorte ben ik gaan douchen en dat was voor mij het nieuwe begin. Mijn kraamtijd zou zo voorspoedig mogelijk moeten verlopen. Dat wil niet zeggen dat ik rust had, want een week later zat ik al vier keer per dag op de fiets (ik had mijn rijbewijs toen nog niet) naar het ziekenhuis, en 's avonds ging ik nog eens met Laurent en soms Kimberlynn.

Gelukkig herstelde Maxim heel spoedig van zijn geboorte en mankeerde hij verder niets. Vervolgens ga je dan je zeilen stukje bij beetje bijstellen. Wie ben ik, wat heb ik en vooral: hoe moet ik het aanpakken? Natuurlijk ging het niet vanzelf, maar door vooral van Maxim te genieten vond ik de kracht om door te gaan, want wie hield nou niet van dit lieve wezentje, ik zeker wel! Hij was mijn zoontje met het mooiste (Downsyndroom-) koppie dat ik ooit had gezien!

Geschenk

En zo begon hij te groeien en zich te ontwikkelen, en al snel merkten we dat hij het voor een kind met Downsyndroom helemaal zo slecht niet deed. Tot op de dag van vandaag zie ik elke dag mijn zoon als een groot geschenk. Hij is de hele dag vrolijk en lacht alleen maar. Om niks ligt hij slap van het lachen, hij heeft zoveel plezier in het leven en geeft zoveel liefde en gelukkige gevoelens af aan zijn omgeving dat ik onmogelijk verdrietig kan zijn.

Er zijn wel eens momenten dat je de wereld wel kunt schieten, zoals wanneer je zoon uitgesloten wordt van een normale particuliere ziektekostenpolis, ja, toen heb ik een dag lang gejankt, dat

deed pijn. Anderzijds kon ik ook uiteindelijk wel accepteren dat de wereld nou eenmaal zo in elkaar zit en dat het maar goed is dat Maxim zijn ouders in zijn zak heeft.

Momenteel gaat het nog steeds voor de wind met onze gekke lieverd. Het ene moment staat hij stil om zich op het volgende moment als een speer te ontwikkelen, tezamen met alle humor die dit ventje in zich herbergt. Wij zijn thuis tweetalig, er wordt Frans én Nederlands gesproken en nu is het zo dat Maxim beide talen oppikt. Op het moment dat bij hem de talenknobbel is gaan werken, maakte het niet uit, bleek later, of dat in het Frans of Nederlands was.

Zijn woordenschat is in het Nederlands groter dan in het Frans, maar dat ligt aan het feit dat we met het Nederlands zijn begonnen. Nu Laurent en ik hebben besloten om de overstap naar Frankrijk nog één keer te wagen, zijn we ook meer bezig met de Franse taal. Hij moet immers zo goed mogelijk voorbereid zijn op wat komen gaat en de taal is het minste waaraan we kunnen werken om daar optimaal met zijn verdere ontwikkeling aan de gang te gaan. Als ik 's avonds als hij gaat slapen, in zijn door papa gemaakte juniorbed, 'je t'aime' zeg en hij zegt 'eu tem' terug, dan ben ik volmaakt gelukkig en heb ik het volste vertrouwen in de toekomst.

Er bestaat een liedje van een Franse zanger, dat heet heel toevallig: 'il est libre, Max'. Dat betekent letterlijk 'hij is vrij, Max', het betekent voor mij heel veel. Mensen met Downsyndroom zijn in zekere zin naar mijn idee ook vrij, ze beleven vooral primaire emoties, relativeren dus ook niet voordat ze voelen of reageren en dat maakt ze tot heel pure wezens. Als je zelf ook puur reageert zit je bijna altijd goed.

Niet gek

Daarmee wil ik uiteindelijk terug komen op dat 'puur natuur'-gevoel dat wij met onze zoon hebben. Wij hebben wel degelijk gemerkt dat Maxim, wanneer wij hem normaal behandelen, ook heel normaal en als ieder ander kind reageert. Ook hij test wat zijn grenzen zijn, tot hoever hij kan gaan. Wij proberen dan zoveel mogelijk te reageren alsof hij normaal is, dan zitten we meestal goed, want hij heeft dan wel Downsyndroom, maar hij is niet gek. Hij is eigenlijk heel normaal (en vervelend soms).

Voor onze zoon gaan echter wel veel clichés op. Hij is gek op dansen, houdt van muziek maken, is zeer koppig, maar altijd het zonnetje in huis (hij heeft ook gewoon mijn karakter!).

Sinds april heeft hij er een klein zusje bij, Bowien, en hij draagt haar op handen. Maxim gaat dolgraag bij opa en oma logeren en als hij weer 'terug moet' wil hij niet, totdat mijn moeder over zusje begint (zo noemt hij haar), dan is het goed. Maxim is gek op kleine baby's en helemaal op die van hem.

Gradaties

In Down+Up is gelukkig plek voor alle ouders en relaties van mensen met Downsyndroom. Ouders die wat minder fortuinlijk zijn en voor ouders die hun kind bijna alleen maar de zevende hemel in prijzen. Er moet ook voor allemaal plek zijn, vind ik. Er zijn vele gradaties van mensen met Downsyndroom en we hebben het niet altijd voor het zeggen.

Ik ben gelukkig met mijn lekkere 'mongooltje' – voor mij is dat slechts een knuffelnaampje. Ik heb respect voor alle ouders die de medische molen in hebben moeten gaan en er misschien nooit uit komen. Het zal vast anders hebben gelegen als ik dat pad ook had moeten bewandelen en wie weet, wij zijn er nog lang niet. Ik heb het gevoel dat ik soms makkelijk praten heb, maar hoe je het ook wendt of keert, Maxim heeft net zo goed Downsyndroom en ook wij komen de obstakels tegen. Ik lees altijd vol interesse de verhalen in Down+Up en leer daar net zo goed van.

Ik wens vanuit de grond van mijn hart alle ouders van een kind met Downsyndroom alle kracht en wijsheid toe om hun kindje te brengen tot de eindstreep van iedere ouder, namelijk geluk en zoveel mogelijk zelfstandigheid in het welzijn van en op het niveau van hun kind!

Het eerste kwartaal van volgend jaar zullen wij met ons hele gezin naar Frankrijk verhuizen. Ik houd jullie graag op de hoogte en ik zorg dat ik zelf ook op de hoogte blijf van wat zich er zowel in Nederland, Frankrijk als in de Europese unie afspeelt op dit gebied. Veel succes en graag tot over een poosje (hopelijk niet nog eens drieënhalf jaar!).

Meehna's spraak gaat goed vooruit

Dit is Meehna van Leeuwen met haar broer Brent. Zij heeft al eerder in Down+Up gestaan, ongeveer twee jaar geleden. Ondertussen is zij alweer 3,5 jaar. Meehna is een erg ondernemend, nieuwsgierig, sociaal, vrolijk, leergierig, makkelijk, pittig, maar vooral een lief meisje. Dus een kind om trots op te zijn.
• *Gerrit en Marjolein van Leeuwen-Engbers, Breukelen*

Samen met haar broer Brent, 7,5 jaar, kan Meehna kattenkwaad uithalen en ondeugend zijn. Het leeftijdsverschil is precies 4 jaar (wie doet ons dit na!) en ze is haar broer al aardig de baas.
Brent weet al dat Meehna Downsyndroom heeft of eigenlijk, met zijn eigen woorden, een 'traag-denk-hoofd', (het woord mongool wordt bij ons zelden gebruikt).
Meehna zit twee ochtenden per week op de peuterspeelzaal en dat gaat goed. Ondertussen zijn wij, samen met Mirjam Lustenhouwer van MEE Utrecht, bezig om een goede school voor Meehna te vinden en dat valt niet mee. Hebben wij eindelijk een beslissing genomen, hoor je van een ander weer een nog beter advies.
Op dit moment denken wij aan een jaar kinderdagverblijf voor gehandicapten en daarna naar het gewone onderwijs of maar meteen naar het reguliere onderwijs met Rugzak, of toch maar...
Omdat ik (Marjolein) twee dagen per week werk, gaat Meehna naar haar twee oppasmoeders, Brianne en Els. Ze heeft het daar reuze naar haar zin en krijgt daar alle aandacht van de wereld. Weer thuisgekomen heeft ze last van ontwenningsverschijnselen, tegen zessen is een zeer lastige tijd voor ons.
Haar spraak gaat erg goed vooruit. Wekelijks leert ze er nieuwe woorden en gebaren bij. Dit komt mede door haar logopediste Erica van der Wal. Zij komt eenmaal per twee weken een uur bij ons thuis. Tevens leert Erica mij hoe ik Meehna het best kan stimuleren met haar taalontwikkeling.

Op de foto zie je onze twee prachtige kinderen Brent en Meehna en daar zijn wij erg trots op.

Thomas bleek een zeldzaam ringchromosoom te hebben

Thomas is op woensdagavond 24 januari 2001 geboren in het ziekenhuis Bronovo in Den Haag. Vanwege complicaties bij mij moesten we een nachtje blijven. In die nacht werd Thomas helemaal blauw en de volgende ochtend werd hij gelijk opgenomen op de kinderafdeling. Hij kreeg zuurstof en antibiotica en hij lag aan een hartmonitor. Het bleek uiteindelijk dat hij een longontsteking had. De eerste paar dagen moest hij in de couveuse. Daarna kreeg hij zijn eigen kamer. Na een week mochten we naar huis. • Anne de Vries, Leiden

Het eerste jaar was Thomas veel ziek. Om de paar weken luchtweginfecties die niet vanzelf over gingen, dus kreeg hij telkens antibiotica. We merkten ook dat hij erg slap was. Ondanks de vele dokterafspraken en geregeld langs het consultatiebureau kregen we telkens hetzelfde verhaal: hij was gewoon wat trager!

Pas in Leiden (in oktober 2001) bij het consultatiebureau stelden ze een fysiotherapeute voor. Dankzij haar zijn we in maart naar het Juliana Kinderziekenhuis gegaan met haar brief, waarin ze aangaf dat Thomas erg zwakke spieren had en dat ze zich afvroeg of er niet meer met hem aan de hand was. Wij vroegen ons dat al af vanaf zijn geboorte, maar niemand luisterde.

Ringchromosoom 21

Gelukkig nam een dokter Kollen ons wel serieus en werd er in mei een chromosomenonderzoek gedaan. Op 5 juli 2002 kregen we de uitslag. Thomas had een normaal 21ste chromosoom en een ringchromosoom 21. Een zeer zeldzame vorm van Downsyndroom. Eindelijk wisten we wat er met hem was. We waren net in de fase dat we een beetje inzicht kregen wat Downsyndroom inhield toen Thomas er epilepsie van het 'Lennox Gastau-syndroom' bij kreeg.

Het ergste wat we tot nu toe hebben meegemaakt was die epilepsietijd. Zijn aanvallen en onze machteloosheid. Gelukkig dankzij een zeer goede neuroloog van het JKZ was zijn epilepsie binnen 3 maanden onder controle, via het medicijn Lamictal. Na oktober 2002 hebben we geen aanvallen meer gezien.

Thomas is sindsdien met kleine stapjes vooruitgegaan. We krijgen dagelijks meer contact met hem en hij begint nu af en toe kleine stukjes los te lopen. Hij gaat met veel plezier twee dagen naar de Walnoot (kinderdagcentrum) en twee dagen met zijn jongere zusje Tessa naar het gewone kinderdagverblijf, De Watergeuzen.

Hij heeft nog veel last van oorontstekingen, maar we hopen dat de nieuwe buisjes zullen zorgen dat het vocht achter zijn oren verdwijnt. Op dit moment wil hij weer niet echt goed eten en moeten we hem alles gepureerd aanbieden, maar hopelijk is dat van korte duur.

Thomas is meestal een heel vrolijke kerel, die het heerlijk vindt om met iedereen te knuffelen, zelfs met zijn kleine zusje.

Als oma van Daniël toch gelukkig?

Woensdag 30 juni is Daniël geboren.
Hij is het tweede zoontje van mijn dochter Silvie en haar man Harro, broertje van Julian en mijn kleinzoontje. Daniël heeft Downsyndroom.
Kan ik dan toch weer gelukkig worden?
• T. de Winter, Lemmer

Het eerste wat je als moeder vraagt, als je dochter opbelt en zegt 'mam we hebben er een zoontje bij': 'Is alles goed?' 'Nee mam, niet alles is goed, hij heeft kenmerken van Downsyndroom.' De schok was enorm. Dit kon niet mogelijk zijn, de triple-test was toch goed? (Silvie is 36 jaar). Ja, dan kan het toch.
Ik weet niet meer wat ik gezegd heb, wel ging door mijn hoofd: niet te verdrietig reageren. Daarna, denk je, word je nooit meer gelukkig en onbezorgd.
De grootste behoefte voor mij was, mijn verdriet delen, dus ben ik gaan bellen naar mijn zussen om hardop te kunnen huilen, iemand moest horen dat ik verdriet had. Het is dan fijn als je serieus wordt genomen in je verdriet en de clichés achterwege blijven. Ik realiseerde me, dat mijn verdriet voor een groot deel mijn dochter betrof. Dit wilde ik niet voor haar, zij moest net zo gelukkig zijn als haar zus Marieke, die twee maanden eerder was bevallen van een gezonde dochter. Twee zussen tegelijk zwanger, zo bijzonder en dan dit verschil.
Dan komen de vragen. Hoe doen andere ouders dat, omgaan met het verdriet van hun kinderen? Specifiek voor mij was de vraag: hoe gaan andere moeders om met het verdriet van hun dochter?
Op het internet heb ik alles opgezocht over Downsyndroom en daarna ben ik met die vraag terechtgekomen bij de SDS. Informatie helpt bij het verwerken, accepteren en proberen er te zijn voor je kinderen, in vreugde en verdriet.

Het kan!
Kan ik als oma van Daniël dan toch weer gelukkig worden? Nu, na bijna vier weken, begin ik te geloven dat dat kan en misschien wel met een extra randje. Te zien hoe liefdevol mijn dochter en haar man Daniël verzorgen is voor mij van groot belang.
Mijn grootste zorg nu is de afwijking aan zijn hartje. Als hij fysiek maar gezond wordt. En natuurlijk vind ik hem hartstikke lief, net zo lief als mijn andere twee kleinkinderen.
Graag zou ik willen horen hoe het andere (groot)ouders is vergaan. Misschien kunnen we van elkaar leren beter in staat te zijn ons verdriet om te zetten in positieve krachten om met onze kinderen te genieten van onze kleinkinderen.

De avonturen van Matthijs en de dolfijnen

Onze Matthijs, 13 jaar alweer, heeft zijn 'dolfijnendiploma' gehaald! Hij heeft Dolfijntherapie in Harderwijk gedaan via de Stichting SAM.

• Ron en Magda Withaar, Rotterdam

Matthijs is een gezellige en vrolijke tiener, hij zit op de Van Brienenoord-basisschool in Rotterdam, al in groep 8. Hij heeft altijd wat langer tijd nodig om zich aan te passen aan nieuwe situaties.

Verleden jaar begon Matthijs steeds minder flexibel te reageren bij onverwachte veranderingen in vaste situaties en bij overgangen in activiteiten. Hij blokkeerde steeds vaker. Hij kon dan moeilijk over zo'n punt heen komen, trok zich terug en was soms niet meer aanspreekbaar. Hij leek wel te willen, maar het lukte hem niet.

Dit gedrag stond zijn functioneren en leren behoorlijk in de weg. We hebben hier op vele manieren aan gewerkt, maar met weinig resultaat. Matthijs kan goed in zinnen praten; hij had een lichte stotter, die af en toe wat meer opspeelde. Door zijn verstarde houding verergerde het stotteren ook aanzienlijk en kon hij zich moeilijker uitdrukken.

Onze logopediste Ineke de Vries, die Matthijs al zo'n elf jaar kent, had contact gehad met Richard Griffioen van SAM. Ze was enthousiast en beiden dachten dat Matthijs baat zou kunnen hebben bij Dolfijntherapie. De doelen waren: aanzet geven om het blokkeren te doorbreken en Matthijs zelf zijn gedrag te laten regelen, en tevens het ernstige stotteren te beïnvloeden.

Op 20 februari mocht Matthijs naar de dolfijnen. Wij hadden geen idee hoe hij zou reageren op dolfijnen of op in een rubberpak het water ingaan, maar hij keek er zelf erg naar uit. Met pappa, mamma en broer Erik als supporters was hij er helemaal klaar voor.

We hadden hem zo goed mogelijk voorbereid. Hij had zelfs aangekleed met zijn laarzen aan in een bijna koud bad gezeten, thuis. Van zijn begeleidster Tischa Neve, kinderpsychologe bij SAM, had hij bij het intakegesprek een aantal gebaren geleerd voor de dolfijnen, die hij fanatiek geoefend had.

Filmen

Bij het Dolfinarium werden we hartelijk ontvangen door Angéla; wij zouden op afstand kunnen kijken en filmen en Matthijs moest alleen mee met Tischa. Eerst kennismaken met de begeleiders en de trainer, dan het rubberen pak aan, zowaar zonder gemopper, en daar gingen ze. Hoewel Matthijs altijd wat afwachtend is en bang voor grotere dieren, ging hij er, tot onze verbazing, helemaal voor: 'Ik ben zo vernieuwd pappa, en ik ben zóóóó spannend!' Matthijs voelde zich kennelijk zo goed op zijn gemak dat hij zonder meer meeging.

Bij de glaswand kwamen de dolfijnen nieuwsgierig kijken. Als Matthijs zijn hand tegen het glas drukte, duwden ze hun snuit er tegenaan. Als hij ballen gooide tegen de ruit, hapten de dolfijnen ernaar. Vooral de luchtbellen die naar boven borrelden vond Matthijs prachtig.

Tischa deed allerlei praatoefeningen met Matthijs terwijl de dolfijnen 'meeluisterden'. Ze had al snel in de gaten dat Matthijs dol is op grapjes en spelenderwijs deden ze met veel plezier de

SAM

De Stichting SAM is in 1997 opgericht door Richard en Angéla Griffioen naar aanleiding van een documentaire over dolfijntherapie in het buitenland. De stichting is genoemd naar hun zoontje Sam, dat Downsyndroom heeft. Het is een ideële organisatie met als doel een professionele therapie te bieden aan kinderen met Downsyndroom en kinderen met autistische stoornissen. De therapie wordt uitgevoerd door middel van een interactie met dolfijnen.

oefeningen. Matthijs moest raden wat er op de borden met plaatjes en gezichtsuitdrukkingen stond en dan een goede zin maken. In de loop van de zes sessies werden de oefeningen steeds verder uitgebreid. Matthijs moest duidelijk en langzaam praten zonder stotteren, telkens de ander goed aankijken en niet zijn wijsvinger gebruiken.

Matthijs gebruikt zijn wijsvinger soms om voor hem te spreken. Ook overlegt hij hardop met die vinger, als een soort innerlijke stem; zoals wij in ons hoofd overleggen. Zijn wijsvinger is zijn speelkameraadje en steun als hij het moeilijk heeft.

Omdat Tischa het gevoel had dat Mattthijs zijn vinger tijdens gesprekken gebruikte als hij onzeker was, hoopte ze hem door de therapie meer zelfvertrouwen te geven, het vertrouwen dat hij zonder hulp van zijn vinger een gesprek kan voeren.

En dat is goed gelukt. Tischa wees Matthijs er in de sessies telkens op dat hij iets ook zelf kon vragen en later hield ze zijn hand vast als zijn vinger weer te hulp wilde schieten. Zo heeft ze bereikt dat hij nu weet dat hij het alleen ook kan en dat hij zelf merkt wanneer hij zijn vinger gebruikt.

Vertrouwd

Buiten was het slechts 3 graden, ijskoud dus, maar Matthijs had daar geen last van in zijn pak en met zijn muts op: hij moest immers naar de dolfijnen en hij had daar al zo lang op gewacht.

Ze gingen op de vlonder zitten, Matthijs achter Tischa, en de dolfijnen kwamen buurten. We hadden gedacht dat hij bang zou zijn zo dicht bij de dolfijnen, maar al snel was hij zo vertrouwd met de dieren, dat hij ze zelfs visjes gaf. Met klei wil hij niet werken, maar glibberige visjes aan de dolfijnen geven was geen punt. Op de vlonder moest Matthijs alles goed aan de trainer vragen, zonder stotteren, met aankijken en zonder vinger. De trainers werkten heel leuk mee en namen ook geen genoegen met 'verkeerde' vragen.

Als Matthijs de oefening goed had gedaan mocht hij met een gebaar de dolfijnen een opdracht geven. Als dat dan lukte was hij dolenthousiast. Er werd ook met de borden gewerkt. Later aaide hij ze ook en hij gaf ze zelfs een kusje; een hele overwinning voor Matthijs. Gaandeweg leerde hij meer gebaren en in de laatste sessie heeft hij zelf 'zijn' dolfijn Beachy een hele show laten uitvoeren. Je zag hem stralen!

Koud water

Dan het water in. Even doorbijten als het koude water je pak inloopt, maar als dolfijnentrainer heb je dat wel over voor je vrienden. Eerst de begroeting; drie keer met de emmer schudden en de hele school kwam kijken. Matthijs vond het geweldig en genoot. Er werd gewerkt met ballen en hoepels die de dolfijnen terugbrachten en die Matthijs dan aanpakte. Ondertussen werd er goed gelet op de spraak.

Ook de waterslang mocht soms worden gebruikt; de dolfijnen vinden het heerlijk in de straal te happen en spuiten dan water terug. Matthijs spoot even vrolijk de trainster kletsnat: reden om hem duidelijk en zonder stotteren of vinger te laten zeggen dat hij het nóóóit meer zou doen. Er werd veel plezier gemaakt, maar er werd ook keihard aan de doelen gewerkt.

Elke keer zagen we duidelijk vooruitgang bij Matthijs, tijdens de sessies en ook thuis. De begeleiders zorgden er telkens voor dat Matthijs zich veilig en op zijn gemak voelde en de dolfijnen werden zijn allerbeste vrienden. Op die basis is er veel bereikt.

Na elke keer was er een nabespreking. We konden vragen stellen en kregen adviezen mee.

Matthijs schreef in zijn dolfijnenschrift na de eerste keer:

'Ik ben bij de dolfijnen geweest, kunstjes gedaan, ik ben er heel erg goed in, echt waar, jammer dat het afgelopen is, maar... altijd blijven lachen!'

Het was opvallend hoe hij elke keer probleemloos de overgang tussen dolfijnen en naar huis gaan nam. Wij hadden wel zeker wat traantjes en gesputter verwacht, maar nee: vrolijk zwaaiend naar zijn watervrienden kwam hij dan aangelopen.

Zelfstandiger

Het gaat nu veel beter. Matthijs is ontspannen en soepeler in de omgang, hij kan nu meer aan en is zelfstandiger. Als een situatie of overgang moeilijk voor hem is, is hij nu aanspreekbaar en trekt hij zich niet meer terug. Hij is weer bereikbaar en te overtuigen. Hij stottert minder en is zich ervan bewust dat hij stottert, zodat hij zichzelf kan verbeteren. In gesprekken gebruikt hij zijn vinger zelden nog. Tischa hoopt dat nu het Matthijs ook zonder wijsvinger lukt, zijn zelfvertrouwen nog meer zal groeien.

Wij wijzen hem nog regelmatig op wat hij geleerd heeft bij de dolfijnen en dat spreekt hem erg aan. Hij kijkt ook vaak met veel aandacht en plezier naar de gemaakte video-opnamen en herinnert zich de grapjes en oefeningen nog goed. De gebaren voor de dolfijnen kent hij nog allemaal. Zijn lijfspreuk is veranderd van: 'nee, nog even mam' in 'Komt voor mekaar hoor!'

We horen van diverse mensen dat Matthijs beter in zijn vel zit en vooral dat overgangen beter gaan. Doordat hij positieve reacties krijgt op zijn verbeterde gedrag verwachten we dat dit zich zal voortzetten. De medewerkers van SAM en het Dolfinarium en zeker ook de dolfijnen hebben zich vol overgave ingezet voor onze Matthijs en wij zijn blij met de resultaten.

Daan, een bijzonder kind in een bijzonder klasje

We hebben al veel verhalen gehoord en gelezen van ouders over hun kinderen met Downsyndroom die op zoek zijn naar een passende school, of van kinderen die al op een reguliere basisschool zitten. Dit is het verhaal van Daan.

• Marjo van Rest, Tiel

Daan werd geboren op 11 januari 1996, als 'nakomertje' in ons gezin, maar als zeer gewenst vierde kind. Hij is dus inmiddels acht jaar en in september 2003 is hij begonnen aan z'n derde school. Daar zijn we gek genoeg heel blij mee, want deze laatste vorm van onderwijs was en is het antwoord op veel van onze wensen, zoals wij onderwijs zien voor veel kinderen met een verstandelijke beperking.

Gemotiveerd

Daan ging, toen hij tweeënhalf was, naar een gewone peuterspeelzaal bij ons in de buurt. Geweldige opvang en begeleiding door de peuterjuffen en later extra begeleiding vanuit het 'kidsproject' in Amersfoort maakten dat ook wij gemotiveerd op zoek gingen naar een reguliere basisschool. Na een zoektocht van zo'n anderhalf jaar langs een aantal scholen en wat desillusies rijker, schreven we Daan toch in voor ZML-onderwijs. De ontvangst op de Kon. Emmaschool was warm en er liepen zoveel herkenbare gezichtjes rond dat we voor het eerst voelden dat Daan ergens welkom was, zonder verdere uitleg.

Na een jaar moesten we verhuizen naar een andere stad in verband met werk, en zo kwamen we in Tiel terecht. Ook daar stroomde Daan door naar het ZML. Jammer genoeg begonnen daar de tegenslagen. Daan moest opnieuw in groep 1 beginnen. Op verscheidene malen aandringen van onze kant om vooral informatie op te vragen bij de Emmaschool werd niet gereageerd. Men begon in Tiel van voren af aan en verbaasde zich erover hoe snel Daan alles oppikte. Men wilde niet luisteren naar het feit dat het wel eens herhaling zou kunnen zijn.

Het rommelde toen sowieso in de school; onduidelijk beleid en de communicatie tussen school en ouders was ronduit slecht. Het tweede schooljaar ging wat beter. Duidelijke inzage in wat Daan nu wel of niet aan lesstof aangeboden kreeg, bleef echter uit. Het gesprek over het handelingsplan voor schooljaar 2002-2003 kregen we pas in april 2003, de evaluatie daarvan pas in juni, toen het schooljaar al bijna om was. Het moet wel duidelijk zijn dat wij niet blij waren met de ZML-school in Tiel.

De Instapklas

Begin juni 2003 viel bij ons een brief in de bus, die doorgestuurd was door de Stichting Downsyndroom. Het was in feite een brief van een drietal ouders die twee jaar onderzoek hadden gedaan naar de mogelijkheid om een aanleunklas op ZML-niveau te realiseren binnen een reguliere basisschool.

Aan zo'n klas zijn een aantal voorwaarden verbonden, zoals:

- De aanleunklas moet onderdeel zijn van een bestaande basisschool.
- Kinderen moeten sociaal integreerbaar zijn.
- De aanvangsleeftijd van de kinderen moet liggen tussen 6 en 9 jaar.
- De klas moet bestaan uit minimaal 6 kinderen met een verstandelijke beperking op ZML-niveau.

Ze krijgen een eigen leerkracht en een klassenassistent, het is dus echt een klasje, waarbij de kinderen de mogelijkheid krijgen 'uitstapjes' te maken naar een gewone klas binnen deze school.

Deze klas adopteert dan als het ware deze leerling uit de aanleunklas waarbij per kind gekeken kan worden op welke manieren en op welke momenten per week geïntegreerd kan worden. In eerste instantie werd dan gedacht aan bijvoorbeeld een gymles, muziek- of creatieve les, maar ook leesles of rekenles, naar gelang het niveau van het kind. Ook

integratiemomenten in de pauze of bij schoolfeesten (denk aan Sinterklaas en kerst) kunnen belangrijk zijn. Deze integratiemomenten moeten opgebouwd worden en per kind bekeken.

Een kind met een beperking krijgt op die manier de gelegenheid om met leeftijdgenootjes om te gaan die geen beperking hebben en andersom werkt het ook, namelijk: andere kinderen leren dat onze kinderen 'gewoon anders' zijn.

De Opstap

Toen wij de brief ontvingen was er inmiddels een school gevonden in Wijk bij Duurstede, men wilde in augustus van datzelfde jaar starten. Het team van OBS De Opstap had positief gereageerd op een oproep in een regionale krant en durfde het avontuur wel aan. Frank en ik echter nog niet, want waar begin je aan? Er zou in korte tijd een heleboel geregeld moeten worden. Ondanks dat Daan op ZML zat, zou hij opnieuw getest moeten worden om in aanmerking te komen voor de Rugzak. Dit hadden we gelukkig net in mei zelf al laten doen, omdat de school erg onduidelijk was en wij wilden weten wat we van Daan konden verwachten als we eventueel toch op zoek wilden naar een andere school, maar die uitslag moest nog binnen komen.

Op dat moment stond ons hoofd ook naar andere belangrijke dingen: een lastige heupoperatie (een ander experimenteel verhaal) in verband met een displasie aan Daans rechterheup. En was die aanleunklas nou echt wat we dachten dat goed was voor Daan? We zijn eerst met hem door de pijn en alles wat er bij een operatie komt kijken, heen gegaan en hebben uiteindelijk in augustus besloten dat we gingen meedoen in Wijk bij Duurstede. In de tussentijd waren we wel steeds in contact gebleven via e-mail en telefoon. We waren goed op de hoogte.

Inmiddels was er ook een stichting opgericht, de Stichting Praktische Integratie Op School (SPIOS). Hiervoor werken mensen die ervaringen hebben met de andere twee aanleunklassen in Nederland. In Tilburg en Almere draaien deze klassen al wat langer. De klas in Wijk bij Duurstede zou dus de derde in zijn soort worden. Op dat moment is besloten om niet meer te spreken van een aanleunklas maar van *Instapklas*. De benaming aanleunklas laat immers uiteindelijk een negatief beeld achter: je hoort er niet echt bij, je bungelt er wat aan, leunt op... Liever spreken we nu van instapklas, een basis van waaruit je er steeds meer bij gaat horen. Het doel is om wat de integratie betreft niet op te houden bij weeksluiting, maandopening, schoolreisje of sinterklaasviering; ook bij lezen, schrijven en bijvoorbeeld rekenen kan ieder op zijn eigen niveau instappen in het reguliere onderwijs.

Wennen

Met medewerking van het REC (voor de ZML-indicatie, de daaraan verbonden Rugzak én de ambulante begeleiding), de gemeente Wijk bij Duurstede, het team van de Opstap en de positieve houding van de ouders van de andere kinderen van de school, kon het instapklasje uiteindelijk van start op 29 september 2003.

In eerste instantie was het wennen geblazen. Wennen aan de school, aan de nieuwe juffen en aan elkaar. Daan heeft het er wel even moeilijk mee gehad. Hij miste zijn speelkameraadjes van de andere school erg en vroeg met regelmaat wanneer hij terug mocht. De groep waar hij uit kwam bestond uit ongeveer tien kinderen. Altijd wel iemand om mee te spelen dus. Dat was wel even anders met z'n vijven.

Maar op de ZML-school vertoonde Daan een hevig 'macho-gedrag'. Hij moest zich

daar blijkbaar nogal waarmaken. Het is in deze klas een aandachtspunt geweest en Daan is het nu al zo goed als kwijt, hij kan en mag zichzelf zijn en dat is heerlijk voor hem.

Zijn leerontwikkeling

Het leerniveau van de kinderen in de instapklas is heel verschillend. Daan heeft een kameraadje gevonden in Tessel, een klasgenootje met Downsyndroom. Hij wordt gestimuleerd door haar geestdrift en werklust. Daan vindt snel iets 'een beetje moeilijk hoor' en wil dan afhaken, maar als hij ziet dat Tessel het wel kan, dan wil Daan het ook!

Inmiddels is hij begonnen met lezen, met de leesmethode 'Lezen moet je doen', dit wordt daarnaast ondersteund met het lesmateriaal van Trijntje de Wit (picto's en klankondersteuning). Op de hele school wordt het gebaar van de week geleerd. Er wordt gebruik gemaakt van de gebaren met de bijbehorende foto's van Weerklank.

Hij is bezig met tellen, de cijfers herkennen en stempelen, en de eerste sommetjes worden sinds kort geoefend. Hij had in zijn werk een neiging tot faalangst en haakte daardoor nogal eens af. De extra aandacht die er nu voor hem is, de werkjes op niveau, de succeservaringen in zijn werkjes en de rust van de kleine klas werpen hun vruchten al af. Hij laat weer vorderingen zien in zijn leerontwikkeling, vooral in zijn concentratie en zijn motivatie. Inmiddels is Daan bezig met dagtaakjes voor lezen en schrijven en rekenen.

Integratiemomenten

Vanaf het allereerste moment dat de Instapklas bestond zijn er integratiemomenten aan Daan en de andere kinderen van de instapklas aangeboden. Het begon met spelen op het plein met de kleuters. Dat was voor alle kinderen in het begin best vreemd, maar gelukkig was dat snel over en nu wordt er volop samengespeeld. Na de kerstvakantie is de klas begonnen met samen spelen op het plein als de hele school pauze heeft. Voor Daan een feest, want dan kan hij spelen met de grote jongens (favoriet is dan politie & boef bij wisselbeurt). Zijn vriendin Tessel ziet hij dan niet meer staan. Andersom trouwens ook niet.

De andere kinderen van de school kenden Daan al snel. Hij is erg sociaal, praat goed en valt op bij andere kinderen, niet eens zozeer door zijn uiterlijk, maar door zijn zware stem. De dingen die hij verzint en zegt vinden kinderen soms grappig. Hij heeft een rijke fantasie en neemt kinderen snel mee in zijn spel of sluit zich aan. De integratie op het schoolplein was dan ook zo voor elkaar, daar zorgde hij zelf voor. Daan heeft altijd wel een groepje jongens om zich heen op het plein.

Binnen de school begon de integratie voor hem in de kleutergroepen, maar al snel bleek dat hij daar wel uitgespeeld was en dat er andere uitdagingen nodig waren voor hem. Daan doet bij de kleuters nog wel mee met schrijfdansen, een manier om kinderen spelenderwijs met de bewegingen van het schrift vertrouwd te maken. Dit gebeurt door op muziek met beide handen tegelijk bepaalde patronen te tekenen of schilderen op papier. Spelmomenten, en zelf kunnen kiezen daarin, blijven wel belangrijk om te kunnen blijven leren.

Uit ervaring bleek dat kinderen uit groep 6 heel geïnteresseerd waren in de kinderen van de Instapklas. Regelmatig kwamen twee kinderen op vrijwillige basis en op uitnodiging van Daan en/of Tessel spelen in de klas. De juf van groep 6 had een lijst gemaakt van kinderen die wilden. Door het spel van deze oudere kinderen leerde onze Daan anders kijken en omgaan met zijn speelgoed. Duplo gooien werd duplo bouwen, auto's door elkaar gooien werd rijden, naast elkaar spelen werd echt samen spelen en een gezelschapspel aan tafel is ook gezellig.

