Down up

Nr 72, winter 2005
Stichting Downsyndroom

Jonge kinderen
Jelle kart zelf met de buggy

Medische aspecten
Coeliakie gooit je leven om

Opvoeding
Leren lezen in de luier

Onderwijs
En zo eindigde
Erwins integratie

Jongeren
Home Alone

Update
Down om uw
kind met Down?

21 maart 2006:

World Down Syndrome Awareness Day

Voor Tine Lootsma is zoon Joris zeer welkom!

Te beginnen in 2006 geldt de 21e dag van derde maand wereldwijd als Downsyndroomdag. Immers, die datum symboliseert het in drievoud aanwezig zijn van het 21e chromosoom als oorzaak van Downsyndroom. In andere landen waren er al eerder Downsyndroomdagen of zelfs hele weken. Altijd ergens in het sombere najaar. Maar vanaf 2006 valt de Wereld-Downsyndroomdag precies aan het begin van de lente. Op die manier wordt Downsyndroom geplaatst in het licht van ontluikende mogelijkheden en positieve ontwikkelingen. • Erik de Graaf

De overkoepelende organisaties van ouders van kinderen met Downsyndroom op wereld- en Europees niveau hebben dit jaar tot het instellen van die dag besloten. Wel na een voorzet vanuit de Stichting Downsyndroom (SDS). Daar zijn we wel een beetje trots op. Het is de bedoeling Downsyndroom op 21 maart wereldwijd breed in de media te brengen en dan met name ook de positieve aspecten. Daar kunnen we alle hulp bij gebruiken, ook de uwe.

Verbeterde prognose

Natuurlijk moet de algemene boodschap die dag (en eigenlijk altijd!) zijn dat mensen met Downsyndroom mensen zijn met hetzelfde recht van bestaan als ieder ander, net zo welkom in deze wereld. Maar daar bovenop is er gelukkig steeds meer positiefs te melden over Downsyndroom, zoals:

- de opvallend verbeterde medische prognose door de invoering van de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' en de beschikbaarheid van syndroomspecifieke Downsyndroom-Teams;
- het kortgeleden geleverde bewijs dat de sterfte tijdens of kort na de operatie van de meest gecompliceerde hartafwijking tegenwoordig bijna nul is;
- de vaststelling dat de kwaliteit van bestaan van tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom die op jonge leeftijd een hartoperatie moesten ondergaan, vergelijkbaar is met die van anderen zonder hartafwijking;
- de zeer recente vaststelling dat schildklierhormoonsuppletie vanaf onmiddellijk na de geboorte de ontwikkeling en groei van jonge kinderen met Downsyndroom bevordert;
- de effectieve mogelijkheden voor stimulering van de ontwikkeling door o.a. early intervention;
- de verbetering van de cognitieve ontwikkeling als gevolg van early intervention en onder invloed van een sterke beweging naar integratie (beter nog: inclusie = erbij horen) in het reguliere onderwijs;
- de verbeterde socialisering als gevolg van die integratie, met name ook in het arbeidsproces;
- het opkomen voor zichzelf.

Over al deze punten is in dit blad al heel veel geschreven en zal ook in de komende tijd nog heel veel worden geschreven.

Negatief

Het probleem is - en dat weten we allemaal - dat Downsyndroom in de Nederlandse praktijk maar zelden op een positieve manier in de media komt. Gewoonlijk gaat het over weinig meer dan over het afbreken van zwangerschappen. Het beeld dat daarbij van de betrokkenen wordt nedergezet is daarbij nog vaak gebaseerd op onjuiste stereotiepen. World Down Syndrome Awareness Day is bedoeld om daar rigoureus verandering in te brengen. Helpt u ook mee aan het welslagen van die dag?

Wat u kunt doen

Overal in het land doen mensen er goed aan zelf hun plaatselijke media te benaderen, de lokale omroepen, de huis-aan-huis-bladen. Er is een schat aan mogelijkheden in de sfeer van de 'free publicity' en die zijn doorgaans buitengewoon effectief. Bied een kort gesprekje aan over uw kind met Downsyndroom.

Daarnaast kan de SDS u behulpzaam zijn met tekstmateriaal en een uitgebreid beeldarchief. Een andere mogelijkheid is nog het verspreiden van de SDS-posters op allerlei goed zichtbare plaatsen in uw omgeving. Meldt u maar bij het secretariaat hoeveel u er nodig heeft. De SDS doet van haar kant haar uiterste best op 21 maart op de bedoelde manier de landelijke media te bereiken.

