Down up

Nr 69, lente 2005
Stichting Downsyndroom

Opvoeding
Gebaren helpen als je het niet kunt zeggen

Jonge kinderen
Lucas heeft Duizenddroom

Onderwijs
Sophie mag op de gewone school blijven van de rechter

Gezondheid
Extra vitamines, moet dat?

Volwassenen
Thuis in twee werelden

Update
Een pil tegen Downsyndroom?

Om te noteren:
Dreamnight met de dolfijnen: 6 juni
Themaweekend nr 14: 25-27 november
Symposium Spelderholt (2): 24-25 juni

De folders vallen goed!

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).

Ook bij dit nummer is weer een exemplaar van de nieuwe folder ingestoken, de laatste van de vier. De voorzijde wordt gevormd door een fullcolour-poster op formaat A3. De achterkant bevat korte stukjes informatie over Downsyndroom: oorzaken, bijkomende problemen, mogelijkheden, de SDS zelf, haar helpdesk, informatie, website, etc.
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, de ziekenhuizen, verloskundigenpraktijken, klinisch-genetische centra, sociaal-pedagogische diensten, hbo-opleidingen, de media en alle leden van de Tweede Kamer. Daarnaast wordt de folder desgewenst uiteraard aan (aanstaande) ouders toegezonden.

Reacties

Een paar typerende voorbeelden van reacties:
SDS-ouders vragen om folders om het inforek bij hun huisarts aan te vullen. Een verloskundige had de poster ergens gezien en wilde die graag in haar praktijk neerleggen. Er was de laatste tijd immers veel te doen met betrekking tot nekplooimetingen en puncties. Dan was goede informatie belangrijk!
Iemand mailde: 'Onlangs kreeg ik een mooie poster onder ogen van de Stichting Downsyndroom. Aangezien in de familie ook personen met Downsyndroom voorkomen, willen we graag lid worden om zodoende ook het tijdschrift te kunnen ontvangen.'
Een ROC belde met het verzoek om posters als aankleding in hun nieuwe pand.
Een ander mailtje: 'Voor ons MEE-informatiecentrum willen wij graag beschikken over meer exemplaren van de gevouwen SDS-folder.'

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.

Zó trots: 'Ik had echt niet verwacht dat Toon, als kind met Downsyndroom, zou winnen. Dat zegt iets: dat ook bijzondere kinderen gewoon meetellen!' zegt Bernadette van der Drift in het tijdschrift Groter Groeien. De lezers van het tijdschrift kozen haar zoon Toon Peeks (5) als de absolute winnaar uit dertig kinderen. Hij mocht met nummer twee, Quinty de Winter (5, geen Downsyndroom), op de cover. Down+Up is ook trots.

Toon topmodel

• Bernadette van der Drift, Puttershoek

Het was een leuke ochtend, daar in die studio in Vught. Ze waren duidelijk gewend met kinderen om te gaan en iedereen was erg vriendelijk en enthousiast. Toon liet het zich allemaal welgevallen en maakte er meteen misbruik van door doodgemoedereerd overal heen te lopen en met een grote grijns op z'n gezicht deuren open te maken. Vervolgens heb ik me maar verdekt opgesteld, want Toon begon nogal de clown uit te hangen. Dat hielp, want direct kwamen er alleraardigste foto's uit het apparaat rollen! Ik werd nog even kort geïnterviewd, waarvan wel twee regels in het blad zijn terug te lezen!
En toen terug naar huis en de andere kinderen die wel benieuwd waren.
Ze zijn apetrots, Jip en Sam (Guus is nog te klein). Toen Groter Groeien in de bus viel hebben ze hem meteen op school laten zien en Sam is er zelfs de klassen mee rondgegaan!

Down+Up

15e Jrg Nr 69 - Lente 2005
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 april 2005 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? (Indien digitaal, graag op ca 300 dpi.)

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
Hoogeveenseweg 38
Gebouw U
7943 KA Meppel
– op werkdagen bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur (en daarbuiten voor spoedeisende situaties)
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 Geen test meer nodig
voor leerlinggebonden financiering, stelt de minister voor. Als de dokter zegt dat een kind Downsyndroom heeft, krijgt het zonder gedoe een Rugzak mee naar school.

12-19 Als een heilige
op een icoon, zo tevreden lag KoertYann erbij, vinden zijn ouders. Dit en nog zeven andere ontroerende verhalen over ervaringen met jonge kinderen.

54 Gejuich
ging er op in Sophie's klas, toen bekend werd dat ze op de gewone school mocht blijven. Er was wel een rechtzaak voor nodig geweest.

20 Met gebaren
kan Joris precies duidelijk maken wat hij wil. Een uitkomst, omdat zijn spraak ver achterloopt op zijn ontwikkeling. Hij heeft die gebaren geleerd volgens methoden uit de 'doven-hoek'. Een idee voor meer ouders?

40 In twee werelden
voelt Jan-Pieter Breugem (35) zich thuis, doordeweeks op zijn werk bij de Groene Tak en in woonvorm Het Holtrust, in het weekend bij zijn ouders. Hoe een 'vorige generatie' de opvoeding aanpakte.

Update • Een pil
tegen Downsyndroom, die komt er. Waarschijnlijk gevolgd door een nieuwe ethische discussie, waarbij de huidige over plastische chirurgie zal verbleken: nemen we Downsyndroom zoals het zich aandient of gaan we met medicijnen proberen het effect ervan te verminderen?

57 Het Themaweekend
voor 'jonge' gezinnen hebben we wel gemist, de afgelopen twee jaar. Het komt er weer, 25-27 november. Wees er snel bij!

Op de voorpagina: Joris Lootsma (2,5 jaar) uit Nijmegen maakt het 'naamgebaar' voor zijn zusje Anne (2 klopjes met 1 hand op de andere schouder). Foto: Tini Lootsma (Zie blz. 20 e.v.)

Hiernaast: Boy Deen en zusje Maxime

Inhoud

Actueel
Geen test meer voor een Rugzak....7

SDS-nieuws
Twee nieuwe bestuursleden 6
Ontplooiing en ontwikkeling bevorderen 8
Opvoedingshouding, een stukje geschiedenis 9

Jonge kinderen
Een bijzonder geslaagde familie 13
Luuk overleefde de infectie niet 13
KoertYann als een heilige op een icoon 14
David, Vera, Eveline, Floris 16
Lucas heeft Duizenddroom....18
Was dat niet Sebas op de cover?....19

Kernnieuws
Kern op de kaart...10 / Sport- en speldag Z.-Limburg.....10

Onderwijs
Wat Olaf kan, kunnen er meer 53
Sophie mag op school blijven van de rechter.... 54

Opvoeding
Joris zou Joris niet zijn zonder gebaren 20

Tieners
John en Marcel hebben de hele dag honger 33
Boy Deen (10): Een handje helpen 34

Volwassenen
Peetjie: De ouders komen nooit, dat vind ik heel erg.... 39
Jan-Pieter Breugem: 'Ik ben anders; nou en?!'....40
Arjan van Dijk geniet van zijn twee banen 44

Sport & Recreatie
Grenzen verleggen door sporten 36
Erwin heeft skiles / Joris op de lange latten 38

Beeldvorming
De hele rit zaten ze Sophie uit te lachen 11
Welkom, waardevol, waardevast 11
Zijn wij gehandicapt? 12

Sponsoring
Uw geld naar de fiscus... of naar de SDS? 61

Voeding
Cindy in één jaar 11,5 kilo afgevallen 49
Moedermelk, elke druppel is er één....50
Heeft mijn kind extra vitamines nodig?....52

Update
Een pil tegen Downsyndroom?.... 45

En verder
Wat hield de SDS bezig in 2004? 23
Down+Up Register 2004 30
Boek & Spelen.... 56
Themaweekend herleeft...57 / Dolfijnenfeest.... 59
Symposium Spelderholt 2 60
SDS-winkel.... 62
Oproepen en annonces....64
Activiteiten/Agenda 65

Inzicht

Eén uurtje per week doet 't niet

Net teruggekeerd van een congres in Palma de Mallorca over de specificiteit van Downsyndroom, zie ik daar een bijna kant-en-klare Down+Up. Zijn er in Palma nog uitspraken gedaan die 'mee moeten'? Ja! Opvallend hoe sterk de pleidooien waren om actief aan de gang te gaan met de kinderen, actief hun ontwikkeling te stimuleren en ze actief op te voeden, ook ter voorkoming van ongewenst gedrag. Dus precies het tegenovergestelde van de accepteer-ze-maar-opvoedingshouding uit de begintijd van de SDS (zie het artikel op blz. 9), een houding die met het etiket 'vraaggestuurde zorg' de laatste tijd helaas weer naar boven komt.
Onderzoeker Robert Hodapp (Vanderbilt University, Nashville, VS) haalde zijn Engelse collega Shepperdson (toentertijd University of Wales, Wales) aan. Die had op basis van een simpel criterium het opvoedingsklimaat rondom een grote groep kinderen met Downsyndroom in drieën gedeeld: actief stimulerend, het tegenovergestelde daarvan en iets daartussenin. De mate van stimulering bleek de best mogelijke voorspeller van ontwikkeling op latere leeftijd, veel beter dan alle andere factoren. Daarom ook gaat de doelstelling van de SDS zo nadrukkelijk over het bevorderen van ontwikkeling (zie het artikel op blz. 8).
Een andere onderzoeker, Donna Spiker (Center for Education and Human Services, Menlo Park, VS), hield een gloedvol betoog over het belang van early intervention, ook omdat daar - als het goed gebeurt - heel veel sociale aspecten in verweven zijn. Op basis van haar 30 jaar ervaring vindt zij dat early intervention alle tijd die het kind niet slapend doorbrengt moet worden toegepast. Eén uurtje per week, zoals zij dat nu vaak tegenkomt, zal het echt niet doen, stelde ze.
Een andere collega, Deborah Fiddler (Colorado State University, Fort Collins, VS), gaf aan hoe de persoonlijkheid en het gedrag van mensen met Downsyndroom zich ontwikkelen als resultaat van enerzijds neurologische factoren en anderzijds invloeden vanuit de omgeving. Ook zij benadrukte het belang van die omgeving.

Maar er komen toch pillen voor Downsyndroom, staat er in de Update van dit nummer? Kunnen we daar niet gewoon op wachten en wordt dan niet alles opgelost? Jazeker, er wordt hard aan medicijnen gewerkt, maar minstens tot die er zijn, lijkt het verstandig 'uw lampje brandende te houden' door uw kind een optimale ontwikkelingsomgeving te bieden, thuis, op school, een leven lang. 'Lifelong learning' in congrestaal. Des te meer kwaliteit heeft zijn/haar leven nu en des te minder wonderen hoeven er dan van die pillen verwacht te worden. De SDS wil u daar zo goed mogelijk bij helpen.

Erik de Graaf

De bestuursleden, wie zijn dat? (2)

En toen waren er zes. Het SDS-bestuur zal uiteindelijk weer bestaan uit zeven leden. In het vorige nummer hebt u kennis gemaakt met vier nieuwe leden. Er zijn er weer twee bij. Zij stellen zich hieronder voor.

Richard van Os

Richard van Os (37) is getrouwd met Hélène. Zij hebben twee dochters: Wendy (bijna 10) en Michelle (4) en een zoon Pascal (1 jaar, Downsyndroom). Zij wonen in Almere. Richard is bestuurslid kernen.

Sinds eind vorig jaar ben ik bestuurslid van de SDS. Tijd dus om iets over mijzelf te vertellen.

Om maar met het belangrijkste te beginnen: mijn gezin! Mijn vrouw Hélène en ik zijn beide 37 jaar. We wonen sinds vorig jaar in Almere. We hebben twee dochters: Wendy (10) en Michelle (4). Eind 2003 mochten wij onze zoon Pascal verwelkomen. Pas na vijf maanden kwamen wij erachter kwamen dat Pascal Downsyndroom heeft samen met de hartafwijking AVSD. Na een spannende tijd is Pascal met succes geopereerd en nu genieten wij allen van een vrolijke gezonde jongen.

Ik ben zelf IT'er van beroep. Via avondstudie heb ik de hbo-opleiding AMBI afgerond. Later heb ik een driejarige bedrijfskundestudie gevolgd. Al vrij jong ben ik gestart met een eigen bedrijf, dat ik tien jaar heb gevoerd. Vier jaar geleden heb ik mijn bedrijf verkocht en sindsdien ben ik weer in loondienst voor een paar dagen per week. Daarnaast freelance ik nog regelmatig bij oude klanten.

Mijn vrouw is dialyseverpleegkundige en heeft als buitendienstmedewerker bij een fabrikant van dialyseapparatuur een drukke en veeleisende baan. Hierdoor ben ik ook grotendeels verantwoordelijk voor de verzorging van de kinderen. Ik heb mijn werktijden dan ook hieraan kunnen aanpassen.

Bestuurlijke ervaring binnen non-profit organisaties heb ik niet, al denk ik dat veel zaken hier mij als ondernemer bekend zijn. Ook binnen de SDS ben ik zeer nieuw. Toch had ik de behoefte om iets te doen met het gegeven dat wij een zoon met Downsyndroom hebben. Met name voor hemzelf. Mijn gedachte is: Hoe meer kennis ik bezit, des te beter kan ik Pascal helpen in zijn ontwikkeling. Daarom heb ik mij dan ook al snel aangemeld als contactouder van de kern GVS. Ondanks dat ik nu in Almere woon, speelt ons gehele sociale leven zich nog af in 't Gooi. Bovendien was er geen kern in Almere.

Bij het laatste Landelijk Overleg Kernen (LOK) viel het laatste muntje. Omdat kernen, bestuur en bureau de laatste tijd nogal uiteen waren gegroeid, is geopperd om een speciaal bestuurslid kernen aan te stellen. Mijns inziens is het goed hier iemand te hebben dit geen verleden heeft met bestuur, bureau en kernen, om zo onbevooroordeeld de gewenste veranderingen te kunnen begeleiden. Kort daarop heb ik mij dan ook aangemeld en na de nodige gesprekken met het bestuur benoemd tot bestuurslid.

De komende tijd wil ik vooral luisteren en de uitkomsten van de werkgroep kernen tot een goede uitvoering brengen. Het implementeren van systemen is iets waar ik beroepshalve veel ervaring mee heb. Ik wil hierbij vooral gebruik maken van de aanwezige kennis en ervaring en helpen een kader te scheppen waarin deze maximaal kunnen worden benut.

Tenslotte wil ik ook contactouder blijven. Zo zullen mijn ervaringen aan beide kanten worden gebruikt om de relaties tussen kernen, bestuur en bureau te optimaliseren. Vertrouwende op de goede samenwerking met jullie allen ga ik met veel enthousiasme aan het werk in 2005.

richardvanos@hetnet.nl

Rechter zegt: inzet PGB op school afdwingbaar

De ouders van Bastian de Bruijn kunnen zelf op school de extra ondersteuning regelen die hij nodig heeft. Dat is de uitspraak van de rechter in het kortgeding over de inzetbaarheid van het persoonsgebonden budget (PGB). Sinds het begin van schooljaar 2004/2005 weigerde de ZML-school de persoonlijke begeleider van Bastian de toegang. Nu heeft de rechter bepaald dat de school deze hulpverlener weer moet toelaten. Bovendien kunnen alleen ouders vragen om een nieuwe indicatie. De school kan dus geen indicatie voor een andere school voor speciaal onderwijs afdwingen. Met deze uitspraak komt er een einde aan de onzekerheid rondom de inzet van het PGB op scholen.

Bastian is 13 jaar oud en heeft een ernstig verstandelijke belemmering. Hij ontwikkelde zich goed op de ZML-school, mede door de inzet van een vaste extra begeleider in het onderwijs. Deze begeleider werd betaald uit het PGB van Bastian. Vanaf 1998 was dit volgens de ouders naar tevredenheid gebeurd. Begin schooljaar 2004/2005 weigerde de school opeens de persoonlijke begeleider de toegang. Hierdoor verminderden de mogelijkheden voor de ontwikkeling van Bastian.
Zijn ouders gingen hiertegen in verzet. Als lid van de VOGG (Vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap) konden ze bij het voortraject een beroep doen op de juridische ondersteuning van de FvO.

Schilders krijgen niét vaker kind met Downsyndroom

Mensen die met oplosmiddelen werken, zoals schilders en drukkers, hebben meer kans op een kind met een afwijking, wijst onderzoek aan de Universiteit van Nijmegen uit. Dat meldden diverse media eind februari. Hier en daar werd daar Downsyndroom bij betrokken, en dat is onzin. De onderzoekster, dr. Mariëtte Hooiveld, heeft het ook niet beweerd, zegt zij met nadruk. Hooiveld had gesproken over 'aangeboren afwijkingen en bepaalde syndromen' (alles op één hoop), waarop iemand had gevraagd 'Wat is een syndroom?' Daarop had zij dat gedefinieerd als een 'geheel van bepaalde kenmerken die samen met elkaar voorkomen' en Downsyndroom genoemd als een voorbeeld van zo'n geheel van kenmerken. Maar nadrukkelijk niet in verband met haar onderzoek!

Wolter Piek

Wolter Piek (37) is getrouwd met Jeanet. Zij hebben twee zoons: Floris (9) en Julian (6). Ze wonen in het Drentse Gees. Wolter is tot het nieuwe bestuur toegetreden als penningmeester.

In Groningen heb ik eind jaren 80 mijn Bedrijfsinformatica-opleiding gevolgd. Na afronding van deze opleiding ben ik gaan werken bij een softwarehuis, maar al snel volgde de behoefte aan iets anders. Zo heb ik begin jaren 90 de overstap gemaakt naar de accountancy, waar ik vervolgens naast mijn werk de postdoctorale EDP-Auditopleiding heb gevolgd aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. Na circa 10 jaar te hebben gewerkt voor VB Accountants (3 jaar) en Pricewaterhouse Coopers (7 jaar) heb ik eind 2001 de overstap gemaakt naar Essent, waar ik leiding geef aan de interne accountantsafdeling.

In 1996 werd onze oudste zoon Floris geboren. Aangezien hij in een stuit lag, werd hij uiteindelijk via de keizersnede geboren. Tweeënhalf jaar later werd Julian geboren. De kinderarts was dezelfde dag al overduidelijk: Downsyndroom. Uiteraard een schrik, maar achteraf waren we allang blij dat hij de bevalling had overleefd: Julian woog bij geboorte maar 1700 gram door een niet goed functionerende placenta. Na enkele werken couveuse kon Julian mee naar huis.

Al snel kom je dan in het circuit van begeleiding. Aangezien Julian in het Wilhelmina Ziekenhuis Assen was geboren, volgde automatisch een bezoek aan het aldaar door Roel Borstlap opgerichte Downsyndroom-Team. Niet veel later zat ik daar met een bevriende medeouder in het bestuur. Na opheffing van het Assense team zijn we erin geslaagd het DownTeam onder te brengen in het Diaconnessenhuis te Meppel, waar het nu alweer ruim twee jaar succesvol functioneert.

Momenteel zijn er ook DownTeam-ontwikkelingen in het Martini-Ziekenhuis in Groningen, die we met veel belangstelling volgen. Vroege medische begeleiding is van groot belang, evenals eerste opvang van ouders met een kindje met Downsyndroom.

De afgelopen vijftien jaar heeft de Nederlandse Downsyndroomwereld een fantastische ontwikkeling doorgemaakt: de introductie van early intervention, verbeterde medische monitoring (leidraad), beter begrip voor mensen met Downsyndroom etc.
Ook Julian heeft al veel begeleiding gehad en Jeanet heeft zich verdiept in de theorieën van Feuerstein en past ze ongemerkt in het gezinsleven toe. Twee jaar geleden werd bij Floris PDD-NOS 'geconstateerd', hetgeen een intensieve begeleiding van Julian ook praktisch lastiger maakt.

Ik zal mij binnen het bestuur met name bezighouden met de financiën; hetgeen de komende tijd concreet zal worden in het afronden van jaarrekening 2004 en de budgetten voor de komende jaren. Want een financieel gezonde stichting is van groot belang voor het waarborgen van continuïteit voor de doelstellingen van de SDS.

Tel. 0524-523008 of 06 52508972
e-mail: w.piek@home.nl

Minister komt met aangepaste criteria

Geen test meer voor een Rugzak

Kinderen met Downsyndroom kunnen in het vervolg een indicatie voor een Rugzak krijgen op basis van alleen de verklaring van een arts. Testen is niet meer nodig. Dat staat in de regeling met aangepaste criteria die minister Van der Hoeven de Tweede Kamer voorstelt.

Onlangs heeft de Vaste Commissie voor Onderwijs van de Tweede Kamer de ervaringen met Leerlinggebonden financiering (LGF) geëvalueerd. Ze nam daarbij alle adviezen voor vereenvoudiging van de indicatiestelling over die de Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling (LCTI) minister Van der Hoeven (OCW) aanreikte. Daarbij zijn de vele problemen rond de indicatiestelling en de toegankelijkheid van het regulier onderwijs besproken.

De minister wil nu voor 1 april met een uitwerkingsnotitie komen over de voorgestelde vereenvoudigingen. De LCTI is gevraagd voor 1 maart de voorgestelde aanpassingen voor de criteria voor cluster 2 en 3 uit te werken voor de minister. Zij wil de aangepaste criteria dan aan de Tweede Kamer voorleggen. Die kan de regeling dan nog vier weken bestuderen, er vragen over stellen of een debat aanvragen. Als de Kamer instemt kan de regeling in mei in werking treden.

Termijnen langer

Verder heeft de LCTI geadviseerd alle herindicatietermijnen die nu twee jaar zijn te verlengen naar drie jaar om meer tijd te maken voor de (her)indicaties. De herindicatietermijn voor ZML gaat zelfs naar vier jaar. De verlengde herindicatietermijn zal daarbij ook van toepassing zijn op alle beschikkingen die al afgegeven zijn en nog geldig zijn en op de herindicatietermijn van leerlingen die voor 1 augustus 2003 al op de school voor speciaal onderwijs ingeschreven waren en daar nog langer willen blijven.

Bron: www.lcti.nl, link Publicaties.

Vanuit het SDS-bestuur

Ontplooiing en ontwikkeling bevorderen ...

Een doelstelling is pas wat waard als deze daadwerkelijk in praktijk gebracht wordt. Het is daarom goed vanuit het nieuwe SDS-bestuur nog eens te wijzen op het belang van de doelstelling van de SDS, overgenomen van de European Down Syndrome Association (EDSA). Die geeft immers precies aan waar de SDS voor staat: al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding en onderricht, om zodoende hun integratie in de maatschappij gunstig te beïnvloeden.*) Doet de SDS dat ook? Een overzicht. • Marja Hodes, Lieke Koets, Käthe Noz, Richard van Os, Martin Slooff

Natuurlijk kon de jonge SDS niet van haar oprichting af aan alles tegelijk aanpakken. Aanvankelijk moest zij zich - noodgedwongen - vooral met baby's, peuters en kleuters bezighouden, maar geleidelijk aan breidde haar werkveld zich steeds verder uit, via onderwijs, naar de issues van tieners, jongvolwassenen en oudere mensen met Downsyndroom, tot en met de ziekte van Alzheimer aan toe.

Gezondheid

Een eerste belangrijke activiteit van de SDS op het gebied van de gezondheid was het uitbrengen van wat toen nog de 'Preventief Geneeskundige Checklist' heette (naar Amerikaans voorbeeld). Die zou later leiden tot de huidige 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom'. Rondom de hoofdthema's uit die Leidraad werden talloze voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd voor ouders zowel als professionals.

Ook al in het begin van de SDS leidden initiatieven vanuit haar midden tot het ontstaan van de DS-Teams, waarvan er nu een tiental zijn. De medische begeleiding van die teams is nog steeds een belangrijke activiteit. Verder heeft de SDS in haar magazine met succes een veelheid aan ouderervaringen bespreekbaar gemaakt, ook als het ging om controversiële gezondheidsissues als homeopathie, plastische chirurgie, etc. Dergelijke in het blad gepubliceerde ervaringen werden verder gebundeld tot het boek 'Medische aspecten van Downsyndroom'.

Cruciaal is verder geweest de medewerking van de SDS aan allerlei wetenschappelijk onderzoek onder andere ten behoeve van de ontwikkeling van de speciale groeicurven voor Downsyndroom, rond specifieke fysiotherapeutische begeleiding, naar de gezondheid gerelateerde kwaliteit van bestaan, de schildklierfunctie en mogelijke oorzaken van Downsyndroom. Initiatieven vanuit de SDS hebben geleid tot uitgebreide literatuuronderzoeken, ondermeer op het gebied van Downsyndroom in de spreekkamer, koemelkallergie en diverse potentiële medicijnen die toegepast zouden kunnen worden bij Downsyndroom. En er zit nog veel meer in het vat.

Al met al durven we de stelling aan dat dankzij de inspanningen van de SDS menig kind met Downsyndroom nu een betere gezondheid heeft dan een aantal jaren geleden.

Bestuur met enkele medewerkers bijeen. Vlnr Kees Schoonderwoerd , Martin Slooff, Wolter Piek, Erik de Graaf , Richard van Os, Lieke Koets, Marja Hodes, Sandra Poppe. Bestuurslid Käthe Noz kon er niet bij zijn.

Opvoeding

Het allereerste grote 'wapenfeit' van de SDS was de introductie op grote schaal van het concept early intervention in ons land. Dat betekende het bespreekbaar maken van gestructureerde ontwikkelingsstimulering. Dat gebeurde door het importeren, vertalen, bewerken en uitgeven van eerst het Macquarie Program en later 'Kleine Stapjes', beide van Australische origine. Naast de genoemde programma's werd een reeks materialen voor de voorlichting met betrekking tot early intervention geproduceerd.

Ook werd rond dat thema door de SDS een groot aantal één- en meerdaagse bijscholingen georganiseerd voor ouders zowel als professionals. Daarnaast werd medewerking verleend aan een aantal praktijkgerichte grote wetenschappelijke onderzoeken op dat gebied. Bij sommige daarvan lag het initiatief bij de SDS.

Het is zeer wel te verdedigen dat heel veel kinderen met Downsyndroom nu beter functioneren dan zij zonder de bemoeienissen van de SDS gedaan zouden hebben.

Onderwijs

Het derde grote aandachtsveld van de SDS in de afgelopen jaren was onderwijs. Aan de ene kant werd geprobeerd de kinderen door een betere gezondheid en via early intervention vaardiger aan het onderwijs 'aan te bieden'. Tegelijkertijd werd aan de andere kant via ontwikkeling van materialen, wetenschappelijk onderzoek en wederom zeer uitgebreide voorlichtingstrajecten geprobeerd de kwaliteit van dat onderwijs als zodanig op te krikken tot een hoger plan. Daarbij werden aspecten als lezen en rekenen om wille van de sociale redzaamheid thema's, waar zij dat voor het op gang komen van de SDS niet waren, althans niet in ons land.

Wat betreft het onderwijs volgde de SDS in haar voorlichting aanvankelijk een duidelijk tweesporenbeleid: regulier zowel als speciaal. Onder invloed van het voortschrijdend inzicht uit wetenschappelijk onderzoek verlegde de SDS het 'eerste-keusadvies' al vroeg in de jaren negentig naar onderwijs in een zoveel mogelijk reguliere omgeving. Dat speciale methodieken daar nog steeds van groot nut kunnen zijn staat buiten kijf.

Al met al is de SDS van mening dat kinderen met Downsyndroom van deze tijd op hun school zeer veel meer leren dan voor de tijd van de SDS.

Integratie

Hier noemen we alleen dat het gros van de activiteiten van de SDS, met name rondom verbetering van de beeldvorming van mensen met Downsyndroom, gericht zijn op verbetering van hun integratie in de maatschappij. Belangrijke exponenten daarvan zijn de voorlichtingsmaterialen van de SDS op papier, cd-Rom, video en dvd en last but not least dit tijdschrift.

Bestuur en medewerkers staan regelmatig stil bij de vraag of hun activiteiten inderdaad recht doen aan die doelstelling. En ze denken dat ze dat doen! Maar uiteraard is iedereen vrij al dan niet gebruik te maken van de informatie vanuit de SDS en adviezen van de SDS op te volgen. Dit neemt niet weg dat bestuur en medewerkers hun best doen om de traditie van de SDS voort te zetten en willen voortbouwen op hetgeen in de afgelopen 17 jaar al is bereikt voor jong en oud met Downsyndroom en iedereen die hen na staat.

*) Voor de volledige tekst, zie blz. 67.

Opvoedingshouding, een stukje geschiedenis

Twintig jaar geleden, toen onze zoon David nog maar net geboren was, gingen we op bezoek bij de bestaande organisaties voor steun en informatie. Daarbij raakten we al snel met een vooraanstaand functionaris in een geanimeerd gesprek over opvoedingshouding. De man had zelf een pleegdochter met Downsyndroom van toen een jaar of vijf. Hij was van mening dat kinderen met een 'geestelijke handicap' (zoals dat toen nog heette), zoals zijn dochter en onze zoon, eerst en vooral recht hadden op hun handicap.

Een gerichte, sturende opvoedingshouding zou hen geen recht doen! Zijn pleegdochter mocht zijn wie ze was, zoals ze was. Die gedachte kwam voort uit de strikte tweedeling uit die tijd tussen enerzijds mensen met en anderzijds mensen helemaal zonder 'handicap'. En bij mensen met Downsyndroom was er iets 'mis' in de blauwdruk, het bouwplan. En van een bestaand gebouw kon je achteraf de tekening niet veranderen.

'So-sein'

De man in kwestie stond in zijn mening over dat recht van zijn pleegdochter op haar handicap niet alleen. Hij belichaamde de toentertijd in Nederland in de richting van acceptatie doorgeschoten Scandinavische denkbeelden over normalisatie. Maar ook buiten ons land werd die nadruk op acceptatie breed gedragen. Een van de allereerste 'technische' boeken over Downsyndroom, dat wij in handen kregen, van de hand van een Duitse kinderarts, wijdde toen nog de nodige bladzijden aan het 'So-Sein' van mensen met Downsyndroom.

Wij hadden toen al vastgesteld dat in die tijd in ieder geval in de Angelsaksische wereld normalisatie heel nadrukkelijk werd uitgelegd als een streven naar ontwikkeling zo dicht mogelijk in de buurt van de normale ontwikkeling. En dat men daar veel meer dacht in een heel geleidelijke overgang van mensen met enerzijds een ernstige 'handicap' naar anderzijds hoogbegaafdheid, dus zonder harde grens ergens onderweg. Ontwikkelingsstimulering en integratie werden daarbij gezien als belangrijke hulpmiddelen om mensen met ontwikkelingsachterstand in dat continuüm te laten opschuiven in de richting van wat wij met z'n allen meer 'gewoon' vinden. Bovendien hoorden wij heel kort na de geboorte van David al over degelijk onderzoek naar Downsyndroom als stofwisselingsziekte. Een afgeleide daarvan was de mogelijkheid om ook met behulp van nog te ontwikkelen medicijnen het functioneren van mensen met Downsyndroom nog verder te normaliseren. (Zie daarover ook de Update, blz. 45, in dit nummer.) Veel minder defaitisme dus als in de blauwdrukopvatting van hierboven. Tegen die achtergrond begonnen wij toen, dus tegen het in ons land heersende klimaat in, Davids ontwikkeling zoveel mogelijk uit te lokken en te stimuleren.

Poepsmeren

In het verdere verloop van het hiervoor genoemde gesprek vertelde de pleegvader nog over één notoire onhebbelijkheid van zijn dochter: smeren met poep uit haar luier. Dat was wel erg vervelend geweest, dus hadden ze bij hem thuis toch een stappenplan gemaakt om de zindelijkheid te trainen. Na onze vraag of dat poepsmeren niet een manifest onderdeel van het So-Sein van het meisje was, bleek de onhoudbaarheid van de opvatting 'recht op de handicap'. Alleen zolang je er als omgeving niet te veel last van had en niet langer!

Dit type discussie is mede aanleiding geworden voor de oprichting van de SDS. Tegenwoordig wordt hij nog maar zelden openlijk gevoerd. Maar van tijd tot tijd hoor je hier daar - met name in hulpverleningsland - toch nog openlijke of verkapte pleidooien over handhaving van en recht op dat 'So-Sein'.

• *Erik de Graaf*

Update kernennetwerk SDS 2005

De SDS is druk bezig om de kernen weer letterlijk op de kaart te zetten. Daartoe is na het LOK van 20 november 2004 een landelijke werkgroep 'Kernen' ingesteld, waarin zowel kerncoördinatoren zitting hebben, als leden van het bestuur. De werkgroep bestaat uit: kerncoördinatoren Rob Breedeveld (Zuid-Holland 1), Marian Dreijklufft en Henry Meijers (Zuid-Limburg), Winfried Dullaart (Amsterdam) en Keturah van Slegtenhorst (Utrecht); bestuursleden Käthe Noz, Richard van Os en Martin Slooff.

• Martin Slooff, SDS-secretaris

KERN op de kaart

De afgelopen drie maanden is er keihard gewerkt door deze werkgroep. Vanuit het bestuur heeft zij een omvangrijke opdracht meegekregen:

1. Maak een inventarisatie van de taken en functies van de SDS-kernen, zoals deze op dit moment vervuld worden. Welke taken en functies ziet de werkgroep als wenselijk voor de kernen? Zijn er ook taken en functies die niet wenselijk zijn?

2. Een hechte samenwerking tussen de SDS-kernen, het bestuur en het landelijk bureau is een voorwaarde voor een sterke SDS in de toekomst. Doe een voorstel hoe deze samenwerking gestalte gegeven kan worden en op welke wijze de communicatie optimaal kan verlopen.

3. Op dit moment zijn vele kernen te groot, wat maakt dat de kerntaken niet altijd naar behoren vervuld kunnen worden. Doe suggesties voor een eventuele herindeling van de kernen en beschrijf de implicaties van een eventuele herindeling.

Bij deze opdracht zijn voor elke deelopdracht specifieke vragen geformuleerd waarop van de werkgroep een concreet antwoord wordt verwacht.

Achterban

Middels discussiebijeenkomsten tussen de werkgroepleden zijn bovenstaande vragen beantwoord. De werkgroepleden hebben bij hun eigen achterban (kernleden en bestuursleden) informatie uit de discussiebijeenkomsten ingebracht en informatie en vragen teruggenomen.

Er zijn drie bijeenkomsten geweest, waarbij intensief van gedachten gewisseld is, waar voorstellen gedaan zijn en diverse alternatieven zijn afgewogen. Daarbij is onder meer gekeken welke plek kernen in het verleden hadden, hoe kernen zich ontwikkeld hebben en wat de wens voor de toekomst is.

En die wens is glashelder: een nauwe band tussen het landelijke bureau, het bestuur en de kernen, een continue betrokkenheid vanuit het bestuur en landelijke bureau en een goede ondersteuning van kernactiviteiten.

Het LOK van 12 maart 2005 is grotendeels gewijd aan de bespreking van het rapport 'KERN op de kaart' het resultaat op papier van al het werk dat deze werkgroep verzet heeft. Een tipje van de sluier: de werkgroep doet wel 35 aanbevelingen. Dat belooft wat!

Nieuwsgierig naar de resultaten: houd de kernberichten in de gaten. In de volgende Down+Up doen we u uitgebreid verslag over de uitkomsten van het LOK en wat er met die vele aanbevelingen gaat gebeuren.

Sport- en speldag Kern Zuid-Limburg groot succes

Zaterdag 23 oktober was er een sport- en speldag voor het hele gezin van de kern Zuid-Limburg. Het was een groot succes.

• Marian Dreijklufft, Schimmert

Ruim 40 gezinnen en vele andere belangstellenden (opa's, oma's, familie en vrienden) waren aanwezig in de sporthal van het Trevianum te Sittard, waar voor de kinderen verschillende leuke en spannende activiteiten werden georganiseerd. Zo waren er een megaslide-glijbaan en een springkussen en konden de kinderen stoeispelen en dansen op muziek, terwijl de oudere kinderen konden boogschieten of klimmen in een heuse klimwand! Ook een clown met ballonnen en een grimeur waren van de partij.
De kinderen werden tijdens deze dag professioneel begeleid door studenten van de Fontys Sporthogeschool (FSH), opleiding Sport- en Bewegingseducatie, richting Speciaal Bewegingsonderwijs. Met het organiseren van deze activiteit verwierven zij studiepunten.
Voor de ouders en andere betrokkenen was er ruim tijd om ervaringen uit te wisselen en te genieten van het plezier dat de kinderen beleefden. Deze dag kon alleen gerealiseerd worden met de hulp van sponsors en vrijwilligers en langs deze weg bedanken wij deze dan ook hartelijk!

De hele rit zaten ze Sophie uit te lachen

Sophie, hier niet in de Efteling, maar in Euro Disney

Als je merkt dat je kind wordt gepest of uitgelachen, kun je er dagen last van hebben. Als je het er bij laat zitten. De confrontatie aangaan werkt misschien beter, ook voor de pesters. • Annerie Burggraaf, Ridderkerk

In de herfstvakantie besloten we een dagje naar de Efteling te gaan. Voor alle drie de kids zijn er genoeg leuke dingen te doen. Sophie houdt niet zo van die snelle achtbanen, maar wel van alle langzame attracties en de elfjes en prinsessen. Aan het einde van de dag gebeurde er iets heftigs wat ik even van me af wil schrijven. Sophie ging met papa in de trein, terwijl ik met de andere twee, Patrick en Roos, in Villa Volta ging. Buitengekomen was mijn man lichtelijk ontdaan. Er hadden in de wagon tegenover hen twee pubers van een jaar of 13/14 gezeten. Die zaten gedurende de hele treinrit Sophie aan te gapen en uit te lachen.
Hij kon er niet naartoe, omdat ze in de volgende wagon zaten. Toen hij het vertelde werd ik helemaal pissig en verweet hem dat hij niets gezegd had tegen die etters. Hij vervolgens: 'dan zeg je het toch zelf, daar komen ze aan.'
Ik vroeg me eerst af welk scheldwoord het meest gepast zou zijn, maar toen ik die pukkelige puber zag, besloot ik hem netjes te vragen waarom hij mijn dochter uitgelachen had tijdens de treinrit. En hoe hij het zou vinden als anderen hem ergens om zouden uitlachen. Hij wist geen woord uit te brengen en staarde alleen maar naar de grond. Er kwam een volwassene bij en later z'n moeder, aan wie ik het hele verhaal verteld heb. Zij schaamde zich en zat er duidelijk mee.

Excuses
Vijf minuten later zagen we ze weer, bij de uitgang. Een van de jongens kwam naar me toe en bood z'n excuses aan. Ik zei dat ik het goed van hem vond, maar dat hij eigenlijk sorry tegen Sophie moest zeggen. Dit deed hij toen. Mijn man legde nog uit dat Sophie net is als jij en ik, alleen ziet ze er anders uit. De ouders van de jongens stonden erbij, waren duidelijk niet blij met wat er gebeurd was. Gelukkig maar. Het kan ook anders uitpakken.
Roos, mijn oudste, zei: Ik hoorde even niet bij deze familie, hoe ik op die jongens was afgestapt vond ze nogal confronterend. Waarop ik antwoordde dat ik ook voor haar op zou komen als het nodig was.
Daarna was ik even op. Waarom bestaan er zoveel mensen die zichzelf kennelijk beter voelen door een ander naar beneden te halen? Kl...wereld! Nu denk ik er al weer anders over, misschien hadden die jongens net dat lesje nodig.

Welkom, waardevol en waardevast

Welkom, waardevol en waardevast... dat hoopt Anke Kuijpers dat haar zoon en andere mensen met Downsyndroom, ook diegenen die 'het niet zo goed doen', overal zullen zijn en blijven.
• Anke Kuijpers

Twee kinderen hebben ik en mijn man, waarvan een uitgerust met dat extra 21ste chromosoom. Dat zoiets kleins zo'n groot verschil kan maken, is op zich ook bemoedigend. Ook wat wij denken en doen, kan dus een groot verschil maken.
Mijn reactie op zijn geboorte - inmiddels al weer ruim zeven jaar geleden - had twee kanten. Ik wilde hem beschermen en heb hem de eerste week dan ook letterlijk en figuurlijk niet los willen laten. Dat zoiets niet goed is, bleek uit het feit dat hij onderkoeld raakte.
Ook ben ik in de eerste week een keer wakker geworden, geschokt toen bleek dat ik zijn geboorte en het bij hem horende Downsyndroom niet gedroomd had. Laf, gemeen en onmenselijk vond ik het van mezelf. Ik was dus bang, angst voor het onbekende had ik, en twijfel over of ik 'het' wel aan zou kunnen. Deze schok was ook een ommekeer, ik zou voor hem gaan en heette hem voor de tweede maal van harte welkom.

