Down up

Nr 70, zomer 2005
Stichting Downsyndroom

Symposium Mallorca
Wat is er specifiek aan Downsyndroom?

Gezondheid
Coeliakie zet je hele huishouden op zijn kop

Onderwijs
Basisschool ja, maar dan komen de barricades

Jonge kinderen
Margriet haalt praktijk-examen EHBO

Jongeren
Veroordeeld tot elkaar

Om te noteren:
Themaweekend nr 14: 25-27 november

Update
Downsyndroom-specifiek gedrag in de vroege kindertijd

Get Down on It!

De SDS doet haar uiterste best om het beeld van mensen met Downsyndroom in de samenleving te verbeteren, op alle denkbare plaatsen. Soms krijgt ze daar zo maar eens eerste klas hulp bij. Die wordt dan natuurlijk altijd zeer gewaardeerd! Ditmaal was het Intermediair, het bekende weekblad met vacatures voor hoogopgeleiden, dat ook jaarlijks een aantal informatiegidsen*) produceert die in grote oplagen 'in de markt worden gezet'. Intermediair bood de SDS nu een tweetal gratis te plaatsen advertenties aan, een Nederlandstalige voor in een gids over starters op de arbeidsmarkt en een Engelstalige voor in een gids voor promovendi, die wel in ons land wordt uitgebracht. • Erik de Graaf

Ook al moest een en ander op zeer korte termijn worden aangeleverd, ging de SDS maar al te graag op het aanbod in. Sandra Makkinje, de eigen advertentie-acquisiteur van dit blad, 'tekende' binnen de kortste keren de advertenties op basis van beschikbaar fotomateriaal, dat trouwe lezers van dit blad wel zullen herkennen.

Voor de poort

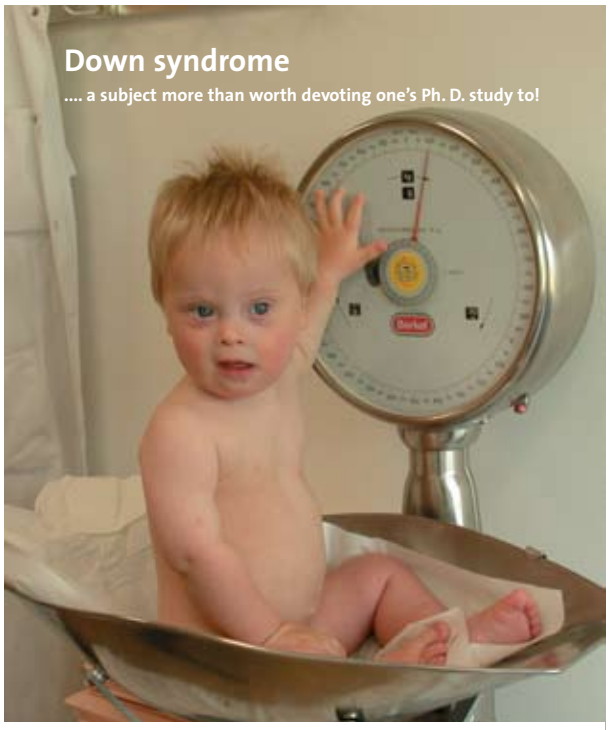
Bij de Nederlandstalige advertentie wil de SDS erop wijzen dat er ook starters met Downsyndroom voor de poort van de arbeidsmarkt staan en dat de SDS over prima informatiemateriaal daarover beschikt in de vorm van een tweetal dvd's (zie ook blz. 63 in dit nummer). Met de Engelstalige advertentie wil de SDS wetenschappelijk onderzoekers opwekken om Downsyndroom tot het onderwerp van hun proefschrift te maken.

Uiteraard hoopt zij daarmee te bereiken dat – dankzij zulk onderzoek – de kwaliteit van bestaan van 'onze populatie' verbeterd wordt.

Zo is er in de afgelopen jaren al een aantal malen uiterst vruchtbaar samengewerkt tussen de SDS en verschillende promovendi. Een prachtig en heel recent voorbeeld is het schildklieronderzoek van Paul van Trotsenburg (ook de maker van de foto van de jongen in de weegschaal). U leest daar meer over op blz. 58 in dit nummer of op de SDS-webstek via de knoppen 'Nieuws' en 'Laatste nieuws'. En wat die advertenties betreft: die zijn ook op andere plaatsen te gebruiken!

Tenslotte wijzen we u op deze plaats graag nog een keer op de prachtige film die de SDS onder dezelfde titel *'Get Down on It'* heeft laten maken over mensen met Downsyndroom op de werkvloer.

*) De Intermediair Oriëntatiegids Editie Starters is het meest complete handboek voor laatstejaars studenten (hbo-ers en academici) die zich willen oriënteren op de arbeidsmarkt. Lees verder <www.intermediair.nl/html/jaarboek/index.html>
De Intermediair Orientation Guide PhD Edition biedt onmisbare informatie over carrièremogelijkheden, branches en bedrijven. Met hierin de mogelijkheden op de arbeidsmarkt voor promovendi. Lees verder www.intermediair.nl/phd



For more information:
edsa www.edsa.info info@edsa.info
STICHTING Down syndroom www.downsyndroom.nl info@downsyndroom.nl

Starters met Downsyndroom op de arbeidsmarkt!

Steeds meer tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom proberen stageplekken en aansluitend een werkplek te vinden op de reguliere arbeidsmarkt. Ze zijn zeer gemotiveerd. Ze willen maar al te graag werken...

Deze starters ondervinden veel hinder van het oude, stereotiepe beeld: mensen met Downsyndroom zouden niet kunnen werken. Daarom voert de Stichting Downsyndroom (SDS) campagne. Zij is hét informatiepunt voor bedrijven en personen die meer willen weten over Downsyndroom, over medische aspecten, over opvoeding en natuurlijk over de mogelijkheden op het gebied van werk.

Met het oog op dat laatste heeft de SDS onder andere twee dvd's laten ontwikkelen:
• 'Down Ahead', over leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs;
• 'Get Down on It', over de integratie van mensen met Downsyndroom op de werkvloer.
Deze dvd's kunt u bestellen via www.downsyndroom.nl/bestellen.html

Voor meer informatie:
www.downsyndroom.nl
info@downsyndroom.nl
(0522) 28 13 37

STICHTING Down syndroom

Margriet haalt praktijk EHBO

Wat was het ontroerend om te zien hoe onze dochter Margriet (12) haar praktijkexamen voor het EHBO-diploma haalde! Ze zit momenteel in groep 8 van de reguliere basisschool (Eben Haëzerschool te Waddinxveen). In die groep krijgen de leerlingen tijdens het winterseizoen EHBO-lessen. De EHBO-afdeling Waddinxveen vond het vanzelfsprekend, dat Margriet daaraan mee zou doen. Zij zagen het als een uitdaging. De theorielessen spraken Margriet niet zo aan. Ondanks wat aanpassingen bleef het voor haar moeilijk. De praktijklessen daarentegen vond ze erg leuk. Regelmatig werden er verbandjes aangelegd en mitella's omgedaan (zowel thuis als op school).
Medio maart mocht Margriet, met haar klasgenoten, meedoen aan het praktijkexamen. Vol concentratie legde ze een handverband aan, draaide ze, na controle op de ademhaling, het 'slachtoffer' in stabiele zijligging en beademde zij, met tussenpozen van 5 tellen, de reanimatiepop Annie. Langs de kant stond ik als toeschouwer en u begrijpt dat ik van ontroering en grote trots wel een traantje wegveegde. Wie had (ook) dit gedacht toen zij 12 jaar geleden werd geboren? • *Anne Valstar-Boon, Waddinxveen*

Down+Up

15e Jrg Nr 70 - Zomer 2005
Oplage: 4750
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 juli 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

15 In de auto
onderweg naar het ziekenhuis werd Vera geboren. Dat ze Downsyndroom had was geen verrassing.

18 Twee ovens
een aparte kookplaat, een apart stuk aanrecht en eigen voorraadkasten zijn nodig om de coeliakie van Alex in bedwang te houden.

11 Wat is er zo bijzonder
aan Downsyndroom? was de vraag op het VIe Internationale Symposium in Palma de Mallorca.

24 Na de Basisschool
verder in het regulier onderwijs is nog steeds eerder uitzondering dan regel. De barricaden op de weg van Sjoerd.

26 Afscheid
hebben we moeten nemen van Mirte (15), de dochter van onze collega Gert de Graaf. Op 1 april is zij volkomen onverwacht overleden. Mirte was een enorm belangrijk rolmodel binnen de SDS.

28 Eigen Weg
heet de nieuwe rubriek van en voor jongeren.

38 De horeca
heeft Iris van Dam (28) uit Haarlem altijd al aangetrokken. Nu werkt ze als deel van een driepersoons team in het restaurant van een groot bedrijfsverzamelgebouw.

Update
Bepaalde aspecten van het Downsyndroom-specifieke gedragsfenotype manifesteren zich al bij baby's en peuters, stelt de Amerikaanse psychologe Deborah Fidler. Zij beveelt daarom vroegtijdige interventie aan.

Op de voorpagina:
Pascal van Os
(Foto: Richard van Os)

Inhoud

Redactie
Wie volgt ons op? ... 6
Ik wil mijn kind op de cover ... 7

Actueel
Mallorca: Het specifieke van Downsyndroom ... 11

SDS-nieuws
Het gaat goed met de SDS, maar... ... 9

Kernnieuws
Nieuwe Kern Rotterdam ... 8
Kern op de kaart ... 10

Jonge kinderen
Margriet haalt praktijk EHBO ... 3
Vera kwam in de auto voor het ziekenhuis ... 15
Eva straalt op school ... 16
Rosalie heeft de blauwe slip ... 17
Eén kruimel brood maakt Alex ziek ... 18
Anne loopt ... 20

Opvoeding
Indy leert communiceren in de speelleergroep ... 21
Mediërend leren: geloven in veranderbaarheid ... 22

Onderwijs
Basisschool, en daarna...? ... 24

Tieners & Volwassenen
Dag lieve Mirte ... 26
Eigen Weg: jongerenrubriek ... 28
Boy Deen (11): Zo'n beugel, kan dat niet anders? ... 30
Levenslang leren / Ervaringen met een ROC ... 32
Veroordeeld tot elkaar ... 34
Peetjie: Vuur op sneeuw ... 37
Iris werkt in de catering ... 38
Anderen laten beslissen over je volwassen kind? ... 60

Financiën
Uw geld naar de fiscus... of naar de SDS? ... 61
Giften en legaten ... 61

Medische aspecten
Vraagbaak: Kalknagels ... 56
Vraagbaak: Spugen ... 56

Boek&Spelen
Op de automatische piloot ... 53
Boek & Spelen ... 54

Update
Het ontstaan van een Downsyndroom-specifiek gedragsfenotype in de vroege kindertijd

En verder
SDS-advertenties Intermediair ... 2
Themaweekend herleeft ... 57
Nieuws / Journaal ... 58
SDS-winkel ... 62
Gratis oproepen en annonces ... 64
Activiteiten/Agenda ... 65
DS-teams / Aanmeldingsformulier ... 66
Kernen / Doelstellingen ... 67

Intro

Verschrikkelijk?

De diagnose Downsyndroom bij je baby behoort tot de ergste dingen die je als ouder kunnen overkomen. Want bijna alles wat andere mensen op medisch gebied kunnen hebben of krijgen, gebeurt bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom vele malen vaker. En meestal niet 'rustig' achter elkaar aan, maar in escalatie over elkaar heen. Alleen in dit nummer al: een hartafwijking, diverse allergieën, epilepsie, buisjes, gebitsproblemen, ziekte van Alzheimer, een plotseling sterfgeval.

Ook het opvoeden van een kind met Downsyndroom is geen 'piece of cake'. Ook op het pedagogisch vlak zien we vaak escalatie. Lees hierna maar over het domweg niet toegelaten worden op scholen en alle verdere onderwijsperikelen, de dreiging van sociaal isolement. Het gevolg van dat alles is dat een kind met Downsyndroom dus zowel medisch als pedagogisch heel veel mee kan maken.

En daar komt dan nog bij dat het binnen het maatschappelijke krachtenveld ook nog eens behoorlijk moeilijk is om een eigen syndroomspecifieke organisatie overeind te houden. Ook die vaststelling kunnen we u niet besparen.

Heeft het zin al dit soort verschrikkingen weer allemaal langs te laten komen? Ja, vooral als er oplossingen of bruikbare ervaringen bij staan! Wij denken dat je enige redding en uitweg is een optimistische, haast opportunistische houding, waarmee je de doem die over je baby is uitgesproken ook als een uitdaging kunt gaan zien. En ook je kind roeit uit alle macht tegen die stroom vol problemen in. Je kunt niet anders doen dan uit alle macht met je kind meeroeien. En dat doet ook de SDS. Als het goed is, roeit die zelfs voor u uit. Wij doen ons best u ruim voor te blijven.

Vanuit zo'n optimistische en oplossingsgerichte houding wil de SDS werken. Wij ontkennen de ernst van de situatie zeer beslist niet, maar de levenskwaliteit is de laatste twintig jaar – mede door toedoen van die SDS – enorm opgeknapt. Daartoe zetten we alle kennis in die we op dit moment hebben. Als sterke Downsyndroomlobby staan we ook aan de wieg van meer en beter wetenschappelijk onderzoek, met name ook naar 'de wortels van het kwaad'.

En wat zien we dan in die zin in dit nummer? Ouders die er met hun kinderen het beste van maken, terecht trots op wat ze allemaal bereikt hebben, allerlei mogelijkheden voor praktische interventie en de allereerste aanzet tot effectieve medische behandeling vanaf de geboorte. En dan vraag ik u namens een eigen organisatie die weer uit het dal klimt: 'Is Downsyndroom anno 2005 nog steeds zo verschrikkelijk?'

Marian de Graaf-Posthumus

Zoals kleine kinderen groot worden – dit blad staat daar vol van – stijgt ook de leeftijd van de vaste leden van de redactie. En hoe je het ook wendt of keert, die moeten een keer vervangen worden. Dat is nu op redelijk korte termijn aan de orde: wij zijn op zoek naar onze opvolgers.

• Erik de Graaf en Kees Schoonderwoerd

Hoofd- en/of eindredacteur gezocht

Wie volgt ons op?

Vlnr Erik de Graaf, Marian De Graaf-Posthumus, Kees Schoonderwoerd

Eerst maar eens heel principieel: moet er nog wel een tijdschrift zijn? Al decennia wordt er geroepen dat het papierloze kantoor eraan komt en dat tijdschriften uitsluitend via het internet, als 'e-zines', gaan verschijnen. Intussen weet iedereen dat het hedendaagse kantoor allesbehalve papierloos is. Mede dankzij digitale technieken zijn de drukvolumes overal eerder groter geworden dan kleiner. Kijk maar wat de hele tijdschriftenwereld doet: steeds meer tijdschriften maken, met steeds mooier beeldmateriaal. De mensen willen in hun stoel kunnen bladeren!

Laten we ons ook realiseren hoe Down+Up door onze lezers beoordeeld werd in onze grote lezersenquête: 'In totaal kreeg het blad een dikke 8 als rapportcijfer' (D+U 65, blz. 40). En tenslotte: zelfs als we als e-zine zouden gaan verschijnen, dan zou het SDS-orgaan een kundige redactie nodig hebben.

Wie gaan er weg?

Down+Up blijft dus, en gelukkig is er continuïteit: vormgever Ad van Helmond, advertentieacquisiteur Sandra Makkinje, de redacteuren Gert de Graaf en Roel Borstlap, en ook de drukkerij zien zichzelf nog jaren doorgaan. Maar dat gaat niet op voor de andere drie:

• Eindredacteur Kees Schoonderwoerd (freelancer), parttime in functie vanaf nummer 44 (winter 1998), zit tegen zijn AOW aan en wil zijn werk afbouwen.

• Erik de Graaf, ooit initiator van het blad, stopt - zoals meermaals vermeld - uiterlijk 1 juli 2006 zijn vaste werkzaamheden voor de SDS (ook al is hij dan nog net niet AOW-rijp). Dat geldt ook voor zijn activiteiten als hoofdredacteur van Down+Up.

• Marian de Graaf-Posthumus hoopt, ook op 1 juli 2006, aan haar welverdiende prepensioen te beginnen. Zij heeft met al haar veelgeprezen artikelen een niet te missen stempel gedrukt op het blad. Maar nog belangrijker was haar taak als kritisch redactrice en als helpdesk-medewerkster bij het 'uitlokken' van artikelen van anderen. 'O ja? Is dat gebeurd met uw kind? Schrijf er wat over voor ons blad!'

Concreet kan de SDS dus na dit zomernummer hooguit nog vier nummers uitbrengen, waaraan dit illustere drietal belangrijke bijdragen levert. En dan is het op! Kees wil daarna nog wel wat blijven doen (hij vindt het werk voor de SDS namelijk erg leuk!), maar geleidelijk aan wil hij zijn taak aan anderen overdragen. Marian en Erik, die zoveel jaren geleefd hebben op basis van het ritme van het blad, willen op de genoemde datum echt van die vaste druk af.

Dat alles betekent dat de SDS er goed aan doet nu al te zoeken naar vervangers in de redactie. Bij deze!

De taakverdeling

Het is overigens maar de vraag of de genoemde personen één op één vervangen moeten worden. Door een andersoortige taakverdeling zouden bijvoorbeeld best andere functies kunnen ontstaan. Laten we daarom even kort aangeven hoe het productieproces de laatste jaren loopt.

Op dit moment is Kees Schoonderwoerd het 'werkpaard', zeg maar de spil van het blad. Hij is journalist van professie, een zeer ervaren 'bladenmaker'. Kees weet hoe je een tijdschrift zo moet maken, dat mensen het helemaal lezen, dat het opvalt als het er niet is.

Alle potentiële 'materiaal' voor toekomstige nummers wordt door de SDS-administratie en alle andere betrokkenen steeds zo compleet mogelijk bij hem 'gedumpt'. Kees leest, beoordeelt teksten en foto's - deels aangeleverd door de redactieleden, maar voor een groot deel door (niet-professionele) auteurs/ouders - controleert, redigeert, bekort zonodig. Hij maakt stukken die zonder veel discussie 'mee kunnen' meteen klaar en mailt ze ter beoordeling naar de overige leden van de redactie. Voor 'meer discutabele stukken' worden zo nodig aparte redactievergaderingen belegd.

Daarna zet Kees met het zo verkregen materiaal het nieuwe nummer alvast 'in de steigers'. Daarmee bedoelen we dat hij de tekstbestanden en de illustraties al in een soort 'vooropmaak' in het door de vormgever gebruikte programma zet. Zo bepaalt hij de indeling. Kees Schoonderwoerd weet daarom precies of een nummer 'vol' is en waar 'beeld' of commentaar toegevoegd moet worden, opdat vormgever Ad van Helmond er later iets moois van kan maken.

Hoofdredactie

Bij Erik de Graaf heeft - op één nummer na - altijd effectief de hoofdredactie gelegen: koers uitzetten en bewaken en oplossingsgericht sturen. De SDS-visie op Downsyndroom en zijn kijk op hoe een organisatie als de SDS naar buiten zou moeten treden, liggen aan de basis van zijn aandeel.

Die visie heeft Erik in de loop van de jaren in veel artikelen vastgelegd. Een nieuwe redacteur is daarom niet vrij er van de ene dag op de andere iets totaal anders van te maken. De SDS is in de eerste plaats gediend met continuïteit van de koers van het tijdschrift, bewaakt

door het bestuur en niet te vergeten de blijvende redacteuren: Gert de Graaf en Roel Borstlap.

Daarbij komt de 'spagaat', waarin de redactie zich permanent bevindt: aan de ene kant streven naar reële berichtgeving over mensen met Downsyndroom van alle leeftijden, aan de andere kant laagdrempelig leesbaar zijn voor ouders die net hun baby hebben gehad of, sterker nog, in de beslissingsfase van prenatale diagnostiek verkeren. Een bijna onoplosbaar probleem, dat ieder nummer weer speelt.

Beperkt budget

Zoals gezegd: een andere verdeling van de taken is uiteraard mogelijk, maar niet als dat grote financiële consequenties heeft. Down+Up is een prachtig blad, maar het moet vanuit een uiterst beperkt budget worden gemaakt. In relatie tot de zeer bescheiden financiële mogelijkheden van de SDS is het een klein wonder dat ons blad al die jaren heeft kunnen verschijnen in de vorm die het nu heeft.

Dat heeft een aantal praktische consequenties. Zeker, er is een redelijk honorarium beschikbaar voor een redacteur (v/m, evt. een parttime-duo), maar van een redactiebudget is geen sprake. Dat betekent bijvoorbeeld dat er voor het maken van interviews nauwelijks een 'reisvergoeding' is, zodat in voorkomende gevallen eerder voor de telefoon moet worden gekozen.

En er zijn al helemaal geen middelen om professionele fotografen in te huren. Vanaf het allereerste begin, en met name sedert de opkomst van hoogwaardige digitale camera's, is daarom veel fotowerk in eigen beheer gedaan, vooral door Marian en Erik de Graaf. Door 'dienstreizen', interviews en fotosessies te combineren hebben zij daarbij altijd naar maximale efficiency gestreefd. Ook die fotofunctie zal moeten worden vervangen.

Werkplek

Op het nieuwe kantoor is een aparte werkkamer ingericht met de 'titel' Down+Up (foto links). In de praktijk werken bijna alle leden van de redactie hoofdzakelijk thuis. Maar het is natuurlijk wel een eerste vereiste dat zij op de een of andere manier voldoende voeling houden met wat er in het bestuur en op het bureau allemaal gebeurt.

Heb je interesse en zie je mogelijkheden om een deel van de vrijkomende taken te vervullen? Bel ons dan: hoofdredacteur Erik de Graaf, (0522) 281337, of eindredacteur Kees Schoonderwoerd, (0522) 262728.

Ik wil mijn kind op de cover...!

Regelmatig vragen ouders ons hoe ze die foto van hun kind op de cover van het blad kunnen krijgen. Geweldig toch om te horen dat ouders zo trots zijn op hun kind? Zo trots dat zij dat aan het hele lezerspubliek – en liefst nog daarbuiten – willen laten zien. Maar jammer, vaak zien we dan leuke kinderen, maar haalt de kwaliteit van de foto het coverpeil niet. Misschien neemt u die hobbel wel, met behulp van deze handleiding.

• Redactie

1 Op de voorplaat staat meestal een (heel) jong kind, op de achterzijde meestal iemand die al wat ouder is, vaak een tiener of een jongvolwassene.

2 Met name de coverfoto moet spreken, bijna portretachtig zijn.

3 Beide foto's – voor zowel als achter – moeten duidelijk een PR-functie voor de doelgroep vervullen, zoals die past bij de doelstelling van de SDS. Dus niet het 'klassieke' stereotiepe beeld bevestigen: scheel, tong ver uit de mond, snottebel, bloempotkapsel...

4 Voor beide kanten van het omslag geldt dat de voorkeur uitgaat naar een foto waarop het kind in kwestie duidelijk alert en actief is in plaats van alleen maar te poseren. Dus liever een herkenbare bezigheid of interactie met de wereld dan alleen een 'geparfumeerd' plaatje.

5 Naast en boven een eventueel formaatvullend portret moet op de cover wat ruimte overblijven voor de noodzakelijke teksten. Achterop is dat veel minder aan de orde.

6 De foto's moeten technisch onberispelijk zijn, optimaal van scherpte, goed uitgelicht met zo min mogelijk 'storing' in de achtergrond. Voor de beste resultaten gaat onze voorkeur uit naar opnamen in 'portrait' (= 'Hochformat'), dat wil zeggen genomen met rechtop gekantelde camera. Verzend het resultaat bij digitale aanlevering altijd als .jpg-bestand met een minimale omvang van zo'n 500 kb. Vanaf pakweg die bestandsgrootte is in druk het digitale raster niet meer met het blote oog te herkennen. Grotere bestandsformaten bevatten dus niet meer informatie.

7 De foto's moeten zo mogelijk aansluiten bij het seizoen op het moment dat het blad verschijnt. Dus geen zomerjurkje op het kerstnummer, geen schaatser op het zomernummer.

8 En last but not least: de financiële behoefte van de SDS is wel dusdanig groot dat een betalende advertentie op de achterzijde voor moet gaan boven een foto. Tja.

Ouders in de regio Rotterdam waren tot voor kort ingedeeld bij kernen daarbuiten. Dit was zowel voor (sommige van) die kernen als voor de ouders onhandig. De omliggende kernen werden hierdoor soms erg groot; voor de ouders waren ze vaak relatief ver weg. Om deze reden zijn eerst twee, later drie moeders in overleg met de bestaande kernen, gestart met de kern Rotterdam.

• Jeanette Slooff, Silvia Sjouw, Marianne Kleinjan-van Driel - Regio Rotterdam

Jeannette Slooff met Koen, Marianne Kleinjan-van Driel met Linde, en Silvia Sjouw met Kayleigh

Nieuwe kern in Rotterdam

Welke plaatsen in principe tot de kern Rotterdam gaan behoren is nog niet helemaal duidelijk. Dit zal in een volgend nummer van Down+Up vermeld worden. In principe, omdat elke ouder de vrije keuze heeft om bij een andere kern te blijven. Ouders in de nieuwe kern Rotterdam krijgen hierover nog een brief. Als kern Rotterdam willen we in het najaar starten met contactochtenden/-middagen voor ouders.

Verder zijn er ideeën om ook contactgroepjes voor kids vanaf 7 jaar of jongeren te starten, al naar gelang er animo voor is. Een belangrijke taak zien wij in het doorgeven aan ouders van namen van hulpverleners waar goede ervaringen mee zijn. Als ouders van de nieuwe kern Rotterdam nog ideeën hebben voor andere activiteiten, of als zij (evt. incidenteel) willen helpen bij activiteiten horen wij dat graag telefonisch of via e-mailadres sds.rotterdam@versatel.nl.

Hieronder stellen wij (de drie contactouders) ons voor.

Jeanette

Mijn naam is Jeanette Slooff. Ik woon samen met Martin en onze zonen Tom en Koen in Capelle a/d IJssel, onder de rook van Rotterdam. Martin werkt 4 dagen per week en is daarnaast secretaris van de SDS. Zelf werk ik 2,5 dag per week en ben ik nu dus één van de contactouders van de kern Rotterdam.

Tom is onze oudste zoon van 7 jaar, een pienter en sportief ventje, dat gek is op zijn broertje Koen (hoewel ze ook goed kunnen ruziemaken!). Koen (Downsyndroom) is inmiddels 6 jaar. Hoewel hij 6 weken te vroeg is geboren en de eerste maand van zijn leven in het ziekenhuis lag, gaat het nu heel goed met hem. Behalve buisjes in zijn oren (het vierde paar) en een pufje voor zijn bronchitis heeft hij geen ongemakken.

Koen gaat met veel plezier naar (de reguliere) school, waar juf Jacqueline en juf Mija hard werken aan o.a. zijn taal- en spraakontwikkeling. Omdat praten nog erg moeilijk voor Koen is, gaat hij daarvoor ook om de twee weken naar de logopediste. Verder gaat hij graag naar 'muziek en bewegen voor kleuters' bij ons in de wijk.

Toen wij vijf jaar geleden naar Capelle a/d IJssel verhuisden, moesten we op zoek naar een nieuwe fysiotherapeute en logopediste voor Koen. De kinderarts en de huisarts konden ons daar niet in adviseren ('zijn te vinden in de telefoongids'). Uiteindelijk heb ik een goede logopediste en kinderfysiotherapeute gevonden via andere ouders met een kindje met Downsyndroom in de wijk. Ook op andere terreinen heb ik gemerkt hoe waardevol het kan zijn onderling contact te hebben.

Daarom sloot ik me graag aan bij Marianne en Silvia toen zij aangaven een kern Rotterdam op te willen richten. Ik hoop op deze manier op mijn beurt andere ouders te kunnen steunen en helpen bij de vele praktische zaken die zij tegenkomen.

Silvia

Mijn naam is Silvia Sjouw en ik woon in Poortugaal, samen met André. Ik ben moeder van drie kinderen, twee jongens Michael en Roy van 17 en 13 jaar en één meisje Kayleigh (Downsyndroom) van bijna 5. Sinds kort ben ik lid van de SDS. Ik had me niet eerder gemeld, gewoonweg omdat voorheen alles op rolletjes liep. Tot het moment dat het onderwerp 'school' aan de orde kwam. Tja, dan valt het niet mee om bepaalde deuren open te krijgen en zeker niet als je je kind naar het regulier onderwijs wilt doen.

Gaandeweg komen er toch meer behoeftes op je pad en komen er ook vragen. Tijdens een koffiemiddag hoorde en zag ik aan meer ouders dat de behoefte aan een nieuwe actieve kern in de buurt van Rotterdam wenselijk is. Vandaar de stap om samen met Marianne en Jeanette een kern op te zetten, waar ouders terecht kunnen met hun verhaal en hun vragen.

Marianne

Ik ben Marianne Kleinjan-van Driel, echtgenote van Arie-Kees, en moeder van Thomas, Casper en Linde (Downsyndroom). Naast een druk gezin en een drukke werkkring zijn wij altijd vrij actief bezig met vrijwilligerswerk. Toen Linde een half jaar was heb ik samen met nog een moeder een koffiemiddag georganiseerd voor ouders met een kindje met Downsyndroom. Uit een kleine enquête kwam naar voren, dat veel ouders het contact met andere ouders misten. Toen hebben Silvia en ik besloten te proberen een nieuwe kern op te gaan zetten. Jeannette kwam ons al snel versterken en we hebben met zijn drieën een leuk groepje bij elkaar.

Linde is onze jongste van een jaar. Na een prenatale test wisten wij dat Linde

Downsyndroom zou hebben en wel de mozaïekvorm. Dit is een vorm, die 2 procent van de kindjes met Downsyndroom heeft. Het betekent dat zij niet in alle cellen trisomie 21 heeft, maar in haar geval in 87 procent. Vrijwel direct wisten wij dat onze bijzondere dame van harte welkom zou zijn binnen ons gezin. Het was een geestelijk zware zwangerschap, omdat je toch niet weet wat je te wachten staat.

Na haar geboorte zag Linde erg blauw en ze werd dan ook opgenomen op de kinderafdeling. Hier bleek al snel dat Linde een veel te hoog HB-gehalte had. Er werd direct een wisseltransfusie toegepast om haar HB-gehalte op het juiste niveau te brengen. Linde had ook moeite met drinken. Ze verslikte zich erg snel en was gauw vermoeid. Hiervoor heeft zij twee weken in het ziekenhuis gelegen. Gelukkig was zij verder gezond!

Linde ontwikkelt zich goed tot nu toe. Vanaf zes weken oud krijgt zij fysiotherapie van een therapeute, die gespecialiseerd is op het gebied van Downsyndroom. Linde kreeg volledige borstvoeding vanaf dat zij zeven weken oud was – dit ging perfect zonder verslikken - maar zij bleef moeilijkheden houden met drinken uit de fles. Bij prelogopedie is Linde dan ook voorbereid op vast voedsel en kregen wij hulp met betrekking tot het drinken.

Linde is een vrolijke meid, houdt veel van muziek (stereotypje) en wiegt dan ook gezellig heen en weer als ze een vrolijk deuntje hoort. Ze houdt van aandacht, maar drukte is haar al snel te veel. Wij zijn zo blij met onze bijzondere dame in ons midden, dat wij dit altijd naar de buitenwereld hebben uitgestraald. Veel mensen durven ons dan ook gewoon vragen te stellen over het Downsyndroom.

Ik heb natuurlijk nog niet zoveel ervaring als Jeannette en Sylvia, maar ik hoop dat ik, met het opzetten van de kern Rotterdam, een heleboel mensen kan helpen, door hen met elkaar in contact te brengen of gewoon een luisterend oor te bieden en hun de nodige informatie te geven.

Website in de maak

Na de grote vakantie willen wij graag van start gaan met onze kern. Een website is in de maak. Zodra deze online is, stellen wij u hiervan op de hoogte, onder andere achterin Down+Up, waar ook onze activiteiten vermeld zullen staan. Als u ons nodig heeft, kunt u altijd bellen: Jeanette Slooff (010) 202 10 22; Silvia Sjouw (010) 501 64 21; Marianne Kleinjan-van Driel (010) 501 97 86. Ons e-mailadres is sds.rotterdam@versatel.nl

Het gaat goed met de SDS, maar...

Gelukkig, het gaat heel goed met de SDS. De club bruist weer van het leven, er gebeurt weer van alles. Het nieuwe bestuur werkt prima met elkaar, met het bureau en met actieve SDS-ers uit de kernen. Het nieuwe kantoor voldoet goed. Wanklanken worden er niet (meer) gehoord. En u allemaal, onze donateurs, boden de SDS een prima start in dit voor ons zo moeilijke, nieuwe jaar. Van ruim 75 procent mochten we intussen de donatie voor 2005 inboeken. En niet alleen dat. Nee, de gemiddelde donatie steeg naar het recordbedrag van 46 euro. (En verder hopen we natuurlijk dat de bijgesloten acceptgiro van dit nummer ruimhartig zal worden gebruikt.)

• SDS-bestuur

Het gaat dus heel goed met de SDS, maar ... het juk van de afgelopen periode kon helaas nog steeds niet helemaal worden afgeworpen. Zo meldden we in het lentenummer aan het einde van het jaarverslag al: '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.'

Buiten de invloed van de SDS is die situatie op dit moment in feite helaas nog steeds onveranderd. Wel heeft de accountant intussen een conceptjaarrapport opgesteld, maar daarin staat nog volledig open hoe de uitzonderlijke kosten van het afgelopen jaar zullen moeten worden verwerkt. En – veel belangrijker nog – er is ook een kans dat ze helemaal niet hoeven te worden verwerkt.

Dat hangt weer af van de uitslag van een tweetal rechtszaken waarmee de SDS in het genoemde kader geconfronteerd is. Zoals het zich nu laat aanzien zullen die beide over de zomer worden gevoerd en dan ook tot een uitspraak leiden. Gelukkig is de SDS er samen met haar advocaat van overtuigd over buitengewoon sterke argumenten te beschikken om die zaken ook te winnen, maar eerst moet dat dan toch nog wel gebeuren.

Intussen heeft het bestuur unaniem besloten de vaststelling en openbaarmaking van het financiële jaarverslag tot in de herfst van dit jaar uit te stellen. Eerder las u dat het nieuwe SDS-bestuur graag 'transparant' wilde zijn. En dat wil het nog steeds, maar dat kan alleen over zaken die we zelf helder hebben. We komen erop terug!

Bestuurslid Richard van Os aan het woord op het laatste Landelijk Overleg Kernen (LOK).

Kernen worden praktischer ingedeeld

De SDS-kernen worden praktischer ingedeeld, de communicatie tussen kernen, bestuur en landelijk bureau wordt verbeterd, 'slapende' kernen worden wakker geschud, er komen meer gezamenlijke activiteiten... De werkgroep Kernen*) is ijverig aan de slag gegaan met het rapport 'Kern op de Kaart', dat aanbevelingen geeft om het hoofd te bieden aan de belangrijkste knelpunten in de kernenorganisatie van de SDS.

• Richard van Os en Martin Slooff, bestuur

De sterke organisatie die de SDS wil zijn, vraagt om voortdurende aandacht van het landelijk bureau en het bestuur voor de kernen, en een goede ondersteuning van de activiteiten in de regio's. Het bestuurslid kernen, Richard van Os, is daarvoor sinds december 2004 aan de slag.

Naast de basisfuncties van de kernen zoals contact, ontmoeting en praktische informatie, kunnen ook extra functies worden onderscheiden. Grotere activiteiten kunnen eventueel het best in samenwerking met meerdere kernen worden georganiseerd.

LOK 12 maart 2005

Op de regenachtige zaterdag 12 maart werd in het prachtige conferentiecentrum 'Parc Spelderholt' in Beekbergen weer een landelijk kernenoverleg, het 'voorjaars-LOK', van de SDS gehouden. Dit stond vrijwel geheel in het teken van Kern op de kaart. Richard van Os, Winfried Dullaart en Keturah van Slegtenhorst brachten het project over het voetlicht met behulp van een fraaie Powerpointpresentatie, vormgegeven door Rob Breedeveld.

Daarna werd gediscussieerd over enkele aanbevelingen:

- Bekijk de bestaande kernenindeling en pas hem aan;
- Stel spelregels op over financiën en eigen stichtingen van kernen;
- Geef meer aandacht aan jongeren en hun activiteiten;
- Stel een jongerenredacteur met Downsyndroom aan voor Down+Up;
- Wijs kerncoördinatoren aan.

Er waren ook aanbevelingen die geen discussie vergden, maar direct bijval kregen, zoals:

- geef kerncoördinatoren een opleiding;
- organiseer een landelijke cyclus themaavonden;
- bundel de krachten van kernen bij het organiseren van activiteiten;
- organiseer regelmatige ontmoetingen tussen kernen, bestuur en bureau.

Om de aanbevelingen uit Kern op de kaart in de komende periode ook echt tot uitvoering te brengen zijn verschillende werkgroepen in het leven geroepen die hard trekken aan de belangrijkste onderwerpen: Kernorganisatie en -indeling, ICT, Jongeren, Financiën & Stichtingen, Handboek Kernen. Het streven is een groot deel van de aanbevelingen uit Kern op de kaart al voor het najaars-LOK (8 oktober 2005) uitgevoerd te hebben. De nieuwe kernindeling moet dan rond zijn.

Keuzevrijheid

Als ouder die Down+Up leest en deelneemt aan de activiteiten van de kern in de buurt, zult u zich wellicht afvragen wat de consequenties zijn van een eventuele andere kernindeling waarbij u wordt ingedeeld bij een andere kern. Hierin willen wij u direct geruststellen. Binnen de SDS staat de individuele keuzevrijheid van ouders steeds centraal. Met andere woorden: u kunt altijd die activiteiten bezoeken die u wilt, in welke kern dan ook.

*) In de werkgroep Kernen hebben meegedacht en –gepraat: de kerncoördinatoren Rob Breedeveld (Zuid-Holland 1), Marian Dreijklufft en Henry Meijers (Zuid-Limburg), Winfried Dullaart (Amsterdam) en Keturah van Slegtenhorst (Utrecht) en de bestuursleden Käthe Noz, Richard van Os en Martin Slooff.

Meer weten of helpen?

De rapportage Kern is toegezonden aan alle kerncoördinatoren en kan ook worden opgevraagd bij het landelijk bureau: info@downsyndroom.nl of (0522) 281337. Iedereen die vanuit zijn of haar belangstelling of professionele kennis en ervaring wil meehelpen aan de uitvoering van Kern op de kaart via een van de werkgroepen, kan zich aanmelden bij het bestuurslid kernen, Richard van Os: richardvanos@hetnet of (036) 5384625. Vragen over 'Kern op de kaart' zal hij ook met plezier beantwoorden.
Met vereende krachten moet het lukken de kernen in het land nog beter 'op de kaart te zetten'!

EDSA-congres in Palma de Mallorca

Vlnr. Donna Spiker, David Patterson, Krystina Wisniewsky, Jean Rondal, Deborah Fidler, Darlene Devenny

Van 25-27 februari 2005 organiseerde ASNIMO (zeg maar: de 'SDS van de Balearen') samen met de EDSA (onze Europese koepel) gezamenlijk het 'VIe Internationale Symposium over de Specificiteit van Downsyndroom' in Palma de Mallorca. Een bijeenkomst dus louter over de vraag wat er nu aan Downsyndroom zo bijzonder, zo apart is, dat het een aparte behandeling rechtvaardigt. En wat het voor voordelen biedt om daar terdege rekening mee te houden. Een paar 'highlights'. De volledige teksten zullen, zoals altijd bij ASNIMO, worden uitgegeven in boekvorm (via uitgeverij Colin Whurr in Londen). • Marian de Graaf-Posthumus

Het specifieke van Downsyndroom

Het ging ook hier weer bepaald niet om een 'snoepreisje' van een grote farmaceut. Zoiets kennen we niet bij de SDS! Wel kregen we (weer!) gratis vliegtickets van Gilde Investments, door tussenkomst van een toegewijde donateur en een gratis hotelaanbod van de organisatie ter plekke. Dat alles maakte het de SDS mogelijk om met een deputatie van vier personen deel te nemen. Zo werd ikzelf met de rest van mijn gezin op de betreffende donderdagochtend om 05.20 opgehaald door de SchipholTaxi. Door alle heisa die de vliegerij tegenwoordig met zich meebrengt stapten we uiteindelijk rond 17.00 uur pas uit de taxi bij ons hotel. Zo ver is Mallorca anno 2005! Maar het weerzien met veel goede bekenden uit de Downsyndroomwereld uit andere landen maakte veel goed.

Het congres zelf vond een eind buiten Palma plaats. We waren te gast bij een onderdeel van de universiteit van Mallorca, t.w. de hogere hotelschool: Een gigantische campus ergens in het buitengebied met kennelijk de mooiste en grootste zalen en cateringmogelijkheden. Logistiek was alles (als altijd weer bij ASNIMO) uitstekend geregeld. Een bus haalde iedere ochtend de congresgangers op bij hun hotels en na een lange dag congresseren werd iedereen dan rond een uur of 19.00 daar ook weer afgezet.

De meeste indrukken van Mallorca zelf deed ik dusnoodgedwongen op vanuit die bus. De grillige olijfbomen, bloeiende amandelbomen, mimosa. Het is er vast prachtig in het voorjaar! Maar de regen en een behoorlijk krachtige koude wind maakten dat je niet echt aan sightseeing dacht. Ik ging dan ook niet echt met bloedend hart naar het congres.

Rennen met microfoons

Er kwam ook nu weer een grote groep zeer interessante sprekers voor het voetlicht. En allerlei mensen met Downsyndroom, o.a. bij de registratie en het controleren van de key cords met het toegangsbewijs aan de ingang van de zaal en bij de catering in de pauze. Maar ook binnenin de zaal zorgden de gastvrouwen en -heren met Downsyndroom ervoor dat alle sprekers steeds werden voorzien van een schoon glas met een nieuwe fles mineraalwater. Bij de forumdiscussies zorgden ze ervoor dat de schriftelijk gestelde vragen bij de sessievoorzitters op het podium kwamen. Verder 'renden' ze heen en weer met de loopmicrofoons van vragensteller naar vragensteller.

Ook onze zoon David liet zich regelmatig zien. Hij liep dan met mijn fotocamera - die ikzelf eigenlijk alleen vanaf mijn eigen zitplaats hanteerde - naar voren om de verschillende sprekers keurig vast te leggen. Ook in de pauzes maakte hij graag foto's. Hij weet intussen dat hij op die manier lekker aandacht krijgt en natuurlijk ook leuke contacten met mensen waarvan je de taal niet spreekt. En hij geniet zichtbaar wanneer hij door hem gemaakte foto's van congressen intussen ook in zustertijdschriften over Downsyndroom terugziet.

Als er meer mensen met Downsyndroom van buiten Palma de Mallorca hadden deelgenomen zou er ad hoc iets

voor hen zijn georganiseerd, maar helaas was David een van de (te) weinigen. Zo stond het programma zeker voor hem in schril contrast met dat van nu bijna een jaar geleden in Singapore. Daar draaide toen parallel aan het eigenlijke congres voor ouders en professionals een heel programma over en voor zo'n 200 deelnemers met Downsyndroom (zie D+U 66).