Inmiddels is dit omgedraaid. Daan en Tessel werken op hun niveau in eigen werkschriften in groep 6. Juffrouw Thea helpt ze hierbij, net als de kinderen uit deze groep. Integratie tijdens de gymlessen en muzieklessen gebeurt in groep 4, dit is zijn stamgroep, hij geniet hier volop van.

Kerstshow

Daan is in de periode in de instapklas met sprongen vooruit gegaan. We zien dat de integratie werkt en dat het terug kunnen naar zijn eigen leerniveau, binnen de instapklas en met hulp van groep 6 heel goed voor hem is.

Toppunt van integratie was voor Tessel en Daan de Kerstshow waarin zij mochten optreden in een dansgroep voor de hele school. Daan als enige jongen tussen allemaal meisjes. Een rood glittergilet en een kerstmuts op zijn hoofd. Prachtig vond hij het!

Inmiddels hebben we ook een bazaar op school gehad. Ook daar is Daan volledig opgegaan in het schoolgewoel. Hij vond het eigenlijk maar niks dat wij, zijn ouders, daar ook rondliepen. Dit was zijn terrein. Het spelcircuit heeft hij zelf doorlopen, daarbij zo nu en dan wat hulp vragend aan een juf, meester of oudere leerling. Voor ons heel ontroerend om te zien hoe je kind (met Downsyndroom) zo opgenomen en geaccepteerd wordt in de groep. Geweldig!

Welkom zijn

Daan heeft het nu reuze naar zijn zin in de instapklas. Hij heeft een veilige basis van waaruit hij zich verder kan gaan ontwikkelen. Het is inderdaad een antwoord op veel van onze wensen gebleken en wij vinden dat deze vorm van onderwijs meer bekendheid moet krijgen, omdat het aan twee kanten werkt. In tegenstelling tot de integratie van één kind met een beperking op een reguliere basisschool in een grote klas, de frustratie, meestal daaraan verbonden, als het niet meer gaat, kunnen de kinderen in de instapklas de hele basisschool afmaken met uitstapjes op niveau. Geen frustratie dus, maar welkom zijn. Wat ons betreft: Elke basisschool in Nederland een instapklas!

Inmiddels is men op een flink aantal plaatsen in Nederland bezig met soortgelijke integratie- en instapklasinitiatieven. Mocht u geïnteresseerd geraakt zijn, er is nog plaats in de instapklas en niet alleen in Wijk bij Duurstede. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met:

- Obs De Opstap, Hans Brouwer, directeur, (0343) 597 027, www.obs-deopstap.nl
- REC-OAB, Simonet Schoon (ambulant begeleider), (035) 69 29 675, www.reactys.nl
- SPIOS, Louise Krijnen (secretariaat), (0343) 592 727, www.spios.nl.

Met Melline meer mans (12 en slot)

So long, farewell, auf W

Eind januari brengt Melline een bezoekje aan de oogarts, met als resultaat een brilletje voor lees- en tv-werk. Ik had verwacht dat ze nu niet meer met haar neus op het boek zou hangen, maar ze verslindt de boeken nog steeds niet alleen figuurlijk, maar ook bijna letterlijk! Een kwestie van wennen misschien.

• Theodora Naus-Mooi

Vrijheid

Ondertussen loopt het niet echt plezierig in groep 8. Melline, haar juf en ik vormen niet echt een drie-eenheid, ze doet weinig werk meer met de groep mee en krijgt (te) veel vrijheid, die ze dankbaar misbruikt. Mijn advies om haar veel strenger aan te pakken wordt niet opgevolgd en aangezien Melline niet gevoelig is voor opmerkingen als: 'Dat vind ik nou niet leuk dat je dat doet!', hoor ik regelmatig klachten.

Op een dag vertelt een van de meisjes aan de groepsleerkracht, dat Melline een ludieke knipactie ondernomen heeft: de zeep doormidden en een stukje van haar pony. Navraag door de betreffende leerkracht levert niets op, Melline geeft gewoon geen antwoord. De volgende dag is het woensdag en zit ze bij mij in groep 5. Als ik over het akkefietje begin, zegt ze onmiddellijk: 'Ja, maar daar lag een schaar!' Oh ja natuurlijk, dom dat ik dat niet begrepen had! Ze kijkt me achterdochtig aan en we vinden eigenlijk allebei wel dat ze iets recht te zetten heeft. Aan haar de keus: gaan uitpraten of een briefje schrijven. Ze kiest voor het laatste en daarmee is de kous af.

Tot het volgende incident. Haar juf is boos, omdat ze tegen een meisje heeft gezegd: 'Gefeliciteerd tot je oma overleden is!' Met een grijns op haar gezicht. Misschien ben ik bevooroordeeld, maar ik geloof gewoon niet dat dat gemeen bedoeld is. Ze kan, zonodig, schelden als een viswijf, maar iemand die verdriet heeft opzettelijk kwetsen? Absoluut niet! Ze heeft mij een paar dagen daarvoor ook plechtig gecondoleerd met het overlijden van mijn tante. Ze trekt dan een gelegenheidsgezicht en geeft met gestrekte arm een hand. Heel meelevend! En mij overkwam hetzelfde als haar: ik zei bij het condoleren ook per ongeluk tegen iemand: gefeliciteerd. Dat kan zo gebeuren.

Trouwdag

Tijdens de CITO is ze bij mij en we maken van de gelegenheid gebruik om met de trein naar Zutphen te gaan. Ondanks het feit dat ze niet echt lekker is geniet ze er toch van. Ze zegt met een tevreden zucht: 'Tja, en hier zit ik dan!' Ze vindt het heel spannend, maar houdt me op het perron toch maar goed vast, want je weet maar nooit.

Op de terugweg hebben we het over koetjes en kalfjes en over Valentijnsdag, tegelijkertijd onze trouwdag. Melline feliciteert me bij voorbaat en stelt monter voor om er een etentje tegenaan te gooien. Ik zeg dit nog even in beraad te willen houden, maar zij had dat eigenlijk wel graag ter plekke geregeld gezien. Bovendien leek het haar wel sympathiek als haar zus ook mee zou kunnen! Gelukkig moeten we nu uitstappen, zodat ik me eraf kan maken met een mompelende dooddoener.

Op woensdagochtend werkt ze hard in groep 5 en doet ze het hele programma mee, alleen met rekenen maakt ze, meestal, haar eigen werk, al dan niet met rekenmachine.

We hebben het over het verschil tussen lekker bang zijn en echt bang zijn. Daarna maakt iedereen over één van beide begrippen een verhaaltje. Dat van haar gaat als volgt:

bang

door m'n moeder in het ziekenhuis 1991 met
handen uitgehaald toen ik uit de buik kwam
en toen ik gewassen werdt begon ik te huilen
en toen kwam mijn pappa en toen werd ik rustig
toen ik een fles melk kreeg
en toen in de wandelwagentje werd ik weer
rustig.
ik was zo bang toen ik vandaag
alweer moet denken daar over.
VRESELIJK

Tja, je zult maar met zo'n geboortetrauma zitten, dat is niet niks. Misschien dat ze daarom regelmatig zo narrig doet! Of

iederseh'n, goodbye...

is het de puberteit die genadeloos huishoudt? Of het besef dat ze er in groep 8 steeds minder bij hoort? Of de wisselwerking tussen haar en de juf? Ze vertikt het om te helpen met het klaarzetten van de podiumbankjes (krijgt ook niet te horen: 'En nou gauw!') maakt de rekenmachine kwijt, gooit de kleren van haar klasgenootjes op de grond, zit aan de jongens, schiet niet op met aankleden, kortom: veel irritaties.

Naar mijn idee wordt het hoog tijd dat ze in een groep komt waar ze geen uitzonderingspositie meer inneemt. Als ze in groep 5 is gaat het minder problematisch, het werk sluit beter aan en de kinderen hebben haar helemaal in hun hart gesloten (de meesten tenminste), maar ze blijft natuurlijk toch een aparte plaats innemen.

Laatste woord

Ook tussen ons zijn er, hoe kan het ook anders, van tijd tot tijd wrijvingen: allebei eigenwijs en allebei gelijk én het laatste woord willen hebben.

Als afsluiting van het serieuze werk doen we vaak even Galgje. Omdat Melline meestal een eigen, speelse, spelling hanteert of namen uit soaps neemt die mij in de verste verte niets zeggen, hebben we de afspraak gemaakt dat ze een woord uit een stuk tekst kiest. D.w.z.: ik heb dat beslist en zij vindt dat maar niks. Ze heeft op een gegeven moment een woord van vier letters bedacht en ik kom er maar niet uit. Een langslopende collega kijkt eens even wat ze heeft en trekt haar wenkbrauwen op. Omdat ik ook zo mijn twijfels heb, vraag ik Melline het woord maar eens te laten zien: 'iads' staat er.

Aangezien de hemel al niet helemaal onbewolkt meer was, zeg ik narrig: 'Dat is geen woord!' 'Oh nee?' antwoordt ze minstens even chagrijnig, 'heb jij soms nooit van aids gehoord?' Dat heb ik wel, maar ik wil nu weten waar dat in de tekst staat. Nergens dus, waarop ik meedeel dat ons samenzijn hierbij beëindigd is.

Ik heb het even helemaal gehad met dit brok eigenwijsheid. Ze loopt, onzeker achterom kijkend, terug naar de klas en ik vind mezelf zeer minderwaardig: kun je wel tegen kleine, zielige meisjes? Na de pauze komt ze, duidelijk gestuurd, vertellen dat het haar spijt. 'Wat spijt je dan?' vraag ik wantrouwend. 'Tot jij zo boos werd!' Dit antwoord vrolijkt me niet echt op en daarom wil ik ook nog weten waarom ik dan boos werd. 'Om tot ik een fout maakte!' 'Nee, niks fout maakte, je hield je gewoon niet aan de afspraak!' Na wat heen en weer getrek besluiten we dat we geen spelletje kunnen doen als een van beiden zich niet aan de spelregels houdt en gaan we, na een verzoeningsknuffel, over tot de orde van de dag.

En Melline zou Melline niet zijn als ze bij het volgende spelletje niet even weer probeert: 'Mag ook een naam uit Costa?' Mijn antwoord is dermate duidelijk dat ze zonder tegenstribbelen een moeilijk woord van de voorliggende bladzij gaat zoeken. Maar je ziet haar denken: 'Dit is het toch niet helemaal voor mij!'

Uitgekookt

Ik vraag me regelmatig af of we haar wel goed beoordelen. Haar juf zegt op een dag: 'Melline is veel uitgekookter dan je denkt! Op dinsdag vergeet ze altijd haar beker mee naar huis te nemen. We hebben ingesteld dat wie zijn beker vergeet de volgende dag het lokaal moet vegen. De volgende dag zit ze bij jou in de groep en hoeft ze dus niet te vegen als ze de beker vergeet!'

Zou dat zo zijn? Dan heb ik haar altijd vreselijk onderschat! Volgens mij weet ze de helft van de tijd niet welke dag het is, laat staan wat het morgen is. Ook heeft ze naar mijn idee geen hekel aan vegen. Wel is dinsdag altijd een volle dag voor haar: gym, overblijven en na schooltijd nog naar mij toe; veel bekers, zakjes en tassen om aan te denken dus. En dan blijven er wel eens dingen slingeren hier en daar. Denk ik. Of is mijn bril te roze?

Ondertussen maakt ze er regelmatig een potje van. Als we samen rekenen, schrijft ze zo maar wat op. Bij navraag zegt ze onverschillig: 'Weet ik veel!' 'Ja, jij weet wel veel en als je dat nu niet als de gesmeerde bliksem laat zien zoek je maar een ander die zich naast jou gaat zitten ergeren. Ik heb wel wat beters te doen!' Oei, da's kort door de bocht en daar schrikt ze toch wel even van; ze maakt daarna in een ijltempo alle sommen goed.

Het werk in haar map ziet er slordig uit, echt uit de losse pols gemaakt. Ze probeert nog even de schuld op haar bril

Bijna zes jaar hebt u de avonturen van Melline Nab (geb. 1 juni '91) op een Apeldoornse basisschool kunnen meebeleven. Het houdt op: onze heldin gaat naar het vervolgonderwijs en daar wordt ze niet langer begeleid door Theodora Naus. In Down+Up nrs 44, 47, 49, 51, 53, 55, 58, 60, 62, 64 en 65 deed 'juf Naus' daarover op ironische wijze verslag. Hier is deel 12, het laatste, helaas. We zullen de verhalen missen. Dank je Melline, dank je Theodora!

te schuiven, maar daar trap ik niet in. Ik heb steeds sterker het gevoel dat ze het helemaal gehad heeft met het apart bezig zijn en altijd maar in de map werken. En geef haar eens ongelijk! Eigenlijk zou ik haar helemaal in groep 5 mee willen laten doen, maar het kamp en de musical komen eraan en dan moet ze toch nog enige aansluiting bij groep 8 hebben.

Ik ga maar eens uitvoerig overleggen met Bea, haar moeder, het is altijd prettig (en zinvol) om te horen hoe ze het thuis doet. Naar mijn idee krijgt ze daar ook te weinig verantwoordelijkheden en ik stel voor dat Melline regelmatig eens alleen naar de winkel gaat en kleine huishoudelijke taken krijgt: het leven kan (helaas) niet alleen maar uit dansen en schrijven bestaan! Na overleg met de groepsleerkracht stel ik Melline voor om ook op donderdag bij ons in groep 5 te komen. Daar heeft ze wel oren naar, dus is ze vanaf half maart twee dagen bij ons. Jammer is alleen dat ik dat niet veel eerder gedaan heb.

In de dagen dat ze in groep 8 is, zou ze wat meer op de pc moeten werken (aardrijkskunde, begrijpend lezen, typen en rekenen) maar daarbij moet ze wel zeer regelmatig gecontroleerd worden!

Als we onze verjaardag vieren danst Melline zo subliem op de Ketchup-song, dat vrijwel de volledige groep aan haar lippen hangt, en al gauw probeert iedereen met haar mee te doen. Een glorieus moment! Maar al deze glorie kan niet verhinderen dat ze gewoon moet doen wat ik zeg: rekenen op de computer betekent rekenen en niet gauw een spelletje aanklikken. En dan vervolgens, als ze betrapt wordt, onschuldig zeggen: 'Oh, je bedoelde rékenen!'

Excursie

Omdat ze bang is voor harde geluiden en donker is het project 'Het Spookhuis' niets voor haar. Ze komt gezellig een extra middagje in onze groep en een paar dagen later gaat ze mee met onze excursie 'Sprengen en spuitkoppen' die gelukkig niet eng is. Ze heeft alle voorbereidingen goed meegedaan in de klas en kan de opdrachten ook prima uitvoeren. We genieten allemaal uitbundig: het weer is prachtig, net als de tuinen op het Loo en de fonteinen. Melline schrijft in haar evaluatie: 'Het leukste was toen mijn tas in het water viel!'

De repetitie over alles wat er behandeld is rondom de excursie maakt ze prima. Ze weet precies waar de bodem van de sprengen mee bekleed is en waarom. Alleen de vraag waarom de Koningssprong zo heet, beantwoordt ze kort en bondig met: 'Om tot die zo genoemd is!' Tja, geen speld tussen te krijgen!

Elke keer doet ze me weer verbaasd staan: ze pikt zoveel op waar wij geen notie van hebben. Ze is mee geweest op een stadswandeling voor groep 7 en 8 die slecht georganiseerd was volgens de leerkrachten. Maar als ik een paar dagen later met haar door het centrum loop, weet ze mij feilloos te vertellen dat op deze plek vroeger een kerk heeft gestaan en dat die huizen al heel oud zijn.

En als bij bijbelse geschiedenis niemand weet welk gebod bij het vorige verhaal hoorde, helpt Melline ons wel even op weg: 'Gij zult niet vreemdgaan!'

Barones

En dan worden de rollen voor de musical verdeeld. Melline heeft de rol van Barones gekozen en vertrouwt me met een scheef lachje toe: 'Ik hoef maar weinig te zeggen hoor!' Ze heeft er echt zin in, want er wordt uiteraard veel gezongen en ook nog gedanst.

Maar eerst moet ze nog dansen op de viering. Samen met Anne en Laura zal ze een staaltje van buikdansen weggeven waar de beroeps nog een puntje aan kunnen zuigen. Er is hard geoefend en gekibbeld (als Mellines hoofd er niet naar staat komt ze gewoon niet!) en dan is het toch zover. Omdat onze groep een andere viering heeft, heb ik haar juf gevraagd mij even te roepen als het zover is. Op een gegeven moment word ik ongeduldig en ga ik zelf maar eens kijken of ze nou nog niet begonnen zijn. 'Ze wil niet meer', zegt haar juf, 'ik denk dat ze niet durft. Ze is op de wc.'

Toch vind ik het jammer dat ze niet gewoon op tijd zegt wat er aan de hand is

'Ongesteld!' denk ik meteen en ga poolshoogte nemen. Daar zit ze: één brok ellende, mascara doorgelopen, verkeerde schoenen aan, kleren achterstevoren en diepverdrietig. Als ze me ziet vliegt ze me om de hals en ze zegt: 'Ik wil naar huis!' Maar ik stel voor dat we de kleren in orde brengen en dat ze dan lekker mee gaat naar onze klas. Als ze dan een finimal neemt is over een poosje de pijn en angst weer over. Zo gezegd, zo gedaan! Maar ze wil naast me zitten met haar hoofd op mijn schoot en mijn hand in haar nek. Dan is de angst voor de pijn wat minder kennelijk.

Gelukkig staat er een spreekbeurt op het programma die we, innig aaneengesmeed, aanhoren. En net als mijn door kramp geteisterde been een totaal eigen leven wil gaan leiden, geeft ze genadig aan dat ik mijn hand wel weg kan halen en komt ze voorzichtig overeind. Dat hebben we weer gehad. Wij gaan naar buiten en Melline mag even kiezen wat ze wil doen. Uiteraard kiest ze: 'aan mijn werkstuk werken'. Een groter genoegen bestaat er voor haar niet. En na de pauze is ze zover opgeknapt dat ze de tweede viering, waarbij haar broertje met veel verve een fietsendief speelt, kan bijwonen.

Toch vind ik het jammer dat ze niet gewoon op tijd zegt wat er aan de hand is. We hebben het daar al zo vaak over gehad, maar ze doet het gewoon niet.

Strippen

We trekken er regelmatig op uit omdat we vinden dat je in de praktijk van alledag minstens zoveel leert als op school. We ontdekken hoeveel aardige mensen er zijn: de conducteur die ons vraagt of we niet te veel voor de trein betaald hebben, de caissière die omstandig uitlegt hoe het zit met het wisselgeld en de chauffeur die ons zomaar een paar strippen kwijtscheldt. Om ons toch wat affiniteit met de werkelijkheid te geven laat een andere chauffeur ons gewoon staan, omdat we één strip tekort komen en hij geen 20 euro kan wisselen.

We vergelijken prijzen, snuffelen tussen koopjes en zijn allebei zeer geïnteresseerd in boeken. Opeens hoor ik haar roepen: 'Kijk juf, dit boek wil ik wel!' Ik ben benieuwd wat ze gevonden heeft en ja hoor, het zal ook niet zo wezen: 'De mannen van mijn leven' houdt ze enthousiast omhoog. Als ik in de lach schiet, blaast ze heel verontwaardigd: 'Nou, dat is echt heel leuk hoor!' Dat zal ongetwijfeld zo wezen, maar we gaan toch maar niet tot de aanschaf over.

Te laat

Op school hobbelen we moeizaam naar het einde van het schooljaar. Ze werkt hard, speelt en kibbelt met de meisjes uit 5, pest van tijd tot tijd de jongens, kortom ze hoort er helemaal bij. Irritant is dat ze regelmatig op het nippertje of zelfs te laat komt. Ik informeer bij Bea of ze op tijd weggaat en als dat zo blijkt te zijn, pak ik haar aan. Als ze weer doodgemoedereerd te laat aan komt kuieren deel ik haar mee dat dit de laatste keer is geweest. De volgende keer mag ze op de gang wachten tot wij klaar zijn met de kring en het bijbelverhaal! Ze heeft zowaar geen weerwoord en komt vrijwel niet meer te laat. Ook dit had ik dus eerder moeten doen!

Met gym doet ze enthousiast mee, ik laat haar voor het omkleden in het docentenkamertje. Mijn spullen liggen daar ook, vandaar dat ze me op een gegeven moment laat zien hoe haar lichaam zich aan het ontwikkelen is en dat ze nu toch hard een echte bh nodig heeft in plaats van een topje. 'Kijk juf', zegt ze nog eens heel demonstratief. Ja, ik zie het! En ben blij dat we niet midden in de Hema staan, zoals laatst!

Loeihard

Ze is altijd keurig op tijd met omkleden. We hebben een paar teutjongens in de klas en Melline is dan ook nooit de

laatste met omkleden. Wel staat ze af en toe zuchtend te wachten: zijn ze nou nog niet klaar? Ze kan loeihard slaan met slagbal en dat compenseert haar overmoedigheid met lopen: een 'uitje' wordt haar edelmoedig vergeven! Maar dan moet het wel bij één blijven uiteraard!

Begin mei gaan we een middagje buurten op De Zonnehoek en we genieten allebei buitensporig, hoewel de start niet vlekkeloos verloopt: ze is weer aan de late kant en ik kies, ter verhoging van de feestvreugde, een verkeerde weg. En zo zijn we dus meteen de eerste keer al te laat, wat ons gelukkig grootmoedig vergeven wordt. Wat een prettige sfeer en wat wordt ze vriendelijk ontvangen door iedereen!

Vol vertrouwen

Ze moet eerst even de kat uit de boom kijken, maar als we aan het eind van de middag weer in de kring zitten, hoor ik haar schetteren: 'En wie houdt er van barbecuen, en wie houdt er van K3?' Dan wordt ook haar de mond gesnoerd door juf Gonneke. We fietsen innig tevreden naar huis en zien de toekomst vol vertrouwen tegemoet. Over een paar weken mogen we nog een keer terugkomen en dan mag ze een paar klasgenootjes meenemen.

Maar eerst gaat ze drie dagen op kamp. We zwaaien groep 8 uit met z'n allen en als Hare Majesteit langs fietst met een grote smile op haar gezicht roepen we natuurlijk even extra hard! Ze heeft het prima naar haar zin die drie dagen, wel is het handig dat Bea ook mee is als begeleidster. Sommige dingen verlopen dan net even iets soepeler!

En dan wordt ze 13! Ze wil in groep 5 toegezongen worden en daar zijn we niet te beroerd voor. Mooi vind ik als Mireille, een klasgenootje, naar me toekomt om mij te feliciteren met Mellines verjaardag.

Het is niet altijd allemaal koek en ei tussen haar en de andere kinderen. Als ze een ochtend afwezig is laat Nigel, die tijdens de schooluren tot haar directe buren behoort, dat merken. Dat een goede buur niet altijd beter is dan een verre vriend blijkt uit zijn verzuchting: 'Ik word af en toe helemaal knetter van haar!' Hij kijkt mij onderzoekend aan of hij dit wel kan zeggen. Maar haalt opgelucht adem als ik zeg dat ik me dat goed voor kan stellen.

Als ze vies doet met haar beugel, of zeer productief niest, of treiterig per ongeluk tegen je tafel schopt, terwijl jij probeert als eerste je rekenwerk af te hebben, haalt dat niet de meest positieve gevoelens in je naar boven. Maar haar dit onomwonden duidelijk maken vinden ze eigenlijk onaardig! En toch moet dat, het is de enige manier om haar terug te fluiten. Maar ze zijn zelfs al geshockeerd als ik haar de mantel uitveeg. Ja kom nou, ook al heet je Melline Nab, ook al heb je Downsyndroom, dat alles betekent nog niet dat je niet hoeft te luisteren. Maar deze groep is zo'n heerlijk, redelijk, sociaal stel dat we een en ander prima samen kunnen oplossen.

Sterfgeval

En dan worden we voor de vierde keer op school geconfronteerd met een triest sterfgeval: de moeder van Lisa uit onze groep overlijdt. De verslagenheid is groot, ook bij Melline. Ze loopt op Lisa af en zegt, met haar plechtige gezicht: 'Gecondoleerd met je moeder!' Het houdt haar erg bezig en op zulke momenten vind ik het een groot gemis dat ze zich niet beter kan uiten. We hebben het er over als we op de bus zitten te wachten en Melline zegt: 'Als je vader dan ook nog dood gaat, heb je niemand meer en dan moet je naar een weeshuis. En dat is heel erg!' Ik beaam dat van harte en dan voegt ze eraan toe: 'Ik wil dat niet hoor, ik wil niet naar een weeshuis!'

Hoe lang zou ze hier al mee bezig zijn? 'Dat hoeft ook niet!' zeg ik dan, 'je hebt mij toch ook nog? Als er iets met jouw vader en moeder gebeurt, dan kom je gewoon bij mij wonen!' Ze kijkt me blij aan en zegt: 'Meen je dat echt?' Als mijn antwoord bevestigend is, staat ze op van het bankje, omhelst mij stevig en vraagt zich vervolgens af of ik dan een pleegmoeder of een stiefmoeder word. Lang kan ze zich niet in dit taalkundige probleem verdiepen, want de bus komt eraan en ze moet met de chauffeur het strippenwerk regelen.

Weer De Zonnehoek

Het tweede uitstapje naar De Zonnehoek is ook weer heel gezellig. Kassandra en Anne, uit groep 8, mogen mee en op een incident na tijdens het oversteken, verloopt alles heel plezierig. Het valt zowel haar toekomstige juf Gonneke als mij op hoe goed het voor Melline zal zijn om eindelijk onder zielsverwanten te komen. We boffen, want 'Idols' staat op het programma. Iedereen klapt en beweegt mee, behalve Melline, Kassandra en Anne.

Melline maakt elke keer aanstalten om mee te doen, kijkt dan opzij naar de andere twee die niets doen en blijft dan ook stil zitten. Ook bij het tweede nummer gaat het zo. Natuurlijk moet ik me ermee bemoeien en zeg tegen Melline dat ze best mee mag doen. 'Nee!' roept ze onmiddellijk. 'Zonde!' denk ik, 'waren we maar samen gegaan!'

Maar ziedaar, het derde nummer is van K3 en dat heeft ze bij mij zo vaak gedaan dat ze het binnenstebuiten en van achter naar voren kent en ze kan zich dan, ge-

lukkig, ook niet meer inhouden. Ze gooit alle remmen los en gaat er eens flink tegenaan: ze beweegt, klapt en zingt en haalt zo ruimschoots de schade van de twee gemiste nummers in! Niks meer inhouden, omdat het misschien gek is! Ook de volgende nummers, waaronder de Ketchup song, zijn voor 1000% aan haar besteed. We stellen vast dat het maar goed is dat ze bij juf Gonneke in de groep komt, dan kunnen ze de volgende keer het nummer van K3 met drie meisjes doen in plaats van met twee! En Melline ziet dat uiteraard helemaal zitten.

Vlak voor de vakantie hebben we ons laatste uitstapje: mijn groep mag even in mijn huis kijken. Ik woon vlak bij school en een aantal meisjes heeft al verschillende keren gevraagd wanneer ze nou eindelijk eens even naar binnen mogen! Melline begeleidt de groep als een volleerde gids en glimt van trots!

Ik loop even naar de zolder om een boek te pakken en hoor vervolgens gestommel op de trap, begeleid door Mellines stem die uitnodigend roept: 'Kom maar hoor!' Onze jongste zoon ligt nog in bed, omdat hij de vorige avond erg laat was. Melline weet waar zijn slaapkamer is en wil dus ook zijn sponde in de rondleiding opnemen. Ik kan de meute nog net terugdringen, wat Melline me niet geheel en al in dank afneemt: ik zal ook eens geen roet in het eten gooien! Daan had, hoorde ik later, met angst en beven liggen afwachten of ik het gevaar nog op tijd kon afwenden. Gelukkig vindt iedereen het beneden en in de tuin ook heel interessant, zodat we, na een ijsje, allemaal tevreden via de achterdeur het pand weer verlaten. Ik blijk er, door de commotie, twee te hebben opgesloten, maar die zijn wel zo slim om zichzelf via de voordeur te bevrijden. En zo gaan we voldaan terug naar school, onderweg uiteraard uitvoerig mijn interieur besprekend.

Afscheid

Donderdag 1 juli 2004: een belangrijke datum: de afscheidsavond! In de musical Spooky vertolkt zij op een keurige, bekakte manier, de rol van Barones. Als een van de weinige achtstegroepers kent ze alle songteksten uit haar hoofd en ze zingt en danst als een volleerde ster. Haar ouders, zus en oma's op de eerste rij kunnen met recht trots op haar zijn.

Mijlpaal

Na een hele reeks handengeven en een knuffel voor enkele bevoorrechte personen, is er dan toch echt een eind gekomen aan haar Ichthusperiode. Een mijlpaal, die zowel haar ouders als ikzelf met gemengde gevoelens bereiken: fijn, dat ze tot het eind toe de reguliere basisschool in de buurt heeft kunnen bezoeken, jammer dat ze nu naar het VSO gaat.

Natuurlijk, het zal ongetwijfeld een heel leuke tijd op De Zonnehoek worden, daar twijfelen we geen seconde aan, maar ze kan (voorlopig) niet meer zelfstandig naar school en het reguliere onderwijs is hiermee afgesloten. Wel even slikken. Loslaten is moeilijk, dat geldt voor elke ouder die een kind naar het vervolgonderwijs ziet gaan, maar in dit geval is het een keer extra slikken. Voor ons althans.

Melline zelf ziet het helemaal zitten! Want, zoals Mireille het zo treffend onder woorden bracht: 'ze gaat nu naar een school die niet te moeilijk voor haar is en niet te makkelijk, maar net goed!' En waar ze 'Idols' doen! Blij met het vooruitzicht.

Het ga je goed!

Melline, om met Daan te spreken: ik ga je grandioos missen: niet meer even een knuffel tussendoor (ik heb meester Gerrit voorgesteld om als plaatsvervanger te fungeren maar die liep niet direct over van enthousiasme!), niet meer harrewarren, omdat je het nut ergens niet van inziet, niet meer giebelen, niet meer je eeuwige 'hoezoooooooo??' en niet meer stiekem iets leuks doen als we eigenlijk moesten rekenen!

Gelukkig ga je de wereld niet uit en mag ik rustig een keer op De Zonnehoek komen kijken hoe je het doet. Ook gaan we binnenkort nog naar de meezingversie van de Sound of Music, dus we worden niet sentimenteel! Dat doen we wel tijdens de afscheidspannenkoek.

Het waren negen bijzondere, waardevolle jaren (met de nodige ups en downs!) waarin we allebei een stuk wijzer, grijzer (ik!) en rijper geworden zijn. Waarin we veel geblunderd en veel gelachen hebben! En waarin ik me soms afvroeg: 'wie begeleidt nou eigenlijk wie?'

Melline, het ga je goed en laat het iedereen maar weten: 'Met Melline meer mans!'

Dit is het derde uit een serie van vier artikelen over het thema 'Rekenen voor kinderen met Downsyndroom'. Het eerste artikel beschreef de valkuilen in de huidige praktijk van het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Het tweede ging in op de basisprincipes voor het rekenonderwijs aan deze doelgroep. In deze aflevering worden de acht deelgebieden van rekenvoorbereiding behandeld. Bij ieder deelgebied worden concrete spelvoorbeelden gegeven.* Het vierde en laatste artikel wordt een inleiding op de methode van het rekenen tot de 10. • Hedianne Bosch**

Reken maar van Yes! (3)

Voorbereiden op het rekenen: oefenen met 8 vaardigheden

Rekenen is een culturele vaardigheid. Overal om ons heen zien en horen we getallen. Ook in veel kinderliedjes en spelletjes komen we getallen tegen. Denk maar aan het liedje '1,2,3,4, Hoedje van papier' of het tot 10 tellen bij het verstopspel. Zelfs baby's horen en ervaren al getallen, bijvoorbeeld als hun vader of moeder hun beentjes één voor één optilt en daarbij '1, 2' zegt. Of als ze horen dat ze vandaag 1 jaar zijn geworden en er één kaarsje op de taart staat.

Ook komt uit onderzoek dat baby's het verschil tussen kleine aantallen tot vier opmerken, zij reageren bijvoorbeeld verbaasd als ze eerst twee voorwerpen op een scherm zien en later drie. Deze reactie tonen zij niet als de verandering van bijvoorbeeld zes naar vijf gaat. Het introduceren van het kind in de wereld van getallen kan dus op heel jonge leeftijd beginnen.

Juist deze vroege ervaring zal het kind helpen als het iets ouder is 'binding' met het rekenen te krijgen, omdat dat dan eigenlijk al deel uit is gaan maken van zijn leven in allerlei alledaagse situaties. Als je wilt dat het kind 'integreert' in onze samenleving hoort rekenen daar vanaf het begin bij.

Met het oefenen met de hieronder beschreven vaardigheden kan je beginnen als het kind tussen de drie en de vijf jaar is, afhankelijk van zijn ontwikkeling. Er worden acht deelgebieden onderscheiden onder de punten 1 tot en met 8. De meeste kunnen in dezelfde periode, dus parallel, aangeleerd worden. Sommige deelgebieden komen aan de orde nadat op een ander deelgebied vorderingen zijn gemaakt.

1. Tellen en terugtellen

Door het meezingen met liedjes heeft het kind waarschijnlijk al de 'riedel' van 1,2,3 of 1,2,3,4 in zijn hoofd. Je kunt dit nu wat bewuster gaan oefenen en uitbreiden naar 5 en later naar 10. Je vraagt 'Kun je tellen?' en doet het een paar keer voor. Je kunt erbij klappen, stappen of de vingers aantikken.

Elke dag een paar keertjes oefenen en het kind krijgt al gauw zelf de smaak van het tellen te pakken!

Het vlot kunnen opzeggen van de telrij is de eerste stap in een serie oefeningen met de getallenrij (zie deelgebied 3). Als het kind getallen overslaat kun je dit stukje een paar keer apart oefenen. Als het kind de 6 overslaat, dan oefen je niet de hele rij van 1 tot 10, maar enkele keren: 5-6-7, 5-6-7, zodat het kind hoort waar het getal tussen hoort.

Een ander hulpmiddel is: de cijfers op volgorde leggen en 'lezend' de telrij opzeggen, terwijl het kind de cijfers aantikt. Hiervoor moet het kind dan natuurlijk wel de cijfers kunnen herkennen (zie deelgebied 2). Als het kind sommige cijfers onduidelijk uitspreekt is dat lezen extra belangrijk.

Als het tellen redelijk gaat kun je moeilijkheden in gaan bouwen. Bijvoorbeeld: om de beurt een getal zeggen. Nu kan het kind de telrij niet langer als een automatische riedel (net als een versje of liedje) opzeggen, maar moet het actief bezig zijn met 'wat komt erna?'.