Welkom
Welkom, dat hoop ik dat hij ook altijd en overal is. In de loop der tijd is wel gebleken dat hij niet altijd vanzelfsprekend overal en door iedereen welkom wordt geheten. Aan mij de taak om te zorgen dat hij de kans in ieder geval krijgt. Een geboren 'verkoper' ben ik helaas niet, maar ik blijk - ook op mijn leeftijd - nog te kunnen leren. Welkom hoop ik ook dat hij en andere mensen met Downsyndroom die 'het minder goed doen' zijn én blijven. Op zich al een heel vervelende uitdrukking. Hij doet in ieder geval zeker niet minder zijn best om zich te ontplooien. Ik hoop dat echt alle kinderen en mensen met Downsyndroom en hun verhalen welkom zijn. Dan heb ik het niet alleen over in de maatschappij, maar ook binnen de 'eigen groep'. In een medium als bijvoorbeeld Down+Up vind ik ook hun verhalen op zijn plaats. Hoe kunnen wij immers van de 'buitenwereld' respect, open armen en dergelijke verwachten, als wij zelf signalen afgeven die in een andere richting wijzen. Een evenwichtige verdeling van de (aard van de) publicaties in Down+Up lijkt mij dan ook eerlijk en prettig.

Waardevol
Waardevol, ik hoop dat hierbij niet alleen de economische principes gelden. Voor mij persoonlijk is mijn zoon niet minder waardevol dan mijn dochter. De een schiet wat betreft IQ naar de bovenkant uit, de ander naar beneden. De een praat, de andere doet niet eens veel pogingen om zelfs maar geluid te maken. Beide kan ik vragen de tafel te dekken, bij geen van beide hoef ik veel te verwachten. De een zal mij niet begrijpen en de ander wil mij niet begrijpen, maar ik zal aan beide blijven werken.
Het klimaat wordt er de laatste tijd niet gunstiger op. Hiermee doel ik niet op zich vaker voordoende natuurrampen, maar op het feit dat er minder geld te verdelen valt en wellicht ook minder begrip opgebracht zal kunnen worden. Ik hoop dat de Wet Maatschappelijke Ondersteuning in een aangepaste vorm in werking zal treden. Anders vrees ik dat de met moeite bevochten kansen die de kinderen en (jong)volwassenen met Downsyndroom hebben en krijgen, als sneeuw voor de zon verdwijnen.

Waardevast
Als laatste hoop ik, dat onze waardevolle kinderen ook waardevast blijven. Het zou heerlijk zijn als ze hun verworven vermogens, kwaliteiten enzovoort in praktijk kunnen brengen, die kunnen laten zien en delen met anderen. Ook met het ouder worden blijven ze waardevol en het zou fijn zijn als anderen dat ook zo blijven zien. Ze zijn tenslotte meer dan hun aaibaarheidsfactor en verdienen het hun hele leven gerespecteerd en geliefd te zijn en blijven.

‘Zijn wij gehandicapt?’

Iedere ouder weet dat het komt, je weet alleen niet wanneer... Zo kwam de eerste rechtstreekse vraag van Jens aan het ontbijt: ‘Waarom zijn wij gehandicapt?’ Het antwoord ging over de lage spierspanning en over het Downsyndroom, maar ook over dingen die je wel kunt als je gehandicapt bent, zoals lachen, spelen, fietsen, zwemmen, muziek maken en dansen.

• Lia van Berkel, Oud Ade

Onze dochter Fleur (met Downsyndroom) is 11 jaar en is begonnen aan haar vijfde seizoen aan de Korte Vlietschool, een ZML-school in Leiden. Aan de Korte Vlietschool gingen voor haar drie jaren regulier kinderdagverblijf en drie jaren regulier basisonderwijs vooraf. Onze zoon Jens (8 jaar) zit in groep 4 van een mytylschool en heeft na twee jaar het reguliere basisonderwijs verlaten. Jens heeft een extreem lage spierspanning en een lange verwerkingstijd nodig tussen het vernemen van een opdracht en het leveren van de (re)actie.

Gehandicaptenvak

Jens legt verbanden, zoals bijvoorbeeld bij ons bezoek aan Euro Disney. We wachten op de parade en hebben een prachtige plaats in het ’gehandicaptenvak’. Andere mensen die er ook willen gaan zitten worden verzocht elders een plaatsje te zoeken. Waarom is dat? vraagt Jens. Ik geef aan dat we een speciale kaart hebben voor Fleur en dat wij bij haar mogen zitten. Hebben we ook zo’n kaart, omdat hij slappe spieren heeft? Nee, dat heb ik niet gevraagd, omdat we aan één kaart genoeg hebben. Een ander voorbeeld. We lenen een aangepaste fiets van Mike. Het duurt een dag of wat, maar dan komt de vraag of Mike ook gehandicapt is... Inderdaad Mike heeft Downsyndroom.

Een verstandelijke handicap vind ik ingewikkelder uit te leggen dan lichamelijke beperkingen. Op mijn uitleg ‘iets kost voor jou meer moeite of het is voor jou moeilijker om dat te leren’ reageert Fleur steevast met ‘Ik kan moeilijke dingen, hoor!’ Op een ander moment kan ze met een blik van herkenning reageren. Bijvoorbeeld als ze Down+Up ziet, reageert ze: ‘hé, een foto van mij... o nee, dat ben ik toch niet.’

Jens weet dat Fleur gehandicapt is en is best bereid dat haar ongevraagd te melden. Dat heeft altijd succes: Fleur wordt boos en roept terug ‘Ik ben niet gehandicapt’. Het boekje ‘Mijn broertje heeft Downsyndroom’ kon mij misschien helpen. Jens was erg onder de indruk. Vooral bij de uitleg dat het Downsyndroom al bij de baby in mijn buik er was en dat papa, mama en Fleur (en Jens) er niets aan kunnen doen dat het zo is.

Een paar weken heeft Jens niet tegen Fleur over haar handicap gesproken, daarna fluisterde hij in mijn oor ‘Fleur is gehandicapt, hè?’ Het boekje heb ik ook met Fleur ‘gelezen’. Op mijn vraag of ze andere kinderen met Downsyndroom kent, antwoordde ze ‘Ja, Brent’. Brent is een vriend uit de taxi en zit bij haar in de klas, maar heeft geen Downsyndroom.

Andere brusjes

Het initiatief van de Korte Vlietschool om een brusjesdag te organiseren, werd door ons positief ontvangen. Misschien leverde dit aanvullende informatie op en ik hoopte op contacten met andere brusjes. Jens vertelde over de gesprekgroepen en het spel van kaartjes met vragen, welke vragen hij had en wat hij heeft geantwoord. Op mijn vraag wat het leukste van de brusjesdag was klonk het in koor: ‘dat we samen voorin de taxi mochten zitten’.

‘s Avonds als Fleur in bed ligt, zegt ze zacht ‘Mam, ik heb wel Downsyndroom, maar ik wil niet gehandicapt zijn’. En ik? Ik geef haar een dikke knuffel, zeg haar hoeveel ik van haar hou, gewoon zoals ze is.

Brusjesdag op de Korte Vlietschool

Eens in de vijf jaar houden wij bij ons op school een ‘brusjesdag’. Een dag dat de broers en zussen van onze leerlingen de school bezoeken en kennismaken met de methoden en de sfeer van een ZMLschool. Vanuit de school vinden we het heel belangrijk dat de broers en zussen de Korte Vlietschool op een gewone dag meemaken.

• Bep Schultz en Marjon van Vlijmen

Hoe ziet zo’n brusjesdag er uit? Na een korte introductie door de directeur van de school werd een video getoond over het reilen en zeilen van de school. Hierna gingen de brusjes naar de klassen van hun broers en zussen en volgden ze het gewone klassenprogramma.

In de pauze zagen we op de speelplaats dat het voor iedereen heel leuk en spannend was om zoveel bezoek op school te hebben.

’s Middags gingen de jongsten naar de gymzaal om spelletjes te doen, de anderen werden naar leeftijd ingedeeld in praatgroepjes. In de vorm van een spel werden verschillende thema’s besproken die betrekking hadden op de handicap van hun broer of zus en welke invloed dat heeft op de brusjes. De oudsten discussieerden over stellingen.

Uit de reacties van de brusjes is gebleken dat het prettig is om met elkaar te praten. Ze hoefden niet veel uit te leggen aan elkaar, er werd snel begrepen wat ze wilden zeggen. Opvallend was wel dat er thuis kennelijk weinig wordt gesproken over wat de handicap van de broer of zus eigenlijk inhoudt en voor het gezin betekent.

Ook vonden veel brusjes hun eigen broer of zus veel minder gehandicapt dat de klasgenoten die ze hadden leren kennen. Ze dachten dat dit komt omdat ze hun broer/zus nu eenmaal goed kennen en de anderen niet.

Onze leerlingen lieten vol trots aan hun brusjes zien wat ze allemaal leren op school. Kortom: een succesvolle dag voor brusjes, leerlingen en teamleden van de Korte Vlietschool.

Een bijzonder geslaagde familie

Vlak voor de kerstvakantie, op 23 december, hadden wij een bijzondere dag. Alle drie onze dochters kregen hun zwemdiploma: Eveline en Lotte hun C en Meike haar A. Je zal begrijpen hoe trots wij waren! • Tineke Eulderink, Veldhoven

Zo'n kleine vier jaar geleden begonnen we met Lotte met zwemles. Een half uur in de week leek ons voldoende. Samen met twee andere vriendinnetjes met Downsyndroom kreeg ze les. Met de zwemschool spraken we af dat ze niet per se een diploma hoefde te halen, als ze maar plezier had in het zwemmen. Wel zouden we het erg fijn vinden als ze op een verantwoorde manier, zonder kurkjes of bandjes, het water in zou kunnen.

Na enige tijd zagen we dat het eigenlijk heel goed ging. De zwemjuf was een fantastische meid. Lotte ging erg graag, zou het liefst iedere dag zwemles hebben. De pictoagenda werd steevast iedere dag gezet op de dag van de zwemles. Het was natuurlijk te proberen.

Het grote bad

In september 2003 kregen we te horen dat Lotte (en haar vriendinnen) naar het grote bad mocht. Het bad waar 'echt' geoefend wordt voor het A-diploma. Dat betekende geen half uur, maar een heel uur zwemmen. Geweldig vond ze het. Bij iedere sprong in het water ging ze eerst even naar de bodem (3,5 meter diep!) Het ging er op lijken dat ze af zou mogen zwemmen. In december was het al zover: Ze kreeg haar A-diploma! Wat was ze, en wij niet minder, trots! Van de zwemjuf mocht ze door voor haar B-diploma. Vlak voor de zomervakantie zwom ze af. (ook weer samen met haar vriendinnen) We hebben de juf toen een symbolisch 'superzwemjuf-diploma' gegeven.

Het ging zo goed dat de juf het een goed idee vond om haar door te laten gaan voor C. We stapten over naar een groepje met 'gewone' kinderen. Onze oudste dochter had inmiddels besloten dat ze ook graag haar C wilde halen. Ze had destijds moeten stoppen vanwege oorproblemen. Samen voor C, dat was natuurlijk helemaal interessant. Tegelijkertijd oefende onze jongste voor haar A.

En zo werd het 23 december 2004. In een met sterretjes verlicht zwembad mochten de dames afzwemmen. Wie had dat gedacht, zo'n 4 jaar geleden. Voor ons was het een zeer bijzonder moment!

Luuk overleefde de infectie niet

Het was maar een lichte operatie. Helaas zat het Luuk in zijn leventje niet mee. Hij liep een infectie op en is de dag na de operatie gestorven.
• Marcel Krouweel, Brunssum

Vanaf 1 november 2004 zijn wij bekend met de SDS, omdat op die dag onze zoon Luuk op de wereld kwam. Een kwartier na de bevalling kregen wij te horen dat hij Downsyndroom had. Dit was een totale verassing voor ons en ook wel een schok. Maar na een paar dagen, toen de ergste schrik voorbij was, zagen we het best positief in. Tegenwoordig kunnen ze zoveel met die kinderen. En we zagen Luuk al in het G-elftal voetballen (als voetballende vader vind je het gewoon leuk als je zoon ook voetbalt). Of met stoere kleren aan en een leuk petje op. Dus zo erg is het allemaal niet.

Toen Luuk vier dagen oud was, moest hij al voor een hartfilmpje naar het AZM in Maastricht. Daar kwamen ze er al snel achter dat Luuk een ernstige hartafwijking had. Zijn rechterkamer was niet goed ontwikkeld. Ze wisten dan ook niet of hij geopereerd kon worden. Ondertussen had hij al plasmedicijnen gekregen. Er braken weken van onzekerheid aan en alweer een nieuwe wereld ging voor ons open. Begin december kwam dan ook een verlossend antwoord. De hartfilmpjes van Luuk waren in Leuven bekeken. Er bestond een mogelijkheid om Luuk te opereren. Er moesten wel drie operaties plaatsvinden in vijf jaar tijd. Een lange weg te gaan, maar er waren in ieder geval mogelijkheden.

De eerste operatie was dan ook al heel snel en wel op 11 januari 2005. Dit was een lichte operatie, puur om de longetjes te beschermen. Volgens de cardioloog zat aan deze operatie geen risico, hoogstens infectiegevaar. Het percentage dat wat gebeurt met deze operatie was bijna nihil.

Helaas zat het Luuk in zijn leventje niet mee. Hij liep een infectie op en is de dag na de operatie gestorven. Dan staat je leven wel stil en besef je pas hoe hard het leven is.

De dagen daarop waren we zijn begrafenis aan het regelen. Er kwam dan ook direct bij mij op, om in plaats van bloemen een gift aan de SDS te laten doen. (Opbrengst € 890,-. Dank - red.) Wij hebben in Luuks korte leven al zoveel steun van de stichting gekregen. Al is het maar dat je weet dat je niet de enige bent. In Down+Up staan zoveel leuke verhalen. De bijeenkomsten die geregeld worden... Helaas hebben wij dit niet mee mogen maken, maar ik weet zeker dat alle kinderen het geweldig vinden.

Ik wil alleen maar zeggen dat de SDS nog heel lang met deze activiteiten moet doorgaan. Jullie zijn onmisbaar. Bedankt voor alle steun.

'Wij zagen een verfomfaaid beginnend mensje, de liefste en de mooiste van de hele wereld, maar verder, wat viel er nog meer te zien? Dorien zag al helemaal niets, ze had niet eens gezien dat het een jongetje was...' • Lammert Huizinga, Zutphen

KoertYann als een heilige op een icoon

Na een moeizame zwangerschap werd KoertYann op 9 februari 2003 thuis geboren. De geboorte verliep voorspoedig en werd begeleid door een verloskundige, een stagiaire, een kraamverzorgster, Moniek, de vriendin en mijzelf, de nieuwe vader.

Na de geboorte hadden de vroedvrouwen en de kraamverzorgster spoedoverleg in de keuken over wie 'het' zeggen zou. De vroedvrouw zou als hoofdverantwoordelijke de klus klaren. Tussen de naweeën door, de placenta kwam niet, werd KoertYann uit zijn wiegje gehaald en omhoog gehouden: 'Zien jullie niets aan hem?', en ze trok daarbij zijn mutsje van zijn hoofd.

Wij zagen dus niets; Moniek had gezien dat hij dezelfde Indische trekken had als de moeder van Dorien. 'Ik denk dat het een mongooltje is', zei de vroedvrouw. 'O', was onze reactie en we gingen over tot de orde van het moment: de placenta moest eruit.

Uiteindelijk werd Dorien, nadat ze heel veel pijn had geleden en een heleboel bloed had verloren, met gillende sirene naar het ziekenhuis gebracht. Ik ging met haar mee in de ziekenauto en onze kleine KoertYann werd door de vroedvrouwen en Moniek meegenomen, achter ons aan. De kraamverzorgster bleef achter om op te ruimen en af te sluiten.

In het ziekenhuis ging Dorien direct door naar de OK, bij de deur van de narcose moest ik achterblijven. 'Ik wil niet', riep ze, en ik brak de belofte die ik bij de ambtenaar van de burgerlijke stand deed en later herhaalde voor het altaar, ik liet haar over aan anderen, zonder haar bij te staan.

Een half uur later waren we weer samen. Toen Dorien voldoende was bijgekomen, reden we haar met bed en al naar het kamertje waar KoertYann en Moniek op ons wachtten, zij had zich over hem ontfermd. Er kwam een kinderarts, omdat een kind met Downsyndroom een 'kinderartskind' is, maar even later waren we met z'n drieën. Moe en voldaan lag daar, op zijn rug, met gespreide armen en benen onze trots: KoertYann! We waren een gezin!

Geen gymnasium

Later in de nacht, vroeg in de morgen, liep ik naar huis. Syndroom van Down, wist ik veel. Natuurlijk had ik ervan gehoord, ik had jaren geleden Wouter ontmoet, bij stichting Buitenkunst. Elke avond zong hij zijn lied met de ukelele. Wouter en ik konden het goed vinden. En ik was op Nieuwenoord geweest, had aan tafel gezeten met mensen met een verstandelijke handicap, ook met Downsyndroom: 'Ik ben geen Mongool, die wonen in Mongolië en ik woon in Nederland.' Maar dat was het wel zo'n beetje.

Gymnasium zal hij niet halen, dacht ik en dat was een hele opluchting. Ik zelf heb het gymnasium ook niet gehaald, tot verdriet van mijn vader. Thuis ben ik gaan spitten op het internet, 'Down' ingetypt op Google en vond zo snel de SDS. De volgende dag heb ik meteen gebeld met iemand van de kern Amersfoort, een paar dagen later ben ik gaan kennismaken en heb ik een pakketje meegekregen.

Diezelfde volgende dag hebben we kennis gemaakt met dr. Van Tinteren, een fantastische kinderarts. Hij heeft ons anderhalf uur college gegeven over zaken die we verwachten konden. IJverig als een student heb ik zitten schrijven. Hij benadrukte dat we voornamelijk om het mannetje heen zouden drentelen om te zien wat hij deed. Ook nu nog prijzen we ons meer dan gelukkig dat deze man op ons pad is gekomen.

En KoertYann? Die haalde adem en werd geel, veel meer kon hij niet. Borstvoeding ging niet, tot groot verdriet van Dorien, ze had zich er zo op verheugd. Ze heeft het uit alle macht geprobeerd, maar het jongetje kon niet, hij had de kracht niet en ook aan zijn techniek mankeerde het een en ander.

Arme Dorien, iedere drie uur legde ze hem aan, dan kreeg hij toch maar z'n voeding met de sonde en vervolgens kolfde ze. Het voeden duurde een uur, het kolven ook, daarna had ze een uur om uit te rusten om dan weer opnieuw te beginnen. En hij lag daar maar op z'n rug, armen en benen gespreid. 'Orante', als een heilige op een icoon.

Naar huis

Dorien moest na tien dagen naar huis. Niet volledig aangesterkt, ze wilde ook ons kleintje niet alleen laten, maar de verzekering mag niet langer uitkeren, zo zijn de reglementen, met dank aan de regering.

Na twee nachten met ons kind op afstand, overdag waren we bij hem, met dank aan het ziekenhuis, werden we bij de kinderarts geroepen. Hij eet niet goed, vond de dokter, maar slecht eten kan hij ook thuis, was zijn mening. Huilend van geluk stonden we een half uur later met ons geluk voor het ziekenhuis: nu was hij echt van ons! We maakten een geboortekaartje met een bewerkte tekst van zenleraar Hisamatsu:

'Laat ons mensen worden, vol van mededogen
Onze gaven ten volle ontplooien
Ieder volgens de eigen roeping in het leven'
KoertYann Igor Dao is een bijzonder kindje
Met het syndroom van Down

En nog waren er mensen die het presteerden om ons met hun eigen angsten, twijfels en frustraties lastig te vallen! Maar de overgrote meerderheid aan reacties was heel positief. Hij was meer dan welkom bij vrienden en familie.

Stukje bij beetje leerde KoertYann te drinken We hebben het nog lang geprobeerd met aanleggen aan de borst. Lactatiedeskundige en preverbale logopedistes ten spijt, KoertYann kon het niet. We hebben het opgegeven, Dorien heeft nog een hele tijd doorgemodderd met kolfmachines, elektrisch en met de hand.

Wat hebben we zitten worstelen met ons kleintje, wat was hij zwak en slap. Maar zo lief, zo onvoorstelbaar lief. Toen hij voorzichtig begon te lachen (stuipjes voor anderen), roerde hij ons weer tot tranen. Tijdens het drinken lachte hij en hij liet de moeizaam gekolfde melk over zijn wangen lopen. Uiteindelijk heeft de biologische melkpoeder het gewonnen.

Onderzoek

Ons onderzoek over de consequenties van Downsyndroom (wat ik een rotnaam vind, kunnen we er niet, zoals in Frankrijk 'trisomie' van maken?) *), ons onderzoek vorderde. We gingen naar avonden van 'de kern', lazen artikelen en ontmoetten deskundigen. Het drong tot ons door dat het zo weinig voelen van schoppen van ons kleintje tijdens de zwangerschap al een van de eerste indicaties van zijn extra chromosoom was geweest.

De gynaecoloog, die een extra test wilde waar wij, o gelukkige wij, niet op ingingen. Nu denken we dat hij een vermoeden heeft gehad bij het zien van de echo. Wij niet, en we wilden het ook niet weten. En die keer toen de vroedvrouw ons hals over kop naar het ziekenhuis stuurde voor een hartfilmpje, omdat Dorien de kleine nooit voelde. Tijdens het maken van het filmpje viel hij tot twee keer toe in slaap en moest hij gewekt worden.

Al die bezoeken aan de kinderarts, de fysiotherapeut, de logopediste en al die anderen die we nu alweer vergeten zijn. En tranen, alweer tranen, toen we buiten stonden bij het AMC, waar de kindercardiologe ons verteld had dat een op de twee kinderen met Down een slecht hart heeft (wat we wisten), dat de helft daarvan zo'n slecht hart heeft dat er direct in moet worden gegrepen, (wat we niet wisten), maar dat het hart van ons kleintje 'perfect' was.

En intussen groeide ons mannetje. Hij werd sterker, hij ging naar de 'gewone' crèche toen hij een half jaar oud was. Eerst twee dagen per week, maar toen we merkten dat het hem goed deed om tussen andere kinderen te zijn, drie dagen. De leidsters werden allemaal verliefd op hem, als ik hem bracht en vroeg waar ik hem neer zou leggen, was het antwoord: geef hem maar hier, ik neem hem op schoot. Ze vertelden ons dat ze blij waren dat hij geknuffeld wilde worden, er zijn zoveel kinderen die daar niets van willen weten.

En toen kwam de ambulante hulp, om de leidsters van de crèche te ontlasten en om de fysiotherapie en preverbale logopedie te ondersteunen. Drie keer een uur in de week. Er werd drie maal 1,9 uur uitgekeerd, waarvan drie maal 0,9 uur door de organisatie werd ingepikt, naar we later ontdekten. We zitten nu bij een andere organisatie die veel meer van de geïndiceerde tijd ten goede laat komen aan KoertYann.

Rollen ontdekt

Op een avond, ik was aan het werk, belde Dorien me op. Ze was bezig in de keuken en had KoertYann op een kleedje in de kamer gelegd. Toen ze bij hem ging kijken was hij weg! Na even zoeken vond ze hem onder mijn bureau in de andere kamer. Hij had het rollen ontdekt. Dat heeft hij een paar maanden gedaan, rollend kwam hij, vaak met een omweg, waar hij wezen wilde.

Hij was wel gemakzuchtig. Als hij iets wilde pakken en het lukte niet, dan nam hij genoegen met iets dat dichterbij was, in veel gevallen was dat zijn hand. Maar op een ochtend bracht ik hem naar de crèche en legde hem neer bij een bal waar hij een klap tegen gaf. Op alle mogelijke manieren, rollend, maar nu ook tijgerend, ging hij achter de bal aan. Ik zag hem voor het eerst een meter of vier achter iets aan gaan, tot hij het te pakken had. We zijn direct op zoek gegaan naar zo'n bal en vonden er een bij de speel-o-theek. Hij heeft ermee gespeeld en gegooid tot hij echt stuk was. Ik heb hem moeten vergoeden.

De leidsters maakten zich er zorgen over dat hij niet voor zichzelf opkwam. De andere kinderen kropen over hem heen en gingen op hem zitten, zonder dat hij een kik gaf. Zij moesten er extra alert op zijn.

Die tijd is voorbij, KoertYann verweert zich goed en tijgerend komt hij overal. Door dat tijgeren is hij erg sterk in zijn armen geworden en laat zich niet meer alles afpakken. Hij pakt het gewoon terug.

Afscheid

Intussen zijn we van het centrum van het land verhuisd naar het oosten. Het afscheid van de crèche, alle mensen die met hem werkten, maar ook van de kinderarts was hartverwarmend. Ook de entree in de nieuwe buurt was mooi. Ik liep met onze kleine man op de arm door de straat toen ik de buurman tegenkwam. Hij keek KoertYann aan en zei: 'zo jongen, jij bent hier goed terecht gekomen.'

In ons nieuwe grotere huis was het even moeilijk wennen voor KoertYann. Hij verveelde zich vrij snel en ging moeilijk slapen. Dat slapen ging gauw beter en de verveling is sinds hij naar de crèche gaat ook voorbij. De eerste dag moest hij een paar uur 'wennen', zo zijn de regels. De tweede dag bracht ik hem, legde hem neer en hij tijgerde in volle vaart naar de speelgoedkast, waar hij alles uit begon te trekken. Mij was hij vergeten.

Sinds een maand of twee gaat hij uit zichzelf zitten. Vanuit buiklig trekt hij via een spagaat zijn benen naar voren en zo komt hij tot zit. Hij kan nu zittend spelen en er weer vandoor gaan als hij iets anders wil doen. Hij is dikke vrienden met zijn nieuwe ambulant begeleidster, altijd heel blij om haar te zien. Hij, de leidsters van de crèche en wij leren veel van haar: ondersteunende gebarentaal en liedjes voor bepaalde momenten.

Bij de introductie is er door haar organisatie een video van KoertYann gemaakt en aan de hand daarvan is (in overleg met ons) een ontwikkelingsplan opgesteld dat besproken is met ons en met de leidsters van het kinderdagverblijf.

Een ding weten we heel zeker: Het liefste mannetje van de hele wereld en ver daarbuiten is hier heel gelukkig. En wij met hem.

*) Kinderen met Downsyndroom heten in het Frans 'enfants trisomique', maar dat is ook de oplossing niet. Er zijn immers meer trisomieën dan alleen die van chromosoom 21. (Red.)

David, Vera, Eveline en Floris

Vier willekeurige collega's (zie kader, red. D+U) die iets bijzonders gemeen hebben: Diana Comijs, Alex Gerbrandy, Roel van der Veen en Vincent van Zeijst hebben een kindje met het syndroom van Down. De kinderen zijn bovendien ongeveer even oud. Benieuwd naar elkaars ervaringen onderhouden ze geregeld contact. Deze zomer kwamen ze voor het eerst mét hun gezinnen bij elkaar, bij Alex thuis. Het BZblad sprak met de ouders over hun kinderen, over wonen in het buitenland en over het contact met elkaar.

• Ingrid Brons

David bepaalt vaak het ritme

Alex Gerbrandy (FEZ/FM) en Heleen hebben drie kinderen. Hugo is zeven, David is vier en René is anderhalf. Alex vertelt:

'David bepaalt vaak het ritme van het gezin. Je kunt niet te lang thuis blijven, maar als je erop uit gaat, kun je niet alles doen. Zeker nu de jongste, René, in dezelfde fase zit als David: ze zien absoluut geen gevaar, gaan overal heen; op het kinderdagverblijf noemden ze David ook wel eens 'vlo'. David is nu vierenhalf.

Net als zijn oudere broer ging hij drie dagen per week naar een gewoon kinderdagverblijf. Nu zit hij op een speciale kinderopvang. Hij was nog niet toe aan groep 1, is nog veel te speels en beweeglijk, kan moeilijk stil zitten. Vanaf een jaar of zes kan hij terecht op het ZMLK, onderwijs voor zeer moeilijk lerende kinderen, dat wordt, denk ik, wel zijn toekomst.

De affiniteit die ik met Diana, Roel en Vincent heb, vind ik belangrijk. We delen het werk én we hebben een kind met Downsyndroom. Met hen kan ik het bijvoorbeeld hebben over de mogelijkheden en onmogelijkheden van een plaatsing in het buitenland. Vincent heeft hier ervaring mee met zijn zoontje Floris. Ook Heleen en ik denken hierover na, maar ik weet niet of het er ooit van zal komen.

Het kan voor je gezin een geweldige ervaring zijn, maar voor David lijkt het me heel moeilijk. Ik zit in de hoek van ontwikkelingslanden en dan kom je al snel ergens waar geen Nederlandse school is, laat staan speciaal onderwijs. Bovendien is David veel ziek geweest in het begin. Hij is nu redelijk gezond, maar je realiseert je toch hoe kwetsbaar en afhankelijk je bent.'

Vera gaat naar de basisschool

Roel van der Veen (DAF/WA) en Margreet van Till hebben twee dochters. Sietske, de oudste, is nu vijf jaar oud. Vera is drie. Margreet vertelt:

'Wij hebben weinig contact met andere ouders van Downkinderen, behalve met Roels collega's en met een collega van mijn werk. Zij heeft een gehandicapt kind, maar loopt tegen dezelfde problemen aan als wij. Vera is lang naar een gewoon kinderdagverblijf gegaan, nu is ze daar nog een dag per week. Andere dagen zit ze op een speciale opvang voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand, waar ze met veel plezier naar toe gaat. Als ze straks vijf is, gaat ze naar de basisschool tegenover ons huis.

Mijn indruk is dat er in het speciale onderwijs weinig te kiezen valt. Er zijn lange wachtlijsten en sommige speciale scholen trekken er niet hard genoeg aan. Ze stimuleren minder en wachten bijvoorbeeld tot een kind zelf wil gaan lezen of schrijven. Wij vinden dat een kind ook moet leren met van alles mee te draaien. Ook Vera helpt mee in het huishouden, althans wij dragen die verwachting uit. Wij willen haar positie niet uitzonderlijk maken. Er zijn namelijk ook veel dingen die ze later wél zal kunnen.

Leven met een kind als Vera levert niet alleen zorgen op, maar ook veel positieve en komische momenten. Het heeft soms een hoog Mr. Bean-gehalte. De zindelijkheidstraining bij Vera bijvoorbeeld betekent aanmoedigen als het goed gaat. Vaak gaat het echter nog niet goed. Vera vindt zindelijkheid een nobel streven, maar dan vooral voor anderen. Wie staat er namelijk te applaudisseren als één van ons van het toilet komt?

Vera vormt voor ons geen belemmering

Van links naar rechts Arja Snoek met Eveline, Vincent van Zeijst met Floris, Roel van der Veen met Vera en Alex Gerbrandy met David (foto: Diana Comijs)

in de overweging om naar het buitenland te gaan. Het kan ook voordelen hebben. Het Britse onderwijssysteem is bijvoorbeeld veel verder op het gebied van kinderen met Downsyndroom. Wij zullen dezelfde overwegingen maken als andere overplaatsbaren met jonge kinderen. Want wij hebben wel het geluk dat Vera geen specialistische medische zorg nodig heeft.'

Eveline was onze twee coming out

Diana Comijs (DJZ/ER) en Arja hebben twee kinderen. Dochter Eveline is vijf, zoon Ezra is twee jaar oud. Diana vertelt:

'Door Eveline ben ik met mensen in contact gekomen die ik anders misschien niet had leren kennen, bijvoorbeeld met Alex, Roel en Vincent. Ze is altijd een aanspreekpunt, maar tegelijkertijd was ze onze tweede coming out. Mensen schrokken als ze in de kinderwagen keken. Als reactie word je haast agressiever in je openheid, Eveline gaat overal mee naar toe. Maar ze is niet zindelijk, luistert nauwelijks en ze schreeuwt. Zo krijg je ook altijd de blikken op je gericht. Onder mensen met Downsyndroom heb je natuurlijk net zoveel verschillen als onder gewone mensen. Eveline is in vergelijking met David en Vera trager in haar ontwikkeling. Voor een deel hoort dat bij haar karakter; ze houdt niet van puzzels maken, wil liever rennen en dansen.

Eveline heeft een jaar langer op de crèche gezeten, daar heeft BZ ons goed mee geholpen. Wij hoopten dat ze nog wat zou oppikken van de andere kinderen in de verticale groep. Nu gaat ze vijf dagen per week naar de speciale opvang waar David ook zit.

We hebben uitgebreid afscheid genomen op de crèche, maar toen we de week daarop haar broertje wegbrachten, stapte zij ook uit. Het was gewoon niet tot haar doorgedrongen dat ze afscheid had genomen. Ik heb met Eveline een mentale omslag moeten maken. Opeens realiseerde ik me dat mijn kind niet zou gaan doen wat ik allemaal had gewild. Ik heb moeten leren om in rust van mijn kinderen te kunnen genieten. Hoewel je met Eveline weinig rust hebt. Ezra is voor mij echt een cadeautje. Ik geniet meer van hem, omdat ik weet dat het ook anders kan.'

Floris leerde veel in Colombia

Vincent van Zeijst (ambassade Dar es Salaam) en Roline hebben drie kinderen. Noortje is negen, Daniël bijna zeven en Floris vier. Floris werd in Colombia geboren. Roline vertelt:

'Wij hadden het geluk dat in Colombia de voorzieningen voor kinderen met Downsyndroom uitstekend zijn. De medisch directeur van het ziekenhuis waar Floris is geboren, had jaren eerder zelf een kind met Downsyndroom gekregen. Hij en zijn vrouw zijn toen naar het buitenland gegaan en hebben vervolgens in Colombia een stichting opgericht.

Vanaf het moment dat Floris drie maanden oud was, ging ik twee keer per week naar deze Corporacion Sindrome de Down, om stimuleringsoefeningen met hem te doen. Deze opvang in de eerste jaren is heel belangrijk, ook door het contact met andere moeders dat je krijgt.

In Tanzania, waar we nu wonen, is geen specialistische hulp aanwezig. Maar ik had inmiddels zoveel geleerd, dat ik me gesterkt voelde om het in m'n eentje te doen. Alhoewel ik soms wel een beetje het idee heb dat ik maar wat aanrommel met hem.

Toen we hier aankwamen, was Floris twee en diende de vraag naar scholing zich aan. In Nederland zou je dan contact leggen met een peuterspeelzaal en een keuze maken tussen speciaal en gewoon onderwijs. In Tanzania zijn die mogelijkheden er niet, je moet je eigen beslissingen durven nemen. Floris is begonnen op een reguliere playgroup en na een jaar is hij naar een schooltje met iets oudere kinderen gegaan.

Met het taalprobleem ben ik op de tast bezig, over tweetaligheid bij kinderen met Downsyndroom is weinig bekend.*) In Colombia werd er Nederlands en Spaans met hem gesproken, in Tanzania hoort hij Nederlands, Engels en Swahili. Daarnaast heeft hij behoefte aan een logopedist, maar een Nederlandstalige vind ik hier niet. Floris is nog jong en het ligt in de lijn der verwachting dat we na deze plaatsing naar Nederland terugkomen. Want ik denk dat het makkelijker is om in het buitenland te wonen als je kindje nog jong is. Ik zeg niet dat het met oudere kinderen niet kan, maar het wordt steeds ingewikkelder.'

*) Zie de Update over 'Tweetaligheid bij kinderen met Downsyndroom' van de hand van Etta Wilken in D+Unr. 61.

Vier collega's met een kind met Downsyndroom

Op initiatief van enkele medewerkers van het Ministerie van Buitenlandse Zaken met een kind met Downsyndroom verscheen in augustus 2004 in het personeelsblad van het ministerie een artikel over hun gezinnen. Het doel was een onbekende kant van deze BZ-ambtenaren te laten zien. Zij vonden het opvallend dat er in de toch niet al te omvangrijke groep van enkele honderden diplomaten en beleidsmedewerkers maar liefst vier kinderen met Downsyndroom waren.
De plaatsing van het artikel leidde tot de aansluiting van Marnix Segers bij het groepje: zijn dochter Hannah is 11 jaar en zit in groep 7 van de basisschool in Bodegraven. Het gerucht gaat dat er zelfs nog meer kinderen met Downsyndroom in de sferen van Buitenlandse Zaken verblijven.

Lucas heeft Duizenddroom

Lucas Mulder is nu twee jaar. 'Heb ik me over dit ventje zo'n zorgen gemaakt?' Zijn moeder Renée haalt de spannende tijd rond zwangerschap en geboorte op. • Renée de Ruiter, Arnhem

Toen ik vijf maanden zwanger was viel mij op dat ik al een behoorlijke buik had en dat in vergelijking met mijn vorige zwangerschap het kindje al zo hoog zat. De verloskundige vond dit ook en verwees mij door naar de gynaecoloog in het Rijnstate Ziekenhuis. Bij een eerste echo was duidelijk te zien dat er veel vruchtwater was, verder geen bijzonderheden. Een andere gynaecoloog met nog betere echoapparatuur, constateerde echter: 'Ik zie geen maagvulling'.

De conclusie van de arts was dat de foetus niet dronk. Zo'n strakgespannen, grote buik en dat al met 5 maanden, dat kon gevaarlijk zijn! Je zou spontaan vroegtijdige weeën kunnen krijgen.

Vruchtwaterpunctie

Wat kon de oorzaak zijn? Hij zei dat er vele aangeboren afwijkingen bestaan, waarvan een afgesloten slokdarm er één is. Maar na de geboorte zou dit met een redelijk makkelijke operatie te verhelpen zijn in het Radboud in Nijmegen. Wat er dan door je heen gaat... zo'n klein pasgeboren baby'tje meteen onder het mes! Een kind dat niet kan drinken/eten, hoe moet dit goed komen? Hoe kan 't dan blijven leven? Hoe ziet het eruit en is het niet zwaar gehandicapt?

De functie van het vruchtwater drinken is niet voor niets: de darmen worden hierdoor alvast getraind voor na de geboorte. Maar ik moest mij niet te veel zorgen maken, wel moest ik een vruchtwaterpunctie laten doen, om te kijken of de afwijking gerelateerd was aan een chromosomenafwijking. Ik onderging alles gelaten en wist niet wat ik ervan moest denken. Ook de arts zei niets bijzonders te verwachten uit dit onderzoek. Tot dat ene telefoontje kwam...

Ik weet het nog als de dag van gisteren. Het was op een vrijdagmiddag om 16.30 uur. Ik had net gekookt en Ronald zou bijna thuiskomen uit zijn werk. 'Mevrouw, we hebben de uitslagen van het Radboud binnen van het chromosomenonderzoek', klonk mijn gynaecoloog aan de lijn. 'En helaas mevrouw, ik vind het heel erg u te moeten vertellen dat u in verwachting bent van een mongooltje, en de termijn om er nog iets aan te laten doen is net een paar weken verstreken, zoals u weet'. Bam, dat was gezegd, het was alsof ik een klap middenin mijn gezicht had gehad.

Het verdere verloop van de zwangerschap laat zich raden, periodes van intens verdriet, doemgedachten, niet meer willen, er niet goed over kunnen praten met je partner wisselden elkaar af met periodes van liefde voelen voor het kindje dat in je groeit, het willen beschermen etc... Dan weer een periode van angst... Wat mankeerde hij (we wisten dat het een jongetje was) verder nog en bleef het wel leven en... hield mijn buik het nog?!

Na de wekelijkse echo's in Arnhem mocht ik ongeveer zes weken voor de uitgerekende datum naar het Radboudziekenhuis, afdeling prenatale diagnostiek. Ze hebben daar nieuwere en betere (3D)echo-apparatuur. Heel apart om je kindje zo in je buik te kunnen zien, het krijgt een echt gezicht.

Drie weken voor de uitgerekende datum kreeg ik een droom. Er viel iets uit de hemel, terwijl ik 's nachts met mijn dikke buik op het strand liep. Het was of dat 'iets' door mij heen vloog, heel apart. Later zou ik pas aan die droom denken.

De geboorte

Twee weken te vroeg begonnen de weeën. De bevalling was heel zwaar, wat een tegenvaller. Mijn eerste bevalling was al zwaar geweest (vacuümbevalling) en ik dacht: de tweede moet toch iets makkelijker en sneller gaan. Het team van artsen stond al klaar naast mijn bed toen ik eindelijk na bijna 24 uur (rug)weeën opvangen kon gaan persen.

Lucas werd geboren en tot mijn grote verbazing werd hij meteen op mijn buik gelegd. Ik kon hem aanraken en zien, hem voelen, wat was dat geweldig en wat was hij mooi en gaaf! Vrij snel deden ze de testen (hij had nog apgar-score 7+8) en hup wegen, warme doek erom en daar gingen ze, Ronald liep mee naar de Intensive Care afdeling.

Na ongeveer een half uur kwam Ronald terug. 'Er is een wonder gebeurd', riep hij enthousiast. De artsen hadden een maagsonde ingebracht die gewoon helemaal tot in de maag terecht was gekomen. Ik moest lachen en huilen tegelijk. Hoe kon dit, hoe kón dit? Alles viel van me af, alle nare gedachten kon ik laten varen, hij zou leven!