Gelukkig bleek hij helemaal niet teleurgesteld. 'Marian, niet zo zeuren. Congressen zijn toch boeiend en nuttig!' pleegt hij nu steeds vaker te zeggen. Maar omdat de Engels- of Spaanstalige presentaties als zodanig hem natuurlijk toch niet echt kunnen boeien, moest hij het doen met de meegenomen boekjes met kruiswoordpuzzels en woordzoekers (zie ook 'Op de automatische piloot' op blz. 53 in dit nummer), en als 'niets meer hielp' met zijn discman.

David de Graaf fotografeert Robert Hodapp. *(Foto: Erik de Graaf)*

Veroudering en Alzheimer

Krystina Wisniewsky uit New York, de 'grand old lady' van het onderzoek naar de neurologische aspecten van de ziekte van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom, werkt ondanks haar eigen leeftijd nog steeds op volle kracht door. Zij presenteerde het technische 'Down Syndrome: from pathology to pathogenesis', zeg maar: van de ziekte zelf naar het ontstaan van die ziekte.

Haar groep stelde bij onderzoek naar foetussen met Downsyndroom vast dat er in de twintigste zwangerschapsweek al achterstand is in groei van de hersenen. Baby's met Downsyndroom hebben minder herseninhoud en ook minder achterhoofdomtrek. De hersenen zijn natuurlijk een zeer complex orgaan, bestaande uit triljarden cellen, die verreweg het grootste deel van de zuurstof uit het bloed verbruiken.

Bij baby's met Downsyndroom zijn door de ontwikkelingsvertraging de verbindingen tussen de beide hersenhelften minder goed aangelegd. Omdat doorsnee mensen eigenlijk 'veel te veel' hersens hebben, verloopt de ontwikkeling en het onderhoud ervan bij hen ogenschijnlijk vanzelf. Heb je minder goed functionerende hersens, dan is en blijft de allerbeste therapie: ze aan het werk zetten! Dat is de steeds weerkerende praktische boodschap van Wisniewsky: laat uw kind actief zijn, stel eisen, bied een ontwikkelende early-interventionomgeving.

En zorg ervoor dat het die vaardigheden later actief blijft onderhouden. Dat is het allerbeste middel tegen achteruitgang. 'Use it or loose it'. Gebruik ze en als je dat niet doet gaan ze achteruit. Een actief leven vol uitdaging tot bijleren is de beste uitgangspositie om Alzheimer te voorkomen of althans zo lang mogelijk uit te stellen, ook bij mensen met Downsyndroom.

Deborah J. Fidler *(Foto: David de Graaf)*

Uitsluitingsdiagnose

Robert Hodapp uit Nashville sprak over 'The specificity of intellectual functioning in Down syndrome', het specifieke van het verstandelijk functioneren. Voor de praktijk was zijn boodschap ook weer dat een snelle teloorgang van goed functionerende mensen met Downsyndroom niet te snel moet worden geweten aan een 'plotseling' toeslaan van de ziekte van Alzheimer, zoals dat in ons land nog altijd veel te vaak gebeurt. Alzheimer is en blijft een uitsluitingsdiagnose.

Eerst moet er voldoende informatie verzameld worden over alle mogelijke oorzaken van de teruggang, via onderzoek van de schildklierfunctie, de visus, het gehoor, etc. Verder moet worden nagegaan wat er in de omgeving van de betreffende persoon is voorgevallen. Is er ruzie? Is er een dierbare overleden of verhuisd? Ook het bieden van een dagprogramma zonder al te veel uitdagingen kan tot grote terugval leiden.

Plotselinge veranderingen in functioneren kunnen ook wijzen op een op handen zijnde depressie. Gebrek aan zinnige dagbesteding met voldoende uitdaging kan ook tot depressie leiden. Maar denk in ieder geval niet te snel aan Alzheimer, stelde Hodapp.

Vanuit het geheugen

Darlynne Devenny, eveneens uit New York, sprak over 'Memory system: phenotypic characteristics and developmental changes in individuals with Down Syndrome'. Dus zoiets als 'hoe het geheugen van mensen met Downsyndroom werkt en het verloop van de ontwikkeling ervan'. Het is duidelijk dat een betere conditie, dus zorgdragen voor een goede gezondheid, een beleid waarbinnen alles wat het goede functioneren in de weg kan staan wordt ontdekt, van het allergrootste belang is.

Om meer informatie over het bijzondere van het korte-termijngeheugen van mensen met Downsyndroom te krijgen, is het erg leerzaam om vergelijkend onderzoek te doen bij hen en mensen met bijvoorbeeld Prader-Willi-syndroom of nog andere syndromen. Daaruit blijkt dan dat de hogere verwachtingen, die ouders van kinderen waar geen uiterlijke kenmerken aan het syndroom gekoppeld waren, maakten dat die kin-

deren het aanvankelijk ook beter deden. Terzijde leert ons dat nog weer eens dat het hoge doelen stellen via early intervention dus een heel belangrijke manier is om tot beter functioneren te komen.

Verder dringt ook in kringen rond mensen met Downsyndroom de opvatting zich steeds meer op, dat 'een leven lang leren' *(zie ook blz. 32, Red.)* maakt dat mensen gezonder en in een betere geestelijke conditie oud worden. Dit weten we overigens al jaren uit de 'gewone' samenleving. In het bedrijfsleven worden de medewerkers continu bij- en nascholingen aangeboden en het wordt daar niet gewaardeerd als je er niet aan deelneemt.

Een dergelijke cultuur zou mensen met een verstandelijke belemmering ook scherper houden. Een goed gekozen aanbod van continue ontwikkelingsmogelijkheden zorgt ook bij mensen met Downsyndroom dat een hogere leeftijd in goede conditie wordt bereikt, lichamelijk zowel als geestelijk. Een leven lang leren dus.

Het specifieke karakter

Deborah Fidler uit Fort Collins, Colorado, sprak over 'The emergence of a syndrome specific personality profile in young children with Down Syndrome'. We vonden haar werk zo belangrijk dat we haar toestemming vroegen een kort voor het congres gepubliceerde meer uitgebreide versie van haar betoog als Update te gebruiken: een Downsyndroom-specifiek gedrag ontstaat in de vroege kindertijd. Vroegtijdige interventie is dus aanbevolen.

De grote 'discussie'?

Einar Lunga uit Noorwegen gooide tijdens een van de vele workshops echt een knuppel in het hoenderhok door de zaal te confronteren met door velen als afschuwelijk ervaren videobeelden van een jongvolwassene met Downsyndroom met zeer extreem gewelddadig en zelfverwondend gedrag. Zo had hij zijn eigen ogen kapot geslagen en was hij dus nu blind.

Einar Lunga
(Foto: David de Graaf)

Hij was al vroeg uit huis geplaatst vanwege zijn toen ook al moeilijke gedrag, maar ondanks een als adequaat omschreven begeleiding werd het gedrag alleen maar erger. In heel Noorwegen waren op een gegeven moment nauwelijks nog begeleiders te vinden die met deze jongen wilden werken. Intussen heeft hij, volgens Lunga, heel veel onderzoek en gerichte begeleiding ondergaan.

Allerlei specialisten op het terrein van gedragspsychologie hebben hun tanden op hem stuk gebeten. (Of liever gezegd: ze werden zelf stukgebeten.) Ze kwamen vol zelfvertrouwen met opgestoken zeil. Zij zouden deze jongen wel op de rails krijgen. Na verloop van tijd verdwenen ze weer met de staart tussen de poten.

Nu leeft hij in een eigen huis (Noorwegen!) dat helemaal bekleed is met zacht materiaal. Hij wordt tegen zichzelf beschermd door helemaal, zeg maar, ingebakerd te zijn en liefdevol verzorgd. Het lijkt er nu haast op dat men een relatieve rust (status quo) heeft bereikt. Van dit soort mensen hoor je nooit op een congres, zei Lunga. Sprekers willen altijd iedereen deelgenoot maken van de vooruitgang. Maar dit bestaat ook, ook bij Downsyndroom, met daar bovenop dan nog veel meer, al dan niet zichzelf aangedaan.

Het gaat hier om de 'onderste paar procent' van de hele populatie met Downsyndroom. En wat reken je tot ongewenst gedrag? Weglopen, ondeugend zijn, aandacht trekken, niet luisteren? Maar dit zijn natuurlijk veel en veel ernstiger vormen! Wat Lunga en de zijnen meemaken bij deze jongeman is gelukkig uiterst zeldzaam, maar het was zichtbaar voor de hele zaal wel degelijk iemand met Downsyndroom. Hoe vreemd het ook mag klinken, zei Lunga, dit is ook leven! Dit is ook de vele moeite van het behouden en het beschermen waard. Dit leven heeft ook kwaliteit.

'Wij zijn opgehouden met het "werken" aan deze man. Hij mag voortaan zijn wie hij is. Wij beschermen hem tegen zichzelf zo veel als maar mogelijk is en faciliteren hem.'

Aan Einar Lunga werd natuurlijk gevraagd of er hier geen sprake was van de ziekte van Lesch-Nyhan, waarbij tegen het zelfverwondende gedrag eigenlijk geen enkel kruid gewassen is. Al pak je de mensen die dat hebben helemaal in om ze te beschermen tegen zichzelf, dan nog bijten ze zelfs hun eigen tong en lippen kapot. Volgens Lunga was dat bij de door hem getoonde man met Downsyndroom niet aan de orde. Hij dacht echter wel dat hier sprake was van een complex aan syndromen over elkaar heen. Bovendien komt de ziekte van Lesch-Nyhan haast nooit voor in combinatie met Downsyndroom, zei Lunga.

Deze presentatie, met haar indringende beelden, sloeg in als een bom. Natuurlijk ook omdat er nergens in het verslag van Lunga een soort 'oplossing' werd aangedragen, anders dan berusting.

Ben Sacks *(Foto: David de Graaf)*

Toch geen discussie

Naar aanleiding van Lunga's lezing werd er natuurlijk erg uitgekeken naar de presentatie van Ben Sacks 'Personality and behaviour in individuals with Down syndrome'. Sacks' neuro-psychiatrische visie op ongewenst gedrag, met haar uitermate praktische consequenties, is in dit blad al vele malen aan de orde geweest. Sacks haalde in zijn herinnering een onderzoek van jaren terug naar voren. *(Zie daarvoor de Update van nummer 22 van dit blad, bijvoorbeeld in het archief op de SDS-webstek, Red.)*

Ouders was gevraagd aan te geven waar hun volwassen kinderen woonden en of ze gelukkig waren met de situatie. Hij vertelde dat 89 procent hun kind gelukkig vond en dat ze nog thuis woonden totdat de ouders het niet meer konden bolwerken. En dat terwijl er ook in Engeland andere woonvormen en opvang mogelijk waren die beantwoorden aan hedendaagse maatstaven.

Dat is natuurlijk heel bijzonder omdat de meeste 'gewone' jongvolwassenen het ouderlijk huis verlaten en heel vaak grote behoefte hebben aan privacy en afstand nemen van hun ouders. Op vragen als: 'Wat doet uw kind?' kwamen vooral reacties en loftuitingen in de trant van: 'Ons kind is het zonnetje in huis. Het is

Een bus haalde iedere ochtend de congresgangers op bij hun hotels. *(foto: David de Graaf)*

sociaal zo sterk, ook zonder woorden. Het toont zoveel empathie.' Dus op het eerste gezicht lijkt dat goed gedrag. Maar uit de opmerkingen van ouders bleek ook hoe mensen met Downsyndroom hun omgeving manipuleerden. Zo beschreven de ouders onder andere hoe hun kind ervoor zorgde dat er in hun relatie geen ruzie meer werd gemaakt, doordat hun kind daar altijd zo overstuur van werd. 'Ons kind houdt van gezelligheid en mensen die in harmonie leven', heette het dan.

In principe lijkt dat dus allemaal prachtig, maar het laat ook zien hoe zeer ze de omgeving naar hun hand zetten. Het is ook goed bekend dat mensen met Downsyndroom zich bij het stijgen van hun leeftijd steeds verder specialiseren in dat manipuleren van hun omgeving, al was het alleen al via het ontwijken van situaties of werkzaamheden. Zo'n 15 procent van de populatie heeft ook andere problemen, vallend binnen het autismespectrum, of ADHD.

Vaak is er niet alleen een ontwijken op een leuke vriendelijke manier, bijvoorbeeld 'Zullen we samen iets anders gaan doen?' (dan dit werkje). Bij een deel kan het ook gaan om de andere kant: weglopen, eigenwijs zijn, de boel bij elkaar schreeuwen, schoppen, slaan en bijten. De aandacht die wij er aan besteden leidt vaak tot vergissingen en verkeerde inschattingen.

Zo blijkt bijvoorbeeld straffen vaak juist zeer belonend te werken. De aandacht die het kind dan krijgt van de bestraffer zowel als van het slachtoffer en de omstanders wordt door hem of haar als heerlijk ervaren. Dus gaat het datzelfde gedrag dan juist vaker vertonen. Ongewenst gedrag en het niet adequaat daarop reageren is een hoofdreden dat kinderen met Downsyndroom van gewone scholen worden verwijderd.

Juist bij een steeds krachtiger streven naar inclusie is het van het grootste belang de kinderen preventief op een early intervention-manier te begeleiden. Ouders moeten hun kinderen vanaf het eerste levensjaar duidelijke structuur bieden, eisen en grenzen stellen. Eigenlijk net zo als dat bij welopgevoede kinderen zonder Downsyndroom als vanzelfsprekend ook gebeurt.

Diepere wortels

Hoe kom je uit de vicieuze cirkel van ongewenst gedrag? Zoek altijd naar de diepere wortels van het kwaad, stelt Sacks. Eerst en vooral moet gedacht worden aan medische problemen aan de basis van ongewenst gedrag. Als iemand met miskende medisch op te lossen problematiek rondloopt is dat een reuze flater.

Toch gebeurt dat nog veel te vaak. Als mensen bijvoorbeeld tijdens een wandeling op de grond gaan zitten kan dat ook liggen aan een opkomende blaar of voetschimmel die helemaal uit de hand gelopen is. Is de visus, het gehoor, de schildklierfunctie, wel in orde? Zijn er geen zweren of steenpuisten? Denk ook aan hoofdluis, een teek of allergie, of simpelweg te lange nagels. Wat kan er conditioneel in de weg zitten waardoor het kind dit doet? Dat het deze aandacht vraagt, omdat het zich kennelijk niet op een andere wijze voldoende kan uiten.

Verder beveelt Sacks ouders en professionals om de persoon heen aan goed thuis te raken in gedragsmodificerende principes. De belangrijkste boodschap is altijd weer dat wij met onze reactie onbewust zelf het ongewenste gedrag in stand houden en veelvuldig ook nog uitbouwen. Daarom moeten we heel goed observeren wanneer een kind iets 'verkeerds' doet. En wat gebeurt er dan wat door het kind kennelijk als een beloning ervaren wordt?

Daarna moeten we er in de eerste plaats voor zorgen dat deze persoon niet weer in deze situatie verzeild raakt en in de tweede plaats moeten we onze reactie veranderen. En tenslotte nieuwe situaties aanbieden die niet verenigbaar zijn met de situatie waarin het ongewenste gedrag ontstond, en gewenst gedrag belonen.

Op de hamvraag uit de zaal wat hij zou doen met deze moeilijke Noorse casus, was het antwoord van Sacks: 'Ik heb een heilig geloof in goed opgezette gedragsmodificerende programma's. Alle literatuur wijst in die richting.' Hij wist natuurlijk ook dat het maken van een goed programma voor zo'n moeilijk iemand een heel secuur werkje is. Er moet heel goed in kaart worden gebracht hoe deze persoon leeft en moet worden aangestuurd. *(Zie ook 'Het moet ophouden', op de SDS-website, archief, Red.)*

Ook hij zei beelden te kunnen laten zien, waaruit blijkt hoe gedragspsychologen faalden in het kiezen van de juiste aanpak. Toch lag naar zijn mening de sleutel tot de oplossing in een consequent uitgevoerde opzet. Verder vond Sacks dat je in situaties als door Lunga getoond, waar je als begeleider onderhand met de rug tegen de muur staat en volkomen op een doodlopend spoor terecht gekomen bent, moet durven te experimenteren met uitzonderlijke aanpakken en uitzonderlijke medicatie. Maar ook daar hoort dan een extra goede opzet bij, zodat je bijvoorbeeld niet aan een nieuwe aanpak begint voor de eventuele bijwerkingen van de vorige aanpak echt voorbij zijn.

Diepe kloof?

Helaas raakten de beide sprekers niet met elkaar in een directe discussie. Ben Sacks zat wel bij de workshop van Einar Lunga, maar stelde geen vragen. Lunga schaarde zich niet onder de deelnemers aan de workshop van Sacks. Hebben we hier te maken met de diepe kloof tussen de behaviourists, ook wel de Skinner-aanhangers genoemd, zoals Sacks, en de non- behaviourists, waar Lunga toe lijkt te behoren, met een aanpak die eigenlijk ook weer doet denken aan het Nederland van de jaren zeventig? Mogelijk zal de tijd het uitwijzen.

Vera kwam in de auto voor het ziekenhuis

Alles was goed voorbereid. Renate en Ad Broeders wisten dat ze een dochter met Downsyndroom zouden krijgen, waarschijnlijk gezond. De SDS was gebeld om informatie, iedereen was op de hoogte, alles was verwerkt, dus niets stond een ontspannen geboorte in de weg. Maar Vera wou het net even anders. • Renate Broeders-Gorissen, Roosteren

Wij waren in de veronderstelling dat we alles rondom de bevalling van onze tweede dochter goed doordacht en geregeld hadden. Omdat ik 38 jaar oud was, hadden wij tijdens de zwangerschap een nekplooimeting, gecombineerd met een bloedtest laten doen. De uitslag van deze testen was dat we een verhoogd risico hadden op een kindje met Downsyndroom.

Wij hadden toen samen besloten een vruchtwaterpunctie te laten doen. Als we dan een kindje zouden krijgen met Downsyndroom, dan konden we met 20 weken zwangerschap via een uitgebreide screeningsecho het kindje laten onderzoeken.

Ook hadden we van tevoren afgesproken dat een kindje met Downsyndroom welkom was. Gelukkig zaten we op één lijn; het lijkt me moeilijk als een van de partners het kindje niet wil houden. We wilden alleen bepalen of het kindje gezond genoeg was om geboren te worden en tevens wilden we via de echo nagaan of er geen ernstige afwijkingen waren.

Alles zag er goed uit, dus onze dochter kon komen. Als we geen vruchtwaterpunctie hadden gedaan, was Vera natuurlijk ook geboren, maar dan hadden we ná de bevalling alles moeten verwerken.

Bewust gekozen

Het voordeel voor ons was dat we er bewust voor kozen en voor de bevalling al veel dingen konden nagaan. We namen contact op met de SDS in Meppel en met de Fam. Van Zandvoort van de SDS-kern Zuidelijk Zuid-Limburg. We konden natuurlijk ook al werken aan acceptatie en verwerking van het feit dat we een kindje met Downsyndroom zouden krijgen. Ook hadden we de reacties van de omgeving, positief en negatief, al tijdens de zwangerschap gehad. Dat scheelde een hoop, zodat we na de bevalling wat meer zouden kunnen genieten.

De afspraak was dat we in het AZM te Maastricht zouden bevallen, omdat daar alle onderzoeken tijdens de zwangerschap waren gedaan.

Ontsluiting

Op dinsdagmorgen 22 februari, na een onrustige nacht en twijfels of de bevalling op gang was, kwam om ongeveer 7 uur 's morgens de verloskundige. Die constateerde dat er 3 cm ontsluiting was en dat we, als we naar Maastricht wilden, we niet te lang moesten wachten.

Toen drie kwartier later opa en oma kwamen om op te passen bij Maike, onze oudste dochter, vroeg Ad aan de verloskundige of het niet beter was om thuis te bevallen of naar het Ziekenhuis te Sittard te gaan. Om 8 uur is het spitsuur bij Maastricht. We besloten toen naar Sittard te gaan. Ik reed met Ad mee in onze auto. De verloskundige reed voorop en had met Ad afgesproken dat hij, als er iets was, met lichtsignalen contact met haar zou zoeken.

Onderweg naar Sittard was ik druk doende met het opvangen van de weeën. Toen, ter hoogte van Limbricht, riep ik dat ik persdrang kreeg. Ad seinde naar de verloskundige en zette de auto aan de kant. 'Doorrijden', zei de verloskundige, ze zou met het ziekenhuis bellen om een spoedopname te regelen.

Dat deden we, maar in de buurt van Sittard kreeg ik weer persdrang en toen was het hoofdje er al. De verloskundige racete toen al toeterend door rood licht en tegen het verkeer in naar het ziekenhuis. Wij er met dezelfde snelheid achteraan.

Toen we bij de eerste hulp van het ziekenhuis aankwamen stond daar al een heel team klaar met couveuse en ook een bed voor moeder. Daar, buiten de EHBO, is Vera geboren. Het was die ochtend koud, dus Vera moest meteen de couveuse in en, met Ad, naar binnen. Daarna werd ik op het ziekenhuisbed gelegd en naar binnen gebracht.

Gelukkig was alles goed met Vera. Ze was iets onderkoeld geweest, maar na drie dagen ziekenhuis mochten we naar huis.

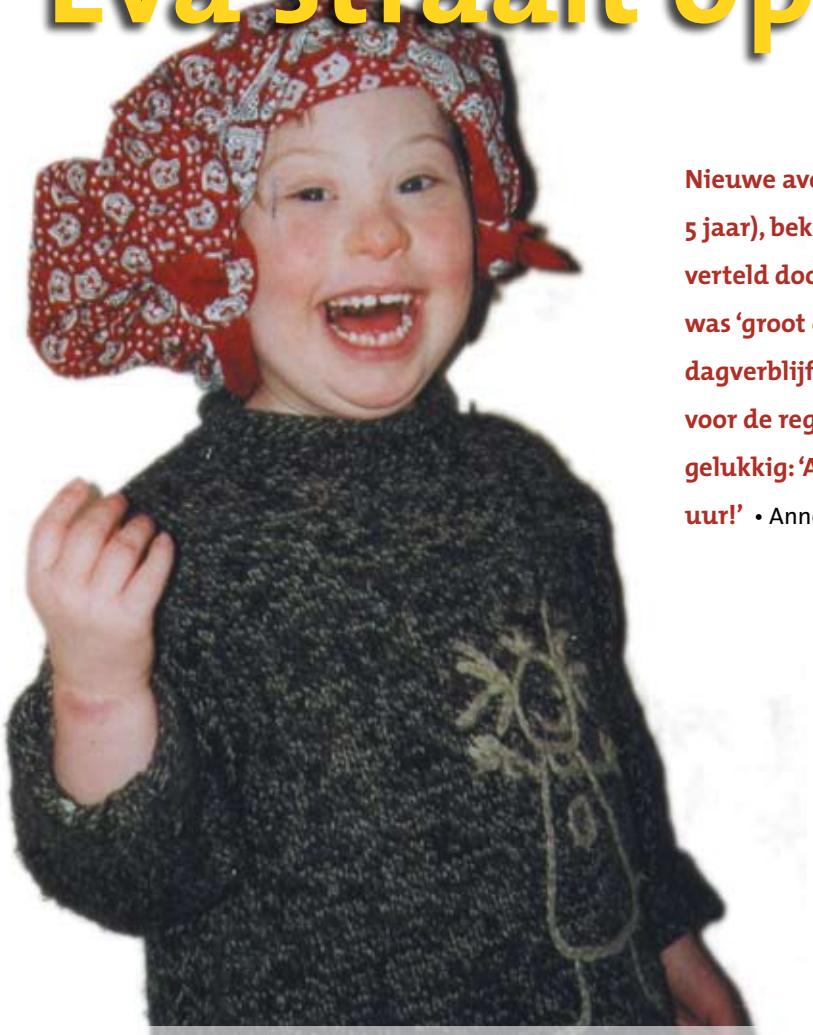
Zeven voedingen

Het gaat best goed met Vera. Ze drinkt gelukkig aan de fles, maar wel langzaam en ze drinkt niet zoveel voeding per keer. Ze krijgt met haar 11 weken oud nog altijd 7 voedingen.

Op 1 april heeft ze een hartonderzoek gehad. Daar werd geconstateerd dat ze een gaatje heeft in het tussenschot tussen de rechter en linker boezem. Vera zal een hartoperatie moeten ondergaan om het gaatje te repareren. Het zijn dus zeer spannende tijden voor ons.

Maar ze is heel actief en ze is sterk (d.w.z. ze heeft een goede spierspanning). We zijn blij met onze Vera en we zouden deze beslissing om het kindje met Downsyndroom geboren te laten worden weer nemen. Er staat ons een hele uitdaging te wachten, die we met veel vertrouwen aangaan.

Eva straalt op school



Nieuwe avonturen van en met Eva Bertrand (nu 5 jaar), bekend uit Down+Up nrs 50, 54, 60 en 67, verteld door haar moeder Annet van Dijck. Eva was 'groot genoehoeg' geworden om het kinderdagverblijf en de peuterspeelzaal te verruilen voor de reguliere basisschool. Spannend, maar gelukkig: 'Als je dat stralende koppie zag om drie uur!' • Annet van Dijck, Nuth

'**Eva, mijn beste** zus. Je bent nog erg klein. Je vindt dat reuze fijn. Soms ben je toch een bengel. En soms een engel. Dit stuk is voor jou. Met een beetje blauw.'

Dit dichtte Thijs in Eva's poëziealbum, misschien een beetje ingegeven door het feit dat het tussen Sinterklaas en kerst geschreven werd. Maar ongetwijfeld met een kern van waarheid.

In de lente had de logopediste eens gezegd: 'Aan haar zul je nog veel plezier gaan beleven!' Het praten en de taal van Eva was inderdaad onze minste zorg. In rap tempo kwam er van alles uit, ook lelijke woorden. Want ze hoefde iets maar een keer te horen en prompt zei ze het na. Zo verzon ze zelf een scheldwoord. Als ze boos op iemand was, riep ze heel hard: 'Krafkop!' en daar kon je het dan mee doen.

Te pas en te onpas noemde Eva ook iedereen 'Grapjas' op een toontje dat verder niets aan duidelijkheid te wensen overliet. Toen we het pas geleden over groot en klein hadden, zei Eva met nadruk 'Ik ben groot genoe-hoeg!' Het is ook heel moeilijk voor een kind van bijna vijf, als je de ene keer 'Kom maar kleine meid' en de andere keer 'Goed zo! Goed gedaan! Grote meid!' te horen krijgt.

Rugzakje

De lente van 2004 stond in het teken van de organisatie van het naar de basisschool gaan. Het Rugzakje zette door en we gingen op gesprek bij de kleuterjuf en de directeur. Ik was bezorgd hoe Eva zich zou gedragen. Zou ze straks niet door de hele school gaan zwerven, zou ze wel in de groep blijven?

In de tussentijd had ze wel veel ervaring opgedaan in het kinderdagverblijf en nog een paar maanden in de peuterspeelzaal. Dat bleek later van onschatbare waarde te zijn. Je aan bepaalde regels en gedragscodes houden, heeft ze er wel geleerd, al week ze daar ook wel eens vanaf. Niets menselijks is haar vreemd, tenslotte.

Voor de zomervakantie ben ik een keer of zes even een uurtje of twee met haar gaan oefenen in de kleutergroep. 'Als dat straks maar goed gaat!' dacht ik, als ik haar weer van hot naar her zag vliegen. Er was ineens zoveel te zien en te doen in dat klaslokaal. Ik heb die twijfel uitgesproken tegen de juf en de directeur, maar die zagen een en ander met vertrouwen tegemoet. Al gaf de juf toe: 'Ik ook!', toen ik eerlijk meldde, dat ik het toch wel spannend vond allemaal.

Eva ging afscheid nemen van haar ambulant begeleidster in het kinderdagverblijf en even later ook van de praktisch pedagogisch gezinsbegeleidster die nog altijd aan huis kwam. Er zou duidelijk een heel andere periode aanbreken.

Begeleidster

Een lieve dame bood zich aan als begeleidster op school, dat kon middels het Persoonsgebonden Budget(PGB). Dat stelde de basisschool een beetje als voorwaarde. Het kostte wel veel organisatie van onze kant, met behulp van de zorgconsulent van de MEE. Het was zoveel geregel, dat deze hulp pas na de kerstvakantie kon starten.

Toen Jos en ik Eva dan eindelijk op die gedenkwaardige zesde september voor het eerst naar de basisschool brachten, had ik zowat de tranen in mijn ogen staan. Gewoon van de spanning. Onze Thijs hadden we immers destijds zonder meer afgeleverd, maar met Eva was alles echt niet zo vanzelfsprekend. Er was ontzettend veel aan voorafgegaan en er zou nog heel wat volgen.

Het was het echter wel waard. Als je dat stralende koppie zag om drie uur, als ze met de andere kleuters naar buiten kwam gehold... Al was ze dan ook meestal een van de laatsten. Volgens de juf genoot Eva er met volle teugen van. Vooral knutselen en dansen viel in goede aarde. Als ze ging schilderen vergat ze al snel alles om zich heen.

In het begin speelde Eva nog vaak alleen, al stond ze wel open voor contact. Ze wende ook weer snel aan ieder nieuw gezicht, zoals de stagiaire en de extra leerkracht. Eva was lang niet zo eenkennig als destijds onze zoon. Wel was ze ook ondeugend, maar welk kind is dat nooit?

Kleine kring

In een kleine kring werken ging uiteraard beter dan in de grote kring met zo'n 23 kinderen. Dan kon Eva er maar moeilijk de aandacht bijhouden en ging ze soms aan haar buurtjes zitten friemelen.

Leuke momenten waren het als ze met een echt werkje naar huis kwam, dat leek dan al heel wat. Dan bedoel ik niet het knutsel- en tekenwerk, maar een echt werkje zoals een voorbereidende schrijfoefening. Dat had duidelijk haar interesse, thuis imiteerde ze mama met boodschappenbriefjes maken. En ook in haar tekeningen 'schreef' ze er wat bij.

Eigenlijk deed ze alles wel graag, behalve werken met het bouw- en constructiemateriaal. Dan draaide ze zo'n hol blokje gewoon om en fantaseerde dat het een zalfpotje was. Kan natuurlijk óók. Toch was het wel eens confronterend als ik een middag in de week hielp bij het knutselen. Ik zal jullie maar niet vertellen, wat Eva allemaal met een prikpen deed, maar ik zag dan wel dat al die andere kindjes van vier jaar op het lijntje konden prikken... Enfin, ik relativeer dat dan weer heel snel, want ooit leert ook zij prikken.

De kinderen leken ook leuk op haar te reageren en nog voor het kerstvakantie werd had ze al diverse afspraakjes om over en weer te komen spelen. Ook werden er vriendenboekjes uitgewisseld, waarin ik dan moest schrijven wat haar lievelingseten was en haar favoriete groep (K3 natuurlijk!) enzovoort. Ik was blij toen de juf zei dat het haar allemaal best meeviel dat eerste semester.

Thuis merkte ik ook dat haar horizon verbreed werd. In haar spel kwam ze met nieuwe dingen. Zo speelde ze voor ons dat zij de juf was; heel eigenwijs met een boekje opengeslagen voor haar buik en een uitgestoken vingertje riep ze dan: 'Let op!'

Natuurlijk verliep niet alles perfect. Eva was nog niet zindelijk en daar had de juf toch wel even een zware dobber aan. Met drinken was Eva nog niet zo handig. Dus kreeg ze van mij een beker met 'vlaflip' mee. Half yoghurt, half melk met een scheutje vitaminesiroop. Omdat dat een wat dikkere vloeistof is, is dat beter hanteerbaar. Een variant daarop is een mix van chocoladevla met melk, dat wordt dikke chocomel. Eva verslikt zich namelijk nogal snel.

Met eten was ze erg langzaam. Wellicht omdat ze enorm grote amandelen heeft. Ik hoorde van mijn vriendin die een dochter met grote amandelen had (zonder Downsyndroom), dat die ook zo langzaam at. Dat verbeterde toen de amandelen geknipt waren. Dit wil niet zeggen dat ik er (al) over peins om Eva dan maar de amandelen te laten knippen. Eva heeft trouwens veel aanmoediging nodig bij het brood, warm eten heeft veel meer haar voorkeur.

Op de gang hadden Eva (links) en Demi lol, maar wel op een veilig afstandje

Kerstvakantie

Opgelucht gingen we de kerstvakantie in, de kop was eraf. De eerste spanning leek van ons af te vallen. We hadden het overleefd. Ja, Eva was wel een keer gaan zwerven, maar ze was nog niet echt zoekgeraakt. Ze was zelfs meegegaan met het kerstuitstapje van de school, weliswaar onder begeleiding van papa Jos, maar toch. Naar een schaatsbaan met alle leerlingen. En hoewel Eva een jaar daarvoor nog erg bang was geweest toen het eens geijzeld had en de straat spekglad was, had ze het nu allemaal prachtig gevonden. Zo gingen we met een gerust hart de tweede helft van het schooljaar in.

Eva verraste ons regelmatig met koddige uitspraken. Ze getuigt van enige kennis van zaken als ze zegt - terwijl ze aan tafel met brood knoeit: 'Dat vindt Sinterklaas óók niet leuk!' Of als ik haar vraag of de stagiair meester Roel vandaag ook op school was, antwoordt ze: 'Nee, meester Roel is heel erg verdwaald!' (???)

Pjoeteren

Is het altijd koek en ei tussen Eva en Thijs? Nee, niet altijd, maar wel vaak. Toch kan ze zomaar ineens rijmen:'Stoute Thijssie, pijssie, mijssie!' We begrijpen dat het niet kwaad bedoeld is.

Of ze vraagt kortweg:'Mam? Pjoeteren?' 'Mag ik computeren?' betekent dat. Soms verspreekt mevrouw zich ook en zegt dan 'ploeteren'. Daar lijkt het inderdaad wel eens op wat mij betreft. Een woord dat er eenmaal fout in zit, krijg je er niet zo snel weer uit bij Eva.

Minder blij word ik als ze na school haar jas in mijn handen duwt en zegt: 'Hier, flapdrol!' Jullie begrijpen dat er ook bij ons nog heel veel dingen zijn waaraan gewerkt moet worden.

Carnaval

Dat ze op school goed oplet, blijkt ook als ze thuis ineens hard: 'Alaaaaf!' roept en een ketting omdoet en zegt: 'Medaille'. Ik kan jullie verzekeren dat ze inmiddels meer van het carnaval wil weten dan haar eigen Limburgse/Brabantse ouders. Dat neemt niet weg dat ze zich tijdens het schoolcarnaval met Demi (ook Downsyndroom, 9 jaar) terugtrok op de gang *(zie foto, Red.)*. Daar hadden ze met z'n tweeën lol, maar wel op een veilig afstandje.

Een van de mooiste dingen vind ik als ik zie met hoeveel warmte en plezier Eva's begeleidsters over haar praten. Dat mensen het leuk vinden om met haar te werken, daar kun je in alle bescheidenheid erg blij om worden. 'Houen zo!' denk ik dan altijd maar.

Rosalie heeft de blauwe slip

Als een echte kampioen toont Rosalie (nu 10 jaar) de blauwe slip die ze heeft behaald op judo (22 maart). Ze zit vanaf januari 2004 bij Judo Ryu van Schaik in Vlissingen, en doet héél goed haar best.
In het begin was het echt wennen, omdat kinderen met Downsyndroom nu eenmaal meer tijd nodig hebben om bepaalde trucjes door te krijgen. Maar dankzij de goede zorg van de club krijgt zij precies de aandacht die zij nodig heeft. Met de examens bijvoorbeeld moet ze echt laten zien wat ze kan, en dan blijkt dat het prima werkt.
Is het een wonder dat we apetrots zijn? Alleen de uitstraling al die ze heeft op de foto...!

• René Sijmons, Vlissingen

Heel trouwe lezers hebben Alex Brinkhof (geb. 1/12/'93) leren kennen in Down+Up 34, zomer 1996. Toen al beschreven zijn ouders Marian en Harry dat hij niet alleen een koemelkallergie had, maar ook vruchtensuikers niet verdroeg. Drie jaar later verscheen zijn foto op de cover van nr 47, en hetzelfde portret prijkt op een van de posters die de SDS onlangs uitbracht. Tijd om eens te horen hoe het nu met Alex gaat.

• Marian Brinkhof, Heeten

Eén kruimel brood maakt Alex ziek

Wat is er zoal gebeurd in ons gezin sinds mijn laatste verhaal over Alex in Down+Up 34 (zomer '96)? Nou, terugkijkend heel erg veel. Alex' eerste jaren werden gekenmerkt door ziekte, cara, kwakkelen en liters antibiotica. Maar ook met vrolijkheid, zijn enorme werklust en een doorzettingsvermogen om je pet voor af te nemen. Hij was (en is) altijd te porren voor een oefening, opdracht of spelletje.

Nadat een koemelkallergie en een fructose-intolerantie was geconstateerd bleef het kleine-pieken-grote-dalen gaan wat zijn gezondheid betreft. Ik moet zeggen dat dat een enorme impact heeft gehad op het gezin, want elke keer een ziek kind in een gezin met tieners en twee werkende ouders valt niet mee.

Bloedonderzoek

Omdat we zo ontevreden bleven over zijn gezondheid besloot de kinderarts tot een uitgebreid bloedonderzoek en nog voordat ik de uitslag kon verwachten belde hij me op met de mededeling dat het niet goed was.

Er was anti-endomisium in zijn bloed gevonden, wat voor 99 procent duidde op coeliakie, maar om zekerheid te krijgen was eerst een dunne-darmbiobt nodig en dat gebeurde twee weken later in Groningen. De uitslag kwam twee dagen voor zijn vijfde verjaardag: een 'volkomen vlokatrofie', wat betekende dat zijn darmvlokken totaal afgevlakt waren. Coeliakie dus! *(Zie Update D+U 67, Red.)*

Nou daar sta je dan, met heel weinig kennis van coeliakie en een kind dat binnen twee dagen zijn verjaardag gaat vieren, Sinterklaas en kerst in het verschiet en de wetenschap dat je hele huishouden en voedingspatroon op de kop komt te staan, omdat je eerst je kind een half jaar op een glutenvrij dieet moet zetten, dan weer een dunne-darmbiopt moet laten uitvoeren, waarbij ze kijken in hoeverre de darmvlokken zijn geregenereerd. Daarna moet je je kind weer gluten gaan geven, krijgt het weer een biopt en pas dan is met zekerheid te zeggen dat je kind coeliakie heeft.

We zijn na zijn verjaardag begonnen met zijn nu wel heel erg ingewikkelde dieet en hebben inderdaad na een half jaar een biopt laten doen. Zijn darmen waren echter nog niet genezen, zodat het arme kind na een half jaar weer onder narcose moest, voor een derde biopt. En nu zagen zijn darmen er perfect genezen uit en was het voor ons duidelijk dat Alex inderdaad coeliakie had.

Wij hebben toen besloten hem niet te provoceren met gluten, zodat er nogmaals een dunne-darmbiopt gedaan kon worden. (Zodat de artsen konden zien of zijn darmvlokken weer aangetast zouden zijn.) Pas dan is de diagnose coeliakie met honderd procent zekerheid te geven.

Apart koken

Met behulp van een diëtiste van het Deventer Ziekenhuis kregen we zijn dieet redelijk op de rit, maar de eerste tijd was dat wel eens afzien hoor. Eén kruimel brood in Alex' eten is voldoende om hem ziek te maken. We koken zijn eten heel vaak apart en houden al zijn voedingsmiddelen strikt gescheiden van ons eigen voedsel.

Krijgt Alex toch gluten binnen, dan uit zich dat in buikpijn, diarree en ook gedragsverandering, want doordat hij zich niet lekker voelt, gedraagt hij zich erg dwars en tegendraads, en dat duurt meestal een week tot anderhalf, dus je begrijpt dat we alle eten en drinken heel veilig bereiden, ver van ons eigen eten en drinken.

Gelukkig zijn we twee jaar geleden verhuisd naar een nieuwe woning en hebben we de keuken zo aangepast dat het bereiden van Alex' eten en drinken een stuk eenvoudiger is geworden. We hebben twee ovens, een aparte kookplaat voor Alex, een apart stuk aanrechtblad en eigen voorraadkasten voor hem. Heerlijk is dat, het werkt nu een heel stuk rustiger, want nu heb je niet zo gauw het gevoel dat er ieder moment iets mis kan gaan.

Zorg inkopen

In de tussentijd hadden we ook een persoonsgebonden budget (PGB) aangevraagd en dat zonder problemen toegewezen gekregen. We konden voldoende zorg inkopen, zowel thuis als op school. Alex zat in groep 1 van de basisschool bij ons in het dorp en ook daar kocht ik hulp, ondersteuning en begeleiding in met het PGB.

Alex zat in een klas met 32 kinderen en werd door zowel de kinderen als de juffies op handen gedragen. We moesten de kinderen echt leren om Alex niet zo te verwennen, want dat mannetje van ons liet het zich allemaal heerlijk aanleunen. Vaak vertelden de juffen dat Alex een opdracht kreeg, het best even zelf probeerde, maar wanneer het hem te moeilijk of ingewikkeld werd, hij de andere kinderen om hulp vroeg en die maakten dan zijn werkje af.

De kleuterjaren op de basisschool liepen erg lekker en Alex was goed opgenomen in de groep, had gelukkig ook zijn stoute momenten, maar maakte goede vorderingen. Ik moet er wel bijvertellen dat de juffen het eigenlijk wel eens moeilijk vonden om de kleine stapjes

die Alex (zoals elk kind met Downsyndroom) maakte, te zien; zij vonden al gauw dat hij niet vooruit was gegaan. Maar met een gesprek en het heen-en-weer-schriftje konden vele misverstanden uit de wereld worden geholpen.

Alex werd op heel veel kinderfeestjes uitgenodigd. Van te voren nam ik dan even contact op met de ouders van de jarige om zijn dieet door te spreken en ik zorgde er dan voor dat zijn eten en drinken niet al te veel zou afwijken van dat van de jarige.

Ik moet zeggen dat dat nooit voor problemen heeft gezorgd. Alex zelf is zeer goed op de hoogte met zijn dieet en zal nooit iets aanpakken of opeten, wat ik hem niet heb meegegeven. Hij weet dat hij ziek wordt als hij gluten binnen krijgt en houdt zich strikt aan de regels.

Weer een fructosetest

Na anderhalf jaar op een glutenvrij dieet stelde de kinderarts voor om opnieuw een fructosetest te doen, want vaak kunnen kinderen als hun darmen zijn genezen wel weer suikers verdragen. Het zou een verbetering van zijn dieet zijn als hij eens fruit en snoep mocht hebben, nog wel koemelk- en glutenvrij, maar toch!

Alex dus op een ochtend nuchter mee naar het ziekenhuis voor een fructosetest. Je kind krijgt dan een fructosedrankje te drinken en moet vervolgens elk half uur een ademtest doen. Aan de uitslag daarvan is een eventuele fructose-intolerantie te zien.

Nog voordat de test ten einde was, ben ik met een zieke Alex naar huis gegaan: hevige buikpijn en vreselijke diarree en alleen maar bij me willen zitten, zo zielig! Dus fruit zat er voor hem niet in, maar dat was hij toch al niet gewend.

Weer kamperen

Zijn gezondheid was in de loop der jaren, ook doordat hij zich goed aan zijn diëten hield, met sprongen vooruitgegaan en dat komt de ontspanning in je gezin wel ten goede. We gingen weer kamperen in Frankrijk en genoten jaren met volle teugen van ons gezin en al het goede dat Frankrijk ons bood! Ik zat elke ochtend een glutenvrij broodje voor Alex te bakken, terwijl de andere kinderen in de winkel een vers stokbrood kochten.