Een andere oefening is: jij zegt een bepaald getal en het kind telt van daaraf verder tot 10. Voorbeeld: jij zegt 6, en het kind zegt: 7,8,9,10. Of omgekeerd: je noemt een getal en laat het kind tellen van 1 tot dat getal. Voorbeeld: jij zegt 'tot 5', en het kind stopt na de 5. Nog moeilijker is: leg twee cijfers neer, bijvoorbeeld 2 en 9, en laat het kind dan tellen van 2 tot 9.

Wanneer het tellen tot 10 vlot gaat, kun je het kind leren tot 12 en later tot 20 te tellen. Ook kun je dan gaan oefenen met terugtellen. Eerst van 5 naar 0, dan van 10 naar 0. Je kunt hiervoor dezelfde oefeningen gebruiken als hierboven be-

schreven. Om het kind te motiveren kun je bij 0 als een raket uit je stoel springen of naar de andere kant van de kamer rennen.

Als het kind veel moeite met het terugtellen heeft, kun je een trap of ladder tekenen met de getallen erop. Tellen is omhoog en terugtellen is naar beneden. Je kunt de cijfers ook op de trap in huis plakken.

Waarschuwing: het almaar oplezen van de getallen leidt niet automatisch tot het onthouden ervan. Help het kind een handje door de getallen systematisch af te dekken of om te draaien. Bijvoorbeeld: eerst liggen er kaarten met 0-1-2-3-4-5. Het kind telt terug van rechts naar links. Dan wordt de 0 (het laatst te zeggen getal) omgedraaid en moet het kind dit getal uit zijn hoofd invullen. Vervolgens worden de 0 én de 1 omgedraaid. Ga zo door tot alle getallen behalve de 5 zijn omgedraaid. Oefen een aantal keer dezelfde variant als het kind het nog niet oppakt.

Het introduceren van het kind in de wereld van getallen kan op heel jonge leeftijd beginnen.

2. Cijfers herkennen tot 10

Het herkennen van cijfers kan helpen bij het automatiseren van het tellen en ook bij het goed leren uitspreken. Je laat het kind zien dat de cijfers er anders uitzien en dus ook anders uitgesproken worden. Eventueel kun je er ook een globaalwoord bij gebruiken: 4 en 'vier').

Je kunt beginnen met cijferkaarten te laten matchen. Als het kind nog geen enkel cijfer kent, neem je eerst twee of vier cijfers om mee te oefenen, dan zes, enzovoorts. Maak geen lottokaart, omdat het kind dan de posities gaat onthouden. Het gebruik van twee sets losse kaarten die je steeds op een andere plaats legt zorgt ervoor dat het kind actief dezelfde gaat zoeken.

Het is belangrijk in iedere sessie toe te werken naar het kiezen van een cijfer. Alleen matchen leidt niet tot het actief in het geheugen stoppen van de cijferbeelden. Als het kind net vier cijfers gematcht heeft, kun je er één nemen om het kiezen mee te oefenen (het doelcijfer). Je legt de vier cijferkaarten telkens op een andere volgorde neer en vraagt het kind het doelcijfer steeds opnieuw te kiezen uit de vier cijfers. Als tussenstap kun je uit de tweede set kaarten het doelcijfer pakken en dit even kort aan het kind laten zien ('flitsen'), dan wegstoppen en vervolgens vragen nu dit cijfer tussen de vier kaarten te vinden.

Na het kiezen leer je het kind de cijfers zelf benoemen. Je laat de kaarten om de beurt zien en het kind zegt het cijfer. Daarbij kun je goed aan de uitspraak werken. Maar ook als kinderen nog niet kunnen praten kun je de cijfers aanleren. Het benoemen komt dan later.

Nog een paar tips:

- Het helpt soms ook om de cijfers te laten voelen. Trek ze met de vinger over of maak ze van schuurpapier.
- Om jezelf en het kind aan de cijfers te herinneren kun je de cijfers op kartonnetjes aan een waslijntje in zijn kamer of op de gangmuur hangen.
- Het intypen van telefoonnummers of cijfers op het toetsenbord van de computer vinden kinderen vaak ook leuk en zo oefenen ze ongemerkt de cijfers en waar ze te vinden zijn.

3. Plaats van de cijfers in de getallenrij

Het kind moet leren dat de getallen een vaste positie in de getallenrij hebben: de 4 komt altijd na de 3 en voor de 5. Om dit te gaan oefenen moet het kind de cijfers goed kennen.

Je kunt een rij met cijferkaarten op volgorde neerleggen van bijvoorbeeld 0 naar 5 (of 1-4, of 0-10, afhankelijk van je leerdoel). Dan laat je het kind de tweede set eronder matchen, maar niet willekeurig. Het kind moet steeds de kaart zoeken die onder de volgende kaart in de rij past. Daarbij benoem jij steeds nadrukkelijk 'Oh, de 4 komt ná de 3', etcetera. Na een paar keer oefenen leg je de eerste kaart neer en vraag je het kind de volgende kaart te zoeken en zelf de rij af te maken. Je geeft daarbij de hulp die nodig is.

Een andere oefening is: neem steeds een cijfer weg (of meerdere) en laat het kind uitvinden welk weg is (zijn); makkelijker is het wanneer je het gat open laat waar het cijfer weg is, moeilijker is het wanneer je alle overgebleven cijfers op gelijke afstand van elkaar schuift.

Een variant hierop is: wissel een paar getallen om in de rij en vraag het kind ze weer goed te maken; het is leuk als het kind ook af en toe de beurt krijgt om getallen voor jou om te wisselen.

Een oefening om de begrippen 'ervoor' en 'erna' te leren is: leg één cijfer neer, bijvoorbeeld 6 en leg een paar cijfers ernaast. Vraag je kind het cijfer te pakken dat voor de 6 komt; hetzelfde kun je (op een ander tijdstip) doen met na de 6.

4. Globaal herkennen van kleine aantallen

Waarom is het herkennen van aantallen zo nuttig? Ten eerste hoeft het kind dan niet steeds vanaf 1 te tellen en het versnelt dus het proces van het vaststellen hoeveel er zijn. Ten tweede wordt de stap naar kleine sommetjes van daaruit gemakkelijk gemaakt: er staan drie schaapjes op tafel en er komen er twee bij, nu zijn er vijf: al deze aantallen zijn globaal te herkennen. Als het kind deze aantallen niet herkent, moet het steeds gaan tellen en kan het de totale 'som' niet overzien.

Ook voor het splitsen van getallen is het belangrijk het totale aantal vlot te zien (zie deelgebied 7). Versnellen van het telproces door directe herkenning van aantallen is een voorwaarde voor inzichtelijk rekenen. Wie te veel met de details bezig blijft, verliest het geheel uit het oog. Het maken van complexe bewerkingen in het hoofd is voor kinderen met Downsyndroom over het algemeen een stuk lastiger vanwege de kortere aandachtsspanne, de grotere afleidbaarheid en het korte-termijngeheugen dat minder informatie-eenheden kan bevatten. Daarom zijn we voor het uit de weg

nemen van alle onnodige ballast in de vorm van niet-noodzakelijke denkhandelingen.

Tellen is meestal niet noodzakelijk, globaal herkennen gaat sneller en neemt minder geheugenruimte in. Bouw dit aspect daarom vanaf het begin in het leerprogramma in.

Aantallen van 1 en 2 worden door de meeste kinderen wel snel herkend en anders kan dit snel aangeleerd worden. Aantallen van 3 of 4 leveren vaak problemen op. Hier volgen een paar oefeningen:

Je kunt de globale aantallen natuurlijk leren door eerst de stippen of figuren te laten tellen in de hoop dat het kind op een gegeven moment het aantal meteen ziet. Mijn ervaring is dat kinderen vaak blijven hangen in dit telgedrag, het is voor hun de veilige en vertrouwde manier om een aantal vast te stellen. Daarom is het voor kinderen nodig de globale aantallen aan te bieden als match-, kies- en benoemspel. Dit houdt in dat er niet geteld wordt, maar dat je het kind de kaartjes met aantallen bij elkaar laat matchen of sorteren. Praat er met het kind ook expliciet over dat je soms niet en soms wel moet tellen: eerst kijk je of je het meteen kan zien; lukt dat, dan hoef je niet te tellen.

Belangrijk bij het maken van aantalkaartjes is dat de figuren op de kaartjes steeds verschillend zijn geordend, dus niet steeds op een rijtje of als een dobbelsteenpatroon. Maak per aantal diverse kaartjes, zodat het kind ze ook kan sorteren. Gebruik kleine kartonnen kaartjes waar je stippen op tekent of stickertjes op plakt.

Als het matchen goed gaat, vraag je de kaartjes terug ('kiezen'). Neem daarbij steeds een bepaald aantal als kerndoel. Je laat bijvoorbeeld uit een wisselende rij kaartjes steeds een aantalkaartje met drie kiezen.

Een andere oefening: plak een paar magneetfiguren (bijvoorbeeld magnetische rondjes) op een metalen bord en vraag hoeveel het er zijn. Dan verplaats je ze ten opzichte van elkaar en laat het kind vaststellen dat er nog steeds evenveel zijn. Je kunt hierbij ook wisselen tussen twee aantallen. Je haalt steeds een figuur weg en voegt het later weer toe. Ziet het kind dat het er eerst drie zijn, dan twee, en dan weer drie? Om tellen te voorkomen kun je het aantal kort laten zien en dan een stuk karton ervoor plaatsen, waarna het kind pas mag zeggen hoeveel het er zag.

Leer het kind zo stap voor stap het herkennen van de aantallen tot en met vijf aan. Als alle aantallen afzonderlijk herkend worden kun je ze allemaal door elkaar mengen en laten sorteren. Eindig iedere oefensessie met het benoemen van flitskaartjes: je maakt een stapeltje van de gebruikte kaartjes en laat ze snel één voor één zien en door het kind benoemen. Verbeter verkeerd benoemde kaartjes meteen en laat het kind je nazeggen.

Stop het kaartje dan achter het eerstvolgende kaartje en kijk of het kind zich nu niet vergist. Herhaal deze procedure tot het kind denkt: 'ha die ken ik'. Als een paar kaartjes hardnekkig fout gaan neem je die aan het eind apart. Je kunt deze nu of in de volgende sessie opnieuw gaan inoefenen.

5. Aftellen van hoeveelheden

Het aftellen van een aantal voorwerpen (concreet of op een afbeelding) is het gemakkelijkst als de voorwerpen op een rij staan. Moeilijker is het als de items ongeordend op tafel liggen of afgebeeld staan.

Bij het aftellen gaat het om twee zaken. Ten eerste: het systematisch tellen volgens het '1-op-1'-principe (één tel voor ieder voorwerp, dus niet overslaan of dubbel tellen). Ten tweede: het vaststellen wat het totale aantal is. Het kind moet hiervoor begrijpen dat het laatstgenoemde getal het totale aantal aangeeft.

Begin met een klein aantal voorwerpen op een rij. Help het kind ze één voor één aan te tikken. Herhaal het laatstgenoemde getal met nadruk en vraag dan iedere keer: 'hoeveel zijn er dus samen?' Het kind kan eventueel het cijfer dat het totale aantal aangeeft naast elke rij neerleggen.

Je kunt ook oefeningen doen waarbij het kind uit een groter aantal een gegeven kleiner aantal moet aftellen, bijvoorbeeld zes uit tien. Voor veel kinderen is het moeilijk dan bij 6 te stoppen: ten eerste vergeten ze soms dat 6 hun doel was, ten tweede neigen ze ertoe door te gaan met hetzelfde tot alle voorwerpen op zijn. Beide foutjes komen voort uit de grote stimulans die het visuele (de concrete materialen die voor hen liggen) voor de kinderen heeft, in combinatie met een minder goed ontwikkelde doelgerichtheid/zelfsturing. Het helpt om een cijferkaartje neer te leggen als visuele cue om wel op tijd te stoppen. Vraag het kind ook om vooraf zelf hardop te zeggen bij welk cijfer het gaat stoppen.

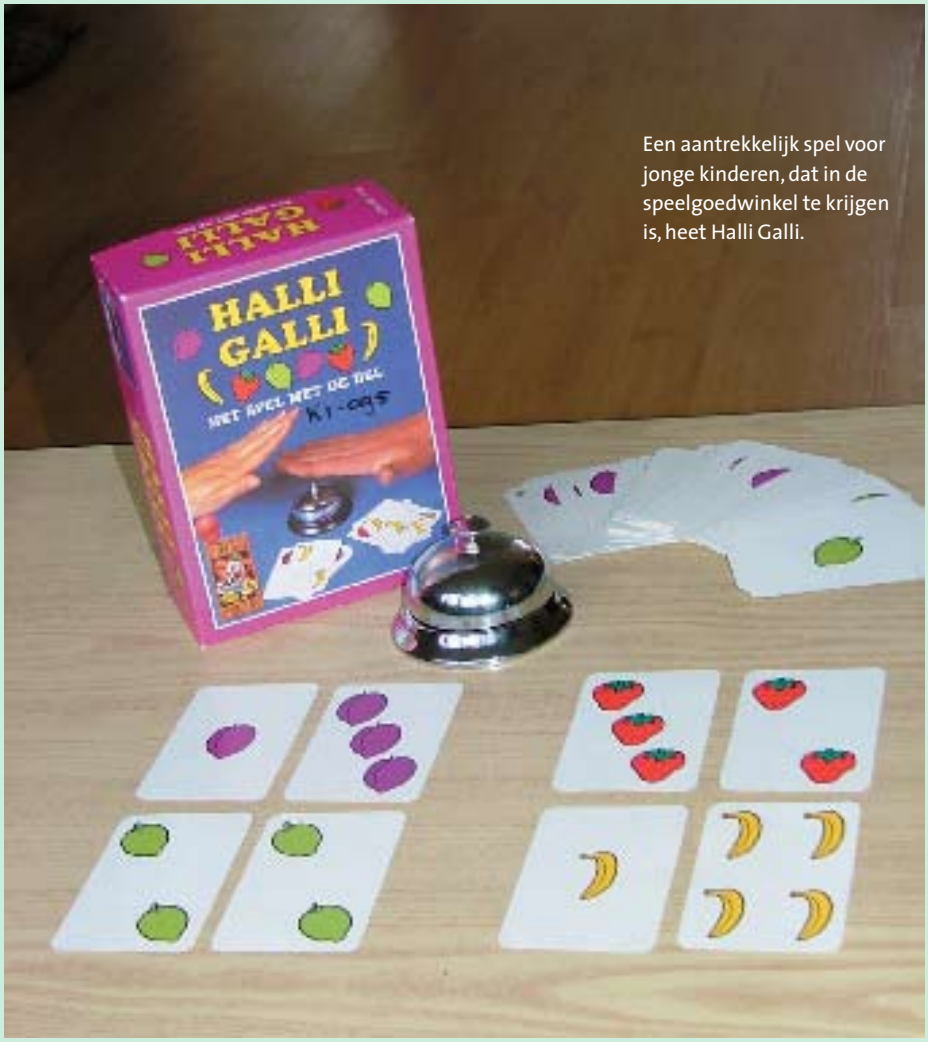
6. Veel-weinig-meer-minder-evenveel

Veel en weinig zijn duidelijk van elkaar onderscheiden begrippen. Er is een groot visueel verschil tussen veel koekjes en weinig koekjes, veel mieren en weinig mieren. Minder en meer zijn moeilijker begrippen. Honderd is meer dan 5, maar 6 is ook meer dan 5.

Begin met een aanleren van de begrippen veel en weinig. Laat het kind kiezen tussen plaatjes met veel en weinig voorwerpen of tussen schalen met echte voorwerpjes, bijvoorbeeld rozijnen of legosteentjes. Gebruik de termen zoveel mogelijk tijdens dagelijkse situaties, zodat ze steeds meer betekenis voor het kind krijgen.

Begin met het aanleren van meer, minder en evenveel pas als het kind voldoende ervaring heeft opgedaan met de vaardigheden zoals beschreven onder punt 1 tot en met 5. Hieronder volgt een

Naast het leren op volgorde leggen van cijfers of aantalkaarten kun je ook oefenen met het op volgorde zetten van voorwerpen naar grootte, lengte, etc.



Een aantrekkelijk spel voor jonge kinderen, dat in de speelgoedwinkel te krijgen is, heet Halli Galli.

greep uit de vele oefenmogelijkheden om het kind te helpen deze begrippen onder de knie te krijgen.

Om de begrippen meer en minder te introduceren kun je ze verbinden met veel en weinig: 'ik heb er minder, een beetje weinig, en jij hebt er meer, best veel'.

Je kunt het kind en jezelf steeds een schoteltje met voorwerpjes voorzetten en het kind laten bepalen wie er meer heeft. Je kunt om het leuk te maken het kind een pop geven en zeggen dat de pop het schoteltje met meer banaantjes (etc.) wil. Hetzelfde kan met plaatjes. Oefen niet 'meer' en 'minder' in dezelfde sessie.

Je kunt ook een rij voorwerpjes neerleggen en het kind daaronder nog een rij laten maken met de opdracht 'maak er meer'. Bijvoorbeeld: jij zet 3 schaapjes naast elkaar en het kind plaatst er 3 onder en zet er dan nog een paar bij. Hiervoor moet het kind wel voorwerpjes netjes kunnen aftellen. Je kunt hiermee ook het begrip 'evenveel' oefenen: jij legt een aantal voorwerpjes neer en het kind moet daaronder hetzelfde aantal neerleggen.

Omdat 'meer' en 'minder' in je gehoor op elkaar lijken is het verstandig de begrippen op te schrijven om het kind het verschil te laten zien. De kans op verwarring is anders groot. Je kunt er ook een symbool bijzetten als extra herkenningspunt. Gebruik de < en > tekens of bedenk zelf een symbool dat het kind snapt.

Om meer-minder-evenveel te oefenen kun je ook een gewoon kaartspel nemen. Haal de boeren, vrouwen en heren eruit en eventueel de hogere aantallen. Schud de kaarten en verdeel de kaarten in twee stapels. Leg de stapels omgekeerd op tafel. Het kind en jij draaien nu steeds tegelijk de bovenste kaart van de stapel om. Wie het meeste heeft (ongeacht de kleur), die mag beide kaarten houden.

Je kunt de spelregels zo maken dat het kind het begrip oefent dat het moet leren. Het doel kan bijvoorbeeld ook zijn 'wie er minder heeft' of 'wie het eerst ziet dat er evenveel zijn'. Een vergelijkbaar en aantrekkelijk spel voor jonge kinderen, dat in de speelgoedwinkel te krijgen is, heet Halli Galli. Het bevat een set kaarten met aantallen vruchten tot en met 5 erop en een bel, waarmee het kind mag rinkelen als het een set van twee kaarten wint.

Een andere, heel gemakkelijk uit te voeren variant is het gooien met twee dobbelstenen met ogen: wie meer ogen gooit mag dan een fiche of rozijntje pakken.

Als de kinderen begrijpen dat 3 appels minder is dan 7 appels moeten ze ook leren dat het cijfer 3 minder is dan het cijfer 7. Neem hiervoor de cijferkaarten.

Als je kind de begrippen eenmaal onder de knie heeft kun je verder gaan met '1 meer' of '1 minder'; en later '2 meer' of '2 minder'. Je kunt hiervoor dezelfde spelletjes als hierboven genoemd gebruiken. Bij sommige spelletjes kun je in plaats van zelf de opdrachten te geven een dobbelsteen gebruiken. Beplak een dobbelsteen met stickers en schrijf hierop: 1 meer, 2 meer, 1 minder, 2 minder, evenveel (2x). De dobbelsteen geeft nu aan wat het kind moet doen.

7. Splitsen van kleine aantallen

Eén van de dingen die de kinderen in groep 3 gaan leren is het automatiseren van de splitsen t/m 10. Dit is nodig voor het vlot (niet tellend) optellen en aftrekken.

Als voorstap voor het oefenen met splitsen van concrete aantallen kun je verstopspelletjes doen: zet twee tot vier voorwerpen neer en verstop dan één voorwerp achter je rug of in een doos. Laat het kind raden welk er weg is. Je kunt ook meer dan één voorwerp verstoppen. Het gaat hier alleen om het onthouden en benoemen van de verstopte voorwerpen, het kind hoeft nog niet te zeggen hoeveel er weg zijn.

Dit is een training voor het geheugen. Allerlei memory- en 'wat is weg'-spelletjes zijn erg goed voor het activeren en versterken van het geheugen. Denken en leren zijn bijna synoniem aan het gebruiken van het korte-termijngeheugen: daarin wordt informatie vastgehouden en gecombineerd met andere informatie.

Na de algemene geheugenspelletjes komen de gerichte oefeningen om het splitsen van aantallen voor te bereiden. Hiervoor is het noodzakelijk dat het kind de te splitsen aantallen globaal kan herkennen. Ook moet het kind snappen wat het begrip 'hoeveel' betekent. Je kunt iedere keer als je 'hoeveel' vraagt, erbij zeggen dat je nu wilt dat je kind een aantal zegt, dat 'hoeveel' over getallen gaat. Als het kind goed kan herkennen waar er drie zijn, dan kun je steeds één of meer voorwerpen wegnemen en het kind vragen hoeveel er op je rug (in de doos) verstopt zijn. Daarbij kun je eerst het kind vragen vast te stellen hoeveel er nog op tafel liggen.

Gebruik bij deze spelletjes steeds identieke figuren, bijvoorbeeld allemaal auto's, poppen of blokjes. Het gaat immers niet om wélke weg zijn maar om hoeveel. Je kunt dit spel ook doen met maar één of twee voorwerpen.

Als tussenstap kun je de voorwerpen op een karton met stippen zetten. Eén stip voor ieder voorwerp. Zet eerst alle

voorwerpen op de stippen. Als je voorwerpen verstopt, kan het kind aan het aantal onbezette stippen zien hoeveel er weg zijn. Haal dit hulpmiddel later weg.

Ga net zolang door tot het kind de bedoeling begrijpt en voer de moeilijkheidsgraad dan op. Het kind mag natuurlijk ook de beurt hebben om voor jou een aantal te verstoppen. Weet het kind zelf nog hoeveel het er weggenomen heeft?

Doe de splitsoefening met één aantal tegelijk, tot het kind alle tweetallen van de splits vlot kent. Dus bijvoorbeeld: 3-0, 2-1, 1-2, 0-3.

8. Cijfers schrijven

Het oefenen met het schrijven van de cijfers is één van de manieren om het kind te helpen bij het leren herkennen van cijfers. Het gebruiken van meerdere zintuigen tegelijk helpt bij het onthouden van nieuwe informatie. Als het schrijven nog niet gaat, kun je het kind de cijfers laten voelen door met de vinger van het kind over een schuurpapieren cijfer te gaan of samen het cijfer in het zand te schrijven.

Aan het echt zelf leren schrijven van cijfers gaat vooraf dat het kind een cirkel (rond) en horizontale en verticale lijnen (recht) kan tekenen. Om een vloeiende doorgaande beweging te oefenen kun je golven tekenen of schilderen.

De beheersing van voorbereidende schrijfpatronen hoeft echter niet overdreven te worden. Als het kind een cirkel kan maken in een vloeiende beweging zonder het potlood of de stift op te tillen, en cijfers interessant vindt, kun je beginnen met het oefenen. De 0 en 1 en de 10 leveren meteen succes op (een cirkel en een verticale streep). Probeer uit welke grootte voor het kind het meest geschikt is: heel groot is niet altijd het makkelijkste!

Je kunt het kind met meerdere pennen, stiften, potloden en krijtjes laten schrijven (en schilderen kan natuurlijk ook). Kies voor schrijfgerei dat met lichte druk al resultaat oplevert, zodat het kind zich kan richten op de schrijfbeweging en niet op het gebruik van kracht. Voor veel kinderen levert dit vanwege hun zwakkere motoriek extra problemen op.

Als het kind graag 'echte' cijfers wil schrijven, zorg er dan voor dat het meteen de juiste volgorde van de schrijfbeweging leert: afleren is moeilijker dan aanleren. Hiervoor is verbale sturing noodzakelijk. Zo kun je bij de 2 bijvoorbeeld zeggen: 'naar rechts een boog, schuin naar beneden, hoek en opzij'. Ook is het belangrijk één cijfer per keer aan te leren. Je gaat pas verder met een volgend cijfer als het kind dit cijfer uit het hoofd kan schrijven, dus zonder voorbeeld.

Hiervoor moet het de verbale sturing die je geeft stap voor stap verinnerlijken. Dit is een bewust proces dat inspanning en tijd kost. Het kind alleen maar het ene werkblad na het andere cijfers te laten overtrekken leidt niet tot verinnerlijking en beheersing.

TOT SLOT

Twee deelvaardigheden die op een wat indirectere wijze in verband staan met rekenvoorbereiding zijn hier vanwege plaatsgebrek niet behandeld, maar horen wel deel uit te maken van het leerprogramma. Ten eerste de voor het rekenen noodzakelijke ruimtelijke begrippen en rangtelwoorden: eerste-middelste-laatste, vooraan-achteraan, derde, vijfde, etcetera. En ten tweede het maken van reeksen (ook wel 'seriëren' genoemd): naast het leren op volgorde leggen van cijfers of aantalkaarten kun je ook oefenen met het op volgorde zetten van voorwerpen naar grootte, lengte, etcetera.

Voor alle hiervoor beschreven oefeningen geldt: zorg ervoor dat het kind beheersing krijgt, zodat het trots kan zijn op eigen kunnen. Vermijd de ontwikkeling van 'nep'-rekenen en aangeleerde hulpeloosheid. Zeg het kind niet steeds voor, maar laat het zelf denken. Help het kind (laat het kind niet 'zwemmen'), maar bouw je hulp systematisch af. Intensief oefenen met kleine oefeningen en het kind zelf het denkwerk laten doen leiden tot succes.

* Dit artikel is een beknopte en bewerkte versie van de oorspronkelijke bij Stichting Scope gebruikte tekst.

**Achtergrond van de auteur: Hedianne Bosch werkt sinds 10 jaar als pedagoog met kinderen met Downsyndroom en hun ouders. Zij is gespecialiseerd in het begeleiden van de cognitieve ontwikkeling en schoolse vaardigheden. Sinds enkele jaren is zij bezig met het ontwikkelen van een speciale rekenmethode voor kinderen met Downsyndroom. Hedianne heeft een dochter met Downsyndroom van 14 jaar.

Kleine Stapjes

In de productenlijst van de SDS op blz. 62 vindt u ook materiaal ten behoeve van het voorbereidend rekenen, te weten boekje 10 (schrijven van cijfers) en boekje 11 (tellen en cijfers) uit het Supplement Schools Vaardigheden van Kleine Stapjes. (Red.)

Kern Friesland samen uit

Op 6 juni 2004 hield de Kern Friesland het jaarlijkse familie-uitje. Met z'n allen naar Aeolus in Sexbierum. Vaders, moeders, broertjes en zusjes samen uit. Een gezellig samenzijn voor iedereen. Ouders kunnen even bijpraten en de kinderen heerlijk spelen. Voor velen een weerzien. *•Saskia Modderman, Wolvega*

De oudercontactavonden zijn sinds dit jaar gescheiden naar leeftijdsgroepen (kinderen tot ± 4 jaar en kinderen van 5 jaar en ouder) omdat de belangen toch wel uiteen lopen. Voor de 'jonge' ouders zijn fysiotherapie, logopedie en bijvoorbeeld 'hoe doen jullie het met het eten?' nog erg belangrijk. Voor de 'oudere' ouders is school, het zwemdiploma en fietsen een onderwerp van gesprek.

Het jaarlijkse uitje is voor beide groepen om toch ook de nodige ervaringen uit te wisselen en elkaars kinderen eens weer te zien.

De groepen houden onderling wel contact en zijn op de hoogte van elkaars activiteiten gedurende het seizoen.

Fratsen kosten geld.

Wij zijn C1000.
Wij geloven in een overzichtelijke,
uitgekiende winkel.
In goede kwaliteit voor lage prijzen.
Wij verkopen u geen knollen voor citroenen.
En ook geen appels voor peren.

Wij houden niet van fratsen.
Want fratsen kosten geld.

Uw geld.

Geen fratsen. Dat scheelt.

Op 6 juni was het groot feest op de knuffelboerderij van De Binckhorst in Rosmalen. Speelgroep Early Bird bestond 12,5 jaar. Veel kinderen die in de afgelopen 12,5 jaar de speelgroep bezochten waren present, samen met hun ouders, broertjes, zusjes, opa's en oma's. • Maaike Croonen, Rosmalen

Speelgroep Early Bird timmert al 12,5 jaar aan de weg

Een groot luchtkussen, schminken, ritjes met een huifbed-paard en natuurlijk lekker knuffelen met de cavia's, konijnen, geitjes en lammetjes maakten het feest compleet. Een feest om niet gauw te vergeten. Op naar het zilveren jubileum!

Ongedwongen

Het is dus al weer 12,5 jaar geleden dat Marjo Koemans (moeder van o.a. Rick met Downsyndroom, nu 16 jaar) en Ellie Willems (moeder van o.a. Maartje, verstandelijk en lichamelijk gehandicapt, nu 21 jaar) de hoofden bij elkaar staken omdat ze een speelgroep wilden opzetten. Marjo had in Australië al uitgebreid kennis gemaakt met 'early intervention' en zij zag terug in Nederland weinig mogelijkheden om Rick in een ongedwongen, huiselijke sfeer te stimuleren in zijn ontwikkeling. Dat kon anders.

Zo gezegd, zo gedaan: in een bijgebouwtje achter Marjo's huis kwamen de eerste 'klantjes' met hun ouders bijeen. Een aantal verhuizingen verder (via Rosmalen/De Binckhorst nu in 's-Hertogenbosch beland) is het karakter van de speelgroep niet veel gewijzigd:

Op maandagochtend en vrijdagochtend komen de kleinsten (0-3,5 jaar) bij elkaar en starten zij rustig om wat te wennen aan de omgeving. Vervolgens wordt er gewerkt met materialen waarbij de handen en de vingers centraal staan. Dit kan zijn kleien, plakken, brooddeeg knijpen, vingerverven, rijst, bonen of macaroni scheppen, zodat de fijne motoriek en de tastzin ontwikkeld worden.

Na een korte pauze, waarin de moeders hun ervaringen met elkaar en met de leidsters uitwisselen, is het weer tijd voor een muziekspel. Terwijl de kinderen, met hun ouders achter zich, in een halve kring zitten komt Bert van Sesamstraat alle kinderen goeiedag zeggen en worden er kinderliedjes gezongen, waarbij met veel enthousiasme gebruik wordt gemaakt van bellenstokjes, rammelbussen en trommels. De grootste pret hebben de kinderen als zij op de karretjes mogen en een fictieve reis gaan maken met alle rituelen die daarbij horen: rijden, zwaaien en natuurlijk weer naar 'stationnetje mama' toe.

Ook de grove motoriek komt aan bod, door middel van balansoefeningen op een wiebelplank, zitten op een grote bal, kruipen door een tunneltje, spelen in de ballenbak etc.

PeuterPlus

Tijdens de uren van de speelgroep is er een apart programma van ongeveer een uur voor de PeuterPlus-groep voor kinderen van 2 tot ± 3,5 jaar. In een aparte ruimte wordt extra aandacht besteed aan de ontwikkeling van de taal en spraak en het samenspel met anderen wordt gestimuleerd.

Behalve de speelgroep voor de allerkleinsten is er in de loop van de tijd ook een schoolvoorbereidend klasje ontstaan voor kinderen vanaf circa 3,5 jaar, die op het punt staan naar de basisschool te gaan. Met hen wordt vooral gewerkt aan de schoolse vaardigheden, zoals concentratieverhoging, taal- en spraakvaardigheden, cognitieve ontwikkeling, sociaal-emotionele ontwikkeling en de fijne en grove motoriek.

Mede dankzij de samenwerking met Cello en MEE en de inzet van vrijwillige 'ervaringsdeskundigen' (moeders die zelf ook een kind met Downsyndroom hebben) kunnen de speelgroepen zo succesvol zijn en kan op deze manier extra bagage aan onze kinderen meegeven worden.

Er zijn weer enkele plaatsen beschikbaar in de maandagochtend-groep.

Informatie

Indien u belangstelling hebt voor de werkwijze van de Stichting Early Bird of u heeft een andere vraag, dan kunt u contact opnemen via tel. (073) 6497133 of tel. (0416) 379017.

Heerlijke ontmoetings

Op 10 juli jl. was het erf van de Fam. Hollink in Haaksbergen reisdoel voor de jaarlijkse ontmoetingsdag van de Downmailgroep. Meer dan 45 gezinnen vanuit het hele land (en vanuit België) trokken op pad om een dag of een weekend met lotgenoten door te brengen. • Rob Breedeveld, Leiden

In een rustig tempo reden de gezinnen die middag het erf van de fam. Hollink op. Daar was ondertussen een grote partytent (die ook voor de helft door het tentenbedrijf gesponsord was) neergezet, compleet met koelwagen en toilet. Er werden wat tenten en caravans gestald, de eerste kopjes koffie werden gedronken en de eerste bewonderende blikken naar elkaars kinderen werden geworpen.

De kinderen vonden al snel hun weg naar de twee springkussens die als vermaak waren geplaatst. Brusjes mengden zich met elkaar, spelend, springend en rennend over het grote terrein bij de boerderij. Aarzelend werden er nieuwe contacten gemaakt naast de enthousiaste begroetingen van de elkaar al kennende ouders.

De jongste telg was net drie maandjes oud (wat een moed om dan al te komen!), de oudste bink was al 18 jaar, maar de meeste kinderen zaten in de leeftijdsgroep van 1 tot 6 jaar.

Ook voor binnenvertier was gezorgd. Een beamer, die door Marian en Erik de Graaf persoonlijk was afgeleverd, werd gebruikt om de K3-show en andere video's op een groot scherm te tonen.

De sfeer was heerlijk ontspannen. En toen er later in de middag in een grote kring muziek werd gemaakt en er heerlijk werd gezongen, bewogen en gedanst, voelde een groot deel van de mama's en de papa's wel een brokje in de keel bij het zien van zoveel kleine ukken die zoveel plezier met elkaar hadden.

Daarna werd de barbecue ontstoken en kwamen de eigengemaakte salades, fruit en broodjes tevoorschijn. Een rij van heerlijkheden werd gepresenteerd en al snel werd er overal gepicknickt en gesmuld. Volwassen gesprekken werden gevoerd tussen Rick (18 en de oudste Downtelg) en een van de vaders in de vorm van: 'Wil je een biertje?' Er werd gelachen en gegeten.

En zo werd het later. Net zo rustig als de mensen gekomen waren, zo vertrokken ze ook weer druppelsgewijs. Een aantal kwam de zondag weer terug om nog te brunchen en nog even de sfeer na te proeven. Maar het grootste deel trok terug naar huis. Terug naar Antwerpen, Delft, Geldrop, enz. Om thuis na te praten, te huilen, te genieten van alle emoties en verhalen die die dag waren binnen gekomen.