Voor nadere informatie kunt u bellen of mailen met het landelijk bureau van de SDS via (0522) 28 13 37, info@downsyndroom.nl

Mogen we ook op uw hulp rekenen?

In het zomernummer van Down+Up schreef Marian de Graaf-Posthumus een artikel met als kop: 'Veroordeeld tot elkaar'. Ze sloot dit artikel af met de vraag: 'Welke SDS-kern neemt het voortouw om een bovenregionale activiteit te organiseren, zodat jongeren met Downsyndroom elkaar kunnen ontmoeten?' Welnu de kern Groene Hart organiseert op zaterdag 21 januari 2006 een groots opgezette tienerdisco in discotheek So What in Gouda. • Yvonne Kamperman, Kern Groene Hart

21 januari 2006 in So What?!

Disco in Gouda

Een discotheek voor wel 400 mensen, met een grote dansvloer en echte discoverlichting, met een bar en met echte dj's. Om 19.30 uur is iedereen welkom en de avond duurt tot 22.30 uur. Om 19.45 uur is er een spectaculair optreden van het bekende Shantykoor Gouda. Zij zorgen voor een muzikale en feestelijke start van deze avond met bekende Nederlandse meezingers. Later op de avond is er ook nog een optreden van de dansgroep van de carnavalsvereniging De Plasduikers uit Ter Aar, die o.a. hun showdans Arabian Nights laten zien. Kortom het belooft een feestelijke, swingende en afwisselende avond te worden met zang en dans.
Deze avond is bestemd voor alle jongeren met Downsyndroom vanaf 12 jaar. Uiteraard is op deze avond ook hun vriend of hun vriendin van harte welkom en datzelfde geldt voor hun broers en zussen.

Ouders
Voor de ouders zal er in een aparte ruimte een presentatie worden gehouden over vakantiemogelijkheden voor jongeren met een verstandelijke beperking. De ruimte in de discotheek, waar deze presentatie wordt gehouden is beperkt. De volgorde van aanmelding voor deze presentatie via e-mail is bepalend. En is er te weinig plaats, dan kun je altijd nog een gesprek met anderen voeren in de voorhal van de discotheek. (Hier is het qua muziek stil.)Daarnaast is Gouda ook een ideale plaats om in één van de vele restaurantjes te gaan tafelen.
Op het laatste Landelijk Overleg Kernen (LOK) is het initiatief voor deze disco erg toegejuicht. Hier was men van mening dat alle jongeren met Downsyndroom uit het hele land in de gelegenheid moeten worden gesteld om naar deze disco te gaan. Gezamenlijk per taxi naar Gouda is één van de ideeën, maar contact zoeken met andere ouders behoort natuurlijk ook gewoon tot de mogelijkheden om zoon of dochter in Gouda te krijgen.

Heeft u andere suggesties over het vervoer van jongeren naar deze disco-avond, mail dit dan naar: kern@sdsgroenehart.nl. Ook wij zoeken mee naar oplossingen. Op dit moment hebben we de toezegging van het vervoersbedrijf Connexxion om met 2 bussen vanuit een regio naar Gouda te rijden.
Voor meer informatie over deze waanzinnige disco kunt u ook terecht op de website van de kern Groene Hart: www.sdsgroenehart.nl
Hier kunt u zich ook aanmelden voor zowel de disco als voor de presentatie. Geef dan wel aan met hoeveel personen u komt.

Down+Up

15e Jrg Nr 72 - Winter 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 7 febr. 2006 bij voorkeur per e-mail naar redactie@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

12, 14 In het buitenland
hoe gaat het daar? De moeder van Quentin in Australië en die van Dianne in Hongkong vertellen van de voor- en nadelen.

15 Een autistische stoornis
bij dochter Sydney legt nog eens een extra druk op het gezin Van Dijk in Sneek.

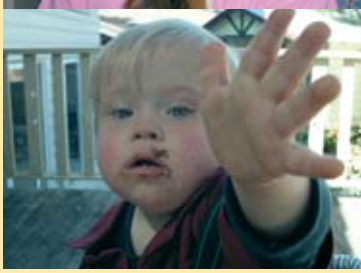
18 Vroeg leren lezen
helpt bij het sneller leren praten is de boodschap in een nieuwe artikelenserie van Hedianne Bosch.