Alex bleef flink onder controle bij de kinderarts en de diëtiste en na een aantal jaren bleef zijn gewicht steken en moesten we constateren dat Alex niet meer voldoende voeding uit zijn dieet kon halen en moesten we met voedingssupplementen aan de slag. Toen begon het gevecht met de zorgverzekeraars. Ze wilden zijn melk (soja-nutrilonbabymelk) niet meer betalen, want, zeiden ze: 'elk kind groeit over een koemelkallergie heen'.

We konden gelukkig met behulp van de kinderarts en de diëtiste aantonen dat het wel noodzakelijk was dat Alex nog steeds babymelk gebruikte, want alleen daarmee kreeg hij de juiste hoeveelheid vitamines, mineralen, spoorelementen

Foto's uit 'Sociaal Gezien' van RTV Oost (10-02-05)

Door naar groep 3 of een andere school?

Na ruim twee jaar basisschool kwam de vraag: gaat Alex door naar groep 3 of gaan we op zoek naar een andere school? De leerkrachten zouden het wel willen proberen en in goed overleg besloten we Alex naar groep 3 te laten gaan. Al na twee maanden kwamen we erachter dat het allemaal niet zo geweldig liep. Alex had een juf getroffen die eigenlijk niets van ons kind begreep en die geen enkele vooruitgang bij hem zag terwijl, zo vertelde zij het, de andere kinderen met sprongen vooruitgingen. Wij zagen wel degelijk vooruitgang en zo ook de begeleidster die Alex driemaal per week had.

Maar inderdaad, zijn vooruitgang was niet zo spectaculair als de snelle start die de andere kinderen maakten. En daar kwam nog bij dat deze juf niet begreep dat alles bij een kind met Downsyndroom langzamer gaat, hoe vaak we daar ook op hamerden, het wou er bij haar niet in. De sfeer van: we gaan ervoor met zijn allen, veranderde langzaam in: toch wel lastig en moeilijk een dergelijk kind in de klas, hij vraagt veel aandacht en kan niet met alles meedoen. Wat we ook uitlegden of aan suggesties aandroegen, de trend was gezet; Alex was lastig en slecht leerbaar in hun ogen.

Alex voelde zeer goed aan dat de juf hem niet begreep en niet met hem om kon gaan en vertoonde op de dagen dat zijn begeleidster er niet was ongewenst gedrag, wat niet door zijn juf werd gecorrigeerd en zo ging het van kwaad tot erger.

Om uit deze negatieve sfeer te komen moest er iets radicaals veranderen, en met die gedachten in ons achterhoofd zijn we weer gesprekken aangegaan met het schoolhoofd, zijn juf en zijn begeleidster. Maar waar het op neer kwam was toch eigenlijk wel dat ze Alex liever kwijt dan rijk waren!

We hebben ons toen afgevraagd of het verstandig zou zijn om Alex op deze basisschool te laten in een negatieve sfeer bij een juf die hem liever niet meer in de klas wou hebben. Als tussenoplossing hebben we toen besloten Alex naar zijn kleuterjuf te doen en hem lesstof van groep 3 (op zijn eigen niveau) aan te bieden, met veel speelmomenten.

Deze juf was stapelgek op Alex en daar liep het gelijk weer een stuk beter, zij corrigeerde hem indien nodig en wist hem wel goed aan te pakken. Maar ja, Alex kon niet eindeloos in de kleuterklassen blijven.

ZML-school

Daarom zijn we ons gaan oriënteren naar andere scholen en kwamen we al gauw uit bij de ZML-school bij ons in de buurt. Er heerste een prettige open sfeer en we waren welkom om een ochtend mee te draaien met Alex. Het idee dat we hadden van een ZML-school: er wordt niets of weinig geleerd en op een wel heel laag niveau, moesten we al snel laten varen.

We zagen kinderen op hun eigen niveau lezen in leesgroepjes, rekenen, van letters plakken tot echte sommen maken, kortom het viel ons geweldig mee.

Na een avond praten kwamen we tot de conclusie dat Alex op deze school veel beter tot zijn recht zou komen en besloten we hem na de zomervakantie naar De Zonnehof te laten gaan en tot op het moment van vandaag hebben we daar nog geen tel spijt van gehad.

Alex gaat met sprongen vooruit en zit weer goed in zijn vel, geniet weer van alles en is weer te motiveren om te werken. Hij is heerlijk spontaan en blij.

enz. binnen. Zijn ingewikkelde dieet was en is zo onvolwaardig, dat het echt een noodzaak is dat hij die melk drinkt.

Om een lang verhaal kort te maken, na een half jaar gaf de zorgverzekeraar een machtiging af voor, raad eens: een half jaar met terugwerkende kracht, en konden we opnieuw de strijd aangaan. Ook dat is gelukt en sinds een jaar krijgen we strijdloos een machtiging voor telkens één jaar.

Alex krijgt nu Nutrilonsojamelk, als koemelkvervanger, Fantomalt (voedingssuiker) en Solagen (soja-emulsie) om zijn calorie-inname te verhogen.En Benefiber (een laxeermiddel), omdat in zijn dieet zonder fruit en gluten zo weinig vezels zitten.

Dit ingewikkelde dieet is best wel eens een belasting voor het gezin. Je kunt nooit spontaan uit eten gaan, een frietje uit de snackbar halen of ergens een pizza eten kan niet. Je moet altijd zorgen dat je voldoende eten en drinken bij je hebt voor Alex en hopen dat de restaurant-houders begrip hebben voor de situatie.

Als we gaan kamperen neem ik alles voor hem mee, van broodmeel tot oven, van babymelk tot voedingssupplement, zijn eigen macaroni, eigen crackers, eigen borden, bestek enz.

Met de inzet van mijn gezin, een flinke dosis humor en af en toe een bijscholingscursus voor zijn dieet is het prima te doen.

Zijn schildklier werkte niet goed

In het voorjaar van 2004 hadden we weer het gevoel dat het niet zo lekker met hem ging, het was moeilijk te vertellen wat er nu precies mis was, maar alles leek hem meer moeite te kosten, hij klaagde vaak over buikpijn en moe zijn, en zijn eetlust was niet om over naar huis te schrijven. Een bloedonderzoek bracht niets aan het licht, maar een onbehaaglijk gevoel hielp me om alert te blijven.

November kwam en nog steeds zat Alex niet lekker in zijn velletje en al gauw wordt het dan op zijn dieet gegooid: hij zal wel gluten binnen krijgen. Maar dat kon ik me haast niet voorstellen, ik ben zelf kok en weet drommels goed waar de valkuilen, behorende bij dit zware dieet, zitten. Ik vroeg nogmaals om een bloedonderzoek en een vitaminebepaling, want misschien had hij een vitaminetekort.

Na een week kwam de uitslag: zijn schildklier werkte veel te langzaam en daar horen ook bovenstaande klachten bij. Zijn schildklier is in een enorm tempo achteruitgegaan, want in het voorjaar waren de uitslagen nog goed.

Toen ik dat hoorde ben ik even heel boos en verdrietig geworden: moest dit mannetje dit er nou ook nog bij krijgen, was Downsyndroom, cara, koemelkallergie, fructose-intolerantie en coeliakie niet meer dan genoeg...? Nee dus!

Na een dag van verdriet stond mijn blik gelukkig weer op vooruit, maar toen moesten er nog medicijnen gevonden worden, die hij kon verdragen, zonder koemelkbestanddelen, zonder gluten en het liefst ook zonder suiker.

Dat viel niet mee, de kinderarts en de apotheker zijn twee dagen aan het zoeken geweest, voordat ze de juiste medicijnen gevonden hadden.

Na een periode van instellen op de medicatie gaat het nu weer geweldig met hem, alle klachten zijn weg en Alex' ontwikkeling gaat weer in een razend tempo. We moeten wel elke maand bloed prikken om te kijken of de waarden in zijn bloed goed zijn, maar daar maakt Alex geen probleem van (dus ik ook niet).

Het gezin op tv

In december 2004 kregen we van Carinova (thuiszorgorganisatie) de vraag voorgelegd of we met ons gezin mee zouden willen meewerken aan een tv-reportage over jonge mantelzorgers. Ze willen wat meer bekendheid geven aan de taken die heel veel jonge mantelzorgers in een gezin hebben, en de belasting die dat met zich meebrengt.

De bedoeling was dat zus Eva (20) en broer Tim (18) zouden vertellen en laten zien wat het betekende om een gehandicapt broertje te hebben. Na enkele gesprekken met Noor (mantelzorgconsulent) en Jolande (film, geluid en interview) hebben we onze medewerking toegezegd.

We hebben Alex uitgelegd dat Jolande heel vaak en veel zou komen filmen, omdat ze hem graag op de tv wilden hebben. Alex vond het geweldig en werkte super mee. Alle opnames zijn in één keer gefilmd, er werd niets gerepeteerd en Alex liet zich van zijn beste kant zien.

Op meerdere dagen zijn de opnames gemaakt en was Jolande een deel van ons gezin. Het resultaat is geweldig geworden.

Dat speciale broertje

Je ziet Eva met hem op de tandem fietsen, boodschappen doen en vertellen hoe zij het beleeft; een broertje met een handicap en een redelijk ingewikkeld dieet. Tim zie je met hem zwemmen en computeren, en hij doet ook zijn verhaal over zijn beleving van dat toch wel heel speciale broertje.

Ik, de moeder van dit prachtige gezin wordt ook geïnterviewd en ik vertel hoe trots ik op mijn kinderen ben.

Er is meer dan zes uur bandmateriaal opgenomen en dat moest ingekort worden voor een uitzending van 15 minuten, een helse klus voor Jolande (van RTV Oost).

We hebben geweldige reacties ontvangen, nadat de uitzending was geweest op 10 februari en nog steeds spreken mensen ons erop aan, hoe ze het waarderen een dergelijk kijkje in ons gezin te mogen nemen, zoals iemand het noemde.

Het mooiste compliment kreeg ik van Eva. Een dag na de uitzending kreeg ik van haar een smsbericht: 'Bedankt voor dit super mooie broertje mama, hij voegt zoveel meer toe aan mijn leven!'

Anne loopt!

Het gaat goed met Anne (nu 4,5 jaar) meldde haar moeder Suzan Oostwouder in Down+Up 66. Ze had naast Downsyndroom ook het syndroom van West, maar dat leek te zijn uitgedoofd. En nu: 'Wat wij niet voor mogelijk hielden, is toch gebeurd: Anne is (eindelijk) gaan lopen. Ze loopt nu op eigen initiatief een meter of vijf los door de kamer en gaat steeds minder kruipen.' • *Suzan Oostwouder, Bussum*

Binnenkort worden er bij Anne trommelvliesbuisjes geplaatst. We hopen daarom ook nog op minder snottebellen en op spraakverbetering. Op dit moment zegt ze nog maar twee woorden: papa en mama. Voorheen waren dat er vier! Wel ben ik een beetje boos dat ze nu pas met die buisjes komen. Dat had waarschijnlijk al veel eerder gemoeten. Waarom zijn we nooit eerder doorgestuurd naar een KNO-arts?
In september 2005 ga ik een cursus Ondersteunende Gebaren volgen. Deze cursus wordt gegeven door Sherpa in Baarn. Blijkbaar ben ik de enige ouder die meedoet. De overige cursisten zitten allemaal in het speciaal onderwijs. Misschien is het ook een idee voor andere ouders? In het lentenummer van Down+Up 2005 las ik dus met belangstelling het artikel over Joris. Wat toevallig dat hij net op de foto het gebaar voor de naam Anne maakte!
Tegen andere ouders met een kind met Downsyndroom en het syndroom van West wil ik zeggen: Houd moed, er is meer mogelijk dan je denkt!

Indy leert communiceren in de speelleergroep

Voor kinderen tussen 0 en 5 jaar met een ontwikkelingsachterstand heeft De Compaan in Den Haag een speelleergroep opgezet. Indy (3 jaar) bleek het daar uitstekend te doen. 'Door de begeleiding daar kunnen we steeds beter met Indy communiceren.' • Petrissa Udo-Romijn, Den Haag

Indy heeft het naar zijn zin met begeleidster Esther Korpel

Toen ons zoontje Indy (3 jaar) een paar maanden oud was en wij (ouders) o.a. via de SDS veel kennis over Downsyndroom vergaard hadden, waren wij overtuigd van het nut van early intervention.

Omdat Indy ons eerste kindje was, en wij dus geen ervaring hadden met het grootbrengen van kinderen, leek het ons zinvol om hier ondersteuning bij te zoeken. Aanvankelijk kregen wij ambulante begeleiding van één ochtend in de zes weken. Maar al snel hadden wij de indruk dat Indy veel meer aankon.

Bovendien vereist het een grote discipline van ouders om de opdrachten en voorbeelden die je tijdens zo'n sessie aangereikt krijgt consequent te blijven uitvoeren. Het leek ons dus prettiger om bijeenkomsten frequenter te laten plaatsvinden. En we vonden het nuttig om in contact te komen met andere ouders.

De Compaan

Al zoekende naar passende begeleiding zijn wij in contact gekomen met de Speelleergroep van De Compaan in Den Haag, voor kinderen tussen de 0 en 5 jaar met een ontwikkelingsachterstand. Omdat wij hier zeer enthousiast over zijn, vertel ik graag wat meer over mijn ervaringen.

Ouders en kinderen komen een keer in de week onder deskundige begeleiding bijeen. Wij zijn met Indy gaan deelnemen toen hij bijna een jaar was. Tot op heden hadden alle kinderen in de groep van Indy Downsyndroom. De bijeenkomsten kennen een vast programma en er wordt gebruik gemaakt van Kleine Stapjes.

De bijeenkomsten starten met het zingend begroeten van de kinderen. Daarna worden er allerlei andere liedjes gezongen. Alle liedjes worden ondersteund door gebaren. Ook voor mij was het verrassend om deze liedjes te leren. In eerste instantie observeerde Indy uitsluitend. Ik keek dan ook met bewondering naar de oudere kinderen die de gebaren enthousiast mee deden en zelfs enige woorden meezongen.

Na het zingen wordt er 'gewerkt'. Het werken bestaat uit het samen uitvoeren van opdrachten uit het Kleine-Stapjesprogramma. Van het begin af aan was dit het favoriete onderdeel van Indy. Hij is dol op het maken van instoppuzzels, bekijken van plaatjes, etc. Tot op heden maakt hij bijna iedere week zichtbare stapjes.

Na het werken is er een korte pauze en wordt er wat gedronken. Nu is er gelegenheid tot het uitwisselen van ervaringen met andere ouders of kan er advies worden gevraagd aan de begeleidster. Allerlei onderwerpen komen aan de orde en zijn meestal erg nuttig. Na het drinken worden er nog wat tafelliedjes gezongen en dan is het tijd voor wat lichamelijke ontspanning.

In de moderne sportzaal wordt er gewerkt aan de grove motoriek, er wordt bijv. gespeeld op het springkussen of in de ballenbak.

De ochtend wordt afgesloten met liedjes, vanzelfsprekend weer met de ondersteunende gebaren.

Steeds fanatieker

Na verloop van tijd ging Indy steeds fanatieker deelnemen aan alle onderdelen van het programma. Ook thuis brengen we het geleerde veel in praktijk. Het werd steeds zichtbaarder wat Indy allemaal tijdens de bijeenkomsten leerde. Hij past steeds meer gebaren toe en voert werkjes erg gestructureerd uit.

Omdat wij het resultaat zo verbluffend vonden, hebben wij ervoor gekozen om de begeleiding van de Compaan uit te breiden met twee dagen in de week TikTak. Dit is Vroeghulp onder begeleiding van interne begeleidsters, zonder deelname van ouders.

Indy neemt sinds september vorig jaar deel aan de TikTak. Ook nu is de meerwaarde van de Speelleergroep goed zichtbaar. Wij begrijpen wat hij in zijn spel en zijn dagelijkse activiteiten doet. Hierdoor zijn wij van mening dat we beter kunnen inspelen op de activiteiten die Indy ontplooit en wij hem zodoende beter kunnen stimuleren. Bovendien kunnen we de opgedane kennis overdragen aan de naaste omgeving van Indy.

Wij hebben de ervaring dat we door de begeleiding van de Speelleergroep steeds beter met Indy kunnen communiceren en dat dit zijn ontwikkeling ten goede komt.

Meer weten?

De Speelleergroep is een initiatief van De Compaan, een organisatie die ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke handicap in de regio Den Haag. De bijeenkomsten van de Speelleergroep zijn iedere dinsdagochtend van 9.00 tot 11.00 uur aan de Moskousingel 34 in Den Haag (Wateringseveld). Per bijeenkomst komen hooguit zes ouders met hun kind tot 5 jaar samen om samen te spelen en samen te leren; te leren van en met elkaar!

Mocht u na het lezen van dit artikel meer over de Speelleergroep of over Peutergroep Tiktak willen weten, dan kunt u contact opnemen met Esther Korpel, begeleidster, (070) 336 4770, of met Marise Gast, locatiehoofd, (070) 307 6944.

Een absoluut geloof in veranderbaarheid, in leren, dat is de basis van Mediërend Leren. 'Als je denkt dat je kind niet leert autorijden, geef je het niet op voor autorijles. Gelukkig zijn er kinderen met Downsyndroom die hun rijbewijs hebben gehaald. Dat was niet gebeurd als hun ouders niet hadden geloofd dat hun kind dat kon leren', zegt Emiel van Doorn van de StiBCo. Deze stichting geeft cursussen aan ouders om de cognitieve ontwikkeling van hun kinderen te bevorderen. • Wim Bos

Mediërend leren: geloven in veranderbaarheid

Geloven in de mogelijkheden: dat kun je leren als ouder en als leerkracht. 'Maar ik ben toch in de eerste plaats ouder en geen leerkracht van mijn kind', zullen veel ouders zeggen. 'En dat is helemaal waar', zegt Emiel. 'Je bent in de eerste plaats ouder. En als ouder ben je je kind elk moment van de dag iets (onbewust) aan het leren. Door allerlei activiteiten bewust of onbewust (voor) te doen. Kinderen kijken alles van je af. Op andere momenten ben je ze bewust iets aan het leren, bijvoorbeeld de kleuren, getallen, klokkijken, lang-kort, veterstrikken, boodschappen doen, met de bus mee, noem maar op.

Het leuke is dat Mediërend Leren niet anders is, je kunt het elk moment van de dag in de dagelijkse activiteiten toepassen. Het zorgt ervoor dat je als ouder bewuster inzet op de leermomenten die zich elke dag voordoen. Je maakt er bewust gebruik van, waardoor je kind van die gewone dagelijkse activiteiten veel meer leert dan wanneer je ze onbenoemd voorbij laat gaan.

Doel van Mediërend Leren is kinderen zelfstandigheid en zelfvertrouwen te geven. De samenleving zit zo in elkaar dat mensen die iets trager denken of doen, de antwoorden krijgen voorgezegd en bij activiteiten worden geholpen, omdat ze het niet snel genoeg doen. Mediërend Leren geeft de kinderen met een verstandelijke beperking de tijd om het zelf te doen. Dat kost wat meer tijd, maar het uiteindelijke leerrendement is veel hoger. En daar was het ons toch om te doen?'

Mediator

'Het sleutelbegrip binnen Mediërend Leren is "mediatie", oftewel het maken van contact en het aansluiten bij de bestaande mogelijkheden van je kind als basis voor zijn verdere ontwikkeling. Hierbij is het noodzakelijk dat de ouder investeert in de relatie met zijn kind', legt Emiel uit.

'Mediatie is te vergelijken met 'Mediation' (conflicten helpen oplossen tussen twee partijen). Bij Mediërend Leren is de Mediator ook een tussenpersoon, maar dan een die voor de lerende allerlei (leer)impulsen uit de omgeving stroomlijnt om de lerende in de gelegenheid te stellen te leren. En dan zodanig dat dit aansluit op de motivatie en het niveau van het kind. De mediator zal hierbij bewust stil moeten staan bij wat er geleerd is en hoe er geleerd is. De nadruk komt daardoor ook veel meer te liggen op het leerproces en veel minder op het resultaat'.

En dat zijn precies de elementen die Mediërend Leren anders maken dan gewoon omgaan met je kind. Binnen de methode is een analyse gemaakt van de cognitieve functies die bij leren worden ingezet. Gaandeweg het proces maak je kinderen zich bewust van deze cognitieve functies. Dat zijn dan ook de leermiddelen waar ze op terug kunnen vallen. Het vergaren van kennis is niet het doel, maar de manier waarop je die kennis vergaard. De mediator zorgt ervoor dat dat leren in allerlei (andere) situaties kan worden toegepast.

Spelletjes

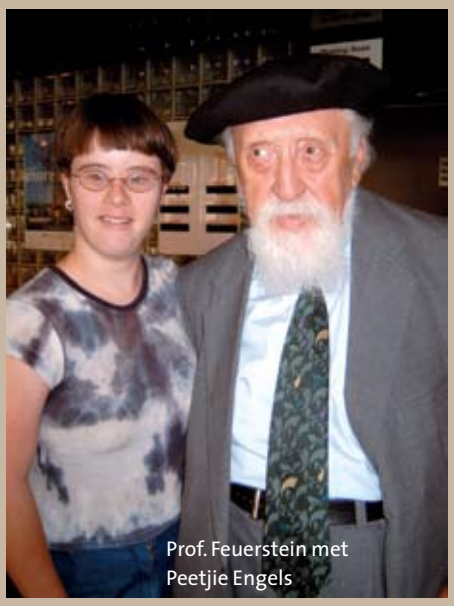
Emiel is bezeten van spelletjes en niet voor niets. De afgelopen maanden heeft hij zich intensief beziggehouden met de waarde van spelletjes voor de ontwikkeling van mensen. 'Het is heel jammer dat spelletjes heel vaak alleen gezien worden als tijdverdrijf. Maar er zitten zo veel leerelementen in spelletjes. En dat is nou zo'n mooi voorbeeld waarbij je je kind kunt laten leren door gewoon een hele leuke activiteit te doen.

En natuurlijk zal je kind er ook van leren als je niets zegt, maar je kunt er meer uit halen als je je kind bewust maakt van wat het aan het doen is en waarom iets wel of niet lukt. Juist dat zijn de momenten die je kunt gebruiken om bijvoorbeeld kinderen met Downsyndroom zich bewust te maken van hun eigen mogelijkheden'.

Reuven Feuerstein staat aan de basis

De psycholoog Reuven Feuerstein staat aan de basis van Mediërend Leren. 'Elk kind is leerbaar', zegt hij, 'ongeacht zijn huidige situatie. We kunnen altijd een stapje vooruit.' Weinig onderwerpen buiten de meest directe syndroomspecifieke wereld van Downsyndroom zijn dan ook zo vaak en zo consistent aan de orde geweest in dit blad als 'Feuerstein', oftewel 'instrumentele verrijking'. • *Erik de Graaf*

Zo was nummer 4 van december 1988 al een 'Speciaal Feuerstein-nummer' (van toen 8 blzn.!). Eén van de auteurs daarvan was Greet Koolhaas, SDS-ouder van het eerste uur, die aanvankelijk alleen om een betere begeleiding voor haar eigen dochter Laura te bewerkstelligen uiteindelijk de primair verantwoordelijke was voor de introductie van het gedachtegoed van Reuven Feuerstein in Nederland. Als zodanig was zij de initiatiefneemster tot de oprichting van Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling (StiBCO). Voor meer informatie zie www.stibco.nl
Onder de kop 'Ervaringen met de methode van Feuerstein' stond in hetzelfde nummer al het relaas van Netty Engels over haar dochter Peetjie van toen net tien. Eerst Netty Engels, en in de loop van de jaren ook Peetjie zelf, zouden samen nog vele bijdragen 'vanuit Feuerstein' leveren.


Prof. Feuerstein met Peetjie Engels

Bijzonder voor dit blad is de Update van nummer 34 van zomer 1996, 'Volwassen worden en Down's syndroom, gedeelten uit het werkstuk Gezondheidskunde' van de hand van Peetjie. De climax was natuurlijk dat Peetjie Engels in 2001 het officiële diploma 'Instrumental Enrichment 1' kreeg uitgereikt door Feuerstein persoonlijk (Zie D+U 57).

Maar ook vele andere SDS-ouders verdiepten zich in de materie, via literatuurstudie, StiBCO-cursussen en cursussen in Israël, en schreven daarover in ons blad, met Hedianne Bosch en Marian de Graaf als meest prominente namen. Hedianne - nu de 'motor' van de Stichting SCOPE in Amsterdam - schreef onder de titel 'Niet passief accepteren, maar actief ontwikkelen' een hele Special (als 'Update' van nummer 27) over de theorieën van Vygotsky en Feuerstein in relatie tot early intervention met implicaties voor de dagelijkse opvoeding.
Alle genoemde Updates kunnen zo worden gedownload via www.downsyndroom.nl/archief.html
Het boek van Emiel van Doorn over mediërend leren werd besproken in D+U 69.
Naast de publiciteit in dit blad en de vele activiteiten van de StiBCO (vaak opgezet in samenwerking met SDS-kernen) gebeurde er echter nog meer. Zo bezocht Feuerstein zelf met enige regelmaat ons land, wat dan weer met veel media-aandacht gepaard ging. Verder werd in 1998 in Amsterdam het Feuerstein Centrum Nederland (FCN) opgericht. In tegenstelling tot de StiBCO, die zich met name met deskundigheidsbevordering bezighoudt, onderzoekt het FCN zelf kinderen. Voor meer informatie zie www.feuerstein.nl

Reinder Tel, VMBO-docent, begeleider meisje met Downsyndroom:

'Ik leer haar hoe te leren'

'Door de cursussen Mediërend Leren zijn veel van de dingen die ik deed in een kader gezet en merk ik, dat ik veel van mijn activiteiten veel bewuster inzet'. VMBO-docent Reinder Tel heeft de derde onderwijsmodule in juni afgerond en is nog steeds enthousiast. Drie jaar geleden is hij met Mediërend Leren in aanraking gekomen door het onderwijsvernieuwingsproject Kag-Al, waar zijn school op in had gezet. Sinds dit jaar zit er een meisje met Downsyndroom op school. Reinder is haar begeleider. 'Doordat ik deze cursussen heb gevolgd ben ik veel minder gefocust op het aanleren van kennis bij haar. Ik ben bezig om haar te leren hoe ze kan leren, waardoor ze veel zelfstandiger in de maatschappij kan opereren. Ik merk dat het mij ook veel creatiever maakt om allerlei leerstappen te bedenken die haar weer een stap, en soms een stapje, vooruithelpen. Het geeft een kick als ik merk dat ik de aansluiting weer heb gevonden, waardoor zij verder komt.'

Dineke Schipper, moeder van Joost (7):

'Ik voorkom aangeleerde hulpeloosheid'

Vier jaar geleden heeft Dineke Schipper een basiscursus voor ouders gevolgd: 'Ik merk dat ik veel meer dagelijkse dingen benoem en uitvergroot. Ik ben mij veel bewuster geworden van het gemak waarmee ik vragen stel die complex zijn. Bijvoorbeeld: ga vijf eieren bij de buurvrouw halen. Dan vraag ik heel veel vaardigheden van Joost, die ik nu veel beter kan analyseren, waardoor ik kan zien wat hij wel en niet snapt. Ik ga veel meer uit van wat hijzelf kan en voorkom daarmee "aangeleerde hulpeloosheid".' De antwoorden hebben voor Dineke ook een andere waarde gekregen. 'Ik sta nu veel meer open voor hun redenatie. Hoe komen ze aan het antwoord dat ze geven, wat voor denken zit daar achter. Dat geeft leuke informatie en stimuleert hun denken. Ik ben minder bezig met het antwoord dat ik wil horen op de vraag die ik stel en sta meer open voor hun belevingswereld. Ik gebruik deze onderdelen van Mediërend Leren net zo goed bij mijn andere kinderen, het is niet alleen voor Joost'.

Jeanne v.d. Ven, moeder van Bart (19):

'Ik laat hen nadenken'

Jeanne van der Ven sluit dit jaar de derde onderwijsmodule af. Ze heeft voor de onderwijsmodules gekozen, als moeder, omdat ze de oudercursussen te veel gericht vond op jonge kinderen. 'Toen ik ermee ben begonnen, nu bijna vier jaar geleden, is een vrouw die al enkele jaren bezig was met Bart gaan werken. Zij is echt bezig gegaan met de cognitieve functies, het leren leren. Dat leverde toen al een hoop op'.
Nu is Jeanne met een cursusgenoot bezig om de groep jongeren, waarmee Bart binnenkort gaat samenwonen in een huis, zelfstandigheid te leren. 'We zijn bijvoorbeeld bezig met vaardigheden die ze nodig hebben in het dagelijkse gebeuren in zo'n huis. Wat ik vooral merk is dat ik erop gericht ben veel meer uit de jongeren te laten komen. Wat weten ze al? Ik laat hen nadenken en vul het niet voor hen in. Ik activeer ze echt en stimuleer ze daarmee om het zelf te doen, zelf te ontdekken. Ze geven ook terug, dat ze vinden dat ze echt zelf leren, en dat is leuk.'

Basisschool ja, en daarna...?

Na de basisschool verder in het regulier onderwijs is nog steeds eerder uitzondering dan regel. Ondanks alle ministeriële plannen om kinderen met een verstandelijke belemmering te integreren in het reguliere onderwijs, bestaan er vele obstakels en barricades. Zoals ook blijkt uit de ervaringen van Sjoerd. • Gregor en Willemien Franssen, Maastricht

Na de peuterspeelzaal heeft onze zoon Sjoerd het gehele traject binnen het reguliere basisonderwijs gevolgd. Gedurende die jaren is gebruik gemaakt van de deskundigheid van een niet schoolgebonden orthopedagoge en de extra formatie van het Ministerie van OC&W. Onze keuze voor het reguliere onderwijs was (en is) ingegeven door het streven naar integratie en de overtuiging dat Sjoerd meer geprikkeld zou worden in het 'normale' circuit. Deze weg is, weliswaar met af en toe een kleine hobbel, voor Sjoerd een goede keuze geweest.

Praktijkschool

Voorjaar 2002 meldden wij Sjoerd, toen 13 jaar, aan bij een school voor Praktijkonderwijs te Maastricht. Ter voorbereiding van een plaatsing op de Praktijkschool hebben we met name steun gehad vanuit MEE (voorheen SPD) en een orthopedagoge, die Sjoerd tijdens de basisschooltijd heeft begeleid.

De testuitslagen van Sjoerd voor plaatsing op die school bleken te voldoen aan de criteria, maar de Commissie van Onderzoek wees plaatsing in eerste instantie af. Met name de leerlingenpopulatie op de Praktijkschool in relatie tot de vermeende kwetsbaarheid van onze zoon baarde de Commissie zorgen. Na een uitvoerig schriftelijk heroverwegingsverzoek van onze zijde is na overleg met de commissie besloten Sjoerd toch toe te laten.

Vervolgens is in een gezamenlijk overleg met de Regionale Verwijzingscommissie (RVC) de plaatsing van Sjoerd uiteengezet en verdedigd. Na rijp beraad stemde de RVC in met plaatsing.

Niet verder

Hoewel het erg goed ging, kregen we tot onze spijt na een jaar onderwijs van de Praktijkschool het verzoek uit te kijken naar een andere school voor Sjoerd. Het enige alternatief was de ZML Jan Baptist, waar wij Sjoerd dan ook hebben aangemeld. Hoewel wij altijd rekening hadden gehouden met deze school als laatste vangnet, waren wij teleurgesteld over de redenen die door de Praktijkschool zijn aangedragen, waaruit zou blijken dat zijn verblijf op de school niet meer houdbaar zou zijn.

Naar onze mening hebben vier factoren een rol gespeeld bij het voortijdig afscheid van de Praktijkschool:

Leerlinggebonden factor

Sjoerd heeft moeilijkheden met verbale communicatie. Bovendien neemt hij weinig initiatieven tot het leggen van contacten. Dit ervaart hij echter niet als een probleem. Hij vindt het veelal prima om zijn eigen plan te trekken. Vanaf het begin is door de directie en leerkracht gewezen op zijn 'alleen zijn'.

Als hoofdreden voor het niet meer toelaten van Sjoerd tot Praktijkschool is door de directie aangegeven dat de integratie met de school en de leerlingen 'echt onvoldoende van de grond kwam'. Hoewel de constatering op zich een juiste is, was de conclusie dat Sjoerd 'daardoor ongelukkig' was, in onze ogen geen juiste.

Leerkrachtgebonden factor:

Veel onderwijsleerkrachten op de Praktijkschool blijken onvoldoende op de hoogte van het ministeriële beleid ten aanzien van integratie van ZML-kinderen. Het aannemen van een ZML-leerling wordt eerder gezien als een gunst dan een plicht. Hoewel de klassenleerkracht van onze zoon van goede wil was, is gaandeweg het onderwijsjaar gebleken dat zij zich er niet of onvoldoende van bewust was, dat hij een integratieleerling was.

Hierdoor is zij onvoldoende in staat geweest het verwachtingspatroon ten aanzien van Sjoerd als ZML-leerling aan te passen. Er werd veelal gerapporteerd over zijn niet-kunnen. Dit stak schril af bij de positieve en stimulerende begeleiding die Sjoerd altijd op de basisschool kreeg.

Overigens heeft Sjoerd met name voor de praktijkvakken, zoals hout- en metaalbewerking en koken, wel bijzonder adequate en toegewijde begeleiding gekregen.

Schoolgebonden factor

Hoewel de Praktijkschool voortkomt uit het VSO-MLK, en dus een speciaal-onderwijsverleden heeft, is gebleken dat de structuur van de school niet is aangepast om een programma op maat te presenteren voor speciale leerlingen die niet tot de historisch gegroeide doelpopulatie behoren. Omdat Sjoerd in feite een ZML-indicatie heeft, was het voor ons en onze orthopedagoge vanzelfsprekend dat een individuele leerlijn voor hem opgezet zou worden. Hoewel de schoolleiding een aantal momenten per week een 1 op 1 situatie had ingericht, is in de klas nooit sprake geweest van een differentiatie.

Vanaf de plaatsing van Sjoerd op de Praktijkschool is op geen enkel moment contact gelegd met de basisschool. Er is door directie of leerkracht nooit gebruik gemaakt van de expertise die daar is opgebouwd om Sjoerd te begeleiden of om een beter beeld van hem te krijgen. Een gemiste kans.

Bovenschoolse factor

De implementatie en bewaking van het beleid van het ministerie om leerlingen met een ZML-indicatie met hulpmiddelen te plaatsen in het VO is naar onze mening onvoldoende gewaarborgd. Dit geldt evenzo voor de RVC die wellicht na de plaatsing van een 'bijzondere' leerling, een meer toetsende en stimulerende rol zou moeten innemen. Ook de Stichting Limburgs Voortgezet Onderwijs, waar de Praktijkschool in Maastricht onder valt, is volgens ons onvoldoende op de hoogte van wat er zich met betrekking tot de integratie van ZML-leerlingen afspeelt en heeft daar ons inziens ook geen beleid voor uitgezet.

Sjoerd volgt nu reeds meer dan twee jaar ZML-onderwijs. Het bevalt hem en ons goed. Vanuit een op leren gerichte omgeving als een basisschool was het in het begin wel wennen op de ZML-school. We hebben in goed overleg met schoolleiding en leerkrachten verzocht om minimaal twee uur per week individuele Remedial Teaching gericht op rekenen en taal in te zetten. Dat is ook zo ingevuld. Het zorgt ervoor dat Sjoerd zijn taal- en rekenvaardigheden onderhoudt en verder ontwikkelt.

Niet voorbereid

Achteraf alles overziend is het voor Sjoerd een goede keus geweest om regulier basisonderwijs te volgen. Hij heeft daar kunnen profiteren van de meer op leren gerichte omgeving en het is mogelijk gebleken goed te kunnen integreren in een 'niet-speciale' omgeving.

Helaas is het vervolgonderwijs na de basisschool niet voorbereid op de opvang van 'speciale' kinderen. Onderwijs op maat, met name gepropageerd door het ministerie van OC&W en andere beleidsmakers, is voorlopig een loze kreet en zal door de vele bezuinigingen ook voorlopig niet echt aan de orde zijn. Dat gaat dan helaas ten koste van met name de speciale of probleemleerlingen.

Wat ons betreft is deze ervaring exemplarisch voor ervaringen op vele gebieden, waarbij in het geval van het zoeken naar integratie altijd tegen de stroom moet worden ingeroeid. Sjoerd en wij zijn vaak afhankelijk van toevallige omstandigheden of een persoon/instelling die zich met ziel en zaligheden stort op een uitdaging. Met betrekking tot Sjoerds hobby's en de basisschool is dat gelukkig het geval (geweest). Voor het vervolgonderwijs een brug te ver.

de Wedert Exploitatie

Zweminstructie aan kinderen met een functiebeperking

Onze lessen worden gegeven in het Hydrotherapiebad van de Mytylschool aan de Toledolaan in Eindhoven

- Maximaal 2 kinderen per instructeur
- Zwemlessen direct na schooltijd en op zaterdag
- Geen wachtlijst

Onze instructeurs zijn gespecialiseerd in het geven van zweminstructie aan kinderen met functiebeperking(en)

Voor meer informatie neemt u contact op met:
Fanny de Haas
of
John van den Boom
040-2075113

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

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

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

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

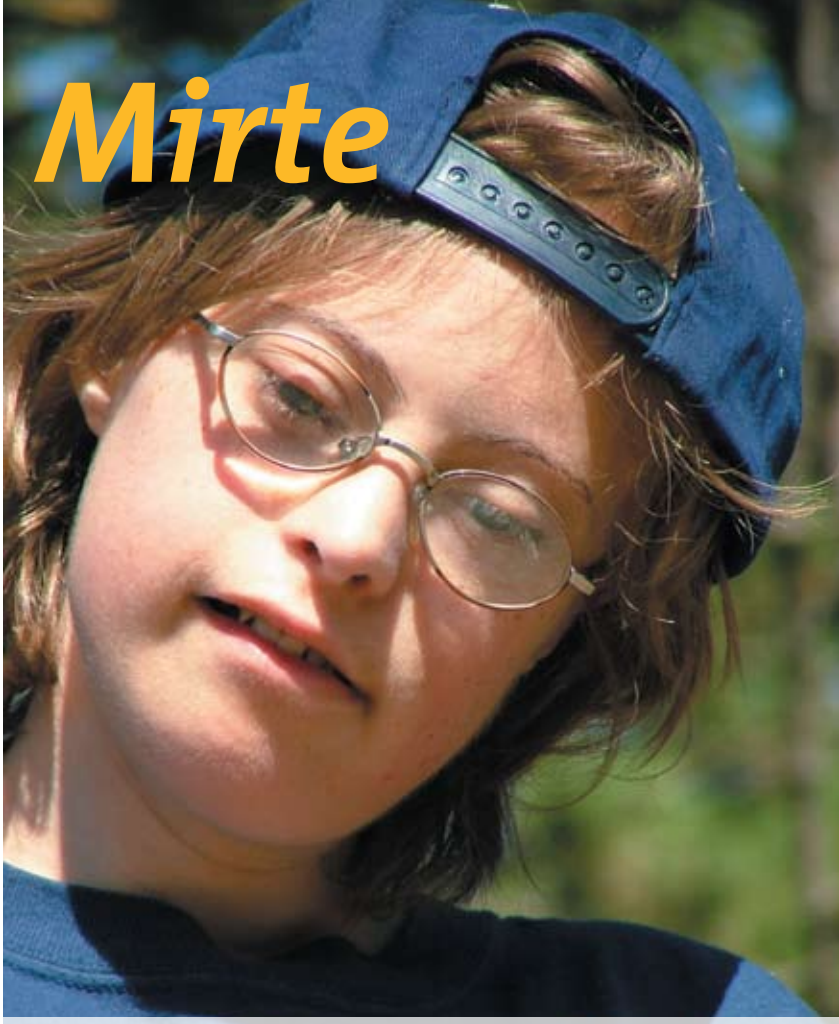
Op maat, op tijd en optimaal
Wij zetten onze kennis graag zo snel mogelijk voor u in. Misschien hoog tijd om kennis te maken met ons.

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

de Jong & Laan
accountants belastingadviseurs

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL
gewoon efficiënt

Dag Lieve Mirte



Mirte, ons prinsesje, waar we zo veel van houden, is 1 april 2005 gestorven. Ze was net vijftien. Alle dromen die we nog voor haar hadden, het plezier om haar te horen, te zien en vast te houden, hoe zij urenlang met haar broertje kon spelen, hoe we samen huiswerk maakten, naar paardrijden en ballet gingen, boeken lazen en ons samen met haar verheugden op verjaardagen en schoolfeestjes, we moeten het loslaten en haar laten gaan.

• Gert de Graaf en Hedianne Bosch / Gedichten: Mirte

Mirte is heel onverwachts gestorven. We hadden wel eerder al bezorgde gevoelens. Ze had het afgelopen halfjaar een aantal flinke aanslagen op haar lichaam gehad, eigenlijk het ene lichamelijke probleem na het andere, maar al die dingen op zich kwam ze steeds weer te boven. Maar wij liepen daardoor wel met de gedachte: 'het lijkt wel alsof ze uitgeput raakt' en: 'ze zal toch niet heel jong dood gaan?' Dat hebben we ook wel uitgesproken, maar dan zeiden we: 'dat gebeurt niet, want dat kan niet.'

Op 31 maart kwam Mirte thuis uit het AMC. Ze had daar negen dagen gelegen voor een ontsteking aan haar heup. Ze kwam thuis. Ze was ontslagen, ze was beter. Ze heeft die donderdag 31 maart een heel erg leuke dag gehad. Ze was blij om thuis te zijn. Ze had er weer zin in: 'Kom, maandag ga ik weer naar school'. Ze heeft nog gespeeld op de speelplaats, met haar broertje Jorijn 'stiekem' – wij mochten het niet weten – verlate chocolade paaseieren voor ons verstopt, in bad geweest, een videootje gekeken, gaan slapen. Wij zijn blij dat ze die dag thuis – en niet in het ziekenhuis – heeft mogen meemaken als haar laatste dag.

Boom is god.
Hij bestaat.
Ik zal het voor je dansen.
Boom is god.
Ik zal het je geven.
Maar wel antwoord geven.
Amen.
Bestaat Boom!
En is Boom dan God?
"O, dus het bestaat?"
het is waar!

Vrijdagochtend vroeg. We hoorden zingen of huilen. Mirte lag in haar kamer op de grond op haar rug en maakte kermende geluiden. We hebben om een ambulance gebeld. Maar, binnen een halve minuut hield zij op met ademen en viel haar pols weg. De ambulance is wel gekomen. Mirte is ook gereanimeerd, maar eigenlijk hebben ze alleen haar hart weer aan de gang gekregen en meer niet. In het VU-ziekenhuis heeft ze nog twee dagen gelegen. Ze had geen hersenactiviteit meer, en er was geen enkele kans op herstel.

En alles zal vervagen.
De wereld voelt water.
De hemel is helder licht.
De lucht is fris en blauw.
De zon komt op.
En alles is teruggekomen.

We hebben toen een aantal mensen die heel dichtbij Mirte stonden laten langskomen om haar nog één keer gedag te kunnen zeggen. Zaterdag hebben wij haar hand vastgehouden en hebben we haar laten gaan. Ze is toen voor de tweede keer gestorven. Haar gezicht zag er heel vredig uit.