De Downmailgroep

De Downmailgroep is op 1 april 2002 door mij opgericht. De groep bestaat uit leden die allemaal een connectie hebben met Downsyndroom. De meeste doordat ze ouder zijn van een kind met Downsyndroom. In deze groep kunnen zij op een gemakkelijke manier aan elkaar hun verhalen, vragen en emoties kwijt. Niet gebonden aan afstand (de leden wonen door het hele Nederlandstalige gebied, sommigen zelfs ver daarbuiten) of tijd kan er op een snelle manier naar elkaar gereageerd worden.

Vorig jaar is er voor het eerst een ontmoetingsdag gehouden, in Delft. Dat daar behoefte aan was, bleek wel aan de opkomst. En dit jaar wilde de groep die traditie voortzetten.

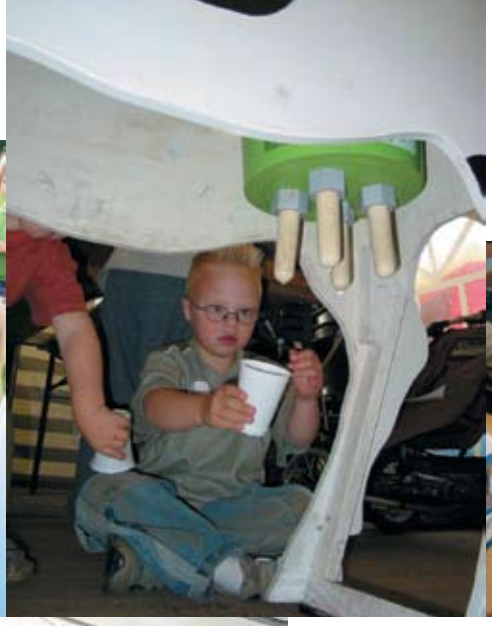
Een van de leden, wonende in het oosten van het land en gezegend met een prachtige boerderij, vond het wel een leuk idee om het op haar erf te gaan doen. En zo begon Ine Hollink, later bijgestaan door Peter en Barbara Nieuwenweg (allen coördinatoren van de SDS-kern Twente), aan het organiseren van de dag. Omdat Haaksbergen niet echt centraal ligt en er wat leden aangaven wel te willen blijven overnachten, werd naast de zaterdag de zondag bij het idee getrokken. Van een dag werd het al snel een weekend. Plannen werden gemaakt en bekeken hoe dat allemaal bekostigd kon worden. Onder de leden werd een sponsorcampagne gestart. Gelukkig wilde een groot aantal organisaties en bedrijven, zoals de SDS, Canon Nederland NV, Kroek en partners, de Zusters van Liefde (die ook nog eens via gebed het droge weer hebben geregeld) en nog vele anderen, ondersteuning bieden zowel in natura als financieel.

Bloemlezing

Een bloemlezing van de mailtjes die in de uren na het weekend op de groep werden geplaatst:

'Wat een geweldige dag gisteren! Zo leuk om iedereen weer te zien, al die mooie koppies te bekijken en lekker bij te kletsen.'

'Wij hebben echt enorm genoten van al die mensen, kinderen, nieuwe gezichten.



dag van de Downmailgroep

Ontroerend al die hele kleintjes erbij... Ben wel een keertje of wat volgeschoten hoor:-) Zeker bij het zingen van de liedjes in de grote kring. Zo fijn, al die kindjes, al die lieve ouders. Zo heerlijk om je niet druk te hoeven maken over hoe men kijkt naar je speciale kindje... Veel te weinig bijgepraat met deze en gene... Ogen, oren en handen vol aan al die indrukken.'

'Voor 't eerst ook heel ontspannen naar zo'n dag gegaan, andere keren was er op de heenweg nog de vraag of het op de een of andere manier confronterend zou zijn. Inmiddels weet ik dat het vooral warme gevoelens bovenhaalt om zoveel bijzondere mensen (zowel de ouders als de kinderen) bij elkaar te zien. Mijn meiden hebben het ook heerlijk gehad, sliepen al vlot in de auto op weg naar huis.'

'Ik kreeg er af en toe kippevel van om te zien hoe gemoedelijk en liefdevol deze dag z'n invulling kreeg. Echt schitterend!'

Voor ons is dit ontmoeten geen bijzonderheid meer. Je vergeet dan nog wel eens hoe bijzonder het kan zijn voor ouders die dit nooit of nauwelijks hebben meegemaakt.

Niets is fijner dan bij een groep mensen te zijn waar je aan een half woord genoeg hebt, mensen die niet twee keer omkijken naar je dochter of zoon, die juist bewonderend kijken naar wat de ander al kan en daar oprecht van kunnen genieten.

Juist dit maakt het zo waardevol om contact te maken en hebben met andere ouders, grootouders, familie, enz. Zelfs de ouders die eigenlijk hun twijfels hadden, lieten na afloop weten dat ze er geweldig van genoten hadden. De sfeer op dit soort ontmoetingsmomenten is altijd heel bijzonder en speciaal. Net zo speciaal als de kindjes waar het hier om gaat. En dat hing op deze dag in de lucht.

Website mailgroep: http://health.groups.yahoo.com/group/Downgroep/

West-Overijssel in de manege

De kern West-Overijssel heeft zaterdag 12 juni de jaarlijkse gezinsdag op manege Het Hoefijzer in Zwolle gehouden. De belangstelling was overweldigend, 25 gezinnen met ruim 100 aanwezigen. Vrijwel alle kinderen hebben paardgereden en een tochtje in de huifkar gemaakt. En de ouders namen alle gelegenheid om bij te kletsen over van alles en nog wat. Een geslaagde gezinsdag, waar wij de kern Limburg hartelijk voor bedanken, want zij waren het die ons dit idee aan de hand deden.

• *Wim Bos, Zwolle*

Special Olympics fantastisch

Mijn dochter Lineke heeft in het weekend van 5 en 6 juni samen met vier andere kinderen van haar club deelgenomen aan de Special Olympics in Spijkenisse. Zij is lid van de afdeling speciale gymnastiek van de turnclub Turnlust in Huizen. Ze hebben daar in Spijkenisse twee geweldige dagen gehad. • *Marijke Iking, Huizen*

De organisatie was perfect, de sfeer geweldig en alle vrijwilligers waren enorm vriendelijk. De kinderen, maar ook de ouders en andere belangstellenden, hebben genoten! Alle deelnemers hebben medailles gewonnen, van goud tot brons, en zijn hier natuurlijk zeer trots op!
De begeleiders en trainers van Turnlust hebben de kinderen naar en tijdens het toernooi zeer enthousiast begeleid. Het was een fantastisch evenement, waaraan heel veel mensen met onder andere Downsyndroom aan deelnamen. Dit evenement wordt elke twee jaar georganiseerd, telkens in een andere plaats. U begrijpt, over twee jaar hoopt onze dochter, en met haar vele anderen, er weer bij te zijn.

Mandy Groenewoud, Sofie Nijland, Lineke Iking, Roan Wormsbecher en Rogier Wijthoef tonen hun kunnen op de turnbalk en de mat. Foto: Ton Kastermans

'Voor deze kinderen is het een giga-onderneming'

Jeugd Turnlust doet mee aan Special Olympics

De afvaardiging van Turnlust in actie. (Knipsel uit de Gooi- en Eemlander - Foto Ton Kastermans.)

Welkome aanleiding voor oog- en gebitscontrole

Enkele vrijwilligersorganisaties zagen in de Special Olympics een welkome aanleiding om eens te kijken naar de ogen en het gebit van deelnemende sporters. • Thessa Schouten

Ik ben uitgenodigd door Eva Kuijs van Optometristen Opening Eyes Team. Het team van Opening Eyes verzorgt tijdens de Spelen gratis speciale oogonderzoeken bij de sporters. Dit is belangrijk, omdat de medische zorg regelmatig te kort schiet bij deze mensen en de problemen vaak simpel te verhelpen zijn. De organisatie van vrijwilligers is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van het leven van mensen met een verstandelijke beperking door het verbeteren van zien, ooggezondheid en visuele bekwaamheden. De screening heeft als doel de drempel tot oogzorg te verlagen.

Vragenlijst

Eva leidt mij rond door de professionele opgezette ruimte in het Olympisch Dorp. De intake wordt verzorgd door leden van de Lions Club. Zij nemen met de sporters een vragenlijst door en met deze lijst gaan de sporters langs de verschillende testen. Bij het testen is rekening gehouden met de verstandelijke vermogens van de mensen. Er zijn platen met symbolen en kleurentesten met eenvoudige figuren. Er zijn tenten opgezet, waar ook de gezondheid van het oog wordt beoordeeld. De apparatuur is afgesteld op kleinere mensen en de optometristen houden ook rekening met de beperkingen van de sporters.
Eva vertelt enthousiast: 'het is een enorme organisatie, we hebben veertig vrijwillige optometristen en studenten optometrie in samenwerking met de Lions Club de Bernise. Verder hebben we hier de beste apparatuur in bruikleen en zijn we gesponsord door een aantal leveranciers en bedrijven. Samen met Onno Rueck en Wendy van de Wege organiseren we de Special Olympics Lions International Clubs Opening Eyes Nederland nu voor de derde keer.'

Oogonderzoek van Tim

Tijdens de rondleiding kijk ik mee met de screening van Tim Steur. Tim is 12 jaar oud en woont in Volendam. Hij doet mee aan atletiek, hij sport bij AV Edam. Helaas ging het op sportief gebied vandaag niet zo goed met Tim; met verspringen kwam hij niet ver, hij blijkt een ontsteking aan zijn voet te hebben.
In het dagelijkse leven draagt Tim al een bril, maar voor de zekerheid bekijkt Opening Eyes of zijn ogen niet achteruit zijn gegaan. Nadat Tim alle testen heeft doorlopen, blijkt dat zijn ogen nog steeds hetzelfde zijn, dat is goed nieuws. Toch mag Tim nog even langs bij de brillen. Hij mag een sportbril uitzoeken, waar glazen op sterkte in komen. Dat is nog eens een sportief gebaar van Opening Eyes!

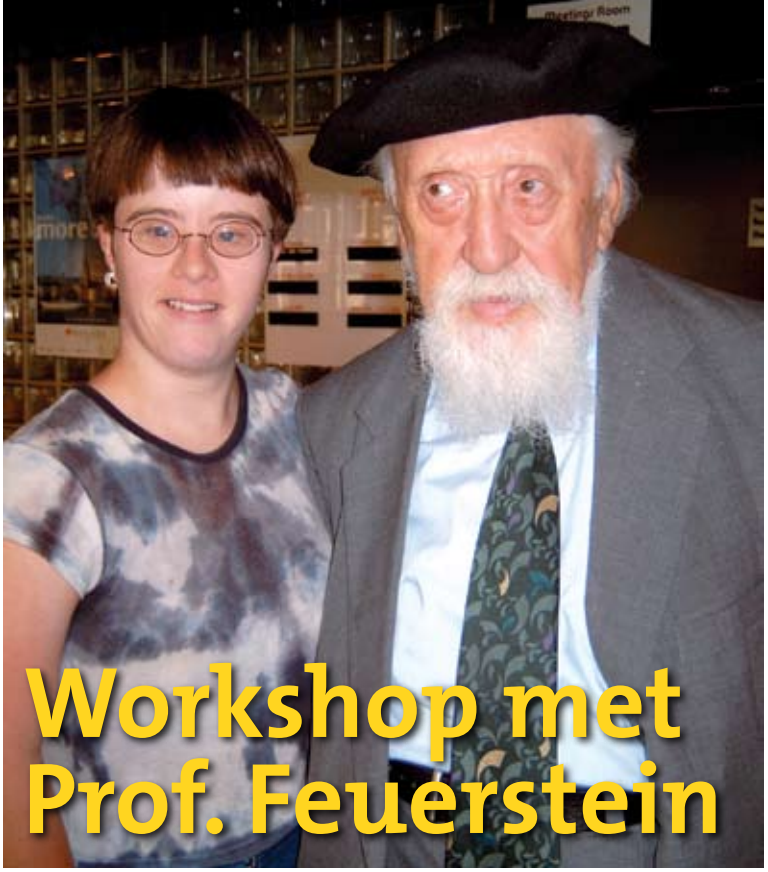
Special Smiles

In dezelfde ruimte is ook Special Smiles aanwezig voor een gebitcontrole van de sporters. Special Smiles is ontworpen om toegang tot tandheelkundige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen en om de publieke opinie over mondgezondheidsproblemen van deze groep te beïnvloeden.
Het team doet controles om de algemene behandelbehoefte te onderzoeken, het geeft adviezen over mondgezondheid en maakt gebitbeschermers voor de deelnemers. Voor acute tandproblemen kunnen sporters direct terecht in het Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde Stichting Bijter in Rotterdam.
Coördinator Marjon Jonker: 'Ons team bestaat uit studenten van alle drie de faculteiten tandheelkunde. We hopen met onze aanwezigheid meer aandacht voor de mondgezondheid en de gebitsproblemen voor deze groep mensen te krijgen.'
Tijdens mijn bezoek is het een drukte van belang, het is het eind van de middag en de sporters zijn klaar met hun programma. Het valt mij op dat vooral tieners en jongvolwassenen in groepjes langskomen: een gebitsbeschermer voor het voetballen of hockeyen is in!

Informatie:
Opening Eyes: www.openingeyes.nl of info@openingeyes.nl
Special Olympics: www.specialolympics.nl of postbus 200, 3980 CE Bunnik, (030) 6597310, info@specialolympics.nl.

Uit Peetjie's dagboek

Hallo allemaal
Dit jaar was prof Feuerstein weer in Nederland om de workshop te geven. In Israël is het veel te gevaarlijk daar zijn nog steeds veel aanslagen. Het was dit jaar in Amsterdam. Ik volgde nu IE basic met mijn moeder. IE betekent Instrumenteel verrijkingsprogramma, en basic betekent dat het voor kleinere kinderen is of voor mensen die het gewone IE nog niet kunnen doen, b.v. mensen die nog heel erg weinig geleerd hebben. Ik wil later ook met kinderen met achterstand werken met de methode van Professor Feuerstein. Ik wil in Slowakije en in Tsjechië en ook hier in Nederland werken. • Peetjie Engels, Schinnen



Workshop met Prof. Feuerstein

Peetjie Engels (26) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheids-Onderwijs (MDGO) in Heerlen. Daar heeft Peetjie het diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Welzijn.

Er waren verschillende instrumenten zoals:

Identifying Emotions

Eerst staat een foto van een gezicht. Je kijk eerst naar het gezicht welke emotie heeft de vrouw. Je moet ook vertellen hoe je dat weet, wat je ziet. B.V. de mevrouw is heel erg verbaasd, dat zie ik aan de ogen, de mond, de mondhoeken, de wenkbrauwen, de handen. Dan komen 4 plaatjes, en je moet kiezen welk plaatje hoort het meeste bij de emotie van de vrouw. Welk het minste enz. En steeds moet je vertellen waarom.

Het gaat steeds over een andere emotie, zoals over: blij, boos, vies, verdrietig

Compare and discover the absurd

Je kijk eerst naar de hele bladzijde. Er staan twee tekeningen op. En er is steeds iets heel geks.

B.v. Op een bladzijde staat een kleine ezel met een heel grote kar en die gaat berg op en hij gaat heel vlug en de ezel is niet moe. En ezel twee is een grote ezel met een kleine wagen en die gaat de berg af en de man duwt achter de wagen en die ezel is heel moe.

Naast deze foto staat een lijst wat er verschillend is, b.v. vorm, maat, richting, gewicht, leeftijd, snelheid.

Die lijst moet worden ingevuld.

Orientation in space

Bladzijde A1

Er staat een tekening. Het kind moet vertellen wat er allemaal opstaat. Dan vraag ik er over b.v wat doet de auto of waar is de scooter. Dan leer ik de kinderen begrippen zoals voor, achter, rechts, links, in , boven en onder.

Bladzijde A2

Dit is de zelfde tekening als A1 maar met gekleurde figuren erbij. Ik leer eerst het kind wat vierkant, driehoek, cirkel en rechthoek is. Ik laat dan het kind een vierkant, driehoek, cirkel en rechthoek tekenen. Ik controleer dan of het kind weet wat voor, achter, rechts, links, in, boven en onder is. Ik vraag dan aan het kind b.v wijs me het blauwe vierkant achter de scooter, of de rode cirkel voor de hond. Ik vraag dan ook wijs een vierkant of driehoek aan rechts van de auto.

Daarna moeten ze op plaat A1 zelf tekenen, b.v teken een blauw vierkant rechts van de pop.

From Empathie to action

Je kijkt eerst naar het bovenste plaatje. Daar gebeurt wat b.v een jongen zit op de stoeprand hij huilt want zijn fiets is kapot. Je laat dan vertellen wat op dat bovenste plaatjes staat en hoe je dat weet.

Je kijkt dan naar de onderste vier plaatjes. Daar komt er een andere jongen bij. Je kiest uit, welk plaatje heeft de goede empathie en de goede actie (hij mag bij de andere jongen achter op de fiets). Dan goede empathie en een actie die geen effect heeft (de andere jongen wil de fiets maken maar dat lukt niet), dan een goede emotie maar een verkeerde actie (hij gaat de jongen troosten) en dan geen goede emotie en verkeerde actie (de ander jongen rijdt weg met zijn fiets en de jongen blijft triest).

Dots

Je telt de punten en maakt lijnen tussen de punten, en zo maak je het voorbeeld na. De dots zijn ook bij de gewone I.E. maar deze zijn makkelijker.

Tri Channel

Je geeft in een doos een figuur. Het kind mag het niet zien. En dan gaan ze voelen met de vingers en dan zegt het wat het voor een figuur is en dan moet men het tekenen en aanwijzen in een boek.

From unit to group

Je moet van figuren groepen maken, bv. in een groep moeten 4 figuren en dan moet je kijken hoeveel groepen er zijn. Dan moeten er in een groep b.v. 8 figuren en kijken hoeveel groepen er dan zijn.

Later moet je ook letten op vorm en kleur.

Ik denk dat ik met deze lessen heel goed met de kinderen kan werken, maar bij de echt jongere kinderen niet, daarvoor is het te moeilijk. Die moeten eerst een heleboel andere dingen leren zoals, kleuren, vormen, gevoelens, tellen, lijnen trekken enz.

De lessen waren in het engels. Als de leraren erg vlug praten dan kon ik het niet zo goed verstaan, en dan moest mijn moeder vertalen. Maar bij een heleboel leraren kon ik het heel goed begrijpen. Het was heel erg vermoeiend, we kregen heel veel uur les op een dag. In onze groep zaten heel verschillende mensen uit een heleboel landen zoals uit Canada, Amerika, Mexico, Japan, Israël, Schotland, Tsjechië en Italië

(Ongecorrigeerd – Red.)

Mensen die minder goed praten en schrijven kunnen ook op een andere manier vertellen wat hen bezighoudt, bijvoorbeeld met hun eigen digitale fotocamera. Met een beetje hulp maakt David de Graaf zo zijn eigen dagboek. Hier wat voorbeelden. Wie volgt? • Erik de Graaf

Vertellen met de camera (2)

Bijna drie jaar geleden schreven we in dit blad over digitale fotografie als een hulpmiddel bij de totale communicatie van minder goed pratende of schrijvende mensen met Downsyndroom. (Zie 'Vertellen met de camera', D+U 56, blzn. 26-27.) Een vraag als: 'Wat heb je vandaag meegemaakt?' zou immers ook heel goed met zelf genomen foto's kunnen worden beantwoord.

Wij vonden toen dat een digitale camera daarom - in hedendaagse termen - eigenlijk een 'WVG-voorziening' zou moeten zijn. Toch hebben we vrijwel nooit meer iets gehoord over het fotograferen als middel van communicatie door mensen met Downsyndroom. Laat staan over fotografie als hobby.

Intussen worden we 'doodgegooid' met goedkope digitale camera's met prima automatiek voor scherpstelling en belichting. Veel fotografische techniek hoeven we onze kinderen dus niet meer bij te brengen. Ja, motief kiezen, camera recht houden en niet bewegen bij het afdrukken. Maar dat is zo ongeveer alles.

O ja, en je gedragen met de camera ten opzichte van andere mensen. Aan de andere kant kan het hanteren van een camera iemand ook een zekere houding verschaffen en in die zin nuttig zijn. Hoe dan ook: hierbij nog maar eens een aantal resultaten uit 2004 van het actief stimuleren van het fotograferen bij onze eigen zoon ter opwekking van deze 'techniek'.

Soms een vinger in beeld

David experimenteert met 'portrait' vs. 'landscape', neemt soms beide en waarom ook niet? Vrijwel altijd staan zijn horizonnen keurig recht. Af en toe verschijnt er linksboven een wijsvinger in beeld. Maar dat is eerder te wijten aan de ontwerper van de camera die David gewoonlijk gebruikt dan aan David. Het is een 'oude' Fuji FinePix 1300 waar zijn moeder tot voor een jaar mee werkte. Daarbij zit de lens namelijk in de uiterste linkerbovenhoek. Precies hetzelfde overkomt onszelf - beide toch echt routiniers - ook met enige regelmaat wanneer we een enkele keer zijn camera gebruiken.

Succes stimuleert

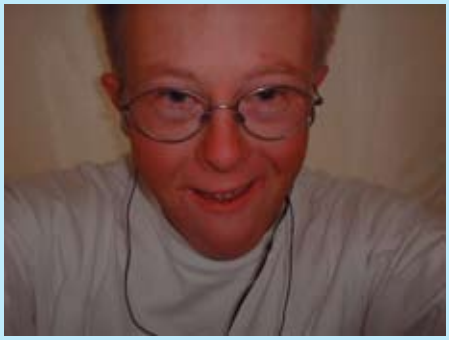
Succes is belangrijk in het leven, een zekere mate van coaching helpt daarbij. Een paar resultaten die David hevig hebben gestimuleerd is het in druk zien verschijnen van foto's die hij gemaakt heeft, niet alleen in dit blad, maar ook in Down Syndrome News and Update, het blad van de wereldkoepel DSI (Down Syndrome International) en de EDSA (European Down Syndrome Association). En op het internet: www.trebokama.nl/foto's%20vaartocht.html. Daarbij gebruikt hij tegenwoordig toch ook nog wel eens de huidige camera van zijn moeder, veel beter, maar ook complexer.

Heel bijzonder was de ervaring, dat weerman Peter Timofeeff een foto van hem gebruikte in het RTL-Weerbericht van 16 juli (zie boven) met daarop de SDS-secretaresse, Sandra Poppe-Buchner, in haar bruidsjapon voor de kerk op Schokland.

Een andere aparte ervaring is zijn 'verslag' van het optreden van de meisjes van FC Meppel Acrogymnastiek, tijdens een Donderdag Meppeldag. De foto's daarvan stonden een dag later al op www.fcmeppelacrogym.tk/ onder de knop 'Foto's', 'Zomeractiviteiten. Zwemmen en Donderdag Meppeldag'. Zoals zo vaak waren Marian en ik op dat moment bij geen benadering in de buurt. Wij wisten niet eens dat hij bij die meisjes had staan kijken, totdat de foto's avonds uit zijn camera kwamen. Op de genoemde website stond onder de knop Gastenboek te lezen:

'... ook heb ik de foto's van onze trouwe Fan gekregen. Ze zijn heel leuk geworden!'

Dat is wat we bedoelen met een verslag doen van iets waar hij niet over praat en ook: iets om handen hebben wat geaccepteerd en gewaardeerd wordt (ook al is dat mogelijk pas achteraf) als hij ergens een tijd lang staat te kijken zonder veel te zeggen.



Zichzelf, hier zittend in zijn tent en luisterend naar zijn walkman.

Ook weer zichzelf, maar dan door helemaal zelf anderen ertoe te brengen om hem te fotograferen. Hier op Spelderholt samen met Joop en Janine van den Ende.

Een schier onuitputtelijke serie snapshots van mensen en dieren in zijn omgeving.

Zijn ouders die hem fotograferen in een soort interactief proces.

Wat fotografeert David zoal?

Mooie landschappen (hetzij omdat hij dat zelf vindt, hetzij omdat hij andere mensen in die richting ziet fotograferen).

Zijn ouders/omgeving, te voren door hem in een duidelijke positie geregisseerd.

Heel bijzonder is hoe hij helemaal uit zichzelf op een zaterdagmorgen vroeg is opgestaan om de zonsopgang vast te leggen.

Details die hem opvallen en die de meeste mensen waarschijnlijk niet zo snel zouden fotograferen, bijvoorbeeld een schaal met hapjes.

Snapshots van dingen die hij meemaakt zonder zijn ouders.

Amerikaanse Irene Pinole (76) heeft met schilderen haar draai gevonden

Dat ze nog leeft is al een prestatie op zich voor de Amerikaanse Irene Pinole, in 1928 geboren met Downsyndroom. Maar door haar schilderen heeft ze nog veel meer bereikt. *) • Cynthia Hubert;

vert.: Kees Schoonderwoerd;

foto's: Anne Chadwick Williams

De kunst van het overleven

Irene Pinole woont in een groepshuis in zuidelijk Sacramento (Californië, VS). Ze is geboren in een tijd waarin mensen met Downsyndroom werden beschouwd als hopeloze gevallen. Statistisch gesproken had ze al dood moeten zijn voor haar tiende. Maar tegen alle verwachtingen in voor een kind met Downsyndroom in haar tijd is Irene opgegroeid en oud geworden. Ze is nu 76, waarmee ze behoort tot de oudste mensen met Downsyndroom ter wereld. Maar Irene is meer dan een overlever.

Grande dame

Met haar 1,37 meter op haar zachte praktische schoenen is ze voor sommigen een moederfiguur, voor anderen een surrogaatdochter. Maar wanneer ze zich in de Short Center South kunststudio in Sacramento zonder acht te slaan op de chaos om haar heen over haar ezel buigt en brede nauwkeurige streken op het witte papier zet, is ze de grande dame.

'Ik maak aquarellen', zegt Irene, haar woorden vervormd door motorische belemmeringen en door het feit dat ze weigert haar slechtzittende kunstgebit in te doen. 'Wil je ze zien?' Zoals Irene zelf is het schilderij teder en ordelijk, minimalistisch.

Terwijl uit de radio een instrumentale versie van 'The Look of Love' schalt, strijkt Irene zorgvuldig haar penseel over haar palet en voegt ze een streek lichtblauw aan haar meesterstuk toe. Ze pauzeert. 'De oceaan', zegt ze, 'Hawaii.' Irene heeft haar draai in het leven gevonden.

Irene Pinole is niet altijd kunstenaar geweest. Over haar donkere dagen praat ze niet graag, maar uit andere bron kunnen we haar portret wel schilderen. Geboren in een ziekenhuis in St. Helena als dochter van Joseph Pinole, boer, en Clarice Sinclair, huisvrouw, kwam Irene ter wereld in een tijd waarin baby's met Downsyndroom werden beschouwd als hopeloze gevallen. De meeste werden niet ouder dan negen jaar.

Irene zegt zich niets van haar jeugd te herinneren. Ze was het eerste kind van haar moeder en Irene woonde de eerste tien jaar bij haar en haar vader, volgens de verhalen alcoholist. Als klein kind kreeg ze rachitis, kinkhoest en roodvonk. Ze is nooit op school geweest. Irene had een broer en een zus, en een halfbroer en een halfzus uit een eerder huwelijk van haar vader. Hun namen waren niet te achterhalen.

Toen Irene tien jaar was, scheidden haar ouders en nam haar moeder een nachtbaantje. Er was niemand te vinden die voor Irene kon zorgen, dus werd ze op elfjarige leeftijd zwakzinnig verklaard en opgenomen in het Sonoma State Hospital. Haar IQ werd bepaald op 15. Voor zover mensen in haar huidige omgeving weten, heeft ze haar ouders en broers en zusters nooit meer gezien.

DeWitt

Tot en met haar adolescentie bleef Irene achter de gesloten deuren van het Sonoma State Hospital. Toen ze 19 was, begonnen de autoriteiten het in Sonoma wat te vol te vinden en werd ze overgeplaatst naar het kleinere Dewitt State Hospital in Auburn. Daar bleef ze tot haar middelbare leeftijd.

Mogelijk heeft Irene haar affiniteit met schilderen ontdekt in het Dewitt. Helen Banks, die daar in de jaren zestig aquarelleren, papier-maché en andere technieken gaf, kan zich Irene niet herinneren, maar ze weet wel dat ze toen met diverse mensen met Downsyndroom heeft gewerkt. 'Ze vielen op, omdat ze zo lief waren', zegt Banks. 'Ze wilden je om de hals vallen en kussen. Ze wilden geliefd zijn.' Dat is een beschrijving die nog steeds bij Irene past.

DeWitt was geen hel, benadrukt Banks, maar het was daar ook niet bepaald stimulerend. Ze herinnert zich patiënten die uren aan een stuk zaten te zitten 'zonder iets te doen te hebben' en in de zomermaanden in krappe gebouwen zonder airconditioning, naakt in de rij stonden voor hun wekelijkse bad.

In een tijd dat mensen met een handicap bij duizenden in een inrichting werden gestopt en werden vergeten, had Irene waarschijnlijk geen bezoek. Zoals velen van haar generatie die hun vormingsjaren in tehuizen doorbrachten, leerde ze lezen noch schrijven.

Groepswoning

De dingen veranderden voor Irene ten goede in de vroege jaren zeventig, toen er een programma werd gestart om mensen met een handicap van grote tehuizen naar andere samenleefvormen over te brengen. Toen ze 43 was, verhuisde zij van DeWitt naar de eerste van een reeks groepswoningen in Sacramento. Sinds enkele jaren daarna gaat zij dagelijks met de bus naar het Short Center, een van de eerste Amerikaanse programma's voor schone kunsten voor mensen met beperkingen. Haar kunst

heeft de afgelopen twee decennia haar identiteit gevormd.

Vijf dagen per week trekt Irene een ruimzittende katoenen broek aan en een bijpassend shirt. Ze pakt haar lunchtrommeltje en wacht op de bus die haar van haar groepshuis brengt naar het Short Center South in Land Park. De volgende vijf of zes uur schildert en schetst Irene, naait ze quilts, leert ze schrijven en zingt ze liedjes. Haar kunstportefeuille groeit en groeit. Haar leraren schrijven gloedvolle rapporten.

'Zeer nauwgezet en gefocust', schrijft er een. 'Uitzonderlijk werk', zegt een ander. Ze schrijven dat Irene een fijne leerling is 'aan wie problemen grotendeels voorbijgaan', een 'zeer rustige maar enthousiaste' zangeres is en een goede steun voor haar medekunstenaars. Een van de weinige kritische kanttekeningen is, dat ze moeilijk haar verf en penselen met anderen deelt.

Irene's kunst hangt in de rommelige studio van het Short Center, een plaats gevuld met kleurrijke maskers en keramiek en houtwerk gemaakt door mannen en vrouwen van alle leeftijden en niveaus. Zeer tot Irene's vreugde kopen bewonderaars haar schilderijen, die haar tussen 20 en 120 dollar opleveren.

Maar Irene, wier magere inkomen van de Sociale Dienst wordt beheerd door het Alta Regional Center, zou haar werk net zo lief weggeven. De echte beloning voor haar en andere studenten is de kans creatief, productief en onafhankelijk te zijn.

'Irene's kunst is het enige in haar leven waar ze volledige controle over heeft', zegt Short-directeur Paul Sershon. 'Dat is helemaal van haar, en ze heeft daar nogal wat ego aan verbonden.'

Vrienden

Maar Irene wil de wereld laten weten dat ze vrienden heeft. Vrienden zoals Nadia Covarrubias en Daisy Reyes, die de supervisie over haar groepshuis hebben en cakes en eieren voor haar ontbijt bakken en haar ogen bedruppelen wanneer ze droog worden. Vrienden zoals Lita Acacio, een vroegere verzorgster die haar meenam voor de vakantie van haar leven, naar Waikiki (Hawaii), en diverse keren met haar naar Las Vegas is geweest. Vrienden zoals Sershon op het Short Center, die haar in staat hebben gesteld te schilderen, te naaien en te zingen en zich terecht kunstenaar te noemen.

Irene zit dik in de vrienden. 'Ireeeeeeeeeene! Ik hou van jou, Irene!' Irene Pinole draait zich naar haar onverbeterlijk aanhankelijke kamergenoot Terry Gordon, die haar rode pop knuffelt. 'Dat weet ik, Terry', antwoordt Irene, terwijl ze het gezicht van de jongere vrouw streelt, 'dat weet ik.' Het is een scène die de twee tientallen keren per dag herhalen.

Irene, die haar naam niet kan schrijven, geen boek kan lezen, geen tv-show kan volgen, is desondanks een soort rolmodel.

In de ruime woning die zij deelt met Terry en vier andere volwassenen met verstandelijke beperkingen, wast Irene zelf haar gezicht, kiest ze wat ze aantrekt en ruimt ze na het eten haar eetgerei op. Bezig blijven staat hoog op de agenda. Ze is goed met spons en bezem. Ze vouwt kleren met uiterste precisie op.

Honden

Zo nu en dan wordt Irene achtervolgd door denkbeeldige grauwende honden en herinneringen, misschien fantasieën, van een man met een baard die haar ooit duwde en sloeg. Soms huilt ze. 'We weten niet zeker waarom, omdat we weinig weten over haar verleden', zegt Covarrubias, eigenaar van het groepshuis op La Sombra Way. 'Maar Irene is gauw gerustgesteld en meestal tevreden.'

Met een tenger postuur, hooguit 52 kilo, plukken grijs weggekamd haar en amandelogen, bewolkt door leeftijd en staar, ziet Irene eruit als een wijze waarzegster.

Haar gezicht is een gekreukte doek met bruine spikkels. Haar linkerooglid hangt wat. Maar afgezien van haar reumatische knieën is ze opmerkelijk gezond. Ze zeilt door de medische keuringen, en wanneer Reyes alle bewoners bij elkaar roept voor de dagelijkse pillen, krijgt Irene alleen ibuprofen (tegen reuma). 'Voor mij is Irene verbazingwekkend', zegt Reyes. 'Ze is hier de oudste en de prettigste. Ze is uniek.'

Dat is niet ver naast de waarheid, zegt Downsyndroomexpert Brian Chicoine. 'Alleen al om haar leeftijd zou ik haar rangschikken onder de top 1 procent van de bevolking', zegt Chicoine, van het Downsyndroomcentrum voor volwassenen van het Lutherse General Hospital in Park Ridge (Illinois). (Zie D+U 51, Red.) Chicoine, die in de loop der jaren meer dan 2300 patiënten met Downsyndroom heeft gezien, kan degenen die achter in de zeventig worden op de vingers van een hand tellen.

De levensverwachting van mensen met Downsyndroom is door de jaren gestaag gestegen, vooral door betere leefomstandigheden en verbeterde medische zorg. Tegenwoordig wonen mensen met Downsyndroom voornamelijk bij hun familie, gaan ze naar reguliere scholen en nemen ze deel aan activiteiten zoals Special Olympics. 'Early Intervention, goede gezondheidszorg, mogelijkheden om in de samenleving te werken en wonen en een bredere levenservaring op te doen maken een enorm verschil voor mensen met Downsyndroom', zegt Chicoine. Tegenwoordig worden de meesten ouder dan vijftig. Irene heeft die leeftijd met twee volle decennia overtroffen. Als we haar om commentaar op haar leeftijd vragen, haalt Irene lachend haar schouders op. Voor haar is ze altijd 67.