Naar huis

Daarna volgden er nog een aantal zware weken met Lucas in het ziekenhuis. Hij dronk meteen aan de borst, maar zoals vaak bij kindjes met Downsyndroom was dit heel kort, omdat hij snel moe werd. Hij moest nog een tijdje op de High-Care-afdeling, ik kolven, op en neer van de bovenste verdieping naar beneden met mijn amper gevulde flesjes. In het begin was het lastig de productie op gang te houden, vanwege de vermoeidheid en het geheenenweer.

Lucas lag aan allerlei apparatuur en was erg lastig met voeden. Soms kreeg hij dus sondevoeding. Na een week in het Radboud mochten we naar het Rijnstate in Arnhem. Daar kwam Lucas op de couveuseafdeling te liggen.

Eigenlijk moest ik naar huis, maar dat kon niet. Ik moest om de paar uur voeden, de borstvoeding liep nog niet lekker, ik rijd geen auto, ik raakte volledig in paniek! Ik wilde bij hem blijven. Gelukkig, dankzij een initiatief, gesponsord door o.a. de Rotary Club in Arnhem, kon ik verblijven in een soort hotel in het ziekenhuis, het Coeverhuis. Ik kreeg daar gratis een kamer, zodat ik dichtbij mijn zoontje kon zijn.

Dit was een bijzondere tijd die ik nooit zal vergeten. Lucas ging steeds beter drinken. Het koste mij wel veel meer kracht dan bij mijn oudste, dit komt duidelijk door het slappere lijfje. Ik had echt krampen in m'n armen. Ook mocht ik hem zelf sondevoeding geven met een spuitje. Hij dronk steeds meer uit de borst, maar het lukte nog niet bij iedere voeding. Toch, op de avond voor zijn vertrek dronk hij helemaal zelf. Dus de sonde hoefde niet meer mee.

Alleen ten goede

Lucas is nu bijna 2 jaar, 8 oktober is hij jarig geweest. U ziet het, dit is het ventje waarover ik me zo'n zorgen heb gemaakt. Ik kan u zeggen, hij heeft mijn wereld op zijn kop gezet, maar alleen maar ten goede. Dit vrolijke, lieve mannetje zou ik voor geen goud willen missen. En zijn broer van 5 zeker ook niet, hij is dol op hem. Van hem is dan ook de uitspraak: 'Mama, Lucas heeft toch duizenddroom?'

Geweldige site

Tijdens mijn zwangerschap, toen ik net de uitslag van de punctie binnen had, heeft mijn moeder meteen de site van SDS bezocht. Ik ben haar daar erg dankbaar voor en uiteraard de SDS, omdat ik zoveel aan die geweldige site heb gehad. Door de informatie, de positieve kijk van de SDS op de dingen, het boekje 'mijn broertje is anders', zag ik alles meteen ook heel anders. Je hebt nou eenmaal (ja, ik óók) een bepaald beeld van mensen met Downsyndroom en vooroordelen. Het is je zo aangeleerd, alles dat afwijkt van de norm raar te vinden. Toen ik de informatie van de SDS-site had, kon ik in één klap alles anders zien en al meteen (weer) van het kindje in mijn buik gaan houden.

Was dat niet Sebas op de cover?

'Toen we het winternummer van Down+Up ontvingen, ging er een schok door me heen', schrijft Sander Goudart. 'Wat doet Sebas op de cover? Bij twee keer kijken was me duidelijk dat hij het niet was, maar iemand anders: Lara Geenen. Een gelijkende foto vinden, bleek toch nog lastig. Maar oordeel zelf.' • Sander Goudart, Voorburg

Sebastian Goudart is nu 3,5 jaar en heeft al heel wat beleefd in zijn korte bestaan. Na zijn geboorte werd het vermoeden van het syndroom van Down uitgesproken. Dit vermoeden was aan dovemansoren gericht. Wij konden en wilden het niet geloven. Wij moesten wachten op de doorslaggevende genetische vaststelling. De uitslag was voor ons een keiharde klap. Wat nu? Hulp, steun, verdriet, familie, informatie, vrienden, hoop, SDS, nieuwe contacten... zijn de kernwoorden van toen. De tweede klap kwam toen duidelijk werd dat Sebas een hartafwijking had; tetralogie van fallot.

Twee operaties

Wij hebben in die tijd contacten gelegd, via de stichting en via onze eigen kennissenkring, met mensen die ervaringen hebben met het syndroom en met exact dezelfde hartafwijking. Uitwisseling van die ervaringen heeft ons enorm gerustgesteld. Open hartoperaties vinden plaats aan de lopende band en verlopen in de regel vlekkeloos. Vol vertrouwen gingen wij naar het LUMC om Sebas, inmiddels negen maanden oud, te laten helpen aan zijn ongemakje.

De operatie werd een fiasco. Na de operatie had Sebas het heel zwaar en herstelde niet. Na twee dagen werd besloten dat hij opnieuw geopereerd moest worden. De tweede operatie was wel succesvol. Maar twee keer aan de hartlongmachine, tweemaal een openhartoperatie, negen maanden oud, dat is een mokerharde aanslag op zo'n klein lijfje.

Er traden complicaties met de darmen op. Na enige tijd zo dramatisch dat de intensivisten de handoek in de ring gooiden met de vraag aan ons: 'Hebben jullie nog ideeën? Wij weten het niet meer.' Als je dat hoort van een specialist dan word je bang, heel bang. Doodsangst! 'Hij moet het vanaf nu helemaal zelf doen', was nog een opmerking die soms nog in mijn hoofd nagalmt. De moed zakte ons in de schoenen. Wij zeiden tegen elkaar: 'als hij dit haalt, dan is hij heel erg sterk.' We geloofden er zelf nauwelijks meer in.

Op een voor iedereen onverklaarbare wijze keerde het tij. Het ging beter. Hij heeft het gehaald. Hij is heel erg sterk. Al met al hebben Sebas en wij vier maanden in het LUMC en het JKZ doorgebracht. Op zijn verjaardag mocht hij naar huis.

Levenslust

Momenteel gaat hij naar KDC de Joppe en naar een reguliere peuterspeelzaal Pino. Hij is begonnen bij de vroeghulp Tik Tak. Als je hem nu ziet met zijn levenslust en zijn streken dan zou je nooit iets kunnen vermoeden van zijn voorgeschiedenis. En dat geeft ons intens veel geluk. Bovendien is hij ook nog broer geworden van een prachtig zusje, ze heet Juliette.

En... misschien moeten Lara & Sebas maar eens samen op de foto. Uithuwelijken is uit de tijd, maar dat voeren we gewoon weer in.

Joris zou Joris niet zijn zonder gebaren

De spraak van Joris (2,5 jaar) loopt ver achter bij zijn ontwikkeling. Daarom zijn gebaren zo'n prima tussenoplossing gebleken. Hij kan nu 'zeggen' dat hij Sesamstraat wil in plaats van Nijntje. • Tini Lootsma, Nijmegen

Ik zou er mijn persoonlijke missie van kunnen maken om iedereen ervan te overtuigen bij jonge kinderen gebaren te gaan gebruiken als ondersteuning van de gesproken taal. Joris zou Joris niet zijn als we hem geen gebaren hadden geleerd. Echter, ik realiseer me dat dit, ondanks enorme inspanningen van ouders, soms niet lukt.

Het was dus een lastige afweging. Aan de ene kant is er het risico dat ik jou als lezer enorm frustreer met dit verhaal, omdat je al tijden zonder resultaat probeert je kindje gebaren te leren. Aan de andere kant is er een kans dat een aantal mensen door dit artikel een (extra) stimulans krijgt om (nog meer) gebaren te gaan gebruiken.

Voor die laatste groep heb ik geprobeerd mijn ervaringen en tips op een rijtje te zetten. Het belangrijkste advies wil ik er in deze inleiding uitlichten: zoek professionele ondersteuning bij het aanleren en toepassen van totale communicatie, want het gaat niet vanzelf!

We hebben vaak getwijfeld of het aanleren van gebaren de spraakontwikkeling zou kunnen vertragen. Maar uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat (normale) kinderen die een taalaanbod kregen van spraak ondersteund met gebaren, eerder tot spreken kwamen dan de referentiegroep die op de 'normale' manier taal aangeboden kreeg. *)

Gehemeltespleet

Op 12 juni 2002 kwam onze Joris (nu dus 2,5) ter wereld. Stuitbevalling en een maand te vroeg, dus per ambulance naar het Radboud-ziekenhuis in Nijmegen. Binnen een dag kregen we twee keer 'slecht nieuws'. Meteen na de geboorte werd een eenzijdige spleet in het harde en zachte gehemelte geconstateerd.
De lip en kaak waren gelukkig intact, maar het is toch lastig eten, drinken en praten met een open verbinding naar je neusholte. Maar oké, dit slechte nieuws was snel verwerkt, enkele herstelwerkzaamheden aan de carrosserie... dat was te overzien.
Net gedoucht en met het eerste bezoek aan bed kwam er een delegatie van drie witte jassen. Een van de dames informeerde vriendelijk naar de relatie die ik met het bezoek had. Het was mijn zus, die mocht vooral blijven! De boodschap is te raden: Downsyndroom.

Het kostte me toch wel even tijd om mijn toekomstbeeld bij te stellen. Het beeld van de stoere zoon, die voor me op zou komen als ik een oud vrouwtje met een rollator zou zijn, moest enigszins worden bijgeschaafd. Ik kan me nog goed herinneren dat daar op een dag een ander beeld voor in de plaats kwam. Iets van: 'da's leuk, Joris heeft waarschijnlijk straks geen veeleisende carrière en kan gezellig mee naar Nieuw-Zeeland als ik met pensioen ga. Nu Anne (mijn dochter) nog overhalen...'

Het ergste vond ik dat ik Coen en Walter (de donorpapa en zijn partner), vanuit het ziekenhuis telefonisch het emotionele nieuws moest vertellen. Mijn ouders waren op de terugweg van een vakantie in Frankrijk toen ze het van mijn zus hoorden. Ik vond het vreselijk, dat ik ze niet kon geruststellen, dat ze Joris niet konden zien en dat ze niet konden zien hoe gelukkig we toch waren met ons kleine ventje.

De eerste maanden waren zwaar. Hartecho (alles oké). Kinderarts en oogarts zoeken. Fysiotherapie opstarten. Ambulante begeleiding regelen voor het regulier kinderdagverblijf. Heel veel lezen. Heel veel kolven (10 maanden lang!). Veel kopzorgen, blauwe lipjes en langdurige voedingen met de Habermanspeen. Ga zo maar door. De eerste maanden waren ook de tijd van 'opluchting'. Door alle contacten met andere 'Downkindjes' en hun ouders. En ook blijdschap, om alle kleine stapjes die Joris maakte, zijn eerste lachjes...

Slechthorend

Uit een BER**) (gehoortest) bleek al heel vroeg dat Joris slechthorend was, aan beide oren miste hij ca. 55 dB. Al met een maand of vier had hij hoortoestellen en daarbij gratis en voor niets nog een extra legertje artsen en hulpverleners. We hebben bijna een kwartet bij elkaar!

De KNO-arts was van mening dat de combinatie van handicaps (gehemeltespleet, Downsyndroom en slechthorendheid) voldoende indicatie was voor intensieve gezinsbegeleiding door de Stichting Gezinsbegeleiding (SGB). Deze stichting is AWBZ-gefinancierd en ondergebracht in het Radboud-ziekenhuis in Nijmegen. De SGB begeleidt gezinnen met een jong, ernstig auditief gehandicapt kind, gericht op de ontwikkeling van de communicatie. In Nederland zijn verschillende vergelijkbare stichtingen, verdeeld over zeven locaties. Nu, dik twee jaar verder ben deze KNO-arts heel dankbaar voor zijn diagnose/indicatie! Joris krijgt dus al vanaf ca. een half jaar begeleiding vanuit de 'doven-hoek'. Deze begeleiding bestaat onder andere uit ge-

Het gebaar voor kangoeroe

Zo zegt Joris: 'Aap'

zinsbegeleiding, eenmaal per zes weken komt onze vaste gezinsbegeleidster op huisbezoek. Van haar leren we spelletjes om de communicatie te stimuleren en uit te bouwen, gehoortraining, nieuwe gebaren en ze geeft suggesties met betrekking tot bijvoorbeeld speelgoed. Verder worden er door de SGB trainingen georganiseerd waaronder gebarentaal, 'voorlezen met gebaren' en 'omgaan met je dove kind'.

Regelmatig wordt Joris getest op taal en cognitieve ontwikkeling. Voor de communicatie met Joris maken we gebruik van NMG (Nederlands ondersteund met gebaren). NMG is een variant van de officiële Nederlandse gebarentaal voor horende mensen. Het principe hiervan is hetzelfde als Weerklank, je ondersteunt de gesproken taal met gebaren. Veel van de NMG-gebaren zijn identiek aan Weerklankgebaren.

Het belangrijkste kenmerk van de begeleiding vanuit de SGB, zoals ik dat ervaar, kan ik het beste omschrijven met het woord 'ambitie'. Het uitgangspunt is, om vanaf het begin een vrij volledig taalaanbod in gebaren aan te bieden. Het houdt dan dus niet op met mama, auto, eten en spelen. In gesproken taal gebruik je woorden zoals 'oom Piet', 'rode (auto)', 'boterham', 'pindakaas', 'buiten', 'gras' en 'glijbaan', ook al voordat een kind begrijpt wat dat is.

Ambitieus dus. Mijn overtuiging is dat Joris ook wil kunnen kiezen tussen Sesamstraat en Nijntje. En dat hij ook wil kunnen zeuren om pannenkoeken in plaats van boerenkool. En omdat zijn spraak ver achterloopt op zijn ontwikkeling, zijn gebaren voor hem een prima tussenoplossing!

Het klinkt veel te simpel als ik het zo opschrijf en dat doet geen recht aan de moeite en frustraties die hiermee gepaard gaan! Zonder de voortdurende stimulans vanuit de gezinsbegeleiding, die ik in het eerste jaar zeker omschreven zou hebben als 'druk', was het me nooit gelukt. En nu heb ik een zoon die de gebaren voor geel, groen en rood toepast, die kan zeuren om een krentenbol of de Dribbel-video en die naamgebaren gebruikt voor zijn beste vriendjes. En dat terwijl hij nog bijna geen woord spreekt.

Videotrainingen

Afgelopen zomer heb ik een aantal video-interactietrainingen gedaan bij een van de logopedistes van de SGB. Dit laatste was voor mij, als alleenstaande moeder, enorm nuttig. We hebben drie keer een video-opname gemaakt, telkens in een andere situatie en die video daarna geanalyseerd. Zien is geloven, en zo'n video van mezelf met Joris was een grote stimulans om door te gaan met gebaren. Uit het videomateriaal bleek, zoals zo vaak, dat ik hem echt nog onderschatte!

Een mooi voorbeeld uit de videotraining. Joris was bijna twee en ik las hem voor, ondersteund met gebaren. Telkens als een boekje uit was kroop hij naar de boekenkast om een nieuw boek te pakken. Dat ging prima, totdat hij een boek pakte dat mijn gebarenkunst (en zijn begrip) te boven ging en dus legde ik het in een onbewaakt ogenblik achter mijn rug en koos zelf een boekje dat naar mijn idee meer bij Joris zijn niveau paste. Reactie Joris: acuut de hoortoestellen uit zijn oren plukken!

Protest dus. Lesje voor mama: communiceren! 'Nee Joris, dit boekje is te moeilijk (gebaar), dit boekje leggen we weg (gebaar), zullen we dat boekje (gebaar, wijzen, mimiek) lezen?' Het klinkt zo simpel, maar als je het een keertje ondersteund met gebaren hebt kunnen zien en oefenen, dan beklijft het.
Ook de cursus 'Voorlezen met gebaren', eveneens geïnitieerd de SGB, was zeer nuttig. Als boekenwurm lees ik veel met

mijn kinderen. Na de cursus kon ik met Joris weer een stapje verder komen dan aanwijzen en benoemen. 'Rolnemen' (het uitbeelden van de personages in het boek), was het belangrijkste leerpunt van de cursus. Ook hier gold dat een goed voorbeeld en oefenen met feedback, zeer leerzaam is.

De cursus 'omgaan met je dove kind' behandelt met name het aflezen van gevoelens en emoties van je kind, en het adequaat reageren door de gevoelens van je kind en van jezelf te verwoorden in woord en gebaar. Super nuttig, want Joris zijn spraak loopt ver achter op zijn ontwikkeling. Ik wil niets liever dan dat Joris mij kan vertellen wat hij voelt en dat kan hij eerder met zijn handjes dan met zijn mondje!

Buisjes

Joepie! Eind 2003, Joris is 1,5 jaar, en er worden buisjes gezet, en opeens blijkt dat het met Joris zijn oren wel meevalt. Hij mist links nog 35-45 dB en rechts 25-35 dB. De enorme hoeveelheid prut die uit zijn oren is gekomen tijdens de buisjesingreep heeft kennelijk enorm veel effect gehad, veel meer dan alle artsen hadden verwacht! Reden voor een feestje, maar zeker geen reden om te stoppen met gebaren!

Nu, een jaar na het plaatsen van buisjes, hoort Joris nog steeds redelijk, de buisjes blijven goed zitten en qua verkoudheden e.d. hebben we geluk: de boel blijft goed open. De spraak blijft nog steeds ver achter op de rest van zijn ontwikkeling en dat blijft dus voorlopig onze grote zorg. We willen Joris graag straks, samen met Anne, naar het regulier onderwijs laten gaan. Dan zal hij toch echt moeten leren praten.

Gelukkig redden we ons voorlopig prima met gebaren, en ik ben er heilig van overtuigd dat hij door gebruik van gebaren eerder tot spraak zal komen. Vanaf januari 2005 gaat Joris naar de Open Cirkel (onderdeel van Viataal), een behandelgroep voor auditief/communicatief beperkte kinderen. We hopen en verwachten dat Joris hier nog weer meer op weg zal worden geholpen naar verbale communicatie. In ieder geval is hij nu op een plek waar hij begrepen wordt en waar gericht wordt gewerkt aan zijn ontwikkeling.

*) Zie de Update over 'De ontwikkeling van taalvaardigheden bij kinderen met Down's syndroom' van de hand van Jon Miller binnenin nummer 25 van dit blad (ook beschikbaar in het archief op de SDS-website).

**) BER = Brainstem Evoked Response, een manier om via meting van hersenactiviteit het gehoor te testen. Dat kan bij baby's en andere mensen die - om welke reden dan ook - niet zelf kunnen reageren tijdens een gehoortest.

Top-10tips

Mijn persoonlijke Top-10tips voor het aanleren van gebaren. Let wel: hier volgt geen lijst van wetenschappelijk bewezen feiten. Het zijn de tips en trucs die mij persoonlijk geholpen hebben om de gebaren in te bedden in mijn communicatie met Joris.

1. Bouw het woord voor woord op en pak telkens een nieuw woord waarvan je zeker weet dat het de interesse van je kind heeft: bijvoorbeeld 'drinken' of 'helpen', maar ook 'komkommer', als dat zijn specifieke interesse heeft.
2. Maak een lijst van alle gebaren die je met je kind gebruikt, aangevuld met telkens een paar wensgebaren. Die lijst kan fungeren om de omgeving te informeren, maar zelf gebruik ik zo'n lijst vooral ook om regelmatig zelf te oefenen en te ontdekken welke woorden ik zou moeten toevoegen (het is mijn inspiratielijst).
3. Eerst benoemen, dan doen. Joris heb ik voor zijn eerste gebaar (drinken) een tijdje goedbedoeld geplaagd. Ik zette zijn beker buiten handbereik en als hij dan veelbetekenend begon te brommen en te wijzen, dan zei ik vriendelijk en duidelijk 'Joris drinken?', en maakte ik het gebaar.
4. Zorg dat je kind aan tafel (maar ook in de auto, de kinderwagen en zelfs als je samen tv kijkt), goed zicht heeft op diegene die de meeste gebaren maakt.
5. Gebruik ook gebaren als je kind niet echt naar je kijkt. Joris weet nu dat hij als hij even omkijkt, de gebaren erbij krijgt. En hij kijkt dus om!
6. Naast de interesses van je kind zijn vaste structuren belangrijk bij het kiezen van het volgende woord/gebaar. Joris heeft bijvoorbeeld altijd grote zin in knuffelen na het bad, lekker bloot. Dat was dus een vaste structuur aan het worden. Het klinkt een beetje gemeen, maar ik heb dus een tijdje niet spontaan geanticipeerd op zijn behoefte, maar hem vooraf eerst duidelijk gevraagd of hij een knuffel wilde (woord en gebaar). Voor alle duidelijkheid, Joris hoeft nu niet meer te vragen om die knuffel na het bad, maar het gebaar zit erin, en da's reuze handig. Zelfs zonder gebarentaalles snap je meteen wat hij bedoelt en Joris heeft al vele harten doen smelten met zijn onweerstaanbare vertolking van 'mag ik een knuffel van je?'
7. Voorlezen. Kies een houding waarbij je beide handen vrij hebt en oogcontact kan maken met je kind. Ik prefereer kleermakerzit met een klein kussentje tussen mijn benen waarop het boek steunt. Een kookboeksteun op tafel werkt ook prima. Begin met heel simpele boeken over de dagelijkse dingen, bijvoorbeeld 'Sammie gaat naar bed'.
8. Zingen. Voor mij is zingen dé manier om een gebaar er in te prenten. Zowel bij mijzelf als bij mijn studentje. Meestal zingen we in ieder geval na het eten, ik eet toch altijd het snelst. Ik zing alle liedjes met gebaren, en naarmate we samen meer gebaren leren, komen er bij een bepaald liedje steeds meer gebaren bij, dat houdt het ook spannend.
9. Gebaar overal en altijd en geneer je voor niets en niemand. We zingen 'Boer wat zeg je van mijn kippen' op de kinderboerderij. We nemen het wilde-dierenboek mee naar Bugers Zoo. In de supermarkt oefenen we de gebaren voor fruit. Zelfs in de auto, van achter het stuur, worden de schaapjes, rode auto's of groene stoplichten benoemd.
10. De laatste tip is de tip waarmee ik ben begonnen: zoek professionele ondersteuning bij aanleren en toepassen van totale communicatie, want het gaat niet vanzelf!

'Het paard gaat eten'

Wat hield de SDS bezig in 2004?

De SDS heeft de afgelopen twee jaar een rumoerige tijd doorgemaakt wat betreft het bestuur en het management. Dit heeft de SDS onmiskenbaar een tik gegeven in deze periode en daarmee ook de activiteiten en het jaarverslag van 2004. Meer hierover in het artikel 'SDS van Down naar Up, Weer met volle kracht vooruit voor iedereen met Downsyndroom' (Down+Up 68, winter 2004).

Het bestuur heeft om deze reden des te meer waardering voor de zeer grote inzet van de vaste medewerkers en freelancers in het voor hen zeer moeilijke jaar 2004. De trouwe medewerkers van de SDS hebben vorig jaar, onder lastige omstandigheden, hun uiterste best gedaan om de SDS naar het veld niettemin zo goed mogelijk te laten draaien en de ouders en alle anderen die een beroep hebben gedaan op de SDS, toch goed van dienst te zijn – zonder dat deze al te veel merkten van de personele en bestuurlijke perikelen.

Het bestuur bedankt Erik en Marian de Graaf, Sandra Poppe, Roel Borstlap, Gert de Graaf, Kees Schoonderwoerd, Fokke Heutink, Ad van Helmond en Sandra Makkinje en niet te vergeten al die actieve ouders in de kernen door het hele land, dan ook hartelijk voor datgene wat zij in 2004 voor de SDS hebben gedaan. Want wát er allemaal gedaan is, daar gaat dit jaarverslag over. Veel leesplezier! • Marja Hodes, Martin Slooff, Lieke Koets, Käthe Noz en Richard van Os, bestuur SDS

De keerzijde van de nieuwe SDS-folder

Het jaar 2004 was het tweede volle jaar voor de SDS in haar kantoor in Meppel, dat net voor de jaarovergang 2002-2003 door Staatssecretaris Clemence Ross officieel was geopend.

Nieuwe producten

De belangrijkste nieuwe SDS-producten van 2004 zijn ongetwijfeld de innovatieve nieuwe strooifolders annex posters. SDS-huisvormgever Ad van Helmond ontwierp er gelijk vier op formaat A3 met elk een 'portret' van resp. een baby, een peuter, een schooljongen en een jonge vrouw met Downsyndroom als thema. Ze zijn aan de keerzijde voorzien van korte stukjes informatieve tekst over Downsyndroom, oorzaken, bijkomende problemen, mogelijkheden, de SDS zelf, haar helpdesk, informatie, website, etc. Ook die tekstzijde is met fullcolour fotomateriaal geïllustreerd.

Het zeer brede verspreidingsplan omvatte vervolgens alle patiënteninformatiecentra, kraamafdelingen, kinderarts- en gynaecologiepraktijken van alle ziekenhuizen in Nederland waar kinderen geboren kunnen worden (dus vier verschillende adresseringen per ziekenhuis!), alle klinisch-genetische centra, alle MEE's (voorheen Sociaal Pedagogische Diensten), de media, etc., maar verder bijvoorbeeld ook alle leden van de Tweede Kamer.

Daarnaast werden voorbeeldexemplaren ingestoken in het eigen SDS-magazine Down+Up. Uiteraard worden de folders sinds hun verschijnen steeds ook aan geïnteresseerde (aanstaande) ouders toegezonden. Tenslotte zijn de folders ten behoeve van scriptieschrijvers, etc., in digitale vorm opgenomen in de 'veel gestelde vragen' op de SDS-website om zo te kunnen worden gedownload.

Met trots kan de SDS hier vermelden dat er in 2004 een nieuwe video over kinderen met Downsyndroom tot stand is gebracht. Het betreft hier een film over 'early intervention', toegespitst op een aantal 'best practices' binnen de Nederlandse praktijk. In de film wordt getoond wat de methodiek van 'early intervention' inhoudt, hoe ouders dit inbouwen in het dagelijkse leven en hoe professionals hierbij de gezinnen kunnen ondersteunen. Tevens wordt aandacht besteed aan een aantal specifieke karakteristieken van jonge kinderen met Downsyndroom en de wijze waarop hiermee succesvol kan worden omgegaan.

De SDS verwacht dat dit audiovisuele programma ouders en hulpverleners zal enthousiasmeren voor 'early intervention' én dat het een impuls zal geven aan kwaliteitsverbetering van de professionele begeleiding bij 'early intervention'. De film is een aanvulling op 'Kleine Stapjes', het 'early interventionprogramma' dat reeds jaren via de SDS is te verkrijgen. De eerste, zeer succesvolle vertoning van de film vond plaats tijdens het symposium 'Recht op ontwikkeling' van 2 december jl. op Parc Spelderholt in Beekbergen. Omdat de film pas laat in het verslagjaar gereed kwam, kan het bij het project behorende distributieplan pas in 2005 worden afgewerkt.

Down+Up

Ondanks het ontbreken van daartoe strekkende extra financiering werd de in het lustrumjaar 2003 ingezette fraaie fullcolouruitvoering van het tijdschrift Down+Up, met 64 bladzijden per nummer, gecontinueerd. Gezien het enorme belang van goede beeldvorming besloot de SDS de extra kosten daarvan in het verslagjaar dan maar voor eigen rekening te nemen.

Dat gebeurde vooral ook omdat in het laatste nummer van het blad van 2003 een uitgebreide lezersenquête was bijgesloten. De uitslag daarvan gaf duidelijk aan dat de lezers de formule en de toon van het blad als goed beoordeelden. De inhoud en de opmaak werden zeer gewaardeerd. In totaal kreeg het een dikke 8 als rapportcijfer. En de SDS moest doorgaan met kleur, want dat is zo goed voor de beeldvorming rondom mensen met Downsyndroom, was de boodschap van de vele respondenten.

Ook in het jaar 2004 verschenen er weer vier nummers van Down+Up met in totaal weer 256 bladzijden in omslag, in fullcolour en in de nieuwe lay-out. De in de herfst van 2002 gestarte beeldvormingscampagne 'Mensen met Downsyndroom aan het werk' werd in de eerste drie nummers van het verslagjaar – gezien het belang ervan - gecontinueerd met een artikel met veel foto's rond dat thema, ook al was daarvoor in 2004 geen expliciete projectsubsidie meer beschikbaar.

Behalve het kostenaspect van het houden van de interviews en het maken van de foto's was het daarbij ook bepaald niet eenvoudig om voldoende geschikte kandidaten te vinden. Dat geeft helaas aan hoe zeldzaam het in Nederland nog steeds is om mensen met Downsyndroom op een echte werkplek aan te treffen.

Een novum was een serie van maar liefst vier artikelen over het leren rekenen van kinderen met Downsyndroom.

Belangrijk voor de exploitatie zijn de inkomsten uit advertenties in het blad. Met name bij de beide laatste nummers werden records gebroken. Een voortzetting van die 'trend' is een cruciaal aspect van het kunnen blijven produceren van het blad in zijn huidige vorm. Vanwege de uitstraling van en de waardering voor het blad, blijft Down+Up verreweg het belangrijkste product van de SDS.

Een paar belangrijke getallen

Hieronder geven we wat getallen met betrekking tot de ontwikkeling van de SDS met tussen haakjes de overeenkomstige waarden uit 2003.

Aan het einde van 2004 had de SDS 3.844 (3.737) donateurs, hier verder onder te verdelen in:

a) in ieder geval 3.195 (3.098) direct betrokkenen, te weten 2.567 (2.474) ouderparen en 628 (624) familieleden en sympathisanten alsmede
b) in ieder geval 565 (542) professionele hulpverleners, in volgorde van hun aantal, van meer naar minder: basisscholen, logopedisten scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML), kinderdagverblijven (KDV's), afdelingen voor Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding

(PPG), (kinder)artsen, fysiotherapeuten, MEE's (de vroegere Sociaal Pedagogische Diensten), etc., en

c) 84 niet nader gespecificeerde donateurs.

Daarmee zet de SDS haar langjarige groei van het aantal donateurs nog voort, zij het dat de oorspronkelijke trend van vrijwel lineaire groei vanaf 2002 duidelijk verlaten is. Een bijkomend probleem ter relativering van de hier genoemde getallen is dat de SDS voor wat betreft het betaalgedrag van haar donateurs niet wezenlijk afsteekt bij andere organisaties. Dat betekent dat ieder jaar weer tegen het einde ervan een min of meer vast percentage donateurs, ondanks een aantal herinneringen, de verschuldigde donatie over het betreffende jaar niet betaald heeft.

Nieuw in het verslagjaar is het feit dat onder invloed van het interim-management geen opschoning van het donateursbestand over 2003 heeft plaatsgevonden. Dat is nu onlangs pas, tegen het eind van 2004, gebeurd. De noodgedwongen opschoning over 2004 staat echter nog voor de deur en is de reden dat de hiervoor genoemde getallen nog naar beneden zullen moeten worden bijgesteld.

Verdere grote activiteiten

In het 'basispakket' met jaarlijks terugkerende activiteiten, die al meer dan vijftien jaar vanuit het landelijk bureau worden ingevuld, dan weer hier en dan weer daar, zat tot halverwege het verslagjaar de cyclus (1) themadag Downsyndroom, (2) informatiedag early intervention, (3) informatiedag onderwijs en de laatste jaren ook (4) een dag over op weg naar volwassenheid, al dan niet binnen hetzelfde kalenderjaar.

In de eerste helft van 2004 werden de al in 2003 gestarte twee simultane bijscholingscycli afgerond. Dat gebeurde in Noordwest-Nederland met een dag over onderwijs (Alkmaar, 13 januari) gevolgd door een dag 'op weg naar volwassenheid' (eveneens in Alkmaar, 10 februari). In Zuid-Nederland gaf de SDS een dag over onderwijs (Rosmalen, 23 januari) ook weer gevolgd door een dag 'op weg naar volwassenheid' (eveneens in Rosmalen, 12 maart).

In tegenstelling tot de langjarige traditie werden na de zomer niet onmiddellijk nieuwe bijscholingscycli gestart. Mede met het oog op het niet langer zonder meer voor dat doel beschikbaar zijn van de vaste sprekers bezint de SDS zich op een meer symposiumachtige invulling, met meerdere sprekers per dag. De consequentie daarvan is echter wel dat er dan externe middelen moeten worden gevonden om dat mogelijk te maken.

Het in 2001 al gestarte experiment met jong volwassenen die zelf een beeld geven van Downsyndroom, maar dan - zo goed en zo kwaad als dat gaat - zoveel mogelijk vanuit hun eigen perceptie en ervaring, werd evenals in voorgaande jaren weer voortgezet. Door daarbij gebruik te maken van 'PowerPoint'-achtige programma's is het goed mogelijk gebleken om mensen met aanzienlijke spraakproblemen en een matige articulatie, maar die wel redelijk kunnen lezen, flitsende presentaties te laten geven voor volle zalen geïnteresseerden.

In die zin fungeerde David de Graaf als een soort ad hoc PR-medewerker van de SDS. Dat gebeurde in april op het wereldcongres in Singapore. En waar hij aan het eind van 2003 al voor het eerst met succes een presentatie had gegeven in het kader van een grote fondsenwervingsactie voor de SDS, deed hij dat aan het eind van 2004 nogmaals, maar nu met een presentatie voor een Engelstalig publiek in Wassenaar. Het goede doel werd daarbij primair gevormd door de Down Syndrome Trust in Portsmouth, een organisatie waar de SDS regelmatig en ook graag mee samenwerkt, maar de SDS profiteerde ook. Hoewel dat natuurlijk moeilijk te meten valt, lijkt de impact van dit type presentaties groot.

Deze werkwijze verdient navolging in de SDS-gelederen. Hier ligt immers een kans om het beeld van de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom bij het grote publiek duidelijk naar boven toe bij te stellen.

Gastlessen PABO's

Van 1999 tot en met 2002 heeft de SDS een voorlichtingsproject uitgevoerd, waarbij gastcolleges over onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom werden gegeven aan alle PABO's in Nederland. Dit heeft ertoe geleid dat in 2003 en ook nog in 2004 diverse PABO's de SDS hebben benaderd met het verzoek om een dergelijk college te verzorgen. Mede dankzij het voorlichtingsproject is de bekendheid van de SDS binnen het veld van opleidingen voor basisschoolleerkrachten aanzienlijk.

Voorlichtingscampagne REC's

Nieuwe wetgeving, de Wet op de Expertisecentra en de Wet op de Leerlinggebonden Financiering, heeft de afgelopen jaren geleid tot grote veranderingen in de rol van het speciaal onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom, met name wat betreft de ambulante begeleiding vanuit de Regionale Expertisecentra Cluster 3 (REC's) aan deze leerlingen in het regulier onderwijs.

De SDS vindt het belangrijk om recente kennis over leerlingen met Downsyndroom ten aanzien van hun ontwikkeling, begeleiding en onderwijs uit te dragen naar het onderwijsveld. Dankzij subsidie kon er in september 2001 gestart worden met een uitgebreide voorlichtingscampagne richting de REC's. Tijdens de looptijd van het project zijn bijeenkomsten georganiseerd voor 26 verschillende groepen van in het totaal 900 personen, waaronder 160 ambulant begeleiders, 250 ZML-leerkrachten, 400 reguliere leerkrachten, 50 ouders en 40 studenten/stagiaires. Van de 19 REC's in Nederland zijn er op 15 één of meer bijeenkomsten georganiseerd.

De SDS is verheugd dat zij middels dit project heeft kunnen bijdragen aan verbreding en verdieping van de kennis over leerlingen met Downsyndroom bij ZML-leerkrachten, ambulant begeleiders en bij de door hen begeleide reguliere scholen en ouders. Dit project levert daarnaast ongetwijfeld een bijdrage aan een goede relatie tussen de SDS en de REC's. Een meer uitgebreide evaluatie van dit project is gepubliceerd in Down+Up nr 68.

Als kinderarts/medewerker informatie van de SDS geeft Roel Borstlap op allerlei manieren steun aan Downsyndroom-Teams

Interventieproject 'vastgelopen geïntegreerde onderwijssituaties'

In 2003 en 2004 is ook subsidie verkregen voor het uitvoeren van een interventieproject. Binnen dit project kan, bij 20 verschillende kinderen met Downsyndroom waar de geïntegreerde onderwijssituatie is vastgelopen of duidelijk dreigt vast te lopen, de medewerker onderwijs van de SDS, Gert de Graaf, begeleiding ter plekke geven (in de vorm van probleeminventarisatie door gesprekken en observatie; opstellen van adviesrapport; evalueren door follow-up).

De SDS wil op deze manier onderzoeken hoe dergelijke problematische onderwijsintegratie-situaties tot stand zijn gekomen, hoe een cliëntenorganisatie als de SDS haar specifieke kennis daarbij kan inzetten, tot welke resultaten dit leidt en hoe er hierbij moet worden samengewerkt met andere instanties. De SDS hoopt met dit project niet alleen 20 individuele kinderen te helpen, maar kennis op te doen die in de toekomst ten behoeve van meer kinderen weer kan worden ingezet. Daartoe zal ook een evaluatierapport naar aanleiding van dit interventieproject worden gepubliceerd in de wetenschappelijke bijlage in Down+Up.

Ook zullen er op grond van het evaluatierapport bij dit interventie-project (kortere) artikelen worden geschreven ter publicatie in wetenschappelijke tijdschriften, onderwijstijdschriften en tijdschriften van andere ouderorganisaties. In 2004 is er in het kader van dit project door de ouders van 17 kinderen contact opgenomen met de SDS vanwege een vastgelopen (of bijna vastgelopen) onderwijsintegratie-situatie. Bij elf van de kinderen heeft dit reeds in 2004 geleid tot het starten van een traject van observatie op school en gesprekken met ouders en leerkrachten en het schrijven van adviesrapporten door de medewerker onderwijs.

Begeleiding Downsyndroom-Teams

Als kinderarts/medewerker informatie van de SDS heeft Roel Borstlap in 2004 aan kinderartsen in twee verschillende ziekenhuizen advies en informatie gegeven omtrent het opzetten van een Downsyndroom-Team. Er is namelijk nog steeds behoefte aan teams waar men in verband met de extra expertise een ondersteunende beoordeling en advies vraagt. Ook organiseren kinderartsen steeds vaker een team voor de begeleiding en behandeling van de kinderen met Downsyndroom in hun eigen praktijk.

Roel Borstlap heeft vanuit zijn positie tevens zitting in de werkgroep Downsyndroom van de kinderartsenvereniging. Hij zorgt voor informatie over en weer. Tevens heeft hij in het verslagjaar geregeld dat ieder team in het vervolg Down+Up zal ontvangen, zodat de teamleden kennis kunnen nemen van de medische rubrieken en de ervaringen van ouders.

Discussie prenatale screening

De SDS is al sedert de herfst van 2002 betrokken bij een door het ministerie van VWS georganiseerde discussie, waarbij vertegenwoordigers van diverse patiëntenorganisaties, waaronder de SDS, huisartsen en verloskundigen en gynaecologen en klinisch genetici aanwezig waren. In dat kader werd er in februari van het verslagjaar een zogenaamde Ronde Tafelbijeenkomst, gehouden door de vaste kamercommissie van VWS, waar vertegenwoordigers van bovengenoemde organisaties en disciplines hun mening konden geven en waar de vertegenwoordigers van alle politieke partijen nog vragen ter nadere toelichting konden stellen. Dit ter ondersteuning van hun standpuntbepaling in het te verwachten kamerdebat.

Roel Borstlap van de SDS, Illya Soffer van Downpower en Ko van Wouwe, kinderarts, vertegenwoordiger van de kinderartsen van de Downsyndroom Teams, voerden het woord vanuit de Downsyndroomwereld. Bij al deze gelegenheden heeft de SDS standpunten naar voren gebracht, zoals die al eerder in dit blad verwoord zijn (o.a. in de nummers 63, 65 en 66).

EDSA

De SDS is al sedert de oprichting lid van de European Down Syndrome Association (EDSA). In het EDSA-bestuur hebben al jaren twee Nederlandse vertegenwoordigers zitting, t. w.: Cees Zuithoff (Secretary General) en Erik de Graaf (lid). Pakweg ieder jaar vergadert de 'Board of Directors' van de EDSA op een plaats waar aansluitend onder EDSA-auspiciën een internationale activiteit op het gebied van Downsyndroom, bijvoorbeeld een symposium, is georganiseerd. In 2004 gebeurde dat tweemaal. Van 15-18 april werd het achtste Wereldcongres over Downsyndroom gehouden in Singapore. Daaraan werd deelgenomen door Marian, Erik en David de Graaf. De laatste was gevraagd een presentatie over zijn leven te geven.

Daarnaast werd er van 1-4 december mede vanuit de EDSA een Europees congres georganiseerd in Genua. Helaas ontbraken op dat moment de tijd en de middelen om een SDS-delegatie deel te kunnen laten nemen.