Wat is er nu eigenlijk gebeurd? De verklaring die wij hierover op de uitvaart hebben gegeven, moeten wij helaas herroepen. In eerste instantie was er bij de obductie namelijk geen zichtbare doodsoorzaak vastgesteld. Hierdoor dachten de artsen aan een convulsie, een epileptisch verschijnsel, niet te voorzien en niet gerelateerd aan menselijk handelen.

Maar bij microscopisch onderzoek is inmiddels vastgesteld dat Mirte is overleden aan een longembolie. Een bloedstolsel heeft de doorbloeding van het onderste deel van haar longen in een klap stilgelegd. Het ontstaan van dit bloedstolsel houdt waarschijnlijk verband met het feit dat Mirte's been in het AMC vijf dagen geïmmobiliseerd is geweest, doordat het in een tractie was gelegd, bij kinderen een zeldzame complicatie van deze behandeling.

Na haar overlijden vonden we in een blocnote een aantal teksten, die Mirte een paar dagen voor haar dood heeft geschreven in het AMC. Die teksten geven ons het gevoel dat Mirte haar dood heeft voorvoeld, niet met haar alledaagse persoonlijkheid, maar op een hoger niveau wel. Het zijn de teksten die wij op het rouwkaartje hebben gebruikt. *(Zie pag. 27, Red.)*

Het sneeuwt. Het sneeuwt.
Eindelijk het sneeuwt.
En voor mij komt de sneeuw
naar benee.
Hoera hoera.
De sneeuw komt naar benee.
Hoezee ee ee ee

Mirte was leergierig en geïnteresseerd in alles. Ze leerde niet voor later, maar voor nu. Ze had zeker een passie voor geschiedenis. Dan wandel je met haar in het Amsterdamse bos: 'Pa, wanneer is die brug gebouwd?' Of de gevleugelde woorden: 'Dat zal Arne Peijpers interessant vinden'. Arne Peijpers is de geschiedenisleraar op de VMBO-school waar Mirte in de tweede klas zat en waar ze zo graag naartoe ging.

Wij hebben Mirte altijd met veel plezier gestimuleerd in haar ontwikkeling, en dat hebben we niet alleen voor later gedaan, maar ook omdat we dat gewoon graag deden, niet alleen voor later, maar voor nu.

Mirte had een leergierige intellectuele kant, maar die was ingebed in haar andere kant, haar fantasierijke, kunstzinnige, gepassioneerde, extatische en sacrale zijde. Die was bij haar nog sterker. Daarvan getuigen haar nagelaten werken, de vele teksten en gedichten, die zij de afgelopen jaren heeft geschreven. In schriftjes, blocnotes, op losse papiertjes, overal vinden wij ze nog. Enkele willen wij hier delen. Ze staan door de tekst heen.

Toen wij drie weken na Mirte's geboorte (19 maart 1990) vernamen dat zij Downsyndroom had, begaven wij ons korte tijd in een, wat wij dachten, donker tranendal. Maar wat donker leek, bleek licht te zijn, en het tranendal bleek – in Mirte's eigen dichterlijke bewoording – een liefdesdal.

Mirte schonk ons het ouderschap. Zij gaf richting aan ons leven. Zij zette ons met twee benen op de grond en bepaalde, dat we nu maar eens iets nuttigs moesten gaan doen. Mirte opende onze ogen voor mensen met Downsyndroom en andere mensen met een handicap. Alhoewel... In het ziekenhuis verzekerde Mirte nog dat zij Downsyndroom had en geen handicap. En zij heeft gelijk. Niemand heeft een handicap en iedereen is heel en goed zoals hij is.

(voor op het geboortekaartje
van haar broertje)
O, wat mooi
alle bloemen bloeien snel
en alle zonnen schijnen
je valt in je bloesems
in de lente.

Het anders-zijn van Mirte is voor ons nooit belangrijker geweest dan het gewoon-zijn van Mirte. Zij was in de eerste plaats een mens tussen de mensen. Omdat wij dit zo sterk voelden hebben wij steeds gestreefd naar een plekje voor haar midden in de gewone wereld. En Mirte vond altijd helpers die voor haar op de bres stonden en haar pad begaanbaar maakten. Wij zijn heel dankbaar al deze bijzondere mensen te hebben leren kennen, die – in Mirte's woorden – van hun hart geen moordkuil maakten en eerlijk tegenover het leven durfden staan.

Twee jaar geleden bestond stichting Scope 10 jaar en gaf iedereen een warm applaus voor Mirte, omdat zij immers de enige echte oprichtster van Scope was. Zij inspireerde ons altijd, met haar enthousiasme voor het leven, haar serieuze belangstellingen, haar leergierigheid en ijver, haar fantasie en dichterlijke natuur. Zij was altijd bezig. Zij gaf zin aan ons leven, zowel beroepsmatig als privé. En dat zal zij blijven doen.

De zon schijnt door de hemel
waar de sterren zijn.
Het is pikkedonker in de nacht.
Waar de wereld is
is magie gebeurd.

Mirte, maart 2005

Bij de plotselinge dood van Mirte

In de avond van 2 april bereikte ons het bericht van de totaal onverwachte dood van Mirte de Graaf, op de leeftijd van 15 jaar. Mirte was voor ons niet alleen de dochter van een zeer gewaardeerde collega en een niet minder gewaarde pionier op het gebied van early intervention, maar ze was ook een enorm belangrijk rolmodel binnen de SDS. Zonder haar inbreng zouden we nu minder hebben geweten van de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom.

Aan het begin van het leven van vrijwel alle kinderen met Downsyndroom staat die op dat moment bijna niet te bevatten diagnose. De doem die wordt uitgesproken over jouw baby! Maar als diezelfde baby in de bloei van haar tienerjaren plotseling komt te overlijden is dat nog veel minder te bevatten.

Vanuit ons huis in Wanneperveen – op dat moment de zetel van het landelijk bureau van de Stichting Downsyndroom – hebben wij het opgroeien van Mirte heel gedetailleerd meebeleefd, vanaf luttele maanden na haar geboorte, via het eerste telefonische contact, allerlei ontmoetingen op diverse plekken in het land, een themaweekend, een zeilweekend (waar ze dikke vrienden was met mijn eigen zoon), faxen en mails van Mirte zelf, tot haar plotselinge overlijden. Dat kwam omdat eerst en vooral haar vader Gert, maar ook haar moeder Hedianne, al vanaf die eerste maanden zeer intensief, meestal telefonisch, contact hadden met mijzelf, maar ook met mijn partner Marian. Die ontelbaar vele en lange gesprekken gingen heel vaak over het opgroeien van onze kinderen. En vooral ook hoe we zouden kunnen bereiken dat ze toch nog weer een volgende stap in hun ontwikkeling konden zetten. Daar bovenop werd er ook nog eens veel videomateriaal uitgewisseld. In die zin heeft Mirte – ondanks de toch niet te verwaarlozen problemen met haar gezondheid – waargemaakt waarvan wij als ouders in onze wederzijdse contacten alleen maar hadden gedroomd. Iedereen die geschriften van haar gelezen heeft, bijvoorbeeld in de bijdrage van haar ouders hiernaast, begrijpt wat ik bedoel.

Mirte is in de eerste plaats dankzij haarzelf, maar ook door de visie van haar beide ouders al snel een zeer belangrijke voorbeeldfunctie gaan vervullen in de Downsyndroomwereld. Vijftien jaar Mirte hebben daarop een niet mis te verstane invloed gehad. En die invloed zal nog jaren doorgaan. Helaas heeft ze zelf net niet meer mee mogen maken dat de cd-rom van de Stichting Downsyndroom 'Leren lezen om te leren praten', waarop zij een hoofdrolspeler is, dezer dagen genomineerd is voor een Europese onderscheiding.

Zo is Mirte met haar ouders – ook al was zij zes jaar jonger dan mijn eigen zoon – jarenlang een voorbeeld geweest voor Marian en mij en voor zeer veel ouders binnen de Stichting Downsyndroom. En nu staan Hedianne, Gert en Mirte's jongere broer Jorijn voor de moeilijke taak een voorbeeld te zijn in het omgaan met een zo vroegtijdig einde. Ik wens hen veel sterkte toe. En Mirte zelf wil ik graag bedanken voor alles wat ze al is geweest en nog in lengte van jaren zal betekenen voor de hele Downsyndroomwereld in Nederland en ver daarbuiten.

Erik de Graaf

Rubriek van en voor jongeren

Eigen Weg

Jongerenrubriek van start

• Keturah van Slegtenhorst

Dit is de eerste aflevering van Eigen weg, rubriek van en voor jongeren. De redactie van deze rubriek gaat bestaan uit jongeren. Op de pagina's vind je brieven en korte artikelen van jongeren over wat hen bezig houdt. Schrijf jij ons ook over een bijzondere vriend, jouw school, waar je stage loopt, op welke sportclub je zit of waar je het liefst op vakantie gaat? Het is leuk als je ook een foto meestuurt!
Je mag ook schrijven over iets waar je een mening over hebt. Je kan je inzending opsturen naar het adres hieronder, maar e-mailen kan ook. Als je mee wilt doen in de redactie, kan je dat ook laten weten. Ook als je er eerst meer over wilt horen.

Reis jij wel eens met de bus of de trein?
Laat weten wat je daarvan vindt!
Ga jij wel eens naar een logeerhuis?
Laat weten wat je daar meemaakt!

Oproep aan alle lezers

Ken je iemand tussen de 12 en 23 jaar, laat haar of hem dan weten dat jongeren nu een eigen rubriek in Down+Up hebben. Ken je iemand tussen de 12 en 23 jaar, die andere jongeren iets te vertellen heeft? Laat hem of haar dan weten, dat jongeren nu een eigen rubriek in dit blad hebben en dat hij of zij zelf kan schrijven. Coachen mag, maar corrigeer de tekst niet. Deze jongerenrubriek moet echt van jongeren zijn. Tip: Als er wel wat te vertellen is, maar schrijven moeilijk gaat, maak er dan een interview van!

Schrijf naar:
D+U Jongerenrubriek
Stichting Downsyndroom
Hoogeveenseweg 38
Gebouw U
7943 KA Meppel
tel.: (0522) 28 13 37
fax.: (0522) 28 17 99
e-mail: info@downsyndroom.nl
URL: www.downsyndroom.nl

Hou je van lezen?

Op blz. 54 geven wij informatie over zeven interessante boeken voor diverse leeftijden. Mail of bel ons als je zin hebt een daarvan te lezen en ons te schrijven wat je ervan vond. Kijk gauw op blz. 54.

Syralene wint schrijfwedstrijd

Voor leerlingen van de groepen 6, 7 en 8 in Veenendaal, Ede, Wageningen en Renkum had het Humanistisch Verbond een verhalenwedstrijd uitgeschreven. Het thema moest zijn: 'Wat wil ik leren?'
Een meisje met Downsyndroom, Syralene van Prooijen (nu 13), won de wedstrijd!

Zij schreef:

Ik wil veel leren

leren is leuk

schrijven doe ik het liefst
Met mijn rechterhand. Ik wil alles
netjes leren schrijven
ook woorden die moeilijk zijn
Scheidsrechter is een moeilijk woord
ook om te zeggen; uitspreken.
Ik heb Down syndroom, dat leert
moeilijk.
Ik wil leren dwarsfluit spelen
nu speel ik blokfluit,
ook al moeilijk!
Op Korfbal leer ik gooien
Ook wil ik scooter leren rijden
zou dat kunnen? Dan kan ik
zelf gaan logeren
daar houd ik van
Ik wil nog veel leren
maar ik weet al genoeg.

Syralene van Prooijen, 12 jaar 1e prijs

Welmoed vertelt:

De cowboydans vind ik erg leuk

Ik ben Welmoed. Ik ben 18 jaar! Ik zit op dansen bij Lolkje in Houten bij Stardance. Hier (foto boven) doen we de cowboydans, die vind ik erg leuk. Het leukste vind ik als we in de kring zitten en dan dansen we om de beurt alleen in het midden en dan klapt iedereen. Je mag je eigen cd kiezen. Ook samen met Lize dansen, elkaar nadoen, vind ik heel leuk. We staan dan tegenover elkaar. Met Madelon heb ik samen in het midden gedanst.

Wouter kan heel goed dansen (breakdance) en maakt dan allerlei kunstjes en rappen en Arjan kan dat ook. Iedereen kan goed dansen. En Lolkje kan natuurlijk heel goed dansen en ook goed lesgeven. En het is vooral heel gezellig samen. Op 5 juni hebben we een opvoering in de Flint in Amersfoort met de hele dansschool. We zijn een hele leuke groep.

Laatst hebben we met elkaar op zondag geluncht in 'Het Atelier' in Houten en iedereen heeft over zijn stage verteld. Arjan werkt bij de Hema en op school als concierge. Hij stond in Down+Up. Ik loop stage bij 'Kunst, lunch en cadeau' van Abrona in Zeist en vind dat heel erg fijn. Ik vind het leuk om te strijken, ramen zemen, stofzuigen, bestek poetsen, in de spoelkeuken werken en daarna servetten vouwen. Ik werk met gezellige mensen samen.

Ik heb net een stagegesprek gehad en ga nu ook tafels dekken en afruimen. Ze vinden het erg leuk als ik er echt kom werken en nog meer ga leren en ik ook. Wouter vertelde dat hij een beetje dezelfde dingen moet doen in het hotel van Abrona in Oudewater, maar hij kan ook nog heel goed bedden opmaken. Dat vond ik erg leuk. Lize werkt op de boerderij en houdt heel veel van dieren.

Iedereen doet iets anders, hele leuke dingen en ik vond het fijn dat iedereen vertelde. Zij vertellen jullie hier ook nog wel over.

Groetjes van Welmoed.

Madelon schrijft:

Ik wil graag op een kantoor werken

Mijn naam is Madelon Onink, ik woon in Ochten, mijn leeftijd is 19 jaar.

Ik ben enigskind, maar ik heb wel een hondje ze heet Bo, ze is heel lief.

Toen ik peuter was ging ik twee halve dagen naar de peuterspeelzaal daarna kleuterschool toen basisschool daarna vijf jaar voortgezetonderwijs L.W.O.O. meegedaan aan het examen (drie vakken) twee geslaagd Engels en Praktijk, Nederlands is mij net niet gelukt (dit vind ik erg jammer.)

Blind typediploma heb ik ook gehaald via een Pica cursus.

Ik zit op Pianoles-paardrijden-dansles (streetdance).

Op de Vrijdagmiddag werk ik in een Parfumeriezaak in Veenendaal daar mag ik allemaal klusjes doen.

Maar ik wil graag op een kantoor werken.

Eigenlijk had ik al een klein kantoor baantje maar dat bedrijf is failliet gegaan.

Binnenkort ga ik solliciteren bij een rabobank. WIE WEET!!

Groetjes Madelon.

Zo'n beugel... kan dat niet anders?

21 februari 2005 - Vanmorgen met Boy naar de orthomondtist (volgens Boy dan) om zijn langverwachte beugel op te halen. Het happen en passen gaat vrij aardig, omdat er allerlei leuke leeftijdgenootjes (meisjes dan natuurlijk, wat dacht je dan) in de stoelen naast hem liggen en hij het wel geweldig interessant vindt. De stoelen zijn genummerd en staan in een rij opgesteld. Als op een gegeven moment het patiëntje van stoel nummer 8 gezocht wordt, meldt mijn lief de receptioniste dat hij denkt dat ze wel met haar moeder gevlucht is. Hij is al weer rap de ster van het veld. • Marlies Deen-Dijkstra

Wat een verschil met beugel! Zijn hele onderkaak komt naar voren te staan en de mondsluiting is natuurlijk ook veel beter. *(Bij veel kinderen met Downsyndroom is het andersom: hun onderkaak steekt vooruit, Red.)* En het is vooral erg rustig! Hij kan helemaal niet praten met dat ding. Het is het type beugel die je uit je mond kan halen als je 'm zat bent (of je doet gewoon je mond open en dan valt hij er vanzelf uit) en je begrijpt het al: de lol is er gauw af.

Hij krijgt een mooi blauw opbergdoosje ('Hé mam! Ik heb een blauw doosje en Bonny een gele!') en de beugel vertrekt al snel richting tas. Omdat het zijn eerste dag is, doe ik er niet moeilijk over. Ik moet eerst nog een schema opstellen en vaste tijden maken. Ik ben nog vol zelfvertrouwen, no one beats us! Het komt helemaal goed.

Quote: 'ja mevrouw, in zijn slaap is het mooiste, want dan heeft hij overdag nog maar 4 uur te gaan.' Ja hallo! Mijn Boy met zijn zwakke spieren heeft al een slechte mondsluiting. Echt no way dat dat ding blijft zitten met zijn onderkaak op de goede plaats, tegen de bovenkant aangeklemd. Mijn god, 14 uur per dag! Maar we blijven lachen en goede moed houden. Ik voel echter al een misselijk gevoel opkomen.

Onhandig grijnzen

Bij school aangekomen haalt hij zelf de beugel uit het bakje en doet hem in zijn mond. Met een stoer koppie loopt hij de klas in. Iedereen moet natuurlijk even de beugel bewonderen, Bonny haalt die van haar tevoorschijn, stopt 'm ook in haar mond en samen staan ze elkaar onhandig aan te grijnzen.

Na school gaat hij zwemmen en hij komt thuis met beugel in. (Vond ik wel een goed idee om tijdens autoritjes te laten wennen). Verschrikkelijk. Mijn kind komt de keuken binnen lopen met een getergd gezicht, kan niet meer praten (anders valt de beugel uit, ja het is het een of het ander!) staat te kwijlen als een baby die net de eerste tandjes krijgt en het bloedt ook nog eens! De moedige blik heeft plaatsgemaakt voor een mismoedig en ongelukkig koppie. Dag beugel! Mijn kind krijg je niet. Zal het Downsyndroomteam bellen. Dit kan anders. Dat weet ik zeker.

Aan het einde van de week heb ik het compleet gehad met de beugel. Ja, omdat ik het zielig vind. Mag ik toevallig? Slappe moeder ben ik, ja, maar gelukkig ook nog wel wakker, want voordat we met deze martelpartij verder gaan, ga ik eerst eens informeren of die 'overbite' niet anders opgelost kan worden. En omdat ik weer eens denk, dat ik het beter weet, ga ik hem in de tussentijd niet kwellen met onnodig leed. To be continued.

27 februari

Ik lees Boy voor en we zijn toe aan de titel voor de volgende dag. Het verhaal heet 'Erik doet niks', Boy leest het voor. En de tweede zin ook nog: ik doe helemaaaaaal niks!

Dan geef ik hem een zoen en ik zeg: 'Weet je, eigenlijk doe je nooit niks, eigenlijk doe je altijd wat, kijk maar, nu zit je in bed en zo dadelijk ga je liggen. 'En nu dan mam?' Hij houdt zijn ogen dicht en doet alsof ie slaapt. 'Nu slaap je, dat is ook niet niks doen.' 'Oh ja', en hij moet erom lachen.

'En nu dan?' En probeert een niksdoengezicht te trekken. 'Nu kijk je raar, dat is ook niet niks doen.' 'En Maxime?' (Ze ligt in haar bed een film te kijken.) 'Maxime kijkt tv.' 'Oh ja dat is ook niet niks doen hè?' 'Nee.'

Hij denkt diep na (en zucht ook.) Opeens zegt ie: 'Mam ik weet het! Hansje doet niks in de winkel!' (Voor de cultuurbarbaren onder ons, Hansje is de winkelhulp van een dvd van de familie Knots.) 'Die is bij haar tante! En kan dus niks in de winkel doen. Dus doet ze niks! Dat is goed!'

En hij lacht blij. En ik lach terug: 'Je hebt het helemaal goed. Lekker slapen Boy...' 'Trusten mama!'

(Dat had ik toch maar mooi allemaal moeten missen als hij die beugel had ingehad.)

1 mei

Hebben jullie dat nou ook? Of is dat weer alleen bij mij? Dat je behalve dat Downsyndroom (of liever gezegd dóór dat Downsyndroom) af en toe helemaal gek wordt van alle dingen waar je daarnaast ook nog mee te maken krijgt? Neem nou die ortho. Of fysiotherapie. Controles van hart, lichaamsstand, groei. Controle op zijn schildklierwerking. Is hij wel beschermd tegen Hepatitis B?

Heeft hij zijn steunzolen wel in? Hij snurkt weer zo, zou ik weer even langs de KNO moeten? Moet ik niet meer met hem doen? Lezen? Fietsen? In de keuken laten helpen? Is die bril nog wel goed genoeg? Die Feuersteincursus, die moet je toch zeker als goede moeder wel gedaan hebben? Wordt hij niet gepest? Worden mijn andere kinderen niet gepest? Was ik bijna vergeten dat ik er nog twee heb!

En eigenlijk is hij zo onzeker... Voordat hij naar het voortgezet onderwijs gaat, moet hij een weerbaarheidcursus gehad hebben. Zie je, heb ik het toch weer fout gedaan. Als ik goed opgelet had, was hij veel assertiever geweest. Help!

Af en toe vergeet ik wel eens wat (ik ben helaas ook maar een mens) en dan wijst er van bovenaf zo'n beschuldigend vingertje naar me. Ik krijg het er wel eens benauwd van. Ik word nog net niet gillend wakker. Gelukkig is er altijd wel iemand in de buurt die me dan op m'n hart drukt dat ik een geweldige moeder ben en dat Boy het nergens beter kan hebben dan bij mij (more!). En hoewel ik het niet altijd (of meestal niet, eigenlijk) geloof, is het toch wel heerlijk om dat soms te horen. Peptalk!

5 mei

Ik probeer Boy van zijn Sesamstraatvoorliefde af te helpen. Weliswaar vriendelijk, doch dringend. Heb allerlei alternatieven voor hem, maar hij wil van niets weten. Mijn pogingen hem op zijn leeftijd te wijzen doet hij af met: 'volgens mij is Ernie ook wel al veertien.' Ja, zeg er dan nog maar wat van!

Even later zegt ie: 'Mmam, Bobbie (van Ernst en Bobbie) die is toch véél ouder dan ik? En hij lacht slim. Dat kan hij dus nog de rest van zijn leven kijken, heeft hij al even snel beredeneerd. Dus mam, begin daar maar niet over.

Ondertussen heeft hij er blijkbaar toch wel over nagedacht. In de gang bij de trap (dat is onze algemene plaats voor overbodige goederen) ligt een stapeltje videobanden. Dribbel en wat andere tekenfilms. Die zijn voor Senna (baby) zegt hij vastbesloten. Maar Sesamstraat, ja dahaag, die houdt hij nog even zelf.

Y-chromosoom

Ondertussen is hij toch best groot aan het worden. Roept 'wow' met een quasi wanhopig gezicht als hij een leuk meisje ziet. Carin is allang voltooid verleden tijd. Hij is dol op meisjes met blonde lange haren (dat Y-chromosoom, daar is zéker niets mis mee.) en klaagt wel eens dat hij wel zestig trouwringen moet kopen om iedereen tevreden te kunnen stellen. Staat leuke gezichten voor de spiegel te oefenen. (Hoe zie ik er op mijn best uit. Zo? Zo? Of toch maar met een allerliefste glimlach?) Gaat naar de disco op school. (En ik maar in z'n schrift aan de juf vragen of het wel iets voor hem zou zijn. Toen ik hem ging halen en hem daar zag, besefte ik pas wat een belachelijke vraag dat was, duh!)

Ik vind hem zelfs al bijna geschikt voor een eigen pinpas, na het volgende voorval: Boy zit met oma in de auto en de radio weigert dienst. Er moet een of andere code ingevoerd worden en het drijft oma tot wanhoop, want ze is hem totaal vergeten. Boy heeft maar één keer de code gezien en graaft in zijn geheugen Perst zijn ogen tot spleetjes, denkt diep na en jawel: '5...3...6...5!' roept hij alsof het uit zijn tenen moest komen. En het is nog goed ook! Boy, lief, het gaat helemaal goed komen met jou!

Bij de oma's

Logeren bij de oma's is nog steeds zijn favoriete bezigheid. Oma Lidi een keer in de twee weken op donderdag (elke twee weken lekker zuurkool eten met opa! En Boy bewaart altijd trouw wat voor me, omdat hij weet dat ik het ook zo lekker vind, haha) en oma Riet elke vrijdagavond.

Op donderdag is hij dus bij oma Lidi en om hem van de televisie af te houden (ja, Bassie en Adriaan) gaat ze gezellig met hem langs het strand wandelen. Een van dé voordelen als je op tweehonderd meter afstand van de zee woont. Oma besluit er een lesje van te maken en vraagt welke dieren er in de zee wonen. Natuurlijk weet hij dat wel: vissen, kwallen, zeepaardjes. Hij kijkt oma ondeugend aan. 'En zebra's, hè oma?' En hij moet erg lachen om zijn eigen woordgrapje.

Veel video's worden er trouwens niet meer bekeken. Internet is hot bij Boy. Als een echte whizzkid bestuurt hij oma's pc en hij surft wat af. De slimmerik gebruikt Google om al zijn fout gespelde websites op te zoeken. Zo komt hij er toch! Tik jij maar eens 'Baudewendegrot' in. Google zegt keurig: 'bedoelt u boudewijndegroot?' En Boy roept weer heel verheugd: 'Oma! Kom eens kijken!' Helaas bestaat www.sprokjsvondrlant.nl niet (Daar staat sprookjeswonderland, dat ziet toch iedereen!). Maar als je al je favoriete trefwoorden probeert, heb je geheid een keer prijs. Het volgende mailtje is van zijn laatste logeerpartij:

HALO MAM
ALS JIJ DE SURKL KOMT HLEN WIL J DAN MIJN AP EN SVEMBROEK MENEMEN
KUSJ VAN BOY

Jullie hebben gelijk. Het wordt tijd voor de spelling. Maar schattig is het wel. Wie het goed heeft, mag insturen: <marlies.deen@zonnet.nl>

Tot de volgende keer!

Op woensdag 18 mei jl. vond de conferentie 'Ruilen geeft levenslang leren voor iedereen' plaats. Dat was een onderdeel van een samenwerkingsproject van een aantal Regionale Opleidingscentra (ROC's) (niet te verwarren met Regionale Expertisecentra, REC's!) rondom de onderwerpen 'community care' en volwaardig burgerschap. Het gaat hier over mensen met een verstandelijke beperking die geen 'cliënten' meer zijn, maar volwaardige burgers. Ze nemen ook deel aan de samenleving, wonen in een huis in de straat, hebben vrije tijdsbesteding en zijn werkzaam in tal van functies. • Erik de Graaf

Levenslang leren

Hoewel er intussen in de wereld van de ROC's verschillende initiatieven lopen, dient er nog heel veel te gebeuren, voordat er werkelijk sprake is van inclusief onderwijs aan mensen met een verstandelijke belemmering. Ook in kringen van de SDS is daar ervaring mee (zie hiernaast). Zo mocht de SDS een plenaire presentatie verzorgen.

Het kernthema van zowel de plenaire presentaties van de ochtend als de workshops van 's middags was dat ook mensen met een verstandelijke belemmering in staat moeten worden gesteld meer kennis en deskundigheden te verwerven. Eigenlijk ook hun leven lang, net als andere mensen. Maar in de praktijk levert dat vaak enorme problemen op.

Met Downsyndroom naar een ROC?

Vanuit de SDS hebben we deze dag vooral geluisterd tegen de achtergrond van de vraag: 'Kan een leerling met Downsyndroom naar een ROC?' Hoe vermijden we ervaringen zoals onze zoon David die noodgedwongen heeft opgedaan? En dan niet door te kiezen voor speciaal onderwijs. Nee, zo veel mogelijk regulier.

Wat we vaststelden, was dat er hier in ieder geval een flink aantal mensen vanuit ROC's bij elkaar waren die op z'n minst bereid waren zo'n vraag serieus te nemen. Een aantal van hen had met elkaar ervaring opgedaan in proefprojecten. Daarnaast waren er allerlei mensen uit de zorg en een sterke deputatie mensen vanuit de Landelijke Federatie van Belangenverenigingen (LFB) 'Onderling Sterk'.

Wanneer we samenvatten, komt een aantal punten naar voren:

• Er is nog steeds heel veel koudwatervrees, zelfs bij de hier aanwezige selecte groep ROC-vertegenwoordigers. 'Het kan pas als eerst ...'. Gewoon beginnen is bepaald nog niet vanzelfsprekend.

• Een veel gehoord probleempunt is: 'Het kan niet, want deze leerlingen kunnen geen beroepskwalificatie halen'. ROC's moeten de omslag maken van beroeps- naar arbeidskwalificatie. Ook al past iemand niet binnen een bepaald 'beroep', kan hij/zij altijd nog arbeid verrichten!

• Het meest gehoorde probleempunt is: 'Het kan niet, want er is gewoon niet voldoende geld'.

• Maar daarvoor is in ieder geval één praktische oplossing gevonden: het is vaak mogelijk gebleken succesvolle samenwerking te regelen tussen zorginstellingen en ROC's. De instelling levert leerlingen-met-begeleiding; die begeleiding in de vorm van een 'schoolcoach' aan het ROC waar de lessen gegeven worden.

Evenzo draagt de instelling bij aan het curriculum. Omdat het met name bij die schoolcoaches gaat om mensen die zich anders met dagbesteding bezig moeten houden, gaat het om een invulling van reeds bestaande budgetten en niet om nieuwe. Waar het overhevelen van AWBZ-(=zorg)middelen op zich gedoemd is te mislukken moet het op deze manier kunnen. Ook in het artikel over Iris op blz. 38 e.v. leest u over een dergelijke constructie.

• Het werd vriendelijk gezegd door een aanwezige, maar zichtbaar door meerdere gedragen: 'Waarom leiden de ROC's op voor de zorg van gisteren?' Samenwerkingsprojecten tussen zorg en ROC's kunnen ook op dit punt veel goed doen. Zo kan aan de ROC's in huis de praktijk getoond worden.

• Aan die op zich succesvolle werkwijze zit wel weer een grote 'maar': de leerlingen vanuit die instelling worden bij elkaar in een speciale klas geplaatst, alleen wel in de verder reguliere ROC-omgeving. Maar het gaat hier dus nog niet om individuele integratie.

• Daarom een tweede praktische oplossing. Het is vaak heel goed mogelijk gebleken om leerlingen SPW-4 bij wijze van stage op te laten treden als (al dan niet individuele) schoolcoach van leerlingen met een verstandelijke belemmering. Ook daar snijdt het mes aan twee kanten, doordat de SPW-4-leerlingen in de gelegenheid zijn unieke ervaring op te doen in een veld waar de stageplekken niet voor het oprapen liggen.

• Dan is er nog het probleem van het gebrek aan stageplekken waar mensen met een verstandelijke belemmering zelf werkervaring op kunnen doen. Ook daarvoor werd een oplossing gesuggereerd die om andere redenen ook al vaak met succes wordt toegepast: het vanuit het ROC oprichten van een eigen leerbedrijf, waar wederom de hogere jaargangen leiding kunnen geven aan de leerlingen met minder opleiding. Soms is dat niet eens nodig, zijn er bedrijven in de regio die bereid zijn voortdurend stagiaires 'af te nemen'.

• En als laatste: staatssecretaris Rutte heeft nu voor het MBO (de ROC's dus!) ook een Rugzak aangekondigd. Ook al heeft hij nu nog een geld: hij komt er!

Ervaringen met een ROC

Hieronder volgt de kern van het betoog dat onze zoon David op 18 mei hield in de vorm van een PowerPoint-presentatie. Omdat het in feite zo confronterend is, geven we een vertaling naar hoe wij, zijn ouders, de dingen ervaren hebben. Voor Davids eigen presentatie hebben we heel bewust voorzichtiger woorden gekozen. • Erik de Graaf

Aan het einde van de basisschool, in de zomer van 1998, hebben we samen met 'het hoofd' gezocht naar een school voor regulier vervolgonderwijs voor David. Zo klopten we aan bij 20 scholen voor VBO (zo heette dat toen), tot 50 kilometer van ons huis. Zo kregen we ook 20 keer 'nee'. De scholen wilden er meestal zelfs niet eens over denken. Daarbij hadden ze David vaak niet eens gezien!
Gelukkig bleek er nog een school voor VSO-MLK (nu een praktijkschool) bereid. David moest daar met de fiets naartoe (20 km per dag!), want er waren veel 'dislocaties'. Hij deed het nog heel redelijk in de vakken die hij op de basisschool al gehad had! Maar zijn schilderen, timmeren, boren en vijlen werden als zeer onvoldoende beoordeeld. David vond dat ook erg zwaar.
Dus moesten wij vrijwel meteen weer op zoek naar een andere school. Ver van huis was een (groen)school voor VBO bereid het met hem te proberen. Hij moest dan dagelijks met de bus. Hij kreeg erg veel huiswerk op, waar zijn moeder Marian hem mee moest helpen.
Desondanks liep het ook daar niet goed af. Het volstrekt onredelijke was dat David daar geen Remedial Teaching kreeg vanuit de school. Andere leerlingen uit zijn klas wel. Hij kreeg ook geen extra begeleiding. Anderen wel. Daar was toen nota bene een budget voor geweest! We hebben de school daar veelvuldig op gewezen. Maar nee, juist David moest zó met alles mee kunnen doen. Einde verhaal dus weer. Zelfs een rechtszaak kon niet helpen.

Bij een ROC

In 2000, David was intussen 16, klopten we voor het eerst aan bij een ROC. Een ROC stelt immers geen eisen vooraf! Toch stonden ze daar raar te kijken: Een leerling met Downsyndroom? Maar ze konden David dus formeel niet zo maar weigeren. Zo kwam hij in een aparte klas voor vroegtijdige VBO-verlaters met een ritme van drie dagen stage en twee dagen school. Nu geen leervakken meer, maar alleen nog praktijk: koken, houtbewerking, solderen, verzorging, etc. De school zag echter geen kans voor David de benodigde stageplekken te realiseren. Daarom werd dat in het eerste jaar dan maar ingevuld in de eigen kantine, op het kantoor en bij de kinderopvang. David zou daar dan in ieder geval wel leren typen, maar ook dat kwam er niet van. Veel te druk met de andere leerlingen. En bij David zou dat toch immers allemaal heel moeilijk gaan?
Intussen lukte het thuis prima, via een standaard- computercursus en vrijwel zonder toe-

zicht! Ook in het tweede jaar kon de school weer geen stageplekken vinden. Davids moeder wel. Uiteindelijk zelfs een hele serie. We creëerden ook een soort 'job coach'-functie, via het PGB. Zo leerde hij papieren vernietigen en boodschappen doen voor een notariskantoor en schappen vullen in een winkel. Vervolgens deed hij nog van alles bij de thuiszorg.

Bejaardenhuis

In het voorjaar van 2002 gebeurde er een klein wonder. Davids moeder vond weer een volgende stageplek, nu in een bejaardenhuis. Die wilde men daar combineren met de opleiding 'zorghulp' (niveau 1) aan een ROC. En omdat David - dankzij zijn moeder dus - die stageplek al had, ging dat zo maar! Zo werd het één dag school met één enkele, zeer gemotiveerde leerkracht naast vier dagen per week stage in de zorg. Om 'volgens het boekje' zorghulp te kunnen worden moest David o.a. leren:
Wat is een 'holistische mensvisie'? Wat doet een diëtist? Wat zijn instellingen voor gehandicapten? Dat zijn natuurlijk onmogelijke woorden en begrippen voor iemand die later in een linnenkamer of in een keuken terechtkomt, schoonmaakt, koffie schenkt, planten watergeeft of rolstoelen duwt. Het hele leerboek voor niveau 1 was veel te moeilijk en slecht van opzet! En niet alleen voor David, maar natuurlijk ook voor de vele andere zwakke leerlingen die zo'n niveau 1-opleiding bevolken.
Davids moeder zette zowat het hele boek zo goed mogelijk om in eenvoudige taal. Bij ieder hoofdstuk maakte ze een lange lijst met nieuwe woorden, met de uitleg daarvan en een serie meerkeuzevragen. David leerde er zo in ieder geval heel veel taal bij. Het ROC vond het allemaal prima! Met één dag school was het voor David bij te houden. Hij haalde zo zelfs hoge cijfers! Maar zijn moeder redde het allemaal maar net.
In het tweede jaar kwamen de grote bezuinigingen in de zorg: weg alle stages niveau 1. Ook die van David. Vanaf zomer 2003 moest het programma op het ROC daarom helemaal om: drie dagen per week school en les in veel meer vakken, weer andere boeken en meerdere leerkrachten. David moest helemaal overnieuw beginnen. Zijn moeder kon al dat aanpassen nu natuurlijk absoluut niet meer bijhouden. En het ROC kwam niet op het idee om dat 'in huis' te doen! Verschillende leerkrachten wilden David zelfs niet eens les geven. Dan ging hij noodgedwongen naar de mediatheek huiswerk maken. En ook nu weer zag de school zelf geen kans om andere stages voor David te vinden. Daarom aan het eind van de rit alleen een mooi getuigschrift voor Davids inzet, maar geen echt diploma! Als gevolg daarvan zat hij noodgedwongen thuis, totdat zijn moeder volgende plekken vond waar hij kon werken. Waar hij er aan de voorkant uitgezet was als stagiair kon hij vaak aan de achterkant als vrijwilliger weer naar binnen.
Op het moment dat we dit schrijven werkt David nog steeds als vrijwilliger:
• op maandag maakt hij de buitenboel schoon bij een bejaardenhuis;
• op dinsdag geeft hij planten water in een ander bejaardenhuis;
• op woensdag helpt hij een man met een ernstige handicap in het zwembad (Zie D+U 66, Red.) ;
• op donderdag helpt hij mee op de peuterspeelzaal in ons dorp. (Daar heeft hij zelf nog op gezeten!);
• op vrijdag duwt hij mensen in een rolstoel naar hun koffieochtend in weer een ander bejaardenhuis.

Redelijk goede zorghulp

Al met al is David in onze eigen ogen toch een redelijk goede 'zorghulp' geworden. En dat nadat er in zijn schoolcarrière zoveel mis is gegaan, waar hijzelf niets aan kon doen! In de scholen, bij de stages, door de bezuinigingen van deze regering. Steeds werd er veel te gemakkelijk gedacht, dat het er niet toe deed waar hij terechtkwam. Hij kan sommige dingen dan misschien minder goed. Maar er zijn ook veel dingen die hij wél goed kan. En hij is altijd waar hij zijn moet! Hij kan en hij wil werken.
Wij willen en denken nog steeds dat David uiteindelijk voor zichzelf gaat zorgen met een echte baan, vanuit een eigen huisje! En waarom niet? Een goede 'zorghulp' kan immers de was doen, afwassen, schoonmaken en zijn eigen eten koken?

Veroordeeld tot elkaar

Hoe kan het zijn dat mensen met Downsyndroom zo vaak laten blijken, dat ze zich niet aangetrokken voelen tot andere mensen met datzelfde syndroom? Is dat nu niet abnormaal? Nee, het is alleszins begrijpelijk en het is inderdaad een behoorlijk hard gegeven dat mensen met Downsyndroom elkaar niet zo maar per definitie fantastisch of zelfs maar aantrekkelijk of aardig vinden. Wat zijn de gevolgen en hoe gaan we daarmee om? • Marian de Graaf-Posthumus

Vaak is het voor ouders een heel moeilijk, stapsgewijs proces om hun kind te vertellen, dat het zelf ook bij die groep mensen met Downsyndroom hoort. Je kunt er als ouder niet van uitgaan dat je kind dat zo maar uit zichzelf ziet en begrijpt. Ik heb daar veel voorbeelden van gehoord: 'Ik bracht mijn dochter naar haar zoveelste speciale vakantiekamp. Dat vond ze leuk en ik dacht: zo kan ze er langzaam maar zeker achter komen dat ze bij die groep hoort. Ik hoef er dan niet echt voor te gaan zitten in een soort van voorlichtingsgesprek.

Toen we aankwamen riep ze uit: "Jeetje, nou hebben ze alweer allemaal Downsyndroom!" Toen ik haar ter plekke dan toch maar vertelde dat zij dat ook had, was het beledigde antwoord: "Hoe komen jullie erbij? Ik heb toch heel grote ogen?'" Haar moeder had haar daar namelijk vaak mee gecomplimenteerd. En de dochter trok daar de conclusie uit dat Downsyndroom voor haar niet aan de orde was.

Ik hoorde een dame die nota bene zelf Downsyndroom had op een congres heel goede intenties hebben met deze doelgroep. 'Hoe kunnen we hen stimuleren en gelukkig maken?' was haar boodschap. Later vertelde haar vader - zelf een in Downsyndroom gespecialiseerd orthopedagoog - aan mij dat ze niet doorhad dat zij zelf ook Downsyndroom had.

Mijn eigen zoon heeft jaren gedacht dat wij - zijn ouders - Downsyndroom hadden. Het ging daar bij ons thuis immers altijd over! Weliswaar zag hij op themaweekends, etc., wel veel kleine kinderen met Downsyndroom, maar ten opzichte van hen voelde hij zich dan zelf zoveel ouder en wijzer, dat die hem niet op ideeën brachten. Typisch genoeg herkennen kinderen met Downsyndroom andere gewoonlijk feilloos, maar stellen ze daarna niet vast dat ze die toch voor hen zo duidelijke kenmerken zelf ook hebben.

Het vaststellen van het eigen Downsyndroom is voor onze kinderen vaak bijna net zo'n verrassing als het voor ons ouders was destijds. Ze hebben, waarschijnlijk mede door ons eigen toedoen, en ook omdat we allemaal een onrealistisch beeld hebben van onszelf, daar net zo goed last van. 'Ons toedoen?' zult u misschien denken. Maar ik geef mijn kind toch juist een goed gevoel over hoe het is en wie het is en dat het zo mag zijn als het is?

Ja, maar wij bieden als ouders een stimulansrijke houding aan al onze kinderen en dan met name aan de kinderen waarvan we weten dat wij en zij er veel harder voor hebben moeten oefenen om iets te bereiken. Wij prijzen ze de hemel in en dat geeft dan weer een zelfbeeld van: 'kijk mij eens geweldig zijn'. Ook mijn zoon moet inderdaad heel veel moeite doen om van alles te leren, maar hij kwam niet op het idee dat het anderen - zonder Downsyndroom - veel makkelijker aanwaaide.

Hij voelde zich jarenlang volkomen gelijkwaardig aan de rest, en gelukkig maar. Het besef begon pas echt te komen toen hij mij een keer vroeg hoe lang het Downsyndroom bij hem nog zou duren. Ik vond het vreselijk om hem toen met levenslang te moeten vonnissen.

Nuances

Intussen hebben ze naar elkaar diezelfde houding die vrijwel iedereen aanvankelijk heeft tegenover iets of iemand die anders is. Zelfs een heel klein beetje afwijken is daarvoor al genoeg. Ik weet nog wel, dat ik me eens heel erg opgelaten heb gevoeld toen mijn eigen zoon nog maar net op de basisschool zat. Daar trof hij op het schoolplein een zwart jon-

getje. Een heel leuk, echt knuffelig, 'zeer geslaagd' kindje, dat het ook nog eens erg goed met hem meende. Maar mijn eigen kind wees deze jongen echt massief af. 'Tee is sart!' Hij is zwart! Daar was alles toch ook mee gezegd? Wat was dat confronterend voor mijn eigen 'genuanceerde' opvoeding!

Maar die nuance moest ik bij mijn eigen kind kennelijk niet verwachten. Die jongen was voor hem vreemd, anders. Ergens diep in zijn genen wist mijn zoon wat wij allemaal aan de basis in ons hebben, kuddedieren die wij zijn. Anders hoort niet! Daarmee uit. Als wij al begrip hebben voor 'anders', 'vreemd', 'uit de pas', dan is dat cultuur die is toegevoegd (via opvoeding) bovenop onze basale biologie.