Slaapkamer

Met plezier laat Irene haar slaapkamer zien, waar eens, zegt ze, een van haar eigen artistieke creaties komt te hangen. Nu zijn de muren alleen opgesierd met een wimpel van de plaatselijke basketbalclub en een schilderij met bloemen van iemand anders.

Een engel van keramiek staat sereen op haar kast te staren. Een grote radio, om naar dansmuziek te luisteren, neemt het nachtkastje in beslag. Terry en Irene hebben elk een tv. Terry houdt van basketbalwedstrijden, Irene kijkt liever naar kinderprogramma's. Soms wordt Irene zo overweldigd door haar liefde voor Barney, de paarse dinosaurus, dat ze zijn beeld op het tv-scherm zoent.

In een oude schoenendoos met een touwtje erom bewaart Irene haar speciale dingen. Er zitten foto's van feesten in en liefdesbrieven van een vriend, genaamd Paul en souvenirs van haar reizen met Acacio, die zes jaar ouder is dan Irene, maar haar beschrijft als de dochter die ze nooit heeft gehad.

Er is een foto van Irene in een pompoenenkostuum op Halloween, en een van Irene op een boot in Hawaii. Ook een van Irene in haar hotelkamer in Las Vegas. Verscheidene van Irene, piekfijn gekleed om naar de kerk te gaan. Dat zijn de tijden die Irene wenst te onthouden.

Irene's favoriete foto staat ingelijst prominent op haar nachtkastje. Ze staat er zelf op met een grote uilenbril op, met een prachtige handgemaakt quilt in haar hand. Op de achtergrond hangt een oorkonde die haar werk eert.

'Zie je deze quilt?' vraagt Irene met haar tandeloze grijns, terwijl ze de foto omhooghoudt alsof die zo breekbaar is als mondgeblazen glas. 'Die heb ik zelf gemaakt. Helemaal alleen.'

Morgen zal Irene op het kunstcentrum weer een wit doek voor zich hebben en het met licht en kleur vullen. En misschien, heel misschien, zal ze besluiten het mee naar huis te brengen.

*) Dit artikel is met toestemming overgenomen uit de Sacramento Bee, dagblad in Sacramento (Californië).

De integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de arbeidsmarkt verloopt stroef, maar er zijn uitzonderingen, zoals Maurice Heemskerk in een supermarkt in Naaldwijk. Hij heeft het syndroom van Down. 'Eerst de "hardlopers" vullen, op de datum letten en de oudste flessen vooraan zetten.' *)

• René Bouwmeester;
Foto: Westlands Fotoburo

Maurice (32) weet bij C1000 alles van de frisdranken

Maurice Heemskerk: 'Het moet rustig aan, dan komt het goed!'

NAALDWIJK - Maurice Heemskerk (32) heeft het syndroom van Down. Hij heeft ook een vaste baan. Elke morgen gaat hij van de begeleide woongroep in Honselersdijk zelfstandig op de fiets naar Naaldwijk. Daar werkt hij bij de supermarkt C1000.

Een werkdag van Heemskerk begint steevast met een kop koffie. 'Eén bakkie en dan gelijk werken.' Heemskerk verzorgt bij C1000 de inname van statiegeldflessen en -kratten. In de winkel vult hij de rekken met frisdranken aan en hij zorgt dat de aanbiedingen op displays in het centrale pad in de winkel gevuld blijven. 'Eerst de "hardlopers" vullen, op de datum letten en de oudste flessen vooraan zetten', dreunt hij op. 'Ik weet alles van de frisdranken.'

Gedetacheerd

Heemskerk is bij C1000 gedetacheerd via de sociale werkplaats Patijnenburg in Naaldwijk. Hij werkte daar totdat hem werd gevraagd wat hij zelf graag wilde doen. In een winkel werken leek de Honselersdijker interessant. Zijn begeleiders van Patijnenburg zochten een plaats voor hem en kwamen bij de C1000 in Naaldwijk uit. Heemskerk werkt 32 uur per week bij de grootgrutter. Een jobcoach van Patijnenburg ondersteunt Heemskerk en houdt contact met de winkel.

Gerard Mahieu, hoofd personeelszaken bij Patijnenburg zou het liefst meer mensen als Heemskerk aan een baantje helpen. 'We stimuleren mensen om buiten de Wet Sociale Werkvoorziening te werken. Dat kan via detachering of doordat de werkgever de betreffende persoon in dienst neemt. Dan ontvangt hij een loonsubsidie voor de mindere prestatie. Het mooiste is natuurlijk als dit kan worden omgezet in een regulier dienstverband.'

Ruim drie jaar werkt Heemskerk inmiddels bij de supermarkt en het bevalt hem goed. 'Ik vind het leuk hier. Ik heb fijne collega's van mijn eigen leeftijd. Ze vonden het jammer dat ik wegging bij Patijnenburg, maar ik ben heel blij dat ik hier zit.' Hij is van plan lang bij C1000 te blijven. 'Toevallig wel, ja!'

Melvin Müller, de assistent-bedrijfsleider bij C1000 is heel tevreden over Maurice. 'Hij weet wat hij moet doen en dat doet hij ook, zonder probleem. Ik heb er geen omkijken naar. Ik controleer zijn werk wel, maar dat moet ik bij iedereen doen.'

Maurice houdt niet van werken onder druk. 'Rustig aan werken, dat gaat het beste. Voordat Melvin hier kwam, was er iemand anders, die zei dat we alles er even in moesten douwen. Dat werkt niet. Het moet rustig aan gebeuren, dan komt het goed', zegt hij beslist.

Proberen

Zijn moeder Margriet Heemskerk is 'trots en blij' op wat de middelste van haar drie zoons heeft bereikt. 'Er werd vroeger gezegd: het is een mongooltje en die kunnen dit en dat allemaal niet. Ik heb altijd gezegd: als je wat kunt leren, moet je het proberen. Als het niet gaat, merken we het wel.' Toch had ze aanvankelijk haar twijfels.' Ik was bang dat het te vermoeiend voor hem zou zijn, maar hij wilde zo graag.'

Uitzonderingen

Erik de Graaf, senior consultant van de Stichting Downsyndroom, vindt de positie van Heemskerk 'heel bijzonder'. 'Maar het zijn uitzonderingen. In Nederland zijn ze op de vingers van een hand te tellen.'

De reden dat de arbeidsdeelname van verstandelijk gehandicapten zo laag ligt, heeft volgens De Graaf te maken met vooroordelen en onbekendheid. 'In Nederland is de samenleving gesloten. We moeten proberen de vooroordelen weg te nemen. De maatschappij moet leren dat mensen het Downsyndroom er niet zijn om alle stereotypen in te vullen.'

Mahieu merkt weerstand bij bedrijven. 'Bedrijven moeten een drempel over. Een werkgever durft vaak het risico niet te nemen, omdat hij bang is voor uitval. Als de verminderde arbeidsprestatie met subsidie wordt gecompenseerd, wordt het voor een werkgever wel interessant.'

*) Met toestemming overgenomen uit de Haagse Courant.

Down up Date

Bijlage bij
Down+Up
nr 67

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

Coeliakie of Glutenallergie

Er gebeurt veel, maar we weten nog steeds te weinig

• Erik de Graaf

In de afgelopen paar jaar zijn in vrijwel alle zichzelf respecterende bladen/krantensupplementen met een min of meer medische inslag wel verhandelingen verschenen over coeliakie. Ook het internet laat zich – zoals te verwachten is – niet onbetuigd. Er gebeurt kennelijk heel veel en er is steeds ook het nodige nieuws te melden. Maar toch weten we nog steeds niet genoeg. Gelukkig stelde de regering onlangs het Coeliakie Consortium 7,7 miljoen euro beschikbaar voor onderzoek, met een sleutelrol voor het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Wat weten we intussen al wel zeker voor onze eigen populatie? Heel belangrijk: één op de veertien van onze jonge mensen met Downsyndroom heeft coeliakie. Dat is aangetoond door George et al. [1996] en later door anderen bevestigd. George kon haar onderzoek doen met o.a. via de Stichting Downsyndroom (SDS) benaderde kinderen met Downsyndroom tussen 1 en 15 jaar uit de provincie Zuid-Holland.

Dat is nogal wat: één op de veertien. De SDS kent zo'n 3.800 met name jonge mensen met Downsyndroom. Een kleine 300 daarvan zouden dus behalve Downsyndroom ook nog coeliakie hebben! Maar daar hoor je dan veel te weinig van in SDS-kringen en in dit blad. Ook al staat bloedonderzoek op coeliakie sinds 1996 keurig in de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' en wordt menig kind daar inderdaad ook op gescreend, moet er toch sprake zijn van een forse onderdiagnose. Hoe vaak zal niet ook weer de diagnose coeliakie gemist zijn met de opmerking: 'Ach, ja die problemen (mogelijke symptomen van coeliakie) horen nou eenmaal bij Downsyndroom'. Overigens geldt voor kinderen zonder Downsyndroom in Nederland al dat tegenover elk kind met een gediagnosticeerde coeliakie er zeven zonder diagnose staan [Mearin, 2004].

En dan nog iets. Net als dat het geval is bij bijvoorbeeld schildklierproblemen, waar het aantal mensen met Downsyndroom dat daar last van krijgt, sterk toeneemt met de leeftijd, ligt het in de rede dat dat ook bij coeliakie zo zou kunnen zijn. Ergo: jong getest (en negatief bevonden) is zeker nog niet oud gedaan in de zin van dat coeliakie op latere leeftijd dan kan worden uitgesloten. Het wordt dus hoog tijd om te komen met een advies rond coeliakie-screening op latere leeftijd. In het nu volgende artikel zetten we nog eens op een rij wat coeliakie is en wat de consequenties zijn.

Wat is coeliakie?

Gluten

Coeliakie, uit te spreken als seuliakie, met de klemtoon op de laatste lettergreep, is een ziekte van de dunne darm. Letterlijk betekent de naam 'darmlijden'. Het betreft hier primair een overgevoeligheid voor gluten, de in alcohol oplosbare eiwitfractie van tarwe. In principe bestaat het gluten uit twee typen eiwitten, t.w. de gluteninen en de gliadinen. Koning, immunoloog op het LUMC, stelt dat in gewone tarwe wel een stuk of honderd verschillende varianten van gluten voorkomen [Veerman, 2002].

Omdat tarwe de eerste 'leverancier' van gluten is, wordt coeliakie ook vaak 'tarwe-overgevoeligheid' genoemd.

Maar die naam is niet juist, omdat in ieder geval ook gerst en rogge overeenkomstige stoffen bevatten en zo problemen op kunnen leveren. Wat het gluten is in tarwe, zijn namelijk de hordeïnen in gerst en de secalinen in rogge. Tegenwoordig is bekend dat coeliakiepatiënten echter wel weer haver kunnen eten, ook al zit dat vol glutenachtige eiwitten. Die blijken echter geen problemen op te leveren. Spelt is kennelijk een onderwerp van discussie. De ene specialist in het veld 'ziet' er gluten in zitten, de andere niet [Koning, geciteerd in De Ree, 2004, vs. George & Hopman, 2004].

Een bakker is in ieder geval erg blij met gluten, vanwege de kleverige eigenschappen. (De Duitse naam voor gluten is: 'Kleber'.) In goed gekneed deeg zijn grote glutennetwerken aanwezig die de door de gisting tijdens het rijzen ontstane luchtbelletjes goed vasthouden. Luchtig brood is daarom te danken aan gluten. Maar ook harde pasta's ontlenen hun eigenschappen voor een groot deel aan gluten. Seitan uit het Japanse restaurant of de natuurvoedingswinkel is pure gluten, zoveel mogelijk ontdaan van zetmeel.

De therapie bij coeliakie is een strikt doorgevoerd dieet zonder gluten. Dat betekent in de eerste plaats 'glutenvrij' brood. Maar gluten, of stoffen met een vergelijkbaar effect uit andere granen, komen ook voor in andere voedingsmiddelen die bereid (of 'verontreinigd'!) zijn met tarwe, spelt (?), rogge, gerst en kamut. Die leveren bij coeliakiepatiënten ook een reactie op. Bovendien zitten ze niet alleen in brood, gebak en andere duidelijke graanproducten, maar worden ze ook ruim gebruikt bij de industriële voedselbereiding. Zo zitten ze dus ook in bijvoorbeeld snoep, soepen en sauzen.

Het volgen van een glutenvrij dieet is daarom geen sinecure, terwijl het bestuderen van ingrediëntendeclaraties en daarna bewust kiezen ook onvoldoende garantie biedt dat er geen sporen gluten in een bepaald voedingsmiddel zitten. Gelukkig zijn er voor mensen met coeliakie allerlei glutenvrije dieetproducten ontwikkeld. Ze zijn beperkt in de reguliere supermarkten verkrijgbaar, maar eerder nog in natuurvoedingswinkels en bij speciale leveranciers [Anoniem, 2002].

George & Hopman [2004] wijzen erop dat jaarlijks een overzicht van voor het glutenvrije dieet geschikte voedingsmiddelen wordt samengesteld door de ALBA (Allergenen Bank), een databank van TNO, en door het Voedingscentrum in Den Haag. Die wordt uitgegeven als de 'Lijst van glutenvrije merkartikelen'. Voor de doelgroep kinderen met Downsyndroom waarvan de ouders integratie nastreven is het moeten volgen van een zo strikt dieet natuurlijk een groot nadeel bij die integratie. Nog weer een reden waarom het kind anders is, die andere kinderen natuurlijk ook meteen herkennen.

Verder bestaat er een actieve Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV). Die beschikt behalve over veel informatie over een dieetadviescommissie, die het bestuur ervan adviseert over alle vragen betreffende het glutenvrije dieet. Wanneer een patiënt en/of arts problemen heeft met het glutenvrije dieet en daarmee niet terecht kan bij een diëtist(e), is het altijd mogelijk advies aan de dieetadviescommissie van de NCV te vragen.

Klachten

Bij coeliakiepatiënten is er in de dunne darm voortdurend een ontstekingsreactie. Niet als gevolg van een bacterie of schimmel, maar door de overgevoeligheid voor gluten. Daardoor raakt het slijmvlies beschadigd. Ernstig beschadigd zelfs: uiteindelijk vindt er volledige afvlakking plaats van de vingervormige uitsteeksels in de dunne darm, de darmvlokken of 'villi'. Vlokatrofie heet dat. Per dag kan de mens die een doorsnee Nederlands dieet gebruikt vele grammen gluten binnenkrijgen. Maar bij iemand die overgevoelig is zijn microgrammen al genoeg om een afweerreactie te laten ontstaan. Gaat u dus maar na wat een 'normaal' dieet betekent voor een gevoelige darm.

Kinderen met coeliakie kunnen reageren met wat vroeger heette chronische vetdiarree, een slecht verteerde, vettige en volumineuze ontlasting. Maar soms ook juist met obstipatie. Daarnaast kan er sprake zijn van groeiachterstand, skeletmisvormingen door vitamine D-gebrek, botontkalking (osteoporose), afwijkingen in het tandglazuur, bloedarmoede en op latere leeftijd onvruchtbaarheid en miskramen. Vermoeidheid en humeurigheid zijn ook veelgehoorde klachten.

Tenslotte is het risico van darmkanker verhoogd. Mearin, in coeliakie gespecialiseerd gastro-enteroloog (= maag-darm-specialist) in het LUMC, wijst erop dat de presentatie van de ziekte zeer variabel is. Om dat te verduidelijken beschrijft ze de ijsberg van de coeliakie [Mearin, 2004].

• *Het topje* wordt gevormd door de kinderen met 'klassieke', klinisch gediagnosticeerde coeliakie, met duidelijke symptomen, vanaf peuter- of kleuterleeftijd, na de introductie van gluten in het dieet. Ze kunnen echter ook later tot uiting komen.

• *Onder de waterspiegel* bevinden zich de kinderen met niet direct herkende of niet gediagnosticeerde coeliakie met de typische glutengevoelige afwijkingen van de dunne darm, die echter pas worden geïdentificeerd na het opsporen van de ziekte door middel van screeningtests. Niet herkende coeliakie kan (schijnbaar) vrij van symptomen zijn. Vaak hebben de kinderen wel klachten, waarvoor een arts is geconsulteerd, zonder dat echter een medische verklaring werd gevonden. Soms ook 'duikt' de coeliakie 'onder' in andere, meestal auto-immuunziekten.

• *De bodem van de ijsberg* wordt gevormd door de kinderen met een erfelijke aanleg voor de ziekte die in de loop van de tijd wel of geen afwijkingen van de dunne darm zullen ontwikkelen. [Mearin, 2004]

Jonge coeliakiepatiënten die een glutenvrij dieet volgen vertonen in het algemeen een normalisering van de structuur van hun darmvlokken. Na een aantal maanden tot een jaar is de dunne darm hersteld.

Welke kinderen krijgen coeliakie?

Coeliakie is een chronische ziekte. Het gaat niet over. De symptomen ervan verdwijnen niet zolang degene die het heeft tarwe, spelt (?), gerst, rogge of kamut blijft eten. Maar niet iedereen blijkt coeliakie te kunnen krijgen. Het komt namelijk vrijwel alleen voor onder mensen met een bepaald 'HLA-weefseltype' (HLA = human leukocyte antigen). HLA-moleculen zijn eiwitten die voorkomen op de buitenzijde van alle lichaamscellen, met name op de buitenkant van een bepaald type afweercel: witte bloedcellen die antigenen presenteren.

De HLA-moleculen pikken overal in het lichaam, zowel binnen lichaamscellen als in de ruimte daar tussenin, brokstukken van eiwitten – peptiden – op. Die bieden ze aan aan patrouillerende afweercellen. Die stellen dan op hun beurt weer vast of de eiwitfragmenten lichaamsvreemd of -eigen zijn. Zodra zo'n witte bloedcel een lichaamsvreemd eiwit of peptide bij zich heeft (bijvoorbeeld afkomstig van een virus dat de cel is binnengedrongen) komt het afweersysteem in actie en vernietigt het de cel die het eiwit bij zich had.

Er bestaat een grote, erfelijk bepaalde variëteit aan HLA-moleculen. Ze presenteren allemaal een ander type eiwitbrokstuk. Het gros van de coeliakiepatiënten, 95 procent, blijkt nu type HLA-DQ2 te hebben. De overige vijf procent is HLA-DQ8-drager. Erg zeldzaam is HLA-DQ2 overigens niet, want een kwart tot eenderde van de bevolking heeft het. Maar toch krijgen ook die mensen lang niet allemaal coeliakie. Er spelen kennelijk nog andere factoren een rol. Dus: enerzijds alleen maar coeliakie bij een bepaald HLA-type, maar anderzijds hoeft het hebben daarvan niet te resulteren in coeliakie.

Het zo algemeen voorkomen van HLA-DQ2 in de bevolking als geheel maakt verder dat een HLA-typering als pre-screening op coeliakie alleen maar zinvol is bij bevolkingsgroepen met een sterk verhoogd risico, zoals mensen met Downsyndroom en familieleden van mensen met coeliakie [Kneepkens & Von Blomberg, 2004]. Je zou je af kunnen vragen of familieleden van mensen met Downsyndroom niet aan dit rijtje zouden moeten worden toegevoegd.

Eén op de veertien kinderen met Downsyndroom, oftewel 7 procent, heeft dus coeliakie [George et al., 1996]. Verder wordt geschat dat in totaal 0,5 à 1 procent van alle mensen in de westerse wereld glutenallergie heeft. Veel minder dus als bij Downsyndroom, maar toch nog steeds heel veel. Kinderen met Downsyndroom en coeliakie zijn dus niet alleen. In tegenstelling tot de situatie bij het syndroom als zodanig, waarbij de groep klein is en zich nauwelijks mag verheugen in brede belangstelling van de onderzoekswereld, geldt hier veel minder dat zij verstoken zijn van de voordelen van de resultaten van breed onderzoek. Een zo grote groep medepatiënten om hen heen maakt immers dat er voor de dagelijkse dieetpraktijk veel wordt gedaan en beschikbaar is, producten zowel als informatie.

Volwassenen met coeliakie in Zweden (zonder Downsyndroom) bleken bij onderzoek een slechte kwaliteit van bestaan te hebben. Kinderen met die ziekte in Nederland daarentegen een goede. Dat is een argument voor het vroegtijdig overgaan op een dieet [Mearin, 2001].

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Als gouden standaard voor de diagnose coeliakie bij kinderen geldt op dit moment:
1. vlokatrofie van de dunne darm bij een glutenhoudend dieet (aangetoond via een baseline biopsie);
2. duidelijke verbetering van de vlokstructuur bij een glutenvrij dieet (via een tweede biopsie, bijvoorbeeld een jaar later) en
3. verslechtering van de vlokken bij een glutenbelasting.

Bij de kinderen met Downsyndroom uit het hiervoor genoemde onderzoek van George et al. [1996] is het bestaan van coeliakie voor wat betreft de eerste twee punten aangetoond. Punt 3 lijkt om voor de hand liggende redenen te veel gevraagd van ouders van kinderen met een verstandelijke belemmering.

Om zo'n 'harde' diagnose te kunnen stellen, neemt een gastro-enteroloog een klein hapje weefsel uit het onderste ('distale') deel van de twaalfvingerige darm. Dat is mogelijk geworden door de komst van flexibele endoscopen die daartoe door de patiënt, kind of volwassene, moeten worden 'ingeslikt'. (Bij kinderen met Downsyndroom moet dan terdege rekening worden gehouden met de kans op beschadiging van de keel en atlanto-axiale instabiliteit. Dat betekent het gebruik van een dunnere endoscoop, terwijl verder de nek niet extreem voor- of achterover gebogen mag worden.)
Drie tot vier van zulke in één gang genomen biopsieën gelden op dit moment als voldoende voor de diagnose.

Is het betreffende stukje dunne darm afkomstig van een coeliakiepatiënt, dan kan de immunoloog er afweercellen ('T-cellen') uit kweken die tegen gluteneiwitten zijn gericht, antilichamen dus. Verder is onder de microscoop in preparaten gemaakt van de biopsie te zien dat de binnenzijde van de dunne darm bij coeliakiepatiënten inderdaad min of meer glad is. Bij gezonde mensen zijn daar juist vele, diepe plooien te zien. Die komen in intensief contact met de voorbijglijdende spijsbrij en nemen daaruit voedingsstoffen op.

Koning [in Köhler, 2004] stelt dat de dunne darm, dankzij al die plooien aan de binnenzijde, een oppervlak heeft ter grootte van een voetbalveld. Bij coeliakiepatiënten met hun gladde darmen is daar nog maar een A4-tje van over. Zo wordt de gestoorde voedselopname bij coeliakie ineens heel begrijpelijk.

Gespecialiseerde gastro-enterologen stellen dat het nemen van meerdere biopsieën met een forceps tijdens een endoscopie routine is geworden. Zeker voor een kind is dat echter toch wel een zeer belastend onderzoek, ook al hoeft het maar een minuut of vijftien te duren. Overigens is er voor volwassenen nu ook een capsule beschikbaar die ingeslikt moet worden en die na zijn waarnemingstaak te hebben vervuld het lichaam weer via de natuurlijke weg verlaat. Op het plaatje dat die binnenin het lichaam maakt, is de vlokatrofie prima te herkennen. Dan is er geen endoscopie meer nodig. Maar dat is er nog niet voor kinderen.

Iedereen screenen?

Moet nu de hele populatie mensen met Downsyndroom worden gebiopteerd? En dat dan om bij 7 procent van de afzonderlijke leden van deze groep een 'harde' diagnose te kunnen stellen? Of zijn alleen klachten al een voldoend criterium voor een voorselectie? Volgens Csizmadia, een kinderarts die kort geleden op het onderwerp promoveerde, vertoont in de Nederlandse bevolking als geheel - dus even los van Downsyndroom - echter maar 50 procent van de mensen die later coeliakie blijken te hebben van te voren ook klachten. Door zulke klachten als criterium te nemen wordt dus de helft gemist.

Gelukkig blijkt bij kinderen met Downsyndroom de situatie iets gunstiger. Daar vertoont zo'n 70 procent volgens hun ouders en begeleiders duidelijke klachten en zou derhalve 'maar' 30 procent worden gemist wanneer alleen op basis van klachten zou worden gewerkt. Maar daar staat tegenover dat 60 procent van hen klachten vertoont die vergelijkbaar zijn met coeliakie zonder inderdaad coeliakie te zijn! Klachten kunnen dus niet als criterium gebruikt worden. Zou dat wel het geval zijn dan zou ook nog eens 60 procent onterecht gebiopteerd worden [Csizmadia, 2001b].

Toch is biopteren van de hele populatie niet nodig. Gelukkig is een effectieve voorselectie namelijk wel degelijk mogelijk. Die behoort dan tegenwoordig in twee trappen plaats te vinden. De eerste daarvan is, zoals dat bij een at risk-populatie als kinderen met Downsyndroom ook te verwachten valt, het via een bloedonderzoek bepalen van het HLA-type.
Is er geen sprake van HLA-DQ2 of -DQ8 dan valt coeliakie als mogelijkheid af en hoeft de tweede trap niet te worden uitgevoerd.

Bij de tweede trap gaat het ook om een serologisch (=bloed)onderzoek, t.w. de bepaling van serumwaarden van bepaalde T-lymfocyten, met name antistoffen tegen gliadine *(AGA)*, endomysium (IgA-EmA) en weefseltransglutaminase *(tTGA)*. (Uiteraard kan het bloed voor de beide bepalingen in één arbeidsgang worden afgenomen!) Iemand die later vlokatrofie zal blijken te hebben, vertoont duidelijk verhoogde waarden. Een screening op basis van anti-gliadine antilichamen levert een heel slecht criterium: op die manier wordt 13 procent van de kinderen met coeliakie gevonden.

Daarentegen bleek al in het onderzoek van George et al. [1996] dat als de EmA positief was, er dan ook altijd sprake was van coeliakie. Dat blijkt echter bij volwassenen weer een minder goed criterium. De specificiteit is dan wel 100 procent, maar de sensitiviteit bedraagt maar 60 procent. Bij screening op IgA-EmA is verder ook de nodige expertise van de uitvoerders vereist. De gecombineerde bepaling van IgA en tTGA is daarentegen puur kwalitatief en daarom goed automatiseerbaar. Daarom gaat daar tegenwoordig steeds meer de voorkeur naar uit.

Zo'n serologische screening is betrouwbaar, reproduceerbaar, relatief eenvoudig en snel, tegen lage kosten. Er is echter wel een grote nauwkeurigheid vereist. Daarom moet een EmA- of tTGA-bepaling altijd worden herhaald. Er mag niet worden gebiopteerd op basis van één uitslag, stelt Csizmadia duidelijk. De bepalingen zijn van het IgA-type en moeten daarom bovendien altijd worden uitgevoerd in combinatie met totaal IgA (vanwege de kans op negatieve uitkomsten in het geval van IgA-deficiëntie). In Amsterdam wordt op dit moment gewerkt aan de ontwikkeling van een test die met het hielprik-bloed kan worden uitgevoerd op basis van antilichamen tegen weefseltransglutaminase, maar die werkt nog niet goed genoeg [Csizmadia, 2001a en 2001b].

Kinderen zowel als volwassenen met een genetische predispositie voor coeliakie, het HLA-type, kunnen onder invloed van externe factoren in principe op elk moment in hun leven coeliakie ontwikkelen. Ook al is bij hen coeliakie op basis van

een serologische screening aanvankelijk uitgesloten, is het advies daarom zo'n kind tweejaarlijks opnieuw te laten onderzoeken. Mocht zo'n screening dan positief uitvallen dient daarna geadviseerd worden om het darmonderzoek te laten verrichten [Csizmadia, 2001a en 2001b].

Koning wijst erop dat diagnostiek bij voldoende kinderen ontbreekt evenals de mogelijkheid een prognose te geven. Het consultatiebureau adviseert: de eerste zes maanden geen gluten. Hij denkt dat het een stap vooruit zou zijn als binnen die tijd bepaald kon worden wie later coeliakie krijgt en wie niet [De Ree, 2004].

Een aangepaste tekst voor de 'Leidraad ...' zou kunnen luiden:

Advies 5

Vanaf 1 jaar na het begin van het eten van brood moet worden gescreend op coeliakie. Daartoe moet eerst een serologische HLA-typering worden gedaan. Alleen als er sprake is van HLA-DQ2 of -DQ8 dienen vervolgens Ig-A- antilichamen tegen endomysium (EmA) of tissue transglutaminase (tTGA) te worden bepaald. Dat zijn de meest sensitieve en veruit de meest specifieke (100%) serumtesten. Indien de test negatief uitvalt kan (uit bewaard serum) voor alle zekerheid IgA-antigliadine bepaald worden. Totaal IgA dient, bij een negatieve test, onderzocht te worden ter uitsluiting van een IgA-deficiëntie. Deze serologische screening dient altijd eerst te worden herhaald alvorens tot het stellen van een definitieve diagnose, een darmbiopsie, kan worden overgegaan. Bij de Kaukasische populatie moet dat één keer in twee jaar worden herhaald.

Externe factoren

De Zweedse kinderarts Ivarsson stelt in haar proefschrift dat coeliakie in ieder geval bij sommige kinderen mogelijk kan worden voorkomen. Naast de erfelijke aanleg (HLA-type) is namelijk ook een groot aantal externe factoren van invloed op het ontwikkelen van de ziekte. Zij baseert zich daarbij op gegevens afkomstig van grote groepen volwassenen en kinderen, o.a. met gebruikmaking van het Zweedse nationale register. Daarin zijn 2.000 kinderen met coeliakie geregistreerd [Middelveld, 2004].

De aanleiding voor haar onderzoek was de toename van coeliakie onder kleine kinderen in Zweden in het midden van de jaren 80. Het was bijna een soort epidemie: het aantal kinderen met coeliakie verviervoudigde binnen een paar jaar en die toename was groter dan in alle andere landen. Ivarsson kon vaststellen dat Zweedse baby's ten tijde van het begin van de epidemie als netto resultaat van een aantal ontwikkelingen minder borstvoeding kregen op het moment van de introductie van gluten in de voeding. Daarenboven was het gehalte aan gluten bij de introductie hoger dan voorheen. Haar advies is dus precies het omgekeerde van die ontwikkeling: langer borstvoeding en meer gedoseerde invoer van gluten.

Een bijkomende bevinding van Ivarsson was dat 36 procent van de kinderen bij wie de coeliakiediagnose voor de leeftijd van twee jaar was gesteld infectieziekten had gehad tijdens de eerste zes maanden van hun leven tegenover 28 procent bij de controlegroep. Vervolgens bleken kinderen die geboren waren tussen maart en augustus een grotere kans te lopen om coeliakie te krijgen dan kinderen die geboren waren in het andere deel van het jaar. Zij verklaart dat door erop te wijzen dat kinderen die in het voorzomer-halfjaar worden geboren voor het eerst gluten te eten krijgen in de winter. Maar dan is ook de kans om een infectieziekte op te lopen het grootst.

Die infecties blijken op die manier invloed te hebben op de gevoeligheid van een erfelijk belast kind voor gluten. Tenslotte vond Ivarsson dat meisjes een twee maal zo grote kans lopen om coeliakie te ontwikkelen als jongens. Zij schrijft dat toe aan de grotere kans die meisjes lopen op het ontwikkelen van auto-immuunziekten in het algemeen. Coeliakie wordt tegenwoordig immers ook tot de auto-immuunziekte gerekend [Middelveld, 2004].

In de familie?

Internationale coeliakiewerkgroepen adviseren een familie-onderzoek voor eerstegraadsverwanten. En dat ligt ook voor de hand wanneer wordt bedacht dat 10 procent van de eerstegraadsverwanten óók coeliakie heeft, zoals de nieuwe hoogleraar maag-darm-leverziekten aan het VUmc, Mulder, het stelt. Maar hij baseert zich daarbij op gegevens uit de bevolking als geheel [Meijer Van Putten, 2004]. Wapenaar et al. [2004] stellen dat erfelijke factoren een grote rol spelen, maar dat er een veelvoud aan verschillende genen betrokken zijn.

Een aangepaste tekst voor de 'Leidraad .....' zou kunnen luiden:

Advies 1:

– .....
– Ouders wijzen op het belang van borstvoeding, ook vanwege het preventieve effect ervan met betrekking tot voedingsallergieën, zoals bijvoorbeeld coeliakie.
– Ouders wijzen op de beschikbaarheid van borstvoedingsconsulenten en de diverse borstvoedingsorganisaties.

Ligt het intussen echter niet voor de hand om te denken dat dat percentage van 10 wel eens beduidend hoger zou kunnen liggen in een populatie waarin de incidentie op zich al veel hoger ligt, zoals bij kinderen met Downsyndroom binnen de eigen familie van een coeliakiepatiënt? Een interessante, casuïstische illustratie van die gedachte verscheen onlangs in een tweetal Australische dagbladen. Daarin beschrijft een moeder het niet gedijen van haar baby met Downsyndroom op haar borstvoeding.

Het ging zo ver dat de baby in het ziekenhuis werd opgenomen op verdenking van een duodenumweb. Maar dat bleek er niet te zijn. Daarop schoot de radeloze moeder van de broodmagere baby te binnen dat het oudste zusje coeliakie had, waarop zij - de moeder - overstapte op een haar goed bekend gluten- en zuivelvrij dieet. Binnen 24 uur stopte de baby met overgeven en verdwenen de schuimige, groene luiers. Vanaf dat moment nam het gewicht van de baby gestaag toe [Evans, 2004]. Zou het daarom geen zinnig advies zijn om bij baby's met Downsyndroom die het niet goed doen bij borstvoeding, de moeders een glutenvrij dieet te laten gebruiken, met name dan wanneer er in de familie ook nog sprake is van coeliakie?

Coeliakie bij volwassenen

Moge het tot hiertoe misschien zo geleken hebben, coeliakie is helemaal geen ziekte die uitsluitend bij kinderen voorkomt. Volgens de eerder genoemde Mulder duurde het tot 1960 voor men inzag dat ook een deel van de diarree- en vermageringsproblemen bij volwassenen daaraan te wijten is. Hij wijst erop dat tegenwoordig tweederde van de nieuwe patiënten volwassen is en twintig procent zelfs boven de 60 jaar. Hij voegt eraan toe dat een glutenvrij dieet bij ouderen met coeliakie – in tegenstelling tot de situatie bij kinderen – vaak niet afdoende is. Het herstel – als het al volledig is – kan jaren duren. Dat kan zeer ernstige consequenties hebben [Meijer Van Putten, 2004].

Volwassenen die deze ziekte op latere leeftijd krijgen, vertonen vaak ook veel minder de klassieke verschijnselen van coeliakie. Zo heeft meer dan de helft van hen bijvoorbeeld geen diarree of gewichtsverlies. Mede hierdoor kan het lang duren voordat de diagnose wordt gesteld. Die late diagnose maakt dat er voor die tijd al allerlei deficiënties kunnen ontstaan zoals tekorten aan ijzer, foliumzuur en vitamine D, stelt Mulder.