Contacten met de media

Als vanouds waren er ook in 2003 weer zeer veel contacten met de media. Gelukkig weet men de SDS tegenwoordig steeds beter te vinden, zodra er iets over Downsyndroom aan de orde is. Zoals steeds is de SDS weer veelvuldig gebeld met de vraag of er iemand met Downsyndroom (en/of zijn of haar ouders) die aan bepaalde criteria voldoet (voldoen) gevonden kan (kunnen) worden voor deelname aan een bepaald radio- of tv-programma of een bepaald interview in een tijdschrift, met andere woorden: de SDS als 'casting-bureau'.

Wanneer de SDS van mening is dat de zaak van Downsyndroom gediend is met het meedoen aan zo'n uitzending/publicatie wordt soms veel tijd geïnvesteerd in het 'bijpraten' van de betreffende journalist, de juiste selectie van mogelijke kandidaten met Downsyndroom, ouders of professionals en de voorbereiding daarvan op de betreffende uitzending/publicatie.

De Nederlandse media lijken daarbij eerst en vooral te willen spreken met 'bijzondere gevallen', bijvoorbeeld ouders die in de beslissingsfase zitten na prenataal

onderzoek of moeders die kort daarvoor een zwangerschap van een baby met Downsyndroom na een reële keuzemogelijkheid bewust hebben uitgedragen. En dat dan liefst ook nog in een bepaalde regio van Nederland. Hoewel er in die zin ook in 2004 weer veel gebeld en overlegd is, resulteerden de aanvragen bij het landelijk bureau o.a. in de volgende bijdragen (mede) vanuit de SDS-gelederen aan de schrijvende pers:

– Een reactie van een van de SDS-donateurs op het eerdere artikel over ouders die bewust de zwangerschap lieten afbreken toen zij wisten dat het kind Downsyndroom zou hebben in een Margriet van eind april 2004;
– Een dubbel-interview in het tijdschrift Markant van oktober 2004 over plastische chirurgie;
– Een kandidaat voor een interview/ hoofdstuk in het boek 'Zwanger uitgerekend rond je 40e';
– Inhoudelijk commentaar op het concept van het boek 'Als het maar gezond is ...' over prenatale diagnostiek;
– Een kandidaat met Downsyndroom voor een nog uit te brengen fotoreportageboek over het leven van mensen die voor grote wisselingen in hun leven staan;
– Kandidaten voor een serie interviews in het tijdschrift 'Linda';
– Een kandidaat voor een interview voor het blad 'Flair' over een uitgedragen zwangerschap;
– Het artikel 'Screening op Downsyndroom niet vanzelfsprekend', door Roel Borstlap, in het Reformatorisch Dagblad naar aanleiding van een Ronde Tafel bijeenkomst over dit onderwerp met Tweede Kamerleden.

En op de radio en tv:
– Een groot deel van de 'cast' van de uitzending van AVRO's 'Vinger aan de Pols' van 17 maart over bekende Nederlanders met een kind met Downsyndroom;
– De hoofdpersoon met Downsyndroom in de uitzending van de 'Taarten van Abel' van de VPRO op 4 april (herhaald op 25 september).
– Dito voor de uitzending van KRO's Kruispunt van 13 juni over gezinnen waarin een kind met Downsyndroom opgroeit met als thema: 'Wat te doen bij een volgende zwangerschap?';
– SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf met Irma Westerdijk in het RVU-radioprogramma 'Dubbel-O', 9 december.

Voor wat betreft de eigen bijdragen van de SDS zelf in de vakpers was de oogst in 2004 bescheiden. Hier kan alleen worden genoemd een bijdrage van Roel Borstlap aan een artikel in het Tijdschrift voor Verzorgenden over Ouderen met Downsyndroom.

Regulier of speciaal?

In 2003 en 2004 is subsidie verkregen voor het uitvoeren van een literatuuronderzoek (Nederlandse en internationale literatuur) met de volgende vragen:

Wat is er bekend over de feitelijke effecten van plaatsing van leerlingen met een verstandelijke belemmering in het algemeen, en Downsyndroom in het bijzonder, in het reguliere onderwijs (versus plaatsing in het speciaal onderwijs) op:
– de ontwikkeling van de leerlingen met een verstandelijke belemmering/ Downsyndroom;
– de sociale integratie/ sociale netwerk van deze leerlingen;
– de acceptatie van deze leerlingen door leerlingen zonder verstandelijke belemmering;
– de ontwikkeling van de leerlingen zonder verstandelijke belemmering;
– de knelpunten bij plaatsing in het reguliere onderwijs.

De SDS verwacht dat een zorgvuldig uitgevoerde literatuurstudie helderheid in de discussie over onderwijsintegratie zal bevorderen en tevens kan bijdragen aan het vollediger en beter geïnformeerd zijn van degenen die beslissingen nemen over de toegang van regulier onderwijs voor leerlingen met een belemmering. Deze literatuurstudie nadert inmiddels zijn voltooiing.

Een ingekort onderzoeksrapport zal in 2005 worden gepubliceerd in de wetenschappelijke bijlage in Down+Up. Daarnaast wordt ernaar gestreefd op grond van het onderzoek (kortere) artikelen te schrijven ter publicatie in wetenschappelijke tijdschriften, onderwijstijdschriften en tijdschriften van andere ouderorganisaties.

Meer wetenschappelijk onderzoek

In 2003 is er een pilot-implementatietraject georganiseerd rondom de SDS-video 'Down Ahead', over leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet regulier onderwijs. Daarbinnen zijn gastcolleges over dit onderwerp gegeven op tweedegraads leerkrachtenopleidingen. Een evaluatie van dit project is in 2004 geschreven en gepubliceerd in Down+Up nummer 65. Het op verzoek van de SDS als doctoraalscriptie van farmaciestudent Lianne Nijssen uitgevoerde lite-

ratuuronderzoek over Downsyndroom en depressie kon in de zomer van 2004 worden afgerond en gepubliceerd (D+U 66). Het betreft hier wederom een door tussenkomst van de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen van de universiteit van Utrecht uitgevoerd project. Deze succesvolle samenwerking 'vraagt' om nog weer een vervolg.

In het herfstnummer van het blad (D+U 67) kon in de Update een uitgebreid eigen literatuuronderzoek van de SDS over coeliakie worden afgedrukt.

In de Update van het winternummer (D+U 68) was uitgebreid aandacht voor een onderzoek naar ervaringen van ouders met leerlinggebonden financiering en de toegankelijkheid van het reguliere onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom van FvO en VIM. In dezelfde Update stond ook een samenvatting van een Duits onderzoek naar het werken met het early interventionprogramma 'Kleine Stapjes'.

Op 20 november werd al een inspirerend en goedbezocht Landelijk Overleg Kernen (LOK) georganiseerd.

Tijdens het verslagjaar kon medewerking worden verleend aan het opzetten van een onderzoek van de Universiteit Leiden naar de invloed van de geboorte van een bijzonder kind op de ontwikkeling (het gedrag) van een ouder kind in hetzelfde gezin (in de leeftijd van 1-4 jaar). Het aandeel van de SDS bestond daarbij uit het werven van een voldoend grote groep ouders die in het voorafgaande jaar een kind met Downsyndroom hadden gekregen. Het is de bedoeling de resultaten van het onderzoek te zijner tijd ook in dit blad te publiceren.

Van groot belang was verder de deelname van de SDS aan de studiemiddag 'De rol van patiënten bij onderzoek' van 2 september bij ZonMw, de grote subsidiegever die wordt gefinancierd door het Ministerie van VWS en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) te Den Haag. Naar aanleiding daarvan werd de SDS namelijk door de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) gevraagd nauwkeurig te omschrijven aan wat voor wetenschappelijk onderzoek zij met name behoefte had. De RGO is een adviesorgaan van de ministers van VWS, OC&W en EZ.

Aan die oproep is per omgaande gehoor gegeven door het beschrijven van een aantal primaire onderzoeksgebieden, waaraan de Nederlandse Downsyndroomwereld naar de mening van de SDS grote behoefte heeft, t.w.:

1. Onderzoek naar de oorzaak van de nondisjunctie (het niet uit elkaar gaan van een paar chromosomen 21, de oorzaak van Downsyndroom) met als doel primaire preventie. Wél het kind, maar dan zonder syndroom.
2. Onderzoek naar de oorzaak en zo mogelijk behandeling van de versnelde veroudering van mensen met Downsyndroom, waarbij niet alleen de betrokkenen, maar ook hun moeders een veel grotere kans hebben op de ziekte van Alzheimer. Kort geleden is vastgesteld dat dat met name geldt voor moeders die hun kinderen met Downsyndroom relatief jong gekregen hebben. In de praktijk maken daarom veel vaders van kinderen met Downsyndroom zich grote zorgen over een meer of minder nabije toekomst waar bij hun vrouw en hun kind met Downsyndroom zo ongeveer tegelijk Alzheimer-dementie beginnen te vertonen.
3. Onderzoek naar mogelijkheden en effecten van medicamenteuze behandelingen ter verbetering van spraak, cognitie en functioneren in het algemeen. Te denken valt daarbij aan middelen als donepezil. Vanuit o.a. de VS worden op dit punt binnen enige jaren doorbraken verwacht (zie 'Komt er een pil tegen Downsyndroom?' in Update blz. 45).
4. Onderzoek naar de relatie tussen voeding en extreem, met name bijvoorbeeld autistiform gedrag bij kinderen met Downsyndroom, zoals behandeld in de Update van het herfstnummer van Down+Up (nummer 67).
5. Het periodiek, intensief volgen van grote cohorten van baby's met Downsyndroom. Het vastleggen van alle gegevens vanaf zo mogelijk kort na de geboorte volgens een gestandaardiseerde werkwijze is natuurlijk op zich al van onschatbare waarde. Dat geldt in nog veel sterkere mate wanneer datzelfde cohort in de ontwikkeling nog verder kan worden vervolgd.
6. Onderzoek naar de praktijk van het testen van kinderen met Downsyndroom en dan met name het belang van syndroom-specifiek testen. In allerlei wet- en regelgeving die gebruikt wordt voor indicatiestellingen, etc., is sprake van een ernstig tekortschieten van, c.q. het volledig ontbreken van aandacht voor syndroomspecifieke aspecten van testen, etc. Wanneer een testleider (bij grote uitzondering!) wel rekening houdt met binnen de testprocedure toegestane syndroomspecifieke aspecten kan dat totaal andere indicaties opleveren dan zonder die aandacht. De consequentie daarvan kan zijn dat een kind wel of juist niet in aanmerking komt voor een bepaalde vorm van onderwijs of voorziening.

Tenslotte is weer geprobeerd de aandacht van bepaalde hoogleraren/afdelingen van universiteiten te vestigen op die voor de SDS zo relevante onderzoeksvragen in hun onmiddellijke werkgebied. In het verslagjaar gebeurde dat o.a. bij:

1. Prof. dr. R. Westendorp van de Afdeling Gerontologie van het LUMC ten aanzien van het punt 2 hiervoor;
2. Prof. dr. H. Steinbusch van de afdeling Psychiatrie van de Rijksuniversiteit Limburg en Prof. Philip Scheltens van afdeling Neurologie van het vuMC, o.a. naar aanleiding van de positieve resultaten van een onderzoek naar donepezil als middel om de expressieve taal van kinderen met Downsyndroom te verbeteren (in overeenstemming met punt 3 hiervoor).
3. Prof. dr. T.K. A. B. Eskes van de Afdeling Gynaecologie van de Radbouduniversiteit over variaties in de foliumzuurstatus van moeders van kinderen met Downsyndroom als een van de mogelijke factoren voor het ontstaan van Downsyndroom (in overeenstemming met punt 1 hiervoor).

Deze briefwisseling zou echter pas na de jaarwisseling 2004/2005 tot tastbare resultaten leiden.

Bestuur

Het jaar 2004 was een roerig jaar wat betreft het bestuur en het management. Was de SDS het verslagjaar al begonnen met nog slechts vier in plaats van de nominale zeven bestuursleden, werd in de loop van het voorjaar nog afscheid genomen van penningmeester Theo van de Molengraft.

Eind september gaven de toenmalige voorzitter, Ellen Peeters (in functie sedert zomer 2002), en de secretaris-penningmeester ad interim van dat moment, Marije Ruhe (lid sedert 1998, secretaris a.i. sedert medio 2003), hun posities op. Daarmee ontstond voor de SDS de situatie van een 'enig overgebleven bestuurslid' dat de bevoegdheid heeft een nieuw bestuur te formeren.

En dat is precies wat de huidige voorzitter, Marja Hodes, vanaf dat moment met voortvarendheid heeft gedaan. Medio oktober waren Martin Slooff (secretaris), Lieke Koets (lid) en Käthe Noz (lid) toegetreden. Vlak voor het einde van het jaar volgde nog Richard van Os (bestuurslid kernen).

Kort na het aantreden van het nieuwe bestuur werd er op 20 november al een inspirerend en goedbezocht Landelijk Overleg Kernen (LOK) georganiseerd. Daarbij werd uitvoerig van gedachten gewisseld over de rollen/taken van de kernen en de relatie/communicatie van de kernen met het bestuur/-bureau en vice versa. Het bestuur streeft daarbij naar grotere eenheid en samenhang van de kernen in het land bij hun activiteiten voor de ouders en bij het uitdragen van het SDS-gedachtegoed.

Waar nodig worden kernen gestimuleerd en zoveel als mogelijk ondersteund door het bureau van de SDS. Het bestuur heeft inmiddels een lid met name belast met de portefeuille 'Kernen', waardoor de lijnen van en naar het bestuur zeer kort zullen zijn. Tijdens het LOK werd verder een werkgroep kernen ingesteld. Deze werkt aan concrete voorstellen voor een hechte samenwerking tussen het landelijk bureau en de kernen. Nog voor het einde van het verslagjaar hebben de eerste bijeenkomsten van deze werkgroep al plaatsgevonden.

Medewerkers

Al per 1 januari 2003 waren de beide vroegere vaste medewerkers/initiatiefnemers tot de oprichting van de SDS, Erik en Marian de Graaf om leeftijdsredenen teruggetreden tot een halftijdsaanstelling. Dit neemt niet weg dat zij om ervoor te zorgen dat de SDS gewoon kon blijven functioneren, het gehele verslagjaar daar bovenop vele vervangingsdiensten leverden. In het geval van eerstgenoemde ging het daarbij noodgedwongen om een vrijwel permanente inzet ruim boven normale fulltime.

Directeur Jeannet Scholten en de administratieve medewerkers Daniëlle Drop en Rianne Oost namen in 2004 afscheid van de SDS. De interim-manager en zijn management-assistente verlieten de SDS meteen na het intrekken van hun opdracht door het bestuur van de SDS eind september 2004.

De SDS prijst zich gelukkig dat vanaf het begin van het jaar Sandra Buchner (na haar huwelijk in juli van het verslagjaar Sandra Poppe geheten) in dienst trad als deskundig en toegewijd secretaresse. Velen hebben inmiddels via telefoon of mail contact met haar gehad.

Helpdesk

Niet of nauwelijks gehinderd door de organisatorische problemen van de SDS was de helpdesk op kantooruren, en vanaf begin oktober voor noodgevallen ook weer daarbuiten, per telefoon goed bereikbaar. De medewerkers binnen het eigen SDS-personeel konden - waar nodig - op hun beurt weer en beroep doen op een heel netwerk aan superspecialisten dat de SDS in de loop der jaren heeft opgebouwd.

Internet

Ook in het verslagjaar werd de SDS-homepage weer zeer veelvuldig geraadpleegd. Er komen steeds meer vragen om informatie langs die weg binnen, met name ook van nieuwe ouders. Het verwijssysteem met 'veel gestelde vragen' (in het internet-jargon 'frequently asked questions' of FAQ's geheten) kon verder worden uitgebreid en blijkt een groot succes.

Al dit soort verbeteringen moeten ertoe bijdragen dat ook potentiële ouders, bijvoorbeeld aankomende ouders in de beslissingsfase rond prenatale diagnostiek, die immers altijd een informatiebehoefte hebben op zeer korte termijn, beter en sneller gebruik kunnen maken van de informatie van de SDS.

Samenwerking met De Zuidwester

De nu alweer zoveel jaren bestaande samenwerking met de De Zuidwester, het activiteitencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen, werd ook in het verslagjaar wederom voortgezet. De SDS hoopt daarbij bij te dragen aan de inzet van medewerkers daarvan met Downsyndroom.

Giften

Mede dankzij voorspraak van SDS-donateurs ontving de SDS over 2004 gelukkig weer een aanzienlijk bedrag aan giften en legaten. Deze inkomenspost vormt daarmee een weliswaar moeilijk te plannen, maar structureel toch uitermate belangrijke geldstroom voor de SDS.

Apart moeten hier worden de grote fondsenwervingscampagne ten behoeve van de Portsmouth Down Syndrome Trust, de Engelse organisatie, waar ook de SDS inhoudelijk ook graag een beroep op doet. Deze vond plaats op zaterdag 8 november.

Het verslagjaar was verder het tweede jaar waarin de SDS exploitatiesubsidie ontving van het Fonds PGO (het vroegere Patiëntenfonds). Voordien – vanaf 1998 – had de SDS financiële steun ontvangen van het Ministerie van VWS, maar dan op projectbasis. Ondanks veel moeite van haar kant was de SDS eerder nooit in aanmerking gekomen voor financiering door het Fonds PGO.

Bij de overgang naar 2003 was echter in één keer een groot aantal z.g. 'gehandicaptenorganisaties' via een 'horizontale schuif'-constructie door VWS overgedragen aan het Fonds PGO. Met die van genoemd ministerie afkomstige term werd bedoeld dat de betreffende organisaties bij de overgang naar dat fonds precies die financiering meekregen die ze tot dan toe bij VWS hadden ontvangen. Ze werden dus niet, zoals andere patiëntenorganisaties, 'gewaardeerd' naar rato van het aantal leden/donateurs. Eerder is in dit blad al vermeld dat dat voor de SDS ruim een factor twee verschil maakte, in ongunstige zin wel te verstaan. Gelukkig is de verwachting dat deze schrijnende ongelijkheid vanaf 2006 zal worden rechtgetrokken, heel belangrijk voor de toekomst van de SDS.

Omdat de juridische afwikkeling van de interim-managementperiode bij het verschijnen van dit nummer van het blad nog niet was afgesloten kan hier nog niets worden gezegd over het uiteindelijke financiële resultaat van 2004. Zodra we daar meer over weten zal dat bekend gemaakt worden.

De zesde verdieping van de meest rechtse toren, is sinds eind 2004 het SDS-kantoor.

Down+Up Register 2004

Artikel	Auteur	Nr.	Pag.
Beeldvorming			
Singapore, een bemoedigende gebeurtenis	Marian de Graaf-Posthumus	66	34
Zal er nog plaats zijn voor iemand met een verstandelijke handicap?	Piet Beishuizen	66	8
'Grondwet biedt voldoende bescherming'	Erik de Graaf	67	6
Plastische chirurgie, de nieuwste mediahype?	Illya Soffer	68	13
Plastische chirurgie: Peetjie geniet van alles wat ze doet	Wil Engels	68	14
Plastische chirurgie: De maatschappij moet anders, niet de kinderen	Rob Breedeveld	68	16
Plastische chirurgie: Een spontane meid, die benijdenswaardig vaardig is	Erik en Marian de Graaf	68	17
SDS-nieuws			
Zo staat de SDS er voor	Joop Boom	65	6
Hoe wil onze Europese koepel dat wij zijn?	Erik de Graaf	66	10
Twee symposia op komst	Joop Boom	67	7
De nieuwe bestuursleden, wie zijn dat?	Redactie	68	8
Plannen nieuw bestuur	Marja Hodes	68	10
Hoe worden uw vragen behandeld?	Marian de Graaf- Posthumus	68	11
Weer een nieuw kantoor	Erik de Graaf	68	11
Kernnieuws			
Vernieuwde kern Z-Limburg van start		66	15
Sport als thema-avond bij Kern Overijssel		66	64
Speelgroep Early bird timmert al 12,5 jaar aan de weg	Maaike Croonen	67	33
Heerlijke ontmoetingsdag van de Downmailgroep	Rob Breedeveld	67	34
Gezinsdag W.-Overijssel	Wim Bos	67	35
Uitje Kern Friesland	Saskia Modderman	67	64
Jonge kinderen			
De familie wou Raphaëlla niet	Ronald Haneveld	65	12
Verschillende ervaringen lezen stimuleert ons	Alize Langerhorst	65	13
Sorry, het gaat heel lekker met ons gezinnetje	Peter Vos	65	14
Onze beroemde Storm	Mascha van den Berg	65	15
Teun, een jongen om van te houden	Hans en Annemarie Lemans	65	16
Vriendinnen voor het leven door bijzondere broertjes	Erika Smit en Marieke de Bruin	65	17
Joy verft graag eieren	Wies	65	18
Spreekbeurt over mijn broertje Mart	Laura Visser	65	18
Klimaap Bart	Fam. De Munnik	66	3
De engel en de prinses	Saskia M. van der Weck	66	13
Allisha rijdt ooit ook in de brommobiel, of niet	Margareth van Meijl	66	14
Integratie kan niet vroeg genoeg beginnen	Tessa Schouten	66	16
Het geluk van een volbrachte zwangerschap	Jeroen van Rij	66	17
Familie laat je soms (even) in de steek	Wil Kranenburg	67	8
Emma Angelina doet wat een baby hoort te doen	Nico & Rachelle	67	9
Hoe Sterre uit de hemel viel...	Jacqueline Tournier	67	10
Jelke Pyter heeft het naar zijn zin	Roelof Modderman	67	11
Nu Marlayn kan lopen, gaat ze met sprongen vooruit	Albert & Annelies Jonker	67	11

Je mag best eens denken: bah, dat Downsyndroom!	Annet van Dijck	67	12
Jill een jaar oud en gelukkig weer thuis	Anneke van Beek	67	13
Maxim is het nieuwe begin	Ilse Chaves	67	14
Meehna's spraak gaat goed vooruit	Marjolein van Leeuwen	67	15
Als oma van Daniel toch gelukkig?	Mevr. T. de Winter	67	16
Thomas bleek een zeldzaam ringchromosoom te hebben	Anne de Vries	67	16
De avonturen van Matthijs en de dolfijnen	Ron en Magda Withaar	67	17
Voor Demy ploegen door de bureaucratie	Marian ten Haaf	68	18
Nino, ons lot uit de loterij	Ko Herijgers	68	20
Cindel is altijd bezig	Willemijn van Dijk	68	21
Thomas eet nu enorm veel	Anne de Vries	68	21
Een bijzonder kind... een bijzondere Communie	Saskia Janssen	68	22

Opvoeding

Voor die blik doe je alles	Marja Hodes	66	18
Lezen goed, gedrag niet	Marian de Graaf-Posthumus	66	20
Early Intervention als een manier van leven	Marian de Graaf-Posthumus	68	23
Kleine Stapjes Grote Sprong	Gert de Graaf	68	26
Danielle slaapt weer	Inge Wichink	68	28
Extinctie, hoe gaat dat?	Josette Veltman-De Greef	68	29

Onderwijs

'Stammenstrijd' ministeries in Kamer op de korrel	Erik de Graaf	65	8
Een Rugzak aanvragen, hoe doe je dat?	Gert de Graaf	65	10
Berg beklommen, René krijgt zijn rugzak	Jolanda van Diepen-Scholten	65	19
Rekenen 1: Positieve houding eerste stap naar leren rekenen	Hedianne Bosch	65	20
Rekenen 2: 15 Principes van het leren rekenen	Hedianne Bosch	66	22
Rekenen 3: Voorbereiden op het rekenen: oefenen met 8 vaardigheden	Hedianne Bosch	67	27
Rekenen 4: De rekenlijn	Hedianne Bosch	68	36
Hij kan het niet zeggen, dus bijt hij het	Marja Hodes	65	24
Melline 11: 'Lang gellukkig worden, en studeren in Rusland'	Theodora Naus	65	27
Melline 12: So long, Auf wiederseh'n, Goodbye...	Theodora Naus	67	22
Wat vindt de SDS over onderwijs?	Erik de Graaf	66	6
PGB op school, hoe zit het nu eigenlijk?	Gert de Graaf	66	7
Daan, een bijzonder kind in een bijzonder klasje	Frank & Marjo van Rest	67	19
Veel onvrede over Rugzak	Gert de Graaf	68	41
Rapport bevestigt indruk	Redactie	68	42

Tieners & Volwassenen

Patrick heeft zijn rijbewijs	Redactie	65	3
Patrick maakt boeketten thuis	Hetty de Block	65	36
Wonen zoals je zelf wilt	Keturah van Slegtenhorst	65	11
Ouderschap ontmoedigen, niet alleen op basis van IQ	Erik de Graaf	66	8
Boy Deen: Blij met elke vooruitgang, hoe klein ook	Marlies Deen	66	28
Boy Deen: Geen grote broer zo leuk!	Marlies Deen	68	52
Paddy brengt de koffie	Marian de Graaf- Posthumus	65	34
Helen is een ster op accordeon en op snowboard	Janny Snijder-v. Oorschot	65	37
Nog steeds geniet ik van mijn zus Marietta (45)	Marietje Hartmann	65	38
Peetjie: Mijn hele leven is zo fijn	Peetjie Engels	65	39
Peetjie: Vastelaovend	Peetjie Engels	66	31
Peetjie: Workshop met prof. Feuerstein	Peetjie Engels	67	37
Peetjie: Ik wil erbij horen	Peetjie Engels	68	51
Dat kan ook: zwembegeleiding geven	Marian de Graaf-Posthumus	66	27

Noor is huishoudelijk medewerkster	Marian de Graaf- Posthumus	66	32
Vertellen met de camera (2)	David de Graaf	67	38
Irene Pinole: De kunst van het overleven	Cynthia Hubert	67	40
Maurice (32) weet bij C1000 alles van de frisdranken	René Boouwmeester	67	42

Sport & Recreatie

Gewoon bij de sportclub, met een coach	Marian de Graaf- Posthumus	68	30
Sportmix biedt activiteiten op ieders niveau		68	33
Zeilkamp weer succes	Ruud Nonhebel	68	34
Special Olympics fantastisch	Thessa Schouten	67	36

Financiën

Eerste Rozengala: € 14.259,- voor de SDS	Erik de Graaf	65	60
Barning in actie voor de SDS	Erik de Graaf	66	60
21 Kilometer rennen voor de SDS: ruim 400 euro	NN	66	61
WMO bedreigt gehandicapten	Redactie	67	6
Sponsorloop politie levert € 1.450,- op		67	61
Fundraising op z'n Engels	Erik de Graaf	68	60
Giften Opa en Oma Loenen naar de SDS	Erik de Graaf	68	60
Opbrengst foto's voor SDS	Paul van Os	68	61
Uw geld naar de fiscus... of naar de SDS?	Redactie	68	61

Medische aspecten

Kamer beslagen ten ijs over screening	Roel Borstlap	65	6
DSTeam Alphen a/d Rijn is er ook voor tieners		65	51
De BMR-vaccinatie is Mike misschien fataal geworden	Sarina van Gimst	65	52
Waarom horen we niet meer over autisme?	Willy Wilkins-Colijn	65	54
Vraagbaak: De koprol, mag dat?	Roel Borstlap	65	55
Vraagbaak: Wat doe je aan die steenpuisten telkens	Käthe Noz	66	55
Vraagbaak: Nystagmus is niet te genezen, maar wel draaglijk te maken	Felicia Scheps-Pasman	67	54
Vraagbaak: Borstvoeding gaat moeizaam, moet ik wel doorgaan?	Roel Borstlap	68	55
Wat vindt de SDS over inenten?	Erik de Graaf	66	6
Gezondheidsraad blijft uitgaan van 'leed'	Roel Borstlap	66	8
Enorme verbeteringen bij Anne	Suzan Oostwouder	66	54
Alsof Emma opnieuw geboren is	Margriet Doornbos	67	51
Medische zorg voor volwassenen komt van de grond	Roel Borstlap	67	52
Annelien bleek Atlanto Axiale Dislocatie te hebben	Hanneke en Vincent Peelen	67	55

Update

Pilot implementatietraject Down Ahead	Gert de Graaf	65	Update
Downsyndroom en depressie	NN	66	Update
Coeliakie of Glutenallergie	Erik de Graaf	67	Update
Ouders over de Rugzak	Redactie	68	Update 1
SDS-voorlichting aan REC's	Gert de Graaf	68	Update 4
Toegang tot onderwijs	Redactie	68	Update 5
Duits onderzoek: Kleine Stapjes maakt ouders zekerder	Erik de Graaf	68	Update 6

Diversen

Register Down+Up 2003	Eindredactie	65	31
Enquête: Lezers dik tevreden met Down+Up	Erik de Graaf	65	40
SDS-cd 'Leren lezen' biedt houvast	Marcello Rigutto	65	57
OBE voor Sue Buckley	Erik de Graaf	67	6

John en Marcel hebben de hele dag honger

Een tijd niets gehoord over de tweeling John en Marcel van der Knaap, sinds D+U nr 58, zomer 2002. De jongens zijn inmiddels echte pubers en eten als wolven. Hun moeder Joke hervat haar vertellingen over de lotgevallen van haar en haar man Marcel met hun vier kinderen: de tweeling (13, Downsyndroom), Dave (11, spierdystrofie) en Laura (8). • Joke van der Knaap, Bleiswijk

Hier dan eindelijk weer bericht over John en Marcel, nu alweer 13 jaar. Een ding waarin ze hetzelfde zijn: ze eten als wolven en groeien als kool. Het zijn echte pubers, dus ze hebben heel de dag honger. Ze zijn zo'n 1,46 m. lang en wegen inmiddels 48 kilo. Geen broek meer te vinden die over hun bolle buikje past en als je er een vindt is-ie zeker 20 cm te lang.

John houdt van praktijkvakken

John zit op het VSO, dit jaar in de praktijkgroep, en het gaat goed met hem. Hij zit lekker in zijn vel, gaat met lezen en praten vooruit, klokkijken lukt ook, met de halve en de hele uren. John vindt de praktijkvakken heel leuk: boodschappen doen, eten, koken, tafeldekken...

Hij helpt nu ook vaak zijn vader in het warenhuis, met klusjes en met inpakken. Dit jaar gaan we op bloemen over, nadat we zo'n twintig jaar aubergines hebben geteeld. Nu maar hopen dat John dat werk ook leuk vindt.

Op woensdagmorgen zwemmen we nog steeds. De jongens hebben hun a- en b-diploma. Ze zijn nu bezig voor hun c-diploma, waarschijnlijk in juni.

Marcel tobt met zijn knie

Marcel zit in groep 8 van het ZML en gaat volgend jaar pas naar het VSO. Hij gaat iets minder goed, maar hij heeft het wel ontzettend naar zijn zin op school. Marcel heeft veel medische problemen. Hij is ruim een jaar aan het kwakkelen geweest; door zijn traag werkende schildklier was hij heel moe en hangerig. Hij slikt nu hormonen. Nu is Marcel weer enorm aan het tobben met zijn knie.

Allebei de jongens hebben zo'n zes jaar geleden dezelfde knieoperatie ondergaan, de een links, de ander rechts. Maar Marcel kan nu bijna niet meer lopen. Zijn knie is al versleten, en dat op dertienjarige leeftijd! Ze kunnen er op het moment weinig aan doen, omdat hij nog niet uitgegroeid is (duurt nog vijf jaar). Nu ben ik voor een second opinion naar een andere arts gegaan. Die gaat nu bekijken of er mogelijk toch iets gedaan kan worden. Alleen, nu ligt de dokter zelf met hernia in bed. Nu maar hopen dat hij er gauw weer is; hij heeft in ieder geval lang kunnen nadenken. Ik zet Marcel liever niet ook in een rolstoel.

Marcel praat nog steeds niet verstaanbaar. Hij kan wel heel goed puzzelen, tot ca 120 stukjes. Het is dus echt een heel ander kind dan John.

Dave haalde alles in

Zoon Dave is nu elf jaar en eindelijk is hij van de mytylschool af. Hij zit in groep 8 van de basisschool, met een rugzakje. Als alles goed verloopt mag hij volgend jaar naar de havo. Hij vindt het helemaal goud op het gewone onderwijs. Hij zat er al drie jaar een dag per week, maar wilde zo graag de hele week! Dat is eindelijk gelukt. Niet zonder slag of stoot overigens, maar dat is zo'n lang verhaal waar je niet vrolijk van wordt, dat zal ik u besparen.

Dave heeft in een half jaar tijd alles ingehaald waar hij achter lag, en dat was veel! Hij had zeker de helft van de vakken niet gehad op de mytylschool; kun je nagaan hoe knap hij is! (Waarschijnlijk van zijn moeder geërfd, haha!) Dave is de jongste leerling in groep 8. Hij kan enorm goed rolstoelhockeyen met zijn sportrolstoel. Hij is razendsnel, gaat zelf naar school op en neer en naar fysiotherapie, als de anderen gym hebben.

Dave heeft nu alweer twee jaar 's nachts beademing en al een jaar of vier sondevoeding, omdat hij overdag te weinig eet. Hij speelt veel in de schuur met zijn vriend Pascal en broer John.

Laura neemt de leiding

Zusje Laura (8) speelt vaak met Marcel en haar hartsvriendin Rosanne. Sinds ze veel zwemt heeft ze weinig last meer van haar astma. Het is een vrolijke sociale meid. Sinds kort doet ze ook aan wedstrijdzwemmen en ze heeft al een paar medailles binnen.

Laura neemt vaak de leiding als ze wat met John en Marcel gaat doen, bijvoorbeeld trampolinespringen. Zij verzint de spelregels en de kunstjes. Op school doet ze het ook lekker. Ze fietst al vanaf haar zesde zelfstandig naar school, ze zit nu in groep 5.

Kortom, een lekker stel kids. Leuk dat John naar Dave trekt en Marcel naar Laura. Dave en Laura nemen het ook echt voor ze op: kom niet aan hun broers!

Uit het woelige leven van Boy Deen (10)

Een handje helpen...

3 januari 2005. Hiep hiep hoera! Het is weer januari! December ligt heerlijk ver bij me vandaan, een jaar geleden wel, nu een nieuw, vers jaar, helemaal schoon om zelf in te richten. De kinderen worden weer wat rustiger, alle cadeautjes- en snoepgoedstress is weer over, hier en daar nog een hyperactief buitje nagelaten. • Marlies Deen-Dijkstra

Ik heb de afgelopen maand besloten Boy in te wijden in het grote Sintgeheim. Na veel praten en discussies met collega, ouders en familieleden stond mijn besluit vast, helemáál toen ik televisiebeelden van de intocht van de Sint in Alkmaar zag. Allemaal kinderen in de 'juiste' leeftijd met ouders, maar helemaal vooraan een rijtje gehandicapte volwassenen, volkomen in de ban van Sinterklaas.

Ik vond het zo erg. Mijn hart stond even stil. Wat is het nou voor moeite om deze mensen het respect te geven dat ze verdienen. Ze thuis te laten, wat lekkers voor ze te halen en desnoods het feest vieren. Natuurlijk. Maar zo vooraan in een (in mijn ogen) kinderfeest te kijk neerzetten. Nee. Ik had al visioenen van Boy die daar als dertiger nog aan de kant om de Sint stond te roepen. Brrrr!

En stel je voor dat hij later zo wijs zou zijn en halverwege tegen me zou zeggen: 'Ja hallo! had je me dan niet gewoon even kunnen vertellen dat die beste man helemaal niet echt is? Oké, ik weet dat het vrij onwaarschijnlijk klinkt, maar het was genoeg om mij het koude angstzweet te bezorgen. (Bovendien had ik tien jaar geleden ook nooit durven dromen dat hij op dertienjarige leeftijd zijn eigen e-mailadres wenste te hebben en mij verse ontbijtjes met senseo's op bed zou brengen).

Je hoeft hem maar met één stapje te helpen. Te vertellen dat het niet echt is. Dus mijn grote vent bij me geroepen en het verhaal begonnen. Geen idee waar ik beginnen moest en waar ik eindigen zou. (Ik heb al eens eerder geschreven dat ik wel graag een handleiding had willen hebben bij de geboorte van mijn kinderen en dan voor hem speciaal. Heb ik nog steeds niet, maar hou me erg aanbevolen.)

Dan moet je ook nog weten dat we al volop in de sinterklaastijd zaten en hij al hele lijsten in een Worddocumentje had gemaakt van wat hij eigenlijk allemaal wel van de Sint had willen hebben.

'Sint is neppie'

'Boy, lieffie, ik moet je wat vertellen, weet je Sinterklaas bestáát eigenlijk helemaal niet echt, het is eigenlijk een gewone meneer die zich heeft verkleed en mama en Martin kopen altijd alle cadeautjes', begin ik wat onbeholpen. Boy kijkt me geërgerd aan, heeft hij zich net ellendig zitten typen aan verlanglijstjes, krijgt ie dat weer... Ik stel hem gerust, de cadeautjes komen wel, maar dan van ons.

'Ja Boy!', roept zijn kleine broertje alvast behulpzaam, 'weet je wat? Als je op school bij Sinterklaas moet komen dan moet je maar eens heel hard aan zijn baard trekken dan zie je wel dat hij nep is!' En hij ligt bij voorbaat al in een appelflauwte van het lachen. Ik bedank hem hartelijk voor zijn zinvolle bijdrage en ga verder met mijn verhaal.

Even later komt Boy weer naar me toe. Oké mam, zegt hij, alsof hij het met me op een dealtje wil gooien met kwartetten, 'mag ik dan van jou en Martin... vóór Sinterklaas (en draait hierbij met zijn ogen alsof hij zelf snapt hoe belachelijk

dat klinkt) de dvd van Bassie en Adriaan van het Geheim van de Sleutel?

Applaus. En hoe simpel is het eigenlijk. En zo minder dramatisch als ik aanvankelijk dacht. Hebben we ook weer gehad. Zelfs met schoenen zetten (ja, dat doen we gewoon, omdat we het leuk vinden, niemand gelooft hier nu meer, echt!) komt hij 's morgens naar beneden, rent naar zijn schoen en bedankt mij voor zijn chocoladeletter. 'Dank je wel, uh mam!' grapt hij.

'Sint is neppie', zegt hij nu stoer. En lijkt blij dat hij is ingewijd. En ik heb een trauma minder.

E-mailen

11 januari
Uit de mailbox geplukt:

Hallo Boy
halo oma
Wat voor dag is het vandaag?
densdag
Waar was je vanavond?
bai paardryden
Wat heb je gegeten ?
pofurdjus
Stuur je oma post terug ?
kusjs van boy
veel liefs van oma

Nadat hij eerst bij oma Riet thuis achter het bureautje hele epistels heeft zitten schrijven op kladblokblaadjes en we samen geheimzinnig als postbode door het dorp rondslopen om ze te bezorgen heeft hij nu een nieuw fenomeen ontdekt: e-mailen. Het kan veel makkelijker! Had niemand hem dat eerder kunnen vertellen? In plaats van door weer en wind zelf geschreven briefjes te posten kun je dat ook comfortabel achter je lievelingsspeelgoed doen! Met Bassie-en-Adriaanliedjes als achtergrondmuziek! De computer. Geniaal.

Geweldig goed voor zijn zelfvertrouwen, want bij de zelfgeschreven briefjes werden er nogal eens wat wenkbrauwen gefronst en werd er stilletjes door middel van oogcontact om hints gevraagd: Help! Wat staat er?

Wat ik ook wel deed was van te voren stiekem de geadresseerde bellen om de tekst door te geven, zodat de brief 'spontaan' door de ontvanger hardop voorgelezen kon worden (Jéé Boy, wat kan jij geweldige brieven schrijven!). Waarop deze stond te springen van blijdschap natuurlijk.

Iets bedenken

Bijkomend voordeel van de pc is dat hij meteen weet dat de bijvoorbeeld hoofdletter T en de kleine letter t hetzelfde betekenen. Ik heb geen speciaal toetsenbord aangeschaft. Ik heb hem zonder pardon achter het mijne geparkeerd.

Het barst van de spelfouten, oké. Maar dat heeft niet mijn eerste aandacht. Eerst moet hij uit zichzelf een paar zinnetjes of een klein verhaaltje kunnen gaan typen.

Dat vindt hij nog erg moeilijk. Niet het vinden van de juiste letters, maar iets bedénken wat je kunt mailen. Vandaar de korte vragen van oma aan hem om hem op weg te helpen.

Op het moment dat hij daar voldoende zelfvertrouwen mee heeft ontwikkeld dan komen we vanzelf wel aan de spelling toe. (En 'bai' is gewoon lekker plat West-Fries, geloof me!)

Opvallend is dat hij bij het schrijven van deze antwoorden veel beter naar de woorden kijkt. Hij had bijvoorbeeld 'paardrijden' getypt. Gaat een beetje achteruit zitten, kijkt met een schuin oog naar zijn juist getypte kunsten en roept: vol verbazing: 'Nou ja zeg!, paardrijden!, mam, een paard heeft toch geen wieltjes!'

En we lachen samen om de sufferd die het woord paardrijden verzonnen heeft, terwijl een paard toch echt benen heeft.

(Deed hij trouwens ook bij oma. Ze wond de klok op, omdat deze anders niet meer zou lopen. Hilariteit bij Boy, want een wandelende klok, dat had hij nog nooit gezien!)