Dus voordat mijn zoon enig benul had van Downsyndroom was het al evident dat er bij hem geen ingebakken begrip was voor anders zijn. Ik stond dus voor de moeilijke taak hem normen en waarden, 'cultuur' dus, nadrukkelijker bij te brengen dan ik kennelijk tot dan toe gedaan had. 'Begrip' hebben voor de ander. Het niet bedreigend vinden dat die ander anders is. Ja, daar komt 'begrijpen' bij aan de orde, redeneren, denkprocessen, intelligentie.

Niet zijn sterkste kant! En net als dat bij onszelf in zulke situaties ook vaak het geval is, volgde er eerst een fase van ontkenning. 'Ik ben toch niet als zij? Ik kan toch van alles?' Heel langzaam en voorzichtig is het zo tot hem doorgedrongen, dat hij zelf ook Downsyndroom heeft. Maar het was vooral een napraten, aanleren. Iedereen is anders! Jij kunt dit wel en dat niet. Een ander kan weer iets anders niet, maar die is daar weer wel goed in. Zo hebben we echter nog een aantal heel moeilijke klippen moeten nemen tegen de puberteit.

Afscheid van de vriendinnen

Tegen het eind van de basisschool kwam het aspect van vrienden en vriendinnetjes aan de orde en sowieso het verdunnen van de vanzelfsprekende contacten van voordien. Voor mijn zoon was het heel moeilijk te verkroppen, dat de meisjes die altijd hadden gezegd dat ze zijn vriendinnen waren, voor hem nu volkomen onverwachts als een blad aan de boom omsloegen. En dat terwijl diezelfde meisjes en alle andere kinderen jarenlang bij ons de stijlen van de deur hadden gelopen!

Ja, dat waren reuze oefeningen in nederigheid, of narigheid, hoe je het maar noemen wil. Ik wees hem keer op keer op de leuke meisjes met Downsyndroom die we kenden of leerden kennen, bijvoorbeeld op SDS-tienerweekends. Toch bleven die voor hem heel lang tweede keuze, of nog minder. 'Ik vind ... maar dik' of: 'Ik kan ... niet verstaan'. Daar zegt er een wat! dacht ik dan. Helaas kan het haast niet anders, je moet je kind laten weten dat ook hij bij die groep hoort. 'Jij praat toch zelf ook niet zo duidelijk? Ik, nota bene je eigen moeder, verstaat jou al regelmatig niet!'.

Ik ervoer het intussen als een heel pijnlijk proces om hem te vertellen dat hij vanwege dat Downsyndroom bij 'gewone' meisjes geen schijn van kans zou maken. Natuurlijk moet je dat proces wel door. Je doet je kind tekort als je het die informatie onthoudt.

Dat geldt overigens ook voor mijzelf. Ik wilde mijn zoon graag in de gewone wereld hebben. In het boek 'Downsyndroom; heb ik dat' las ik in het relaas van Jan Peter Ligtenberg hoe verbaasd hij was dat hij Downsyndroom had en dat iedereen dat wist behalve hij! Ik kan me zo voorstellen dat je je dan belazerd voelt. Net zo belazerd als je je als ouder voelde toen bleek dat het hele ziekenhuis al gonsde van de geruchten dat jouw baby Downsyndroom had, maar dat dat jou nog niet was verteld.

Wat is Downsyndroom dan?

Het proces van ontdekking van 'dat heb ik ook' zal wel verschillend verlopen voor iedereen. Ik stel me zo voor dat je het sneller door hebt dat je anders bent dan anderen als je zelf een slimmerd bent. Aan de andere kant denken veel tieners en jongvolwassenen zonder Downsyndroom bij tijd en wijle ook dat ze heel anders zijn dan alle anderen. Wat is Downsyndroom nou precies? Wat is er dan Downsyndroom aan mij?

Het is net zo lastig als de vraag wat het nou precies is om Nederlander te zijn. Je bent immers zo geboren. Het is heel moeilijk om er de vinger achter te krijgen wat je aan de buitenkant precies tot Nederlander maakt. Op een terras in het buitenland, waar je probeert een zo internationaal mogelijke uitstraling te hebben, ontdek je het pas goed. Dat wil zeggen: daar zie je aan het langstrekkende publiek hoeveel verschil er is tussen

Nederlanders, Scandinaviërs, Engelsen, Duitsers, enz. Jij denkt dat je dat duidelijk aan hen kunt zien.

Maar niet alleen dat. Op een gegeven moment stappen er een paar typische Nederlanders jouw terras op en vragen jou in onvervalst Nederlands of die tafel naast jou nog vrij is. En zo val je door de mand.

Tóch een meisje met Downsyndroom!

Voor ons geheel onverwacht is het onze zoon uiteindelijk gelukt - nota bene helemaal zonder onze tussenkomst - verliefd te raken op een heel leuk meisje met Downsyndroom. Een meisje boordevol initiatief, tijdens een congres in Italië. Maar we maakten binnen een paar dagen ook weer mee dat ze voor hem tot 'tweede keuze' verwerd. Een veel te vriendelijke, fraaie baliemedewerkster deed hem namelijk besluiten dat hij toch eigenlijk meer in haar zag. Promotie maken, dacht hij kennelijk.

Die dame speelde een spelletje met hem en had niet in de gaten wat ze aanrichtte: een reuze drama natuurlijk! Dus toen met hangende pootjes en veel excuses terug naar het meisje met Downsyndroom. Maar een relatie in Italië kan natuurlijk niet levensvatbaar zijn. Hij wilde eindelijk een vriendin om samen leuke dingen mee te doen. Om trots als een pauw hand in hand mee door zijn eigen stad te lopen, mee gezien te worden en vooral ook om mee te vrijen natuurlijk.

Al met al heeft hij nu langzamerhand vrede met het feit dat hij zich moet richten op 'symmetrische' contacten met mensen met Downsyndroom. Een soort 'relatie van de tweede soort' dus. Het is niet anders. Hij heeft nu een heel leuk vriendinnetje in Nederland, waar hij zelf het initiatief voor heeft genomen om ermee in contact te komen. Toch keek ik oudergewoonte even argwanend naar hem toen zich later een ook bijzonder aardig en leuk zusje van dat vriendinnetje voorstelde.

Ik zag dat hij dacht: 'Zooooo!' Maar hij doet nu toch erg zijn best voor dat vriendinnetje met Downsyndroom. Het kwartje is kennelijk gevallen. Maar nu begint voor beide partners - net als bij leeftijdgenoten zonder Downsyndroom - de fase waarin ze wederzijds ontdekken, dat ze misschien wel helemaal niet zoveel met elkaar delen, dat ze toch heel verschillende karakters hebben, andere hobby's, andere levensritmen.

Met elkaar leren geven en nemen is een heel moeilijk proces waar heel veel fijngevoelige communicatie bij komt kijken. Niet bepaald de sterkste kant van mensen met Downsyndroom. Zo is een schipbreuk op dit punt ook bij hen niet uit te sluiten. Alleen doen zij, alleen al door hun beperkte verplaatsingsvaardigheden binnen het flinterdunne Downsyndroomnetwerk, zonder hangplekken,

ook weer veel langer over het opdoen van zulke ervaringen dan leeftijdgenoten zonder Downsyndroom.

Ook in het speciale circuit

Heel even heb ik van zijn aanvankelijke weerstand tegen meisjes met Downsyndroom bij mezelf gedacht: misschien is dit allemaal wel 'integratieschade' en hebben kinderen in het speciale circuit hier juist een voordeel. In de reguliere klas op Davids basisschool zaten er - gezien door zijn bril - helemaal geen kinderen met wat voor soort belemmering dan ook en al helemaal niet met Downsyndroom. Maar (helaas?) hoor ik van ouders van kinderen uit dat speciale circuit dat het er daar niet zoveel anders toe gaat. Eigenlijk hoor ik van daaruit namelijk vergelijkbare ervaringen.

En daar komt er nog een bij: juist in dat getalsmatig zo beperkte speciale circuit hebben de kinderen vaak van heel jong af aan hun leven met elkaar gedeeld: in het busje, op het kinderdagverblijf, op de school, in de clubs, in het logeerhuis, altijd maar met diezelfde groepsgenoten. Bij het stijgen van de jaren vond daarbij nauwelijks nog instroom plaats. Allemaal functioneerden ze moeilijk.

Nee, ik krijg niet de indruk dat tieners en jongvolwassenen uit de speciale wereld bij voorkeur gek op elkaar zijn in plaats van op leeftijdgenoten en idolen uit de media vanuit de gewone wereld, net als andere tieners. Vast en zeker willen ze nu eindelijk ook wel eens iemand anders leren kennen!

Wat gebeurt er weinig!

En dan moeten we het toch nog over dat speciale circuit hebben, het milieu dat ik nu zelf stap voor stap in de praktijk leer kennen, omdat mijn zoon daarin noodgedwongen aan meer activiteiten meedoet. In het jargon: het 'G-circuit', met de 'G' van 'gehandicapt'. Daar zou ook mijn zoon het voor wat betreft zijn 'symmetrische' contacten dus in feite van moeten hebben.

Maar hij en ik vinden dat maar een matig succes! Ik vermoedde het al, kinderen en mensen met een functiebeperking en/of een verstandelijke belemmering hebben niet zonder meer een 'feeling of coming home', als ze binnen dat speciale circuit komen. Ze hebben dus niet per definitie wat met anderen met Downsyndroom.

En nog minder met mensen met andere soorten beperkingen en vice versa. Ik heb zelfs sterk de indruk dat de anderen daar ook nog een beetje op mensen met Downsyndroom neerkijken. Zij zien immers ook de uiterlijke kenmerken en dat resulteert kennelijk in een soort ik-ben-niet-zo-gek-als-jij-eruit-ziet-gevoel. Ze delen daar alleen hun minderheden-problematiek en hun enorme onderlinge verschillen.

Logistiek is het G-circuit vooral buiten de grote steden ook nog eens flinterdun. Tjongejonge, wat gebeurt er weinig! In het reguliere circuit is er gewoon elke week scouting, zwemmen, tennis, voetbal, muziekles en noem maar op. Vaste dag, vaste tijd, vaste plek. Dat is tenminste te onthouden, ook voor iemand met Downsyndroom.

Nu is er in onze regio zegge en schrijve één keer in de maand een avondsoos in een stad 15 km van ons huis. Dat betekent zeker in de winter voor mij dan onherroepelijk brengen en halen en daar ter plekke wachten tot het voorbij is. Verder is er één keer in de veertien dagen of soms drie weken dansles. De zwemclub voor mensen met een verstandelijke belemmering heeft een wachtlijst, want er zijn geen vrijwilligers genoeg. Het criterium is daar één vrijwilliger op één zwemmer. En wie zijn dan in de praktijk die vrijwilligers? Ouders van de betrokkenen.

Om te kunnen 'G-paardrijden' moeten wij - vanuit een dorp vol landelijke ruiterij - bijna een uur met de auto verderop! Wat een treurigheid. Juist de ervaringen met het circuit hebben mij nog sterker gemaakt in mijn wens dat we allemaal geaccepteerd behoren te worden in het circuit waar we ons thuis voelen. Wie je ook bent, wat je ook hebt. Beter, met voldoende coaching, middenin de samenleving dan met z'n allen steeds maar weer naar Verweggistan te worden verbannen.

'Zulke horen toch ...'

Maar wat is het probleem? Heel Nederland wentelt zich in de gedachte dat het allemaal prima geregeld is in het speciale circuit, met adequate faciliteiten, ondersteuning, vervoer, etc. Juist daarom voelt haast geen enkele club zich verplicht om mensen met een verstandelijke belemmering op te nemen. Het blote feit dat er in ons land altijd zo nadrukkelijk sprake is van 'speciaal' is m.i. ook hier weer een primaire oorzaak van de onwil in de reguliere wereld.

Tegen die achtergrond kunnen hele woonwijken op hun achterste benen gaan staan als blijkt dat er een groep 'gehandicapten' ergens in een hoekje in die wijk bij elkaar gaat wonen. Om diezelfde reden moet je als Nederlandse ouder kletsen als Brugman om je zoon/dochter op regulier tennis, badminton, dansen, of wat dan ook te krijgen. Evenzo moet je je de blaren op je tong praten om je kind op reguliere scholen, stages, vrijwilligersplekken, werk te krijgen. 'Zulke horen toch niet hier?' krijg je keer op keer te horen.

Hangplekken opzetten

Toch blijft het zeer de moeite waard om ook na de schooljaren op regulier in te blijven zetten, al maakt de enorme weerstand vanuit de Nederlandse samenleving je op den duur dood- en doodmoe. Nu mijn eigen zoon eindelijk voldoende 'vrijwilligerswerk' heeft, zit hij ook in het circuit van de bedrijfsuitjes die daarbij horen: bowling, barbecue, boottochtjes, een concert van Frans Bauer.

Maar daarbij zou hij dan toch zo ontzettend graag zijn eigen partner met Downsyndroom meenemen. Het opzetten van meer en meer hangplekken om die partner te vinden is dus cruciaal! Het huidige 'G-circuit' lijkt dat bepaald niet te bieden. Hoe doen we dat? Wie het weet mag het zeggen! Zullen we - net als bij early intervention - maar weer eens te rade gaan in het dunbevolkte Australië, waar veel minder van die speciale voorzieningen zijn?

Een jaar geleden schreef ik in dit blad naar aanleiding van het wereldcongres in Singapore over de 'Up-Club', bestaande uit (jong)volwassen, zelfbewuste Australiërs met Downsyndroom, een soort 'afdeling' van de Australische tegenhangers van de SDS.

Binnen die club worden regelmatig uitjes naar andere delen van Australië georganiseerd om daar weer ontvangen te worden door de plaatselijke afdeling. Die biedt dan ter plekke een programma aan, zoals een gezamenlijke picknick, duiken, surfen, en meer van die ruige dingen. Maar ook disco, karaoke, samen rock & roll of street dance of zelfverdediging leren.

Het is zeer wel mogelijk dat iets dergelijks als bovenregionale activiteit van een aantal SDS-kernen veel goedkoper en daarmee efficiënter te organiseren is dan een 'klassiek' SDS-tienerweekend in een duur vormingscentrum waar het hele gezin in de watten wordt gelegd en een stuk deskundigheidsbevordering ondergaat. Welke SDS-kern neemt het voortouw?

Uit Peetjie's dagboek

Vuur op sneeuw

Mijn ouders en ik zijn een heleboel keren naar Tsjechië geweest in de winter en in de zomer. Er is dan een kamp voor kinderen met Down syndroom en hun ouders en broertjes en zusjes. We deden met de kinderen een heleboel activiteiten zoals: zwemmen, paardrijden, tekenen, Harrie Potter spel, skiën, op plastic zakken als een slee de berg af glijden. Er was les van mijn moeder, fysiotherapie enz • Peetjie Engels. Schinnen

In de zomer hadden we paar keertjes 's avonds een vuur gemaakt. We zaten allemaal op de banken rond het vuur, dat was heel leuk. We kletsen heel veel en iemand speelt op de gitaar. We zongen heel veel liedjes, die we niet kennen, dat was in het Tsjechisch.

Binnen in het hotel in de feestzaal is een haardvuur. Daar was 's winters het vuur aan. We dronken wijn, cola en bier en aten chips en nootjes, iedereen bracht iets mee. We gingen heel veel dansen, ik vind dansen leuk en ik dans goed. We zetten heel hard de muziek aan. Dat was heel erg gezellig en heel druk en warm. De mensen stelden een heleboel vragen aan ons in het Tsjechisch en de vertaler gaat dat voor ons vertalen in het Engels en dan begrijpen we de vragen en dan kan ik in het Engels antwoord geven.

's Zomers maken mijn vader en nog andere mannen kampvuren buiten met hout. Van deeg rollen we eerst in de handen een sliert en dan beginnen we boven bij de punt van een stok en dan rollen we het deeg om de stok en het einde van het deeg gaan we op de stok plakken. En dan bakken we het deeg in het vuur. Als het bruin is halen we het van de stok af, eerst boven en dan onder.

In de worstjes snijden we eerst aan allebei de kanten een kruis en dan doen we het midden van het worstje door de stok en dan bakken we ze in het vuur en er was brood en mosterd. Dat was heerlijk en heel gezellig. Een keertje bakte mijn vader met Jarda 26 grote dikke kippen aan een lange dikke stok boven het vuur. Ze moeten 3 uur bakken, en de hele tijd moeten ze met de stok draaien.

Later was het een beetje donker en de kippen waren helemaal klaar en heel erg bruin. We gingen naar het vuur, ik moest me wel dikker aankleden want het was wel koud. We aten toen de kip met brood, dat was heerlijk. En de andere mensen en kinderen vonden dat ook heerlijk. Het was heel laat, dat was 9 uur en de ouders brachten de kinderen naar bed en het vuur was nog aan het branden en we gingen dan weer bij het vuur zitten.

Afgelopen winter hadden we ook een kampvuur. Mijn vader met de vader van Lucy en 2 jongens gingen eerst de levende en de dode takken in het bos halen. Ze moesten heel diep door de sneeuw lopen. Toen maakten ze een hele grote diepe kuil tot aan de aarde in de sneeuw. Die kuil was wel een meter diep. Eerst deden hun alle levende takken op de kuil, dat waren dennentakken met het groen er aan. Dan papier, dan de dode takken. Eerst de dunne en dan de dikke en dan grote blokken.

Alle kinderen hadden samen een heel grote iglo gemaakt met hele grotere dikke blokken sneeuw, met allerlei ingangen en met kaarsjes rond om de iglo. Dat was heel erg mooi. Iemand maakte van ons een foto bij de grote iglo. Zij maakten echt een prachtige iglo.

Toen het donker was gingen we allemaal naar buiten, met de skipakken aan. Toen kwam onder uit het bos de vuurgod met een grote toorts. Hij vertelde een heel lange verhaal waarom we een kampvuur maakten in de sneeuw en over de vuurgod en ook over de iglo. Maar ik kon het niet verstaan, het was in het Tsjechisch. Hij stak met de toorts het kampvuur aan en alle kaarsjes bij de iglo en bij de sneeuwmuur.

Toen staken we worstjes en deeg aan de stokken en toen bakten we de worstjes en het deeg in het vuur en daarbij aten we ook brood. Ik had een korte stok, maar het vuur was heel erg warm en toen kreeg ik gelukkig een langere stok. We hebben toen bij het vuur gezongen.

Het was in januari en het was helemaal niet koud en ook de kleine kinderen waren buiten.

Het vuur was heel erg groot en het brandde heel lang. Toen opeens zakten de takken omlaag en viel het vuur in het grote gat.

Ik vond het heel erg leuk dat we een kampvuur hadden in de sneeuw, dat was de eerste keer. Het zag echt heel erg mooi uit met allemaal die kaarsjes en alle mensen er om heen. Ik hoop dat wij nog een keertje een kampvuur maken in de sneeuw. En ik vond dat de iglo heel erg mooi was.

Heel veel groetjes van Peetjie

(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.

Iris werkt in de

Iris van Dam (28) werkt drie dagen per week in het eigen restaurant van een groot bedrijfsverzamelgebouw in Haarlem-West. Ze werkt daar als onderdeel van een driepersoons team. Ben Glimmerveen is haar baas en Fleur haar naaste collega. Ze werken van 's morgens 10 uur tot 's middags een uur of drie. Dan is alles opgeruimd en kan ze naar huis. Gewoon met de lijnbus. De piek van hun werkzaamheden ligt rond de lunch. Dan is het echt aanpoten geblazen. • Marian de Graaf-Posthumus

Iris, geboren in 1976, is de oudste dochter in het gezin Van Dam. Ze heeft twee jongere zussen. Ze wordt gecoacht door Gabby Wijers van de Hartenkampgroep. Na haar schooltijd in het speciaal onderwijs - Iris is van een generatie vóór de integratiebeweging - is ze een jaar of vijf geleden eerst begonnen als hulpconciërge op de basisschool van haar zussen.

Daarna heeft ze - volgens jobcoach Gabby - eigenlijk een bliksemcarrière gemaakt. De coach heeft haar ook op haar huidige werkplek weer laten beginnen met een vast schema. Nu krijgt ze geleidelijk aan steeds meer taken: diverse schoonmaakwerkzaamheden, broodjes proportioneren, vitrines op de toonbank voortdurend bijvullen, plakjes komkommer snijden, eieren pellen en snijden, slaatjes klaarmaken, bordjes 'afsealen', kroketten en kipnuggets in de frituur leggen, opletten tot ze goudgeel zijn en boven komen drijven en ze dan netjes met een tang op een bordje leggen en opdienen, glazen vullen met melk en sappen, etc.

Artikelen aanslaan

Ben overweegt binnenkort te beginnen om haar ook artikelen te laten aanslaan op de kassa, (Gabby gaat haar hierin begeleiden). Geld teruggeven is echter nog een eind weg, denkt Gabby. Maar aanslaan is het begin. Ze komt nu misschien nog eens in de drie weken langs. En tussendoor bellen ze af en toe eens met elkaar. Iris kan uitstekend met een mobieltje overweg en heeft daarbij ook nog een heel vlotte babbel.

Gabby vindt het een belangrijke taak van een coach om de natuurlijke omgeving geleidelijk aan klaar te stomen zo normaal mogelijk te doen en de goede houding te hebben jegens de collega met Downsyndroom. Ze is daar uitstekend in geslaagd, want haar aanvankelijke taak als jobcoach is grotendeels overgenomen door de natuurlijke supervisie van Ben en Fleur. Nog maar zelden hebben we zo'n enthousiaste baas gesproken.

Iris geeft goed grenzen aan, is niet gemakkelijk overvraagbaar, zegt Gabby. Een paar dagen voor de fotosessie met Down+Up had Iris van Ben net een vrijwilligerscontract gekregen, plus een echte vergoeding. Voor Iris, die volgens haar ouders altijd in de horeca heeft willen werken, was dat een hoogtepunt.

Zelfstandig reizen

In principe zelfstandig kunnen reizen is volgens Gabby wel min of meer een voorwaarde voor arbeidstraining of -vorming. Ja, het principe. Maar ze heeft ter plekke Iris wel geholpen met het inoefenen van de vervoersroutines, het leren uitkijken naar het nummer van de lijn, de goede haltes en het oversteken bij de halte. Nu zijn dat allemaal routines voor Iris.

Naar het ROC

De andere twee dagen van de week werkt Iris op De Baan, een recreatiecentrum voor mensen met een verstandelijke beperking, onderdeel van de Hartenkampgroep, in de kantine en in de keuken. Daar zet ze dan artikelen klaar voor de soos in het weekend, ze vult voorraden bij en maakt schoon. Ze doet daar in ieder geval geen papierwerk. Wel gaat ze al jaren iedere dinsdagavond graag en heel trouw naar het Regionaal Opleidingscentrum (ROC) voor algemeen vormende lessen. En volgend jaar volgt ze daar in een BBL-achtige setting een cursus die is samengesteld door de mensen van de Hartenkamp in samenwerking met het ROC, en dat is natuurlijk heel bijzonder.

Woonvoorziening

Iris woont zelfstandig met een paar anderen in een woonvoorziening die de naam 'Het Vriendenhuis' draagt. Een probleem uit het begin van haar 'horeca-carrière' waren haar onregelmatige werktijden. Zij wilde 'haar' huis in kunnen voordat de anderen thuiskwamen. Maar dat kon zo maar niet. Eerst moesten de ouders van de andere bewoners schriftelijk toestemming geven dat ze dat mocht.

Haar vriend, die in datzelfde huis woont en in een strandtent werkt, en dat ook op zaterdag, had datzelfde probleem. Dat is dus een duidelijk bijkomend probleem van wonen in een groep waar van te voren terdege rekening mee moet worden gehouden!

catering

Tienerse\ afwassenen

Lekker op vakantie.

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

Geen fratsen. Dat scheelt.

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 70

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

Fenotype beïnvloedbaar!

In de titel van Deborah Fidlers artikel op de pagina hierna wordt gesproken over 'het ontstaan van een Downsyndroom-specifiek fenotype'. Het woordenboek definieert 'fenotype' als 'de verschijningsvorm van levende wezens, zoals hij ontstaat uit samenwerking van erfelijke aanleg en het beïnvloedend milieu'. Fidlers keuze voor de term 'fenotype' onderstreept haar stellingname dat het patroon van sterke en zwakke ontwikkelingsdomeinen, zoals dat over het algemeen bij oudere kinderen en volwassenen met Downsyndroom wordt aangetroffen, niet het onvermijdelijke gevolg is van aanleg.

• Gert de Graaf, medewerker onderwijs SDS

Fidler betoogt dat minieme variaties in het beginstadium tijdens de ontwikkelingsperiode kunnen worden uitvergroot tot een patroon van relatief sterke en zwakke gebieden. Ter ondersteuning hiervan geeft zij een overzicht van onderzoek bij baby's en peuters, waaruit blijkt dat het Downsyndroom-specifieke patroon van sterke en zwakke kanten weliswaar op die jonge leeftijd reeds kan worden aangetoond, maar dat dit nog veel minder geprononceerd is dan later in de ontwikkeling.

Aanbevelingen

In het tweede deel van het artikel gaat Fidler in op de implicaties hiervan voor de praktijk. Zij komt tot meerdere aanbevelingen, waarvan de effectiviteit weliswaar nog niet voldoende door effectonderzoek is aangetoond, maar die wel in overeenstemming zijn met de huidige stand van kennis over het ontstaan van het Downsyndroom-specifieke fenotype. Een aantal van deze aanbevelingen:

1 Wacht niet af tot potentieel zwakke gebieden volledig zijn uitgegroeid, maar probeer dit door heel jong te starten met interventies te voorkomen. Concrete voorbeelden: het is bekend dat spraak meestal een zwak gebied is bij kinderen met Downsyndroom, start dus bij al deze kinderen vroeg met logopedische behandeling en taalinterventies. Je weet ook dat kinderen met Downsyndroom de neiging hebben tot afhaken bij moeilijke taken. Maak daarom gebruik van 'errorless learning', dat wil zeggen het aanleren van een taak met zoveel ondersteuning dat het kind geen fouten kan maken, waarbij deze hulp zeer geleidelijk wordt afgebouwd.

2 Zie de potentieel sterke gebieden binnen het Downsyndroom-specifieke profiel als talenten en ontwikkel die talenten. Twee voorbeelden van sterke kanten: visuele informatieverwerking én het opbouwen en onderhouden van relaties met anderen.

3 Zwakke gebieden kunnen waarschijnlijk gemakkelijker worden aangepakt, wanneer de bijbehorende vaardigheden worden ingebouwd in activiteiten die ook een beroep doen op sterke kanten. Concreet voorbeeld: bouw motorische vaardigheden in in spel.

4 Sterke kanten kunnen worden gebruikt om de problemen op zwakke gebieden te compenseren. Concreet voorbeeld: 'leren lezen om te leren praten' bij peuters en kleuters.

Ter aanvulling op Fidler: de cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' van de SDS geeft hiervoor goede richtlijnen en laat bovendien door videofragmenten zien hoe dit in de praktijk in zijn werk gaat. Om echt te helpen bij de spraakontwikkeling is ons inziens overigens een grotere intensiteit nodig dan de 10 tot 30 minuten per week oefening waarvan in het artikel van Fidler sprake is.

Actieve ouders

Naast aandacht voor het specifieke profiel van het kind pleit Fidler voor een sterkere focus op het gezin waarbinnen het kind opgroeit. Zij verwijst naar onderzoek waaruit blijkt, dat ontwikkelingsstimulering waarbij sprake is van een actieve rol van de ouders bij de toepassing van de interventie een positief effect heeft op de ontwikkeling van het kind, terwijl ontwikkelingsstimulering zonder ouderbetrokkenheid niet effectief is. De taak van professionals zou dus vooral het trainen van ouders in het toepassen van early intervention moeten zijn.

Decennia

Fidler suggereert dat gebruik van de kennis van het Downsyndroom-specifieke fenotype tot een verschuiving zou kunnen leiden in de wijze waarop interventies bij Downsyndroom worden toegepast. Dit standpunt van Fidler vraagt om enige relativering. Zonder afbreuk te willen doen aan de waarde en de zorgvuldige onderbouwing van haar betoog, moet erop worden gewezen dat pogingen om bij interventies rekening te houden met Downsyndroom-specificiteit een geschiedenis hebben van enkele decennia.

Het programma 'Kleine Stapjes' - en dit gaat terug tot eind jaren zeventig - bevat feitelijk al veel van hetgeen door Fidler wordt aanbevolen. Het 'leren lezen om te leren praten' wordt door Sue Buckley reeds enkele decennia toegepast. En de SDS in Nederland pleit al sinds haar oprichting voor meer aandacht voor Downsyndroom-specifieke belemmeringen en talenten.

Het ontstaan van een Downsyndroom-specifiek gedragsfenotype in de vroege kindertijd – IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

• *Deborah J. Fidler, PhD. (Vert.: Gert de Graaf, medewerker Onderwijs SDS)*

In eerder onderzoek wordt vaak gewag gemaakt van een specifiek gedragsfenotype, of een duidelijk onderscheiden profiel van ontwikkelingsuitkomsten op het gebied van gedrag, gekoppeld aan Downsyndroom. Tot voor kort werd er echter weinig aandacht geschonken aan hoe dit gedragsprofiel in de loop der tijd ontstaat en tot ontwikkeling komt. Hier wordt gesteld dat bepaalde aspecten van het Downsyndroom-specifieke gedragsfenotype zich al bij baby's en peuters manifesteren, met inbegrip van enerzijds een relatief goede ontwikkeling van bepaalde aspecten van visuele informatieverwerking, receptieve taal en nonverbaal sociaal functioneren en anderzijds een relatieve zwakke ontwikkeling van grove motoriek en expressieve taalvaardigheden.

Onderzoek naar het vroege ontwikkelingstraject van kinderen met Downsyndroom (en andere genetische afwijkingen) is belangrijk. Het kan onderzoekers en professionele behandelaars en begeleiders helpen om tijdgevoelige interventies te ontwerpen *(dat wil zeggen bij implementatie rekening te houden met het juiste moment in de ontwikkeling van het kind - noot van de vertaler)*. Hierdoor kunnen eventuele toekomstige negatieve gevolgen worden voorkomen of worden geneutraliseerd.

In dit artikel wordt kritisch gekeken naar het bewijsmateriaal voor de ontwikkeling van een Downsyndroom-specifiek gedragsfenotype bij baby's, peuters en kleuters. Dit wordt gevolgd door een discussie over interventiebenaderingen, die zich specifiek richten op dit zich ontwikkelende profiel, met de nadruk op taal, voorbereidende leesvaardigheden en motivationele persoonlijkheidskenmerken.

Uit: Human Development & Family Studies, Colorado State University, Fort Collins. De auteur dankt Susan Hepburn, PhD, and Amy Philofsky, MA, CCC-SLP, voor hun ideeën en commentaar op proeven van dit artikel. De auteur dankt ook Sally Rogers, PhD, voor haar begeleiding van dit project. Adres auteur: Deborah J. Fidler, PhD, 102 Gifford Building, 502 West Lake St, Colorado State University, Fort Collins, CO 80523 (e-mail: fidler@cahs. colostate.edu).

Trefwoorden: gedragsfenotypes, Downsyndroom, early intervention.

Downsyndroom is veruit het meest voorkomende, met een verstandelijke belemmering gepaard gaande, genetisch (chromosomaal) bepaalde syndroom. De geboorteprevalentie is 1 op 700 tot 1 op 1000 levend geborenen (Hassold & Jacobs, 1984; Stoll, Alembik, Dott, & Roth, 1990). In 95 procent van de gevallen wordt Downsyndroom veroorzaakt door een extra chromosoom 21 (trisomie 21). Fysieke kenmerken die vaak voorkomen bij mensen met Downsyndroom zijn een bijzondere structuur van schedel en gezicht en gezondheidsklachten zoals aangeboren hartafwijkingen, middenooraandoeningen en afwijkingen in het immuun- en endocriene stelsel (Pueschel & Pueschel, 1992).

Onderzoek van de laatste decennia wijst daarnaast in toenemende mate in de richting van het bestaan van een syndroom-specifiek gedragsfenotype, of een duidelijk onderscheiden profiel van ontwikkelingsuitkomsten op het gebied van gedrag die ook met Downsyndroom in verband worden gebracht.

Volgens recente onderzoeken wordt het Downsyndroom-specifieke gedragsfenotype onder andere gekenmerkt door enerzijds een relatief goede ontwikkeling van bepaalde aspecten van visueel-ruimtelijke informatieverwerking (Jarrold & Baddeley, 1997; Jarrold, Baddeley, & Hewes, 1999; Klein & Mervis, 1999; Wang & Bellugi, 1994) en sociaal functioneren (Gibbs & Thorpe, 1983; Rodgers, 1987; Wishart & Johnston, 1990) en anderzijds relatieve tekortkomingen in verbale informatieverwerking (Byrne, Buckley, MacDonald, & Bird, 1995; Hesketh & Chapman, 1998; Jarrold et al., 1999; Laws, 1998) en bepaalde aspecten van motoriek (Chen & Woolley, 1978; Dunst, 1988; Fidler, Hepburn, Mankin, & Rogers, in druk; Jobling, 1998; Mon-Williams et al., 2001).

Taal is beschreven als een 'gebied met zeer uitgesproken belemmeringen' bij Downsyndroom (Sigman & Ruskin, 1999), met opvallende problemen bij de ontwikkeling van de expressieve taal (Miller & Leddy, 1999). Daarnaast wordt gesteld dat individuen met Downsyndroom een bijzonder persoonlijkheidsprofiel hebben wat betreft motivationele kenmerken (Pitcairn & Wishart, 1994).

Onderzoekers erkennen bij het bestuderen van gedragsfenotypes over het algemeen het belang van twee belangrijke uitgangspunten (Dykens & Hodapp, 2001). Ten eerste wijzen zij erop dat gedragsfenotypes probabilistisch zijn. Dat wil zeggen: individuen uit groepen met een bepaald syndroom zullen eerder één of meer 'karakteristieke' gedragingen vertonen dan andere individuen met een verstandelijke belemmering, maar niet ieder kind met een specifiek syndroom vertoont noodzakelijkerwijs alle etiologie-specifieke gedragingen (Dykens, 1995; Hodapp, 1997).

Daarnaast wijzen onderzoekers erop dat bepaalde syndromen dezelfde gedra-

gingen met zich meebrengen als andere genetische afwijkingen, dat ontwikkelingsuitkomsten op gedragsgebied dus vaak niet specifiek zijn voor een bepaald syndroom. Bij verscheidene genetisch bepaalde verstandelijke belemmeringen (o.a. fragiel X-syndroom, Williamssyndroom), bijvoorbeeld, vertonen veel kinderen hyperactiviteit of concentratieproblemen (Hodapp, 1997).

Overwegingen met betrekking tot ontwikkeling

In samenhang met de recente vorderingen in het onderzoek naar gedragsfenotypes (Dykens & Hodapp, 2001), zijn onderzoekers ook gaan benadrukken dat het belangrijk is te begrijpen hoe fenotypes zich ontwikkelen en veranderen, in de loop der tijd (Karmiloff-Smith, 1997). Liever dan ontwikkelingsuitkomsten te beschouwen als gezonde of juist als beschadigde modules, die ofwel volledig intact ofwel volledig aangetast zijn, én dit onveranderd door de gehele ontwikkelingsperiode heen, stelt Karmiloff-Smith (1998) dat 'minieme variaties in het beginstadium' kunnen worden uitvergroot tijdens de ontwikkelingsperiode tot relatief sterke en zwakke gebieden.

De periode van vroegkinderlijke ontwikkeling zou weleens een cruciale kans kunnen bieden voor interventies, omdat op dat moment de 'minieme variaties' nog niet zijn uitgegroeid tot beperkingen in hele gebieden van functioneren. Recente onderzoeken waarbij wordt uitgegaan van een ontwikkelingsperspectief op gedragsfenotypes laten zien dat aantoonbaar sterke ontwikkelingsgebieden tijdens een bepaald ontwikkelingssstadium (basischoolperiode of adolescentie) niet per se ook relatief sterk waren gedurende een eerder ontwikkelingsstadium (vroegkinderlijke periode) (Paterson, Brown, Gsoedl, Johnson, & Karmiloff-Smith, 1999). Het is heel goed mogelijk dat de periode van vroegkinderlijke ontwikkeling cruciale kansen biedt om gebieden die potentieel problematisch zijn voor kinderen met Downsyndroom aan te pakken voordat deze zijn uitgegroeid tot gebieden met zeer uitgesproken belemmeringen.

Dus inzicht in de wijze waarop het Downsyndroom-specifieke gedragsfenotype tot stand komt gedurende de eerste paar levensjaren kan bijdragen aan het ontwerpen van effectieve tijdgevoelige interventies voor jonge kinderen met Downsyndroom en de gezinnen waar binnen zij opgroeien.

Het ontstaan van een Downsyndroom-specifiek gedragsfenotype in de eerste levensjaren

In vergelijking met andere genetische afwijkingen is er veel onderzoek gedaan naar de vroegkinderlijke ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. De ontwikkeling in de baby- en peuterperiode is zelden onderzocht bij andere genetische afwijkingen zoals het Prader-Willi-, het Williams- of het Smith-Magenis-syndroom.

In de weinige onderzoeken die er zijn gedaan naar de vroegkinderlijke ontwikkeling bij deze syndromen ligt bovendien de nadruk primair op thema's als de voedselinname (Morris, Demsy, Leonad, Dilts, & Blackburn, 1988) en niet zo zeer op de verschillende aspecten van cognitieftalig, of sociaal-emotioneel functioneren.

De rijkdom aan onderzoek naar de vroegkinderlijke ontwikkeling bij Downsyndroom hangt wellicht samen met de grotere prevalentie van Downsyndroom, in vergelijking met andere genetische syndromen, alsmede met technologische ontwikkelingen waardoor Downsyndroom vroegtijdig kan worden onderkend.

Sinds eind jaren zestig is het mogelijk om tijdens de zwangerschap te screenen op Downsyndroom door middel van vruchtwaterpunctie en het maken van een chromosoombeeld van de foetale cellen. Bovendien is, in de meeste ziekenhuizen, diagnostisch testen een standaardprocedure op het moment dat er bij een pasgeboren baby de afwijkingen worden geconstateerd aan het hart-en vaatstelsel, de schedel- en gelaatskenmerken, of andere lichamelijke kenmerken die zijn geassocieerd met Downsyndroom. In tegenstelling hiermee worden andere genetische afwijkingen, bijvoorbeeld het Williams-syndroom, vaak pas in een veel later stadium gediagnosticeerd (Huang, Sadler, O'Riordan, & Robin 2002; Morris et al., 1988).

Er mag worden geconcludeerd dat de vroegtijdige onderkenning van Downsyndroom ertoe heeft bijgedragen dat er relatief veel bekend is over het sociaal-emotionele functioneren, de cognitieve en talige ontwikkeling, de persoonlijkheidsontwikkeling wat betreft motivatie en de motoriek van kinderen met Downsyndroom in hun eerste levensjaren. Dit onderzoek tezamen kan worden beschouwd als de beschrijving van de allereerste fases van een zich ontvouwend gedragsfenotype en het kan verhelderen op welke wijze de specifieke ontwikkelingsuitkomsten behorend bij een bepaalde genetische afwijking tijdens de ontwikkelingsperiode veranderen en meer geprononceerd raken.

In de nu volgende paragraaf zal onderzoek worden besproken met betrekking tot verschillende ontwikkelingsdomeinen, waaronder het cognitieve, talige, motorische, sociaal-emotionele en motivationele functioneren. Ten aanzien van ieder ontwikkelingdomein wordt eerst ingegaan op het functioneren van oudere kinderen, adolescenten en jong-volwassenen met Downsyndroom. Vervolgens wordt er steeds gekeken naar daaraan gerelateerde bevindingen uit onderzoek naar de vroegkinderlijke periode. Deze kunnen namelijk worden beschouwd als de 'ontwikkelingsvoorlopers' van deze latere ontwikkelingsuitkomsten.

Cognitief functioneren

Kinderen, adolescenten en jong-volwassenen

De focus van het onderzoek naar het cognitieve fenotype van adolescenten en volwassen met Downsyndroom is recentelijk komen te liggen op het gebrekkige functioneren van het verbale werkgeheugen en de wijze waarop dit is gerelateerd aan de onvolkomen ontwikkeling van de expressieve taal en aan leerresultaten (Byrne et al., 1995; Hesketh & Chapman, 1998; Jarrold, Baddeley, & Phillips, 2002; Laws, 1998).

Daarnaast is er in verschillende onderzoeken gevonden dat er binnen deze populatie sprake is van een relatief goed ontwikkelde visueel-ruimtelijke informatieverwerking, en dat het profiel van veel individuen met Downsyndroom wordt gekenmerkt door een betere visueel-ruimtelijke dan verbale informatieverwerking (Jarrold et al., 1999; Klein & Mervis, 1999; Wang & Bellugi, 1994).

Wanneer deze relatief goede visueel-ruimtelijke informatieverwerking nader wordt bekeken, dan zijn er aanwijzingen dat bij oudere kinderen en jong-volwassenen met Downsyndroom bepaalde aspecten van de visueel-ruimtelijke informatieverwerking sterker zijn ontwikkeld dan andere (Fidler, 2005). Het lijkt erop dat met name het visuele geheugen, de visueel-motorische integratie, en meer nog in het bijzonder de visuele imitatie, sterk ontwikkelde gebieden zijn binnen het domein van de visueel-ruimtelijke informatieverwerking, terwijl het ruimtelijk geheugen en de uitvoering van visueel-constructieve taken relatief zwakke gebieden zijn (Fidler, 2005).

Ontwikkelingsvoorlopers

In hoeverre zijn er aanwijzingen dat dit cognitieve profiel reeds kan worden gevonden in de periode van vroegkinderlijke ontwikkeling? Latere tekortkomingen in de auditieve informatieverwerking kunnen in verband worden gebracht met atypische auditieve hersenstamreacties (BERA) in kinderen met Downsyndroom tijdens hun eerste levensjaar (Folsom, Widen, & Wilson, 1983). Bovendien wordt ook de hoge prevalatie van aangeboren gehoorafwijkingen – bijvoorbeeld het veelvuldig optreden van middenoorontstekingen – wel in verband gebracht met de tekortkomingen in auditieve informatieverwerking tijdens de vroegkinderlijke ontwikkeling (Downs & Balkany, 1988).

Echter, er moet een onderscheid worden gemaakt tussen enerzijds auditieve per-

ceptie en anderzijds het korte termijn-/werkgeheugen voor auditief gepresenteerde informatie, daar Jarrold et al. (2002) bij oudere individuen met Downsyndroom hebben vastgesteld dat er sprake is van een gebrekkig functioneren van het korte-termijngeheugen voor auditief gepresenteerde verbale informatie, terwijl dit niet kan worden toegeschreven aan tekortkomingen in de zintuiglijke waarneming.

Mogelijkerwijs is er een verband tussen de onvolkomen imitatie van geluiden bij baby's met Downsyndroom en de latere tekortkomingen in het verbale werkgeheugen binnen deze populatie, maar deze relatie zal nog nader moeten worden onderzocht (Mahoney, Glover, & Finger, 1981; Rondal, 1980). Tenslotte is het belangrijk om de mogelijkheid in overweging te nemen, dat er in het geheel geen voorlopers van de tekortkomingen in het verbale werkgeheugen en de daaraan gerelateerde cognitieve vaardigheden aanwezig zijn in de vroegkinderlijke periode en dat deze pas later in de ontwikkeling tot stand komen.