Zo speelt coeliakie waarschijnlijk een rol bij zo'n 10 procent van de onbegrepen osteoporosen. Die geven veel problemen door botbreuken. Tenslotte kan een coeliakie die al tientallen jaren bestaat en nooit herkend is, of slecht reageert op een behandeling met een glutenvrij dieet,

zelfs dramatische gevolgen hebben. Jaarlijks ontstaan er in Nederland zo'n 40 tot 50 T-cellymfomen door coeliakie. En dat is praktisch altijd dodelijk. Met name in relatie tot het aantal nieuwe coeliakiepatiënten boven de 50 jaar is dat heel veel. Volgens Mulder krijgt 1 op de 25 daarvan een T-cellymfoom [Meijer Van Putten, 2004].

Mulder wijst erop in dat er in Nederland naar schatting 80 tot 100.000 mensen coeliakie moeten hebben: voor elke herkende coeliakiepatiënt lopen er echter zeker tien rond waarvan niemand dat weet, stelt hij. Er is dus ook onder volwassenen heel veel onderdiagnose. Hij noemt als voorbeeld dat kinderartsen ook aan coeliakie zouden moeten denken als mogelijke oorzaak van een groeiachterstand en dus bijvoorbeeld niet meteen groeihormoon moeten laten bepalen. Eén op de 2.000 kinderen heeft een tekort aan groeihormoon, terwijl coeliakie bij 1 op de 100 voorkomt, stelt Mulder.

Maar als een huisarts regelmatig een screening op antilichamen laat uitvoeren, moet die wel bedenken dat zulke testen bij volwassenen met minder uitgesproken vormen van coeliakie in de helft van de gevallen negatief zijn. Ze zijn dan dus niet specifiek genoeg. Als er bij zo'n negatieve testuitslag toch duidelijke klachten zijn als diarree, een opgezette buik en bloedarmoede, moet er wel degelijk een endoscopie worden uitgevoerd voor een dunne darm-biopsie, vindt Mulder [Meijer Van Putten, 2004].

Maar Mulder erkent ook dat het soms bijna onmogelijk is om coeliakie vast te stellen. Dat neemt niet weg dat te weinig aan de signaalfunctie van dermatitis herpetiformis wordt gedacht. Dat zijn kleine, jeukende blaren of blaasjes, meestal op ellebogen, billen en knieën, die indicatief zijn voor een voor gluten overgevoelige huid. Het wordt daarom ook wel 'coeliakie van de huid' genoemd [Mearin, 2004]. Een probleem bij coeliakie is dat de klachten zo vaag kunnen zijn. Veel artsen verwachten dat iemand met coeliakie mager moet zijn maar dat is niet waar: Mulder vond bij zijn patiënten een body-mass index (gewicht gedeeld door het kwadraat van de lengte) van gemiddeld rond de 21, gewoon normaal. Daar zitten natuurlijk magere patiënten tussen, maar de meeste hebben een heel gewoon lichaamsgewicht [Meijer Van Putten, 2004].

Over de situatie bij volwassenen met Downsyndroom is intussen eigenlijk helemaal niets bekend. Ondanks de hierboven geschilderde grote risico's van coeliakie is er nooit enigerlei systematisch onderzoek naar gedaan. En dat terwijl het in de rede ligt dat het aantal mensen met Downsyndroom dat coeliakie krijgt sterk toe zou kunnen nemen met de leeftijd, net zoals dat het geval is bij bijvoorbeeld schildklierproblemen. Ergo: jong getest (en negatief bevonden) is zeker nog niet oud gedaan in de zin dat coeliakie op latere leeftijd dan kan worden uitgesloten. Bovendien is de overgrote meerderheid van alle mensen met Downsyndroom in Nederland helemaal nooit getest, ook niet op jonge leeftijd.

Een bijkomend probleem bij dit alles, dat nauwelijks voldoende kan worden benadrukt, is het feit dat mensen met Downsyndroom veel minder geneigd zijn zelf klachten met betrekking tot hun gezondheid aan te geven of herkenbaar en voldoende gedifferentieerd te communiceren dan leeftijdgenoten zonder dat syndroom en zonder hun communicatieve problemen. Dat is een breed gedragen ervaring van ouders zowel als AVG-artsen (artsen voor mensen met een verstandelijke belemmering).

De SDS zou daarom niets liever willen dan dat er op korte termijn een aanvang zou kunnen worden gemaakt met goed onderzoek naar coeliakie onder volwassenen met Downsyndroom. Alleen op basis daarvan kunnen er dan eindelijk harde adviezen aan de betreffende populatie worden gegeven. Zoals dat bij menig onderzoek in de laatste jaren het geval is geweest, zou de SDS daarbij zelf een belangrijke rol kunnen en ook willen spelen bij het werven van de leden van de onderzoekspopulatie.

Coeliakie en gedrag

Gewoonlijk wordt gesteld dat zo'n 5 à 7 procent van alle mensen met Downsyndroom in meer of mindere mate autistiform gedrag vertoont. Er zijn echter ook onderzoekers die veel hogere percentages noemen [zie hiervoor o. a. Hoekman, 1996]. Hardnekkig zijn de geruchten, of wellicht beter: de aanwijzingen, dat er een verband zou bestaan tussen coeliakie en gedrag, en met name dan autistiform gedrag. Dat rechtvaardigt naar de mening van de auteur een aparte paragraaf in dit artikel.

Reichelt, onderzoeker aan de universiteit van Oslo, publiceerde decennia geleden al hoe hij kinderen met autisme behandelde met hetzij een glutenvrij dieet met weinig zuivel dan wel een zuivelvrij dieet met weinig gluten. Hij stelde verbeteringen te hebben gevonden op bepaalde punten van hun gedrag [Reichelt, 1981, 1990].
De groep rond Reichelt publiceerde later weer over interventies met behulp van een gluten- en caseïnevrij dieet met als resultaten vermindering van het autistiforme gedrag en verbeterde sociale en communicatieve vaardigheden, en het hernieuwd optreden van het autistiforme gedrag wanneer het dieet niet langer aangehouden werd [Knivsber, Reichelt, & Nodland, 2001].

Een jaar daarop volgde een publicatie van een klein blind onderzoek met als doel het effect van een gluten- en caseïnevrij dieet voor kinderen met autistiform na te gaan. Gebruik werd gemaakt van een at random geselecteerde onderzoeks- en controlegroep van ieder tien kinderen, die voorafgaand aan en na een jaar dieet geobserveerd en getest werden. De ontwikkeling van de kinderen op het dieet bleek significant beter dan die van de controles [Knivsberg et al., 2002].

Over een ander onderzoek van de groep rond Reichelt werd al in nummer 56 van dit blad bericht [De Graaf, 2001]. Dat had betrekking op 55 kinderen met Downsyndroom. De onderzoekers gingen na of er een verband bestond tussen het psychologisch functioneren en de IgG-activiteit tegen gliadine en gluten alsmede de IgA-activiteit tegen gliadine, gluten en caseïne, die – behalve het laatste punt – dus ook verhoogd zijn bij coeliakie.

De Noorse onderzoekers vonden dat op groepsniveau de intelligentie van de kinderen lager was naarmate ze meer IgG- en IgA-activiteit tegen gliadine en gluten vertoonden. Het mechanisme en de feitelijke oorzaak van het gevonden resultaat bleven echter onbekend. De onderzoekers wezen erop dat voorzichtigheid geboden is met het trekken van conclusies. Er is nog onvoldoende bekend voor het aangeven van effectieve interventies voor individuele gevallen [Nygaard, Reichelt & Fagan, 2001].

volgens de Britse medische tuchtraard heeft Wakefield oneerlijk en onverantwoordlijke gehandeld bij zijn onderzoeken. Daarom is dit gedeelte verwijderd.

Aan de Engelse universiteit van Sunderland bestaat al jaren een Autism Research Unit. De leider daarvan is de farmaceut Shattock. Hij weet zeer wel dat er binnen de medische wereld persistent scepticisme, of zelfs ronduit vijandigheid bestaat tegenover het idee dat de symptomen van autisme mogelijk via het dieet zouden kunnen worden beïnvloed. Hij wijst erop dat er overeenkomsten zijn beschreven tussen de symptomen van autisme en de lange-termijneffecten van morfine.

Zo is de hypothese ontstaan dat kinderen met autisme verhoogde niveaus van het endogene opiumachtige bèta-endorfine zouden kunnen vertonen. Hij verwijst naar het vroege werk van de groep van Reichelt [1981, 1990], met gluten- en caseïnevrije diëten. Hij, evenals andere onderzoekers, hebben die resultaten echter niet kunnen bevestigen.

Shattock stelt verder dat kinderen met autisme bekend staan om hun beperkte smaak op het gebied van voedsel. De overgrote meerderheid kiest uit zichzelf voor brood, pasta, granen, en melk, allemaal voedingsmiddelen die rijk zijn aan eiwitten die opiumachtige sequenties bevatten. Zulke kinderen gedragen zich volgens hem alsof ze verslaafd zijn aan deze voedingsmiddelen. Bovendien vertonen ze ernstige bijverschijnselen zodra ze die niet meer krijgen.

Hij schrijft in diverse onderzoeken te hebben aangetoond dat het gedrag van kinderen met autisme na een aantal maanden glutenvrij dieet in een aantal opzichten verbeterd was. Hij benadrukt daarbij wel dat een echt hard bewijs van het effect van een voedingskundige interventie in de vorm van een dubbelblind onderzoek met een cross-over helaas nog steeds ontbreekt. Maar, stelt hij, datzelfde geldt voor eigenlijke alle middelen die ingezet worden om autisme te behandelen.

Ook Shattock's directe collega Whiteley schrijft over de overmaat-aan-opiumachtige-stoffen-theorie met betrekking tot autisme. Peptiden met opiumachtige activiteit die afkomstig zijn uit voedingsmiddelen, met name als die gluten en caseïne bevatten, passeren volgens hem via een abnormaal permeabele darmwand en komen terecht in het centrale zenuwstelsel. Daar oefenen ze dan vervolgens invloed uit op de neurotransmissie, maar veroorzaken daarnaast ook nog andere fysiologische symptomen.

Heel veel ouders en professionals over de hele wereld hebben vastgesteld dat afbouw van deze endogeen ontstane stoffen door eliminatiediëten verbetering op kan leveren bij autistiform gedrag, stelt Whiteley. Er is volgens hem al een verbazend lange geschiedenis met onderzoek naar deze opvattingen [Whiteley & Shattock, 2002].

Interessant is tenslotte dat Shattock en de zijnen een protocol hebben ontwikkeld, waarbij geprobeerd is om alle mogelijke interventies in een logische volgorde te plaatsen. Het is dan de bedoeling dat ouders met hun kind experimenteren met één interventie, dus één variabele per keer, voor een bepaalde tijd, om het effect daarvan op hun kind te bepalen. Wanneer het kind een significante verbetering vertoont, moeten ze ermee doorgaan. Als dat niet het geval is moeten ze die interventie verder laten rusten.

De eerste stap van het protocol is alle bronnen van caseïne en gluten uit het dieet weg te laten. Effecten daarvan zijn gewoonlijk na een week of drie te herkennen in het geval van caseïne en na drie maanden bij gluten, stelt Shattock. Het volgen van het Sunderland-protocol – samen met een diëtist – kan volgens hem verder nauwelijks schadelijk zijn.

Hornstra, emeritus hoogleraar experimentele voedingskunde aan de universiteit van Maastricht, schreef kort geleden over darmklachten bij ASD (= autism spectrum disorders) dat het daarbij gaat om een specifiek beeld dat een beetje lijkt op de ziekte van Crohn. Tengevolge van die darmontsteking wordt de darm als het ware lek: er kunnen gemakkelijk stoffen via de darm in het bloed worden opgenomen die bij een niet-lekke darm in de darm zouden blijven [Hornstra, 2003]. Daarbij verwijst hij naar Wakefield.

Ook hij gaat in op de nog onbevestigde theorie volgens welke ASD het gevolg zou kunnen zijn van een overmatige hoeveelheid opiumachtige stoffen in de hersenen. Net als Shattock en Whiteley noemt hij ook met name bèta-endorfine als belangrijk voor deze 'hersen/darmconnectie'. Bij bepaalde darmproblemen, zoals bij darmontstekingen, kan er namelijk een hogere opname van deze stof in de hersenen plaats vinden. Vooral gluten en caseïne kunnen bij ASD afwijkend gedrag veroorzaken via dit neuroactieve peptide, stelt Hornstra.

Ook hij wijst er weer op hoe vaak ouders en verzorgers van kinderen met ASD melding maken van een samengaan met darmproblemen. Consistente, harde wetenschappelijke bewijzen zijn daar weliswaar niet voor, maar in de praktijk wordt de klacht zo vaak gehoord dat deze veronderstelde relatie serieus genomen moet worden, vindt Hornstra. Omdat er bij ASD dus vaak sprake lijkt te zijn van zo'n 'lekke darm' kunnen neuro-actieve peptiden daar in het bloed worden opgenomen, luidt de redenering.

Hornstra benadrukt dat het echter onduidelijk is of die hypothese van de 'lekke' darm wel houdbaar is. Hij zegt slechts één onderzoek te kennen waarin ooit zo'n 'lekke darm' gevonden is bij ASD-patiënten (bij 9 van de 21 onderzochte personen). Deze bevinding is bovendien nooit door andere onderzoekers bevestigd. Hij vindt wel dat in veel gevallen voeding die weinig

gluten of caseïne bevat verbetering kan brengen als zich ASD-problemen voordoen.

Hornstra suggereert verder dat de doorlaatbaarheid van de darmwand wellicht verminderd kan worden met behulp van lactoferrine, een eiwit uit melk dat in staat is de permeabiliteit van de darmwand te verminderen. Een Maastrichtse onderzoeksgroep heeft onlangs aangetoond dat het in staat is een 'lekke darm' als het ware te repareren [Troost, nog niet gepubliceerd, in Hornstra, 2003].

Hij besluit met erop te wijzen dat voeding geen wondermiddel is. Het kan volgens hem de behandeling van ASD mogelijk ondersteunen, maar niet vervangen. (Niet duidelijk wordt aan welke verdere niet-medische behandelingen hij daarbij nog denkt.) En als er al voedingadviezen gegeven worden, dienen deze volgens hem te zijn gebaseerd op degelijke wetenschappelijke bevindingen. Daarom pleit hij voor meer en vooral beter voedingsonderzoek voor deze groep.

Volgens de Texaanse onderzoeker en ondernemer Fine is tot dusverre in de kliniek alle aandacht voor door gluten geïndiceerde ziekten eigenlijk altijd gericht geweest op de darm. Voordat er screeningstesten waren ontwikkeld was dat immers de enige manier waarop het syndroom kon worden herkend? Maar, zegt hij dan, alhoewel de dunne darm natuurlijk altijd de ingang is van de immuunrespons als gevolg van gluten in de voeding, verloopt de ziekte lang niet altijd op een manier die resulteert in vlokatrofie.

Aanwijzingen uit verleden en heden geven aan dat het daarbij slechts gaat om een klein gedeelte van het veel bredere klinische spectrum van overgevoeligheid voor gluten. Er is volgens hem veel meer aan de hand dan 'alleen maar coeliakie'. En dan komt ook Fine weer aan met een ijsbergmodel. Er is echter een belangrijk verschil. Waar Csizmadia [2001a] en Mearin [2004] het heel strikt hebben over de coeliakie-ijsberg, spreekt Fine van de 'overgevoeligheid-voor-gluten-ijsberg'.

Hij trekt het beeld dus breder dan louter en alleen coeliakie. Hij heeft het niet over mensen met een erfelijke aanleg voor, ongediagnosticeerde of klassieke coeliakie, maar over de totale populatie die overgevoelig is voor gluten. Het grootste gedeelte daarvan bevindt zich in 'zijn' ijsberg onder de waterspiegel. De betrokkenen vertonen geen vlokatrofie in haar klassieke, volledige vorm en hebben daarom dan ook geen coeliakie, zegt hij.

Deze mensen, die dus overgevoelig zijn voor gluten, zonder dat ze coeliakie hebben, vertonen in Fine's visie een immuunreactie met symptomen, maar dan zonder structurele schade, die hoofdzakelijk van invloed is op hetzij de werking van de darm, hetzij op andere lichaamsweefsels. Als een 'schoolvoorbeeld' noemt hij dermatitis herpetiformis.

Hij denkt dat slechts een kleine minderheid van alle mensen die wél overgevoelig zijn voor gluten in werkelijkheid ook inderdaad coeliakie ontwikkelt. De meerderheid, die op een bepaald moment nog geen vlokatrofie heeft ontwikkeld (en dat mogelijk zelfs ook nooit zal doen!), loopt de kans jaren achtereen ongediagnosticeerd te blijven als overgevoelig voor gluten. Net als Mulder waarschuwt Fine dat de gebruikelijke bloedtesten (op antilichamen) alleen positief zijn bij vlokatrofie, dus wanneer de darmvlokken al zijn verwoest. Glutengevoelige mensen die nog geen vlokatrofie hebben ontwikkeld, zullen met de huidige testmethoden dus niet als hetzij coeliakiepatiënt, hetzij overgevoelig voor gluten worden aangemerkt en daarom ook niet worden behandeld [Fine, 2003].

Fine's boodschap is daarom dat er een eerdere en meer omvattende diagnose van overgevoeligheid voor gluten moet worden ontwikkeld dan kan worden bereikt met behulp van een bloedtest en een darmbiopsie. Alleen daarmee kunnen de voedingskundige en immunologische consequenties van een al lang bestaande overgevoeligheid voor gluten worden voorkomen. Een eerste praktische mogelijkheid daartoe biedt hij daarom intussen zelf maar aan, via het internet. Op http://www.enterolab.com kan een bepaling van antistoffen tegen gluten in de ontlasting worden besteld.

Ter motivering daarvan wordt in de brochure op de website uitgelegd hoe de immunologische reactie tegen antigenen in de darm begint en verder plaatsvindt, waarbij de antilichamen zonder te worden geabsorbeerd de volle lengte van de darm passeren. Het ligt daarom voor de hand, is Fine's stelling, dat goed opgezette testen van de ontlasting veel vaker antilichamen zullen laten zien bij mensen die overgevoelig zijn dan de traditionele bloedtesten. Uitgebreid onderzoek zou deze hypothese bevestigd hebben.

Gesteld wordt dat aangetoond is dat de gepatenteerde testen van EnteroLab een sensitiviteit hebben van 100 procent voor het vaststellen van coeliakie bij mensen die dat inderdaad ook hebben. En, wat misschien nog wel belangrijker is, deze testen zouden antilichamen aantonen in stoelgang van mensen, of ze nu te voren wel of geen symptomen hadden. Dat wil zeggen: nog voordat onomkeerbare schade is toegebracht aan de darm en andere organen. Of, in nog weer andere woorden, nog voordat er sprake is van vlokatrofie.

Volgens de brochure van Fine's laboratorium op de genoemde website zou één op de drie mensen overgevoelig zijn voor gluten. Of Fine's methodiek in de toekomst algemeen aanvaard zal worden, staat op dit moment nog lang niet vast en los daarvan is de betreffende methodiek binnen Nederland domweg nog niet beschikbaar. Kneepkens et al [2004] wijzen ook al op deze mogelijkheid, maar stellen dat kwantificering nog erg lastig is en dat klinische validatie ontbreekt.

Belangrijk is verder nog dat, ook weer volgens Fine, autisme en mogelijk zelfs ADHD zouden kunnen verbeteren met behulp van een gluten- en daarnaast ook caseïnevrij dieet. In de op het internet rondom de genoemde website beschikbare documentatie wordt echter niet aangegeven waarop Fine zich daarbij baseert [Fine, 2003].

In de aanhef van deze paragraaf is gesuggereerd dat er een verband zou kunnen bestaan tussen coeliakie en autistiform gedrag, maar wellicht is het beter om veel ruimer te denken, bijvoorbeeld in termen van een mogelijk verband tussen overgevoeligheid voor gluten en gedrag. Dat is toch het beeld dat ontstaat via het werk van Reichelt c.s., Shattock c.s., Wakefield, Hornstra en Fine. Daarbij zou autistiform gedrag mogelijk (enigszins) kunnen worden genormaliseerd op basis van een glutenvrij (en daarnaast ook caseïnevrij) dieet. Dat zou dan ook nog bevorderlijk kunnen zijn voor intelligentie en schoolprestaties.

De opvattingen van Fine geven steun aan de gedachte dat het aanhouden van zo'n dieet ook van nut kan zijn wanneer coeliakie niet echt bewezen is, dus nog voor de vlokatrofie. Overigens doet zich hier wel het probleem voor dat de rondom de glutenproblematiek vereiste strikte dieettrouw heel moeilijk te realiseren is bij mensen met gedragsproblemen.

Dat kan - mede - een verklaring zijn voor het uitblijven van harde resultaten bij interventies van mensen met autistiform gedrag. In totaal rechtvaardigen de aanwijzingen van o.a. de hier aangehaalde onderzoekers naar de mening van de auteur een brede multi-disciplinaire onderoeksinzet op het gebied van Downsyndroom, gedrag voeding en overgevoeligheid voor gluten in het bijzonder.

De toekomst

Diagnosestelling

Wit stelde al in 2002 [Wit, 2001] dat hij er voorstander van zou zijn dat de noodzaak voor een biopsie weg zou vallen voor het kunnen stellen van een positieve diagnose. Hij wees toen op de mogelijkheid dat de definitieve diagnosestelling in de toekomst gaat verschuiven. Gezien de belasting van mogelijk zelfs herhaalde darmbiopsieën voor kinderen en de ge-

dachte, dat die diagnose misschien wel veel breder zou moeten zijn dan alleen aan vlokatrofie gerelateerde coeliakie, is dat naar de mening van de auteur bovendien uiterst wenselijk.

Enzymen

Onderzoekers van de Amerikaanse Stanford University hebben vorig jaar een enzym ontdekt dat de symptomen van coeliakie kan voorkomen. Gluten worden in de darm door enzymen uit de alvleesklier afgebroken tot peptiden, eiwitbouwstenen. Bij mensen met coeliakie wordt één van die peptiden door het lichaam als een vijandig organisme beschouwd. Daarop treedt een afweerreactie in. Nu is ontdekt om welk peptide het hier gaat. Maar dat niet alleen. De onderzoekers vonden ook een enzym dat het schadelijke eiwitfragment afbreekt, propylendopeptidase. Het bleek voor te komen in de bacterie Flavobacterium meningosepticum.

Gewapend met die kennis over veroorzakende peptiden en de wetenschap dat er een enzym is dat een rol speelt bij coeliakie, hopen de onderzoekers een therapie tegen coeliakie te ontwikkelen. Zo zou productie van dat enzym en het innemen ervan bij de maaltijd op termijn een mogelijkheid kunnen zijn voor coeliakiepatiënten om beter te leven met hun ziekte. Zij zouden medicijnen moeten gebruiken in plaats van het strenge glutenvrije dieet dat ze nu moeten volgen [Anoniem, 2004].

Tot het zover is zal echter nog zeer veel onderzoek nodig zijn. Volgens Koning wordt coeliakie echter niet door één fragment van een graaneiwit veroorzaakt. Zijn coeliakie-onderzoeksgroep heeft al veel meer delen van graaneiwitten opgespoord die de darmziekte kunnen veroorzaken. Als er al een pil tegen coeliakie komt op basis van het Amerikaanse onderzoek, dan hebben patiënten daar maar een beetje baat bij, is zijn mening [Köhler, 2003].

Granen

Tenslotte wordt er in samenwerking met de Universiteit in Wageningen gewerkt aan veiliger voedsel. Daarbij wordt in de eerste plaats een testsysteem ontwikkeld dat in staat is de verschillende gevaarlijke peptiden in voedsel te screenen. Dat is belangrijk omdat, zoals gezegd, glutenvrije producten 'besmet' kunnen zijn. Als een schip vol tarwe naar Europa koerst en daarna een lading rijst terugbrengt naar Amerika, zal de van nature glutenvrije rijst bij aankomst gemengd zijn met zo'n één procent tarwe. Dat is een probleem, stelt ook weer Koning. Een doel voor de lange termijn is om echt glutenvrije graanproducten op de markt te brengen. Het is bekend dat bepaalde soorten graan sommige van de schadelijke peptiden niet bevatten. Spelt bijvoorbeeld. Maar je moet niet proberen daar een brood van te bakken, stelt hij [De Ree, 2004].

Conclusies

Al met al kunnen in ieder geval de volgende conclusies worden getrokken:

1. Mensen met Downsyndroom vormen een primaire at risk-populatie voor coeliakie en de ernstige consequenties die dat kan hebben.
2. Alle kinderen met Downsyndroom dienen vanaf peuterleeftijd in twee trappen serologisch worden gescreend op coeliakie, t. w. eerst een HLA-typering en waar nodig de eigenlijke screening op coeliakie. Bij een positieve uitslag dient een biopsie te volgen.
3. Waar van toepassing dient die eigenlijke screening op coeliakie periodiek te worden herhaald. Onderzoek moet worden gedaan om te bepalen met welke periodiciteit dat het beste kan gebeuren.
4. De tekst van de 'Leidraad ...' dient in ieder geval ter zake van borstvoeding en de screening op coeliakie te worden aangepast.
5. Er is op korte termijn een brede inhaalslag noodzakelijk bij de totale populatie mensen met Downsyndroom in Nederland die nooit gescreend zijn op coeliakie.
6. In ieder geval binnen de populatie mensen met Downsyndroom moet multidisciplinair onderzoek worden gedaan naar mogelijke verbanden tussen overgevoeligheid voor gluten, intelligentie en afwijkend gedrag.

Literatuuropgave

Anoniem (2002), 'Coeliakie en het glutenvrije dieet', introductie brochure Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV)

Anoniem (2003), VoedingsMagazine nummer 3, juni 2003

Csizmadia, C. G. D. S. (2001a), 'Coeliac Disease: an iceberg in The Netherlands', dissertatie, LUMC

Csizmadia, C. G. D. S. (2001b), 'Coeliac Disease: Screening or not, that's the question', symposium LUMC, 22 november 2001

Evans, K. (2004), 'Pure love', Sunday Age (Melbourne) 18 juli en Sun-Herald (Sydney) 25 juli, 2004

Fine, K. (2003), 'Early Diagnosis Of Gluten Sensitivity: Before the Villi are Gone', transcriptie van een voordracht voor de Greater Louisville Celiac Sprue Support Group in juni 2003, te downloaden via www.enterolab.com

George, E. K. & Hopman, G. D. (2004), 'Behandeling en preventie van coeliakie', Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, Vol.: 72, Nr.: 1, februari 2004, blzn. 27-31

George, E. K., Mearin, M. L., Bouqet, J., Von Blomberg, M. E., Stapel, S. O., Van Elburg, R. M., De Graaf, E. A. B. (1996), 'High frequency of celiac disease in Down syndrome', The Journal of Pediatrics, Vol.: 128, nr.: 4, blzn. 555-557

Graaf, E. A. B. de (2001), 'Minder intelligent als gevolg van coeliakie?', Down+Up 56, blz. 39

Graaf, E. A. B. de (2003), 'Over damproblemen, BMR-vaccinaties en autisme', Update Down+Up 63, blzn. 1-6

Hoekman, J. (1996), 'Autisme bij kinderen met Down syndroom', Update Down+Up, nr. 35, blzn. 1-8

Hornstra, G. (2003), 'De invloed van voeding op gedrag bij autisme', Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, nr. 1, april 2003

Ivarsson, A. (2002), 'On the multifactorial etiology of celiac disease: An epidemiological approach to the Swedish epidemic', dissertatie, academisch ziekenhuis in Umeâ

Kneepkens, C. M. F. & Von Blomberg-Van der Flier, B. M. E. (2004), 'Diagnostiek van coeliakie anno 2004', Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, Vol.: 72, Nr.: 1, februari 2004, blzn. 17-22

Knivsber, A. M., Reichelt, K. L., Nodland, M. (2001), 'Reports on dietary intervention in autistic disorders', Nutr Neurosci. Vol.: 4, nr. 1, blzn. 25-37

Knivsberg, A. M., Reichelt, K. L., Hoien, T., Nodland, M. (2002), 'A randomised, controlled study of dietary intervention in autistic syndromes', Nutr Neurosci. Vol.: 5, nr. 4, blzn. 251-61

Köhler, W. (2003), 'Gladde darmen; nieuwe pil tegen glutenallergie kan niet werken, NRC Handelsblad, zaterdag 5 oktober 2003

Koning, F. (2004), 'De immunologie van coeliakie', Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, Vol.: 72, Nr.: 1, februari 2004, blzn. 6-11

Mearin, M. L. (2001), 'Coeliac Disease: Screening or not, that's the question', symposium LUMC, 22 november 2001

Mearin, M. L. (2004), 'Kinderen met coeliakie', Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, Vol.: 72, Nr.: 1, februari 2004, blzn. 1-6

Meijer Van Putten, B., (2004), 'Coeliakie bij volwassenen, veel ernstiger dan buikpijn', Synaps ...

Middelveld, R. (2004), 'Meer dan alleen tarwemeel en genen', ...

Mulder, C. J. J., Hadithi, M., Goerres, M. G., Wahab, P. J. & Meijer, J. W. R. (2004), 'Volwassenen met coeliakie: meer dan alleen vlokatrofie', Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, Vol.: 72, Nr.: 1, februari 2004, blzn. 35-39

Nygaard, E., Reichelt, K. L. & Fagan, J. F. (2001), 'The relation between the psychological functioning of children with Down syndrome and their urine peptide levels and levels of serum antibodies to food proteins', Down Syndrome Research and Practice, Vol. 6, nr. 3, blzn. 139-146

Ree, M. De (2004), Cicero, nr. 4, 26 maart 2004, blzn. 20-21

Reichelt, K. L. (1990), 'Gluten, Milk Proteins and Autism: Dietary Intervention Effects on Behaviour and Peptide Secretion', Journal of Applied Nutrition, Vol.: 42, no. 1

Reichelt, K. L., Hole, K., Hamberger, A., Saelid, G., Edminson, P. D., Braestrup, C. B., et al. (1989), 'Biologically active peptide containing fractions in schizophrenia and childhood autism, Advances Biochem Psychopharmacol, Vol.: 28, blzn. 627–43.

Shattock, P. & Whiteley, P. (2001), 'How dietary intervention could ameliorate the symptoms of autism', The Pharmaceutical Journal, July 7; 267(7155)

Veerman, E. (2002), 'Waarom graan gevaarlijk kan zijn', Cicero, 8 maart 2002, blzn. 12-14

Wapenaar, M. C., Monsuur, A. J. & Wijmenga, C. (2004), 'Erfelijke factoren bij coeliakie', Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, Vol.: 72, Nr.: 1, februari 2004, blzn. 11-16

Whiteley, P. & Shattock, P. (2002), 'Biochemical aspects in autism spectrum disorders: updating the opioid-excess theory and presenting new opportunities for biomedical intervention', Expert Opin Ther Targets, Vol.: 6, nr. 2, blzn. 175-83

Wit, J. M. (2001), 'Coeliac Disease: Screening or not, that's the question', symposium LUMC, 22 november 2001

De auteur stelt het commentaar en de aanvullingen van Roel Borstlap zeer op prijs.

Alsof Emma opnieuw geboren is

Menigmaal heb ik in Down+Up geschreven, dat we moeilijke tijden met Emma hadden, maar sinds kort gaat het eindelijk beter. • Margriet Doornbos, Winsum

In februari 2004 escaleerde Emma's epilepsie en is ze langdurig opgenomen geweest in het Algemeen Ziekenhuis Groningen (AZG). Het syndroom van West was in de zomer van 2003 niet meer zichtbaar op de EEG, maar was nog wel hoog gevolteerd; dat wil zeggen dat Emma de hele dag door aanvallen en veel activiteit had. Ze noemen dit dan MIE (Moeilijk Instelbare Epilepsie).

In februari was het syndroom van West weer zichtbaar op de EEG en Emma was slechter dan voorheen. Een keer of zes per dag zakte ze in elkaar en schudde ze hevig met haar lichaam. Vervolgens kwam ze in een diepe slaap terecht. Ze was weer een uurtje bij en de aanvallen begonnen weer.

Redding

Naast de huidige medicatie Depakine (zeer hoog gedoseerd) en de Lamictal zijn we gestart met Topamax. Dit middel is echt onze redding voor Emma geweest. Vanaf het moment dat we daarmee gestart zijn verminderden haar aanvallen in aantal en heftigheid.

Emma is nu vier maanden aanvalsvrij (met uitzondering van een keer twee maanden geleden). In de tweeënhalf jaar waarin we te kampen hebben gehad met eindeloos veel aanvallen, lachte ze nooit en maakte ze zelden contact. Spelen deed ze al helemaal niet. Voornamelijk zat ze in elkaar gedoken en je zag aan haar, dat ze zich niet goed voelde. De autistische kenmerken die toen duidelijk bij haar geconstateerd werden, zijn verdwenen, er is nu contact. Sinds maart 2004 bezoeken we ook een natuurgenezeres, waar we goede ervaringen mee hebben.

Steun

En dan is er natuurlijk de steun van iedereen in de vorm van kaartjes, 24-uurshulp, fijne gesprekken. Ook de mensen die dagelijks voor onze dochter bidden zijn een enorme steun voor ons.

Ik ben zelf sinds 1,5 jaar lid van een e-groep (internet) van (groot)ouders die een kindje hebben met een moeilijk instelbare epilepsie. Deze site is zeer informatief wat betreft medicijnen, hulpmiddelen, KDC, eigenlijk alles waar je mee te maken hebt als je kind moeilijk instelbaar is. We zijn dagelijks een steun voor elkaar.
Een stukje herkenning is voor mij erg belangrijk en heeft mij door heel moeilijke periodes heen geholpen.

Emma met haar broers Jorien (l) en Thijs

Leuk meisje

In maart van dit jaar hebben we Emma teruggekregen; het voelt of onze dochter opnieuw geboren is. Ze lacht, is ondeugend, staat goed, maar nog niet los en haar grijpfunctie komt steeds meer terug. Haar linkerhand is beter ontwikkeld dan haar rechterhand. De verwachtingen dat ze gaat lopen zijn erg positief.

Ze wordt geprikkeld om speelgoed te pakken, ze is zo'n ontzettend leuk meisje geworden. Dit klinkt misschien wat vreemd, maar we hadden weinig contact met haar en dat is een enorm gemis. Nooit eens een armpje om je heen of een dikke zoen; dit doet ze nu voortdurend en wij genieten daarvan. Kusjes geeft ze aan iedereen en van knuffelen kan ze geen genoeg krijgen. Het lijkt net of zij de afgelopen 2,5 jaar aan het inhalen is.

Emma praat niet, maar laat steeds meer zien wat ze wel en niet prettig vindt, door allerlei geluiden en soms hele verhalen te houden.

Wel is onlangs bij haar glutenallergie geconstateerd. Geen ramp voor ons, alleen is het wat meer geregel bij het koken. Je merkt dat ze zich, als we haar geen gluten geven, beter voelt.