21 januari

Heb ik een geniaal kind of niet? Hij mag volgende week met kleren oefenen voor zijn C-diploma! Dat heb ik nog niet eens! Hoezo plafond? Welk plafond? Boy knalt gewoon dwars door het mijne en die van broer en zus heen! (Die ook alleen A en B hebben). Ik vind het helemaal geweldig.

Max en Jesse staan verbaasd te kijken. Hun broer! Dat is trouwens al eens eerder gebeurd. The story continues...

We zitten aan tafel. Met een hele rits vriendjes en vriendinnetjes, zoals gewoonlijk. Het is hier werkelijk de zoete inval en ik vind dat superleuk. Iedereen is altijd welkom, mits met goede bedoelingen, en een keukenprinses ben ik (ook al) niet, dus voor tien koken vind ik net zo erg (maar ook net zo gezellig) als voor vijf.

Het allerleukste is eigenlijk als ze allemaal met hun eigen verhaal komen.

Een kleine bloemlezing uit 'gezellig samen aan tafel'.

- Een industrieterrein is een instructieterrein.
- Een baby ligt niet in stuitligging maar in een stuiptrekking (dus hij kon er niet uit, was het droge vervolg, net biologieles gehad zeker).
- Hitler was stiekem ook een jood (Hoe komen ze erop?).
- Een tafelgenootje wordt vegetarisch, want hij vindt het zielig voor dieren, maar als hij hoort dat ik braadworst heb, besluit hij er toch maar morgen mee te beginnen.
- Weer een ander ís al vegetarisch, al vanaf zijn geboorte, verschil moet er wezen nietwaar? Maar nu ook even niet.
- En de derde is ook al vegetarisch, maar dan voor andere dingen (fantastisch vond ik deze persoonlijk).
- Voordat je dood gaat, moet je wel eerst je telefoonrekening betalen.
- Dino's waren er voor het laatst toen mama klein was (en bedankt!).

Lang leve de kinderwijsheid; ik heb er weer veel van opgestoken en ben in een klap gedegradeerd tot antiek.

Klassen overslaan

Hoe dan ook, het absolute hoogtepunt van al deze bijdehante babbels kwam toch wel van Boy die net te horen had gekregen dat hij twee klassen ging overslaan. Monden vielen open, doodse stilte en iedereen keek Boy ademloos aan. Alle stoere verhalen werden volkomen waardeloos.

Later heb ik ze (Maxime en Jesse alleen natuurlijk) wel uitgelegd dat groep zeven net zo goed 'de kabouters' had kunnen heten en groep tien weer wat anders, dat het niet zo werkt als op de 'gewone' basisschool maar op dat moment gunde ik Boy even zijn roem.

Boy straalde onder al die aandacht en ik gaf hem een vette knipoog. Geen idee waar al die drukte over was, maar hij had wel door dat hij toch maar even een topprestatie had neergezet. En weer een mooie plek in de hitlijsten bemachtigd had. Soms moet je even een handje helpen nietwaar?

Special Olympics 22 februari-5 maart

Grenzen verleggen door sporten

Van 22 februari tot 5 maart heeft een groep van 24 sporters met een verstandelijke belemmering Nederland vertegenwoordigd bij de Internationale Special Olympics in Japan.*) Onder hen een aantal sporters met Downsyndroom. Piet Jan Kuipers is de begeleider van de groep: 'the Head of Delegation'.

• Wim Bos **)

'Ik ga nu voor de derde keer mee als begeleider naar het internationale evenement. Ik beleef er natuurlijk veel lol aan, maar het is vooral geweldig om te zien dat deze sporters naar een hoger niveau stijgen omdat ze worden toegejuicht, daarvan genieten, maar daardoor ook worden uitgedaagd'. Dat zegt Piet Jan Kuipers, begeleider van de Nederlanders die naar Japan zijn vertrokken voor de Special Olympics, die daar van 22 februari tot 5 maart werden gehouden. 'Grenzen worden verlegd. Ik zie dan dat ze meer kunnen dan wel eens van hen wordt verwacht. Ik zie die sporters groeien in hun zelfvertrouwen, in hun zelfbeeld, en dat is mooi om mee te maken'.

Nederland is vertegenwoordigd met 16 schaatsers, 4 skiërs en 4 langlaufers. In totaal waren er ongeveer 2500 sporters uit 80 landen.

Wat is Special Olympics?

De missie van de wereldwijde organisatie Special Olympics is dat mensen met een verstandelijke beperking het hele jaar door aan sporttrainingen en evenementen kunnen meedoen, zodat ook zij profiteren van de voordelen van sport. Door te sporten krijgen ze een betere conditie en vooral meer zelfvertrouwen, kunnen ze vriendschappen aangaan en worden zij gerespecteerd door hun familie, vrienden en publiek.

Bijna alle Olympische sporten worden beoefend door sporters van alle leeftijden en niveaus. Kuipers: 'Iedereen kan meedoen, ongeacht het niveau. Tijdens een evenement zijn er eerst voorwedstrijden om het niveau te bepalen (divisioning).

Daarna komen de wedstrijden waarin sporters van gelijk niveau tegen elkaar uitkomen. Iedere sporter heeft daardoor een eerlijke wedstrijd en een eerlijke kans met gelijkwaardige uitdagers die sporten zo leuk maakt.'

Het verschil met Paralympische Spelen is, dat daaraan alleen sporters met een lichamelijke beperking mogen meedoen, alleen de beste.

Special Olympics is een van de weinige organisaties die van het Internationaal Olympisch Comité toestemming hebben gekregen de naam Olympisch te voeren. In Nederland is Special Olympics een aanvulling op het sportaanbod van NebasNSG (Nederlandse sportorganisatie voor mensen met een beperking).

Meer dan sporten

'Meedoen aan het internationaal Special Olympics evenement is veel meer dan alleen maar sporten', geeft Kuipers aan. 'Als een sporter mee wil doen, moet deze zoveel zelfstandigheid hebben, dat hij of zij enkele weken van huis kan zijn. Er gaat wel een bekende trainingsbegeleider mee, maar geen familie in de vorm van begeleiding. Er gaan ouders heen, maar nadrukkelijk als supporter en niet als begeleider. We vragen dus van de ouders dat ze hun kind loslaten. Voor ouders en kind is dat soms een heel proces, maar voor allemaal uiteindelijk heel waardevol.'

Ik hoop dat ik win. Maar als ik niet win, dan heb ik in ieder geval mijn best gedaan.

(Special Olympics-eed)

Special Olympics wil dat sporters deskundige training en begeleiding krijgen. Deskundig betekent dat er naast sporttechniek vooral training en begeleiding is, afgestemd op de doelgroep. 'En dat vraagt een speciale manier van deskundigheid', geeft Piet Jan Kuipers aan. 'Voor je het weet, daag je ze niet genoeg uit en werk je onder hun niveau. Daarnaast is een goed didactisch leermodel nodig. Het is belangrijk steeds terug te komen op wat ze hebben geleerd en wat er de vorige keer is gedaan.

Bij de internationale evenementen van Special Olympics is het van belang dat sporters de transfer kunnen maken van wat ze Nederland hebben geleerd naar een heel andere omstandigheid. En dat neem je mee in de trainingen, naast de sociale en mentale aspecten.' Kuipers stelt daarom hoge eisen aan de begeleiding. Hij wil een reële verwachting naar de sporters, want dat stimuleert. Dat vraagt om kwaliteit en het vraagt om progressie in de ontwikkeling. Ook binnen de verenigingen waarin de sporters sporten.

Voorbeeld zijn

Piet Jan Kuipers: 'Er zijn mensen nodig om deze doelgroep te helpen een plekje te verwerven in de wereld. Iemand met een verstandelijke handicap kan dat veelal niet alleen. Ik merk vaak aan ouders dat ze het gevoel hebben alleen te moeten knokken. Daar wil ik graag mijn steentje toe bijdragen.

Ik wil voor anderen een voorbeeld zijn, zoeken naar de mogelijkheden, grenzen verleggen en mensen met een verstandelijke belemmering verder helpen ontwikkelen tot meer zelfstandigheid'.

*) Wanneer dit nummer sluit is de groep net drie dagen in Japan. Daarom kunnen we daarover nu geen berichten geven - Red.

**)Vader van Elsbeth (8) en Marin (7, Downsyndroom)

Piet Jan Kuipers: 'voor je het weet daag je ze niet genoeg uit'

Verdere informatie

www.specialolympics.nl
www.2005sowwg.com
www.sospecial.nl
www.nebasnsg.nl
Telefoon NeBasNSG: 030 6597300

Thijs Tienoven (25 jaar):

‘Ik ga voor een gouden medaille en een pet’

Thijs Tienoven (25 jaar, Downsyndroom) ging als skiër mee naar Japan. Drie weken voor zijn vertrek sprak ik hem telefonisch. Hij had er zin in. ‘Ik ben er helemaal klaar voor. Ik ga samen met drie andere sporters van onze skivereniging. Wij skiën hier altijd op de kunstskibaan in Uden’. Reizen is geen probleem en hij kan zijn ouders best drie weken missen. Zijn vader Jo vertelt dat Thijs petten verzamelt, vandaar zijn uitspraak: ‘Ik ga voor een gouden medaille en een pet’. • Wim Bos

Jo Tienoven, vader van Thijs:

‘Dit is het ultieme resultaat van zijn sportactiviteiten’

Ik kan het iedereen aanraden’, zegt Jo Tienhoven, vader van Thijs (25). Ga echt eens kijken bij zo’n evenement in de regio. Het is belangrijk voor je als ouder om een beeld te krijgen wat er allemaal kan. Je gaat veel meer naar de mogelijkheden kijken. Als je kind meedoet aan zo’n evenement, of dat nu regionaal, nationaal of internationaal is, dan groeien ze daar van. Het geeft een enorme vergroting van hun zelfvertrouwen’.
Jo is zwemcoach van een groep mensen met een verstandelijke belemmering en heeft vanuit die rol al tal van regionale en nationale evenementen van Special Olympics meegemaakt. ‘Het is prachtig om te zien hoe trots deze gasten zelf zijn op de prestatie die ze leveren. En als ouder ervaar je die trots ook. Het doet je wat als je zoon op die manier een kroon (medaille) voor de prestatie ontvangt’.
De ouders van Thijs gaan niet mee naar Japan. ‘Het is de reis van Thijs. Wij zouden ook veel van het land willen zien en die combi is niet te maken. Daarnaast wil ik mij niet met zijn sportprestatie bemoeien. Thijs komt nu straks terug met zijn verhaal. Hij vertelt wat en hoe hij het beleefd heeft. Maar we mailen en sms’en wel hoor, daar zorgen we wel voor’.
Jo Tienoven heeft zijn zoon wel voorbereid. Zo heeft hij een eenvoudige cursus Engels gemaakt, zodat Thijs zich verstaanbaar kan maken. Ze hebben de Olympische Spelen deze zomer bewust bekeken en dingen uitgelegd. Ook hebben ze huiselijke Japanse activiteiten ondernomen, zoals eten met stokjes.
Thijs zit op een actieve skivereniging voor gehandicapten in Uden. Die beschikken over een eigen kunstskibaan. Elk jaar gaat deze vereniging met een groep skiërs voor een week naar Oostenrijk. Thijs is al heel wat keren mee geweest en weet dus heel goed wat het is om zonder ouders op pad te zijn. Dat is mede reden dat Jo Thijs met een gerust hart laat gaan. ‘Ze zijn heel ervaren hier van de vereniging en zijn eigen coach gaat mee. Maar ook de aanpak van de organisatie van de Special Olympics is goed. Heel professioneel. We zijn reuze trots dat hij mee mag. Hij doet veel aan sport, naast skiën doet hij nog aan paardrijden en zwemmen. Dit is prachtig. We zien dit echt als het ultieme resultaat van zijn sportinspanning en interesse!’.

Hoe meedoen?

Elke sporter met een verstandelijke belemmering kan meedoen aan de Nationale Special Olympics, mits deze in verenigingsverband wordt beoefend. De Nederlandse organisatie loot tussen de verenigingen wie er sporters (meestal een groep van 4 sporters van een vereniging voor de onderlinge relatie) mag afvaardigen naar de internationale evenementen. Afhankelijk van de nationale evenementenkalender wordt ook geëist dat er is deelgenomen aan Nationale evenementen. (Zie voor data van regionale en nationale evenementen de site van Special Olympics.)

Yvonne Bruins, moeder van Ralph (22 jaar):

‘Bij de Zomerspelen zijn we meegeweest. Het was geweldig!’

‘Wij zijn meegeweest, anderhalf jaar geleden naar de Zomerspelen in Ierland. Hij kan natuurlijk best wat vertellen, maar dan hebben wij dat niet zelf gevoeld. En echt, het was geweldig! We hebben in dat stadion gezeten met 80.000 mensen. Als je dan die Nederlandse ploeg binnen ziet komen, in die professionele kleding, met de vlag en je eigen zoon loopt daarbij, dan gaan de rillingen je door je lijf. Dat was toch echt niet het toekomstbeeld dat we hadden toen hij geboren was’.
Ralph (22, Downsyndroom) woont nog thuis. Hij sport bij de atletiekvereniging ‘De Sperwers’ in Emmen. Een groep van ruim 30 sporters met een verstandelijke belemmering sport daar sinds vijf jaar. Ralph heeft 1,5 jaar geleden meegedaan aan verspringen, 100 meter hardlopen en de 4x 100 meter estafette. De trip naar Ierland was de eerste keer dat Ralph echt zonder de zorg van zijn ouders meerdere dagen van huis was.
‘Hij is wel eens eerder een dag weggeweest. Maar ik wist toch altijd wel wat hij aan het doen was’, vertelt Yvonne. ‘Nu was het dus echt wel even slikken, toen hij door de douane ging op Schiphol. Maar het is heel goed gegaan. Ralph is wat dat betreft gemakkelijk. Wij (vader, moeder en dochter) zijn hem enkele dagen later nagereisd. We waren echt mee als supporter. Toch hadden ze in Ierland wel speciale faciliteiten voor ouders. Dus dat was wel heel prettig’.
Yvonne vertelt dat het voor Ralph een hele belevenis is geweest. Hij heeft zijn kleding van de spelen nog vaak aan. Dat zijn ‘zijn’ kleren. En hij kijkt nog regelmatig naar de videoband van de spelen in Ierland. Dat hoort ze ook van de andere sporters die zijn mee geweest. De medaille die hij gewonnen heeft, moest altijd mee als ze ergens heen gingen. ‘Hij is er heel trots op. En dit is een mooie ervaring die hij heeft opgedaan. Wat dat betreft doet dat sporten hem heel goed.’

De ploegen klaar voor Japan. Vlnr de skiërs, de langlaufers en de schaatsers.

Erwin heeft skiles

Net als alle vorige jaren, planden Peter en Veronica van den Bosch weer een wintersport. Maar dit jaar wilden ze graag dat Erwin ook ging skiën. Hij is inmiddels zes jaar en zijn zus Laura leerde ook skiën toen zij zo oud was, dus waarom Erwin niet?
• Peter en Veronica van den Bosch

De afgelopen twee jaar hebben we wel af en toe geprobeerd om Erwin op de ski's te zetten, maar dat was tot en met vorig jaar nog geen succes. De eerste keer waren zijn voeten nog zo klein, dat hij zelfs met de kleinste maat skischoenen zo uit zijn schoenen kon stappen en dan op zijn sokken in de sneeuw stond.

Vorig jaar heeft hij voor het eerst een stukje tussen de benen van zijn vader in geskied. Dat was dolle pret, maar enorm zwaar voor papa, want Erwin stond niet op zijn ski's, maar hing in diens armen. Daar willen we dit jaar verandering inbrengen. Maar hoe?

Skischool

Via, via had ik vernomen dat de vader van een vriendinnetje van onze dochter Laura op zondag skiles gaf bij een skischool in Den Haag. Na wat informatie aanvragen zijn we naar de open dag van deze skischool geweest. Erwin heeft daar in een klein groepje een half uurtje een proefles gehad. Het belangrijkste is dat hij enorm veel plezier had. Hij werd een beetje geholpen door het vriendinnetje van Laura, die hij wel kende, omdat ze af en toe bij ons een boterhammetje at.

De skileraar zag wel dat Erwin nog wat slappe beenspieren had, maar dat het geen onmogelijke taak zou zijn om hem te leren skiën. Wij moesten ons er wel op voorbereiden dat het lang zou duren, maar dat weten we inmiddels wel! Dat geldt voor alles: geduld en tijd!

Dus Erwin werd opgegeven voor skiles. Onze keuze ging uit naar privéles. Maar de lessen zijn allemaal een uur en dat zou te intensief voor Erwin zijn. Dus Erwin ging samen met zijn drie jaar oudere zus Laura naar skiles. Laura leerde daar parallelskiën en Erwin leert de beginselen.

Vanaf half september gingen we iedere week naar Ski Discovery in Den Haag voor de skiles. Erwin, maar ook Laura, hadden het daar enorm naar hun zin. Ze kregen les van meester Ron. Erwin had het volste vertrouwen in hem. Ze hadden samen enorm veel plezier. Want dat stond voorop: hij leert skiën, maar het moet wel leuk zijn en spelenderwijs gaan.

De skibaan van Ski Discovery is van het type 'rolmat', wat ideaal voor Erwin is. Je kunt het vergelijken met een onder een hoek geplaatste loopband, waardoor een skilift kan ontbreken. Iedere week zaten wij, zijn vader en moeder, vol trots achter het raam naar hen te kijken. Het is echt genieten om te zien hoe leuk het is. Erwin leerde zelf remmen en ging langzaamaan beginnen met het maken van bochtjes. Of hij dit jaar al van de blauwe piste naar beneden kan, dat weten we nog niet, nu we dit schrijven.

Joris op de lange latten

Dat wintersporten ook voor onze kinderen heel goed mogelijk kan zijn heeft onze Joris (14) afgelopen Kerstvakantie weer eens bewezen! De hele week zelfstandig op skiles, met leeftijdgenoten zonder handicap, alle blauwe en rode pistes van Grunau verslonden! En natuurlijk: vijfde geworden in de skiwedstrijd...
Hoe het zover kwam: een aantal wintersportvakanties met de familie, waarbij we ons allemaal een beetje aanpasten, de afgelopen jaren drie cursussen bij de (gehandicapten)skiclub in de skibaan van Zoetermeer, een kei van een skileraar en natuurlijk een heleboel sneeuwpret!
• *Tilly Dorst, Rijswijk (ZH)*

Uit Peetjie's dagboek

De ouders komen nooit, dat vind ik heel erg

Wij zijn in september 3 dagen naar Rusland geweest met het vliegtuig. De organisatie: Up with Down, heeft mij gevraagd of ik daar een speeltuin wil openen. De speeltuin is in Moskou bij een instituut voor verstandelijk gehandicapten. En we zouden ook nog een lezing houden voor ouders van kinderen met Down syndroom.

• Peetjie Engels, Schinnen

De organisatie: Up with Down, organiseert dingen in veel arme landen zoals Rusland, Tsjechië, Polen die vroeger communistisch waren. Ze hebben daar heel veel problemen. B.v kinderen met Down syndroom wonen in een instituut, want hun ouders hebben niet genoeg geld. De ouders moeten allebei werken, de ouders kunnen niet thuis blijven om het kindje op te voeden. De kinderen gaan naar een instituut en de ouders komen nooit meer naar de kinderen toe en de broertjes en zusjes ook niet. En in het instituut hebben ze ook niet genoeg geld. De kinderen hebben geen mooie kleren en ze hebben weinig activiteiten, en zwaar gehandicapten binden ze vast in het bed.

Bert Westerveld van de organisatie Up with Down ging ook mee naar Rusland. Hij was al in Rusland geweest en hij vertelde van alles aan ons, hoe het daar was.

We vertrokken op donderdag. Ons hotel was een heel groot gebouw, dat noemen ze : een van de zes dochters van Stalin. We krijgen een heel mooie kamer. 's Avonds zijn we te voet naar het Rode Plein gegaan. Er waren echt heel mooie gebouwen, maar we gingen er niet in.

Het rode plein is heel erg mooi en alles is heel mooi verlicht. Er waren heel veel tieners op straat en ze hadden bijna allemaal heel grote flessen bier. De meisjes ook. En overal op de stoep en in de metrotunnels lagen lege flessen. En toen was ik heel erg moe en we gingen met de taxi terug naar het hotel.

Vrijdag moesten we vroeg op. We gingen naar het instituut en bij het instituut is de speeltuin. In het instituut waren 150 kinderen en de directeur vertelde dat 130 kinderen wees waren. Wees betekent in Rusland dat de ouders en de broertjes en zusjes nooit naar de kinderen komen. Dat vind ik echt heel erg.

Er waren maar 30 kinderen die naar de opening mochten komen en de anderen mochten niet naar buiten. Maar we zien ze wel want ze zitten voor de ramen te zwaaien, en dat vond ik echt erg.

Ik moest een speech houden en nog klarinet spelen. De speeltuin is heel mooi en groot. En kinderen met een rolstoel konden ook spelen bij een grote hoge zandbak. Die vonden dat heel leuk. Ik help de kinderen met spelen. De kinderen kregen ballonnen en snoep en van alles. Er waren ook gewone kinderen van een school, want ze willen graag dat de kinderen van het instituut en gewone kinderen met elkaar gaan spelen. Dat is heel erg belangrijk.

We gingen lunchen op het instituut met de directeur van het instituut en een heleboel andere mensen. En de directeur proostte iedere keer met 'champanski'. Ze proostten ook op mij.

Later gingen we op de boot over de rivier en we gingen kijken waar vroeger de Olympische spelen zijn geweest. We zien de hele grote skibaan. We gingen daar heel erg omhoog en je kon heel veel van Moskou zien. En daar waren heel veel bruidsparen en die gingen daar dansen en champanski drinken. We zagen wel 10 bruidsparen.

's Avonds gingen we op een boot eten, allemaal eten uit Macedonië. Ik vond het heel lekker, vooral heel apart brood met kaas er in en kip met een saus.

Zaterdag gingen we naar de sessie voor de ouders. Daar hield ik een lezing (in het engels) en toen gaf mijn moeder een lezing en we lieten videobanden zien. Ik speelde weer klarinet. De mensen hebben toen heel veel vragen aan ons gesteld, over mij en over rekenen en hoe mijn ouders het deden.

's Avonds hebben we gegeten bij: de Mongool. Daar bediende allemaal mensen uit Mongolië en daar was ook eten uit Mongolië.

Ik vond het daar heerlijk. Het eten stond op een heel lang buffet en dat kon je dan pakken. En dan gaf je het aan de kok en die ging het bakken op een hele grote ronde tafel en dat deed hij met lange stokken. En als het bruin was dan deden ze het in een kommetje en dan ging je eten.

's Zondags gingen we weer naar het rode plein en daar zijn heel veel oude en mooie gebouwen. We zien daar ook soldaten uit Mongolië, en die ken je aan de ogen. Het rode plein mocht je niet op. We zagen heel mooie kerken, we zijn er ook in geweest en de mensen waren daar aan het bidden. Dat deden ze heel anders dan bij ons. Er zijn ook heel mooie winkels. Die zijn heel erg sjiek en heel duur. Daar kunnen alleen maar de hele rijke mensen kopen. Bert vertelde dat in Moskou weinig heel erg rijke mensen zijn en heel veel arme mensen. Dat kun je ook zien aan de mensen en aan de huizen. Het zijn allemaal oude flats en Bert vertelde dat ze vaak maar een kamer hebben voor het hele gezin.

En op zondag gingen we weer terug naar Nederland.

(Ongecorrigeerd, Red.)

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

Jaap en Greet Breugem zetten alles op alles om hun zoon Jan-Pieter (35) het beste uit twee werelden te leren halen, de beschermde wereld van de mensen met een handicap en de minder of niet-beschermde wereld van de normale maatschappij. Daarbij gaan zij uit van zijn unieke eigenheid: je mag er zijn zoals je bent. Met als resultaat voor ogen: het vinden van balans. Samen, hier en daar apart, vertellen ze hoe ze dat deden en doen. • Jaap en Greet Breugem, Zwolle

Jan-Pieter Breugem (35) heeft 'een goed leven':

'Ik ben anders; nou en?!'

Jan-Pieters leven speelt zich van maandag t/m vrijdag af tussen mensen met een verstandelijke handicap en in de weekeinden bij ons thuis. Hij werkt bij de Groene Tak, een beschermd tuincomplex waar planten gekweekt en verkocht worden, woont met 24 mensen in woonvorm Het Holtrust, beide op loopafstand bij ons vandaan, beweegt zich zelfstandig in deze driehoek en gaat naar clubs voor gehandicapten, met een taxi. Niet dat 'gewone' clubs voor Jan-Pieter onbespreekbaar zijn, maar hier heeft hij nadrukkelijk zelf voor gekozen.

Op woensdagavond gaat hij naar Ancora, een muziekgroep voor verstandelijk gehandicapten, waar hij Afrikaanse trom en keyboard speelt. Zo'n acht keer per jaar verzorgen ze een optreden. Donderdagavond gaat hij naar dansles, op vrijdag zwemt hij in werktijd en eens in de twee maanden gaat hij op zaterdagavond naar een instuif voor verstandelijk gehandicapten.

Aan bewegen en muziek maken, met alle contacten daaromheen, beleeft hij veel plezier, net zoals hij vroeger veel plezier had van paardrijden en van voetbal. Dit alles doet hij met veel inzet en energie en hij geeft het meestal zelf wel aan als iets hem te veel wordt of niet meer zo lekker gaat. Hij is soms ook blij als iets een keer niet doorgaat. 'Zo, even lekker niks', zegt hij dan.

Echte vrienden

Jan-Pieter heeft échte vrienden, ook in de 'gewone wereld'. Die had hij al toen hij klein was en op het pleintje met de buurtkinderen speelde. Hij was anders, dat wisten ze en dat legden wij als ouders ook aan hen uit. We hadden zelfs een button voor hem gemaakt met daarop: 'Ik ben anders; nou en?!'. Van de velen van toen zijn nog drie close friends overgebleven, ver hiervandaan, met baan, partner en soms ook kinderen. Zij nodigen hem uit op hun feesten, soms voor een logeerpartij, of voor een 'mannenweekeindje'. Op zijn dertigste verjaardag werd hij door hen verrast met een reisje naar Parijs, en nu, voor zijn vijfendertigste verjaardag zit er een reisje naar Luxemburg in de planning.

Mensen vinden het over het algemeen vrij gemakkelijk om contact te maken met Jan-Pieter. Ze gaan respectvol met hem om. Bezoekers van het tuincomplex worden graag door hem rondgeleid, hij is een geïnteresseerd lid van de cliëntenraad en als er iets bij de gemeente moet worden losgepeuterd, weet hij op keurige en nadrukkelijke wijze mensen ervan te doordringen toch vooral het goede besluit te nemen. Netwerken is hem niet vreemd!

Wel is Jan-Pieter redelijk afstandelijk ten opzichte van andere verstandelijk gehandicapten. Hij beseft dat ze tot elkaar veroordeeld zijn, elkaar niet gekozen hebben, ook al wonen en werken ze samen. Hij is zich bewust van zijn handicap en kan je ook vertellen dat hij een chromosoom te veel heeft.

Jan-Pieter beseft dat het vinden van een normale partner niet voor hem is weggelegd. Hij weet ook dat het opvoeden van kinderen boven zijn macht ligt. In de puberteit heeft hij geworsteld met dit soort vragen: waarom ben ik zoals ik ben; wilden jullie mij eigenlijk wel hebben?

Verliefdheid

Jan-Pieter weet wat verliefdheid is. Met zijn smaak op het gebied van vrouwen is niets mis. We hebben daar indringende gesprekken met hem over gevoerd. Hij weet ook wat het is, afgewezen te worden. Dat is hard, maar hoort bij het leven. We hebben hem er ook steeds duidelijk op gewezen dat sowieso niet iedereen een partner vindt. En dat het leven zonder partner ook een zeer prettige aangelegenheid kan zijn. Zoals hij

nu in het leven staat, zegt hij: 'Ik kan heel goed leven hoor, zonder vrouw en zonder kinderen. Ik ben gewoon de beste oom van de wereld.'

Jaap: 'Mijn vrouw heeft op het gebied van de levensvragen een voortreffelijke rol gespeeld. Ze heeft Jan-Pieter serieus genomen in elke vraag die hij stelde en heeft hem - met pijn in haar hart - vaak moeten zeggen dat ze het voor hem niet anders kon maken dan het was: dit is wie je bent, jij mag er wezen, je bent gewoon een prachtig mens!

Baantjer

Jan-Pieter leeft in twee werelden. Hij heeft die beide nodig, leven tussen louter gehandicapten zou hem te weinig prikkelen, zich constant handhaven in de normale wereld zou te veel van hem vragen. Hij zou te veel en te lang op zijn tenen moeten staan. Met de kans dan opgebrand te raken.

Na een drukke week vindt hij het dan ook heerlijk om het weekend bij ons thuis door te brengen. Vaste patronen en een beetje verwennen horen daar helemaal bij: een eitje bij het ontbijt, hij maakt dat altijd klaar, Baantjer kijken met appeltaart erbij, en op z'n tijd een lekker glaasje wijn!

Wie met Jan-Pieter in gesprek raakt, moet daarvoor de tijd nemen; hij weet veel, heeft een geheugen als een pot en praat graag. Op zijn kamer thuis vallen naast de volle boekenkast zijn foto's op: van de Elfstedentocht die hij achter op de tandem vijfmaal uitreed, van het Spektakel - een jaarlijks festival waar mensen met een handicap hun talenten laten zien. Op zijn kamer in Het Holtrust staan foto's van familieleden en vrienden, vooral die van zijn nichtjes.

Zijn kamer is niet groot en voldoet eigenlijk niet meer aan de eisen van deze tijd, maar Jan-Pieter is er zelf nog steeds erg tevreden mee. 'Ik hoef niet anders', zegt hij. 'Het is goed zo.' Gesprekken met hem over eventueel begeleid zelfstandig wonen worden steeds beëindigd met: 'Ik zit hier goed, je krijgt mij er niet uit!'

Geboortedag

Greet denkt terug aan de geboortedag van Jan-Pieter. Over de bevalling thuis, over haar schrik toen ze hem zag en over het bezoek op dag twee aan de kinderarts. Het werd een bevestiging van wat ze al vermoedde. Hij werd die dag 'opnieuw' geboren, nu met het Downsyndroom.

Met die uitspraak kon ze wel leven, maar niet met het meegegeven advies: 'Doe hem maar weg, begin maar aan een nieuw kind. Jullie zijn twee jonge talentvolle mensen, het is zonde als jullie je leven moeten laten bepalen door de zorg voor dit kind. Hij zal waarschijnlijk slechts vegeteren. Jullie hoeven van hem geen respons te verwachten.'

Greet: 'Gelukkig waren wij niet meegegaan in het geloven in de maakbaarheid van het leven. We hadden al genoeg gezien in de wereld om te weten dat leven risico's inhoudt. Dat de vraag "Waarom wij?" even reëel was als de vraag: "Waarom wij niet?"

Wij accepteerden ons kind, besloten uit te gaan van een nulpunt en spraken af bij elke winst die geboekt zou worden feestelijk stil te staan. We zouden er tegenaan gaan en zien hoever we zouden komen. Ik had een lief hoopje mens in mijn armen en nog geen idee dat het zou kunnen uitgroeien tot de uitgebalanceerde man die hij nu is.'

De drempel over

Op de flat waar wij toen woonden en waar men van de geboorte van ons 'bijzondere kindje' gehoord had, wilden we zo veel mogelijk mensen zien en spreken. Jan-Pieter moest voor andere mensen geen reden zijn om ons te gaan mijden. We hielpen ze de drempel over. Ze konden hun onzekerheid met ons delen, en wij met hen. Soms durfden ze haast niet naar hem te kijken, bang voor het onbekende. Jan-Pieter zelf hielp ze daar wel vanaf. Hij was een zeer innemende baby.

Toen we een paar jaar later verhuisden naar een nieuwbouwbuurt, herhaalde de geschiedenis zich. We zochten contact met onze medebewoners om ze te informeren over Jan-Pieter en zijn gebruiksaanwijzing, en om ze het mandaat te geven onze zoon vooral gewoon te corrigeren als dat nodig mocht zijn.

We waren allebei onderwijsmensen, dat hielp. 'Greet was 24, had lichamelijk zwakke kinderen begeleid. Nu richtte ze zich volledig op de verzorging en opvoeding van Jan-Pieter. Ik, 28 toen, was leraar Engels. Na schooltijd nam ik mijn correctiewerk vaak mee naar buiten, om zo met één oog op mijn kind te letten en met het andere op het schriftelijk werk van mijn leerlingen. De taak waar we voor stonden was pittig, maar we gingen ervoor!'

Scheldwoord

Jaap: 'Toen Jan-Pieter werd geboren, noemde iedereen kinderen met dit syndroom mongooltjes, later burgerde de naam syndroom van Down in. Wij zijn de naam mongool altijd blijven gebruiken, ondermeer omdat Jan-Pieter eraan gewend is. Hij weet dat "mongool" ook als scheldwoord gebruikt wordt en zegt daarvan: "de mensen die dat doen hebben een probleem, niet ik".'

Jan-Pieter 'doet' Guus Meeuwis

Vruchtwaterpunctie

Greet: 'Voordat ik weer in verwachting zou durven raken, hadden we nagedacht over een eventuele vruchtwaterpunctie en waren tot de conclusie gekomen dat we dat niet zouden laten doen. We zouden daarmee met terugwerkende kracht de acceptatie van onze Jan-Pieter ontkrachten. We wilden niet in die onmogelijke situatie verzeild raken. We wilden Jan-Pieter altijd recht in de scheve oogjes kunnen kijken en vonden onszelf daarnaast sterk genoeg om - indien het zich zou voordoen – een tweede kind als Jan Pieter groot te krijgen.'

Jaap: 'De nacht dat onze tweede zoon geboren werd, heb ik van louter vreugde iedereen in de buurt het bed uitgetoeterd om ze te laten delen in dit onmetelijke geluk. Toen ik hem zag, wist ik: we hebben een gezonde zoon.'

Niet vergelijken

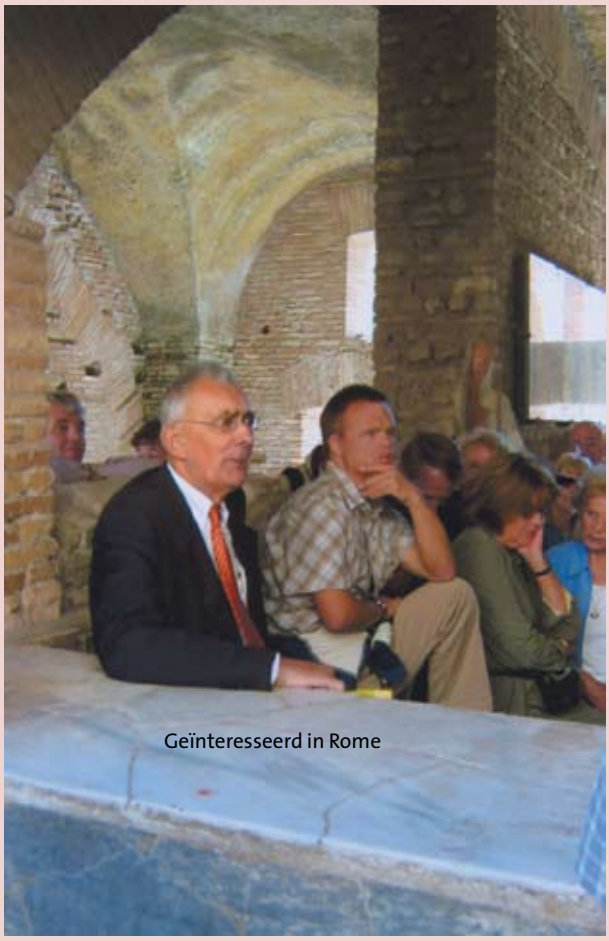
Wij spraken af dat beide kinderen zich moesten kunnen ontwikkelen op de manier die paste bij hun mogelijkheden. Dat er van vergelijken geen sprake zou kunnen en mogen zijn: geen gelijke monniken, dan ook geen gelijke kappen. Geen gelijke behandeling of bejegening: ieder krijgt wat het beste voor hem is.

We spraken ook af dat de zorg voor Jan-Pieter op onze schouders zou rusten en niet op die van zijn broer en/of eventuele volgende kinderen. Die zouden een zo optimaal mogelijk eigen leven moeten kunnen gaan leiden met hun gehandicapte broer als bijzonder, maar niet belemmerend element daarin.

Met de geboorte van een dochter werd ons gezin gecompleteerd. Mooier kon het niet: ook nog een klein grietje! Jan-Pieter was nu 5 en ging naar een dagverblijf voor verstandelijk gehandicapte kinderen. De verschillen tussen Jan-Pieter en de andere twee werden met de dag duidelijker. Had Jan-Pieter na vele malen voordoen nog niet door dat een vierkant blok niet in een ronde opening paste, broer en zus ontdekten dat gewoon zonder ons. Wat leerden die veel als vanzelf!

We genoten ervan en Jan-Pieter deed er zijn voordeel mee, door op zijn manier van zijn broertje en zusje te leren. Maar op één punt liet hij zich absoluut niet voorbijstreven. Hij was de oudste, en liet dat ook altijd duidelijk merken. Tot op de dag van vandaag!

Jan-Pieter was een opvoedkundige uitdaging, hij lag nogal eens dwars en moest daarom regelmatig bijgestuurd of gecorrigeerd worden. Humor en kalme vastberadenheid waren, en zijn nog steeds, de sleutelwoorden. Het opkrikken van zijn IQ vonden we niet het belangrijkst. Wel wilden we dat hij zich zo leerde gedragen, dat we hem overal mee naar toe konden nemen. Daar is heel wat energie in gaan zitten. Heel vaak zijn we samen met hem teruggegaan naar mensen bij wie hij in de fout gegaan was om hem zijn excuses te laten aanbieden. Dat vond-ie verschrikkelijk. Maar wij waren niet af te brengen van de lijn: eigen schuld, dikke bult.



Geïnteresseerd in Rome

ZMLK

Na een paar jaar kinderdagverblijf volgde de ZMLK-school. Toen we deze school voor het eerst bezochten, schrokken we enorm: 'Daar is onze Jan-Pieter toch te goed voor, daar hoort hij toch niet tussen?' We gingen ook kijken op het MLK,voor ons een heel wat aantrekkelijker optie. Voor ons, maar ook voor Jan-Pieter? Het werd steeds duidelijker dat het óns probleem was, dat we ondanks alle stoerheid toch ook nog kwetsbaar waren in het accepteren van Jan-Pieter zoals hij was. Hij was niet te goed voor het ZMLK, wij voelden onszelf er te goed voor. Gelukkig heeft deze dwaling maar kort geduurd.

De Itardschool werd ook onze school, we werden er beiden actief in oudercommissie en medezeggenschapsraad. Wij zaten op deze manier ook dicht op het onderwijsbeleid, dat in die periode sterk gericht was op het aanleren van primaire en sociale vaardigheden en in mindere mate op het verwerven van kennis. In deze aanpak konden we ons uitstekend vinden.

We gingen ervan uit dat Jan-Pieter misschien nooit zou leren lezen en schrijven, maar vanaf zijn peutertijd hadden we al wel opgemerkt hoeveel belangstelling hij had voor verhalen en sprookjes, die we op band voor hem afspeelden. Dit werd de manier om zijn woordenschat uit te breiden.

Als een hem bekend bandje werd afgedraaid probeerde hij steeds een halve zin voor de spreekstem uit te blijven. Het verbaasde ons dan hoeveel van de tekst was blijven hangen en hoe grammaticaal correct hij zijn zinnen formuleerde.

Op school was hij opgevallen bij een orthopedagoge die bezig was een methode te ontwikkelen om verstandelijk gehandicapten te leren lezen. Wij hadden dat laatste zelf ook al met hem geprobeerd, maar hij weigerde elke medewerking. Het interesseerde hem gewoon nog niet.

Deze vrouw, zelf moeder van een kind met Downsyndroom, bood ons aan hem les te geven met haar programma. En... vreemde ogen dwongen. Het resultaat was dat Jan-Pieter lol kreeg in lezen, het vervolgens ook goed leerde, en uiteindelijk een lettervreter geworden is. Al jaren begint hij de dag met de krant en eindigt hem met een boek. In het Holtrust noemen ze hem soms dan ook de professor.

Met havo-3 mee

Jan Pieter zat dus niet op dezelfde school als broer en zus, maar natuurlijk had hij wel belangstelling voor de dingen die zich rond hen afspeelden. Hun vrienden en vriendinnen waren vaak bij ons thuis, ook zij groeiden met hem op. Naar heel wat van hun schoolavonden met muziek en toneel is hij mee geweest. In de pauzes en na afloop kon je hem steevast ergens zien staan praten met een stel meiden om zich heen.