30 Alleen thuis zijn
heeft David de Graaf geleerd, stukje bij beetje.

50 Slaapapneu
werd pas laat ontdekt bij Stijn (36). Nu moet hij slapen met een masker op, maar dat komt zijn gezondheid wel ten goede!

34 Zeilen
verbroederde weer in Friesland. Het was één grote familie op het Zeilweekend 2005.

Update
met drie onderwerpen:
- Hoe gaan ouders om met hun kind?
- Nemen kinderen met Downsyndroom anders deel aan het gezinsleven?
- Welke ethische consequenties heeft de medische vooruitgang?



Op de voorpagina: Deze verwonderde kerstman is Noah de Vries (toen 1 jaar) uit Klazienaveen (Dr.)

Inhoud

Actueel
Zorgplicht is eigenlijk 'recht op verwijdering' 6
Keuzevrijheid ouders nog niet vanzelfsprekend 6

SDS-nieuws
SDS op congres in Portsmouth 8
Juk jaren '03/'04 nog niet helemaal afgeschud 8

Kernnieuws
Uitvoering Kern op de Kaart met vaart 9
Startmiddag Kern Rotterdam groot succes 10

Jonge kinderen
Diane vindt de trampoline geweldig 11
Jelle kart zelf met de buggy, echt heel cool en hip 11
Quentin Down Under 12
Dianne wordt op handen gedragen in Hongkong 14
Ons koperen Downsyndroom-weekend 14
Sydney heeft ook een autistische stoornis 15

Opvoeding
Leren leren is leuk 17
Vroegtijdig leren lezen is belangrijk 18

Onderwijs
En zo eindigde voor Erwin de integratie 23

Tieners & Volwassenen
Sunny heeft het prima bij het speciaal onderwijs 24
Truus is 60 24
Cindy gaat door tot ze het kan 25
Simon te paard 25
Jongerenrubriek Eigen Weg 26
Peetje: Het internationale congres in Praag 26
Boy Deen (13): Me and my Boy 28
Home Alone 30
Zeilweekend 2005: Eén grote familie 34

Ethiek
Onrechtvaardig leven, bestaat dat? 16
'De tragedie in gezinnen is verschrikkelijk' 38

Financiën
Nieuwe zorgverzekeringswet 59
Luuk collecteert 60
Erwins opa schenkt 800 euro 60
Uw geld naar de fiscus... of naar de SDS? 61
Sponsorloop FNV-Bouw Boxmeer 61

Medische aspecten
Vraagbaak: Kind op OK, Obstipatie, Coeliakie 47
Eva heeft coeliakie, dat gooit ons leven om 48
Stijn heeft een slaapapneu 50

Update
Down om uw kind met Down?
Participatie van jonge kinderen met Downsyndroom
Ethische consequenties in de medische research

En verder
Boeken en cd's 52
Journaal 57
SDS-winkel 62
Gratis oproepen en annonces 64
Activiteiten/Agenda 65
DS-teams/Aanmeldingsformulier 66
Kernen/Doelstellingen 67

Inhoud

Terugblik en vooruitblik

In het afgelopen jaar 2005 is de Stichting Downsyndroom (SDS) als een Phoenix uit haar as verrezen. Een waar wonder na wat werd aangetroffen bij het verplichte vertrek van de interim-manager, kort voor de vorige jaarwisseling. Intussen is er dus een nieuw bestuur met een geheel nieuw elan. Nummer na nummer van dit blad heeft het nadrukkelijk acte de présence gegeven. En er is een nieuw kantoor. In en vanuit dat kantoor werkt een nieuwe office manager, Richard van Os. En ook al hebben we dat nooit expliciet aangekondigd (sorry!) maakte een oude bekende, medewerker onderwijs Gert de Graaf, de overstap van freelance naar een dienstverband.
Een cd-rom van de SDS kreeg een internationale onderscheiding. Een heel belangrijke nieuwe ontwikkeling uit 2005 was het voor het eerst beschikbaar komen van een stukje therapie voor Downsyndroom als zodanig. Dat gebeurde met de publicatie van de resultaten van het grote schildklieronderzoek van het AMC. Maar intussen is helaas de smet van de jaren 2003-2004 op het SDS-blazoen nog steeds niet volledig weggewassen. Als dit nummer in uw bus valt heeft de rechter nog altijd geen uitspraak gedaan.