Bewijsmateriaal voor een relatief goede visuele informatieverwerking bij kinderen met Downsyndroom tijdens de vroegkinderlijke periode kan worden gevonden in onderzoeken naar het visuele geheugen, waaruit blijkt dat baby's met Downsyndroom een vergelijkbare 'event-related brain potential morphology' *(Visuele prikkels worden op gelijke wijze in dezelfde hersengebieden verwerkt bij kinderen met en zonder Downsyndroom - noot van de vertaler)*, visuele aandacht en visuele fixatie laten zien als kinderen zonder ontwikkelingsbelemmeringen (Karres, Karres, Bloom, Chaney, & Davis, 1998; Karres, Wojtascek, & Davis, 1995). Er zijn zelfs aanwijzingen dat er, in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen, bij baby's met Downsyndroom sprake is van een snellere informatieverwerking wat betreft sommige componenten van het visuele geheugen (Karres et al., 1995).

In het verlengde van onderzoek bij oudere kinderen waarin sterk ontwikkelde visuele imitatievaardigheden zijn gevonden, wordt er ook ten aanzien van baby's met Downsyndroom in onderzoek gerapporteerd dat er sprake is van een sterke competentie op het gebied van visuele (in tegenstelling tot vocale) imitatie, vergelijkbaar met het functioneren van zich normaal ontwikkelende kinderen (Heiman & Ulstadius, 1999).

Maar, niet alle gebieden van het visueel-ruimtelijke functioneren zijn relatief goed ontwikkeld bij jonge kinderen met Downsyndroom, wat in verband zou kunnen worden gebracht met de oogafwijkingen die veelvuldig voorkomen binnen deze populatie (Niva, 1988; Woodhouse et al., 1996). Gunn, Berry, en Andrews (1982) rapporteren dat er bij zes maanden oude baby's met Downsyndroom sprake is van een ontwikkelingsvertraging in de visuele exploratie tijdens spelsituaties met hun moeder (Gunn et al., 1982).

In andere onderzoeken wordt melding gemaakt van ontoereikende prestaties op het gebied van visuele aandacht bij een habituatietaak bij baby's met Downsyndroom (Miranda & Fantz, 1973), en van achterstanden bij verschillende aspecten van oogcontact, waaronder het functioneel gebruik maken van oogcontact om de omgeving te exploreren in een interactieve ouder-kind situatie (Berger & Cunningham, 1983) *(Het gaat hier om 'social referencing', dat wil zeggen afwisselend de blik richten op het gezicht van de ouders en op zaken in de omgeving teneinde de aandacht van de ouders op die bepaalde zaken te richten - noot van de vertaler)*.

Deze bevindingen met betrekking tot de vroegkinderlijke ontwikkeling wijzen er ook op dat er binnen dit gebied van functioneren zowel in de babytijd als in de verdere ontwikkeling sprake is van een samenspel van sterke en zwakke kanten.

Taal, spraak en communicatie

Kinderen, adolescenten en jong-volwassenen

Veel kinderen met Downsyndroom vertonen aanzienlijke achterstanden in de taalontwikkeling (Sigman & Ruskin, 1999). Zeer geprononceerde beperkingen in de expressieve taal, in vergelijking met de receptieve taal, waaronder grote tekorten in de (expressieve) woordenschat in vergelijking met de verstandelijke leeftijd, maken deel uit van het Downsyndroom-taalfenotype (Chapman, 1999; Fabretti, Pizzuto, Vicari, & Voterra, 1997).

Wanneer wordt gekeken naar de receptieve taal, dan blijkt dat, waar de passieve woordenschat in de late kindertijd en de adolescentie ontwikkelingsleeftijd-adequaat is, het begrip van syntax achterblijft (Abbeduto et al., 2003; Chapman, Schwartz, & Kay-Raining Bird, 1991). Individuen met Downsyndroom vertonen daarnaast specifieke deficiënties in de ontwikkeling van het begrijpen en gebruiken van grammatica, en veel volwassenen met Downsyndroom hebben zich niet verder ontwikkeld dan de vroege fases van morfologische en syntactische ontwikkeling (Fowler, 1990).

Met betrekking tot spraak, rapporteren Miller en Leddy (1999) dat ook articulatie en verstaanbaarheid voor veel individuen met Downsyndroom een belangrijk probleemgebied vormt. Echter, in tegenstelling tot deze deficiënties in taal en spraak, vertonen oudere individuen met Downsyndroom relatief goede vaardigheden op het gebied van non-verbale communicatie (Miller & Leddy, 1999).

Ontwikkelingsvoorlopers

Een vergelijkbaar profiel met enerzijds deficiënties in taal- en spraakontwikkeling, maar anderzijds een relatief sterke communicatieve competentie, wordt reeds aangetroffen in de vroegkinderlijke ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom.

Wanneer wordt gekeken naar spraak en expressieve taal, dan blijkt atypisch vocaliseren al aantoonbaar te zijn bij baby's met Downsyndroom in de leeftijd van twee tot twaalf maanden, waarbij deze atypische pre-verbale frasen produceren in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen (Lynch, Oleer, Steffens, & Buder, 1995). Daarnaast produceren baby's met Downsyndroom in de eerste zes levensmaanden meer klanken die niet op spraak lijken dan die wel op spraak lijken, hetgeen een negatieve invloed zou kunnen hebben op de verdere ontwikkeling van normaal vocaal gedrag (Legerstee, Bowman, & Fels, 1992).

Ook zijn er achterstanden gevonden in de aanvangsleeftijd van het allereerste brabbelen bij baby's met Downsyndroom (Lynch, Oller, Steffens, Levine, et al., 1995). In tegenstelling tot de relatief sterke competentie op het gebied van visuele imitatie bij jonge kinderen met Downsyndroom, zoals reeds vermeld, lijkt het erop dat er aanzienlijke belemmeringen gelden op het gebied van de vocale imitatie (Mahoney et al., 1981; Rondal, 1980). Daarbij is er een aantoonbaar verband tussen de verminderde vocale imitatie bij Downsyndroom en een minder goede ontwikkeling van expressieve en receptieve taalvaardigheden (Mahoney et al., 1981).

Desalniettemin komen andere aspecten van de pre-verbale ontwikkeling overeen met die van zich normaal ontwikkelende baby's, waaronder het aantal geproduceerde vocale uitingen, de ontwikkelingsvolgorde van vocale uitingen en de kenmerken van de klinkers en medeklinkers die tijdens het brabbelen worden geproduceerd (Oller & Seibert, 1988; Smith & Oller, 1981; Smith & Stoel-Gammon, 1996; Steffens, Oller, Lynch, & Urbano, 1992).

Eén van de belangrijkste onderzoeken naar het vroegkinderlijke spraak- en taal functioneren bij Downsyndroom laat zien dat het profiel van de meerderheid (64%) van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van nul tot vijf jaar wordt gekenmerkt door een ontwikkelingsleeftijd-adequate receptieve taal en een achterlopende expressieve taal (Miller, 1999).

Bovendien werd er in dit onderzoek gevonden dat het percentage kinderen dat aan dit profiel voldeed in de loop der jaren toenam tot 72 procent, hetgeen erop zou kunnen wijzen dat sommige kinderen 'in dit profiel groeien' tijdens hun ontwikkeling. Miller (1999) vermeldt dat het erop lijkt dat er twee onderscheiden groepen van jonge kinderen met Downsyndroom zijn - een eerste groep waarbij er reeds taalbeperkingen aantoonbaar

zijn direct vanaf het spreken van de allereerste woordjes en een tweede groep met een normale verwerving van de (receptieve en expressieve) woordenschat, waarbij de expressieve taal pas gaat achterlopen op het moment dat deze kinderen zich meer ontwikkelde taalvaardigheden moeten eigen maken, zoals het combineren van meerdere woorden tot zinnen.

Met betrekking tot de vroegkinderlijke communicatieve competentie, lijkt het erop dat bepaalde gebieden intact zijn, terwijl andere onvolkomenheden vertonen. Er is bij jonge kinderen met Downsyndroom sprake van ontwikkelingsleeftijd-adequate niveaus van non-verbale gezamenlijke aandacht (Fidler, Philofsky, Hepburn, & Rogers, in druk; Mundy, Kasari, Sigman, & Ruskin, 1995; Mundy, Sigman, Kasari, & Yirmiya, 1988; Wetherby, Yonclas, & Bryan, 1989).

En hoewel er deficiënties zijn in de ontwikkeling van de expressieve taal, lijkt het erop dat het gebruik van gebaren in de vroegkinderlijke ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom intact is. In één onderzoek werd er bij jonge kinderen met Downsyndroom een 'gebarenvoorsprong' gevonden in vergelijking met een controlegroep gematcht op woordbegrip (Caselli et al., 1981).

In een ander onderzoek bleek dat er, ondanks een kleiner repertoire van gebaren, wat betreft de mate waarin de kinderen gebruik maakten van gebaren geen verschillen konden worden aangetoond, tussen jonge kinderen met Downsyndroom en een controlegroep gematcht op taalleeftijd (Iverson, Longobardi, & Caselli, 2003).

Echter, zelfs binnen de context van deze communicatieve sterke kanten, lijkt het erop dat er sprake is van belemmeringen in andere aspecten van de vroegkinderlijke communicatieve competentie. Met name vertonen jonge kinderen met Downsyndroom tekortkomingen in het middels non-verbale gedragingen vragen om voorwerpen of diensten (Mundy et al., 1988, 1995; Fidler et al., in druk; Wetherby et al., 1989).

Sociaal-emotioneel functioneren

Kinderen, adolescenten en jong-volwassenen

Hoewel deficiënties in spraak, taal en communicatie veel voorkomen, geven oudere individuen met Downsyndroom desondanks over het algemeen blijk van relatief goede vermogens op het gebied van sociaal functioneren. Zo laten bijvoorbeeld individuen met Downsyndroom vaak een relatief goede competentie zien in het vormen van relaties met anderen.

Uit onderzoek van Freeman en Kasari (2002) komt naar voren dat er bij de meerderheid van de door hen onderzochte kinderen met Downsyndroom sprake was van relaties met leeftijdgenoten die kunnen worden omschreven als echte vriendschappen, waarbij de onderzoekers dit beoordeelden aan de hand van de volgende criteria: beide kinderen in de dyade nomineren elkaar als vriend; er is overeenstemming tussen de nominaties door de ouders en die door het kind zelf in wie er wordt gezien als vriend; én er is sprake van een stabiele vriendschapsrelatie voor een periode van op zijn minst zes maanden.

Daarnaast is van kinderen met Downsyndroom aangetoond dat zij, in vergelijking met kinderen met een andersoortige ontwikkelingsbelemmering, meer empathisch zijn, dat wil zeggen meer pro-sociale gedragingen laten zien in een 'simulated distress situation' (Kasari, Freeman, & Bass, 2003) *(een door de onderzoekers in scene gezette situatie, waarbij een persoon net doet alsof hij overstuur is en waarbij dan gekeken wordt hoe een bepaald kind daarop reageert - noot van de vertaler).*

Kinderen met Downsyndroom kunnen echter ook 'te veel' gebruik maken van hun sociale vaardigheden om zo te compenseren voor zwakkere ontwikkelingsgebieden (Freeman & Kasari, 2002). Bijvoorbeeld, in een onderzoek waarbij kinderen een taak werd voorgelegd die - zonder dat zij dit wisten - eigenlijk onuitvoerbaar was ('impossible task study'), richtten jonge kinderen met Downsyndroom hun blik veel vaker op de onderzoeker, voerden zij vaker 'kleine toneelstukjes' op of probeerden zij door ander charmant afleidingsgedrag de onderzoeker in een sociale uitwisseling te betrekken (Pitcairn & Wishart, 1994).

Kinderen met Downsyndroom geven mogelijkerwijs meer signalen van positieve emotie af dan andere kinderen met een ontwikkelingsachterstand. In één onderzoek werd gevonden dat vijf- tot twaalfjarige kinderen met Downsyndroom vaker glimlachten dan kinderen met andere syndromen die gepaard gaan met een verstandelijke belemmering, hoewel deze bevinding niet meer van toepassing was op individuen met Downsyndroom richting de volwassenheid (Fidler & Barrett, in druk).

Ontwikkelingsvoorlopers

Bepaalde aspecten van dit sociaal-emotionele profiel zijn reeds aanwezig bij baby's met Downsyndroom. Competentie op het gebied van visuele imitatie wordt wel omschreven als bewijs voor 'een aangeboren sociale competentie' (Heiman & Ulstadius, 1999). Met betrekking tot het vroegkinderlijke kijkgedrag stellen Crown, Feldstein, Jasnow en Beebe (1992) vast dat baby's met Downsyndroom langer naar hun moeder kijken dan zich normaal ontwikkelende kinderen, zelfs al op de leeftijd van vier maanden. Dit kijkgedrag zou het vormen van betrekkingen met anderen kunnen bevorderen.

Een soortgelijke bevinding komt naar voren uit onderzoek van Gunn e.a. (1982) waarin werd vastgesteld dat zes tot negen maanden oude baby's met Downsyndroom bijna de helft van de totale interactie-tijd besteedden aan kijkgedrag richting hun moeder. Ook onderzoek van Kasari, Freeman, Mundy en Sigman (1995) wijst in dezelfde richting.

Deze onderzoekers vonden een sterke toename van kijkgedrag richting de ouders in een ambivalente situatie. Echter, binnen de context van dit toegenomen kijkgedrag, vonden Kasari e.a. (1995) en Walden, Kneips & Baxter (1991) een verminderd gebruik van sociale verwijzingen *('social referencing', dat wil zeggen afwisselend de blik richten op het gezicht van de ouders en op zaken in de omgeving teneinde de aandacht van de ouders op die bepaalde zaken te richten – noot van de vertaler).*

Een andere aanwijzing voor sociale competentie in de vroegkinderlijke ontwikkelingsperiode vormt de toename van melodische geluiden, vocaliseringen en emotionele geluiden op het moment dat vier maanden oude baby's met Downsyndroom interacteren met mensen in plaats van met dingen (Legerstee, Bowman, & Fels, 1992). Er zijn aanwijzingen dat deze sociale competentie zich voortzet in de peuter- en kleuterperiode bij kinderen met Downsyndroom. Op de leeftijd van zeventien en een halve maand laten kinderen met Downsyndroom vergelijkbare reacties zien op verzoeken door de moeder als zich normaal ontwikkelende kinderen (Bressanutti, Sachs, & Mahoney, 1992).

In een experiment waarbij als meetinstrument een aangepaste versie van de 'vreemde situatie' *(er wordt gekeken hoe kinderen reageren op de afwezigheid van de moeder - noot van de vertaler)* werd gebruikt, toonden kinderen met Downsyndroom onbehagen op het moment dat hun moeders niet aanwezig waren, met een toename van huilen en andere signalen van onbehagen en met een toename van het aantal blikken in de richting van de deur. Dit gedrag is niet anders dan wat er wordt geobserveerd bij zich normaal ontwikkelende kinderen (Berry, Gunn, & Andrews, 1980; zie ook Vaughn et al., 1994).

Peuters en kleuters met Downsyndroom geven ook blijk van een relatief goede ontwikkeling van bepaalde types van nonverbale sociale interactie, waaronder, in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen, meer spelgedragingen, beurt nemen, toenaderingen en het aan anderen tonen van voorwerpen (Mundy et al., 1988; Sigman & Ruskin, 1999).

Een aspect van het sociaal-emotionele functioneren van kinderen met Downsyndroom dat van bijzonder belang zou kunnen zijn is het vermogen om positieve gevoelens te communiceren door frequente uitingen van emoties, zoals glimlachen. De eerste onderzoeken naar

emotionele communicatie bij baby's met Downsyndroom maakten gewag van gedempte emotionele uitingen en een verminderde emotionele labiliteit in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen (Berger & Cunningham, 1986; Buckhalt, Rutherford, & Goldberg, 1978; Cicchetti & Sroufe, 1978; Emde & Brown, 1978; Rothbart & Hanson, 1983).

Recentere onderzoeken echter, waarbij gebruik is gemaakt van meer objectieve meetinstrumenten voor codering van gedrag (met name MAX en FACS), wijzen erop dat, hoewel er inderdaad sprake zou kunnen zijn van een hogere frequentie van laag-intensief glimlachen bij jonge kinderen met Downsyndroom, dit gepaard gaat met tevens een hogere frequentie van hoog-intensief glimlachen.

Dit bij elkaar maakt dat er bij kinderen met Downsyndroom in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen weleens sprake zou kunnen zijn van een hogere mate van glimlachen over de hele linie bekeken en van een grotere emotionele labiliteit (Kasari, Mundy, Yirmiya, & Sigman, 1990; Kneips, Walder, & Baxter, 1994). Deze conclusies passen bij de bevinding dat een hogere mate van glimlachen ook kan worden waargenomen bij oudere kinderen en adolescenten met Downsyndroom (Fidler & Barret, in druk).

Motorisch functioneren

Overzicht

Een ander aspect van het Downsyndroom gedragsfenotype, beschreven bij oudere individuen, behelst problemen met motorische vaardigheden en motorische planning (Jobling, 1998; Mon-Williams et al., 2001). Jobling (1998) maakt melding van specifieke motorische belemmeringen bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van tien tot zestien jaar. Het gaat hierbij onder andere om problemen met het nauwkeurig bewegen van de ledematen (bijvoorbeeld bij het over een stok heen moeten stappen, terwijl je op een evenwichtsbalk loopt) en de vingers (bijvoorbeeld bij het aantikken van de duim door de wijsvinger), en daarnaast om problemen bij de uitvoering van bepaalde grof-motorische taken, zoals push-ups en sit-ups. Soortgelijke relatieve tekortkomingen zijn aangetoond in de motorische planning van praxis (Mon-Williams et al., 2001). Echter, ten aanzien van andere gebieden, zoals snelheid van rennen, behendigheid en visueel-motorische controle, rapporteert Jobling (1998) dat de prestaties van kinderen met Downsyndroom leeftijdsadequaat kunnen zijn.

Ontwikkelingsvoorlopers

Bij de meeste baby's en peuters met Downsyndroom is sprake van extreme motorische achterstanden in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen van dezelfde kalenderleeftijd. Jonge kinderen met Downsyndroom doorlopen de verschillende stadia van vroegkinderlijke motorische ontwikkeling in een lager tempo, en zij vertonen daarbij, in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen, een veel hogere mate van variabiliteit binnen de groep (Chen & Woolley, 1978; Dunst, 1988).

Afwijkende bewegingspatronen, hypotonie en hyperflexibiliteit komen veel voor binnen deze populatie (Harris & Shea, 1991). Daarnaast is er binnen deze populatie vaak sprake van vertraagd verschijnen en weer verdwijnen van reflexen tijdens de vroegkinderlijke motorische ontwikkeling (Block, 1991; Harris & Shea, 1991). Het lijkt erop dat deze atypische ontwikkelingsuitkomsten duidelijker zichtbaar worden tegen het eind van het eerste levensjaar (Dunst, 1988; Henderson, 1985).

Dmitriev (2001) onderscheidt op basis van spierspanning en motorisch functioneren vier verschillende types baby's met Downsyndroom. De spierspanning van type 1 (15%-20%) baby's is goed. Deze baby's hebben rond de leeftijd van vier maanden een aantal belangrijke ontwikkelingsmijlpalen bereikt, zoals het in balans kunnen houden van het hoofdje, het grotendeels dragen van het eigen gewicht wanneer het met enige ondersteuning staat en het in buikligging omhoog kunnen brengen van borst en buik op gestrekte armen.

Bij type 2 en 3 (50%-60%) baby's is er sprake van een discrepantie in motorisch functioneren tussen boven- en onderlijf. Type 2 baby's worden gekenmerkt door een sterke bovenrug, nek, schouders en armen, maar zijn niet in staat om bij het met ondersteuning staan grotendeels het eigen gewicht te dragen, zoals andere kinderen.

Type 3 baby's hebben juist sterke benen en een sterk onderlijf, terwijl de bovenkant van de romp, nek, hoofd, schouders en armen zwakker zijn.

Bij type 4 (15%-25%) baby's tenslotte is de algehele spierspanning laag, met slaphangende armen en benen, vaak in combinatie met afwijkingen in het hart- en vaatstelsel.

Deze onderverdeling impliceert dat er, hoewel er een grote variabiliteit bestaat in motorisch functioneren bij baby's met Downsyndroom, voor de meerderheid van deze kinderen geldt dat zij zodanig ernstige motorische problemen hebben dat interventie geboden is.

Bij nadere beschouwing van de motorische planning, blijkt dat baby's met Downsyndroom in vergelijking met zich normaal ontwikkelende baby's meer afwijkingen van een rechte lijn en meer veranderingen van bewegingsvlak laten zien bij het reiken naar een voorwerp. Dit vormt een aanwijzing voor een deficiëntie in de organisatie van de bewegingen van het reiken (Cadoret & Beuter, 1994).

Fidler et al. (in druk) onderzochten in hoeverre deficiënties in de motorische planning een onderdeel vormen van de motorische achterstanden bij kinderen met Downsyndroom, en in hoeverre er binnen deze populatie een samenhang bestaat tussen motorische planning en adaptief functioneren. In dit onderzoek bleek dat peuters met Downsyndroom significant minder goed presteerden op een aantal motorische planningstaken, waaronder het met de hand in een pot reiken om een balletje te pakken.

Deze bevinding gold specifiek voor Downsyndroom en kon niet worden toegeschreven aan de mate van belemmering in het algemeen. Verder kon er door een analyse op grond van partiële correlaties een sterke samenhang worden aangetoond tussen enerzijds het adaptieve motorische functioneren in het algemeen en anderzijds de prestaties op het gebied van motorische planning.

Deze samenhang gold niet alleen voor kinderen met Downsyndroom, maar ook voor kinderen met een andersoortige verstandelijke belemmering, zelfs wanneer er statistisch werd gecontroleerd voor de factor leeftijd. Een vergelijkbare samenhang kon worden aangetoond tussen enerzijds motorische planning en anderzijds vaardigheden op het gebied van ADL (alledaagse levensverrichtingen). Dit wijst erop dat motorische planningsproblemen bij Downsyndroom weleens gerelateerd zouden kunnen zijn aan het algehele adaptieve functioneren in het leven van alledag, en niet alleen aan adaptieve vaardigheden van motorische aard.

Motivationele kenmerken van de persoonlijkheid

Overzicht

Individuen met Downsyndroom worden vaak omschreven als prettige persoonlijkheden, vaak in overstemming met een positief Downsyndroom persoonlijkheidstereotype (Gibbs & Thorpe, 1983; Rodgers, 1987; Wishart & Johnston, 1990). Oudere kinderen en jong-volwassenen met Downsyndroom zouden daarbij worden gekenmerkt door een overwegend positieve gemoedstoestand. Ook worden zij vaak omschreven als meer voorspelbaar in hun gedrag, maar daarbij ook minder actief, met minder doorzettingsvermogen en met een hogere mate van afleidbaarheid in vergelijking met andere kinderen (Gunn & Cuskelly, 1991).

In één onderzoek werd meer dan de helft van een groep elfjarige kinderen met Downsyndroom omschreven als 'hartelijk', 'lief', 'aardig' en 'prettig in de omgang', en veel kinderen werden daarnaast ook nog omschreven als 'vrolijk', 'gul' en 'grappig' (Carr, 1995). Naast deze omschrijving in positieve termen worden individuen met Downsyndroom tegelijkertijd vaak beschreven als minder consistent in hun motivationele oriëntatie.

Bij veel kinderen met Downsyndroom is sprake van minder doorzettingsvermogen bij taken en van een hogere mate van niet-taakgericht gedrag, waardoor het met succes afmaken van taken wordt bemoeilijkt (Landry & Chapieski, 1990; Pitcairn & Wishart, 1994; Ruskin, Kasari, Mundy, & Sigman, 1994; Vlachou & Ferrell, 2000). Deze individuen worden vaak omschreven als koppig en eigenwijs. Karaktertrekken die zouden kunnen bijdragen aan inconsistente prestaties bij taken als gevolg van weigering om de taak uit te voeren (Carr, 1995; Gibson, 1978).

Ontwikkelingsvoorlopers

In verschillende onderzoeken wordt gerapporteerd dat er geen significante verschillen in temperament zijn tussen baby's met Downsyndroom en zich normaal ontwikkelende baby's in de vroege kindertijd, op de leeftijd van twee maanden (Ohr& Fagen, 1994) en tussen de 12 en 36 maanden (Vaughn, Contreras, & Seifer, 1994).

In andere onderzoeken echter wordt gerapporteerd dat jonge kinderen met Downsyndroom (gemiddelde leeftijd = 30 maanden), in vergelijking met op leeftijd gematchte andere kinderen, worden beoordeeld als beter gehumeurd, meer ritmisch *(met meer gedragsherhalingen - noot van de vertaler)* en minder intens (Gunn & Berry, 1985). Deze bevindingen passen bij de bevindingen uit onderzoek naar oudere kinderen met Downsyndroom, die ook worden gekenmerkt door een meer positieve stemming, een hogere mate van voorspelbaarheid van het gedrag en minder doorzettingsvermogen.

Echter, daarnaast vertoont bijna eenderde van de kinderen met Downsyndroom in het onderzoek van Gunn en Berry (1985) tekenen van een moeilijk temperament, wellicht een voorloper van de latere koppigheid en andere gedragsproblemen.

Ontwikkelingsvoorlopers van het gebrek aan doorzettingsvermogen bij taken zijn wellicht ook aan te wijzen in de vroegkinderlijke ontwikkeling. De prestaties van jonge kinderen met Downsyndroom op testen zijn vaak wisselvallig, waarbij de resultaten zeer kunnen varieren tussen de ene sessie en de andere. (Morss, 1983; Wishart & Duffy, 1990).

Wishart en Duffy (1990) vonden dat er bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van zes maanden tot vier jaar sprake was van zeer inconsistente prestaties op dezelfde testonderdelen tussen sessies met slechts twee weken tussentijd. De onderzoekers veronderstellen dat deze wisselvalligheid wordt veroorzaakt door motivatieproblemen, vaak doordat de kinderen bij één van beide sessies hebben geweigerd zich werkelijk in te spannen om de taak uit te voeren (Wishart & Duffy, 1990).

Morss (1983) rapporteert een soortgelijke bevinding, namelijk dat baby's met Downsyndroom, in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen, geneigd zijn om het succesvol volbrengen van een taak minder vaak te herhalen. In onderzoek van Hasan en Messer (1997) werd vastgesteld dat de kinderen met Downsyndroom in de door hen onderzochte steekproef meer stabiel waren in hun prestaties op uitvoerende functie/object permanentie en andere cognitieve taken, maar toch was er bij 20 procent van hun steekproef wel sprake van enige terugval in prestaties. Onderzoekers veronderstellen dat dergelijke regressies vaak worden veroorzaakt door onwil van het kind om zich in te spannen voor de taak, hetgeen erop wijst dat motivatie weleens een belangrijk factor zou kunnen zijn bij het meten van de ontwikkeling bij Downsyndroom (Pitcairn & Wishart, 1994; Wishart & Duffy, 1990).

Wishart (1993) stelt het als volgt: 'Al vanaf een hele jonge leeftijd, zou het weleens zo kunnen zijn dat kinderen met Downsyndroom gelegenheden voor het aanleren van nieuwe vaardigheden vermijden, onvoldoende gebruik maken van reeds verworven vaardigheden en er niet in slagen vaardigheden te consolideren in hun gedragsrepertoire.'

Hierbij aansluitend is er bij Downsyndroom ook nog een verhoogd niveau van het uitlokken van hulp gevonden, en ook dit zou in verband kunnen worden gebracht met het gebrek aan doorzettingsvermogen. Ook in het hierboven reeds beschreven onderzoek naar motorische planning (Fidler, Hepburn, Mankin, & Rogers, in druk) werd aangetoond dat peuters met Downsyndroom significant vaker hulp uitlokten bij een taak waarbij een verstopt voorwerp moest worden teruggevonden in vergelijking met beide vergelijkingsgroepen (kinderen met een andersoortige verstandelijke belemmering en zich normaal ontwikkelende kinderen). Deze bevinding wordt ook in andere onderzoeken gerapporteerd (Freeman & Kasari, 2002).

Algeheel ontwikkelingsprofiel

In aanvulling op de verkenning van de vroegkinderlijke ontwikkeling van verschillende aspecten van het functioneren bij Downsyndroom, zou het belangrijk kunnen zijn om ook te kijken naar 'relaties-tussen-domeinen', oftewel hoe verschillende domeinen van functioneren zich in samenhang met elkaar ontwikkelen (Hodapp, 1996). Zijn geprononceerde dissociaties tussen sterke en zwakke gebieden reeds zichtbaar in de vroege kindertijd?

In een recent onderzoek beschreven Fidler et al. (in druk) de prestaties van jonge kinderen met Downsyndroom op het gebied van visuele informatieverwerking, expressieve en receptieve taal, fijne en grove motoriek en sociaal functioneren, aan de hand van metingen volgens de 'Mullen Scale of Early Learning' (Mullen, 1995). Deze prestaties werden vervolgens vergeleken met die van een groep kinderen met een andere verstandelijke belemmering en met een groep zich normaal ontwikkelende kinderen, waarbij alle groepen gematcht waren op mentale leeftijd.

De peuters met Downsyndroom in dit onderzoek lieten relatief goede vaardigheden zien op het gebied van visuele informatieverwerking en receptieve taal, en relatief zwakke vaardigheden op het gebied van grove motoriek en expressieve taal, waarbij wel moet worden opgemerkt dat deze dissociaties van geringe omvang waren. In termen van door de ouders gerapporteerde adaptieve vaardigheden in het alledaagse leven, lieten de kinderen met Downsyndroom in dit onderzoek relatief goede vaardigheden zien op het gebied van socialisatie en relatieve tekortkomingen in communicatie en motoriek.

Deze bevindingen wijzen erop dat een aan Downsyndroom gekoppeld fenotypisch patroon van sterke en zwakke kanten zich reeds ontvouwt tegen de leeftijd van een jaar of twee. Hierbij zijn er verschillen tussen de groep Downsyndroom en andere groepen in het sociaal vaardig zijn en - binnen de groep Downsyndroom - patronen van relatief sterke en zwakke kanten, die kunnen worden beschouwd als voorloper van het fenotype zoals dit wordt beschreven in onderzoeken naar oudere personen.

Er moet op worden gewezen dat de dissociaties die werden vastgesteld in individuen met Downsyndroom weliswaar significant waren, maar ook relatief klein op deze jonge ontwikkelingsleeftijden. Zelfs het significante verschil tussen expressieve en receptieve taal was gemiddeld slechts tweeënhalve maand uitgedrukt in leeftijd-equivalente scores. In andere onderzoeken naar oudere kinderen met Downsyndroom worden veelal veel grotere dissociaties tussen ontwikkelingsdomeinen gevonden. Hiermee worden de enorm snelle veranderingen die kunnen plaatsvinden in enkele maanden tijdens de vroegkinderlijke ontwikkeling niet onderschat.

Maar de relatief geringe dissociatie is relevant vanuit het oogpunt van interventies - omdat sterke en zwakke domeinen nog minder geprononceerd zijn aan het begin van de rit, is het wellicht mogelijk om deze dissociaties te verminderen en gebieden van potentiële tekortkomingen bij te sturen in de richting van meer optimale ontwikkelingstrajecten.

Met dit inzicht in het zich ontvouwende Downsyndroom-specifieke gedragsfenotype tijdens de vroegkinderlijke ontwikkeling, wordt het wellicht mogelijk interventies te ontwerpen die niet alleen rekening houden met het huidige niveau van functioneren van het kind, maar ook

met het ontwikkelingstraject behorend bij de specifieke genetisch bepaalde afwijking. In plaats van te zitten wachten op de volledige uitgroei van een patroon van dissociaties, zouden interventies beter gericht kunnen worden op het voorkomen van deze dissociaties.

ONDERZOEK NAAR HET GEDRAGSFENOTYPE GEBRUIKEN BIJ EARLY INTERVENTION

Eén van de meest interessante vragen die het onderzoek naar het gedragsfenotype oproept, behelst de wijze waarop de transactionele geschiedenis van het kind invloed uitoefent op het zich ontvouwende gedragsfenotype. Is het mogelijk om kinderen met Downsyndroom zodanig te helpen dat zij meer optimale ontwikkelingstrajecten gaan doorlopen? In deze paragraaf worden benaderingen met een belofte voor de toekomst verkend - interventiebenaderingen die rekening houden met de kennis uit het onderzoek naar gedragsfenotypes.

Temidden van de vele theoretische benaderingen van interventie bij Downsyndroom die er in de loop der tijd reeds naar voren zijn gebracht, hebben onderzoekers weer een andere benadering geïntroduceerd, één waarbij de focus ligt op onderzoek naar het gedragsfenotype (Hodapp & DesJardin, 2003; Hodapp & Fidler, 1999). Voorstanders van deze benadering stellen dat opvoeding en interventies wellicht effectiever zouden zijn wanneer deze zich specifiek richten op het ontwikkelingstraject, gekoppeld aan een bepaald syndroom. Deze gedragsfenotype-benadering past binnen een bredere beweging van ontwikkelingsgerichte interventies, waarbij beslissingen over de inhoud van het programma worden genomen op geleide van ontwikkelingstheorie (zie Spiker, 1990, voor een review).

Het belang van tijdgevoeligheid en vroegtijdige implementatie van interventie is ook binnen deze populatie aangetoond. In één onderzoek bleek vertraging van twee maanden in de behandeling van jonge kinderen met Downsyndroom samen te gaan met minder goede resultaten op het gebied van grove en fijne motoriek, taal en sociaal functioneren op de leeftijd van achttien maanden (Sanz & Menendez, 1995). In een ander onderzoek, bleek dat taalinterventie startend direct na de geboorte leidde tot betere resultaten dan wanneer werd gestart met de interventie op de leeftijd van 90 dagen of van 180 dagen (Sanz & Balana, 2002).

Desalniettemin bestaat er nog steeds twijfel in hoeverre interventies bij Downsyndroom en andere groepen effectief zijn (voor reviews, zie: Gibson & Fiels, 1984; Gunn & Berry, 1989; Guralnick, 1996; Nilholm, 1996). Het is in ieder geval niet zo dat implementatie van om het even welke interventie tot verbetering van ontwikkelingsuitkomsten leidt (Crombie & Gunn, 1998; Gibson & Fields, 1984).

Sommige interventies die op bepaalde momenten in trek zijn geraakt, zijn zelfs ineffectief gebleken. Bijvoorbeeld, volgens één onderzoek kan de zeer populaire toediening van hoge doseringen van supplementen met multi-vitaminen en mineralen, voorgeschreven aan kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van 7,5-63 maanden, in verband worden gebracht met een toename van ontwikkelingsachterstand en juist niet met meer ontwikkelingsvooruitgang (Bidder, Gray, Newcombe, & Evans, 1989).

Deze hoge doseringen van multivitaminen of andere supplementen kunnen bovendien onplezierige bijverschijnselen geven. Toch, rapporteren ouders dat deze producten leiden tot verbeteringen van het uiterlijk van hun kind en van de conditie van de huid en vaak geven zij aan dat zij andere ouders van kinderen met Downsyndroom vitaminetherapie zouden aanraden (Bidder et al., 1989).

Het toegenomen aanbod aan ouders van kinderen met belemmeringen van alternatieve en ongebruikelijke therapieën vraagt ten zeerste om een tegenaanbod van interventies die zijn gebaseerd op kwalitatief goede wetenschap. Op dit moment is de effectiviteit van interventies op basis van onderzoek naar het gedragsfenotype nog niet wetenschappelijk aangetoond. Het testen van de houdbaarheid van een dergelijke benadering vraagt om wetenschappelijke degelijkheid en hoge kwaliteitseisen zoals deze ook worden gehanteerd in andere types van effectonderzoek (Kasari, 2002).

Maar deze benadering is veelbelovend, gegrondvest in kwalitatief goede wetenschap en in overeenstemming met de aanbeveling dat programma's voor opvoeding en onderwijs gericht zouden moeten zijn op 'de specifieke leervermogens en belemmeringen van individuen met Downsyndroom' (Nadel, 1996). In het nu volgende deel wordt een voorlopig overzicht gepresenteerd van voorbeelden van interventie-ideeën die rekening houden met het onderzoek naar het gedragsfenotype.

Cognitieftalig functioneren en interventie

Als individuen met Downsyndroom inderdaad beter zijn in visueel-ruimtelijke informatieverwerking dan in verbale informatieverwerking, zou deze informatie dan kunnen worden gebruikt om de ontwikkelingsuitkomsten binnen deze populatie te verbeteren? Er zijn verschillende suggesties geopperd in deze richting (Byrne et al., 1995; Chapman, 1995; Gibson, 1991).

Pueschel, Gallagher, Zartler, en Pezzullo (1987) merken op dat 'onderwijsstrategieën gebruik zouden moeten maken van de sterke kanten van kinderen met Downsyndroom en dat de focus bij remediëring zou moeten liggen op de visueel-vocale en visueel-motorische modaliteiten van informatieverwerking' (p. 35).

Zij voegen hieraan toe dat 'een sterkere nadruk op auditieve onderwijsstrategieën zou kunnen leiden tot frustratie bij het kind en de vooruitgang in het schoolse leren zou kunnen belemmeren' (p. 35). Een recent onderzoek toont inderdaad aan dat kinderen met Downsyndroom beter reageren op 'scaffolding' (ondersteuning bij het leren door aanwijzingen, vragen e.d.) door middel van een combinatie van spraak en gebaren (visueel) dan door spraak alleen (Wang, Bernas, & Eberhard, 2001).

Echter, binnen deze context van velerlei aanbevelingen voor meer aandacht op de visuele informatieverwerking bij Downsyndroom, zijn er toch slechts relatief weinig pogingen ondernomen om deze wijze van informatieverwerking daadwerkelijk aan te wenden om ontwikkelingsuitkomsten te verbeteren. Volgens Nadel (1996) 'is er amper sprake van toepassing van kennis over de specifieke leervermogens en belemmeringen van individuen met Downsyndroom bij de ontwikkeling van stimuleringsprogramma's' (p. 22).

Een uitzondering hierop vormt de tendens om meer nadruk te leggen op vroegtijdig leren lezen bij jonge kinderen met Downsyndroom (Buckley, Bird, & Byrne, 1996; Oelwein, 1995; Oelwein, Fewell, & Pruess, 1985). Buckley en haar collega's suggereren dat het mogelijk is om taal en het functioneren van het geheugen te verbeteren door het opbouwen van een globaal-lees-woordenschat (de kinderen lezen de woorden door deze direct te herkennen in plaats van deze te spellen – noot van de vertaler) bij jonge kinderen met Downsyndroom. Zij stellen:

De voordelen van het leren lezen gaan veel verder dan het bereiken van een functioneel bruikbaar niveau van lezen en schrijven.... lezen kan spraak- en taalvaardigheden, alsmede auditieve waarneming en het functioneren van het werkgeheugen, tot ontwikkeling brengen; allemaal gebieden waarop kinderen met Downsyndroom over het algemeen problemen ondervinden. (p. 269)

De opbouw van een globaal-lees-woordenschat bij kinderen met Downsyndroom maakt gebruik van de kracht van hun visuele geheugen en het daarbij horende vermogen om globaal-lees-woorden direct te herkennen en te benoemen, waardoor dit lezen middels directe woordherkenning reeds op jonge leeftijd mogelijk is. Buckley et al. (1996) halen case-studies aan met kinderen met Downsyndroom van twee à drie jaar die veel baat hebben gehad van de opbouw

van een globaal-lees-woordenschat. Deze bevindingen zijn ook door ouders gerapporteerd (bijvoorbeeld, Carter, 1985; Duffen, 1976).

Een andere groep voorstanders van vroegtijdig leren lezen middels directe woordherkenning is het team dat aan de Universiteit van Washington een model stimuleringsprogramma voor peuters en kleuters met Downsyndroom en andere belemmeringen heeft ontwikkeld (Oelwein, 1988). In relatie tot het gegeven dat de meeste peuters en kleuters geen formeel leesonderwijs krijgen, verantwoordt Oelwein de beslissing om peuters en kleuters met Downsyndroom wel te leren lezen als een oplossing voor kinderen die 'beschikten over zeer goed-ontwikkelde vaardigheden op het gebied van visuele discriminatie in combinatie met het vrijwel ontbreken van gesproken taal.'

Binnen deze benadering wordt aanbevolen om vijf tot zeven minuten leesinstructie tijdens korte geïndividualiseerde sessies, twee tot vier dagen per week te plannen. Onderzoeksgegevens met betrekking tot de kinderen binnen dit programma wijzen erop dat kinderen met Downsyndroom in staat zijn om een globaal-lees-woordenschat te verwerven op alle IQ-niveau's, en dat het leesniveau sterk samenhangt met scores op receptieve taal – en niet met IQ. De hier gesuggereerde interventie-ideeën zijn goed onderbouwd en zijn gericht op uitgesproken sterke ontwikkelingsgebieden binnen het zich ontwikkelende Downsyndroom-specifieke gedragsfenotype.

Echter, meer onderzoek is vereist ter ondersteuning van de claim dat leren lezen van invloed kan zijn op andere ontwikkelingsgebieden (Kemp, 1996; Lorenz, Sloper, & Cunningham, 1985).

Ontwikkelingsuitkomsten op het gebied van taal

Ook binnen meer directe benaderingen om ontwikkelingsuitkomsten op taalgebied te verbeteren kan kennis uit het onderzoek naar het gedragsfenotype bij Downsyndroom worden aangewend. Miller (1999) stelt dat het onnodig - en wellicht funest - is om bij kinderen met Downsyndroom erop te wachten tot de bijna onvermijdelijke deficiënties in expressieve taal manifest worden, om deze dan vast te stellen.

Hij betoogt dat het onderzoek naar het taalfenotype bij Downsyndroom aantoont dat deficiënties in de expressieve taal onvermijdelijk zijn, en dat daarom de diagnose Downsyndroom automatisch een indicatie zou moeten zijn voor logopedische interventie. Miller (1999) voegt hieraan toe dat taalinterventies bij Downsyndroom zouden moeten worden gericht op het voorkomen van beperkingen in de expressieve taal voordat deze geprononceerd raken. Er is aangetoond dat het continue bekrachtigen van het vocaliseren bij baby's van twee tot acht maanden leidt tot een toename in de mate van vocaliseren (Poulson, 1988). Dit is dus een veelbelovende methode om deze voorlopers van expressieve taal te stimuleren.

Daarnaast wordt wel naar voren gebracht, dat taalinterventies bij Downsyndroom enerzijds gericht zouden moeten zijn op bevordering van een goede mondmotoriek, terwijl anderzijds tegelijkertijd het kind in zijn communicatie moet worden ondersteund, ongeacht de modaliteit (verbaal of non-verbaal; Miller 1999). In dat geval zou het gunstig kunnen zijn om al vroeg in de logopedische behandeling orale dyspraxie *(motorische planningsproblemen in het mondgebied - noot van de vertaler)* aan te pakken.

Ouders kan worden geleerd om technieken toe te passen zoals 'back-chaining' *(bij het aanleren van een vaardigheid die bestaat uit een reeks van deelhandelingen starten met het aanleren van de laatste deelhandeling, en dan pas de één na laatste enz. – noot van de vertaler)*, 'prompt-fading' *(tijdens het leerproces geleidelijk aanwijzingen en hulp aan het kind afbouwen – noot van de vertaler)* en het sociaal prijzen van het kind als beloning voor inspanning.