Die contacten waren zo gewoon dat het ook mogelijk was om Jan-Pieter mee te nemen met een havo-3-groep die op excursie ging naar Den Haag. De Tweede Kamer zien en een gesprek hebben met een heus parlementslid, dat was spannend. In de bus bedacht iedere leerling wel een stuk of wat vragen, vooral over het waarom van de vele plichten en de weinige rechten van de leerlingen.

Maar toen puntje bij paaltje kwam waren ze te bang om de mond open te doen, en was het Jan-Pieter die met een vraag de bal aan het rollen kreeg. Trots reed hij 's avonds mee terug naar Zwolle.

Broer en zus werkten op hun eigen manier mee aan drempelverlaging. Een spreekbeurt op school, vriendjes en vriendinnetjes die het een beetje eng

'Ik ben gewoon de beste oom van de wereld'

vonden toch zover krijgen dat ze Jan-Pieter leerden kennen, en vooral open en informatief zijn over hem.

Broer (toen tien jaar oud) schreef een brief naar de Vara dat het toch wel gaaf zou zijn als er in Kinderen voor Kinderen ook eens een liedje kwam over 'als je een verstandelijk gehandicapte broer hebt'. En dat kwam er. Flory Anstad kwam naar Zwolle om de tekst van 'Mijn broertje is mongool', want zo heette het liedje, door te spreken en om te zien of broer ook in staat zou zijn bij de tv-opname mee te doen aan een klein interviewtje. Hij deed het fantastisch, en was daarmee een geweldige doelgroep-ambassadeur.

Jan-Pieter verscheen in het blad Margriet, voor een verhaal over mogelijkheden en optimisme, met als rode draad zijn tandem-fietstochten, in het Jeugdjournaal voor commentaar op de bezuinigingen in de gehandicaptenzorg, en bij de EO in een jeugdprogramma over 'anders zijn'. En onlangs nog mocht hij meewerken aan een prachtig Pilot-programma gemaakt door een aantal verstandelijk gehandicapten, dat helaas nog nergens op televisie te zien is geweest. Hij was daarin politiek verslaggever, en in de rubriek 'Laat ik het zo zeggen' interviewde hij op een geweldige manier de heer Dijkstal van de VVD.

Met zijn sociale vaardigheden en zijn vermogen in twee werelden te staan, is Jan-Pieter een mooi uitgebalanceerd mens geworden. Hij weet zich meestal snel aan een situatie aan te passen. 'Omdat hij toch ook soms wel de neiging heeft tot vastzitten aan gewoontes, geven we hem zoveel mogelijk van tevoren informatie. Dat is een tweede natuur geworden. Het maakt voor hem het leven overzichtelijker en het helpt ons als hij ineens snel een andere kant uit moet. Mocht hij zich soms nog eens op een daarvoor niet geëigende plaats al te onaangepast gedragen, dan wordt hij daar direct op aangesproken.'

Vieren

Zoals eerder gezegd hadden wij al vroeg besloten alle successen van Jan-Pieter uitbundig te vieren. Jaap: 'Ik weet nog dat hij zijn eerste zwemdiploma haalde. Negen maanden lang, vijf keer in de week, trok ik met hem naar het zwembad voor de zwemles. Ik zag moeders komen met hun grut en na 6 of 8 weken weer gaan, met een diploma in de zwemtas. Groep na groep trok aan mij voorbij, en ik zat daar maar met de vraag of het ooit zou lukken. Toen badmeester Baerveld, geprezen zij zijn naam, aan Jan-Pieter uiteindelijk het A-diploma kon uitreiken hebben we dat gevierd alsof hij zijn gymnasiumdiploma had gehaald. Zo kiezen we nu nog steeds zijn eigen viermomenten. Want er valt genoeg te vieren voor wie dat echt wil.

Een schooldiploma zat er niet in. Daar mikten wij ook niet echt op. Toen Jan-Pieter 17 was gingen wij ons oriënteren op diens loopbaan na de school. De sociale werkplaats was de eerste optie, maar er was daar een gigantisch lange wachtlijst én het risico er later weer uitgegooid te worden wanneer de landelijke politiek de prestatie-eisen zou gaan aanscherpen. In diezelfde tijd maakte de C.E. van Koetsveld-Stichting bekend spoedig een nieuwe dagopvang voor ouderen (DVO) te zullen openen met een grote variëteit aan productiegerichte activiteiten.

De keuze was gauw gemaakt, en wel die voor zekerheid. Hij heeft bakkerswerkzaamheden gedaan, getimmerd en uiteindelijk zijn stekkie gevonden in tuinwerk op De Groene Tak.

18 was hij toen hij zijn eerste echt grote feest mocht geven. De overgang van school naar werk moest gemarkeerd worden! Alle mensen die tot dan toe een bijdrage hadden geleverd aan de opvoeding en begeleiding van Jan-Pieter, hadden wij samen met zijn vrienden en vriendinnen uitgenodigd voor een groot feest. Huisarts, specialist en tandarts ontmoetten er badmeester, schooljuf en chauffeur van de schoolbus. Ieder had wel een verhaal om met een ander te delen. Het was schitterend.

Heden en toekomst

Vraag je aan Jan-Pieter hoe het met hem gaat dan zegt hij: 'Ik heb een goed leven'. En dat is precies waar we ons nog steeds graag voor inzetten.Hij voelt zich erg gauw gelukkig, dus dat lukt goed. Hij is als oudste broer nauw betrokken bij het leven van zijn broer en zus. Hij houdt zich altijd goed op de hoogte.

Als mensen verdriet hebben is hij daar erg mee bezig. Vaak ziet hij al dat het niet goed met iemand gaat nog voordat ze dat zelf in de gaten hebben. Hij kan troosten als geen ander.

Ja, het loopt eigenlijk allemaal lekker. Overal waar hij komt, weet hij zich geaccepteerd en mag hij zijn wie hij is en hoe hij is. Dat doet hém goed, maar ook ons. Dit is precies wat we zo graag wilden. Dat is een zorg minder.

Die ene zorg die je natuurlijk nooit kunt wegnemen, is hoe het met hem zal gaan als wij er niet meer zijn. Ook hierover praten we met Jan-Pieter. De dood is voor hem geen onbekend fenomeen. Hij kan ermee omgaan. Het is geen taboe-onderwerp. We hebben op zijn aandringen een grafplaats voor drie personen gekocht en zijn daar met hem naar gaan kijken.

Hij is er nog niet uit hoe je daar nou met z'n drieën in moet, en ook over wie er nou eerst gaat is nog enige discussie. Het liefst zouden wij hem overleven. Als wij zouden wegvallen, zou Jan-Pieter naast het persoonlijk verlies, ook het verlies te dragen hebben van een groot aantal kleine zaken die zijn leven kleur geven en veraangenamen.

Maar met zijn opgeruimde karakter, zijn humor en zijn incasseringsvermogen,en met hulp vanuit zijn beide werelden redt hij het vast wel.

Geen gesleutel

Ook bij ons is het onderwerp plastische chirurgie aan de orde geweest. Wanneer bij Jan-Pieter een veel te grote tong zou zijn geconstateerd, zouden we daar absoluut iets aan hebben laten doen. Maar gezichtscorrectie is iets heel anders. Wij zijn van mening dat zijn uiterlijk meteen ook een stuk bescherming inhoudt. Hoe vaak hoor je ouders van anderszins gehandicapte kinderen niet zeggen: 'Ik wou dat je het aan de buitenkant kon zien, dan hoefden we minder uit te leggen!'
Kortom: alle noodzakelijke ingrepen prima, maar laat de rest maar zitten. Trouwens, Jan-Pieter is daar heel duidelijk in: Laat maar in je eigen lijf snijden. Ze nemen mij maar zoals ik ben!

Arjan van Dijk (19) geniet van zijn werk. Hij heeft twee verschillende banen. Drie dagen per week werkt hij als hulpconciërge op zijn oude school (Wellant College, Aalsmeer) en twee ochtenden bij de Hema als vakkenvuller. • Truus van Dijk, Mijdrecht

Arjan van Dijk *) geniet van zijn twee banen

Arjan vindt het heel leuk om twee banen te hebben. Elke maandagmorgen om kwart over acht begint hij zijn werkweek als hulpconciërge op school. Met de bus gaat hij naar zijn werk toe. Leuk aan zijn baan op school vindt hij dat hij nog contact heeft met zijn oude leerkrachten. Hij maakt vaak een grapje met ze.

Ook ziet Arjan veel leerlingen en als conciërge mag hij aanwezig zijn bij de schooldisco's. Op deze feesten verheugt hij zich enorm en hij besteedt dan ook veel aandacht aan zijn kleding, voordat hij naar het feest vertrekt. Hij heeft lol met leerlingen en collega's en zelfs met de DJ, waarbij hij plaatjes aanvraagt.

Goed gevuld

Maar naast lol is er natuurlijk ook tijd voor werken. Arjan houdt van hard werken en wil het liefste zijn dag goed gevuld hebben. En dan is het natuurlijk helemaal prettig, dat de taken die hij op school mag doen heel gevarieerd zijn.

Van zijn werkbegeleidster krijgt Arjan taken toebedeeld die in een rooster worden aangeven. Dat werkt hij gestructureerd af en hij gaat niet naar huis, voordat al het werk gedaan is. Op het rooster staan opdrachten zoals telefoon opnemen, leerlingen die te laat zijn inschrijven in het boek, na elke pauze controleren of de aula en de docentenkamer er netjes uitzien, voorraad aanvullen, koffie en thee zetten, afwas doen, roosters ophangen, was in de machine en daarna in de droger doen, was opvouwen, post sorteren en in de bakjes doen, kopieerwerk voor leerlingen of docenten, absentenbriefjes sorteren per klas en in de map doen.

Daarnaast staat Arjan klaar voor leerlingen die een aspirientje nodig hebben en voor ouders die op zoek zijn naar een leerkracht. Thuisgekomen schrijft hij in zijn dagboek op wat voor taken hij die dag heeft gedaan en welke dingen hij heeft beleefd op zijn werk. Zijn baan als conciërge heeft hij gekregen, nadat hij eerst stage had gelopen op school. De school vroeg na zijn examen of hij wilde blijven. Dat wilde Arjan maar al te graag! Hij vindt het werk als hulpconciërge superleuk en hoopt dit dan ook nog een hele tijd te kunnen doen.

Kantoorartikelen

Op donderdagochtend begint voor Arjan het werk als vakkenvuller bij de Hema. Hij kan er lopend naar toe, omdat de winkel in zijn eigen dorp ligt. Liefst wil hij ingedeeld worden op de afdeling 'kantoorartikelen', omdat hij zelf erg geïnteresseerd is in al die spullen die in het kantoor gebruikt kunnen worden. Regelmatig gaat hij terug naar de Hema als hij gezien heeft dat er op de kantoorafdeling iets wordt verkocht dat hij nodig heeft voor het bijhouden van zijn eigen administraties.

Arjan kent veel klanten en meestal neemt hij even de tijd om tussendoor een praatje te maken. Maar als het druk is, hebben ze pech, want dan zegt hij: 'ik moet weer verder!'. Ook de collega's zijn volgens Arjan erg leuk. Vooral degenen die geïnteresseerd zijn in voetbal en Feyenoord of Ajax aanhangen, want dan is er altijd een gezellige strijd als een van de clubs heeft gevoetbald.

Arjan zelf is fanatiek Feyenoordfan. Hij houdt de competitie bij en weet altijd met een lach op zijn gezicht te vertellen als een andere club heeft verloren. Ook heeft Arjan inmiddels het grote personeelsfeest van de Hema meegemaakt. Het thema was jaren 70 en het was, aldus Arjan, een superfeest!

Ook bij de Hema heeft Arjan eerst stage gelopen en hij had het daar zo naar zijn zin dat hij zijn ouders vroeg of hij daar kon gaan werken. Zijn ouders hebben het vervolgens bij de Hema aangekaart en het mocht! Nu vertelt hij supertrots aan iedereen die het vraagt dat de Hema nu zijn baan is en geen stage meer.

Laptop

Sinds Arjan werk heeft, is hij gaan sparen voor een laptop en met behulp van zijn verjaardagsgeld kon hij er een kopen. Het internet vindt hij heel interessant en hij volgt nu ook een typecursus.

Daarnaast gaat Arjan in zijn vrije tijd naar dansles voor verstandelijk gehandicapten in Houten. Op dinsdagavond heeft hij een soos, ook voor mensen met een verstandelijke belemmering. Hier gaat hij graag naar toe om te knutselen, muziek te maken en te dansen. Tennissen doet hij graag. In de winter gaat hij regelmatig met zijn vader in de hal tennissen. Zomers heeft hij als lid van een vereniging een uur per week les.

Zijn grootste hobby thuis is het voetbal en vooral zijn zelfgemaakte tafelvoetbalcompetitie, waarin hij zijn zussen, tweeling Renate en Inge, zijn vriend Sander en zijn vader heeft betrokken. Ieder strijdt het spel om zijn favoriete club en Arjan houdt alles bij in schema's.

*) Arjan speelde een hoofdrol in de SDS-video 'Down Ahead' over geïntegreerd voortgezet onderwijs.

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 69

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

Een nieuwe ethische discussie dient zich aan:

Een pil tegen Downsyndroom? *)

Er komen met zekerheid pillen tegen Downsyndroom of althans, medicijnen die de uitwerking van het syndroom op de mensen die ermee behept zijn verminderen. In verschillende soorten en maten en met verschillende effecten. Waar het eerst en vooral op hangt is een hard bewijs dat ze veilig zijn en ook echt doen wat ze geacht worden te doen. Maar veel wijst erop dat we binnenkort te maken krijgen met een nieuwe ethische discussie, waarbij de huidige over plastische chirurgie zal verbleken: nemen we Downsyndroom zoals het zich aandient of gaan we met medicijnen proberen het effect ervan te verminderen? Alleen bij baby's of ook nog bij mensen die jaren geleden al geboren werden en bij wie 'het syndroom tot volle ontwikkeling is gekomen'? Om een illustratie te geven van wat er zou kunnen gebeuren hierbij een kader met pure 'science fiction'. En hieronder de medische ontwikkelingen van nu op een rijtje. • Erik de Graaf

Er worden al pillen tegen Downsyndroom aangekondigd zo lang als de SDS bestaat. Al veel langer zelfs. Maar in ons land ging het daar nooit over. In het allereerste nummer van dit blad (van lente 1988) werd al een autoriteit op het gebied van Downsyndroom geciteerd die toen voorspelde dat er binnen drie jaar 'biomedische therapie' mogelijk zou zijn voor kinderen met Downsyndroom.

Het staat als een paal boven water dat er in die tijd - buiten Nederland - al heel veel onderzoek naar werd gedaan. Belangrijk daarbij is dat al die onderzoekers Downsyndroom toen al lang hadden (h)erkend als een stofwisselingsziekte, waar dus ooit iets aan te doen zou zijn. Dat stond volledig haaks op de hier gangbare, defaitistische opvatting: 'het zit in de blauwdruk dat ze anders zijn; er zal nooit iets aan kunnen worden gedaan'. Maar, zoals zo vaak, was de werkelijkheid van de zoektocht naar medicijnen weerbarstiger dan de theorie. En dus is de ware 'pil tegen Downsyndroom' er nog steeds niet. En toch worden de signalen van het naderen van die medicijnen steeds duidelijker en wel in vier categorieën.

Multivitamines

In dit blad is al vele malen uitgebreid aandacht besteed aan het gebruik van multivitamines-/mineralen-/enzymcombinaties, zoals die al vanaf ruim voor de Tweede Wereldoorlog in een lange reeks opvolgende ontwikkelingen worden toegepast om de laatste jaren via het internet tot een echte 'hype' te worden. Zie daarvoor o.a. 'Zoeken naar het wondermiddel' in nummer 31 en 'Multivitamines en multimineralen' in de Update van nummer 29 (lente 1995).

In de Updates van de nummers 32 en 33 (resp. winter 1995 en lente 1996) ging het over het niet of althans verminderd tot ontwikkeling laten komen van de symptomen van Downsyndroom en uitgebreide publicatie daarover in het Amerikaanse blad Nature. Daarin werd gesuggereerd dat een gerichte toediening van anti-oxidanten wel eens een zinvolle aanzet tot therapie zou kunnen zijn. In de Update van D+U 50 (zomer 2000) publiceerden we nog een uitvoerig literatuuronderzoek naar de huidige situatie, waarbij het hiervoor genoemde punt uitgebreid aan de orde kwam.

Maar waar het bij dat alles vooral op hangt is dat bij de toepassing van 'multivitamines' bepaald niet geldt: 'Baat het niet, dan schaadt het niet'. Integendeel, bij de hier en daar aanbevolen hoge doseringen is er wel degelijk kans op schade. Nog in het vorige nummer van dit blad stond een waarschuwing tegen overmatig vitaminegebruik van de kant van het RIVM.

Toch zijn de geluiden van individuele ouders die menen vast te stellen dat hun kinderen met Downsyndroom minder vaak infectieziekten hebben hardnekkig. Er is daarom grote behoefte aan een voldoende groot, goed gecontroleerd dubbelblind effectonderzoek. Een type onderzoek waarin de gevallen waarin er geen (vermeende?) positieve effecten waren evenzeer worden meegerekend als de hoera-situaties.

Mede dankzij de medewerking van de DSA in Londen loopt er nu eindelijk zo'n onderzoek, in Engeland. De verwachting is dat de eerste resultaten aan het eind van 2005 bekend zullen worden. Zou er een positief effect zijn, dan zou dat betekenen dat ouders bij de geboorte van hun kinderen, of liever: na het stellen van de diagnose, voor een echte keuze komen te staan: altijd 'vitaminepillen' ja of nee?

En wanneer het zó gezegd wordt, valt de daarbij dan mogelijk te verwachten discussie misschien nog wel mee. Belangrijk is ook de enorme 'markt' voor multivitamines. De 'behoefte' uit de wereld van Downsyndroom is maar een klein snippertje van een enorme productie.

De middelen komen er wel. Het gaat slechts om het effectonderzoek en de vaststelling van de veiligheid van de bij Downsyndroom gewenste dosiscombinatie.

Schildklierhormoonsuppletie

Een nog veel beter effectonderzoek dan het voorgaande is intussen hier in Nederland al afgesloten en kan ieder moment worden gerapporteerd. Ik bedoel hier het mede met de assistentie van de SDS (bij het werven van de deelnemers) uitgevoerde onderzoek naar het effect van schildklierhormoon-suppletie vanaf onmiddellijk na de geboorte.

Eerst werd daarbij aangetoond - wederom met hulp vanuit de SDS - dat gemiddeld gesproken kinderen met Downsyndroom een milde onderfunctie van de schildklier vertonen. En schildklierhormoon is cruciaal voor met name de neurologische ontwikkeling. De gedachte dat schildklierhormoonsuppletie de achterblijvende hersenontwikkeling zou bevorderen lag dus voor de hand.

Ik durf het vervolgens hier in ons land uitgevoerde onderzoek beter te noemen dan het hierboven genoemde in Engeland, omdat de onderzoeksgroep groter is (196 baby's in plaats van 156) en de kinderen langer medisch zowel als psychologisch zijn gevolgd (twee jaar achtereen in plaats van achttien maanden).

En belangrijker nog: de baby's waren aan het begin niet ouder dan 28 dagen in plaats van maximaal 6 maanden in het Engelse onderzoek. En juist die allereerste weken zijn zo cruciaal voor de neurologische ontwikkeling!

Het betreffende onderzoek is in dit blad voor het laatst breed besproken in de Update van nummer 60 (zie 'The Down Syndrome Thyroxine Trial). Werkelijk iedere dag kunnen nu de uiteindelijke resultaten van dit onderzoek bekend worden gemaakt. Als SDS kunnen we nauwelijks wachten tot het zo ver is. Zou er hierbij een positief effect zijn, dan zou dat nog veel meer betekenen dat ouders bij de geboorte van hun kinderen voor de keuze komen te staan: therapie of niet? Schildklierhormoon gaat gevoelsmatig immers toch verder dan 'vitaminepillen' (hoe complex van samenstelling die mogelijk toch zullenzijn).

Ook schildklierhormoon als medicijn kent een heel brede toepassing met de categorie Downsyndroom als een heel klein stukje van de markt. De medicijnen waren er al lang voordat iemand bedacht dat ze heel misschien goed zouden kunnen zijn voor baby's met Downsyndroom. Het hangt dus niet op de beschikbaarheid.

Donepezil

Een heel andere ontwikkelingsrichting betreft de toepassing van geneesmiddelen voor de symptomatische behandeling van milde tot matige vormen van de ziekte van Alzheimer. Zulke middelen verbeteren de cognitieve functie van degenen die ze innemen. Een middel dat in dit blad al meerdere malen is genoemd is donepezil. Dat lijkt ook bij mensen met Downsyndroom een positief effect te laten zien op het cognitief functioneren. Maar niet alleen dat. Het lijkt erop dat dit middel ook de expressieve taalvaardigheden en het leren van kinderen met Downsyndroom verbetert.

Nog maar heel kort geleden haalde een onderzoek van Duke University Medical Center in Durham, NC, het nieuws. Gedurende 22 weken werden zeven kinderen met Downsyndroom met leeftijden van acht tot dertien jaar en hun ouders/begeleiders gevolgd. De kinderen kregen gedurende zestien weken dagelijks donepezil, gevolgd door een 'uitspoelperiode' van zes weken om het middel volledig uit hun lichaam te laten verdwijnen.

Het onderzoeksteam gebruikte gestandaardiseerde testen voor taal om per periode van acht weken de vaardigheden van alle deelnemers te bepalen. Er werd gekeken naar een hele reeks verschillende taalvaardigheden, waarbij de kinderen plaatjes moesten interpreteren, zinnen van toenemende complexiteit moesten herhalen en associaties moesten vormen tussen woorden die met elkaar in verband stonden, naast andere taken.

Na afloop vertoonden de kinderen verbetering in hun vermogen om gedachten en gevoelens over te brengen. De kinderen vertoonden de grootste vooruitgang bij het testen van woorden en zinsstructuren, stelden de onderzoekers. Hun ouders rapporteerden dat hun kinderen zich meer uitten dan anders over wat ze wel en niet wilden, beter in staat waren om alledaagse verbanden te leggen en gemakkelijker in een gesprek betrokken konden worden.

De onderzoekers vinden verder onderzoek daarom gerechtvaardigd, maar wijzen er wel op dat de resultaten met grote omzichtigheid moeten worden geïnterpreteerd. Het onderzoek is zeer be-

*) Aanleiding tot het schrijven van deze Update waren:

1. Een indrukwekkend pleidooi van Maryze Schoneveld, een jonge vrouw met de ziekte van Pompe, een zeldzame, ernstige spierziekte, voor de ontwikkeling van geneesmiddelen voor ziekten zoals de hare, ten overstaan van Staatssecretaris Ross tijdens de gecombineerde Nieuwjaarsreceptie van VSOP, CG-Raad, enz. (Zie o.a. www.beatrix.nl/steun.html, of zoek Maryze in Google.) Indrukwekkender kon het niet.
2. Een uitnodiging van het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG) aan David de Graaf en zijn vader om voor het front van dit illustere gezelschap te komen vertellen over zijn leven met Downsyndroom. Dat deden zij op 3 februari op Spelderholt in Beekbergen (foto).

Aan een pleidooi zoals dat van Maryze Schoneveld heeft de Downsyndroomwereld met name in Nederland dringend behoefte, was de gedachte. Vandaar deze poging vanuit de SDS voor het FBG <www.forumbg.nl>.

Het dient de Nederlandse belangen op het terrein van de medische biotechnologie en de humane genetica. Het richt zich op nieuwe ontwikkelingen op deze terreinen, zowel op nationaal als op Europees niveau (voor zover van invloed op de Nederlandse situatie). Het heeft tientallen deelnemers en waarnemers uit overheid en bedrijfsleven.

perkt van opzet en nog uitgevoerd zonder controlegroep. Nu wisten de onderzoekers, de kinderen en hun gezinnen dat het middel gebruikt werd. Bij zo'n opzet is de kans aanwezig dat die dan ook resultaten willen zien, die er misschien wel helemaal niet zijn. De onderzoekers zijn er dan ook niet voor om het middel nu al voor te schrijven aan kinderen met Downsyndroom zo lang er niet meer onderzoek is gedaan.

Dat neemt niet weg dat hun resultaten nauw aansluiten bij een eerder onderzoek aan dezelfde universiteit. Trouwe lezers van dit blad zijn dat al tegengekomen in het kader van de Update van nummer 62 die helemaal aan donepezil was gewijd. Daarin stond toen ook te lezen dat de bijwerkingen mild zijn. Het middel is in de Verenigde Staten en enkele Europese landen geregistreerd onder de merknaam Aricept, maar niet in Nederland. Het is er al lang, maar het kan hier dus niet worden voorgeschreven.

De ultieme middelen

En dan is er nog een hele andere denklijn die door - onafhankelijk van elkaar - in ieder geval twee grote Amerikaanse onderzoeksteams wordt gevolg, resp. aan de Stanford-universiteit in Berkeley (Californië), en het Eleanor Roosevelt Institute, in Denver (Colorado), maar ook daarbuiten, o.a. in Zwitserland, Spanje en in Israël. Daarbij wordt - geholpen door het feit dat chromosoom 21 intussen volledig 'ontrafeld' is - gezocht naar een zo goed mogelijke normalisering van de stofwisseling van de betrokkenen.

Eerder, in nummer 64 van dit blad, vermeldden we al hoe een team van onderzoekers van Stanford onder leiding van kinderneuroloog William Mobley denkt te hebben vastgesteld welke celafwijkingen verantwoordelijk zijn voor het minder goed functioneren van hersenen van mensen met Downsyndroom. Ze hebben een gen gelokaliseerd op chromosoom 21, dat het transport van een belangrijke stof naar een bepaald gedeelte van de voorhoofdskwab van de hersenen lijkt te verhinderen.

Dat gen komt bij Downsyndroom dan ook weer in drievoud voor in plaats van in tweevoud. Het is al eerder in verband gebracht met de verstandelijke belemmering bij mensen met Downsyndroom. Nu wordt geprobeerd een medicijn te ontwikkelen dat de activiteit van dat extra gen 'omlaag kan brengen' - alhoewel die toepassing nog wel een aantal jaren op zich zal laten wachten.

Het opmerkelijke aan het hier nu geciteerde nieuwsfeit is dat er volgens Mobley c.s. enige hoop bestaat dat zo'n medicijn in werkelijkheid ook de verstandelijke belemmering van zelfs volwassenen met Downsyndroom enigszins zou kunnen opheffen. Het betreffende gedeelte in de voorhoofdskwab heeft namelijk geen nieuwe cellen nodig - die cellen zijn er al, maar ze werken domweg niet goed genoeg. De theorie is nu dat een medicijn dat die cellen weer goed laat werken een duidelijk effect zou kunnen hebben.

Professor William Mobley zei er zelf van: 'Van wat we in het laboratorium hebben gezien is de neurologische schade die erdoor ontstaat volkomen omkeerbaar. Theoretisch zou je Downsyndroom zo zelfs in iedere fase kunnen behandelen. Dat betekent dat zelfs mensen met een al behoorlijk gevorderde leeftijd nog in aanmerking zouden kunnen komen. We denken echt dat we op het goede spoor zitten om bij mensen met Downsyndroom geheugen en leren terug te brengen. Met het goede medicijn in de juiste dosis kunnen we de eiwitproductie als gevolg van dat extra exemplaar van het gen onderdruk-

---

Het is nu 1 april 2020...

Had ik die pillen maar eerder gehad

Het is nu vijf jaar geleden dat ik begon met de medicijnen van professor Mobley uit Amerika. Vieze pillen. Maar ze helpen mij ontzettend goed. Hoeveel beter ik nu eindelijk denken en praten kan! Bijna niet te geloven. Raar hoor, dat ik me makkelijk verstaanbaar kan maken. En dat ik ook in één keer bijna alles kan verstaan. Alles wat er tegen me gezegd wordt. Ook lange zinnen. Ik kan het nu allemaal volgen. Zelf zinnen maken lukt nu heel goed. Ook meer ingewikkelde, zeker als je bedenkt waar ik vandaan kom. Maar oh, wat moet ik veel woorden inhalen! Mijn meest gebruikte boek is het woordenboek. Ik moet steeds nazoeken wat veel gebruikte woorden betekenen. Voor mij zijn die dan nieuw. Tja, en dan mijn uitspraak. Door meer te praten dan vroeger, oefen ik natuurlijk ook meer. Dat helpt veel. Maar de mensen vinden nog steeds dat ik onduidelijk praat. Ik heb een soort accent, zeggen ze. Maar dat kan me nu niet meer zoveel schelen.

Wat heb ik veel gemist

En oh, wat heb ik in mijn leven ontzettend veel gemist. Dat komt door die handicap! Daar begin ik nu pas langzaam achter te komen. Toch was mijn leven tot aan de pillen heus niet waardeloos. Dat niet. Waren deze medicijnen er maar eerder geweest. Wat had ik dan veel meer kunnen bereiken.

Ik pas nu helemaal niet meer tussen mensen met een verstandelijke belemmering. Stel je voor: mijn vriendin van vroeger die niet zo'n behandeling krijgt. Ik deel nu eigenlijk niets meer met haar. Ja, ik vind het nog steeds een aardig meisje met Downsyndroom. Maar ik wil nu een partner met wie ik een goed gesprek kan voeren. Andere meisjes zien mij niet staan. Ik ben geen gespierde gozer van tegen de twee meter. Ik ben veel te klein. Ik zie er nog steeds uit als iemand met Downsyndroom. Mijn wereld is dus eigenlijk nog kleiner geworden. Maar een deel van alle mensen met Downsyndroom wordt behandeld.

Karaktermoord?

'Karaktermoord' noemden ze dat jaren geleden. Toen er voor het eerst gepraat werd over medicijnen voor Downsyndroom. Weer zo'n woord dat ik toen niet zou hebben begrepen. Nu dus wel. Nu vind ik het ook grote onzin om zo te denken. Alsof mijn gedrag van vroeger mijn 'karakter' was! Nee natuurlijk! Doordat ik minder goed kon denken, begreep ik de wereld anders. Zo kreeg ik mijn informatie ook anders. Informatie over hoe de wereld was. En die wereld gedroeg zich weer anders tegenover mij. Niks karakter! Mijn eigen karakter komt nu pas boven. Nu ik helemaal zelf kan denken, formuleren en handelen. Nu ik helemaal zelf mijn eigen leven stuur.

Er zijn nog veel kinderen met Downsyndroom die niet behandeld worden. En ook veel volwassenen in een voorziening. 'Ze vragen er toch zelf niet om', hoor ik dan. Behandelen, zeg ik! Natuurlijk. Dan maar verplicht. Ze weten toch pas na behandeling wat ze hebben gemist. Er is ook zo'n discussie geweest over mensen die ziek waren in hun hoofd. 15 jaar geleden, heb ik begrepen. Maar die zijn ook gewoon allemaal behandeld. Vanaf een gegeven moment. Vinden we nu heel gewoon. Dat moet ook met mensen met Downsyndroom. Vind ik.

De toekomst

Ik maak me natuurlijk wel grote zorgen over de toekomst. Wat als is ik deze medicijnen jarenlang gebruik? Dat is nog niet echt goed bekend. Maar goed, liever een toekomst met deze angst dan terug in het oude Downsyndroom. Met dan ook nog die grote kans op dement worden. Jammer dat mijn ouders dit allebei niet meer hebben meegemaakt. Ik had graag met mijn moeder en vader echte, diepe gesprekken gevoerd. Maar zij leven niet meer. Een leven lang hebben ze gevochten om mijn positie als kind met Downsyndroom draaglijk te maken. Die spanning is ze allebei veel te vroeg fataal geworden.

• Een dertiger

ken. Wij denken dat dit de verstandelijke belemmering zou kunnen keren.'
Mede-onderzoeker Stylianos Antonarakis uit Genève noemde het een fantastische ontdekking: 'We hebben altijd gedacht dat er waarschijnlijk maar een paar genen betrokken zouden zijn bij ontwikkelingsachterstand, het is dus denkbaar dat het er maar één is. En het ziet ernaar uit dat het zeer wel mogelijk is dat gen omlaag te regelen.'

Het natrekken van wat de verschillende genen precies doen die betrokken zijn bij de fysieke en verstandelijke bijzonderheden bij Downsyndroom is zeer geholpen door het beschikbaar komen van muismodellen voor het syndroom. Weliswaar verschillen de chromosomen van muizen en mensen van elkaar, maar er bestaan hele stukken van de menselijke chromosomen met exacte tegenhangers bij muizen. Chromosoom nummer 21 van de mens heeft bijvoorbeeld verschillende gebieden die identiek zijn aan delen van chromosoom 16 van muizen.

Bij mensen is Downsyndroom het gevolg van het in drievoud aanwezig zijn, geheel of gedeeltelijk, van chromosoom 21. Bij de 'model'muizen wordt het veroorzaakt door drie chromosomen 16. En daarbij zijn er dan weer bepaalde muizen ontwikkeld, waarbij het voor Downsyndroom kritieke gedeelte in drievoud aanwezig is, het gedeelte waarop het gros van de problematiek van Downsyndroom is gelokaliseerd.

Gebrek aan NGF

Onderzoek heeft aangetoond dat zenuwcellen onderin de voorhoofdskwab beschadigd zijn en dat dat erger wordt met toenemende leeftijd. Die schade wordt op z'n minst gedeeltelijk verantwoordelijk geacht voor wat wij als verstandelijke belemmering ervaren. Mobley c.s. namen waar dat zij vergelijkbare schade konden aanrichten door de zenuwcellen de 'nerve growth factor' (NGF) uit normale zenuwcellen te onthouden.

Dat wekt de suggestie dat een gebrek aan NGF aan de basis ligt van het probleem. Al in 2001 konden ze laten zien dat de schade omkeerbaar was door hersencellen alsnog te voorzien van NGF. Zo ontstond het beeld dat zelfs zenuwcellen met een chronisch tekort aan NGF, zoals bij Downsyndroom, reageren op een interventie. Met andere woorden: op z'n minst dit aspect van het syndroom lijkt behandelbaar.

Maar het bleek toch nog iets ingewikkelder te liggen. NGF ontbrak niet in de hersenen van mensen met Downsyndroom. Dus lag het meer voor de hand om aan een transportprobleem te denken dat veroorzaakt werd door een in drievoud aanwezig gen op chromosoom 16. Mobley's groep slaagde erin dat ene verantwoordelijke gen te lokaliseren. Daarna is hun streven erop gericht om het effect van dat gen, de 'expressie', omlaag te regelen.
Als dat lukt wordt het transport van NGF genormaliseerd en de verstandelijke belemmering teruggedraaid. Dat laatste stukje ontbreekt echter nog. Mobley wijst op de mogelijkheid dat het juiste middel, als dat gevonden wordt, ook nog wel eens in het geheel geen effect zou kunnen hebben. 'We weten nog niet wat het terugregelen van dit gen zal doen. Er kan helemaal niets gebeuren, maar het zou de kwaliteit van bestaan van iemand volledig kunnen veranderen', stelt Mobley.

Patterson

Tijdens het wereldcongres in Singapore van april 2004 was het David Patterson, een onderzoeker van grote naam aan het Eleanor Roosevelt Institute van de universiteit van Denver, die met een niet mis te verstane stelligheid sprak over de in de niet al te ver verwijderde toekomst te verwachten mogelijkheden om in te grijpen in de stofwisseling van mensen met Downsyndroom. Op het moment dat dit blad naar de drukker gaat, hoopt een deputatie van de SDS een volgende presentatie van Patterson aan te horen tijdens het '6th International Symposium on Down Syndrome Specificity' in Palma de Mallorca.

Ook in Denver is men op zoek naar manieren om de cognitieve en gedragsmatige problemen waar mensen met Downsyndroom mee kampen te verlichten. Ook in Denver wordt gewerkt met een heel scala aan muismodellen om cognitieve belemmeringen te bestuderen die heel sterk lijken op wat we zien bij mensen met Downsyndroom, met inbegrip van de ontwikkeling van een verlies aan cognitie met toenemende leeftijd die heel sterk doet denken aan de ziekte van Alzheimer.

Er zijn daar intussen goed verdedigbare hypotheses opgesteld over hoe dat allemaal verband houdt met het in drievoud aanwezig zijn van genen op chromosoom 21 en hoe in het effect daarvan kan worden ingegrepen met reeds bestaande middelen. Een publicatie in het Journal of Neurotransmission is onderweg.

Wie meer wil weten kijkt regelmatig op: http://www.nsm.du.edu/eri/research_programs.cfm

Weesgeneesmiddelen

In drie van de hiervoor geschilderde situaties ging het over de toepassing van reeds bestaande geneesmiddelen, die in twee van de drie gevallen hier ook al toegelaten zijn. Bij het werk van Mobley en Patterson gaat het mogelijk toch om de ontwikkeling van geheel nieuwe medicijnen. Door het woud van richtlijnen op het gebied van effectiviteit, veiligheid en registratie is dat een onvoorstelbaar duur proces. Voor een commercieel opererend farmaceutisch bedrijf is zo'n ontwikkeling niet of nauwelijks haalbaar want niet betaalbaar, of althans niet terugverdienbaar wanneer het gaat om een zeldzame ziekte, dus om 'pillen' die maar weinig verkocht zullen worden.

We komen dan op het terrein van wat tegenwoordig 'weesgeneesmiddelen' ('orphan drugs') worden genoemd. Die zijn bestemd voor de diagnose, preventie of behandeling van zeldzame aandoeningen die per definitie ernstig, levensbedreigend of chronisch invaliderend zijn. Er zijn heel veel van zulke ernstige, maar qua aantal personen die het hebben heel zeldzame ziekten. De behoefte aan weesgeneesmiddelen is daarom groot. Downsyndroom bevindt zich daarbij getalsmatig aan de rand van wat nog net een zeldzame ziekte wordt genoemd. Middelen tegen Downsyndroom zijn daarom ook weesgeneesmiddelen.

Door de invoering van specifieke regelgeving op nationaal en Europees niveau wordt het voor bedrijven aantrekkelijker gemaakt om weesgeneesmiddelen te ontwikkelen en op de markt te brengen. In Nederland is op dat gebied in april 2001 de stuurgroep weesgeneesmiddelen ingesteld. Op het moment dat dit artikel ter perse gaat, heeft de Stuurgroep net weer voor drie volgende jaren subsidie gekregen. Meer erover vindt u op www.weesgeneesmiddelen.nl.

Discussie

En bij Mobley en Patterson nog veel meer dan in de voorgaande paragrafen is het de vraag: wat zou het beschikbaar komen van zo'n middel - als het echt werkt - betekenen? Geweldig toch als er weer iets nieuws is wat mensen met Downsyndroom vooruit helpt?! Maar velen onder ons zouden eigenlijk helemaal niets willen veranderen aan de mensen met Downsyndroom in hun omgeving.

En hoe zou iemand die het eerste deel van zijn leven een verstandelijke belemmering heeft gehad, om kunnen gaan met die verandering en met het besef van de gemiste kansen en de belemmeringen die zullen blijven? En hoeveel kans zou hij/zij van zijn/haar omgeving krijgen om anders, 'genezen', te zijn? Om niet meer het stereotiepe beeld in te hoeven vullen? Het bijgaande kader wil een aanzet zijn tot het denken daarover.

Tot hiertoe ging het nog helemaal over medicatie ná de geboorte. Als dat zou blijken te werken dient zich onmiddellijk de vraag aan: en waarom dan ook al niet vóór de geboorte? Dat lijkt een utopie, maar in werkelijkheid moet die gedachte wel degelijk worden gevolgd. Daarmee gaat de ethische discussie rondom het al dan niet geboren worden weer een stapje dichter naar wat we al aankondigden in Hoofdstuk 4 van 'Downsyndroom behind the dykes', nu dus met de toegevoegde vraag: 'doen we therapie?'

Het leven is wél hoopvol!

Cindy in één jaar 11,5 kilo afgevallen, het kan dus toch!

Broek na broek werd Cindy (16) te klein, ze was vaak moe en duizelig, ging erg vroeg naar bed. Met een fiks dieet is zij meer dan elf kilo afgevallen en ze voelt zich stukken beter. Het kan dus wel: afslanken als je Downsyndroom hebt. *)

• Gea Lindeboom, Hasselt

Cindy is nu een meisje van 16 jaar. Anderhalf jaar geleden kwam ze bij de kinderarts voor controle voor haar schildklier. (Die werkt al vanaf haar tweede jaar te langzaam.) Ze was in één jaar 10 kilo gegroeid. 'Oh, wat veel', dacht ik toen.

Ze was van 58 naar 68 kilo gegaan en moest geprikt worden voor haar schildklier. De uitslag wees uit dat ze 25 mg. meer medicijnen moest hebben. Zo gezegd zo gedaan. De schildklierfunctie was weer goed.