Laten we daarom vanuit dat nieuwe elan toch maar liever naar de toekomst kijken. Heel opvallend zijn dan meteen de vele acties rondom de wereldwijde Downsyndroomdag van 21 maart (blz. 2). Het is de bedoeling Downsyndroom daarbij breed in de media te brengen en dan vooral de positieve aspecten. Veel te veel dragen media een beeld uit van 'de tragedie in de gezinnen is verschrikkelijk' als gevolg waarvan politici alleen maar in doemscenario's kunnen denken. Een uitgebreide enquête (Update blz. 1) nuanceert dat beeld echter nu al aanzienlijk.
Met een breed front van ouderorganisaties voert de SDS campagne tegen de plannen van dit kabinet op het gebied van onderwijs aan onze kinderen (blz. 6). In het afgelopen jaar al zijn de SDS-kernen waar nodig gereorganiseerd, gereactiveerd en gerevalideerd (blz. 9). Dat belooft weer sprankelende lokale activiteiten in 2006. Er loopt een aantal belangwekkende wetenschappelijke onderzoeken, o.a. op het gebied van onderwijs. Daarop vooruitlopend in dit nummer ook weer brede aandacht voor het voor onze doelgroep zo cruciale vroegtijdig leren lezen (blz. 18) in het eerste deel in een serie die ons tot ver in 2006 zal boeien. En er is weer een nieuwe dvd-productie onderweg, ditmaal over wonen.

Wij wensen u en ons voor het komende jaar al het goede. Met name voor alle mensen met Downsyndroom. (Bij de SDS discrimineren we positief.) Wat we daaronder verstaan? Een goede gezondheid voor allemaal, scholen en vrijetijdsclubs waar ieder kind, ieder mens van harte welkom is, bedrijven die mensen met Downsyndroom willen laten werken, woonplekken met goede sociale contacten, een leven met een hoge kwaliteit, met echte vrienden en vriendinnen en degelijke, praktijkgerichte wetenschappelijk onderzoeken die leiden naar een betere kwaliteit van bestaan. En tenslotte voor de eigen organisatie eerst en vooral een gewonnen rechtszaak.

Erik de Graaf

Zorgplicht is eigenlijk 'recht op verwijdering'

Eind september heeft de Ministerraad ingestemd met een voorstel van minister Van der Hoeven om de regelgeving rondom speciale leerlingen drastisch te veranderen. Scholen krijgen binnen deze plannen 'zorgplicht'. Dat wordt omschreven als de plicht om iedere leerling een passend zorgaanbod te bieden. Ook wordt in de voorstellen heel mooi gesproken over 'het versterken van de ouderpositie'. Niets is echter minder waar, constateert de SDS-onderwijsmedewerker. • Gert de Graaf, SDS-bureau

De gebruikte termen doen mij sterk denken aan '1984', het visionaire boek dat George Orwell schreef in 1948. In dit boek wordt de bevolking door een totalitaire regering monddood gemaakt door het gebruik van een nieuw soort taal, 'nieuwspraak' geheten, waarin allerlei woorden precies het tegengestelde betekenen van wat je zou verwachten. Dat is hier ook het geval. Een ieder zou toch immers verwachten dat 'zorgplicht' en 'versterking van de ouderpositie' betekent dat de school van de keuze van de ouders de plicht op zich neemt het kind een passend aanbod te doen.

Maar dat wordt helemaal niet bedoeld. Het gaat zelfs om het tegenovergestelde. Als het aan deze Ministerraad ligt krijgen reguliere scholen straks het recht kinderen met een belemmering zonder slag of stoot te weigeren of te verwijderen.

Rechtspositie ouders

Onder de huidige LGF-wetgeving wordt uitgegaan van de keuzevrijheid van de ouders van kinderen met belemmeringen wat betreft speciale of reguliere schoolplaatsing. Dat komt tot uiting in de financiële regelingen (de Rugzak, vaak aangevuld met AWBZ-middelen, meestal in de vorm van een PGB) voor regulier geplaatste leerlingen met een belemmering én in de rechtspositie van de ouders van deze kinderen.