Verder worden er in de literatuur aanbevelingen gedaan over de wijze waarop kinderen met Downsyndroom kunnen worden geholpen bij de moeizame overgang van brabbelen naar betekenisvolle spraak. Stoel-Gammon (2001) bijvoorbeeld raadt aan dat de betrokken volwassenen op de pre-verbale vocaliseringen van de baby fonetisch contingente reacties geven. *(Dat wil zeggen: de volwassene reageert op een vocalisering van de baby met het zeggen van een – bij de situatie passend – betekenisvol woord dat qua klank op het door de baby gemaakte geluid lijkt, bijvoorbeeld de baby zegt 'ba', de volwassene maakt hier 'bal' van – noot van de vertaler.)*

Deze reacties kunnen de baby helpen om betekenisvolle uitingen te gaan begrijpen en ook zelf te gaan produceren. Stoel-Gammon (2001) beveelt verder het gebruik van geluidenspelletjes aan om baby's en peuters met Downsyndroom te helpen zich bewust te worden van relaties tussen klanken en betekenissen.

Daarnaast zou het, in aanvulling op de opbouw van spraak-/taalvaardigheden, als een manier om frustratie te beperken, bevorderlijk kunnen zijn om non-verbale vormen van communicatie aan te bieden in de eerste levensjaren (bijvoorbeeld, natuurlijke gebaren, uitwisselingen met behulp van afbeeldingen, gebarentaal).

Deze en andere aanbevelingen zijn specifiek gericht op het zich ontwikkelende taalfenotype bij Downsyndroom en zouden effectiever kunnen zijn omdat zij oog hebben voor de algehele Downsyndroom-specifieke talige ontwikkelingsuitkomsten.

Interventies gericht op motivationeel en sociaal functioneren

Bij het plannen van vroegtijdige ontwikkelingsstimulering zouden ouders en verzorgers, andere opvoeders en therapeuten zich bewust moeten zijn van de neiging van kinderen met Downsyndroom om als moeilijk ervaren taken te vermijden door de ander uit te nodigen tot sociale uitwisselingen. De ontwikkeling van cognitieve, talige en motorische vaardigheden is afhankelijk van veelvuldige oefening met ondersteuning. Het vermijden van deze taken zal in de loop van de tijd leiden tot een toenemend gemis aan vaardigheden en zal daardoor ook het tot ontwikkeling komen van adaptieve vaardigheden bemoeilijken.

De grotere mate waarin kinderen met Downsyndroom hulp uitlokken, zoals dit in verschillende onderzoeken is vastgesteld (Fidler et al., in druk), laat verschillende interpretaties toe. Enerzijds zou het zo kunnen zijn dat de kinderen hun goede vermogen om relaties met anderen aan te gaan zodanig gebruiken dat het hun helpt om taken met meer succes uit te voeren. Dit zou goed kunnen werken voor individuen die anders wellicht überhaupt niet in staat zouden zijn ADL-taken (Algemene Dagelijkse Levensvaardigheden) uit te voeren.

Anderzijds, de meeste nieuwe taken die kinderen tegenkomen tijdens hun ontwikkeling zijn moeilijk voor hen en een deel van het groeiproces houdt in dat je jezelf uitdaagt om vaardigheden te ontwikkelen om die obstakels te overwinnen. Als kinderen met Downsyndroom al zo vroeg in hun ontwikkeling een overmaat aan hulp oproepen, missen zij wellicht belangrijke groei-bevorderende vroegkinderlijke ervaringen op dit vlak.

Om in te spelen op de motivationele problemen in de vroegkinderlijke ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom, zou toepassing van de techniek van 'errorless learning' *(het aanleren van een taak met zo veel ondersteuning dat het kind geen fouten kan maken, waarbij deze hulp zeer geleidelijk wordt afgebouwd - noot van de vertaler)* een belangrijke manier kunnen zijn om het te gemakkelijk opgeven bij taken te voorkomen (Fidler, in druk; Oelwein, 1995).

Om doorzettingsvermogen te maximaliseren tijdens interventies kunnen behandelaars, begeleiders en ouders kiezen voor het afwisselen van activiteiten per ontwikkelingsdomein (bijvoorbeeld, sociaal functioneren, expressieve taal, receptieve taal en motoriek), waarbij dan een sessie wordt gestart en beëindigd met een activiteit op een sterk ontwikkelingsdomein (bijvoorbeeld, sociaal functioneren of receptieve taal). Interventiebenaderingen kunnen ook met meer succes zwakke gebieden met veel deficiënties aanpakken door deze in te bouwen in taken die ook een beroep doen op de sterke kanten van

het kind. Bijvoorbeeld, om het oefenen van basale motorische vaardigheden te stimuleren kan het helpen om de motorische taken in te bouwen in spel en andere sociale contexten.

Dmitriev (2001) beveelt bij Downsyndroom een benadering aan gebaseerd op operante conditionering waarbij gewenste gedragingen worden beloond. Zij stelt dat:

handelingen die resulteren in succes of in het behalen van een gewenst doel - het plezier van het spelen met een nieuwe rammelaar, het gevoel dat je iets hebt volbracht en dat je wordt geprezen door je moeder op het moment dat het je als peuter lukt om een paar sokken aan te trekken ..... leren het kind snel welke gedragingen succes garanderen. (p. 68)

Een benadering op basis van operante conditionering zou weleens in het bijzonder nuttig kunnen zijn bij kinderen met Downsyndroom, die zo vaak geneigd zijn tot wisselvallige prestaties door motivationele problemen (Wishart & Duffy, 1990). Een ononderbroken stroom van positieve motivationele feedback zou ertoe kunnen bijdragen dat kinderen gemotiveerd blijven terwijl zij zich kwijten aan een moeilijke taak, zeker in het licht van de sociale gerichtheid van veel kinderen met Downsyndroom.

Verder zouden kinderen met Downsyndroom moeten worden aangemoedigd om hun sociale vaardigheden te gebruiken op adaptieve en passende manieren. Lloveras en Fornells (1998), bijvoorbeeld, bevelen benaderingen aan waarbij kinderen worden gestimuleerd tot symbolisch spel in een groepje, hetgeen bijdraagt tot 'de opbouw van relationele competenties die nodig zijn voor sociale integratie en een algehele bevredigende ontwikkeling' (p. 89).

Interventies gericht op motoriek

Recente bevindingen duiden erop dat verschillende benaderingen van vroegtijdige motorische interventie - benaderingen met de focus op ontwikkelingsfunctioneren en benaderingen met de focus op functionele vaardigheden - weleens weinig effect zouden kunnen hebben op het verbeteren van de ontwikkelingsuitkomsten bij kinderen met Downsyndroom en kinderen met andere belemmeringen (Mahoney, Robinson, & Fewell, 2001).

Echter, deze bevindingen kunnen niet zondermeer worden gegeneraliseerd naar alle interventie-onderzoeken, in het bijzonder omdat bij de door Mahoney en collega's bekeken interventie-benaderingen geen sprake was van ouderbetrokkenheid (zie de discussie hieronder).

Versterking van basale motorische vaardigheden impliceert de deelname aan betekenisvolle en relevante activiteiten waarin specifieke componenten van basale motoriek zijn ingebouwd. Bijvoorbeeld, om houding en plaatsing van het lichaam te verbeteren en deze te leren vasthouden, kan een kind aan deze vaardigheden werken terwijl het aan een tafeltje zit en een taakje doet. Het deel van het Denver Model van interventie dat is gericht op vaardigheidsontwikkeling omvat de aanpak van: het opstarten van eigen handelingen, de imitatie van anderen, handmotoriek, coördinatie en handigheid. Dit zou in het bijzonder behulpzaam kunnen zijn voor jonge kinderen met Downsyndroom die problemen ondervinden met het opstarten van de eigen handelingen als gevolg van hypotonie en een minder vasthoudend temperament, maar wel beschikken over goede visuele imitatievaardigheden als gevolg van sociale en andere factoren.

In dit model worden vaardigheden aangeleerd door de toepassing van 'shaping' *(naar beheersing van een bepaalde vaardigheid toewerken door het kind eerst te belonen voor een ruwe benadering van de handeling en vervolgens steeds preciezere benaderingen hiervan te eisen - noot van de vertaler)* en andere methodes van 'prompting' (fysieke ondersteuning en fysieke aanwijzingen gebruiken bij het aanleren - noot van de vertaler). Daarbij wordt iedere vaardigheid onderverdeeld in tussenstappen en deze stappenreeksen worden het kind middels 'chaining' (één stap aanleren, en dan pas de volgende - noot van de vertaler) aangeleerd (Osaki, Roger, & Hall, 2000).

Deze aanbeveling wordt door anderen ook voor kinderen met Downsyndroom gedaan (Dmitriev, 2001). Tot slot: het deel van dit model dat is gericht op compenserende strategieën omvat aanpassingen van taken waardoor het kind deze zelfstandig kan uitvoeren in plaats van afhankelijk te zijn van aanwijzingen door anderen en het voortdurend moeten vragen om hulp.

Algemene aanbevelingen

Andere, meer algemene aanbevelingen, zouden ook effectief kunnen zijn bij early intervention gericht op Downsyndroom. Bijvoorbeeld, interventies die zijn ontwikkeld met kennis van het zich ontvouwende Downsyndroom-specifieke fenotype, zouden mensen op de werkvloer in staat kunnen stellen om zich te richten op sterke gebieden als een 'weg naar' het interveniëren op potentieel zwakke gebieden. Waar interventies zich in de regel concentreren op de relatief zwak ontwikkelde kanten van het ontwikkelingsfenotype van een individu (Hodapp & Zigler, 1990), zou het de moeite kunnen lonen om het zich ontvouwende fenotype te beschouwen als een expressie van sterke kanten.

Een dergelijk compenserend patroon, opgebouwd uit de gebieden van grootste competentie, bevordert het adaptief functioneren en de toegang tot voor die persoon belangrijke mensen en activiteiten. Werkend vanuit dit kader, kan ervoor worden gekozen om bij interventie net zo veel aandacht te besteden aan sterke als aan zwakke kanten, om zo mensen te helpen een leven op te bouwen dat hun talenten en interesses benadrukt.

Kinderen met Downsyndroom zouden bijvoorbeeld van jongs af aan kunnen worden aangemoedigd zich te richten op taken die een beroep doen op potentiële toekomstige sterke kanten, zoals visuele informatieverwerking en visueel-motorische coördinatie, alsmede hun relatief goed ontwikkelde vermogen tot sociaal functioneren en het aangaan van sociale relaties. Bovendien zou het stimuleren van sterke kanten er op gerichte wijze toe kunnen bijdragen dat relatief zwakkere vaardigheden hierin worden meegenomen.

Naast aandacht voor het specifieke profiel van het kind zou ook meer focus op de gezinsecologie en de interactie tussen ouder en kind cruciaal kunnen zijn voor succesvolle interventie bij kinderen met Downsyndroom of andere belemmeringen (Spiker, 1990). Bronfenbrenner (1974) was één van de eersten die betoogde dat early intervention het meest effectief is als de gezinsleden een actieve rol hebben bij de implementatie.

Van vroegtijdige motorische interventie waarbij sprake is van actieve ouderbetrokkenheid, is aangetoond dat het een positief effect heeft op de vroegkinderlijke ontwikkeling bij Downsyndroom (Torres & Buceta, 1998), terwijl onderzoek ook heeft aangetoond dat interventies waarbij bij de implementatie geen sprake is van ouderbetrokkenheid minder effectief zijn (Mahoney et al., 2001; zie Spiker, 1990, voor een review).

Als ouders direct worden getraind door professionele behandelaars en begeleiders dan leidt dit wellicht ook tot meer gunstige ontwikkelingsuitkomsten bij het kind. Verschillende onderzoeken laten zien dat ouders die direct zijn getraind door professionals het beter doen dan ouders die alleen schriftelijk informatie hebben gekregen (Sanz, 1988, 1996).

Ook de bredere beweging om interventies zowel te richten op het kind als op de omgeving waarin het kind zich ontwikkelt zou dus weleens een belangrijke rol kunnen spelen in het verbeteren van de ontwikkelingsuitkomsten bij Downsyndroom.

De gedragsfenotype-benadering van interventies moet nog worden bevestigd door effectonderzoek. Maar deze benadering is gebaseerd op kwalitatief goede wetenschap en het zou weleens de volgende fase kunnen zijn in de wijze waarop ondersteuning wordt aangeboden bij jonge kinderen met Downsyndroom of andere genetisch bepaalde afwijkingen.

Literatuur

Abbeduto, L., Murphy, M. M., Cawthon, S.W., Richmond, E.K., Weissman, M.D., Karadottir, S., et al. (2003). Receptive language skills of adolescents and young adults with Down syndrome or fragile X syndrome. American Journal on Mental Retardation, 108, 149–160.

Berger, J., & Cunningham, C.C. (1983). Development of early vocal behaviors and interactions in Down's syndrome and nonhandicapped infant–mother pairs. Developmental Psychology, 19, 322–331.

Berger, J., & Cunningham, C.C. (1986). Aspects of early social smiling by infants with Down's syndrome. Child: Care, Health and Development, 12, 13–24.

Berry, P., Gunn, P., & Andrews, R. (1980). Behavior of Down syndrome infants in a strange situation. American Journal of Mental Deficiency, 85, 213–218.

Bidder, R.T., Gray, P., Newcombe, R.G., & Evans, B.K. (1989). The effects of multivitamins and minerals on children with Down syndrome. Developmental Medicine and Child Neurology, 31, 532–537.

Block, M.E. (1991). Motor development in children with Down syndrome: A review of the literature. Adapted Physical Activity Quarterly, 8, 179–209.

Bressanutti, L., Sachs, J., & Mahoney, G. (1992). Predictors of young children's compliance to maternal behavior requests. International Journal of Cognitive Education and Mediated Learning, 2, 198–209.

Bronfenbrenner, U. (1974). Developmental research public policy and the ecology of childhood. Child Development, 45, 1–5.

Buckhalt, J.A., Rutherford, R.B., & Goldberg, K.E. (1978). Verbal and nonverbal interaction of mothers with their Down's syndrome and nonretarded infants. American Journal on Mental Deficiency, 82, 337–343.

Buckley, S., Bird, G., & Byrne, A. (1996). Reading acquisition by young children. In B. Stratford & P. Gunn (Eds.), New approaches to Down syndrome (pp. 268–279). London: Cassell.

Byrne, A., Buckley, S., MacDonald, J., & Bird, G. (1995). Investigating the literacy, language, and memory skills of children with Down's syndrome. Down's Syndrome: Research and Practice, 3, 53–58.

Cadoret, G., & Beuter, A. (1994). Early development of reaching in Down syndrome infants. Early Human Development, 36, 157–173.

Carr, J. (1995). Down's syndrome: Children growing up. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Carter, S. (1985, May). Darwin's world of books. Exceptional Parent, 23–25.

Caselli, M. C., Vicari, S., Longobardi, E., Lami, L., PIzzoli, C., & Stella, G. (1998). Gestures and words in early development of children with Down syndrome. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 41, 1125–1135.

Chapman, R.S. (1999). Language development in children and adolescents with Down syndrome. In J. Miller, M. Leddy, & L. A. Leavitt (Eds.), Improving the communication of people with Down syndrome (pp. 81–92). Baltimore: Paul H. Brooks Press.

Chapman, R.S. (1995). Language development in children and adolescents with Down syndrome. In P. Fletcher & B. MacWhinney (Eds.), Handbook of child language (pp. 641–663). Oxford: Blackwell.

Chapman, R.S., Schwartz, S.E., & Kay-Raining Bird, E. (1991). Language skills of children and adolescents with Down syndrome. I: Comprehension. Journal of Speech and Hearing Research, 34, 1106–1120.

Chen, H., &Woolley, P. V. (1978). A developmental assessment chart for non-institutionalized Down syndrome children. Growth, 42, 157–165.

Cicchetti, D., & Sroufe, L.A. (1978). An organizational view of affect: Illustration from the study of Down's syndrome infants. In M. Lewis & L. A. Rosenbaum (Eds.), The development of affect. New York: Plenum Press.

Crombie, M., & Gunn, P. (1998). Early intervention, families and adolescents with Down syndrome. International Journal of Disability, Development and Education, 45, 253–281.

Crown, C.L., Feldstein, S., Jasnow, M.D., & Beebe, B. (1992). Down's syndrome and infant gaze: Gaze behavior of Down's syndrome and nondelayed infants in interactions with their mothers. European Journal of Child and Adolescent Psychiatry: Acta Paedopsychiatrica, 55, 51–55.

Dmitriev, V. (2001). Early intervention for children with Down syndrome: Time to begin. Austin: Pro-Ed.

Downs, M.P., & Balkany, T.J. (1988). Otologic problems and hearing impairment in Down syndrome. In V. Dimitirev & P. L. Oelwein (Eds.), Advances in Down syndrome (pp. 19–34). Seattle: Special Child Publications.

Duffen, I.W. (1976). Teaching reading to children with little or no language. Remedial Education, 11, 139–142.

Dunst, C. (1988). Stage transitioning in the sensorimotor development in Down's syndrome infants. Journal of Mental Deficiency Research, 32, 405–410.

Dykens, E.M. (1995). Measuring behavioral phenotypes: Provocations from the 'new genetics'. American Journal on Mental Retardation, 99, 522–532.

Dykens, E.M., & Hodapp, R.M. (2001). Strengthening behavioral research on genetic mental retardation syndromes. American Journal on Mental Retardation, 106, 4–15.

Emde, R.N., & Brown, C. (1978). Adaptation after birth of a Down's syndrome infant. Journal of American Academy of Child Psychiatry, 17, 299–323.

Fabretti, D., Pizzuto, E., Vicari, S., & Voterra, V. (1997). A story description task in children with Down's syndrome: Lexical and morphosyntatic abilities. Journal of Intellectual Disability Research, 41, 165–179.

Fidler, D.J. (2005). Refining visuo-spatial aspects of the cognitive phenotype in children and adolescents with Down syndrome. Manuscript in preparation.

Fidler, D.J. (in druk). Motivation and etiology-specific cognitive-linguistic profiles. International Review of Research in Mental Retardation and Developmental Disabilities.

Fidler, D.J., & Barrett, K.C. (in druk). Age-related differences in smiling and personality in Down syndrome. Journal of Developmental and Physical Disabilities.

Fidler, D.J., Hepburn, S., & Rogers, S. (in druk). Early learning and adaptive behavior in toddler with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioral phenotype? Down Syndrome: Research and Practice.

Fidler, D.J., Hepburn, S., Mankin, G., & Rogers, S. (in druk). Motor planning and adaptive functioning in toddlers with Down syndrome. American Journal of Occupational Therapy.

Fidler, D.J., Philofsky, A., Hepburn, S. L., & Rogers, S. J. (in druk). Nonverbal requesting and problem solving in young children with Down syndrome. American Journal on Mental Retardation.

Folsom, R.C., Widen, J.E., & Wilson, W.R. (1983). Auditory brain-stem responses in infants with Down's syndrome. Archives of Otolaryngology, 109, 607–610.

Fowler, A.E. (1990). Language abilities in children with Down syndrome: Evidence for a specific syntactic delay. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), Children with Down syndrome: A developmental perspective (pp. 302–328). New York: Cambridge University Press.

Freeman, S.F.N., & Kasari, C. (2002). Characteristics and qualities of the play dates of children with Down syndrome: Emerging or true friendships? American Journal on Mental Retardation, 107, 16–31.

Gibbs, M.V., & Thorpe, J.G. (1983). Personality stereotype of noninstitutionalized Down syndrome children. American Journal of Mental Deficiency, 87, 601–605.

Gibson, D. (1978). Down's syndrome: The psychology of mongolism. Cambridge: Cambridge University Press.

Gibson, D. (1991). Down syndrome and cognitive enhancement: Not like the others. In K. Marfo (Ed.), Current perspectives on programs for handicapped children (pp. 61–90). New York: Praeger Publishers.

Gibson, D., & Fields, D.L. (1984). Early infant stimulation programs for children with Down syndrome: A review of effectiveness. Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics, 5, 331–371.

Gunn, P., & Berry, P. (1985). The temperament of Down's syndrome toddlers and their siblings. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 26, 973–979.

Gunn, P., & Berry, P. (1989). Education of infants with Down syndrome. European Journal of Psychology of Education, 2, 235–246.

Gunn, P., Berry, P., & Andrews, R.J. (1982). Looking behavior of Down syndrome infants. American Journal of Mental Deficiency, 87, 344–347.

Gunn, P., & Cuskelly, M. (1991). Down syndrome temperament: The stereotype at middle childhood and adolescence. International Journal of Disability, Development, and Education, 38, 59–70.

Guralnick, M. (1996). Future directions in early intervention for children with Down's syndrome. In J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel, & A. Comblain (Eds.), Down's syndrome: Psychological, psychobiological, and socio-emotional perspectives (pp. 147–164). San Diego, CA: Whurr Publishers.

Harris, S.R., & Shea, A.M. (1991). Down syndrome. In S.K. Campbell (Ed.), Pediatric neurologic physical therapy (2nd ed., pp. 131–168). Melbourne, Australia: Churchill Livingstone.

Hasan, P.J., & Messer, D.J. (1997). Stability ore instability in early cognitive abilities in children with Down's syndrome. British Journal of Developmental Disabilities, 43, 93–107.

Hassold, T.J., & Jacobs, P.A. (1984). Trisomy in man. Annual Review of Genetics, 18, 69–97.

Heiman, M., & Ullstadius, E. (1999). Neonatal imitation and imitation among children with autism and Down's syndrome. In J. Nadel & G. Butterworth (Eds.), Imitation in infancy (pp. 235–253). Cambridge: Cambridge University Press.

Henderson, S.E. (1985). Motor skill development. In D. Lane & B. Stratford (Eds.), Current approaches to Down syndrome (pp. 187–218). London: Holt, Rinehart & Winston.

Hesketh, L.J., & Chapman, R.S. (1998). Verb use by individuals with Down syndrome. American Journal on Mental Retardation, 103, 288–304.

Hodapp, R.M. (1996). Cross-domain relations in Down's syndrome. In J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel, & A. Comblain (Eds.), Down's syndrome: Psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives (pp. 65–80). London: Whurr Publishers.

Hodapp, R.M. (1997). Direct and indirect behavioral effects of different genetic disorders of mental retardation. American Journal on Mental Retardation, 102, 67–79.

Hodapp, R.M., & DesJardin, J. (2003). Genetic syndromes of mental retardation: Should they matter for the early interventionist? Infants and Young Children, 16, 152–160.

Hodapp, R.M., & Fidler, D.J. (1999). Special education and genetics: Connections for the 21st century. Journal of Special Education, 33, 130–137.

Hodapp, R.M., & Zigler, E.F. (1990). Applying the developmental perspective to individuals with Down syndrome. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), Children with Down syndrome: A developmental perspective (pp. 1–28). New York: Cambridge University Press.

Huang, L., Sadler, L., O'Riordan, M.,& Robin, N.H. (2002). Delay in diagnosis of Williams syndrome. Clinical Pediatrics, 41, 257–261.

Iverson, J.M., Longobardi, E.,& Caselli, M.C. (2003). Relationship between gestures and words in children with Down's syndrome and typically developing children in the early stages of communicative development. International Journal of Language and Communication Disorders, 38, 179–197.

Jarrold, C., & Baddeley, A.D. (1997). Short-term memory for verbal and visuospatial information in Down's syndrome. Cognitive Neuropsychiatry, 2, 101–122.

Jarrold, C., Baddeley, A.D., & Hewes, A.K. (1999). Genetically dissociated components ofworking memory: Evidence from Down's and Williams syndrome. Neuropsychologia, 37, 637–651.

Jarrold, C., Baddeley, A.D., & Phillips, C.E. (2002). Verbal short-term memory in Down syndrome: A problem of memory, audition, or speech? Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 45, 531–544.

Jobling, A. (1998). Motor development in school-aged children with Down syndrome: A longitudinal perspective. International Journal of Disability, Development and Education, 45, 283–293.

Karmiloff-Smith, A. (1997). Crucial differences between developmental cognitive neuroscience and adult neuropsychology. Developmental Neuropsychology, 13, 513–524.

Karmiloff-Smith, A. (1998). Development itself is the key to understanding developmental disorders. Trends in Cognitive Sciences, 2, 389–398.

Karrer, J.H., Karrer, R., Bloom, D., Chaney, L., & Davis, R. (1998). Event-related brain potentials during an extended visual recognition memory task depict delayed development of cerebral inhibitory processes among 6-month-old infants with Down syndrome. International Journal of Psychophysiology, 29, 167–200.

Karrer, R., Wojtascek, Z., & Davis, M.G. (1995). Eventrelated potentials and information processing in infants with Down syndrome. American Journal on Mental Retardation, 100, 146–159.

Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 32, 447–461.
Kasari, C., Freeman, S.F.N., & Bass, W. (2003). Empathy and response to distress in children with Down syndrome. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 44, 424–431.
Kasari, C., Freeman, S., Mundy, P., & Sigman, M.D. (1995). Attention regulation by children with Down syndrome: Coordinated joint attention and social referencing looks. American Journal on Mental Retardation, 100, 128–136.
Kasari, C., Mundy, P., Yirmiya, N., & Sigman, M. (1990). Affect and attention in children with Down syndrome. American Journal on Mental Retardation, 95, 55–67.
Kemp, C. (1996). Does teaching young children with disabilities to read facilitate their language development? A critical review of current theory and empirical evidence. International Journal of Disability, Development and Education, 43, 175–187.
Klein, B.P., & Mervis, C.B. (1999). Contrasting patterns of cognitive abilities of 9- and 10-year-olds with Williams syndrome or Down syndrome. Developmental Neuropsychology, 16, 177–196.
Kneips, L.J., Walden, T.A., & Baxter, A. (1994). Affective expressions of toddlers with and without Down syndrome in a social referencing context. American Journal on Mental Retardation, 99, 301–312.
Landry, S.H., & Chapieski, M. L. (1990). Joint attention and infant toy exploration: Effects of Down syndrome and prematurity. Child Development, 60, 103–118.
Laws, G. (1998). The use of nonword repetition as a test of phonological memory in children with Down syndrome. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 39, 1119–1130.
Legerstee, M., Bowman, T.G., & Fels, S. (1992). People and objects affect the quality of vocalizations in infants with Down syndrome. Early Development and Parenting, 1, 149–156.
Lloveras, R.B., & Fornells, M.G. (1998). The group: An instrument of intervention for the global development of the child with Down syndrome in the process of social inclusion. Down Syndrome: Research and Practice, 5, 88–92.
Lorenz, S., Sloper, T., & Cunningham, C. (1985). Reading and Down's syndrome. British Journal of Special Education, 12, 65–67.
Lynch, M.P., Oller, D.K., Steffens, M.L., & Buder, E.H. (1995). Phrasing in prelinguistic vocalizations. Developmental Psychobiology, 28, 3–25.
Lynch, M.P., Oller, D.K., Steffens, M.L., Levine, S.L., Basinger, D.L., & Umbel, V.M. (1995). Development of speech-like vocalizations in infants with Down syndrome. American Journal on Mental Retardation, 100, 68–86.
Mahoney, G., Glover, A., & Finger, I. (1981). The relationship between language and sensorimotor development among Down syndrome and developmentally normal children. American Journal of Mental Deficiency, 86, 21–27.
Mahoney, G., Robinson, C., & Fewell, R.R. (2001). The effects of early motor intervention on children with Down syndrome or cerebral palsy: A field-based study. Developmental and Behavioral Pediatrics, 22, 153–162.
Miller, J.F. (1999). Profiles of language development in children with Down syndrome. In J. Miller, M. Leddy, & L. A. Leavitt (Eds.), Improving the communication of people with Down syndrome (pp. 11–40). Baltimore: Brookes Publishing.
Miller, J.F., & Leddy, M. (1999). Verbal fluency, speech intelligibility, and communicative effectiveness. In J.F. Miller, M. Leddy, & L.A. Leavitt (Eds.), Improving the communication of people with Down syndrome (pp. 81–91).
Miranda, S.B., & Fantz, R.L. (1973). Visual preferences of Down's syndrome and normal infants. Child Development, 44, 555–561.
Mon-Williams, M., Tresilian, J.R., Bell, V.E., Coppard, V.L., Jobling, A., & Carson, R.G. (2001). The preparation of reach to grasp movements in adults with Down syndrome. Human Movement Science, 20, 587–602.
Morris, C.A., Demsey, S.A., Leonard, C.O., Dilts, C., & Blackburn, B.L. (1988). Natural history of Williams syndrome: Physical characteristics. Journal of Pediatrics, 113, 318–326.
Morss, J.R. (1983). Cognitive development in the Down's syndrome infant: Slow or different? British Journal of Educational Psychology, 53, 40–47.
Mullen, E.M. (1995). Mullen scales of early learning (AGS Edition ed.). Circle Pines: American Guidance Service.
Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C., & Yirmiya, N. (1988). Nonverbal communication skills in Down syndrome children. Child Development, 59, 235–249.
Mundy, P., Kasari, C., Sigman, M., & Ruskin, E. (1995). Nonverbal communication and early language acquisition in children with Down syndrome and normally developing children. Journal of Speech and Hearing Research, 38, 157–167.
Nadel, L. (1996). Learning, memory and neural function in Down's syndrome. In J. A. Rondal, J. Perera, L. Nadel, & A. Comblain (Eds.), Down's syndrome: Psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives (pp. 21–42). London: Whurr Publishers.
Nilholm, C. (1996). Early intervention with children with Down syndrome: Past and future issues. Down Syndrome: Research and Practice, 4, 51–58.
Niva, R.A. (1988). Eye abnormalities and their treatment. In V. Dimitirev & P.L. Oelwein (Eds.), Advances in Down syndrome (pp. 45–58). Seattle: Special Child Publications.
Oelwein, P. (1988). Preschool and kindergarten programs: Strategies for meeting objectives. In V. Dmitriev & P.L. Oelwein (Eds.), Advances in Down syndrome (pp. 131–158). Seattle, WA: Special Child Publications.
Oelwein, P.L. (1995). Teaching reading to children with Down syndrome. Bethesda, MD: Woodbine House.
Oelwein, P.L., Fewell, R.R., & Pruess, J.B. (1985). The efficacy of intervention at outreach sites of the program for children with Down syndrome and other developmental delays. Topics in Early Childhood Special Education, 5, 78–87.
Ohr, P.S., & Fagen, J.W. (1994). Contingency learning in 9-month-old infants with Down syndrome. American Journal on Mental Retardation, 99, 74–84.
Oller, D.K., & Seibert, J.M. (1988). Babbling of prelinguistic mentally retarded children. American Journal on Mental Retardation, 92, 369–375.
Osaki, D., Roger, S.J., & Hall, T. (2000). The Denver Model curriculum. Denver: JFK Partners.
Paterson, S.J., Brown, J.H., Gsoedl, M.K., Johnson, M.H., & Karmiloff-Smith, A. (1999). Cognitive modularity and genetic disorders. Science, 286, 2355–2358.
Pennington, B.F., Moon, J., Edgin, J., Stedron, J., & Nadel, L. (2003). The neuropsychology of Down syndrome: Evidence for hippocampal dysfunction. Child Development, 74, 75–93.
Pitcairn, T.K., &Wishart, J.G. (1994). Reactions of young children with Down's syndrome to an impossible task. British Journal of Developmental Psychology, 12, 485–489.
Poulson, C.L. (1988). Operant conditioning of vocalization rate of infants with Down syndrome. American Journal on Mental Retardation, 91, 57–63.
Pueschel, S.R., Gallagher, P.L., Zartler, A.S., & Pezzullo, J.C. (1987). Cognitive and learning profiles in children with Down syndrome. Research in Developmental Disabilities, 8, 21–37.
Pueschel, S.R., & Pueschel, J.K. (1992). Biomedical concerns in persons with Down syndrome. Baltimore: Paul H. Brookes.
Rodgers, C. (1987). Maternal support for the Down's syndrome stereotype: The effect of direct experience of the condition. Journal of Mental Deficiency Research, 31, 217–278.
Rondal, J. (1980). Verbal imitation of Down syndrome and nonretarded children. American Journal of Mental Deficiency, 85, 318–321.
Rothbart, M.K., & Hanson, M.J. (1983). A caregiver report comparison of temperamental characteristics of Down syndrome and normal infants. Developmental Psychology, 19, 766–769.
Ruskin, E.M., Kasari, C., Mundy, P., & Sigman, M. (1994). Attention to people and toys during social and object mastery in children with Down syndrome. American Journal on Mental Retardation, 99, 103–111.
Sanz, M.T. (1988). Effect of observational training of parents in the early stimulation of trisomy-21 babies. Early Child Development and Care, 41, 89–101.
Sanz, M.T. (1996). A comparison of vicarious and written training techniques applied to early stimulation by parents of their Down syndrome babies. Early Child Development and Care, 126, 111–119.
Sanz, M.T., & Balana, J.M. (2002). Early language stimulation of Down's syndrome babies: A study on the optimum age to begin. Early Child Development and Care, 172, 651–656.
Sanz, M.T., & Menendez, J. (1995). A study of the effect of age of onset of treatment on the observed development of Down's syndrome babies. Early Child Development and Care, 93–101.
Sigman, M., & Ruskin, E. (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. Monographs of the Society for Research in Child Development, 64, v-114.
Smith, B.L., & Oller, D.K. (1981). A comparative study of pre-meaningful vocalizations produced by normally developing and Down's syndrome infants. Journal of Speech and Hearing Disorders, 46, 46–51.
Smith, B.L., & Stoel-Gammon, C. (1996). A quantitative analysis of the reduplicated and variegated babbling in vocalizations by Down syndrome infants. Clinical Linguistics and Phonetics, 10, 119–130.
Spiker, D. (1990). Early intervention from a developmental perspective. In D. Ciccehtti & M. Beeghly (Eds.), Children with Down syndrome: A developmental perspective (pp. 424–448). NewYork: Cambridge University Press.
Steffens, M.L., Oller, D.K., Lynch, M., & Urbano, R.C. (1992). Vocal development in infants with Down syndrome and infants who are developing normally. American Journal on Mental Retardation, 97, 235–246.
Stoel-Gammon, C. (2001). Down syndrome phonology: Developmental patterns and intervention strategies. Down Syndrome: Research and Practice, 7, 93–100.
Stoll, C., Alembik, Y., Dott, B., & Roth, M.P. (1990). Epidemiology of Down syndrome in 118,625 consecutive births. American Journal of Medical Genetics—Supplement, 7, 79–83.
Torres, C., & Buceta, J. (1998). Effect of parental intervention on motor development of Down syndrome infants between birth and age two years. British Journal of Developmental Disabilities, 44, 94–101.
Vaughn, B.E., Contreras, J., & Seifer, R. (1994). Short-term longitudinal study of maternal ratings of temperament in samples of children with Down syndrome and children who are developing normally. American Journal on Mental Retardation, 98, 607–618.
Vaughn, B.E., Goldberg, S., Atkinson, L., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Seifer, R. (1994). Quality of toddler–mother attachment in children with Down syndrome: Limits to interpretation of strange situation behavior. Child Development, 65, 95–108.
Vlachou, M., & Farrell, P. (2000). Object mastery motivation in pre-school children with and without disabilities. Educational Psychology, 20, 167–176.
Walden, T., Knieps, L., & Baxter, A. (1991). Contingent provision of social referential info by parents of children with and without developmental delays. American Journal on Mental Retardation, 96, 177–187.
Wang, P.P., & Bellugi, U. (1994). Evidence from two genetic syndromes for a dissociation between verbal and visuo-spatial short-term memory. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 16, 317–322.
Wang, X., Bernas, R., & Eberhard, P. (2001). Effects of teachers' verbal and nonverbal scaffolding on everyday classroom performances of students with Down syndrome. International Journal of Early Years Education, 9, 71–80.
Wetherby, A.M., Yonclas, D.G., & Bryan, A.A. (1989). Communicative profiles of preschool children with handicaps: Implications for early identification. Journal of Speech and Hearing Disorders, 54, 148–158.
Wishart, J.G. (1993). The development of learning difficulties in children with Down's syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 37, 389–403.
Wishart, J.G., & Duffy, L. (1990). Instability of performance on cognitive tests in infants and young children with Down's syndrome. British Journal of Educational Psychology, 60, 10–22.
Wishart, J.G., & Johnston, F.H. (1990). The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children with Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research, 34, 409–420.
Woodhouse, J.M., Pakeman, V.H., Saunders, K.J., Parker, M., Fraser, W.I., Lobo, S., et al. (1996). Visual acuity and accommodation in infants and young children with Down's syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 40, 49–55.

Op de automatische piloot

Als je niet steeds bijleert of bijhoudt zakt je kennis op een gegeven moment weg. Dat overkomt ons allemaal. Dat geldt voor jonge kinderen net zo zeer als voor tieners en volwassenen. Hoe hou je je kind aan de gang met de vaak zo moeizaam aangeleerde schrijf-, taal- en rekenvaardigheden? Dat kan al met heel simpele spelletjes, bijvoorbeeld op de achterbank.

• Marian de Graaf-Posthumus

Op alle leeftijden leer je nog bij, maar vergeet je ook weer snel. Natuurlijk leer je expliciet, in één op één situaties. Je kind moet dan echt 'alle hens aan dek' hebben. Maar je moet er ook voor zorgen dat de opgedane kennis onderhouden wordt. Dat doe je makkelijker met motorische, sociaal emotionele en redzaamheidsvaardigheden. Vaak leerde je die in de praktijk en je bent blij als je de teugels op het gebied van traplopen, veters strikken, maar ook afscheid kunnen nemen op de peuterspeelzaal, eindelijk mag laten vieren, omdat ze voortdurend geoefend worden in de context van het leven. Je kind gaat dan immers niet ineens minder trap lopen of veters strikken of naar de andere juffen en peuters.

Nee, het kan juist allemaal heel plezierig worden opgenomen in het gewone repertoire. Iedereen, ook je kind, was er juist hard aan toe dat het eindelijk zelfstandig die vaardigheid kon uitvoeren. Maar hoe krijg je het zo ver dat je kind zelf aan de gang blijft met de vaak zo moeizaam aangeleerde schrijf-, taal- en rekenvaardigheden?

Ik hoor veel ouders zeggen: 'Als mijn kind uit school komt wil het enkel nog wat cd's luisteren of tv-kijken. Ik zou niet weten hoe ik de leertijd nog langer kan maken.' Zeer herkenbaar natuurlijk! Ook ik wil na gedane arbeid graag op mijn krent zitten bij een lekker muziekje, me laten amuseren door de tv of wat dan ook. Toch zit ook ik regelmatig bij dat muziekje even de krant te lezen.

Ik zou ook een kruiswoordpuzzel kunnen doen. In ieder geval iets niet al te moeilijks, net lekker verstrooiend en ontspannend. 'Multi-tasking' heet dat in het Windows-tijdperk: meerdere dingen tegelijk doen. Kinderen met Downsyndroom zijn daar niet erg goed in, des te beter dus wanneer ze er op deze manier in oefenen!

Alle mogelijke niveaus

Op zoek naar dat soort kost trof ik ook heel veel boekjes met eigenlijk prachtige schrijf-, taal- en rekenspelletjes, voor alle mogelijke niveaus, die goed kunnen dienen voor het onderhoud van al eerder opgedane kennis. Mogelijk is het heel goed om je kind dit soort puzzels, woordzoekers, kruiswoordpuzzels e.d. te leren doen, terwijl het naar muziek luistert, achter in de auto of in bus, trein of taxi op weg is naar een ver doel, misschien wel een vakantiebestemming.

In de praktijk blijft het bij heel veel lange ritten vaak bij hangen op die 'oude' walkman. Zo neem je ze tijdens het 'bandjes luisteren' niet iets af, maar je voegt iets toe. En bedenk: op veel werkplekken staat permanent harde muziek aan. Dan moet hij/zij ook door kunnen gaan met het werk.

Zo is er voor het hier bedoelde bijhouden van vaardigheden dus eigenlijk zat 'gooi-en-smijt'-spul op de markt. Vaak zelfs in van die goedkope-partijenwinkels, 'witte boekhandels', of hoe ze ook maar willen heten. Vanaf heel eenvoudige kruiswoordpuzzels en woordzoekers voor beginners tot eenvoudige rekensommen met de Euro, kennis van de natuur en verkeersregels. Er is heel veel materiaal dat prima geschikt is voor beginners. Dan moet je nog wel even de leeftijd die erop staat afplakken met een stoere sticker.

Onbekende woorden

En dan blijft het toch niet alleen maar bij de 'automatische piloot'. Ik ontdekte in de eenvoudige kruiswoordpuzzels van mijn eigen zoon toch ook woorden die hem niet bekend waren. Zoals 'hofnar', 'bout' of 'kievit'. De ervaringswereld is dan toch kleiner dan die van 'gemiddelde' kinderen. Er is echter niets principieels op tegen om je kind van achter het stuur, over je schouder, tussendoor alsnog uit te leggen wat een bout is en waarvoor je die gebruikt.

Bovendien mag een goeie Hollandse meid toch wel weten wat een kievit is? Verder gaat het in bijna alle gevallen ook nadrukkelijk om praktische oefening in begrijpend lezen. Heel belangrijk! Merk tenslotte ook nog op hoe goed zelfs dergelijk eenvoudig, goedkoop oefenmateriaal gebruikt kan worden bij bijvoorbeeld mediatie à la Feuerstein. *(Zie ook blz. 22/23 - Red.)* Zo'n blad met 'links of rechts' sluit toch heel dicht aan bij het Instrument 'Oriëntatie in de ruimte'?

Lees en vertel ons wat je ervan vond

Wie een boek bespreekt mag

Hieronder geven wij informatie over zeven interessante boeken voor diverse leeftijden, verstrekt door de uitgevers (flapteksten). Al deze boeken gaan over jongeren en problemen waar ook jonge mensen met Downsyndroom mee te maken kunnen krijgen. Of het is nuttig dat ze er kennis van hebben opgedaan. Wij zoeken enthousiaste lezers die zin hebben deze boeken te lezen en ons te schrijven wat ze van het verhaal vonden.
Wil je ons even mailen of bellen welk boek je graag zou willen lezen voor ons? Jouw mening (recensie) komt dan in Down+Up. Stuur je ook een foto van jezelf op? Bijvoorbeeld een die laat zien dat je het boek leest? Wij hopen maar dat er veel kinderen, tieners, en jongvolwassenen zullen reageren. Wie snel schrijft, belt of mailt, heeft de eerste keuze.
• Marian de Graaf-Posthumus

Met Trip en Trap op verhaal

Dit boek is er speciaal voor kinderen die net beginnen te lezen, ook al zijn ze wat ouder. Het taalgebruik en de zinsbouw zijn aangepast aan de kennis van het kind. De grappige tekeningen en verhaaltjes zijn een extra stimulans. Trip en Trap beleven in dit boek vier avonturen. Ieder avontuur is als apart verhaal te lezen.
Dit boek is geschreven voor groep 3 basisonderwijs en voor kinderen in het speciaal onderwijs.
AVI 2 *)
Stichting Over de Brug
ISBN 90-73460-51-4 NUGI260/261
Van Tricht uitgeverij

Laura's geheim

Marieke Otten

Dit boek gaat over een moeilijk onderwerp. De hoofdpersoon is Laura, een meisje van veertien jaar. Ze woont alleen met haar moeder. Haar vader overleed toen ze heel jong was. Laura is onzeker en nogal eenzaam. Op school haalt ze niet zulke goede cijfers. Ze krijgt bijles van Paul, haar buurman. Paul geeft Laura veel aandacht. Daardoor raakt ze een beetje in de war. Eerst streelt Paul tijdens een bijles over Laura's gezicht. Maar hij gaat verder... Hij streelt haar overal. Laura durft het aan niemand te vertellen. Haar gedrag verandert. Floor, Laura's beste vriendin, begrijpt nu niets meer van haar. De spanning loopt hoog op. Totdat Laura haar geheim vertelt.