Zorg ingekocht

Dankzij het PGB hebben we veel zorg voor Emma kunnen inkopen. Dat geeft ons als gezin meer rust.

• Ze bezoekt sinds 2,5 jaar een kinderdagcentrum in Groningen en daarnaast bij ons in het dorp de peuterspeelzaal (met een-op-een-begeleiding). De kinderen op de peuterspeelzaal gaan leuk met haar om en ze hoort er echt bij. We hebben hier bewust voor gekozen, omdat we het belangrijk vinden dat Emma ook met kinderen zonder beperkingen omgaat.
Er heeft ook al een gesprek plaatsgevonden met de basisschool, maar we hebben besloten dat Emma langer op de peuterspeelzaal blijft en wij over een à twee jaar nog een keer daar gaan praten.

• Een orthopedagoog is ruim 12 uur per week met haar individueel bezig.

• Eens in de twee weken gaat ze een dagdeel naar een echtpaar bij ons in het dorp, leuke dingen met elkaar doen.

• En dan haar speelvriendinnetje, dat eens in de week met Emma komt spelen. Dit meisje heeft een betaald baantje bij ons. Dit is zo'n succes dat ze zelfs mee is geweest op vakantie.

Inmiddels zijn er ook heel wat hulpmiddelen voor haar aangeschaft: een bed op maat, een wandelwagen, een loopkar, een badstoeltje, een fietskar, een speciale speelhoek, een kinderstoel. We zijn nu druk bezig met de gemeente om een slaapkamer plus badkamer voor Emma beneden te realiseren.

Alle dierentuinen in Nederland openden het eerst weekend in juni hun deuren gratis voor chronisch zieke patiëntjes en hun familie; dit jaar kregen wij als gezin ook kaartjes. De jongens hebben genoten. Ik heb heel veel bewondering voor al die vrijwilligers die zich hiervoor inzetten. Het was echt geweldig. Via de kinderneuroloog hebben we nu een verwijzing naar Villa Pardoes in de Efteling.

Ik schrijf dit stukje ook omdat ik graag steun wil bieden aan ouders (telefonisch of via de mail) waar bij hun kindje het syndroom van West of een ander moeilijk instelbare epilepsie is geconstateerd en die niet goed weten welke wegen ze kunnen bewandelen.

Geef niet op. De meeste kinderen met Downsyndroom zijn vrij snel succesvol in te stellen; onze dochter behoort tot de uitzonderingen, waar het moeizamer verliep, maar uiteindelijk is het ons wel gelukt. Natuurlijk blijven we op onze hoede en hopen we niet op een terugval, maar we blijven vertrouwen houden in onze dochter.

Medische zorg voor volwassenen komt van de grond

Voor kinderen met Downsyndroom is de medische zorg de laatste jaren een stuk verbeterd. Nu de volwassenen nog... • Roel Borstlap, kinderarts

In de afgelopen vijftien jaar is de medische zorg voor kinderen met Downsyndroom in Nederland veranderd en (daardoor) verbeterd. De belangrijkste verbetering is: niet meer afwachten tot er problemen ontstaan en er dan zo goed mogelijk wat aan doen, maar de kinderen, ongeacht of zij klachten hebben, regelmatig nakijken op veel voorkomende lichamelijke afwijkingen, om die dan direct te kunnen behandelen. Tevens wordt de motorische ontwikkeling actief in de gaten gehouden en zo nodig bijgestuurd.

De kinderarts coördineert deze activiteiten, die door meerdere disciplines worden uitgevoerd. De SDS heeft hier een belangrijke rol in gespeeld door een medische checklist te introduceren en het oprichten van de zogenaamde DownsyndroomTeams te stimuleren. Daaruit is weer de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom' voortgekomen, die via de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen of via de SDS voor alle belanghebbenden beschikbaar is.

Ondanks dat iedere kinderarts hierdoor goede medische begeleiding kan geven, is er toch ook nog toenemende behoefte aan DSTeams, gezien het feit dat er nog nieuwe bijkomen. Het voordeel van zo'n team is dat er artsen en hulpverleners in werken die interesse in Downsyndroom hebben en veel meer kinderen met Downsyndroom zien en dus meer ervaring hebben. Verder wordt er gelijktijdig door meerdere disciplines naar het kind gekeken en een gezamenlijk adviesrapport opgesteld.

Waarheen?

De kinderen, die vanaf het begin van die zorg geprofiteerd hebben en eraan gewend zijn, worden nu zo langzamerhand volwassen en kunnen niet meer bij de kinderartsen terecht. Waar dan wel? Wat zijn de te verwachten medische problemen op oudere leeftijd?

Ook voor volwassenen met Downsyndroom geldt dat de kwaliteit van hun leven verbeterd kan worden door systematische screening om behandelbare aandoeningen op te sporen, die gemist zouden kunnen worden doordat de klachten niet of anders geuit worden of verward worden met de ziekte van Alzheimer.

Veel voorkomende aandoeningen bij volwassenen met Downsyndroom zijn: verworven hartziekten (dus niet aangeboren), pulmonale hypertentie (verhoogde bloeddruk in de longen, waardoor een belemmerde ademhaling), herhaalde luchtweginfecties en aspiratie, waardoor longbeschadiging kan optreden, epilepsie, vergroeiingen van de wervelkolom, atlanto-occipitale instabiliteit, gehoorproblemen, visusproblemen (o.a. staar), hypothyreoidie (verlaagde schildklierwerking), gedragsproblemen (bijv. kleine veranderingen in de dagelijkse routine kunnen veel angst oproepen), verlies van cognitieve mogelijkheden en begin van symptomen van de ziekte van Alzheimer (als het optreedt, begint het meestal na het veertigste jaar).

Bij achteruitgang in functioneren, ook al is de persoon 40 jaar of ouder, moet men eerst andere oorzaken uitsluiten, voordat men aan de ziekte van Alzheimer denkt. In een polikliniek voor volwassenen met Downsyndroom in de Verenigde Staten bleek dat bij 45 procent van de mensen van boven de 40 jaar, die achteruit gingen in functioneren, psychische problemen, zoals stemmingsstoornissen, angsten en gedragsstoornissen de oorzaak waren, bij 25 procent was de oorzaak een combinatie van psychische en medische stoornissen, zoals bijvoorbeeld hypothyreoidie en maagdarmstoornissen. En in 21 procent was de ziekte van Alzheimer de boosdoener.

Jaarlijkse controle

Het is dus van belang ook volwassenen regelmatig op gezondheid en functioneren te screenen. Aanbevolen wordt om jaarlijks een medische controle uit te voeren, waarin dan gelet moet worden op de bovenstaande aandoeningen door gericht te vragen naar klachten en een algeheel lichamelijk en neurologisch onderzoek. Jaarlijks bloedonderzoek op de schildklierfunctie, iedere twee jaar visus- en gehoortesten. Ook moet er aandacht besteed worden aan regelmatig borstonderzoek en uitstrijkjes bij de vrouwen en antibiotica profylaxe bij ingrepen bij mensen met een hartafwijking.

De medische zorg voor volwassenen met Downsyndroom was vroeger gecon-

centreerd in instituten, waar ze veelal verbleven. Er waren, en zijn nog, artsen aan verbonden, die daardoor veel kennis en ervaring hebben opgebouwd. Niet alleen in de veel voorkomende ziekten, maar ook in de vaak andere presentatie, afhankelijk van het ontwikkelingsniveau van de persoon, van de klachten of ziekten. Deze artsen zijn sinds enige jaren erkend als specialisten en heten AVG (arts voor verstandelijk gehandicapten). Momenteel zijn er ongeveer 150 van deze artsen georganiseerd in de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk gehandicapten (NVAVG).

Integratie

Inmiddels is er een ontwikkeling gaande waarbij mensen met een handicap zoveel mogelijk geïntegreerd worden in het gewone leven. Dat betekent dat ook mensen met Downsyndroom, jong en oud, al of niet bij familie of in een groep, in een gewoon huis in een gewone straat wonen en voor hun medische zorg aangewezen zijn op een gewone huisarts, die eventueel naar een gewone specialist doorverwijst. De meeste van deze artsen hebben niet de nodige kennis, ervaring en, niet te vergeten, tijd. Er zijn zelfs berichten in de pers verschenen dat uit een onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg bleek dat huisartsen en huisartsenposten vaak mensen met een verstandelijke handicap weigeren om deze redenen. Er wordt, samen met het ministerie van Volksgezondheid, naar een oplossing gezocht.

Gelukkig werken steeds meer van de AVG's ook op poliklinieken in ziekenhuizen en houden zij ook polikliniek in de instellingen, waar zij werken. Die poliklinieken zijn voor iedereen toegankelijk. De huisarts kan daarnaar verwijzen. Dit is mogelijk geworden door een aanpassing van de regelgeving rond de AWBZ. Momenteel wordt aan een convenant tussen de NVAVG en de Landelijke Huisartsen vereniging gewerkt, die de doorverwijzing tussen huisarts en AVG beter stroomlijnt.

Contactpersoon

Weet u geen AVG in de buurt, dan kunt u contact opnemen met een regiocontactpersoon van de NVAVG. Hiernaast staat een lijst van deze personen (overgenomen van de website van de NVAVG).

Het is niet onredelijk te schatten dat er 10.000 volwassenen met Downsyndroom zijn in Nederland. Als die allemaal jaarlijks gescreend moeten worden, zullen er heel wat poliklinieken nodig zijn. Het lijkt mij in ieder geval zeer nuttig dat er in onze maatschappij naar gestreefd gaat worden ook voor volwassenen DSTeams op te richten, met een AVG als de spil, zoals een kinderarts die is bij de bestaande DSTeams.

Contactpersonen NVAVG

De NVAVG-vertegenwoordiger in de regio (regiocontactpersoon) staat als eerste vermeld bij de betreffende regio. Alleen wanneer deze niet bereikbaar is, wordt contact opgenomen met de vervanger van de regiocontactpersoon. Deze staat als tweede bij een regio vermeld. De regiovertegenwoordiger beoordeelt door wie de vraag beantwoord kan worden en neemt contact op met de desbetreffende AVG. Deze laatste belt zelf de hulpvrager terug.

Groningen/Friesland/Drente
1. Mw. T.M.J. Hodenius
Stichting NOVO, Postbus 9473, 9703 LR Groningen, (050) 5421999

2. Kleijer
Talant, locatie Overste singel, Postbus 10100, 9200 JA Drachten, (0512) 580808
medischedienst@maartenswouden.nl

Overijssel
1. Danielle Sinnema
Oldenzaalsestraat 134, 7581PW Losser, (0541) 587654 (--582)
danielle.sinnema@DTZC.nl

2. N. Bergenhenegouwen
De Twentse Zorgcentra, locatie 't Bouwhuis, Postbus 2112, 7500 CC Enschede, (053) 4883340
nico.bergenhenegouwen@detwentsezorgcentra.nl

Gelderland
1. Mw. A.Vis-Veltman
De Winckelsteeg, Winckelsteegseweg 99, 6534 AP Nijmegen, (024) 3526251
a.vis@wkn.pluryn.nl

2. G. Jacobs
Fatima, Postbus 3, 7033 AA Wehl, (0314) 696911
gjacobs@fatima.nl

Noord-Holland
1. Mw. S. Goedee
IJlanden, Dag- en wooncentrum de Werf, Klinkerweg 75, 1033 PK Amsterdam, (020) 6318191
sgoedee@ijlanden.nl
s.goedee@prinsenstichting.nl

2. Mw. S. Huisman
Prinsenstichting, Postbus 123, 1440 AC Purmerend, (0299) 459334
s.huisman@prinsenstichting.nl

Zuid-Holland
1. A.L. de Jong
Gemiva-SVG groep, Swetterhage, Blankaartweg 2, 2381 AD Zoeterwoude, (071) 5806100
arthurj@gemiva-svg.nl

2. Mw. S. Mergler
ASVZ Zuid West locatie Merwebolder en Lingebolder, postbus 121, 3360 AC Sliedrecht, (0184) 491200
smergler@asvzzuidwest.nl

Utrecht
1. Mw. W.G. Holwerda
Bartimeus, Oude Arnhemse bovenweg 3, 3941 XM Doorn, (0343) 526911
W.Holwerda@bartimeus.nl

2. Mw. L. H. Kan-Boot
Reinaerde, loc. Den Dolder, Dolderseweg 170, 3734 BP Den Dolder, (030) 2299400
tkan@reinaerde.nl

Zuid-Oost Brabant
B.van de Meeberg
Stichting Meare, Nuenenseweg 1, 5631 KB Eindhoven, (040) 2649292
b.v.d.meeberg@meare.nl

West-, Midden-, Noord-Oost-Brabant/ Zeeland/ België
Bart Kuijpers, (013) 4645307
b.kuijpers@Amarant.nl

Zuid- en Midden-Limburg
Mw. A.M.J. Schoonbrood-Lenssen
Stichting Pepijn en Paulus, locatie Echt, Postbus 40, 6100 AA Echt, (0475) 479666
a.schoonbrood@pepijn.nl

Polikliniek

Sinds jaren is er in Ede een polikliniek voor verstandelijk gehandicapten(zie D+U nr 64, pag. 52). De arts die daar zitting houdt is Wiebe Braam, een AVG. Naast de gezondheidsproblemen en de onderzoeken komen onderwerpen als gedragsproblemen, en/of psychiatrische problemen, preventieve check-ups, second opinion en slaapproblemen aan bod.
Het spreekuuradres is: Ziekenhuis de Gelderse Vallei, polikliniek voor verstandelijk gehandicapten (afd. neurologie), vleugel C, begane grond. Informatie en aanmelding: W.Braam, 's Heerenloo, Zuid-Veluwe, (0318) 593562.

Bronnen

Als uw huisarts of specialist meer informatie wil hebben over bovenstaande, noem ik hier een aantal bronnen:

1. Website van de NVAVG: www.nvavg.nl
2. Down Syndrome Quarterly. Volume 4, number 3. sept.1999
Ook te downloaden via: www.denison.edu/dsq
3. Health Care Concerns and Guidelines for Adults With Down Syndrome.
MI. van Allen, J Fung, SB Jurenka.
American Journal of Medical Genetics 89:100-110. 1999.
4. Adults with Down Syndrome: Specialty Clinic Perspectives
B Chicoine, D McQuire, S Rubin.
In: Dementia, Aging and Intellectual Disabilities: A Handbook. Ed. Janicki and Dalton, 1999.
Ook te downloaden via: www.ds-health.com .

(NB: In Down+Up nr 51, herfst 2000, staat in de update een artikel over de polikliniek voor volwassenen met Downsyndroom in de VS.)

Nystagmus is niet te genezen maar wel draaglijk te maken

• Felicia Scheps-Pasman, oogarts

Vraag:
Onze zoon draait voortdurend met zijn ogen, hij heeft nystagmus, hebben we begrepen. Kunnen we daar wat aan doen?

Antwoord:
De meest voorkomende oogaandoeningen bij patiënten met Downsyndroom zijn:
– strabismus [scheelzien] in 33 procent
  brekingsafwijkingen waarvoor een bril nodig is:
– bijziendheid 35-50 procent;
– verziendheid 15-20 procent;
– cataract, vertroebeling van de lens, 5 procent bij de geboorte, later oplopend tot 70 procent bij ouderen;
– nystagmus 10-20 procent;
– keratoconus [afwijkende kromming van het hoornvlies] 10 procent.

Nystagmus bestaat uit onwillekeurige oogbewegingen, horizontaal, verticaal, circulair of gemengde vormen.

Bij Downsyndroom is de nystagmus congenitaal (aangeboren). Dit heeft tot gevolg dat er geen sprake is van oscillopsie (het waarnemen van een constant bewegend beeld). Bij congenitale nystagmus is er wel altijd sprake van verminderd zicht.

Daarom is de richtlijn om kinderen met nystagmus of scheelzien zo snel mogelijk naar de oogarts te verwijzen, liefst op een leeftijd jonger dan 6 tot 12 maanden.

Nystagmus is niet te genezen. Er is wel van alles aan te doen om de gevolgen zo klein mogelijk te maken, zoals
• Lettergrootte aanpassen in boek of op computer.
• Leeshoek: een hoofdhouding zoeken waarin de nystagmus het minst is of stopt (nul-punt). Het kind doet dat meestal vanzelf en moet niet verplicht worden om zijn hoofd recht te houden, als hij beter ziet met een scheef of gedraaid hoofd.

Hoofdschudden komt soms voor als compensatie voor de oogbewegingen. Het dieptezien is meestal minder, zodat het kind moeite heeft met traplopen etc. Lang iemand aankijken is heel moeilijk met nystagmus, dus hieruit kunnen problemen optreden met de leerkrachten als ze dit niet weten.

Problemen met oriëntatie in onbekende omgeving, bijvoorbeeld supermarkt of vliegveld.

De nystagmus neemt toe bij stress of bij het zien van draaiende of ritmisch bewegende voorwerpen, dit moet je tijdens het lesgeven vermijden.

Verwijzing naar de oogarts is belangrijk voor de diagnose en voor correctie van de ver- of bijziendheid.

Begeleiding op school kan in Nederland via de regionale instituten voor blinden en slechtzienden worden verkregen (ambulant). In België kan de eigen oogarts de weg wijzen, de instellingen in België zijn Spermalie in Brugge en Ganspoel in Leuven.

Als u op zoek bent naar andere ouders met een kind met Downsyndroom en nystagmus kunt u op het internet zoeken, bijv. via Google: down syndrome nystagmus of downsyndroom nystagmus.

Er blijkt in een aantal landen een Network Nystagmus te bestaan, alleen nog niet in Nederland en België.

Schrale plekken rond de mond

• Käthe Noz, dermatoloog

Vraag:
Onze dochter heeft voortdurend schrale plekken rond haar mond, zij likt er voortdurend aan.

Antwoord:
Dit is een eczeem ten gevolge van frequente of langdurige inwerking van speeksel op de huid. Karakteristiek is dat alleen de huid is aangedaan binnen het bereik van de tong. Uit het verhaal van de ouders komt dit punt duidelijk naar voren. Ook hebben de ouders perfect beschreven dat het bevochtigen van de lippen een logische reactie is op de klachten die hun dochter ervaart. Een verandering in dit gedrag (dat inmiddels misschien ook al een gewoonte is geworden, wat het nog lastiger kan maken) kan alleen bewerkstelligd worden als het kind geen jeuk- en/of pijnklachten heeft. Dit komt erop neer dat het eczeem zelf adequaat behandeld moet worden.

– Daarbij moet eerst een eventuele bijkomende huidinfectie (bacteriën of schimmels) uitgesloten worden en/of zonodig (middels een plaatselijke behandeling) meebehandeld worden.
– Daarnaast moet het eczeem kortdurend (!) krachtig (!) bestreden worden. Gezien de locatie van het eczeem (gezicht) zou ik voorkeur hebben voor zalven die de corticosteroiden (varianten op bijnierschorshormonen) hydrocortison butyraat, mometason fuoraat of fluticason propionaat bevatten.
Als basis zou ik zeker voor een zalf (dus echt vet!) kiezen, tenzij er sprake is van een nattend oppervlak van het eczeem (dan is er echter vrijwel zeker sprake van een bacteriële huidinfectie die bestreden moet worden).
– Het kind moet een gewoonte afleren (=gedragsverandering). Dus het likken van de lippen mag geen intrinsieke beloning inhouden (wat het nu dus wel heeft, want het geeft kortdurend verlichting van zijn klachten). Dus zorg dat de lippen altijd bedekt zijn met een laag vette zalf, liefst één die niet lekker smaakt (bijv. eucerine anhydricum, vaseline).

Andere punten van aandacht:
– Gebruik liefst zalven met zo min mogelijk toevoegingen, teneinde de kans op het verwerven van eventuele contactallergieën zo klein mogelijk te houden. (Ter plaatse van het eczeem is de huid dusdanig veranderd dat zo'n proces bevorderd wordt!).
– Als de huidafwijkingen voorkomen op huidgebieden buiten het bereik van de tong, moet men bedacht zijn op eventuele contactallergieën (zalfbases, medicamenten in zalf, tandpasta, kauwgum, etc....)

Annelien bleek Atlanto Axiale Dislocatie te hebben

Onze dochter Annelien (9 jr.) stond vorig jaar mei ineens met nekklachten in de kamer. Wat raar, wat is er gebeurd? Op school navraag gedaan en bij de chauffeur van de bus. Wij zelf konden ook niets bedenken. Het vreemde was dat het met een dag of vijf ineens over was; zelf zei ze: nek over! Zij blij, wij blij. Maar de volgende dag was het in alle hevigheid terug. • Hanneke Peelen, Olst

Haar vader Vincent, fysiotherapeut, zag wel dat de pijn niet in haar spieren zat. Op een morgen belde de school dat ze had overgegeven en wel erg veel last van haar nek had. Ik heb haar opgehaald en onmiddellijk een afspraak met de huisarts gemaakt. Hij kon zo niet zien wat het was. In dezelfde week een consult bij de KNO-arts om haar oren te bekijken. Dat was het ook niet, hij stuurde Annelien door naar de kinderarts. Ook die kon niet aangeven waar de pijn vandaan kwam. Dus de fysiotherapeut uit het ziekenhuis erbij. Samen kwamen Vincent en hij wel tot de conclusie dat het inderdaad niet haar spieren waren. 'Toch nog maar even aanzien. Over veertien dagen terugkomen.'

CT-scan

Natuurlijk was het niet over en het meisje had veel pijn. Ging ook moeilijker lopen. Ons wederom gemeld bij de kinderarts. Een afspraak bij de orthopeed. Dat wordt een CT-scan. Prima, we willen nu wel eens weten wat er aan de hand is. In het ziekenhuis, onder sedatie (roesje) gaan we dit doen, werd er verteld. Maar voor Annelien gaat dit roesje dus niet op. Ze blijft wakker en het hele ziekenhuisgebeuren vindt ze maar niks. Waarschijnlijk omdat ze in haar jonge leventje al veel ziekenhuis heeft gezien. CT-scan mislukt. Volgende week maar terugkomen. Opnieuw een CT-scan met een flinke dosis en een kinderarts om steeds weer wat toe te dienen. Gelukt.

Veertien dagen later de uitslag van de orthopeed, hij kan zo niets ontdekken op de scan. 'Kijk het nog maar even aan en kom over drie maanden terug als het niet verbetert.' Eenmaal thuis is onze reactie: dit doen we dus niet. Dezelfde dag contact gezocht met de kinderarts, we willen het verder uitzoeken. Twee dagen later belt hij me op met de mededeling dat hij een arts in het VU in Amsterdam heeft gevonden. In september kunnen we terecht.

Wij met de gegevens van de kinderarts en orthopeed er naartoe. 'Ja, ik wil toch weer een CT- en MRI-scan maken. Op de eerder gemaakte CT-scan is wel degelijk een "luxatie" in haar nek te zien.'

Weer zal dit alles gebeuren met een roesje. Wij leggen uit dat dit voor Annelien niet voldoende is. Maar ze gaan het toch proberen, want aan algehele narcose zitten ook risico's. Alles mislukt wederom.

Narcose

Inmiddels heb ik contact gezocht met de SDS. Zij geven me de naam van een arts in het Sophia Ziekenhuis in Rotterdam. En een telefoonnummer van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. Ik geef het door aan de arts in Amsterdam, hij wil ook heel graag in contact treden met een collega-orthopeed.

In oktober een afspraak in Rotterdam. Er zal toch een CT-en MRI-scan gemaakt moeten worden. Tot onze verbazing gebeurt het daar bij kinderen altijd onder volledige narcose. Gelukkig. We kunnen in april 2004 terecht voor een scan.

In december gaan we met Annelien naar een podoposturaaltherapeut om eens naar haar zolen te laten kijken. Hij past haar zolen zeer vakkundig aan. En er is natuurlijk de hoop dat het haar nek wat ontlast. In de eerste weken wordt het zeker niet beter.

Na nog weer een kleine aanpassing gaat het zienderogen vooruit. Zelf geeft ze aan geen last meer van haar nek te hebben. Iedere keer vragen we, hoe gaat het met je nek?

Geen pijn, is het antwoord. We weten dat de luxatie in haar nek door het lichaam wordt geaccepteerd en zich stabiliseert. Soms is dit ook niet het geval. Toch zijn wij ervan overtuigd dat de aanpassing van haar zolen de zaak versneld heeft.

Genoeg ruimte

Inmiddels is het mei 2004 en kunnen we terecht voor de uitslag in Rotterdam. Het is Atlanto Axiale Dislocatie en zoals het er nu uitziet hebben de zenuwen nog genoeg ruimte in haar nek. Haar hoofd staat wel wat scheef en er is een beperking met het draaien van haar hoofd, maar een operatie is in haar geval (nog) niet nodig. Er is geen pijn meer en Annelien zit veel beter in haar vel. En dit alles een jaar later.

Wel wil de arts haar onder controle houden. En wij blijven zeer alert hoe het met haar nek gaat. We weten dat Annelien zelf heel goed kan aangeven wat ze met haar lichaam kan en niet. Als ze pijn heeft is er ook echt pijn, al is er ook wel gezegd: 'zit het niet tussen haar oren?'

Onze hoop is dat het bij Annelien zo blijft en dat het andere kinderen met Downsyndroom niet overkomt. Want zij zijn wel een risicogroep en het kan al gebeuren met een kleine misstap.

advertentie

Succesvolle Pictogenda steeds meer een échte agenda!

Vernieuwde Pictogenda 2005 en Pictogenda Printer 2005 verschijnen in oktober

Logopediste Martina Tittse-Linsen is merkbaar trots op de nieuwe Pictogenda 2005, uitgevoerd in een stevig kunstleren omslag. Uiteindelijk is het haar 'kindje'. De beeldagenda zag in 1988 het levenslicht bij Stichting de Driestroom in Elst.
"Ik had een cliënt die zich moeilijk verstaanbaar kon maken, weinig tijdsbesef had en niet kon lezen en schrijven. Communiceren was dus lastig, terwijl hij een druk sociaal leven had waar hij graag over vertelde." Martina besloot een agenda te maken, waarin ze met eenvoudige tekeningen de dagen van de week en zijn activiteiten symboliseerde. Na een korte training verliepen de gesprekken met haar cliënt succesvoller. Zijn familie werd ook enthousiast en na een tijdje begon hij de agenda zelfs te gebruiken om vooruit te plannen.

Van kopietje naar echte agenda

Haar idee had ook succes bij andere cliënten. Voor ze het wist, stond Martina stapels agenda's te kopiëren voor collega's. In 1997 werd daarom besloten om de Pictogenda uit te laten geven door een professionele uitgeverij, Bohn Stafleu Van Loghum. Inmiddels werken er in Nederland en Vlaanderen dagelijks al meer dan 10.000 mensen met de Pictogenda. Ook verschijnen er onder de naam Pictogenda nog meer hulpmiddelen: de Pictogenda Printer, een handig computerprogramma waarmee je de Pictogenda pictogrammen en andere afbeeldingen eenvoudig op stickers kunt printen, het Pictogenda Verhuisboek en de Pictogenda Kalender.

Zelfstandigheid

Niet alleen in de gehandicaptensector, maar ook in de jeugdzorg en op scholen voor speciaal onderwijs is de agenda niet meer weg te denken. Martina: "Het is voor kinderen niet alleen een hulpmiddel in hun dagelijkse leven, het is voor hen ook een instrument bij de communicatie met ouders en begeleiders. De Pictogenda bevordert het tijdsbesef en de zelfstandigheid van de gebruiker. Deze gebruikers krijgen zo meer invloed op hun eigen leven."

De Pictogenda 2005

Dat inmiddels duizenden mensen baat vinden bij haar idee, geeft Martina veel voldoening. Ze is bovendien erg opgetogen over de verbeteringen die de afgelopen jaren zijn doorgevoerd om de Pictogenda nog uitgebreider, handiger en aantrekkelijker te maken.
"We hebben bijvoorbeeld lang gezocht naar het juiste omslagmateriaal. Nu hebben we gekozen voor kunstleer dat prettig zacht aanvoelt, maar toch stevig genoeg is. Het omslag kan voor het eerst meerdere jaren mee. Volgend jaar hoeven mensen dus alleen nog de Pictogenda agendavulling aan te schaffen. De Pictogenda 2005 is ook veel leuker dan zijn voorgangers: er zitten kleurenpagina's in met o.a. een Valentijnskaart, een recept, een vakantieverhaal en een prijsvraag. En de website van de Pictogenda, www.pictogenda.nl, is ook in een nieuw jasje gestoken. Hij is vooral eenvoudiger toegankelijk gemaakt, zodat iedereen er alle informatie over de Pictogenda en Pictogenda-hulpmiddelen kan vinden."

De Pictogenda 2005 is vanaf oktober verkrijgbaar bij Bohn Stafleu Van Loghum onder ISBN 90 313 4298 X.
De agenda kost € 24,50; bij een abonnement krijg je 10% korting op deze prijs. De Pictogenda Printer 2005 is verkrijgbaar onder ISBN 90 313 4299 8 vanaf € 9,45.

Voor meer informatie over de Pictogenda, Pictogenda Printer, het Pictogenda Verhuisboek en de Pictogenda Kalender kunt u terecht op onze vernieuwde website: www.pictogenda.nl.
Of neem contact op met uitgeverij Bohn Stafleu Van Loghum via (030) 638 3736.

Besprekingen door Marian de Graaf-Posthumus

Prachtig spel voor broers en zussen

Brussen is hulpverlenersjargon voor 'broers en zussen van kinderen met een verstandelijke belemmering of een functiebeperking'. Maar hier en daar wordt de term ook vanuit ouderorganisaties gebruikt. Brussen delen met elkaar een specifiek soort ervaringen, een specifiek soort problematiek. In die zin verdienen ze ook als groep onze aandacht. De Belgische organisatie Brussenwerking heeft nu voor hen een spel gemaakt: 'Brussen door berg en dal', een gezelschapsspel speciaal voor brussen.
Samen met je medespelers vertrek je op reis door verschillende gebieden. In elk gebied komen verschillende aspecten van het 'brus zijn' aan bod. Het is een prachtig uitgevoerd spel. Eigenlijk is het een soort ganzenbord, compleet met dobbelstenen, fiches, pionnen en actiekaarten.
Deze laatste zijn er in twee niveaus, voor onder en boven de twaalf jaar. Maar beide stapels kaarten kunnen ook door elkaar gebruikt worden.

Op de kaarten staan vragen over de bovengenoemde thema's. Maar er zijn ook vragen over 'weetjes' bij. Omdat het gemaakt is voor brussen van mensen met alle mogelijke functiebeperkingen zijn de vragen/opdrachten niet altijd van toepassing op mensen met Downsyndroom. Maar het is goed om ook eens na te denken over iemand in een rolstoel of iemand die niets ziet.

€ 10 voor niet-leden van Brussenwerking; € 8 voor leden. (Voor Nederland komt daar nog € 5 verzendkosten bij.) Geen geld voor de geboden uitvoering.
Bestellen: tel. (050-40 50 05), fax (050 -40 50 01) of e-mail (brussenwerking@pi.be). Bestelling samen met uw adres doorgeven. Het spel wordt u dan met factuur toegezonden. Een aantal speel-o-theken in Vlaanderen lenen het spel ook gratis uit.
www.brussen.be

Dirk Scheele op dvd

In de serie 'Hé, kijk 's' is Dirk Scheele straatmuzikant geworden, die optreedt voor kinderen in ruil voor mooie tekeningen. Terloops sluiten zich 'al jammend' een politieagent, Frank, een kokkin, Dési, en een schoonmaakster, Judith, bij hem aan en samen gaan ze een echte band beginnen. Na een korte repetitiefase met veel avonturen is daar uiteindelijk 'De Liedjesband'.
Met veel liedjes, hippe kleding, kapsels en natuurlijk in het bezit van een flitsende foto. Uiteindelijk geeft de band zijn eerste optreden voor de kinderen uit de buurt en dit mondt uit in een spetterend en wervelend popconcert.
Een optreden van Dirk Scheele is een belevenis en zijn liedjes zijn fantastisch voor dreumesen, peuters en kinderen met Downsyndroom. 'Oudere' SDS-ers kennen Dirk nog van zijn optreden - toen nog helemaal alleen - op het grote feest ter gelegenheid van het eerste lustrum van de SDS in Baarn in 1993. Nu is er dan na vele cd's eindelijk een dvd, waarop Dirk niet alleen te horen, maar ook te zien is.

DVD: Hé kijk 's
(incl. videoclip 'Losse veters')
(CNR Records 2005389 (adviesprijs € 12,00)
Speelduur 76 minuten / leeftijd vanaf 2 jaar
www.dirkscheele.nl

Cadeautip: een pop 'met Downsyndroom'

Nu sint en kerst naderen, denkt u eraan dat er zulke leuke en mooie poppen bestaan 'met Downsyndroom'? Deze poppen, in diverse uitvoeringen, met verschillende kleertjes, zijn geen initiatief van de SDS (al gaat een deel van de opbrengst wel naar de stichting). Ze worden al jaren gemaakt door een buitenlandse fabrikant. De poppen zijn erg geslaagd in hun opzet: de emancipatie van 'onze' groep kinderen stimuleren. Zoals er, voor andere groepen, ook poppen met een donkere huidskleur zijn, Chinese poppen en barby's en playmobil-poppetjes in een rolstoel. Waarom dan niet ook een pop 'met Downsyndroom'?
Misschien iets voor uw eigen kind. Maar misschien ook een idee 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 een, of twee, drie of vier.

Ik durf best alleen!

Er zijn gelukkig heel veel van die beginnersboekjes. 'Ik durf best alleen!' uit de Beertjes Reeks van uitgeverij Zirkoon is voor beginnende lezers op niveau AVI 2. Voor onze groep broers en zussen (voor intimi heten dat 'brussen') lijkt het me een heel goed boekje. Het gaat namelijk over je kwetsbaar voelen, iets niet durven wat de anderen wel durven. Hoe voelt dat? En hoe is het als er toch iemand zich met je bemoeit en je moed in praat. Deze thema's zijn belangrijk voor je kind met Downsyndroom en voor de kinderen die met hen omgaan, zoals brussen en klasgenoten. Het laat kinderen al vroeg zien dat niet alles altijd maar hip-hop vanzelf gaat en dat iedereen daar anders op reageert. Kinderen leren zo de nuances van het leven al vroeg kennen.

Een citaat uit het boekje:
Kol durft niet op de vijver.
Dat is erg voor een eend.
Pa en ma wachten nooit op kol.
Ze vinden hem flauw.
En broer en zus lachen om kol.
Maar dan vraagt een zwaan:
Durf jij samen met mij in het water?
Zou Kol dat durven?

Ik durf best alleen!
Zirkoon
WWW. zirkoon.nl
e-mail: post@zirkoon.nl

Celikey™ geeft u het antwoord: Coeliakie, ja of nee!

Er is goed nieuws en slecht nieuws over coeliakie, een darmziekte die ontstaat door overgevoeligheid voor gluten, eiwitten in tarwe, rogge, gerst en haver. Het slechte nieuws is dat de ziekte veel vaker voorkomt dan werd aangenomen. Bevolkingsonderzoek bij Nederlandse kleuters heeft aangetoond dat 1 op de 200 jonge kinderen niet herkende coeliakie heeft en dat op elk kind met herkende coeliakie er 7 zijn met niet herkende coeliakie.