Met de maand

We hadden thuis geen weegschaal, maar ik hield Cindy goed in de gaten. Broek na broek werd haar te klein. Je zag haar met de maand groeien, daar had je geen weegschaal voor nodig. Het viel me op dat ze 's avonds om half zeven al helemaal opgebrand was. Ze zei dan dat ze moe en duizelig was en ging vervolgens naar bed. Geen normale tijd voor een meisje van 16. (Ons is inmiddels wel bekend, dat ze eerder moe is dan een normaal kind, maar dat is ook te begrijpen wanneer alles moeilijker gaat.)

Ook ging ze steeds meer sloffen bij het lopen en had ze weinig energie. We zijn naar de huisarts gegaan en hebben alles verteld. Bij Cindy werd bloedonderzoek gedaan naar verschillende dingen, o.a. de suikerspiegel. Daar kwam niets uit. Alles was goed.

Weegschaal te leen

Een half jaar na haar laatste ziekenhuisbezoek, heb ik een weegschaal bij de buren opgehaald. Toen Cindy erop ging staan, was ze weer vijf kilo gegroeid en woog ze 72,5 kilo; ze was één meter 50 lang.

Cindy vond haar gewicht inmiddels niet meer leuk en zat regelmatig over haar dikke benen, buik en kont te zeuren. Ze vond zichzelf nu echt te dik en wilde ook graag, net als haar zus, leuke strakke kleding aan. Dit kon niet, omdat mama dan zei, dat ze daar een veel te dikke buik voor had en dat dan niet stond. Dat was dan echt balen voor haar!

Het werd dus tijd dat ik de kinderarts ging opbellen en vertellen dat Cindy alweer vijf kilo in een half jaar was gegroeid. Mijn vraag was: Wanneer stopt dit? Vervolgens heb ik de arts verteld dat ik best alert ben met voeding. Ik liet haar niet raak eten, omdat ze altijd al wel een beetje mollig was.

Toen ik vroeg of ik niet met haar naar een diëtist kon, kwam het bekende zinnetje: 'het hoort bij Downsyndroom' en 'ze hebben een langzame stofwisseling'. Op mijn beurt zei ik, dat we het toch altijd konden proberen.

In die 16 jaar heb ik al vaker tegen mezelf gezegd: 'altijd proberen, lukt het niet, dan pech gehad, maar ik heb het in ieder geval geprobeerd'. Zo zijn er al heel veel dingen gelukt. De kinderarts gaf me gelijk, maar eerst moesten we zeker weten dat er niet iets anders aan de hand was, waardoor Cindy zo dik werd.

We zijn weer naar het lab van het ziekenhuis gegaan om bloed te prikken en ze moest 24 uur urine opsparen. De uitslagen waren allemaal goed, dus tijd om aan Cindy dit voorstel van een diëtist voor te leggen. Cindy was er gelijk voor, toen ik zei, dat ze dan misschien wat dunner werd.

'Waar begin je aan?'

Bij ons eerste consult vroeg de diëtist wat de bedoeling was.'Nou ja een paar kilootjes er af of zoiets?' Ik vond dat een domme vraag en ik had net een gevoel, dat ze dacht waar begin je aan? Niets van aantrekken, dacht ik bij mezelf, ik heb dit vaker gehoord en dan had ik goede resultaten, dus nu misschien ook weer. Er werd me van alles gezegd en meegegeven en we moesten met zes weken terugkomen. Omdat Cindy er aan toe was, hield ze zich strikt aan de regels. Bijvoorbeeld geen bakje patat zaterdagmiddag in de voetbalkantine.

Het is eigenlijk helemaal geen streng dieet wat ze doet, dat zou ik overigens

ook niet over m'n hart kunnen krijgen, maar het zijn heel veel kleine dingen waar je op kunt letten:
- Mager vlees of vis,
- Vloeibaar bak en braad,
- Vifit yoghurt,
- Eén boterham smeren en de ander er op leggen,
- Mager beleg,
- Light dranken,
- 20+ kaas,
- Light chips, niet in een grote schaal doen, maar in een zakje geven.
- Geen pakje sultana mee naar school, maar 1 sultana uit het pakje halen.
- Verder veel water en thee zonder suiker drinken.
- Ook gingen we 's avonds een eindje fietsen.

Het is heel belangrijk om haar te leren wat vet of mager is. Zo laat ik haar op verjaardagen gewoon lekker eten, maar als de schaal met hapjes komt, dan zeg ik haar wel welk hapje vet is of mager. Zo verandert ze haar eetstijl.

Omdat Cindy van hartigheid houdt en niet van zoet, mag ze eigenlijk elke dag een hartig extraatje. Maar omdat ze voorheen ook niet elke dag chips kreeg, bewaar ik dat voor het weekend. Heeft ze dan wat ruimte voor extraatjes.

Sexy kontje

De zes weken waren voorbij en we gingen met spanning naar de diëtist toe, want we hadden nog steeds geen weegschaal aangeschaft. Toen ze op de weegschaal ging staan, klonk er gejuich, want ze was drie pond afgevallen. Als ze niet was gegroeid of was afgevallen, dan was ze ook al tevreden geweest. Nu was ze supertevreden. Zo gingen we met steeds langere tussenpozen naar haar toe, steeds met succes.

Intussen zijn de consulten afgelopen en moeten we het nu zonder de controles doen. Ze is nu in één jaar 11,5 kilo afgevallen, wat natuurlijk fantastisch is. Haar klachten, dat ze om half zeven al opgebrand is, zijn voorbij. Het wandelen gaat veel beter en ze heeft meer energie.

Cindy kan weer leuke strakke kleren aan en we zeggen steeds tegen haar dat ze een 'sexy kontje' in haar spijkerbroek heeft, waar ze vervolgens dan vreselijk om moet lachen.

PS Cindy eet zondags nog steeds haar favoriete maaltijd patat, maar dan zonder mayonaise.

*) Zie ook het artikel van Marian de Graaf: 'Mijn kind moet afslanken, hoe spelen we dat klaar?' D+U 64, blz. 54. - Red.

In de Vraagbaak in het winternummer besteedde Roel Borstlap al aandacht aan borstvoeding. Kokkie Schnetz benadrukt nog eens hoe belangrijk moedermelk is: 'Ook als je niet in staat bent volledig te voorzien in de behoefte van je baby: Elke druppel moedermelk is er één.' • Kokkie Schnetz *)

Eerst even mijn eigen borstvoedingsverhaal. Nick wordt na een snelle bevalling thuis geboren. Als hij de eerste keer niet direct uit de borst drinkt, nemen we aan dat hij vanwege de snelle bevalling wat misselijk is. De volgende voeding gaat perfect en de dagen erna drinkt hij alsof hij nog nooit wat anders heeft gedaan. Niemand constateert iets vreemds aan onze nieuwste aanwinst en ik geef me over aan de roze wolk.

Na twee weekjes begint er toch iets te knagen bij ons. Nick meldt zich niet uit zichzelf voor de borstvoeding en we vinden hem in de schoudertjes wat slap. Na overleg met de verloskundigen worden we op ons aandringen doorverwezen naar een kinderarts, met tegenzin: 'hij drinkt zo goed aan de borst, daar is niets mee aan de hand, maar goed, als jullie een arts willen zien...'.

Helaas is de kinderarts een totaal andere mening toegedaan. Hij constateert bijna direct dat onze zoon waarschijnlijk Downsyndroom heeft en hij vraagt of hij wat bloed mag afnemen.

Hartafwijking

De eerste tijd na zijn geboorte blijkt een zeer spannende tijd: Nick heeft een vrij ernstige hartafwijking en heeft ook nog een bijzondere vorm van leukemie (transient myeloproliferative disease). Gelukkig hoeft hij hiervoor niet aan de medicijnen, maar krijgt hij wel een trombocytentransfusie (bloedtransfusie). Ook moet vaak zijn bloed worden gecontroleerd. Al met al zien we in de eerste weken heel wat doktoren en verpleegkundigen die allemaal van hun stoel vallen als ze horen dat Nick gewoon zelf in zijn volledige melkbehoefte voorziet aan de borst.

Na elf maanden besluit Nick zelf dat hij drinken uit de borst niet meer zo ziet zitten en dat hij liever de fles krijgt. Ik heb nu nog spijt als haren op mijn hoofd dat ik daarin ben meegegaan, want binnen een maand had hij een longontsteking te pakken die pas na een jaar zover onder controle was dat hij aan zijn hart geopereerd kon worden.

Bloed, zweet en tranen

Helaas, ik ken legio verhalen van moeders met baby's met Downsyndroom waarbij het voeden niet zo vanzelfsprekend is als dat bij ons is gegaan. Van langdurige sondevoeding tot met veel bloed, zweet en tranen toch leren uit de borst te drinken.

Tegelijkertijd met Down+Up viel bij mij ook de BN (het tijdschrift van de vereniging Borstvoeding Natuurlijk) in de bus met als thema 'Moedermelk maar (nog) niet aan de borst'. Hierin worden baby's (zover ik uit de verhalen begrijp, bijna allemaal kerngezond) beschreven die enorm veel moeite hebben met het uit de borst leren drinken. Maar uit alle verhalen klinkt: de doorzetter wint, zij het misschien niet altijd op de manier waarop je gedacht had om borstvoeding te geven (rechtstreeks uit de borst) maar door af te kolven en via sonde, cupfeeding of fles.

Al deze moeders hebben veel moeite gedaan om hun pasgeborene toch aan de moedermelk te krijgen. Er is voor de meeste pasgeboren baby's namelijk niets beters dan moedermelk. Ook als je niet in staat bent volledig te voorzien in de behoefte van je baby: Elke druppel moedermelk (zeker in het begin) is er één.

Voordelen

In het vorige nummer zijn de voordelen al even de revue gepasseerd, maar hier zijn de belangrijkste nog even op een rijtje:
- borstvoeding bevat levende afweerstoffen die beschermen tegen ziektes en infecties, o.a. luchtweg- en maag/darminfecties;
- borstvoeding heeft een beschermende werking op de darmwand van pasgeboren baby's. Ze hebben minder last van diarree en obstipatie;
- borstvoeding is precies afgestemd op de behoefte van de baby qua samenstelling en hoeveelheid;
- borstvoeding heeft een positieve invloed op de motorische ontwikkeling van een kind en op de hersenrijping;
- borstvoeding beschermt tegen allergie. Meestal zijn de symptomen minder

Moedermelk, elke druppel is er één

heftig en treden ze later op;
- borstvoeding heeft een positieve invloed op de gewichtregulatie op latere leeftijd;
- borstvoeding lijkt ook een positieve bijdrage te leveren aan het voorkomen van auto-immuunziekten zoals coeliakie en leukemie

en last but not least
- borstvoeding zorgt voor een natuurlijke band tussen moeder en baby.

Er bestaan ook heel wat fabeltjes rond het geven van borstvoeding. Zo zou het drinken uit de borst een moeilijkere techniek zijn dan het drinken uit een fles. Al mijn drie kinderen hadden bij het flesdrinken moeite om de juiste techniek toe te passen. De melk uit de fles knijpen had helaas niet het gewenste resultaat. Vooral Nick was heel stellig: Moedermelk komt uit een borst en niet uit een fles. Maar door toch vol te houden hebben we ook dit probleem overwonnen.

Een ander hardnekkig fabeltje is dat het drinken uit de borst meer energie kost. Onderzoek bij prematuren heeft aangetoond dat dit niet waar is. De onderzochte baby's die borstvoeding kregen, hadden tijdens het drinken een betere zuurstofsaturatie en een betere temperatuur dan de flesgevoede baby's.

Onzekerheid

Een heikel punt bij het geven van borstvoeding is de onzekerheid bij jezelf (als voedende moeder). Krijgt mijn baby wel genoeg binnen? staat hoog op het lijstje van onzekerheden als je net een pasgeboren baby hebt, al dan niet met Downsyndroom. Vrouwen worden nu eenmaal niet geboren met maatstreepjes op hun borsten en iedereen is anders, waar het ene kind met gemak 180 cc drinkt, heeft een tweede al genoeg aan 100 cc. Ook de tijd dat een baby aan de borst ligt, is geen goede maatstaf.

Waar moet je dan wel op letten?
- De baby moet minimaal 7 à 8 keer goed drinken, liefst vaker;
- De baby heeft minimaal vier zware luiers per etmaal;
- Tijdens de eerste weken moet de baby iedere dag een paar keer ontlasting te hebben;
- Na de eerste week hoort een baby niet meer af te vallen.

De eerste maanden komt een baby gemiddeld tussen de 100 en 200 gram per week aan;
- De baby is alert en tevreden (dit is vaak bij baby's met Downsyndroom moeilijk te beoordelen, omdat ze meer dan gemiddeld slapen);
- Tijdens het drinken hoor je de baby ritmisch slikken of klokken.

Wil je meer weten over het borstvoeding geven aan een baby met Downsyndroom? LLL (La Leche League) heeft een goede folder hierover. Deze folder is beschikbaar via de helpdesk van de SDS. Ook zijn er themanummers van de vereniging Borstvoeding Natuurlijk over het voeden van baby's met een aangeboren afwijkingen verschenen.

Mochten er onverhoopt toch problemen zijn bij het geven van borstvoeding aan je pasgeboren baby: aarzel niet en schakel snel een deskundige in (het liefst een lactatiekundige), want de medische wereld zwaait heel snel met een flesje kunstvoeding. Bovendien wordt de waarde van borstvoeding nog steeds onderschat. Vraag er dus naar bij je kinderarts, want alle problemen die je kunt voorkomen tijdens het eerste jaar met je baby zijn meegenomen.

Heb je morele ondersteuning nodig bij het geven van borstvoeding of wil je gewoon informatie, aarzel dan ook niet en bel gewoon met een contactpersoon van LLL of Borstvoeding Natuurlijk.

Hoe het nu gaat met Nick? Op dit moment is het een ondeugende peuter van 3,5 jaar die na zijn hartoperatie ook geen last meer heeft van terugkerende longontstekingen en precies weet waar borsten voor dienen. Als onze jongste zoon van een half jaar ligt te huilen komt Nick wel melden: 'Jsup (Jasper) moet tinken (drinken)', intussen driftig wijzend op mijn borsten.

*) Contactpersoon voor de Vereniging Borstvoeding Natuurlijk, Tel: 023-5313425.

Heeft mijn kind extra vitamines nodig?

• Roel Borstlap, kinderarts

Vraag:
Heeft mijn kind altijd extra vitamines nodig? Ik las ergens dat kinderen met Downsyndroom vaak tekorten hieraan hebben, dus dat je ze best een multi-vitaminepreparaat kan geven. Baat het niet dan schaadt het niet, toch?

Antwoord:

Om met het laatste te beginnen. In de vorige Down+Up stond op pagina 59 al een berichtje over het toenemend aantal kinderen dat is vergiftigd door inname van te veel vitamines. Te veel vitamines kan wel degelijk schaden.

Als kinderen gezond en gevarieerd eten, krijgen zij voldoende vitamines en mineralen binnen. Uit onderzoek bleek echter dat niet alle kinderen altijd gezond eten en dus minder dan de aanbevolen hoeveelheden van sommige vitamines en mineralen binnenkrijgen.

Over de vitamine– en mineralenbehoefte bij mensen met Downsyndroom is wel veel geschreven, maar weinig met zekerheid bekend. Er zijn studies die een te kort aan vitamine A vinden bij een aantal mensen met Downsyndroom, maar andere studies vinden dit weer niet. Hetzelfde geldt voor het mineraal zink.

In de loop der jaren zijn er ook mensen geweest die claimden dat mensen met Downsyndroom zich beter zouden kunnen ontwikkelen, gezonder zouden zijn en zelfs verbetering van de uiterlijke verschijning zouden hebben, bij vroegtijdige inname van een multivitamine- en mineralenpreparaat met hoge doses. Een hard wetenschappelijk bewijs is echter nooit geleverd(zie D+U 50, zomer 2000).

Wel zijn er sterke aanwijzingen dat er bij mensen met Downsyndroom een verhoogde hoeveelheid zogenaamde vrije radicalen voorkomen. Dit zijn stoffen die in verband gebracht worden met het minder functioneren van het immuunsysteem, het ontstaan van kanker, verminderde verstandelijke ontwikkeling en vroegtijdige veroudering. Er zou bij Downsyndroom dus extra behoefte zijn aan stoffen die deze vrije radicalen tegenwerken, de anti-oxidanten, die o.a. in vitamine C en E en het mineraal selenium zitten.

In Engeland wordt momenteel een onderzoek uitgevoerd om de vraag of bij het geven van extra van deze vitamines op jonge leeftijd de ontwikkeling bevorderd wordt, definitief te kunnen beantwoorden. Wij weten momenteel dus nog niet of mensen met Downsyndroom nu wel of niet structureel extra vitamines nodig hebben.(Zie ook 'Een pil tegen Downsyndroom?' in de Update, blz. 45 - red.)

Overzicht vitamines en mineralen

(vereenvoudigde weergave uit het Farmacotherapeutisch Kompas)

Vitamine (werkzame stof)	Komt voor in	ADH
A (retinol)	lever, roomboter, volle melk, kaas, eierdooier	<1 jr: 1330-1500 IE, 1-19 jr: 1330-3330 IE, >19 jr: 2665-3330 IE
B1 (thiamine)	vlies van granen, orgaanvlees, varkensvlees	<1jr: 0,2 mg, 1-13 jr: 0,3-0,8 mg, >13jr: 1,1 mg
B2 (riboflavine)	melk, eieren, orgaanvlees, bladgroenten, bruin brood, gist	<1 jr: 0,4 mg, 1-13 jr: 0,5-1mg, >14 jr: man 1,5 mg, vrouw 1,1 mg
B3 (nicotinamide)	wordt in lichaam uit nicotinezuur (vit B7) gevormd	<1 jr: 2 NE, 1-13 jr: 4-11 NE, >13 jr: man 17 NE, vrouw 13 NE
B5 (pantotheenzuur)	komt wijd verbreid voor	0-3 jr: 2 mg, 4-13 jr: 3-4 mg, >13 jr: 5 mg
B6 (pyridoxine)	vlees, lever, nier, ruwe granen, tarwekiemen, sojabonen	<1 jr: 0,25 mg, 1-16 jr: 0,7-1,4, >16 jr: 1-1,6
B7 (nicotinezuur)	lever,nier,vlees,vis,gevogelte, granen, koffie	afhankelijk vd aminozuursamenstelling vh voedsel
B8 (bioline)	lever, nier, eidooier, gist, sojabonen, noten. granen	0-5mnd: 4 microg
B11 (foliumzuur)	lever,volkorenproducten, peulvruchten, spinazie	<1 jr: 40-65 microg, 1-19 jr: 60-275, >19 jr: 200-300
B12 (cyanocobalamine)	vlees, lever, eieren, melk, kaas	<1 jr: 0,5-0,6 microg, 1-16 jr: 0,6-2,2, >16 jr: 2,2-2,6
C (ascorbinezuur)	aardappelen, bladgroente, fruit(kiwi, aardbei, rozenbottels, zw bessen)	<1 jr: 35 mg, 1-19 jr: 40-70 mg
D2, D3 (ergocalciferol) (colecalciferol)	met zonlicht gevormd in de huid, sommige vette vissoorten, met D verrijkte voedinsmiddelen.	0-3 jr: 5-10 microg, 4-50 jr: 2,5-5 , 51-70 jr: 5-10
E (d-a-tocoferol)	plantaardige oliën, granen, groenten, fruit	<1/2 jr: 4,3 IE, !/2-1 jr: 5,4 IE, 1-19 jr: 8,2-19,8 IE, >19 jr: 19,8-12,3 IE
K1,K2 (fytomenadion) (famochinon)	synthese in de darm	1-3mnd: 25 microg (bij borstvoeding)

Enkele mineralen	Komt voor in	ADH
Fe (ijzer)	vlees, groene groenten	0-1 jr: 5-7 mg, >1 jr: 7-15 mg
Se (selenium)	zeevis, vlees, orgaanvlees	0-1 jr: 10-20 microg, 1-10 jr: 10-60 microg, >10 jr: 30-150 microg
Ca(calcium)	melk, noten, vlees, vis	0-6 mnd: 190 mg, 6 mnd-7jr: 400-600 mg, >7 jr: 900-1500 mg
Zn(zink)	alle voedsel	0-1jr : 4 mg, 1-10 jr: 4-6 mg, >10 jr: 7-10 mg

ADH = aanbevolen dagelijkse hoeveelheid *IE = internationale eenheid* *NE = nicotinezuur equivalent*

Wat we wel weten is dat mensen met Downsyndroom in rust 15 procent minder energie verbruiken dan andere mensen. Dat betekent dat iemand met Downsyndroom 15 procent minder calorieën dan de normaal aanbevolen hoeveelheid dagelijkse calorieën moet nemen om niet (te) dik te worden. Dat betekent minder eten. Maar dan bestaat de kans op te weinig inname van de aanbevolen hoeveelheid vitamines en mineralen. En dat kan wel een reden zijn om extra vitamines aan iemand met Downsyndroom te geven. Als uw kind een kleine eter is, of moeite heeft met een gevarieerde voedingssamenstelling of een caloriebeperkt dieet heeft of meer lusteloos is dan normaal, kunt u het geven van extra vitamines overwegen.

Let er bij het geven van een multivitaminepreparaat, bedoeld als aanvulling op de dagelijkse voeding, op dat: het product alle 12 vitamines behalve K (maakt het lichaam zelf) bevat, de hoeveelheid van vitamine A en B3 niet meer dan tweemaal de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (ADH) is, vitamine B11 (foliumzuur) niet meer dan 3x ADH, de overige vitamines niet meer dan 5x ADH en de mineralen niet meer dan 1x ADH. Schroom niet advies te vragen aan uw arts of aan een diëtist.

Voor informatie:
Vitamine Informatie bureau TNO
www.vitamine-info.nl
Voedingscentrum www.voedingscentrum.nl of tel. 070-3068888 (werkdagen 9.00- 17.00 uur).

Literatuur:
Joan E Guthrie Medlen, The Down Syndrome Nutrition Handbook. Woodbine House. 2002. ISBN 1-890627-23-2.
Farmacotheurapeutisch Kompas. College voor Zorgverzekeringen.

Leer uw kind zelf lezen voor de basisschool

Wat Olaf kan, kunnen er meer

In lezen was en is Olaf een kei. Maar rekenen is minder goed ontwikkeld. De werkboekjes voor de zaakvakken waren te moeilijk. Met veel moeite hebben zijn ouders er drie aangepast en het werkt! • Anita Nijs-Teeven, Weert

Na lange tijd weer een bericht over onze elfjarige zoon Olaf. Hoe zijn de laatste drie jaar op school verlopen? De overgang van groep 4 naar 5 ging prima. In lezen was en is hij een kei. Technisch lezen: AVI-9. Begrip: ongeveer AVI-7. In groep 4 heeft hij redelijk goed leren schrijven. Van erg grote letters, één letter per pagina, naar ongeveer 10 zinnen per bladzijde op het einde van deze groep. We lieten Olaf het schrijfschrift op school overtrekken, zodat hij 'voelde' hoe klein de letters eigenlijk moesten worden geschreven.

Rekenen was en is wat minder goed ontwikkeld (momenteel sommen tot 100). Waarschijnlijk mede doordat wij in de loop der jaren erg de nadruk op hebben gelegd lezen, taal en schrijven. Zoonlief was voor 100 procent gemotiveerd en erg taalgevoelig (ook voor Engels). Maar goed. Hij ging naar groep 5 en kreeg te maken met de zaakvakken. Olaf volgde de lessen klassikaal.

Werkboekjes

De uitwerking was een ander verhaal. De werkboekjes zijn over het algemeen té moeilijk. In eerste instantie lieten we hem de antwoorden overschrijven (goede schrijfoefening). Maar na enkele maanden had Olaf er genoeg van en wilde hij zélf antwoorden geven. Logisch. Alle werkboeken voor de zaakvakken vereenvoudigen is een optie, maar dat is een hels karwei. Voor een leerkracht niet te doen, vind ik. Dan maar zelf aan de slag.

Het valt niet mee om in de huid van iemand anders te kruipen, maar uiteindelijk lagen er drie volledig uitgewerkte vereenvoudigde exemplaren. Olaf kon vooruit. En hoe! Hij werkt als een paard. Neemt ontzettend veel op van de klassikale uitleg en vertelt verhalen over de rendierjagers, het vervoer, de Kanaaltunnel, de Koningin, de 'baas' van de gemeente enz. enz. Aardrijkskunde doet hij graag. Voornamelijk topografie. Landen, provincies en steden zijn hem door middel van een zelfgemaakt memory-spel aangeleerd. Werkt perfect.

Hij zit momenteel in groep 7 en wederom zijn de zomervakantieavonden bijzonder goed besteed, omdat er weer vereenvoudigde versies (inclusief proefwerken) zijn gemaakt. Olaf heeft een gedeeltelijk eigen leerlijn en kan hier erg goed meer omgaan.

Hoe nu verder? Binnenkort hebben wij een gesprek met een Agrarisch Opleidingscentrum (AOC). Deze school ligt op ongeveer 4 km afstand. Hopelijk krijgen wij de deur op een kier en kan Olaf hem open doen. Hij zou zelf naar school kunnen fietsen. Prima voor zijn zelfstandigheid.

Een hoogvlieger? Nou nee

Vaak krijgen wij te horen: 'wat knap van Olaf, hij is een hoogvlieger'. Wij vinden dat dit wel meevalt. Natuurlijk is het fijn dat hij goed meedraait en natuurlijk zijn wij apetrots op hem, maar ik denk dat veel meer kinderen dit niveau zouden kunnen bereiken. Van ouders horen of lezen we vaak dat de overgang naar groep 3 moeilijk verloopt en áls hun kind in groep 3 komt, dat het dan toch nog vaak het eindstation is op een reguliere basisschool.

Advies: leer uw kind zelf lezen voor het naar de basisschool gaat en breng het enig begrip van cijfers bij!

De kinderen hebben daardoor zoveel armslag. Een leerkracht van groep 3 kan, is mijn mening, een kind met een belemmering niet én leren lezen én leren rekenen én leren schrijven in één jaar. Een groot gedeelte is de taak van de ouders. Voorschools.

Dit soort uitspraken worden me niet altijd in dank afgenomen, maar het bewijs is er. Zie het als een uitdaging en u heeft grote kans van slagen. Begin er zelf aan, het is nooit te laat! Ik ben me er natuurlijk wel van bewust dat niet ieder kind een grote taalgevoeligheid heeft, maar het is het proberen waard!

Sophie mag op school blijven van de rechter

Een reguliere basisschool vinden waar je kind zonder al te veel mitsen en maren mag komen, is soms al een hele zoektocht. En als er een school gevonden is die het wil proberen kan de volgende stap zijn, je kind op school zien te houden. De ouders van Sophie moesten er zelfs voor naar de rechter.

• Annerie Burggraaf, Ridderkerk

Sophie is na de gewone peuterspeelzaal begonnen op de basisschool waar ook haar oudere zus al school ging. Deze school was heel enthousiast, zag het als een uitdaging om een leerling met Downsyndroom te ontvangen. Sophie was hartstikke welkom toen ze op die school begon.

Haar kleuterjuffen waren heel gemotiveerd. Als er ouders waren die twijfelden of hun eigen kind wel genoeg aandacht kreeg, legde haar juf heel netjes uit hoe het geregeld was in de klas, met bijvoorbeeld extra begeleiding voor Sophie. Die werd betaald van onder andere AWBZ-geld en met extra formatie-uren voor leerlingen met Downsyndroom. Andere kinderen deden daar hun voordeel mee.

Het gevoel van er samen voor te gaan veranderde toen er ambulante begeleiding vanuit het ZML-onderwijs in beeld kwam. We hadden de pech een begeleider voor de school te krijgen, die tegen onderwijsintegratie van leerlingen met een verstandelijke beperking was. Dit werd ons meteen duidelijk gemaakt: 'Deze kinderen horen bij ons'. Alsof wij een kind van hen afpakten.

Het klimaat ging zich langzaam tegen onze dochter keren. Als er vragen waren van leerkrachten hoe met een bepaald probleem om te gaan, was het antwoord van deze ambulant begeleider vaak botweg: 'Dat kan niet' of 'Dat kunnen ze niet'. Bijvoorbeeld bij het aanleren van zelfstandig werken. Niet bepaald ondersteunend naar een school waarvoor het hele integratieproces ook nieuw was.

Wij hebben altijd geprobeerd in gesprek te blijven met alle betrokkenen, en ook aangeboden er andere externe deskundigen bij te halen. Inmiddels was er ook een andere directeur gekomen. Iemand die het enthousiasme van het begin niet meegemaakt had. Het kwaad was geschied, de school wilde niet verder met onze dochter.

Veel contacten

Wij hebben steeds aangegeven hoe goed het met onze dochter ging, hoe goed ze steeds vooruitging. Ze ging en gaat heel graag naar school. Heeft veel contacten door school, speelt met vriendinnen die ze via school kent. We hebben de directie gevraagd wat ze dan nodig zou hebben om toch verder te kunnen.

Hierop kwam geen antwoord, het besluit was al genomen in de hoofden. De school wilde onze dochter verwijzen naar het speciaal onderwijs. Maar voor een verwijzing is altijd de instemming van de ouders nodig. Omdat wij die niet gaven, besloot de school een verwijderingsprocedure te starten om onze dochter op straat te kunnen zetten.

Wij hadden met deze school afgesproken, middels een opnameplan, dat Sophie tot en met groep 8 zou blijven. De enige reden om aan een verwijdering te denken zou zijn wanneer er sprake zou zijn van ernstige structurele gedrags-, of emotionele problemen.

Voor een verwijzing is altijd de toestemming van de ouders nodig

Hiervan was absoluut geen sprake. Integendeel, Sophie leert juist heel veel van de andere kinderen en andersom ook, en past zich aan. Die klas is een afspiegeling van de maatschappij in het

klein. Zij leert daar juist hoe ze zich dient te gedragen, hoe je met elkaar omgaat. Dit vinden wij zó belangrijk voor haar latere leven als volwassene! Dat ze de mogelijkheden krijgt om stapje voor stapje steeds meer verantwoordelijkheden te krijgen in haar natuurlijke omgeving.

Het nadeel van het onderwijs op een speciale school vinden wij, dat de leerling ver van huis gaat, waardoor er geen of weinig binding is met kinderen uit de buurt. Ook vinden wij de omgeving van het speciaal onderwijs te beschermd en beperkt. Sophie had al laten zien dat zij zich prima kon redden in de 'gewone' wereld. Het zou voor de meeste kinderen goed zijn. Helaas zijn er nog zoveel reguliere scholen die hier niet open voor staan.

Geen problemen

Sophie gaat dus graag naar school en wat betreft gedrag veroorzaakt ze geen problemen. Ze heeft wel een eigen aangepast lesprogramma, en krijgt extra ondersteuning in de klas. Het was al in het begin duidelijk dat dit nodig zou zijn. Dus dit was niet nieuw voor de school.

De indicatie, afgegeven door het CvI, werd heel creatief op eigen wijze uitgelegd. Van de beleidsmedewerker van het schoolbestuur, het bevoegd gezag van de school, die het uiteindelijke besluit neemt, kregen wij te horen dat de indicatie voor cluster 3 (nodig om aanspraak te maken op het rugzakje) al aangaf dat onze dochter daarmee in het speciaal onderwijs thuishoort.

Dat het heel anders in de wet op de Leerlinggebonden Financiering staat, daar kwamen de schooldirectie pas achter in de rechtszaal.

Nadat wij de beschikking kregen van het besluit om Sophie van school te verwijderen, hadden wij zes weken de tijd om bezwaar te maken, middels een bezwaarschrift. Hierbij hebben we heel goede hulp gehad van de juridische dienst van de Federatie van Oudervereenigingen. Deze hulp wordt geboden aan ouders die lid zijn van één van de oudervereenigingen, in ons geval de VOGG.

Echter, voordat we zover waren hadden we al veel steun en advies gekregen van andere ouders, die hier al meer ervaring mee hadden. Met name de helpdesk van de SDS heeft ons veel morele steun geboden als we soms niet meer wisten hoe verder te gaan. Ook bij de stichting Inclusief onderwijs en Partners in Policymaking was er veel betrokkenheid. Dit heb je nodig: het gevoel dat mensen achter je staan en je helpen, want dit soort zaken zijn energieverslindend. Het gaat tenslotte om je kind.

Juridische hulp is heel belangrijk in de fase van een verwijderingsprocedure. Zeker als het uitdraait op een rechtszaak. Wij kunnen andere ouders zeker aanraden altijd hulp te zoeken wanneer je als ouder van mening bent dat er onterecht beslissingen worden genomen die je kind mogelijk zouden schaden.

Kort geding

Op ons bezwaarschrift kwam een negatief besluit, Sophie werd definitief van school verwijderd. Het gegeven dat ons kind niet meer naar de school mocht, waar zij zo graag heen ging, voerde ons naar de rechter. Middels een kort geding vroegen wij om een voorlopige voorziening tot aan de zitting waarin het beroepschrift, dat onze advocaat namens ons had ingediend, zou worden behandeld.

De rechter gaf tijdens het kort geding al aan, dat ze meteen uitspraak zou doen over het beroepschrift als zij dacht voldoende informatie te hebben.

Tijdens de zitting werd duidelijk dat de keuze naar welke school een kind gaat primair bij de ouders ligt. Dit is ook te lezen in de wetgeving wat betreft LGF. Om Sophie van school te verwijderen was gebruik gemaakt van artikel 40 van de WPO, wet primair onderwijs, op grond waarvan een leerling geschorst of verwijderd kan worden.

Van de juf kregen we een kaart, waarin ze liet weten blij te zijn met de uitspraak

Om dit artikel toe te passen moet er uiterste zorgvuldigheid worden betracht. Deze wet is niet bedoeld om van zorgleerlingen af te komen, wanneer de school moeite heeft met het bieden van de juiste begeleiding. Dit artikel kan alleen gebruikt worden als er sprake is van een ernstige verstoring van het onderwijs aan de andere leerlingen vanwege o.a. gedrag van de betreffende leerling. En dan nadat de school hiervoor eerst een oplossing heeft gezocht.

Omdat hiervan geen sprake was, werd ons beroep gegrond verklaard en werd het omstreden besluit tot verwijdering door de rechter vernietigd. Sophie mag op school blijven. Dit betekent wel, dat het schoolbestuur opnieuw een besluit moet nemen, rekening houdend met de uitspraak van de rechter.

Gejuich

Er ging een gejuich op in de klas toen de kinderen hoorden dat Sophie mocht blijven. Aan de andere kinderen heeft het nooit gelegen. Van de juf kregen we een mooie kaart, waarin ze liet weten blij te zijn met de uitspraak van de rechter.

In de hoofden van de volwassenen is de wens van kinderen met een beperking en de wens van hun ouders om gewoon mee te doen in het regulier onderwijs, met de juiste ondersteuning, nog lang niet voldoende doorgedrongen. En is er nog een weg te gaan, waarin ouders zich moeten realiseren dat zij ook rechten hebben. Zij kunnen beslissen niet mee te werken hun kind in een omgeving te laten plaatsen waarvan zij vinden dat dit niet de juiste plaats is.

Linksboven: Sophie mag tracteren.
Onder: Met zusje Roosmarie.

Als het maar gezond is

'Als het maar gezond is!' Dat is meestal de eerste uitspraak van ouders als anderen hun vragen wat ze van hun kind wensen. Maar iedereen weet ook wel dat er een kans is dat het niet goed is. Het is juist het besef dat zij wel eens 'die ene pechvogel' kunnen zijn, dat maakt dat ouders hun kind prenataal laten nakijken.

Ze zeggen tegen zichzelf dat er waarschijnlijk niets aan de hand is, maar ergens jeukt de onzekerheid, zeker als ze al wat ouder zijn. En waarom dan geen test doen om die onzekere gevoelens weg te nemen? Dat is niet verstandig. Geen enkele prenatale test geeft altijd een garantie op een gezond kind. En stel dan dat je kind niet in orde is, dat het wel een afwijking heeft? Dan sta je voor de keuze: de zwangerschap afbreken of uitdragen. Er is geen weg terug.

Je moet kiezen, of je nu wilt of niet. Daar kan dit heldere, evenwichtige boek behulpzaam bij zijn. Hellen Kooijman, journaliste en radioprogrammamaker, beschrijft in het eerste deel wat allemaal mogelijk is aan zowel kansberekenende testen als diagnostische testen.

Kort en helder wordt uiteengezet wat er met de testen gedaan kan worden en hoe ze worden uitgevoerd. Daarna volgt niet alleen een korte beschrijving van de meest voorkomende aangeboren en erfelijke aandoeningen, maar er wordt ook aandacht besteed aan hoe het leven is met zo'n aandoening, door fragmenten uit levensverhalen.

Ook in het tweede deel dat over keuzes maken gaat, in al zijn facetten, worden veel persoonlijke ervaringen aangehaald, waardoor dit boek zo 'echt' is. Iedere keuze over wel of niet laten testen, over wel of niet de zwangerschap uitdragen als de uitslag 'niet goed' is, blijkt erg afhankelijk van de personen en hun omstandigheden te zijn en kan zelfs nog veranderen als men daadwerkelijk voor de keuze staat.

De keuzemogelijkheden en dilemma's worden op een inzichtelijke, onbevooroordeelde manier gebracht. Voorbeelden van diverse uiterste standpunten worden belicht, zodanig dat je erover gaat nadenken en je eigen mening kan vormen. Voor verdere nuttige informatie op weg naar een beslissing is er een lijst met uitgebreide gegevens over patiëntenorganisaties en hulpverlening.

Voor ieder die, op wat voor manier ook, te maken krijgt met deze materie (en wie niet?), is dit boek van harte aan te bevelen.

Roel Borstlap

Als het maar gezond is.
Wegwijzer bij prenataal testen.
Door Helen Kooijman
Uitg. Kosmos-Z&K

Competenties ontwikkelen

Bij Uitgeverij Nelissen is verschenen het nieuwe lespakket: 'Observeren, registreren, rapporteren en interpreteren'. Het bestaat uit een boek en een cd-rom. Het pakket is bedoeld om aankomende hulpverleners, in het bijzonder studenten van sociaal-agogische opleidingen, te helpen basiscompetenties te ontwikkelen.
Aan de hand van videofragmenten kunnen studenten oefenen met observeren, registreren, rapporteren en interpreteren. Het theorieboek biedt methodische en praktijkgerichte ondersteuning.

Binnen het theorieboek begint elk hoofdstuk met een praktijkvoorbeeld. Daarna volgt een waarnemingsopdracht en een verwijzing naar een videofragment. Op de cd-rom zien studenten videofragmenten uit verschillende beroepspraktijken, o.a. een medisch kleuterdagverblijf, een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Na de waarnemingsopdracht reikt de auteur in het boek theorie, tips en formulieren aan. Als studenten de opdracht herhalen en het fragment nogmaals bekijken, volgt veelal een aangepaste uitwerking, een professionelere observatie.
De auteur is drs. Petra de Bil, die veel heeft gewerkt met en onderzoek gedaan naar jongeren met gedragsproblemen. Momenteel geeft ze les aan opleidingen van de School of Social Work In Holland.
Marian De Graaf-Posthumus

Observeren, registreren, rapporteren en interpreteren
Petra de Bil
Uitgeverij Nelissen

Omgaan met medicijnen

De twee brochures 'Omgaan met medicijnen' zijn onder andere bestemd voor mensen met een lichte verstandelijke belemmering. In eenvoudige heldere bewoordingen wordt uitgelegd waar de betreffende medicijnen voor bedoeld zijn, hoe je ze inneemt, wat de bijwerkingen zijn en wat je dan moet doen. Ze kunnen een plaats hebben in het streven ieder mens zo zelfstandig mogelijk te laten leven.
Bij de brochure 'Informatie over medicijngebruik' dekt de vlag niet geheel de lading, want het gaat niet over medicijnen in het algemeen, maar over pillen tegen psychische klachten.
De brochures zijn vanuit de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen van de Universiteit Utrecht door studenten farmacie en biomedische wetenschappen samengesteld als onderdeel van het studieprogramma.
Roel Borstlap

Informatie over medicijngebruik is te bestellen door overmaking van € 2,30 op giro 228947 t.n.v. U.U., Farmaceutische Wetenschappen, Utrecht o.v.v. het publicatienummer: PUG/03-1, uw naam en adres. Informatie over de pil tegen zwangerschap door overmaking van € 2,50 o.v.v. PUG/04-2, naam en adres.

25-27 november op Parc Spelderholt

Themaweekend herleeft!

Het aantal plaatsen is beperkt; wees er snel bij! Na een onderbreking van twee jaar staat er weer een geheel vernieuwd Themaweekend Downsyndroom, het veertiende, gepland, van vrijdag 25 november (16.00 uur) tot en met zondag 27 november (16.00 uur) 2005. In tegenstelling tot de voorgaande dertien weekends zal deze happening nu plaatsvinden in een gloednieuwe, meer centraal in het land gelegen locatie: het ParcHuis op het Parc Spelderholt bij Beekbergen. Over het ontstaan daarvan publiceerden we al vele malen in dit blad (zie o.a. de nrs. 59 en 63). Marian de Graaf-Posthumus

We mikken op ú, ouders met jonge kinderen met Downsyndroom en hun broertjes en zusjes. In totaal kunnen zo'n 25 gezinnen deelnemen (afhankelijk van de gezinsgrootte). Net zoals bij voorgaande weekends zal er voor de kinderen voldoende opvang en begeleiding aanwezig zijn, zodat de ouders voluit aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben.