Marieke Otten, 37 jaar, studeerde psychologie. Ze werkte een paar jaar op de afdeling psychiatrie van een RIAGG. Ze schrijft zowel korte als lange verhalen. Ze hoopt met dit boek duidelijk te maken dat iemand niet zomaar aan je lichaam mag komen. Je lichaam is van jou, niemand mag jouw lichaam aanraken als jij dat niet wilt. Ook wil ze laten zien dat je hulp kunt zoeken als iemand jou lastig valt. Dit boek is ook geschikt als praatboek voor tieners en volwassenen.
Dit boek is geschreven voor jongeren, afhankelijk van het taalniveau.
AVI 6.
Uitgeverij Van Tricht Troef Reeks
ISBN 90 73460 69 7

Droomkelder

Heleen Bosma
Tekeningen: Brigida

De kelder op Maaikes school moet dicht. De bovenbouwers willen dat niet. Ze zitten daar vaak als het pauze is. Ze zijn boos en voeren actie. De kelder moet open blijven, vinden ze. Maaike wordt verliefd op een van de actievoerders. Ze wil met hem zoenen. Of toch niet? En wat moet er met die vieze lelijke kelder gebeuren? En hebben de brugklassers eigenlijk wel een goede plek? Maaike, Rosa en Dirk hebben een plan.
Dit boek is geschreven voor kinderen vanaf 11/12 jaar, afhankelijk van het taalniveau.
AVI 6.
Uitgeverij Van Tricht Troef Reeks
ISBN 90 73460 65 4

*) Zie voor een verklaring van het begrip AVI-niveau de Update van D+U 54 www.downsyndroom.nl/pdfs/Update54.pdf

het houden

Het huis aan de overkant
Anton van der Kolk

Chico woont in Costa Rica. Voor het eerst in zijn leven gaat hij een grote reis maken. Naar Holland, daar woont zijn zus Lisa. Alles is anders in dat verre land. Het is winter, er is ijs en sneeuw. En de huizen staan dicht op elkaar. Chico kan zo in het huis aan de overkant kijken.
Daar ziet hij een meisje. Ze heet Trudy en Chico wordt verliefd op haar. En alles wordt nog vreemder en verwarrender dan het al was.
Anton van der Kolk heeft als journalist veel geschreven over kinderliteratuur en muziek uit niet-westerse culturen.
Dit boek is geschreven voor jongeren uit andere culturen, met een levenservaring die bij de puberteit past.
AVI 6.
ISBN 9073460840
Uitgeverij Van Tricht Troef Reeks

Er vallen klappen
Ad Hoofs

Lars valt achterover op het schoolplein. Steven probeert hem tijdens de val omhoog te trekken. Daardoor komt hij minder hard op de grond terecht. Vaak heeft hij dit met Bas in de dojo geoefend. Bas kon prachtig vallen, het leek wel een toneelstuk. Met zijn vrije arm sloeg hij dan opzettelijk hard op de mat. Dat klonk als een dodelijke val.
Steven is een jongen van twaalf jaar. Zijn grote vriend Bas is verhuisd naar een ver land. Daarom moet Steven alleen naar de middelbare school. De eerst dag krijgt hij meteen problemen. En nu maar hopen dat hij goed naar zijn karateleraar luistert.
Sport boeide Ad Hoofs (1957) altijd al. Dit boek gaat over karate. Ad vindt karate vooral leuk omdat je alle spieren van je lichaam gebruikt. Daardoor krijg je zelfvertrouwen.
Dit boek is geschreven voor jongeren en pubers, afhankelijk van het taalniveau.
AVI 7.
ISBN90 73460 66 2
Uitgeverij Van Tricht Troef Reeks

Een vriend in de stad
Valentine Kalwij

Na een verhuizing uit het vertrouwde dorp voelt Ron, een jongen van dertien jaar, zich eenzaam in de nieuwe stad. Hij ontmoet Pim die al enige routine heeft opgedaan op het criminele pad. Rons verlangen erbij te horen brengt hem er toe samen met Pim op inbraak uit te gaan.
Een beginnende verliefdheid op een meisje uit de straat leidt uiteindelijk tot een knokpartij, waardoor Ron in het ziekenhuis belandt en zijn misstap aan het licht komt.
Valentine Kalwij (Amersfoort 1949) is sinds 1973 werkzaam als lerares Nederlands. Ze was een aantal jaren redacteur van het tijdschrift voor jeugdliteratuur 'Bumper'.
Dit boek is geschreven voor jongens in de puberfase, afhankelijk van het taalniveau.
AVI 6.
ISBN90 73460 55 7
Uitgeverij Van Tricht Troef Reeks

Thomas
Een verhaal uit 1688
Nanne Basma

Wie is Thomas? Is hij een beetje gek? Welnee. Thomas wilde, gewoon een verre reis maken. En dat gebeurde driehonderd jaar geleden. Waarom hij dat deed, lees je in dit boek.
Nanne Bosma werd in 1933 geboren. In 1993 is hij overleden. In zijn dagelijks leven werkte hij in het onderwijs. Ook hield hij veel van geschiedenis. Hij gaf er lezingen over.
AVI-niveau is niet gegeven, maar het verhaal is geschreven voor kinderen met een ontwikkelingsleeftijd van rond de tien jaar met belangstelling voor geschiedenis.
Ik schat het AVI 6
ISBN90-73460-38-7
Uitgeverij Van Tricht Troef Reeks

Mijn zoontje spuugt nog steeds

• *Roel Borstlap, kinderarts*

VRAAG — Mijn zoon is al 15 maanden en heeft nog steeds perioden dat hij veel spuugt. Mijn dokter kan niets vinden en zegt dat het bij Downsyndroom hoort. Is dat zo? Wat is dan de oorzaak?

ANTWOORD

Spugen komt regelmatig voor bij kinderen met Downsyndroom. Daar zijn diverse mogelijke oorzaken voor te noemen. Door slappe spieren is de afsluiting van de overgang slokdarm naar de maag niet adequaat. Dit kan resulteren in zogenaamde 'makkelijke spugers', die vaak spugen, maar verder geen klachten hebben en normaal groeien. Het is dan meer een sociaal probleem (vieze kleren) dan een gezondheidsprobleem.

De peristaltiek van de slokdarm kan afwijkend zijn en er kan steeds terugstroom van zure maaginhoud optreden. Naast veel spugen kan dit pijnklachten in de borst geven (zie ook de medische vraagbaak in D+U nr. 65), waardoor het kind slecht gaat eten. In liggende houding kan de maaginhoud tot in de luchtpijp terugstromen met als gevolg veel hoesten, astma-achtige klachten en slecht slapen. Dit kan behandeld worden door de voeding in te dikken, medicijnen te geven die de maagperistaltiek zodanig beïnvloeden dat er minder terugstroomt naar de slokdarm. Zuurremmers kunnen verlichting van de pijnklachten geven en beschadiging van de slokdarmwand door het zuur tegengaan.

Als de reflux ondanks deze maatregelen ernstig blijft kan er operatief ingegrepen worden door een soort klep aan te leggen. Er zijn nieuwere technieken in opkomst, zoals het inbrengen van een paar gelcapsules bij de overgang slokdarm-maag, zodat die nauwer wordt.

Een andere oorzaak van spugen kan een obstructie in het maag-darmkanaal zijn. Een aangeboren vernauwing van de slokdarm geeft al vanaf de eerste levensdag problemen: alle voeding wordt direct uitgespuugd. De oorzaak wordt dan makkelijk gevonden. Ook een afsluiting van de dunne darm komt vaker voor bij kinderen met Downsyndroom en wordt vrij makkelijk gevonden vanwege steeds spugen en een typisch beeld op een röntgenfoto.

Maar wat ook vaker voorkomt en minder bekend is, zijn gedeeltelijke afsluitingen. Er kan bijvoorbeeld een soort web met mazen in de dunne darm hangen of er zijn uitstulpingen vanuit de darmwand die de doorgang periodiek versperren. Het spugen is dan niet altijd hevig of zelfs perioden helemaal niet aanwezig. Ook kunnen deze afwijkingen wel eens gemist worden, ook al laat men een röntgenfoto met contrastvloeistof maken. Als er niet goed op gelet wordt of als de doorstroom net wel goed is op dat moment, ziet men het niet. Al deze afwijkingen moeten operatief verholpen worden.

Als laatste kan ernstige obstipatie genoemd worden, hetgeen ook vaak voorkomt bij kinderen met Downsyndroom. Bij een volle darm kan er druk op de maag ontstaan, met als gevolg verminderde eetlust en spugen. Een dieet met veel vocht en vezels is dan belangrijk en vaak moeten er langdurig laxeermiddelen gebruikt worden. Vaker voorkomende oorzaken hiervan, zoals te langzaam werkende schildklier en de ziekte van Hirschsprung moeten dan uitgesloten worden.

Wat doe je aan die kalknagels?

• *Käthe Noz, dermatoloog*

VRAAG — Mijn zoon heeft van die lelijke brokkelige nagels, de huisarts zegt dat het kalknagels zijn. Wat is dat precies en wat kan je er aan doen?

ANTWOORD

Met kalknagels worden nagels bedoeld waarbij de nagelplaat verkleurd, verdikt en soms brokkelig is. Soms kan er sprake zijn van een schimmelinfectie van de nagels. Daarnaast worden nagelafwijkingen ook wel gezien in het kader van bepaalde huidziekten, zoals bijvoorbeeld psoriasis, lichen planus (huidverdikkingen) of alopecia areata (kale plekken op het hoofd). Ook kunnen nagelafwijkingen, al dan niet in combinatie met haar- en/of tandafwijkingen, voorkomen in het kader van (doorgaans zeldzame) syndromen.

In de literatuur zijn er wel tientallen van die syndromen beschreven, soms zijn hierbij specifieke mutaties in bijvoorbeeld keratine-genen aangetoond (keratine is een eiwit dat onder andere voorkomt in huid en haren). Als laatste worden kalknagels of nagelafwijkingen ook wel gezien bij de huid die een tekort aan voedingsstoffen krijgt, bijvoorbeeld bij problemen in de doorbloeding van de huid.

Een schimmelinfectie van de nagels moet, als men dat wil, met systemische antimycotica (= tabletten met antibiotica tegen schimmels) worden behandeld. In Nederland kan daarvoor terbinafine (= lamisil) als eerste keus bij teennagels of itraconazol (= trisporal) worden voorgeschreven. Voor behandeling van schimmelinfectie van de vingernagels moet het middel gedurende 6 weken geslikt worden; voor teennagels is een behandelingsduur van 3 à 4 maanden nodig. Deze hedendaagse middelen zijn fungicide, d.w.z. dat ze de schimmels doden.

Belangrijk is erop te letten dat de nieuwgevormde nagelplaat (beoordeel hiervoor de nagel aan de kant van de nagelriemen) weer fraai uitgroeit. Het is niet noodzakelijk om de medicijnen te blijven gebruiken als men aan het uiteinde van de nagel nog afwijkingen ziet; dit is gewoon de geschiedenis die de nagel laat zien. Een teennagel van de grote teen doet er soms wel 1,5 jaar over om geheel uitgegroeid en vervangen te zijn! Het vroeger veel gebruikte middel griseofulvine is fungistatisch (remt de groei van de schimmel) en werd daarom voor schimmelnagels wel vaak 1 tot 1,5 jaar voorgeschreven.

Tegen deze achtergrond van langdurige systemische antimycotica is bij een vermoeden van een schimmelinfectie van de nagels het noodzakelijk eerst de schimmelinfectie aan te tonen door een kaliloogpreparaat van de nagel. Omdat nagelmateriaal zo hard is, moet het meestal enkele uren tot een dag in de kaliloog weken voordat het preparaat te beoordelen is. Dit in tegenstelling tot een kaliloogpreparaat van huidschilfers, waarvan de uitslag vaak binnen een kwartier bekend kan zijn. Ook kan men zich afvragen of zo'n intensieve behandeling wel opweegt tegen de klachten.

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.

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

Goed nieuws: De SDS heeft vlak voor dit nummer ter perse ging alvast één 'ja' gehad op een van haar verzoeken om subsidie. Dat betekent dat de prijzen omlaag kunnen. Vraag via e-mail naar de laatste stand van zaken.

Foto: Rob Breedeveld

Schildklier-suppletie vanaf de geboorte helpt!

De milde onderfunctie van de schildklier bij jonge kinderen met Downsyndroom is geen onschuldig verschijnsel en een behandeling met thyroxine (schildklierhormoon) zou de ontwikkeling en groei van jonge kinderen met Downsyndroom kunnen bevorderen. Dat is aangetoond in een onderzoek door de Amsterdamse kinderarts-endocrinoloog Paul van Trotsenburg. • Erik de Graaf

De resultaten van het grote, dubbelblinde, gecontroleerde schildklieronderzoek van het AMC onder leiding van Van Trotsenburg zijn intussen gepubliceerd. Het is mede met de assistentie van de SDS (bij het werven van de deelnemers) uitgevoerd. Onderzocht werd het effect van schildklierhormoonsuppletie 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. Uiteindelijk werden er 196 baby's 2 jaar achtereen medisch zowel als psychologisch gevolgd. De baby's waren aan het begin niet ouder dan 28 dagen.

De belangrijkste conclusie luidt:

'Samenvattend, de gegevens van ons onderzoek passen bij de vooronderstelling dat de milde onderfunctie van de schildklier bij jonge kinderen met Downsyndroom geen onschuldig verschijnsel is en bieden steun aan de hypothese dat een behandeling met thyroxine *(schildklierhormoon, Red.)* de ontwikkeling en groei van jonge kinderen met Downsyndroom zou kunnen bevorderen.

Tegen de achtergrond van de waargenomen voordelen, de afwezigheid van ongunstige bijverschijnselen en de lage kosten van een behandeling denken wij *(de onderzoekers, Red.)* dat bij pasgeborenen met Downsyndroom een behandeling met thyroxine behoort te worden overwogen, teneinde hun vroege ontwikkeling en groei te maximaliseren.'

Nu er dus een positief effect lijkt te bestaan, betekent dat dat ouders meteen al bij de geboorte van hun kinderen met Downsyndroom voor de keuze komen te staan: therapie of niet? Voor meer algemene informatie over medicatie bij Downsyndroom en de consequenties daarvan verwijzen we u graag naar de Update 'Een pil tegen Downsyndroom?' in D+U 69.

In een volgend nummer gaan we uitgebreid in op het onderzoek.

Down in Wall Street

Er komt de laatste jaren bijna geen nummer van dit blad meer uit of er staat wel iets in over verschillende soorten medicijnen die mogelijk het functioneren van mensen met Downsyndroom zullen verbeteren. (Zie o.a. de Update in D+U 69.) Van ververwijderde toekomstmuziek zijn die intussen voor baby's met Downsyndroom al een reële optie geworden (zie ook het bericht over schildklieronderzoek hierboven).

En hoe 't komt komt 't (zouden ze echt daar ons blad lezen?), maar in het nummer van de Wall Street Journal van 9 april jl. werd ook weer uitgebreid aandacht besteed aan de inzet van middelen tegen de ziekte van Alzheimer die de spraak van jonge mensen met Downsyndroom zouden verbeteren. We durven nu voorzichtig te concluderen dat een aantal grote bedrijven (eindelijk!) een markt begint te ruiken. En dat lijkt de SDS alleen maar gunstig. Dat kan helpen het hele onderzoeks- en goedkeuringsproces van zulke medicijnen aanmerkelijk te versnellen.

Weer enquêtes

Het is een paar jaar wat stiller geweest, maar in de periode vlak voordat dit nummer verscheen, hebben veel lezers er mogelijk zelfs meerdere in de bus gehad: uitgebreide enquêtes. In principe is de SDS erg terughoudend met het houden van / meewerken aan enquêtes. Alleen wanneer we ervan overtuigd zijn dat het resultaat van direct belang is voor onze doelgroep, ons beter leert hoe 'ze' zijn, hoe ouders het syndroom van hun kind ervaren en wat voor interventies mogelijk zinvol zijn, wil de SDS wél meedoen. Onder strikte voorwaarden overigens, zoals die zijn vastgelegd in ons eigen privacyreglement. Dat betekent bijvoorbeeld dat de SDS geen adressenbestanden 'afstaat' aan onderzoekers.

Aan de andere kant krijgt de SDS van de onderzoekers geen ingevulde formulieren te zien. Op de foto ziet u hoe afstudeerster Shelley van der Veek formulieren van de Universiteit Leiden in enveloppen stopt, op - onmiskenbaar - het SDS-kantoor. Overigens blijkt steeds weer, dat de respons vanuit de wereld rondom mensen met Downsyndroom verheugend groot is.
Zoals altijd hopen we met dit soort enquêtes een beter kwaliteit van bestaan te bereiken voor zo veel mogelijk gezinnen met een kind met Downsyndroom en vast een zeker ook nog een paar interessant Updates!

Trots

De Braziliaanse topspits Romario (39) speelde laatst zijn afscheidwedstrijd met het nationale elftal. Binnen zestien minuten scoorde hij zijn 61ste doelpunt in 84 interlandwedstrijden, waarmee hij op de tweede plaats kwam, na Pele. Prompt kreeg de ex-PSVer een gele kaart, omdat hij zijn shirt uittrok. Maar hij ging wel op de schouders. En wat stond er op het witte hemd dat hij eronder aan had?
Tenho uma filhinha Down
que è uma princesinha!
(Ik heb een dochtertje met Down,
het is een prinsesje!)
Ze heet Ivy.

Redactie: Kees Schoonderwoerd

SDS-cd genomineerd

De SDS-cd 'Leren lezen om te leren praten' is genomineerd voor een Comeniusmedaille. Voor de tiende keer worden dit jaar die medailles door een internationale jury uitgereikt voor audiovisuele en multimediale producties die van bijzondere kwaliteit zijn en een rol kunnen spelen in de (volwassenen)educatie van mensen van jong tot oud(er).
De uitslag was bij het sluiten van dit nummer nog niet bekend, maar de hele SDS was al verguld met de nominatie:
'Uw cd-rom "Leren lezen om te leren praten" is door de redactie van Aanschafinformatie AVM van NBD/Biblion genomineerd voor een van de onderscheidingen.'

Samen in de pen

Dit voorjaar ontstond (gelukkig!) veel rumoer rond de villawijk Kollenberg in Sittard. Bewoners daar probeerden (vergeefs) de komst van mensen met een verstandelijke beperking tegen te houden. Tegen het zere been van heel wat SDS-ouders, die een brief op poten naar 'hun' krant stuurden.

Mooi was dat! Voorheen kwamen zulke reacties alleen van het landelijk bureau. Op zich prima (blijven doen Meppel!), maar een brief van een ouder onder eigen naam blijkt meer kans te maken op plaatsing dan een van een organisatie. Voor als het nog eens gebeurt, hier e-mailadressen van enkele kranten:
- brieven@metronieuws.nl (Metro)
- spitsnet.nl/page.php?id=49 (Spits internet)
- wuz@telegraaf.nl (de Telegraaf)
- brieven@ad.nl (Algemeen Dagblad)
- brieven@volkskrant.nl (de Volkskrant)
- opinie@nrc.nl (NRC-Handelsblad)
- podium@trouw.nl (Trouw)
- digitalemedia@reformatorischdagblad.nl (Reformatorisch Dagblad)
- lezersredactie@mgl.nl (De Limburger)
- redactie@rotterdamsdagblad.nl (Rotterdams Dagblad)

Scheel Engeltje overleden

'Onze Aat, dit schele kindje, een engel uit de hemel', schreef Mr. J. van der Hoeven in 1945, toen zijn vierde zoon Downsyndroom bleek te hebben. Door het boek dat hij daarna schreef, werd 'Scheel Engeltje' bekend. Koningin Juliana was er zo van onder de indruk, dat zij Van der Hoeven in 1957 vroeg haar particulier secretaris te worden. Op 28 december is Aat overleden op 59-jarige leeftijd.

Scheel Engeltje verscheen in 1949. 'Dat was toen heel bijzonder om daar zo eerlijk en open over te schrijven. Zo'n kind stopte je weg, thuis of in een inrichting', zegt een broer. Het boek is in meer dan tien talen vertaald.
Het grootste deel van zijn leven heeft Aat in een tehuis in Hilversum gewoond en 'hij is nooit een intellectueel geworden. Hij kon bijvoorbeeld niets verstaanbaars zeggen, al begreep hij wel veel.' In de weekends kwam hij regelmatig bij een van zijn broers over de vloer en daar genoot hij dan met volle teugen van.
Ondanks zijn hoge leeftijd lijkt Aat geen echte achteruitgang te hebben vertoond. Hij werd wel ouder, maar er was geen sprake van het beruchte 'boven de 40 worden ze allemaal dement'.

Hoffelijk

We woonden tussen twee dorpjes. In een beschermd veenweidegebied, achter de brede rietkraag van de ringvaart. De NRC werd ons zorgzaam en punctueel bezorgd door een jongen met het syndroom van Down.
Liefst overhandigde de krantenjongen de krant persoonlijk aan mijn man. De heren bogen daarbij hoffelijk naar elkaar. Beiden genoten enorm van hun act. De jongen op een keer zelfs zo dat hij mijn man gul, en met een zwierig armgebaar, voortaan twéé kranten beloofde.
Roos Verlinden in de NRC-rubriek Ik.

Roderick Prins wint derde prijs op Poëziegala

Roderick Prins (35) uit Valkenswaard heeft op het Poëziegala in Utrecht de derde prijs gewonnen met zijn gedicht 'Een Blauwe biefstuk'. Aan de wedstrijd, 26 mei jl., namen duizend mensen met een verstandelijke belemmering deel.
'Hier kun je zien dat haat en liefde vlak bij elkaar liggen. En hij doet dat speels en teder in krachtige taal.' Aldus het juryrapport. Drie andere gedichten van Roderick zijn opgenomen in de gedichtenbundel 'Blijf nog even'.

Bij Roderick Prins is het een jaar of tien geleden begonnen. Nu pakt hij een potlood, gaat zitten en begint. 'Niet geleerd, het zit in je. Sommige hebben het niet en sommige wel. Ik heb het. Je moet wel geëmotioneerd zijn. Dan kun je dat gewoon uit je hoofd doen.'
Mijn syndroom is Down
Ik had een droom
Ik wilde studeren
Voor mijn bloedeigen vader
Studeren en autorijden.
Net als alle andere studenten.
Maar ja, ik ben anders.
Mijn syndroom is echt Down.

Kinderen met een handicap hebben in Nederland dezelfde rechten én plichten als iedere ander kind. Recht op zorg en opvoeding, recht op onderwijs, recht op medische begeleiding. Wat ons echter verraste toen onze zoon Simon 18 jaar werd, is dat hij niet meer onder onze verantwoordelijkheid viel! Anderen zouden dus voor hem een beslissing kunnen nemen, ook al zouden wij het daar niet mee eens zijn. Dat wilden wij niet en daarom hebben wij een mentorschap en bewindvoering aangevraagd bij de rechtbank. • Will Kranenburg *)

Anderen laten beslissen over je volwassen kind?

Mentorschap en bewindvoering, en ook het onder curatele stellen zijn justitiële maatregelen die bedoeld zijn om de kwetsbare mens te beschermen tegen misbruik van anderen en om ouders de kans te geven, toezicht te houden op de zorg van hun kind, ook als zij niet meer thuis wonen.

Ik zal voor u de justitiële maatregelen in het kort behandelen:

Onder curatele stellen

Iemand die onder curatele is gesteld, verliest zijn/haar handelingsbekwaamheid en mag dus niet meer zonder toestemming van de curator rechtshandelingen verrichten.

De curandus wordt door de rechtbank gezien als iemand die niet in staat is of bemoeilijkt wordt zijn eigen belangen behoorlijk waar te nemen op grond van geestelijk of verstandelijk onvermogen. Hij mag niet meer zelf beslissingen nemen, verliest ook zijn stemrecht en zijn of haar naam wordt gepubliceerd in de Staatscourant, zodat ook anderen weten dat de curandus niet meer zelfstandig beslissingen kan nemen.

Bewindvoering

Een maatregel om de financiële zaken van mensen met een handicap te kunnen behartigen. De persoon die onder bewindvoering staat, mag wel rechtshandelingen uitvoeren, maar mag geen aankopen of verkopen doen, zonder toestemming van de bewindvoerder. Beslissingen moeten wel samen met de betrokkenen worden genomen.

Mocht hij of zij toch een aankoop doen, zonder overleg, dan kan deze weer teniet worden gedaan, omdat de persoon niet handelingsbekwaam was. Voor veel mensen met een verstandelijke beperking is dit een belangrijke bescherming, omdat zij zich nogal gemakkelijk door verkopers laten beïnvloeden of impulsinkopen kunnen doen.

Mentorschap

Deze maatregel betreft vooral de persoonlijke belangen van personen; te denken valt aan ve rzorging, verpleging, behandeling of begeleiding. De mentor begeleidt de persoon in kwestie naar een goede oplossing voor persoonlijke problemen. Niet alleen mensen met een handicap, maar ook ouderen, demente bejaarden, kunnen de rechtbank verzoeken een mentor te benoemen.

Hoe gaat u te werk?

Voor het aanvragen van een van deze maatregelen doet u een verzoek aan de rechtbank, bij de ondercuratelestelling doet u dit in overleg met een advocaat.

U kunt ook de rechtbank verzoeken voor uw zoon of dochter naast het benoemen van een bewindvoering voor de financiële zaken, een mentor te benoemen voor de zorgtaken. Dit kan dezelfde persoon zijn.

Voor bewindvoering en mentorschap kunt u zélf de rechtbank benaderen. Als u een aanvraag doet stuurt u de volgende stukken mee:

- een uittreksel van het geboorteregister;
- een opgave van naam, voornamen en woonplaats;
- een medische verklaring, waaruit kan worden opgemaakt dat de persoon handelingonbekwaam kan worden geacht.
- een verklaring van de voorgestelde curator/ bewindvoerder en/ of mentor, waarin staat dat deze bereid is die taak te vervullen.

Wat gebeurt er daarna?

Wanneer het verzoek bij de rechtbank is ontvangen, kan de rechter familieleden uitnodigen voor een onderzoek naar de noodzaak. Vaak wordt bij schriftelijke verklaringen van toestemming de noodzaak van een zitting overbodig en wordt de zaak schriftelijk afgewerkt.

Gerechtelijke procedures kosten geld, voordat zaken in behandeling worden genomen moeten er griffierechten worden betaald. Vermindering van griffierechten is mogelijk, u dient dan tegelijk een verklaring ontrent inkomen en vermogen in te vullen en op te sturen.

Na het benoemen van de curator en/of bewindvoerder, houdt de kantonrechtbank toezicht. Jaarlijks dient u een verslag in, waaruit blijkt hoe het financiële beheer wordt gevoerd.

Gerust gevoel

Zelf hebben wij uiteindelijk besloten voor om onze zoon Simon een bewindvoerder en mentor te laten benoemen. Omdat dit niet op naam kon van beide ouders, hebben wij gekozen voor de ouder, die het jongste in leeftijd is. Zo houden wij oog op de financiële handel en wandel van onze zoon en blijven we goed op de hoogte van alle zorgplannen en medische ingrepen. Ook als hij niet meer thuis zou kunnen wonen, blijven wij betrokken bij belangrijke beslissingen die zouden worden genomen. Voor ons was dat een gerust gevoel.

PS In verband met de tijdsduur, dient u de aanvraag een half jaar voor de 18de verjaardag in te dienen.

Meer over dit thema in: 'En als wij er niet meer zijn' (D+U 52).
Meer vragen? Telefonische hulplijn: 0800-8051, www.justitie.nl
Formulieren: 070-3706850, www.overheid.nl

---

*) Will Kranenburg is orthopedagoog en moeder van een zoon van 21 jaar met Downsyndroom.
kranenburg-40@freeler.nl

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.

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

In de afgelopen drie maanden heeft de SDS de volgende giften binnengekregen. Alle gulle gevers bedankt!
St. Ultraloop, Stein, € 42,19, opbrengst marathon.
D.F.A. Roufs, Heerlen, € 675,-, opbrengst E 314 Bridge 2 Border jubileum marathon.
Fam. Diekema, Leidschendam, € 500,-.
Fam. Den Houting, Abbenes, € 2000,-, i.v.m. 45-jarig huwelijksjubileum.
Van Swaaij Advokaten BV, Cappel a/d IJssel, € 50.
HCP Healt Care Projects, Voorburg, € 100,-.
Jongensvereniging Samuel, Urk, € 50,-.

Belangrijke links

PGB
Zelf het heft in handen met een persoonsgebonden budget. Ga te rade bij budgethoudersvereniging 'Per Saldo', www.pgb.nl of 'Naar Keuze', www.naarkeuze.nl
U kunt natuurlijk ook zaken doen met een adviesbureau voor individuele ondersteuning, zoals Mentionem, www.mentionem.nl

TOG
Er bestaat ook nog zoiets als de tegemoetkoming onderhoudskosten gehandicapte kinderen. Met de wizard op www.svb.nl/nl/regelingen/tog/index.jsp kunt u bepalen of u in aanmerking komt voor die TOG.

Rugzak
Voor al uw vragen over onderwijs en rugzakfinanciering kunt u terecht op de vraagbaken voor ouders over onderwijs www.5otien.nl of www.oudersenrugzak.nl

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.

Nieuwe prijzen vanaf 15 mei 2005.
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: Kleine stapjes, grote sprong, 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-V	€ 18,50	€ 22,50
Down Ahead!, idem, op dvd	DAH-D	€ 23,50	€ 27,50
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-V	€ 18,50	€ 22,50
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	€ 23,50	€ 27,50
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, 69 (=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).

Video's op dvd gezet

Voetje voor voetje zet de SDS het merendeel van haar video's over op dvd. Naast de nieuwe film 'Kleine Stapjes... grote sprong' zijn nu ook 'Get Down on it' en 'Down Ahead' in dvd-formaat verkrijgbaar.

Get Down on it

over integratie op de werkvloer

Gemaakt in opdracht van de SDS. Deze film is bedoeld om een breed publiek van ouders en begeleiders van kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom en (toekomstige) collega's van werknemers met die conditie, werkgevers en beleidsmakers een beter inzicht te verschaffen in de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom op de 'gewone' werkvloer. Veel mensen waarderen het hebben van een betaalde baan. Het vormt een belangrijk onderdeel van participatie aan het maatschappelijke en sociale leven. Het inzicht groeit dat mensen met een verstandelijke belemmering hiervan niet zouden moeten worden uitgesloten. Vanuit deze gedachte wordt er de laatste jaren ook in Nederland gewerkt aan de ontwikkeling van Supported Employment, maar mensen met Downsyndroom profiteren helaas nog nauwelijks van deze ontwikkeling.
Ten onrechte worden zij nog steeds gezien als (te) ernstig verstandelijk gehandicapt. Tijdens de research voor de video bleek al snel dat mensen met Downsyndroom nauwelijks worden aangemeld bij organisaties die zich bezighouden met jobcoaching. Toch liggen hier wel degelijk mogelijkheden voor veel meer mensen met Downsyndroom dan de hooguit enkele tientallen die men nu in reguliere werksituaties aantreft.

Beijderwellen, W. en Graaf, G. W. de (1998), *'Get Down on It'*, Stichting Downsyndroom, Wanneperveen, 25 minuten.

Down Ahead

Integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs

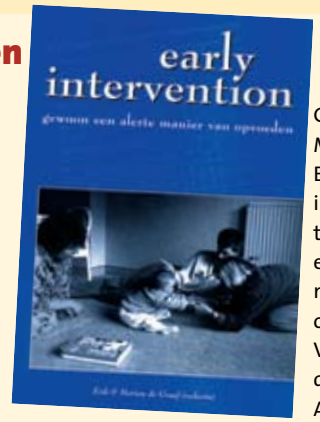
Waar de voordelen van integratie van kinderen met Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs steeds duidelijker worden, groeit de groep ouders die hun kind graag willen aanmelden op een school voor regulier vervolgonderwijs gestaag.
Dit programma biedt aan deze groep ouders zowel als aan docenten en leerlingen van de door hen te benaderen scholen een goed beeld over de wijze waarop deze integratie tot stand kan komen.
In deze film staat de individuele integratie van vier leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs centraal. Het proces wordt gevolgd vanaf de aanmelding tot aan het, via stages, voorbereiden van de betreffende leerlingen op geïntegreerd werk in de maatschappij. Het vervolgonderwijs vormt duidelijk een overgangsfase van de kinderjaren naar de volwassenheid. Vanuit de gezichtspunten van de verschillende betrokkenen wordt een beeld geschapen van het integratieproces. Maar vooral zal duidelijk worden dat we meer mogen en kunnen verwachten van mensen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs.

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

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 kan worden gestimuleerd. U kunt erin lezen dat early intervention werkt, dat ouders er zelf graag meewerken 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 SDS-oprichters 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. Dit boek is samengesteld uit bijdragen die eerder verschenen in Down+Up en uit overige publicaties van de SDS. Te midden van allerlei bijdragen van vele andere ouders en professionals over hun ervaringen, loopt de ontwikkeling van hun zoon 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

SDS-winkel

De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. In de etalage nu speciale aandacht voor de nieuwe film Kleine Stapjes, Grote Sprong en nu op dvd verkrijgbare SDS-films. Voor bestelwijze zie de blz. hiernaast.

Service

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 71 (herfst 2005) vóór 10 augustus 2005.

Kleine Stapjes

Ik heb nog een nieuwe klapper Kleine Stapjes liggen met de bijpassende video en wil het graag te koop aanbieden.
Anneke Sijtsma, (0511) 425705 of ysijtsma@home.nl

Dolfijntherapie

Wij zoeken contact met mensen die een kind met Downsyndroom hebben, die dolfijntherapie hebben gedaan.
Albert en Ingrid Rietjens, i.rietjens@planet.nl

Hulp in spitsuur

Woonachtig in Amsterdam e.o. en aan het eind van je latijn? De studenten fysiotherapie op de Hogeschool Amsterdam moeten in het eerste jaar van hun opleiding 40 uur stage lopen waarbij ze een mantelzorger ontlasten. Dit werk doen ze gratis en voor niks.
Al een paar maanden komen er twee studenten bij ons thuis tijdens het 'spitsuur' van 15.30-17.30 uur. Zij houden dan onze beide kinderen bezig, zodat ik mijn armen vrij heb voor koken en andere huishoudelijke zaken. Het is ideaal en bevalt ontzettend goed. Deze studenten en hun klasgenoten vonden het moeilijk om gezinnen te vinden waar zij terecht kunnen. Vandaar dat ik hier even reclame voor wil maken. Een echte aanrader!
Suzan Oostwouder, Bussum

Naar Spanje

Wij hebben plannen om te verhuizen naar Spanje. Helaas kunnen wij op internet niets vinden over Downsyndroom en hoe alles daar geregeld is. Wij zijn benieuwd naar ervaringen/nuttige tips.
Nydia van Dijk, Elpermeer 196, 1025 AN Amsterdam, nydiavandijk@planet.nl

Zingen, dansen, muziek maken

Voor onze Anna-Sophia (7 jaar) zoeken we kinderen tussen 4-8 jaar in Amsterdam e.o. Wie wil er samen o.l.v. ervaren musicus, pedagoge, moeder zingen, dansen, muziek maken?
Laurie Hond@hetnet.nl

Downsyndroompoppen

Keus uit diverse huidskleuren, haarkleuren en haarlengtes
Leverbaar in de kledingsets A t/m K

m@m makkinjemedi@ Jan Vermeerstraat 39 • 7944 BW Meppel • tel./fax 0522-257090 • e-mail: sandra.makkinje@wanadoo.nl

Agenda

Onder de naam van iedere organisator staan telefoonnummers waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten.
Op het moment van het ter perse gaan van dit nummer werd er in diverse kernen nog hard gewerkt aan het nieuwe programma. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
Familie Luppes, (038) 45 47 864 of Familie Bos (038) 460 80 40.
- Vrijdag 24, zaterdag 25 en zondag 26 juni: Gezinskampeerweekend. Zaterdag 25 juni familiedag.

SDS-kern Twente (TWT)
(053) 572 29 84 en (074) 27 73 203.
- Koffieochtenden op 9 juli en 3 september,op speeltuin 't Lansink, Twijnstraat 6 in Hengelo. 't Lansink is ook toegankelijk voor rolstoelers. Het hele gezin, dus broertjes en zusjes zijn ook van harte welkom! (Consumpties zijn gratis zoals de vorige keer.)

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 637 30 35 Keturah van Slegtenhorst, kesvs@planet.nl, www.downsyndroomutrecht.nl
- Koffie/speelochtenden van 10.00 tot 12.00 uur, op dinsdag of woensdagochtend. De locaties zijn wisselend. Informatie en aanmelden: Bertien van de Kerk, bertien_merijn@tele2.nl.

Data voor het nieuwe seizoen 2005-2006 zijn:
- Dinsdagavond 25 oktober 2005: thema-avond I (een thema uit de actualiteit).
- Dinsdagavond 15 november 2005: thema-avond II (naar de middelbare school).
- Dinsdagavond 28 februari 2006: thema-avond III (thema nog niet bekend).
- Zondagmiddag 26 maart 2006: jongeren-programma.
- Zondagmiddag 25 juni 2006: zomer-programma.

SDS-kern Amersfoort e.o. (AMF)
(033) 4940253, Martha Vlastuin.
- De contactavonden zijn gepland op: woensdag 7 september en maandag 14 november.
- De koffieochtenden zijn gepland op: woensdag 14 september en donderdag 24 november.

SDS-kern Amsterdam (AMS)
(020) 6626357, (020) 6755870 of (020) 6751106, www.downsyndroomamsterdam.nl
- Zondag 10 juli 2005 is er gelegenheid om kennis te maken met andere ouders en kinderen tijdens een speelmiddag in bos of park. De invulling hiervan wordt later bekendgemaakt.
- Zaterdag 8 oktober 2005 is er gelegenheid om kennis te maken met andere ouders en kinderen tijdens een koffieochtend. Er is geen programma. Graag aanmelden. Locatie wordt later bekend gemaakt.
- In het najaar van 2005 organiseren wij een middag voor professionals die met kinderen met Downsyndroom werken. Er zal een thema worden gekozen dat interessant is voor alle betrokkenen, van crècheleidster tot cardioloog.

Om u goed te informeren over onze activiteiten en andere interessante informatie door te sturen, hebben we uw e-mailadres nodig! Op de homepage van onze site vindt u daarvoor een speciaal formulier.

SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (NNH)
(0223) 614506 en (0228) 519327
- 3 juli 2005: koffieochtend voor ouders van een kind met Downsyndroom jonger dan 1 jaar oud.

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Thessa Schouten, (023) 52 78 410.
- Zondag 10 juli 2005: picknick op landgoed Elswout
- Zondag 25 september 2005: koffiemiddag bij Stichting De Baan.
- Zondag 27 december 2005: sinterklaasfeest.

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB)
Anke Laging, (078) 610 02 43
- September/oktober: Zwemmen met het hele gezin, familie en vrienden in Zwembad 'De Fakkel' te Ridderkerk. Onder voorbehoud!
- Dinsdag 8 november: thema-avond 'Wonen' in het Baken te Zwijndrecht.
- Babygroep: 1 keer in de 2 tot 3 maanden komen een aantal moeders met hun baby/peuter bij elkaar om gezellig bij te kletsen en informatie uit te wisselen.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
Irit Holdrinet, (073) 5210933,
- Zoals gewoonlijk organiseren de kern Centraal Noord Brabant van Stichting Downsyndroom en St. Early Bird samen met VOGG Bossche Ommelanden en MEE regio 's-Hertogenbosch een aantal thema-avonden.

Alle thema-avonden vinden plaats op het kantoor van MEE regio 's-Hertogenbosch, Sint Teunislaan 3, in 's-Hertogenbosch.
- Dinsdag 28 juni van 20.00 tot 22.00 uur: thema-avond 'Bijzondere reken- en leesmethode'. Gastspreker Netty Engels. Voor meer informatie: Corinie Liebregts, (0411) 677848, corinie.liebregts@home.nl
- In het najaar zullen wij de Basiscursus Denkstimulering Thuis (methode Feuerstein) laten verzorgen door het StibCo. De cursus is een kennismaking met denkstimuleringsprogramma's bestemd voor ouders van een kind met een ontwikkelingsachterstand. De cursus bestaat uit 6 zaterdagen (eerste bijeenkomst 17 sept.) en vindt plaats bij Cello, locatie de Binckhorst te Rosmalen.

Nadere inlichtingen: StibCo, (0172) 652 130, mail@stibco.nl, www.stibco.nl of Irit Holdrinet (073) 5210933, p.t.hvos@freeler.nl.

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
Tineke Eulderink, (040) 2530048, of Addie Bienefeld (040) 2540759.
- 25 mei: koffie-avond. Locatie is nog niet bekend.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 3213785.
- 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.

In de concept jaarplanning 2005 staan activiteiten die bij voldoende belangstelling georganiseerd zullen worden. Er zijn activiteiten met en zonder kinderen. De deelnamekosten zullen zo laag mogelijk worden gehouden.

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland
Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn
Afspraken via (071) 582 80 52 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 28 31 (Helen Versteegen, contactouder). Houdt zitting op de middagen van 01/10, 29/10 en 26/11.
wachttijd*: geen.

Amersfoort
Samenwerkingsverband kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland, Meander Medisch Centrum
Paul Hogeman, kinderarts (033) 850 50 50 (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 Locatie Van Ketwich
I.I.C. 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, of 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.
(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 dinsdagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Hoogeveenseweg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel

D+U nr. 70

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.sdskerngroningen.nl

Friesland (FRL)
0 tot en met 4 jaar: www.kernfriesland.nl, 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

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, www.marijkenieuwenweg.bravepages.com/kerntwente.html
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03, p.nieuwenweg@home.nl

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
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

Rotterdam (RTD)
Jeanette Slooff (010) 202 10 22;
Silvia Sjouw (010) 501 64 21;
Marianne Kleinjan-van Driel (010) 501 97 86.
sds.rotterdam@versatel.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)
Irit Holdrinet, (073) 521 09 33, p.t.hvos@freeler.nl
Corinie Liebregts (0411) 67 78 48, corinie.liebregts@home.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
Elona Tielen, (077) 464 17 11
Karel-Elona-Tielen@hetnet.nl
Marcel Mientjes, (077) 473 22 65

Zuid-Limburg (ZLB)
Regio Maastricht (043): Peter de Ronde, Kerncoördinator (043) 321 37 85, sds.zuidlimburg@planet.nl
Regio Heerlen (045): Marian Dreijklufft (045) 404 93 40
Regio Sittard (046): Michel van Zandvoort (046) 452 15 64
Euregio: Marcia Adams (0049) 245 650 74 75, www.stichtingdslimburg.blogspot.com

Zeeland (ZLD)
Ria de Ridder, (0118) 46 27 75 ,
Wilma Walhout, (0118) 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!

Iris van Dam (28) aan het werk in 'haar' restaurant. Zie blz. 38