Het goede nieuws is dat er nu een screeningstest is die gebruikt kan worden voor het opsporen van coeliakie. De meest efficiënte diagnostische methode is het testen op antilichamen tegen Tissue Transglutaminase (tTG), het auto-antigeen dat door endomysium antistoffen herkend wordt. Celikey is nieuw! Het is gebaseerd op recombinant humaan tTG en biedt u een hogere sensitiviteit en specificiteit dan alle huidige beschikbare tests voor de detectie van coeliakie.

PHARMACIADiagnostics

Uw keuze voor kwaliteit

www.coeliakietest.nl

Hoe leer je pinnen en internetten?

Op de webstek Steffie.nl legt animatiefiguur Steffie op een duidelijke manier uit hoe het internet werkt en hoe je kunt e-mailen en surfen. En ze leert je hoe je geld kunt opnemen en betalen met de betaalautomaat.
De site is ontwikkeld om het internet en de 'flappentap' ook voor mensen met een verstandelijke beperking toegankelijk te maken. Maar ook voor ouderen of mensen met een taalachterstand kan Steffie een uitkomst zijn.
Het is een initiatief van de RVU/educatieve omroep, uitgevoerd door de stichting ZetNet (een platform voor iedereen die zich betrokken voelt bij mensen met een verstandelijke beperking). ZetNet zoekt daarvoor samenwerking met organisaties in het werkveld en bedrijven die maatschappelijk ondernemen belangrijk vinden, zoals in dit geval de Rabobank.
Wilt u meer informatie of een nieuw thema aandragen, neemt u dan contact op met info@zetnet.nl.
www.steffie.nl

Itteervloogdre

Vlgones een oznrdeeok op een Eglnese uvinretsiet mkaat het neit uit in wlkee vloogdre de ltteers in een wrood saatn, het einge wat blegnaijrk is is dat de eretse en de ltaatse ltteer op de jiutse patals saatn.
De rset van de ltteers mgoen wllikueirg gpletaast wdoren en je knut vrelvogens gwoeon lzeen wat er saatt. Dit kmot odmat we neit ekle ltteer op zcih lzeen maar het wrood als gheeel. Grteojes Jhon.

Een tekst die al een tijd over het internet zwerft. Misschien kunnen we nu ophouden met de discussie of leren lezen in woorden in plaats van letters een goede methode is, ook voor mensen met Downsyndroom.

ACHTER DE MUZIEK AAN

Oogjes toe

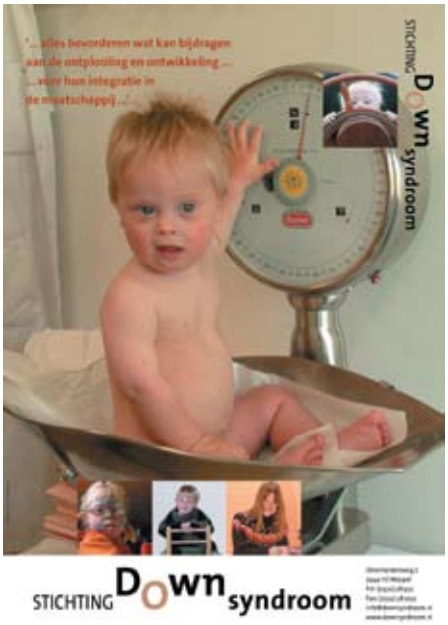
Vaak leuk, die stukjes in de rubriek 'Ik', achterop NRC-Handelsblad, maar eind juli vonden we even van niet. De krant, blijkbaar lijdend aan komkommeritis, gaf ene Monica Metz drie keer achter elkaar de gelegenheid haar verroeste denkbeelden over mensen met Downsyndroom ('mongolen' of 'mongoloïden' geheten) tentoon te spreiden. Een voorbeeld:

Afscheid
Frans, een zevenenvijftigjarige mongool, is overleden. In het Pastoraal Centrum zitten ouders, broers, zusters, personeelsleden van de inrichting waar Frans woonde en medebewoners. De domina houdt een hartverwarmende toespraak. Er vallen tranen, er wordt gelachen. Bij het graf onderbreekt een zware stem de ceremonie keer op keer met de mededeling: "Ik moet plassen." Als de kist is neergelaten vraagt het personeel iedereen mee te zingen met het liedje "Ik ga slapen, ik ben moe/ 'k sluit mijn beide oogjes toe." Maar wel alle vier de coupletten, want met één zou Frans nooit genoegen hebben genomen. „Ik moet plassen", klinkt het dwars door alles heen. Na afloop is er koffie met schalen vol roze en witte spekkies.

Voor wie het net als Metz nog niet weet: ook oudere mensen met Downsyndroom kunnen gevoel van eigenwaarde ontwikkelen; zie het verhaal over Irene Pinole op blz. 40.

Vroed?

En dan waren er ook nog die vroedvrouwen die bozig de alomgeprezen, gratis toegezonden, nieuwe SDS-poster/folder (zie blz. 2) terugstuurden met de boodschap: 'Dat hang je toch niet op in je wachtkamer?!'
Dat verloskundigen in hun praktijk niet alleen een kind met Downsyndroom willen laten zien, is te begrijpen, maar dat er nogal wat echt negatief reageerden, vinden we verontrustend. Blijkbaar zitten sommigen in deze tijd van screening, vlokken- en tripletest zelf nog op een roze wolk.
Of een van een dreigender kleur:
'Vanmiddag zat er bij mijn post een onmogelijk grote enveloppe zonder afzender. Daarin dus enkele folders (gelukkig zijn er niet zoveel kindjes met down's syndroom in mijn praktijk) van jullie en posters (...)
Ik hou niet van deze opdringerige manier van folders verspreiden en wil jullie even laten weten dat de troep inmiddels bij het oud papier is beland. Overige zendingen zal ik op dezelfde manier behandelen (van het oud papier hier worden hele mooie speeltuinen gebouwd, dus vooral blijven sturen!).'



Redactie: Kees Schoonderwoerd

voor mensen vanaf 16 jaar met een licht verstandelijke handicap.

Dolfijn Vakanties is een landelijke stichting die begeleide reizen organiseert

Dolfijn organiseert bijna het hele jaar door begeleide vakanties, van dichtbij tot ver weg.

In het reisprogramma van Dolfijn Vakanties vindt u bekende maar ook veel nieuwe bestemmingen.

Heeft u interesse?

Vraag dan naar ons najaars- kerst- en winterprogramma en/of onze uitgebreide zomergids 2005.

Dolfijn
Begeleide Vakanties

Dolfijn Vakanties
Postbus 242
2290 AE Wateringen
Fax: 0174-293369
info@dolfijnvakanties.nl
www.dolfijnvakanties.nl

Telefoon 0900-2353653 of 0900-BELDOLFIJN (€ 0,10/min)

Dolfijn springt eruit!

Downsyndroompoppen

€ 39,- (exclusief handling/verzendkosten)

Lengte 42 cm, wasbaar tot 30°C.
Verkrijgbaar met kledingset naar keuze
in diverse haarkleuren,
haarlengtes en huidskleuren.

Informatie per e-mail: sandra.makkinje@wanadoo.nl
of telefonisch 0522 257090

m@m
makkinje medi@

Jan Vermeerstraat 39
7944 BW Meppel

LE POOLE

DE GLUTENVRIJE SPECIALIST

Bij ons vindt u de grootste sortering glutenvrije producten zoals:

- broodmixen
- muesli's
- bakmixen
- gebak
- pasta's
- houdbaar brood
- snacks
- koekjes

en meer!

Vraag vrijblijvend onze productlijst aan of kijk op onze internetsite.

Engelenburgstraat 17
7391 AM Twello
tel. 0571-271702, fax 0571-270915
www.glutenvrij-lepoole.nl
e-mail: info@glutenvrij-lepoole.nl

U wilt antwoord op al uw vragen en een goed zakelijk advies. En dat krijgt u bij ons, in duidelijke taal. Omdat al onze adviseurs verstand van zaken hebben. Wij bieden u een breed scala diensten via uw eigen, vaste contactpersoon.

Veelzijdige dienstverlening
Natuurlijk gaan wij nooit op uw stoel zitten. Maar we nemen u wel werk uit handen op financieel, personeels-, administratief, fiscaal en organisatorisch gebied.

Direct aanspreekpunt
Met 25 vestigingen is de Jong & Laan sterk vertegenwoordigd in Noord- en Oost-Nederland. Kortom, we kennen de regio en spreken uw taal.

Maar er zijn betere redenen om bij ons klant te worden.

Op maat, op tijd en optimaal
Wij zetten onze kennis graag zo snel mogelijk voor u in. Misschien hoog tijd om kennis te maken met ons.

Oeverlandenweg 2, Meppel
Telefoon: 0522-237500
E-mail: meppel@jonglaan.nl

de Jong & Laan
accountants belastingadviseurs

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL

gewoon efficiënt

Sponsorloop politie levert € 1450,- op

Op 21 en 22 mei heeft de politie van Deventer meegedaan aan de 24 uursloop van Apeldoorn. 191 ronden, 315,6 km door tien mannen, en daarnaast 33 km door een elfde man, allemaal voor het goede doel: de Stichting Downsyndroom! Aan het eind mocht ik namens de SDS een cheque van € 1450,- in ontvangst nemen. • Thessa Schouten

Het initiatief is genomen door Paul van Os. Paul werkt zelf bij de politie en heeft een zoontje van 3,5 jaar met Downsyndroom, Jeroen. Al eerder heeft hij een verjaardagsgift aan SDS geschonken. Toen vorig jaar voor het eerst de 24-uursloop in Apeldoorn werd georganiseerd, was hij te laat om nog zijn goede doel in te brengen bij de organisatie. Dit jaar lukte het hem wel. Ook de gemeente en het management bleken bereid te zijn, hun bijdrage te leveren.

Verbetering

Op 30 juni is de kantine van het politiebureau vol: alle collega's zijn bij elkaar gekomen om het resultaat van hun prestatie te overhandigen. Paul vertelt: 'het was vorig jaar erg warm en moeilijk te lopen, dit jaar was het echter nachtvorst en was het op een andere manier een heel zware tocht.' Zijn collega's hebben de 24-uursloop gelopen, en hebben zichzelf weten te verbeteren ten opzichte van het vorig jaar. Ze zijn op een dertiende plaats geëindigd.

Paul zelf heeft 33 km gelopen. Dat alleen is al een hele prestatie, toch hoopt hij zichzelf volgend jaar te verbeteren. Zijn vrouw en Jeroen zijn tijdens de overhandiging ook aanwezig, de aanwezige collega's kunnen zo in levenden lijve zien waarvoor ze hebben gelopen.

Namens de SDS bedank ik hen voor de steun en inzet, het is een hele prestatie. Ik vertel waar de SDS zich mee bezig houdt, dat door de inzet van onder andere de SDS veel meer bekend is over de mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom, bijvoorbeeld de ontwikkelingsstimulering en schoolvoorbereiding.

Tegenwoordig zijn er tevens vele initiatieven waarbij jongvolwassenen met of zonder ondersteuning een zinvolle bijdrage leveren aan de maatschappij. Dit alles is een goede zaak, en de bijdrage is dan ook van harte welkom!

Overige giften

Veertigjarig huwelijk Fam. Bazuijnen, Capelle a/d IJssel € 800,-
Dhr/mevr. Zeegers Roermond € 500,-
Euromail, Apeldoorn € 1500,-
Pharmacia Diagnostics, Woerden, € 800,-
Legaat dhr. J. Ingehoes, 's-Gravenhage € 31.199,-
Promotie Roel van der Veen € 1115,-

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.

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 de SDS, 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, 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 erfstellin-gen, dan kunt u contact opnemen met de SDS, tel 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, 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, alle artikelen 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 mensen met Downsyndroom aan het werk	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: 21, 24, 25, 34, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 63, 64, 65, 66 (=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			

Achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken

Medische aspecten van Downsyndroom

Een compilatie van teksten uit verschenen nummers van Down+Up. In dit boek treft u met name aan wat er de afgelopen jaren 'leefde' binnen de kringen van ouders die met elkaar de SDS vormen. Zo zijn er o.a. uitgebreide hoofdstukken over hartafwijkingen, keel-, neus- en oorproblemen, oogafwijkingen, maag- en darmafwijkingen, endocrinologische problemen, voedingsproblemen, problemen met de taal-/spraakontwikkeling, problemen met de motorische ontwikkeling en plastische chirurgie.
Het boek is in de eerste plaats bedoeld voor belangstellende ouders, maar zal zeker ook menig professional helpen 'ervaring op te bouwen', die hij/zij mist doordat Downsyndroom in de eigen praktijk beperkt voorkomt.
'Medische aspecten van Downsyndroom' is samengesteld en geredigeerd door Erik en Marian de Graaf, respectievelijk oud-directeur en medewerker informatie van de SDS. Zij zijn verantwoordelijk voor de invoering en de promotie van de eerste medische checklist voor kinderen met Downsyndroom in Nederland. Op basis daarvan kon met de SDS als centrum een heel systeem van preventieve gezondheidszorg worden opgebouwd. Dit eindresultaat, de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom', is volledig in dit boek geïntegreerd.
Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken.
MDS – voor donateurs € 17,90, voor niet-donateurs € 22,50

Video: Fysiotherapie voor baby's

Gewoonlijk is de eerste zorg van de ouders gericht op de toekomst en de invloed van het syndroom van Down op de kwaliteit van leven van de baby. Maar het is heel belangrijk voor hen dat ze beseffen dat er heel veel kan worden gedaan, zodra de diagnose vast staat.
Om nog betere informatie te kunnen bieden heeft de SDS een Nederlandse versie geproduceerd van een uitstekende, instructieve videoband die gemaakt is door de Down's Syndrome Association (Northern-Ireland Branch). Die band heeft met name betrekking op de motorische vaardigheden en de belangrijke rol die fysiotherapie kan spelen om te bevorderen dat de kinderen hun maximale fysieke mogelijkheden bereiken.
Een kernpunt voor het welslagen van dit programma is de nadruk die gelegd wordt op een vroegtijdige verwijzing naar de fysiotherapeut, waarbij de behandeling in het ideale geval al behoort te beginnen voordat de baby het ziekenhuis verlaten heeft. Het op die manier zo snel mogelijk actief betrekken van de ouders helpt hen de gevoelens van hulpeloosheid te boven te komen. Zo worden ze aangemoedigd iets constructiefs te doen voor hun baby.
Het doel van de fysiotherapiebehandeling is kinderen met Downsyndroom fysieke vaardigheden te leren die ze de rest van hun leven kunnen gebruiken – vaardigheden die we bij andere kinderen als vanzelfsprekend beschouwen.

Anoniem (1991), Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)
FYS – voor donateurs € 15,00, voor niet-donateurs € 18,20.

Video: TELL

De taal-/spraakcomponent van Kleine Stapjes is een samenvatting van dit communicatieprogramma TELL (Teach Early Language for Living).
Belangrijkste aspecten:
• Al vanaf hun babytijd worden de kinderen aangemoedigd om op anderen te letten, beurt te nemen en een heel scala aan gebaren en geluiden te imiteren.
• Zelfs nog voordat hun spraak op gang gekomen is wordt de kinderen getoond, dat ze hun gebaren en geluiden kunnen gebruiken om aan een reeks behoeften te voldoen.
• Wanneer het kind eenmaal begint te praten worden doelstellingen gekozen die betrekking hebben op verschillende aspecten van de taal tegelijk. Zo wordt les gegeven in verschillende manieren om taal te gebruiken, worden verschillende soorten woorden aangeleerd en worden geleidelijk aan de elementaire regels van de grammatica geïntroduceerd.
Al met al biedt de TELL-video een uiterst systematische illustratie van een methode om expressieve taal, taalbegrip en het gebruik van taal als communicatiemiddel aan te leren. TELL kan worden toegepast door logopedisten, pedagogisch werkers en begeleiders, waar mogelijk samen met ouders of verzorgers. Maar ook veel ouders kunnen er een schat aan praktische informatie aan ontlenen.

TELL (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het TELL-programma, 1,5 uur
TLV – voor donateurs € 27,20; voor niet-donateurs € 34,00

Service

SDS-winkel

Deze keer aandacht voor een aantal minder courante uitgaven van de SDS. Zo mist de brochure 'Downsyndroom' de glossy cover die de SDS bij latere uitgaven wel heeft kunnen realiseren. En zo worden in de beide genoemde video's mensen afgebeeld die niet volgens de laatste mode gekleed en gebrild door het leven gaan. Maar de boodschap van de betreffende uitgaven is niets, maar dan ook niets minder actueel. Voor alle uitgaven hier geldt: zeer aanbevolen. Kijk door de brillen heen!Voor bestelwijze zie de blz. hiernaast.

Downsyndroom

Een publicatie over wat Downsyndroom nu werkelijk is

Veruit de beste en meest complete tekst over Downsyndroom in de Nederlandse taal. Wie bij Downsyndroom werkelijk het naadje van de kous wil weten kan niet om deze tekst heen.
Aan de orde komen de oorzaak en de te onderscheiden vormen van Downsyndroom, risicofactoren en prevalentie. Daarna een uitgebreide beschrijving van lichamelijke en medische aspecten, met de meest recente informatie met betrekking tot interventies. Verder recente informatie over de bouw en de functionele organisatie van de hersenen bij mensen met Downsyndroom, plus de verschillende vormen van hulpverlening in Nederland.
De auteur wijst op de grote variatie binnen de groep mensen met Downsyndroom enerzijds en het belang van syndroomspecifieke interventies anderzijds. Daarnaast geeft hij aan hoezeer de omstandigheden waaronder kinderen met Downsyndroom in Nederland opgroeien zijn veranderd in de afgelopen tien jaar.

Graaf, G. W. de (1999), Downsyndroom, Vademecum zorg voor verstandelijk gehandicapten (16e aanvulling), blzn. 1210/1-35
VAD - voor donateurs: € 3,90; voor niet-donateurs: € 5,00
.

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal?
Schrijf het ons:
Redactie Down+Up
Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel,
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
info@downsyndroom.nl

De spelregels:
- Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 68 (winter 2004) vóór 2 november 2004.

Downsyndroom, West en autisme

Onze zoon Jonathan is geboren op 1 maart 1993. Hij heeft Downsyndroom. Toen hij 6 maanden was openbaarde zich bij hem het syndroom van West. Ook had hij de ziekte van Hirschsprung, waaraan hij driemaal is geopereerd. Verstandelijk is Jonathan erg 'achter'. AVG-arts Wiebe Braam uit Ede zag veel autisme bij Jonathan, en denkt dat dat de voornaamste oorzaak is van zijn achterblijven.
Wij zouden zo graag eens contact hebben met ouders die een kind met Downsyndroom en autisme hebben, en met ouders die ook een kind met West hebben.
Dick en Ria de Vries, Lelystad

Samenkomst

Graag wil ik inventariseren of er animo is voor een samenkomst van ouders van kinderen met het syndroom van Down en West.
Suzan Oostwouder, Ronald-Suzan@freeler.nl

Wie heeft er zo'n beer?

Onze Vera kreeg bij haar hartoperatie in het Leids Universitair Medisch Centrum in maart 2001 een beer van de firma van de hart-long-machine (merk Anna Plush?). Er groeide een band tussen Vera en Beer en nog steeds zijn ze onafscheidelijk (zie de foto van enige tijd geleden). Beer begint echter langzaamaan uit elkaar te vallen en zou wel een stand-in kunnen gebruiken. We vermoeden dat er onder u ook beren leven, identiek aan Beer van Vera. Misschien wel beren die gemist zouden kunnen worden. Mocht u zo'n zelfde beer hebben waar Vera weer een tijd mee vooruit zou kunnen, wilt u dan contact met ons opnemen? Naast Vera's en onze grote dank krijgt u een fraai cadeau!
Margreet en Roel, (070) 3854307

Vriendin gezocht

Voor mijn dochter Annette ben ik op zoek naar een geschikt speelkameraadje. Ben jij een meisje met Downsyndroom, tussen de 10 en 15 jaar, en woon je in de buurt van Groningen, neem dan contact met ons op. Annette speelt vaak alleen en vooral in de vakanties is dat wel wat saai. Ze is 12 jaar, een vrolijke meid die houdt van zingen en muziek. En ook wel van een beetje drama.
Ria Ajani, (050) 5777055 of ajanira@freeler.nl

Collecteer mee!

Help mee voor kinderen met een handicap! De Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) zoekt vrijwilligers voor haar jaarlijkse collecte in november. Dat verdient natuurlijk alle mogelijke steun. Geef daarom een uurtje van je tijd en meld je nu aan via nsgk.nl of via (020) 6791200.

Kleinere meubels

Ik ben op zoek naar geschikt meubilair (kleiner dan gebruikelijk) voor mensen met Downsyndroom. Op onze instelling zijn er veel problemen met het meubilair. En ik weet geen leverancier die hierin gespecialiseerd is.
Lydia Mauritz
ergotherapie@leekerweide.nl

Tan-Söderbergh

Gezocht: 2 kinderen om samen met mijn dochtertje (5 jaar) en haar logopediste groepsbehandeling te volgen volgens de leesmethode Tan-Söderbergh. Frequentie: 1x per week circa 1,5 uur Vught (NBr).
Angelien Coppens: 0411-642961,
angeliencoppens@hotmail.com

Binnenkort: SDS-film over early intervention

Op initiatief van de Stichting Downsyndroom en de Erasmus Universiteit te Rotterdam in samenwerking met WBM Productions BV te Abcoude wordt er op dit moment hard gewerkt aan het maken van een Nederlandse film over early intervention.
Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' binnen de Nederlandse praktijk, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in deze vorm van ondersteuning.
Early intervention is niet een vorm van 'excessieve training' waarbij een ouder zich niet langer 'ouder' zou kunnen voelen. Uit de portretten van een aantal gezinnen zal naar voren komen dat het hier gaat om een alerte manier van opvoeden.
De SDS verwacht dat dit audiovisuele programma ouders en hulpverleners zal enthousiastmeren voor early intervention én dat het een impuls zal geven aan kwaliteitsverbetering van de professionele begeleiding bij early intervention.
De film wordt ten doop gehouden op het symposium 'Recht op Ontwikkeling' (zie blz. 7).

Informatiebijeenkomst over AWBZ en PGB

Van Milaan Scholing en Advies organiseert een bijeenkomst over de ontwikkelingen binnen de zorg.
Hoe zit het met het PGB? Waar moet ik hulp aanvragen? Kan er extra zorg naar Onderwijs? Kan ik straks mijn begeleider nog betalen? Wat brengt de nieuwe Wet op de Jeugdzorg met zich mee?
Datum: 4 november 2004
Tijd: 19.15-22.00 uur
Locatie: Industriestraat 32, Doetinchem
Kosten: € 25,- per deelnemer.
Aanmelden via 06-23335558
l.vanmilaan@planet.nl

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.
Op het moment van het ter perse gaan van dit nummer werd er in diverse kernen nog hard gewerkt aan het nieuwe programma. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(038) 45 47 864 Familie Luppes, of (038) 460 80 40 Familie Bos.
- Wo. 29 sept. 2004, informele bijeenkomst.
- Di. 18 jan. 2005, 'Huisvesting in de toekomst'.
- Ma. 7 maart 2005, 'Dysfasie en Dyslexie'.
- Wo. 27 apr. 2005, 'Verwerking, de andere kant'.
- Za. 25 en zo. 26 juni 2005, Gezins-kampeerweekend.

De locaties kunnen wisselen, info bij kerncoördinatoren.

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 637 30 35 Keturah van Slegtenhorst, kesvs@planet.nl, www.downsyndroomutrecht.nl
- Koffie/speelochtenden, 10-12 uur, op dinsdag- of woensdagochtend.
  2004 – Wo. 13 okt., di. 9 nov. en wo. 15 dec.
  2005 – Di. 11 jan., wo. 16 febr., di. 15 maart, wo. 13 apr., di. 10 mei, en wo. 15 juni.

Locaties zijn wisselend; info: Bertien van de Kerk, bertien_merijn@tele2.nl.
- Di. 26 okt. 2004, 20.30-22.30 uur. Thema-avond 1 voor jonge ouders, 'Leren praten'.
- Di. 16 nov. 2004, 20.30-22.30 uur. Thema-avond voor ouders met schoolgaande kinderen.
- Di. 22 febr. 2005, 20.30-22.30 uur. Thema-avond 2 voor jonge ouders, thema 'Naar school gaan', wat komt daar allemaal bij kijken?
- Zo. 20 maart 2005, middagprogramma voor jongeren.
- Zo. 26 juni 2005, Familiedag.

SDS-kern Amersfoort e. o. (AMF)
(033) 475 82 13 Anja Nieuwenhuis of (033) 494 02 53 Martha Vlastuin
- Do. 28 okt., contactavond, De Wolboom, Asschatterweg 27, Leusden; routebeschrijving op aanvraag te verkrijgen.
- Er worden weer koffieochtenden georganiseerd, data op te vragen bij contactouders.

SDS-kern Amsterdam (AMS)
(020) 662 63 57, (020) 675 58 70 of (020) 675 11 06, www.downsyndroomamsterdam.nl
- Okt. 2004. Koffieochtend of theemiddag. Locatie en datum nog onbekend.

Om ons bestand up-to-date te maken roepen we iedereen op het juiste e-mailadres door te mailen naar info@downsyndroomamsterdam.nl (ook als u dat al eerder hebt gedaan).

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
(023) 52 78 410 Thessa Schouten
- Wo. 6 okt., Symposium Stichting Thuiszorg Gehandicapten, 13-17 uur. Info: Irene de Lange (STG), (023) 54 14 507.
- Zo. 10 okt., koffiemiddag 15.00-17.00.
- Wo. 13 okt., thema-avond 'Koppigheid, gewoon de kop indrukken?'. In samenwerking met MEE Haarlem.
- Najaar 2004, Thema-avond 'Straffen en belonen'.

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB)
(078) 612 71 12 of (078) 610 02 43
- Za. 2 okt. 2004, jaarlijkse gezinsmiddag in recreatiezwembad De Fakkel, Ridderkerk, van 17.00 tot 19.00 uur.
- Medio nov. 2004, thema-avond 'Wat hebben zorgaanbieders ons te bieden?'

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 321 37 85, Peter de Ronde
- In de concept-jaarplanning 2004/2005 staan activiteiten die bij voldoende belangstelling georganiseerd worden. Activiteiten met en zonder kinderen.
- Zo. 3 okt. 2004, 10-13 uur, koffieochtend/speelgroep, regio Maastricht.
- Okt., bijscholingsdag (thema SDS).
- Za. 23 okt. 2004, sportdag i.s.m. Arcuscollege, Sittard. Inl.: Marian Dreijkluft, (045) 4049340.
- Za 20 nov. 2004, Dansen/muziek 12 jr en ouder, Maastricht.
- Zo. 28 nov. 2004, 10-13 uur, koffieochtend/speelgroep, hele regio.
- Zo. 9 jan. 2005, 10-13 uur, koffieochtend/speelgroep, regio Heerlen.

EDSA: 6th International Symposium on Down Syndrome Specificity

Palma de Mallorca, 25-27 februari 2005
De EDSA organiseert komend voorjaar weer een symposium, over specificiteit op de University of the Balearic Islands (UIB), i.s.m. het Spaanse Ministeries van Gezondheid en van Onderwijs en Cultuur, alsmede de plaatselijke overheden en organisaties.

Keynote-presentaties:
Geheugen, Darlynne Devenny, New York, VS
Persoonlijkheid, Deborah Fidler, Colorado State University, VS
Leerproblemen, Giovanni Guazzo, Napoli, Italië
Intelligent gedrag, Robert Hodapp, Vanderbilt University, VS
Neurobiologische aspecten, Lynn Nadel, University of Arizona, VS
Veroudering en vatbaarheid voor de ziekte van Alzheimer, David Patterson, University of Denver, VS
Specificiteit van Downsyndroom, Juan Perera, University of the Balearic Islands (UIB), Spanje
Gevoeligheden in de gezondheid, Alberto Rasore-Quartino, Génova, Italië
Taal, J. A. Rondal, Université de Liège, België
Gezinnen en paarvorming, Salvatore Soresi, Universita degli Studi di Padova, Italië
Early intervention, Donna Spiker, Californië, VS
De hersenen, Krystyna Wisniewski, New York, VS.

Tienerweekend

De SDS is van plan op korte termijn weer een tienerweekend te organiseren. Het thema daarvan zal zijn: het zichzelf naar buiten toe presenteren van onze tieners. Exacte gegevens zijn nog niet bekend, maar zullen zo spoedig mogelijk op de website van de SDS worden gezet. Ook kunt u zich nu alvast als belangstellende opgeven. De SDS zal dan van haar kant contact met u opnemen zodra er meer vastligt.

Themadagen

De SDS wil op korte termijn weer een cyclus van 4 themadagen organiseren met (1) meer algemene informatie over Downsyndroom, (2) over early intervention, (3) schoolse vaardigheden en (4) de weg naar volwassenheid. Exacte gegevens zijn nog niet bekend, maar zullen zo spoedig mogelijk op de website van de SDS worden gezet. Ook kunt u zich nu alvast als belangstellende opgeven. De SDS zal dan van haar kant contact met u opnemen zodra er meer vastligt.

Europees Downsyndroomcongres

1 - 4 december, 2004, Genoa gate to Europe for the culture of disability, Genua, CEPIM, Centro Italiano Down, international syndroomspecifiek congres. Op 1 december zal de 30ste verjaardag van Cepim worden gevierd. Het eigenlijke congres onder de auspiciën van de EDSA vindt plaats van 2 - 4 december. Op de laatste dag is er een forum over 'Social Politics about Handicaps'.

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)
Houdt zitting op de 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), p.hogeman@meandermc.nl
Hanny Hoeijmakers, MEE Utrecht, (033) 460 65 00, HHoeijmakers@mee-utrecht.nl
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*: geen

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

Den Haag e.o.
Down Syndroom Team 's Gravenhage e.o.
Juliana Kinderziekenhuis
Afspraken via Mariette Groen (070) 312 73 71, p-downsyndroom@jkz-rkz.nl
wachttijd*: 4 maanden

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

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

Utrecht
Down Syndroom Team Utrecht
Antonius-Mesos groep
Locatie: Mesos Medisch Centrum Overvecht
A.W.M. Rupert, kinderarts
H. van Wieringen, kinderarts
Diana van de Heiligenberg (coördinator) (030) 263 33 22 sein 703
Wilma Roelofse (secretaresse) (030) 263 33 63
wachttijd*: onbekend

Veldhoven
Down Syndroom Team Veldhoven
Maxima Medisch Centrum
Inlichtingen:
Mary Siebens (coördinator) (040) 888 82 70
wachttijd*: geen

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*: 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
MEE 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
MEE Eindhoven en de Kempen (dinsdag, woensdag- en donderdagochtend
Wilma de Wit (040) 2140404
Gouda – speelgroep
MEE 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
MEE Tilburg (elke maandag- en dinsdagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 67

Naam:

Adres: e-mail:

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

Groningen (GRN)
Gerrit en Monica Herrema, (0594) 21 35 46, famherrema@hetnet.nl
www.geocities.com/renspels/SDSGroningen

Friesland (FRL)
0 tot en met 4 jaar:
Saskia Modderman, (0561) 61 77 93, roelmod@hetnet.nl
Albert Jonker, (0512) 33 22 02, uf.jonker@chello.nl
5 jaar en ouder:
Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95, timmerman@uwnet.nl

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

West-Overijssel (OVL)
Peter en Dineke Luppes, (038) 45 47 864 luppes25@zonnet.nl
Wim en Dorette Bos, (038) 46 08 040 SDS@bosroetman@demon.nl

Twente (TWT)
Ine Hollink, (053) 572 29 84, wilfried.hollink @planet.nl
http:///marijkenieuwenweg.bravepages.com/ kerntwente.html
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03, p.nieuwenweg@home.nl

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

Nijmegen e.o. (NMG)
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52, sdskernnijmegen@hotmail.com
of familievandenheuvel@wanadoo.nl
Erna van de Kolk, (024) 356 45 53,evdkolk@planet.nl
www.sdskernnijmegen.nl

Utrecht (UTR)
Keturah van Slegtenhorst, (030) 637 30 35, keturahvanslegtenhorst@planet.nl
www.downsyndroomutrecht.nl

Amersfoort e.o. (AMF)
0 tot en met 6 jaar:
Wendy van Wijk, (033) 480 47 42,
Yvonne van den Bos, (033) 495 10 54,
Monique Markesteijn,
7 jaar en ouder:
Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Martha Vlastuin (033) 494 02 53
sds-amersfoort@hetnet.nl

Amsterdam (AMS)
Miriam Maree en Winfried Dullaart, (020) 662 63 57, isa@downsyndroomamsterdam.nl
Carmen Altena en Martijn Meijering, (020) 675 58 70, timo@downsyndroomamsterdam.nl
Trisha Goossens en Arjan van Ommen, (020) 675 11 06, sanna@downsyndroomamsterdam.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Gooi & Vechtstreek (GVS)
Mascha van den Berg, (035) 655 07 44, stormfm@wanadoo.nl
http:///home.wanadoo.nl/stormfm
Siebe Minkes, (035) 531 30 53, s.minkes@12move.nl

Noordelijk Noord-Holland (NNH)
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06, daphne@nieuwkoop.net
Lia van Setten, (0228) 51 17 66

Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Jacqueline Kerkvliet, (023) 549 14 13
Thessa Schouten, (023) 527 84 10
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/ kernzuidholland/

Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD)
Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75, goudasds@xs4all.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 89r.hidde@chello.nl

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB)
Anke Laging, (078) 610 02 43, ds.info@tiscali.nl
Annerie Burggraaf, (0180) 41 58 57, annerie. burggraaf@wanadoo.nl

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 Liebregts (0411) 67 78 48, corinie. liebregts@home.nl
Irit Holdrinet, (073) 521 09 33 p.t.hvos@freeler.nl

Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
Tineke Eulderink-Barbiers, (040) 253 00 48, tineke.eulderink@wanadoo.nl
Mia Kusters, (0493) 492 023, e-mail: bjen@hetnet.nl

Noord-Limburg (NLB)
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81, p.p.e.m.opt.veld@freeler.nl
Ilona Tielen, (077) 464 17 11
Marcel Mientjes, (077) 473 22 65

Zuid-Limburg (ZLB)
Marianne Dreijkluft en Henry Meijers, (045) 404 93 40
Michiel van Zandvoort, (046) 452 15 64
Peter de Ronde, (043) 321 37 85, sds.zuidlimburg@planet.nl

Zeeland (ZLD)
Yvonne en René Sijmons, (0118) 41 31 33, sds.kernzeeland@zeelandnet.nl

STICHTING Down syndroom

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 aanmeldingsformulier, hiervoor.)

Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

De Duits-Nederlandse Andrea Halder (19) geniet van haar vakantie in Nederland.
Foto: Erik de Graaf