De faciliteiten van het ParcHuis zijn echter veel uitgebreider dan op de vroegere locatie. De kamers zijn zeer ruim, met een eigen douche, toilet. Verder zijn er een prachtig inpandig zwembad, fitnessruimtes en daaromheen een schitterende omgeving.

Bijscholing

De vrijdagavond is als vanouds bedoeld voor een uitgebreide onderlinge kennismaking. Onder leiding van voorzitter Marja Hodes hopen we de SDS aan u voor te stellen; u krijgt de gelegenheid ons en elkaar te leren kennen.

De zaterdagmorgen is gereserveerd voor bijscholing op het gebied van medische aspecten van kinderen met Downsyndroom. Die zal worden verzorgd door de eigen kinderarts van de SDS en opsteller van de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom', Roel Borstlap.

Zaterdagmiddag is er de mogelijkheid deel te nemen aan een workshop met als thema 'Een volgend kind?' Maar uiteraard kunt u er ook voor kiezen met de kinderen die u al hebt iets leuks te doen in het park of in de omgeving.

Op zondagmorgen zal het gaan over de praktijk van Early Intervention, onder leiding van Marja Hodes, naast voorzitter orthopedagoog/GZ-psycholoog. Zondagmiddag zal er nog gelegenheid zijn om deel te nemen aan een workshop over geschikte spelletjes en liedjes waarmee u uw kind in een ongedwongen sfeer toch weer allerlei informatie kunt geven.

Tenslotte willen we met u en uw kinderen een daverend slot aan het weekend te breien.

Kosten

Wat betreft de kosten van het weekend voor de deelnemers zijn er bij het verschijnen van dit blad nog wat onzekerheden. Daarom kunnen we op dit moment alleen maar richtprijzen noemen. Voor het volledige weekend van € 350,- voor een éénoudergezin met een baby tot € 650,- bij twee ouders, twee grotere kinderen en een baby. Daarbij wordt uitgegaan van het zelf meebrengen van babybedjes (campingbedjes), maxicosi's en kinderstoelen voor de allerkleinsten.

De SDS gaat nog na of een deel van de kosten subsidiabel zijn via een charitatief fonds. Mochten de kosten voor u een onoverkomelijk probleem zijn, neemt u dan contact met ons op? Dan proberen we gezamenlijk een oplossing te bedenken.

Voor uitgebreide verslagen van vorige weekends, zie het SDS-archief: www.downsyndroom.nl/archief.html: 'Themaweekenden (1990-2001)' (44 blzn. – 4,5 MB).

Foto: Rob Breedeveld

Lekker naar school.

Voordeelmail? Kijk op **www.c1000.nl**

Geen fratsen. Dat scheelt.

Dreamnight Dolfinarium 6 juni voor SDS-gezinnen

Ook een droomavond voor jullie?

Een bezoek aan een dierenpark... Voor sommigen de normaalste zaak van de wereld, voor anderen toch wat lastiger dan je zou denken. Bijvoorbeeld als een van de kinderen in het gezin chronisch ziek is, of een handicap heeft.

In 1996 besloot Diergaarde Blijdorp speciaal voor deze gezinnen een feestelijke avond te organiseren in het park. Iedereen werkte vrijwillig een avondje wat langer door en via sponsoren werd gezorgd voor wat lekkers en een leuk aandenken. Het bleek een geweldig succes, dat sindsdien elk jaar herhaald wordt.

Het enthousiasme hiervoor sloeg een paar jaar later over naar de andere dierenparken en weer later ook naar parken in het buitenland. Wat in 1996 begon als een avond voor een kleine groep, in één dierenpark, is inmiddels uitgegroeid tot een internationaal begrip. Dit jaar doen bijna 60 parken in wel 15 landen over de hele wereld mee!

Ook het Dolfinarium in Harderwijk organiseert al een aantal jaar een 'Dreamnight', ieder jaar voor een andere groep mensen. Dit jaar zijn de donateurs van de Stichting Downsyndroom (SDS) van harte welkom op het Dolfinarium. De avond is bedoeld voor gezinnen, waarvan de kinderen 4 jaar of ouder zijn. Het hele gezin mag meegenieten op deze avond.

De Dreamnight vindt plaats op maandag 6 juni 2005 van 18.00 uur tot circa 21.30 uur. Het programma is een verrassing! Maar om je vast een beetje enthousiast te maken, lichten we een tipje van de sluier op: jullie krijgen van alles te horen over de dieren die in het Dolfinarium wonen. Natuurlijk zijn de dieren er zelf ook en laten ze zien wat ze allemaal kunnen! Er is van alles te beleven, zoals altijd bij ons. Maar we hebben nu veel meer ruimte speciaal voor jullie, er is geen ander publiek. We zorgen zelfs voor een gratis hapje en een drankje.

Hoe geef je je op?

Stuur vóór 30 april een e-mail naar de SDS, info@downsyndroom.nl met daarin de namen van de gezinsleden inclusief geboortedatum van het kind met Downsyndroom,volledige adresgegevens en telefoonnummer. Of bel voor aanmelding Sandra Poppe bij de SDS tussen 9.00 en 16.00 uur: (0522) 28 13 37. Er is maar een beperkt aantal uitnodigingen beschikbaar, dus wie het eerste komt, het eerst maalt. Heb je vragen, bel of mail dan de SDS en vraag naar Sandra Poppe. De entreebewijzen worden na het verzamelen van alle aanmeldingen toegestuurd.

Als je alvast in de stemming wilt komen, ga dan snel naar www.dolfinarium.nl, daar vind je alles over de dieren die er wonen. Als je meer wilt weten over de Dreamnight, kun je informatie en foto's vinden op www.dreamnightatthezoo.nl

We hopen van harte jullie te zien op 6 juni!

Met vriendelijke groeten,

Dolfinarium Harderwijk,
werkgroep Dreamnight:
Marten, Maaike, Ineke, Hennie,
Mirriam en Bert

Vervolg 'Recht op Ontwikkeling'

Symposium naar tweede ronde

Het zeer geslaagde symposium 'Recht op ontwikkeling' van 2 december 2004 in Parc Spelderholt in Beekbergen krijgt een vervolg, in de vorm van een tweedaagse, op 24 en 25 juni, waarin ouders en professionals in een aantal workshops met verschillende methoden om ontwikkeling te stimuleren aan de slag gaan. • Erik de Graaf

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. Daarbij gaat het om intensieve trainingen, waarbij de ouders zelf worden betrokken. In ons land is een aantal organisaties actief die bepaalde methoden propageren.

De ontwikkelingsmethoden die deze organisaties hanteren zijn toepasbaar voor velen, ook al is dit nog niet altijd wetenschappelijk aangetoond. Het zijn:

Braintrain met een ouderprogramma ter stimulering van het centraal zenuwstelsel bij kinderen met een hersenbeschadiging door middel intensieve motorische en sensorische oefeningen;

KIDS voor Conductieve Opvoeding een leerprogramma voor kinderen met een hersenbeschadiging door middel van in groepsverband uit te voeren motorische een praktische oefeningen;

Stichting Downsyndroom met Kleine Stapjes / Macquarie Program, een early interventionprogramma voor de stimulering van grove en fijne motoriek, cognitie, expressieve en receptieve taal sociale vaardigheden van kinderen met een verstandelijke beperking;

SupPortage met Portage, een thuisprogramma voor de stimulering van de motorische, cognitieve en sociale ontwikkeling van kinderen met lichamelijke beperkingen;

Feuerstein Instituut met een programma ter stimulering van de cognitieve ontwikkeling van kinderen met ontwikkelingsproblemen, waarin de rol van de opvoeder/onderwijzer als 'mediator' centraal staat;

Saito een activeringsprogramma voor kinderen met zeer ernstige meervoudige ontwikkelingsproblemen;

Spelderholt met een programma voor het leren leven, wonen en werken in de samenleving voor kinderen, jongeren en jongvolwassenen met beperkingen.

Het programma

24 juni: 7 parallelle workshops van iedere organisatie; duur 40 minuten; deelnemers kunnen dus in principe alle workshops volgen. Die bestaan uit een korte introductie van waar de betreffende organisatie voor staat, praktische informatie over hoe de behandeling verloopt (bijvoorbeeld met videobeelden, dvd, een praatje van een ouder) en informatie over de gebruikte materialen;

25 juni: een door de deelnemers zelf uitgekozen, meer uitgebreide workshop van 2 uur waarin zij zelf kunnen zo goed mogelijk kunnen ervaren hoe die specifieke methode werkt;

op 24 juni zal er nog een avondprogramma zijn (kinderen kunnen eventueel mee!). Er kan op Spelderholt (tegen betaling) overnacht worden.

Wanneer?

Vrijdag 24 (hele dag) en zaterdag 25 juni as. (ochtend).

Prijs

Max. € 175,- (voor wie wil overnachten).

Voor wie?

Ouders van kinderen met een functionele beperking en/of een verstandelijke belemmering, professionals in de zorg en het onderwijs e.a.

Waar?

Parc Spelderholt te Beekbergen.

Aanmelding en informatie: Parc Spelderholt, Postbus 73, 7360 AB Beekbergen,(055)5068810.

www.parcspelderholt.nl

info@parcspelderholt.nl

Belastingbrochure vernieuwd

Er is een vernieuwde uitgave van de belastingbrochure van de Federatie van Oudervereningingen (FvO) en de CG-Raad. Met behulp van deze handzame en leesbare brochure kunt u uw belastingaangifte voor het jaar 2004 in orde maken en veel geld terugkrijgen.

Extra uitgaven of eigen bijdragen aan voorzieningen, aanpassingen en andere zaken zijn een alledaags gegeven in het leven van mensen met een handicap of een chronische aandoening. De belastingwetgeving kent regels voor de aftrek van deze buitengewone uitgaven. Als u van deze regels gebruikmaakt, kunt u honderden euro's 'terugverdienen'.

Zelfs nu de mogelijkheden voor fiscale aftrek er op achteruit zijn gegaan, blijft het voor veel mensen aantrekkelijk buitengewone uitgaven op te voeren als aftrekpost. De brochure 'Belastingaangifte 2004 in verband met handicap of ziekte' is daarbij zeer behulpzaam.

Ook met PGB

De informatie in de brochure is gedetailleerd en begrijpelijk geschreven. De belastingbrochure helpt mensen bij het verzilveren van hun recht op teruggave van uitgaven voor bijvoorbeeld een thuiswonend gehandicapt kind, extra kleding, bepaalde dieetkosten, weekendvervoer van een familielid dat in een AWBZ-instelling woont, medicijnen, hulpmiddelen en andere extra kosten. Nieuw zijn de adviezen waarmee ook mensen met een PGB hun buitengewone uitgaven deels terug kunnen krijgen. Cijfervoorbeelden ondersteunen de uitleg in het boekje.

Kosten: € 1,70 voor leden van één van de oudervereningingen en € 2,50 voor niet-leden (prijzen exclusief verzendkosten).

De belastingbrochure kunt u bestellen FvO, (030) 2363767 (ma-vr 9.00-14.00 uur), of utrecht@fvo.nl of via de webwinkel op www.fvo.nl. De prijs is exclusief verzendkosten.

Een fiscusvoorbeeld

Piet Paalzitter laat honderdduizend Euro na. Hij wist van te voren dat hij nog maar één erfgenaam had: Joris P., de zoon van zijn overleden broer. Een volle neef dus. Meer niet.

Als Piet van te voren geen testament heeft gemaakt waarin hij aangeeft dat neef Joris zijn nalatenschap 'vrij van recht' kan ontvangen, krijgt Joris netto € 53.357,-. De rest, € 46.643,- gaat dan naar de fiscus.

Maar als Piet wel een testament heeft laten maken, met daarin de clausule 'vrij van recht' en daarbij de SDS aanwijst, ontvangt Joris nog steeds exact diezelfde € 53.357,-. Via een ingewikkelde rekensom volgt dan dat de SDS netto € 8.106,- krijgt en de fiscus nog maar € 38.537,-. Jammer voor de fiscus en heel erg fijn voor de SDS. Dat zouden meer mensen moeten doen!

Giften

Boekestijn Transport Service, Mill, € 250,-, Eindejaarsgift personeel;
G.Bakker, Nuth, 500,-;
Diaconie Westerkerk, Loosdrecht, € 350,-, Collecte;
Diac. Herv. Gem. Hardenberg, Hofweg, € 140,56, Collecte begrafenis;
M.A. Gegenwarth, Heiloo, € 236,81, Melkbus tijdens een voetbaltoernooi;
Geref. Kerk, kerkenraad, Dussen, € 264,65, Collecte;
Mevr. M.G. Campman-van Ewijk, Schiedam, € 580,-, 75ste verjaardag;
C.F. Kleisterlee, Rotterdam, € 100,-, Verjaardag mevr. Campman;
Westhoff H.J.A., Hummelo, € 1450,-, Kraamfeest;
Groothandel Koolstra, Ede, € 1000,-, Jubileum;
M.E.C. Deckers-Borkus, Brunssum, € 558,10, Collecte uitvaartdienst Luuk Krouweel;
Ranpak BV, Heerlen, € 132,80, Ivm overlijden Luuk Krouweel;
Familie/Vrienden familie Krouweel, € 200,00;
Diaconie Westerkerk, Loosdrecht, € 390,00, Collecte;
Fam. Bartels, Haarlem, € 370,00, Samen 100 jaar;
NN, € 20.000, Van een Nederbelg.

Uw geld naar de fiscus... of naar de SDS?

De SDS heeft meer dan ooit behoefte aan extra inkomsten. Zij vraagt daarom aan iedereen die dat horen wil om giften. Wat veel mensen dan niet blijken te weten is dat de Nederlandse wetgeving regelingen kent om een deel van zo'n gift via de Belastingdienst terug te krijgen. Afhankelijk van het inkomen van de gever kan dat oplopen tot 52 procent. Daarnaast bestaan voor het schenken en nalaten van uw vermogen aan de SDS belastingvoordelen. Wanneer u de SDS extra zou willen steunen dan kan dat zo:

Eenmalige gift

Als het totaal van al uw giften aan goede doelen (kerkelijke, levensbeschouwelijke, liefdadige, culturele, wetenschappelijke of het algemeen nut beogende instellingen) in een bepaald jaar meer is dan 1 procent van uw drempelinkomen en ook meer dan € 60,-, dan is het gedeelte boven dat laatste bedrag aftrekbaar voor de inkomstenbelasting, zij het tot maximaal 10 procent van het drempelinkomen. Het netto-bedrag dat u via de aangifte inkomstenbelasting terug kunt vragen kan oplopen tot maximaal 52procent van het bedrag dat u in aftrek heeft gebracht. De SDS is zo'n 'het algemeen nut beogende instelling'. Indien u in een periode van twee jaren achtereen tot een bedrag van in totaal € 4.243 (cijfers 2004) aan de SDS schenkt, is over die schenking geen schenkingsrecht verschuldigd. Indien meer wordt geschonken is de SDS 11 procent belasting verschuldigd. U kunt er ook voor kiezen om zelf de schenkingsrechten voor uw rekening te nemen en dus de SDS een netto-bedrag te schenken (dat heet dan: schenken 'vrij van recht'). Voor grotere bedragen geldt voor de SDS het speciale lage tarief van 11 procent over het gehele bedrag. Belangrijk is verder dat het tarief van 11procent zeer waarschijnlijk per 1 januari 2005 zelfs wordt verlaagd tot 8 procent.

Periodieke gift

Hierbij gaat het om een gift die in de plaats zou kunnen komen van uw reguliere jaarlijkse donatie. Wanneer u zich verplicht voor minimaal vijf jaar achtereen een bedrag te schenken kunt u gebruikmaken van een fiscaal aantrekkelijke regeling. Ook die komt erop neer dat u geld terugkrijgt van de Belastingdienst. Hoeveel is afhankelijk van het voor u geldende tarief inkomstenbelasting (maximaal 52%). Het voordeel van een dergelijke gift is dat u de gift als aftrekpost kunt opnemen in uw aangifte zonder dat daarbij een drempel geldt. De gift is dan dus gelijk voor het gehele bedrag aftrekbaar. Als bewijs verlangt de Belastingdienst dat de schenking wordt vastgelegd in een notariële akte. Voor bijdragen van € 100,- en hoger per jaar wil de SDS zelf de akte regelen en betalen. Door zo'n constructie is het mogelijk uw bijdrage aan de SDS in sommige gevallen zelfs tot bijna het dubbele te verhogen, terwijl het bedrag dat u zelf netto kwijt bent hetzelfde blijft als nu het geval is. Bovendien heeft de SDS de zekerheid dat er minimaal 5 jaar een periodieke gift binnenkomt. Wanneer een aanzienlijk percentage SDS-donateurs gebruik zou maken van deze mogelijkheid zouden de financiële zorgen van de SDS goeddeels zijn opgelost! Uiteraard ontvangen mensen die een periodieke gift geven gedurende die jaren gratis Down+Up om op de hoogte te blijven van alles wat er leeft rondom de SDS.

Legaten of erfstellingen

Tot een bedrag van € 8.483,- (voor 2004) is de SDS helemaal geen successierechten verschuldigd. Voor grotere bedragen geldt weer het speciale lage tarief van 11 procent over het gehele bedrag. Tot een bedrag van € 8.483 (cijfers 2004) is de waarde van hetgeen de SDS verkrijgt vrij. Daarboven geldt het tarief van 11 procent. Ook dit tarief wordt zeer waarschijnlijk per 1 januari 2005 verlaagd tot 8 procent.

Indien u uw nalatenschap nalaat aan familieleden die in verwantschap verder van u afstaan, bijvoorbeeld uw neef, kan het volgende ook interessant zijn. De neef betaalt over uw nalatenschap 41%-68% (cijfers 2004) belasting. Datgene wat hij overhoudt is zijn nettoverkrijging. U zou – zonder uw neef tekort te doen – daarbij echter ook de SDS kunnen bevoordelen. Dit kan door uw neef zogenaamd 'vrij van recht' de nettoverkrijging te legateren en het overige na te laten aan de SDS. Per saldo wordt dan minder belasting betaald. Uw neef wordt er niet minder om, maar een deel dat anders naar de fiscus toe zou gaan, wordt dan verkregen door de SDS.

Boeken, video's, cd-roms

De bestellingen van informatiemateriaal van de SDS worden uitgevoerd door De Zuidwester, een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de administratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt vooruit te betalen.

Zo bestellen:

1) Reken aan de hand van de 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: Kleine stapjes, grote sprong, video over early intervention, een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsbelemmering en diens gezin	KSG-V	€ 18,50	€ 22,50
NIEUW: Idem, op DVD	KSG-D	€ 23,50	€ 27,50
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, 67, 68 (=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

Nieuwe SDS-film:

Kleine stapjes... grote sprong

Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?

- **Hoe gezinnen in Nederland early intervention inpassen in het dagelijks leven**
- **Hoe professionals de gezinnen hierbij kunnen ondersteunen**
- **Hoe je rekening houdt met een aantal karakteristieken van jonge kinderen met Downsyndroom**

'Kleine stapjes, grote sprong' is een Nederlandse film over early intervention, gemaakt in opdracht van de SDS. Early intervention wordt internationaal gezien als een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsbelemmering en diens gezin. Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' in Nederland, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in deze vorm van ondersteuning.

Kleine stapjes ... grote sprong is een productie van de Erasmus Universiteit Rotterdam i.s.m. WBM Productions BV, Abcoude, i.o.v. Stichting Downsyndroom Meppel.
Camera: Pepijn Kortbeek; Geluid Michiel Zwaanswijk; Samenstelling: Gert de Graaf en Wim Beijderwellen; Regie: Wim Beijderwellen.
Het door de ouders en professionals in de film gebruikte programma heet 'Kleine Stapjes' (boek en instructievideo). Evenals de film te bestellen bij de SDS (zie blz. hiernaast).

De video-band van 'Kleine Stapjes'

belangrijke SDS-video over early intervention

Deze video-band behoort bij de ringband Kleine Stapjes. Het is een soort 'Teleac-cursus' in early intervention, bestaande uit elf lessen, die bij elkaar meer dan drie uur (!) duren. De band is van hoge kwaliteit en heel leuk om naar te kijken. Hij is oorspronkelijk gemaakt voor ouders op het Australische platteland die geen hulpverleners en geen speciale voorzieningen in hun directe omgeving hebben. Zij kunnen leren hun kinderen, meteen vanaf de geboorte, zo goed mogelijk zelf te begeleiden en vervolgens voor te bereiden op de dichtstbijzijnde gewone basisschool.
Het is een ideale instructieband om ouders te helpen

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

De band is ook niet syndroomspecifiek. Alhoewel er alleen kinderen met Downsyndroom worden getoond, geldt het gestelde evenzeer voor kinderen met andersoortige belemmeringen.
Anoniem (1990), Kleine Stapjes, Stichting Downsyndroom, Wanneperveen, 3 uur.

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

Service

SDS-winkel

De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. In de etalage nu speciale aandacht voor uitgaven die te maken hebben met Early Intervention, waaronder de nieuwe film Kleine Stapjes, Grote Sprong. Voor bestelwijze zie de blz. hiernaast.

Supplement schoolse vaardigheden 'Kleine Stapjes'

nieuwe materialen voor het aanleren van schoolse vaardigheden

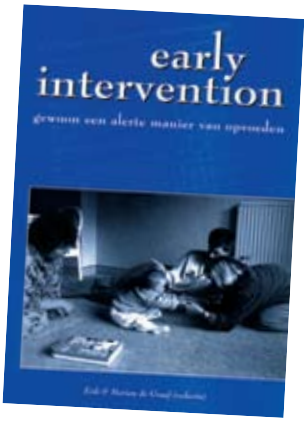
De herziening van de boeken 'Leren lezen', 'Tellen en cijfers' en 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven' die in de lay-out van 'Kleine Stapjes' zijn uitgebracht als Boek 9, 10 en 11. Ze passen dan ook zo achterin de ringband.
Voor de betreffende vaardigheden, t.w. lezen, tellen en schrijven, geldt dat een kind met Downsyndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen bereiken, dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes, dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in die vaardigheden te beginnen.
Meer over de achtergronden van de methode vindt u in de SDS-handleiding 'Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Downsyndroom' en in 'Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden'.
Pieterse, M., Treloar, R. e. a. (1996), 'Kleine Stapjes; Schoolse vaardigheden (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven)'

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

Gewoon een alerte manier van opvoeden

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

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



Strikt genomen waren de samenstellers van dit boek de eerste ouders in Nederland die werkten met een echt early interventionprogramma. Zij deden dat ten behoeve van hun eigen zoon, David. Te midden van allerlei bijdragen van vele andere ouders en professionals over hun ervaringen, loopt de ontwikkeling van David, van peuter tot leerling van de middenbouw van een reguliere basisschool, als een nog net te herkennen rode draad door dit boek.
Graaf, E. en M. (1996), Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden; V&V-Producties, Amersfoort, 179 blzn., ISBN: 90 75704 10 0

EIB – Voor donateurs € 13,50; voor niet-donateurs € 15,90.

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal?
Schrijf het ons:
Redactie Down+Up
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA 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 70 (lente 2005) vóór 2 mei 2005.

Slaapproblemen

Onze zoon Stijn, 9 jaar, coeliakie en slechthorend, slaapt al jaren niet door. Hij wordt regelmatig wakker. Wie heeft dezelfde ervaring en goede adviezen?
Leonie en Jan Kloosterboer, 026-3517433
Leonie.jan@freeler.nl

Film 'Jonathan'

Ik ben leraar op Havo/Vwo, geef biologie en ANW. Elk jaar laat ik de film 'Jonathan' zien en bespreek deze met de leerlingen van de bovenbouw. Helaas is er nu overheen gespoeld. Heeft iemand deze film tijdelijk te leen?
Dick de Vries, tel 0320-234989,
d.de.vries01@chello.nl

Woongroep in IJburg

In de nieuwe Amsterdamse wijk IJburg start in het voorjaar van 2006, op initiatief van ouders, de woongroep Navarea. De woongroep biedt huisvesting aan 8 jonge mensen met een verstandelijke handicap. Voor dit project zijn individuele zelfstandigheid, onderlinge betrokkenheid en maatschappelijke integratie belangrijke uitgangspunten. Wij zoeken nog enkele jongvolwassenen die belangstelling hebben voor deze vorm van wonen.
We verwachten van de aspirant bewoner dat hij/zij:
- Tussen de 18 en 30 jaar oud is
- Zelfstandig in een groep wil (leren) wonen
- Een dagactiviteit heeft, zoals stage, werk of school
- Meehelpt bij het koken, boodschappen doen, schoonmaken en meedoet aan groepsactiviteiten
- Een gezonde leefstijl nastreeft en niet rookt
- Beschikt over een persoonsgebonden budget (PGB) voor de gezamenlijke hulp en begeleiding

We verwachten van de ouders dat zij actief meehelpen bij de start en bij de verdere ontwikkeling van de woongroep.
Binnenkort is er een informatiemiddag.
Verdere informatie: Stichting Navarea, t.a.v. Louis van der Linden, Vreelandplein 40, 1106 DA Amsterdam, (020) 6978957, vanderlinden@nebraska.nl

Arteria Lusoria

Onze dochter (Celine, 5 jaar) heeft 'arteria lusoria' (ook AVSD gehad, geopereerd met 3 maanden). Komt dit vaker voor bij Downsyndroom? Is er documentatie van te krijgen, heeft Celine's voedingsprobleem hiermee te maken? (Ze eet nog steeds alleen zes-maandenpotjes). Zijn er mensen die een kindje hebben met hetzelfde probleem?
Ron en Anoushka Zegers, Van Aelstlaan 30, 7316 CA Apeldoorn, 055-5226823

Contactouder DSteam Meppel

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

Zeilkamp

In het weekend van 9-11 september as. is er weer het jaarlijkse zeilkamp. Dit jaar gaan we naar Oudega, waar een sfeervolle boerderij bij het water ons onderkomen is. Het weekend begint op vrijdag rond 19.00 uur en eindigt op zondag rond 17.30 uur. De prijs is € 98,- per persoon, alles inbegrepen.
Het hele gezin kan mee! Zeilervaring is absoluut niet nodig. Ook dit jaar hebben we plaats voor 80 personen. Schrijf in voor het te laat is!
Voor meer informatie en/of inschrijven:
info@nonhebel.nl
Ruud Nonhebel

Funpop in Arcen op 28/29 mei

Op zaterdag 28 en zondag 29 mei 2005 vindt in Recreatiepark Klein Vink in Arcen voor de 9de keer Funpop plaats. Dit openluchtfestival voor mensen met een verstandelijke belemmering verwacht dit jaar 11.000 bezoekers uit heel Nederland.

Nederlandstalige artiesten zijn favoriet bij de meeste bezoekers van Funpop. Zo treden onder andere Corry Konings, Marianne Weber, Peter Koelewijn, Pater Moeskroen en Gerard Joling op tijdens het tweedaagse Funpopfestival. Maar ook liefhebbers van andere soorten muziek komen aan hun trekken met onder andere Rosentaler, Die Lustige Schlagerfreunden, Beatles Show en Banda Topa Tinga. Naast muziek is er ook veel aandacht voor ontspanning en activiteiten.
Een entreekaartje voor één dag kost € 12,- en een passe-partout voor beide dagen € 20,-. Kijk

voor meer informatie of een bestelformulier op de website van Funpop: www.funpop.nl

Muziekmiddag voor familie en kinderen

Woensdagmiddag 4 mei 2005 van 12.00-17.00 uur organiseert Fortis Bank Alkmaar een muziekmiddag voor kinderen met Downsyndroom tussen 3 en 15 jaar, woonachtig in Noord-Holland. De middag wordt mogelijk gemaakt door sponsoring van Fortis Bank, MEE NW-Holland en het bedrijfsleven, de vrijwillige inzet van medewerkers van Fortis Bank en de medewerking van logopedisten, speciaal onderwijs en de SDS-kernen in Noord-Holland.
• *Thessa Schouten*

U bent samen met uw kind(eren) van harte welkom in het Zaantheater te Zaandam om te genieten van muziek optredens van Dirk Scheele & de Liedjes Band en de band Samba Salad. Tussen de bedrijven door is er gelegenheid voor een hapje en een drankje, de kinderen worden geschminkt en er treden clowns op. In de pauze kunt u verder stands van diverse organisaties, onder andere de SDS, bezoeken.

Voor aanmelding kunt u terecht bij Judith Duindam, (072)5475555 of bcalkmaar@nl.fortisbank.com. Voor specifieke vragen of wensen kunt u zich richten tot Fortis/ Eric Warmoltz, (072)5475555 of SDS-Kern Haarlem/ Thessa Schouten, (023)5278410, thessa@viggo.nl.
Op 4 mei 2005 bereikbaar op 06-11342724.

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 Friesland (FRL)
(0566) 62 37 95, www.kernfriesland.nl
De kerngroep Friesland is in tweeën gesplitst:
Groep 1, 0-4 jaar, Saskia Modderman, (0561) 61 77 93 en Albert Jonker, (0512) 33 22 02.
Groep 2, 5 jaar en ouder, Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95
- 29 april: thema-avonden voor ouders van jonge kinderen.

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
Familie Luppes, (038) 45 47 864 of Familie Bos (038) 460 80 40
- Woensdag 27 april, thema 'Huisvesting in de toekomst'. Er zijn ouders aanwezig van een (zelfstandige) woongroep uit Ommen en Amersfoort en een medewerker van de J.P. van de Bentstichting, een organisatie die woonprojecten ondersteunt.
- Vrijdag 24, zaterdag 25 en zondag 26 juni, Gezins-kampeerweekend. Zaterdag 25 juni houden we onze familiedag.

SDS-kern Twente (TWT)
(053) 572 29 84 en (074) 27 73 203
- Eenmaal per twee maanden, koffieochtend.

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 637 30 35 Keturah van Slegtenhorst, kesvs@planet.nl,
www.downsyndroomutrecht.nl
- Woensdag 13 april, dinsdag 10 mei, en woensdag 15 juni, 10.00 tot 12.00 uur: Koffie/speelochtenden. Informatie en aanmelden bij Bertien van de Kerk, bertien_merijn@tele2.nl.
- Zondag 26 juni: Familiedag. De kern Utrecht zoek commissieleden voor de organisatie van deze dag.

SDS-kern Amersfoort e. o. (AMF)
(033) 494 02 53 Martha Vlastuin
- Dinsdag 14 juni, woensdag 7 september en maandag 14 november: contactavonden.
- Donderdag 26 mei, woensdag 14 september en donderdag 24 november: koffieochtenden. Aanmelden bij Martha Vlastuin, (033) 494 02 53.

SDS-kern Amsterdam (AMS)
(020) 662 63 57, (020) 675 58 70 of (020) 675 11 06, www.downsyndroomamsterdam.nl
- Zaterdag 2 april: theemiddag.
- Mei: zwemochtend of -middag in een zwembad.
- Zondag 10 juli: speelmiddag in bos of park.
- Zaterdag 8 oktober : koffieochtend.
- In het najaar een middag voor professionals die met kinderen met Downsyndroom werken.

SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (NNH)
(0223) 614 506 en (0228) 519 327
- 22 mei : familiedag.

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Thessa Schouten (023) 52 78 410, sdskernhaarlem@hotmail.com
- Woensdag 4 mei, 12.00 tot 17.00 uur: muziekmiddag Fortis Foundation met Dirk Scheele en Samba Salad voor alle kinderen, brusjes en ouders in Noord-Holland. (Zie elders in dit nummer.)
- Zondag 10 juli : picknick op landgoed Elswout.
- Zondag 25 september : koffiemiddag bij Stichting De Baan.
- Zondag 27 december : sinterklaasfeest.

SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD)
(0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53
- Vrijdag 8 april, 20.00 uur: Thema-avond 'Persoons Gebonden Budget (PGB)' Spreker Hans de Bruin (naar Keuze, oudernetwerk PGB-vg). Locatie: Kantine Wielervereniging Swift, Willem van der Madeweg 1, 2314 ZA Leiden.

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB)
Anke Laging (078) 610 02 43
- Donderdag 26 mei: thema-avond 'wat kan MEE voor u betekenen?' Locatie: Het Baken te Zwijndrecht.
- September/oktober: Zwemmen met het hele gezin, familie en vrienden in Zwembad De Fakkel te Ridderkerk.
- Dinsdag 8 november: thema-avond 'Wonen' in het Baken te Zwijndrecht.
- Een keer in de 2 tot 3 maanden: Babygroep.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
(073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48
Samen met St. Early Bird en met VOGG Bossche Ommelanden en MEE regio 's-Hertogenbosch organiseren wij een aantal thema-avonden, op het kantoor van MEE regio 's-Hertogenbosch, Sint Teunislaan 3, in 's-Hertogenbosch:
- Donderdag 21 april 20.00 tot 22.00 uur: 'Logopedie voor kinderen met Downsyndroom'. Informatie: Irit Holdrinet, (073) 521 09, 33.p.t.hvos@freeler.nl
- Donderdag 26 mei 20.00 tot 22.00 uur: 'Woninitiatieven'.
  Informatie: Yvonne Kant, consulent wonen MEE regio 's-Hertogenbosch, (073) 640 17 00.
- Dinsdag 28 juni 20.00 tot 22.00 uur: 'Bijzondere reken- en leesmethode', met Netty Engels. Informatie: Corinie Liebregts, (0411) 67 78 48, corinie.liebregts@home.nl .

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
(040) 245 12 47, (040) 244 89 06 of (040) 257 01 76
- 10 april: familiedag. Informatie en aanmelden bij Tineke Eulderink, (040) 253 00 48.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 321 37 85
- 10 april: koffieochtend voor de regio Maastricht.
- In mei: informatieavond.
- Medio juni: avonturenweekend.
- In het najaar: tieneractiviteit.
- In september: koffieochtend voor de regio's Sittard en Heerlen.
- 15 oktober: sport- en speldag.
- In november: koffieochtend voor de regio Maastricht.

Landelijke Activiteiten
- Zaterdag 16 april: Studiedag Denken Maakt School, het risico van 'het leren' aangaan. Plaats: Evertshuis, Spoorstraat 15 te Bodegraven. Informatie en aanmelding: www.stibco.nl.

Film 'The Norwegian Dream'

Loopt Nederland achter bij Noorwegen?

Donderdagavond 9 juni vindt in bioscoop Cinema de Graaf te Huizen (NH) een speciale première plaats van de filmdocumentaire 'The Norwegian Dream'. De Stichting IederAlles (voortgekomen uit een groep cursisten van de cursus Partners in Policymaking) heeft in oktober 2004 met ruim 30 deelnemers een studiereis naar Noorwegen gemaakt. Het merendeel van de deelnemers bestond uit ouders van een kind met een handicap en een kleiner aantal reisdeelnemers heeft zelf een handicap. Een cameraploeg heeft het reisgezelschap in Nederland én Noorwegen gevolgd en het resultaat is een indrukwekkende filmdocumentaire.
Loopt Nederland écht achter wanneer je de situatie vergelijkt met bijvoorbeeld die in Noorwegen? Het antwoord zit in de documentaire. Stichting IederAlles doet een oproep aan ieder van u om de gastenlijst voor deze première verder aan te vullen met personen die écht iets willen en kunnen betekenen in de wereld van de inclusie!
Mensen die ook vinden dat iedereen recht heeft op een volwaardige plek in de samenleving en hun schouders eronder willen zetten om dat te verwezenlijken. Of juist mensen waarvan u vindt dat hen de ogen geopend moeten worden. Politici, medewerkers van zorg- en onderwijsinstellingen, mensen van de pers...
Eén ding is zeker: het zal een bijzondere avond worden! Na de première zal de film lokaal gepresenteerd worden voor een breder publiek van geïnteresseerden. Voor meer informatie kunt u terecht op www.iederalles.nl of bellen met (0255) 538255 (Jacqueline Rathman, Voorzitter Stichting IederAlles). • *Mascha van den Berg*

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland, Rijnland-ziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn.
Afspraken via (071) 582 80 52 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 28 31 (Helen Versteegen, contactouder).
wachttijd*: geen.

Amersfoort
Samenwerkingsverband kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland, Ziekenhuis Eemland.
Paul Hogeman, kinderarts (033) 421 42 75 (Meander Ziekenhuis), p.hogeman@meandermc.nl
Sandra Hertog, MEE Utrecht, (033) 460 65 00, shertog@mee-utrecht.nl.
wachttijd*: geen.

Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom, VU Medisch medisch centrum.
Michel Weijerman (coördinator), Thei Hauman en Chantal Broers, kinderartsen.
Afspraken via (020) 444 08 87.
wachttijd*: geen.

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland ondergebracht bij MEE Midden Holland.
Coördinator Joke Snel (0182) 52 03 33, j.snel@meemiddenholland.nl.
Secretaresse Gea van der Velden (0182) 52 03 33.
wachttijd*: geen.

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis Loactie van Ketwich
IIC Wijmenga, kinderarts
Informatie en aanmelden via (050) 524 69 00.
Elke vierde dinsdag van de maand.
wachttijd*: geen.

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana
Mariette Groen (070) 312 73 71, p-downsyndroom@jkz-rkz.nl.
wachttijd*: 4 maanden.

Helmond
Downsyndroom Team Helmond
Elkerliekziekenhuis Helmond
A. Bolz, kinderarts
Conny van Deursen (0493) 49 54 37, of Mia Kusters (0493) 49 20 23, of Janine van Vugt (040) 286 32 70.
wachttijd*: onbekend.

Meppel
Downsyndroom Team Noord-Nederland
Diaconessenhuis, Kinderpoli
A.C.M. Van Kessel, kinderarts.
Elke derde dinsdag in de maand van 13.30 tot 16.00 uur.
Miriam van de Merbel (0522) 23 38 04.
wachttijd*: onbekend.

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweiterziekenhuis, locatie Sliedrecht
Anke Laging (078) 610 02 43.
wachttijd*: 1 à 2 maanden.

Utrecht
Downsyndroom 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 Roelofsen, secretaresse (030) 263 33 63.
wachttijd*: geen.

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven
Maxima Medisch Centrum. locatie Veldhoven.
Mary Siebens, coördinator (040) 888 82 70.
wachttijd*: geen.

Venlo
Downsyndroom Team Venlo-Venray
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli.
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 (di-, wo- en do.mo. Wilma de Wit (040) 2140404.
Gouda – speelgroep
ASVZ Zuidwest, tel: 0182-543050
contactpersoon: Petula Redegeld
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.
Haarlem
Speel-en leergroepje ism Hartekampgroep.
Om de 2 wk vr.mo voor 3-4 jr. Henny de Bruin, ghdebruin@zonnet.nl
Meppel – speelgroep
Op woensdagmorgen in de even weken speelleergroep.
Hannie Berends (0522) 240908
w.berends@planet.nl
Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandag- en dinsdag-ochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Hoogeveense-weg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel

D+U nr. 69

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, saskiamodderman@kernfriesland.nl, Albert Jonker, (0512) 33 22 02, albertjonker@kernfriesland.nl
5 jaar en ouder: Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95, jhtimmerman@tiscali.nl.
www.kernfriesland.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,
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03, p.nieuwenweg@home.nl,
www.marijkenieuwenweg.bravepages.com/kerntwente.html

Midden-Gelderland (MGL)
Ellen den Besten, (055) 35 56 011, Marjan Kips, (055) 36 71 560, Marcel van Luyk, (055) 35 54 611, 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: Astrid Groot (033) 462 47 97,
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
www.home.wanadoo.nl/stormfm,
Siebe Minkes, (035) 531 30 53, s.minkes@12move.nl,
Richard van Os, (06) 53 21 66 44, richardvanos@hetnet.nl

Noordelijk Noord-Holland (NNH)
Jantina de Ruiter, (0228) 51 93 27, jantinaderuiter@hotmail.com,
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06, daphne@nieuwkoop.net

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

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)
Jessie van den Oven, (078) 673 60 42, marcus-vd.oven@hetnet.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, bjen@hetnet.nl

Noord-Limburg (NLB)
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81, OPV@raayland.nl, Ilona Tielen, (077) 464 17 11, Marcel Mientjes, (077) 473 22 65

Zuid-Limburg (ZLB)
Marian Dreijklufft en Henry Meijers, (045) 404 93 40,
Michel van Zandvoort, (046) 452 15 64,
Peter de Ronde, (043) 321 37 85,
sds.zuidlimburg@planet.nl,
www.stichtingdslimburg.blogspot.com

Zeeland (ZLD)
Ria de Ridder, (0118) 46 27 75,
Wilma Walhout, (0119) 61 26 11,
sds.kernzeeland@zeelandnet.nl

STICHTING Downsyndroom

De Stichting Downsyndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 35,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 40,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 45,-, resp. € 50,-, 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!

Saskia Duivenvoorden (18)
uit Haarlem slaat toe aan de sjoelbak.
(foto: Marian de Graaf-Posthumus)