Wat betreft dit laatste: reguliere scholen worden verondersteld in principe open te staan voor leerlingen met belemmeringen. Een reguliere school mag een dergelijke leerling niet ongemotiveerd weigeren. Er is sprake van omgekeerde bewijslast: bij weigering moet de school aannemelijk maken dat plaatsing van deze specifieke leerling de draagkracht van de school te boven gaat. Op deze wijze geeft de overheid duidelijk de boodschap af dat reguliere scholing een maatschappelijke verplichting hebben om - waar dit mogelijk is - integratie te realiseren voor deze groep leerlingen. En in principe hebben ouders de mogelijkheid bij plaatsingsweigering of bij dreigende verwijdering naar de rechter te stappen.

Nu is de rechtspositie van de ouders, onder de huidige wetgeving, niet zeer sterk. De wet omschrijft immers niet welke argumenten scholen mogen aandragen om een leerling met een belemmering te weigeren, met het risico dat elk argument goed genoeg is. Ook duren juridische procedures lang en kunnen deze door scholen worden gerekt. Wat dat betreft is versterking van de ouderpositie broodnodig.

Uitholling van de ouderpositie

In het huidige voorstel van minister Van der Hoeven herkennen wij echter weinig van deze versterking van de ouderpositie. Erger nog, de rechtspositie van ouders wordt in feite nog verder verzwakt. De scholen worden namelijk geacht een zorgplicht op zich te nemen, maar deze zou dan niet gaan gelden op het niveau van de individuele school, maar op niveau van het schoolbestuur. Het schoolbestuur wordt verplicht om het kind een passend zorgarrangement aan te bieden, maar het mag ook regelen dat een ander schoolbestuur (bijvoorbeeld van een speciale school) dat arrangement biedt. Op het moment dat een ouder zijn kind aanmeldt bij de reguliere school in de buurt, kan dit kind dus moeiteloos worden doorgesluisd naar het speciaal onderwijs, als het reguliere schoolbestuur heeft afgesproken met een of meer speciale scholen dat de leerlingen met belemmeringen daar in hun ogen prima terecht kunnen.

Er wordt zelfs verwacht van de ouders dat deze zorgplicht van de scholen moet samengaan met een acceptatieplicht van de kant van de ouders: dat betekent dus dat ouders worden verondersteld een gedwongen plaatsing - dat wil zeggen tegen hun keuze in - in het speciaal onderwijs zonder protest te accepteren. De klok wordt daarmee teruggezet naar de tijden van voor de LGF. Weg keuzevrijheid ouders.

Tel daar nog bij op dat de regering ook nog van plan is op termijn de AWBZ over te hevelen naar de gemeentes, waarbij de gemeentes de vrijheid krijgen om PGB's af te schaffen. Dan valt ook nog één van de financiële pijlers onder de individuele onderwijsintegratie van leerlingen met belemmeringen weg. Wij beginnen ons ten zeerste af te vragen of de overheid nog wel een integratiebevorderend beleid voorstaat, waarin ouders die daarvoor kiezen worden geholpen dit ook te verwezenlijken?

Recht op onderwijsintegratie

Zorgplicht klinkt goed en zou ook mooi kunnen zijn als er als voorwaarde bij wordt gevoegd dat, indien ouders plaatsing op een reguliere school wensen, het reguliere schoolbestuur gehouden is aan de verplichting een zorgarrangement in het reguliere onderwijs aan te bieden. Dat zou echt een versterking van de ouderpositie opleveren, en dat is waar de meeste ouderorganisaties de afgelopen maanden dan ook voor hebben gepleit. Dat is zeer wel bekend bij het Ministerie van Onderwijs.

Op zijn minst zou echter het principe van de omgekeerde bewijslast overeind moeten blijven: het schoolbestuur van de reguliere school moet, bij weigering een leerling te plaatsen, beargumenteren waarom reguliere plaatsing niet mogelijk is. En ouders moeten hiertegen in beroep kunnen gaan.

Geschillen

Het voorstel van de Ministerraad om een geschillencommissie in te stellen die snelle, gezaghebbende en bindende uitspraken kan doen, zou een vooruitgang kunnen zijn, maar alleen wanneer op zijn minst het principe van de 'omgekeerde bewijslast' overeind blijft. Zonder een duidelijke stellingname in de wet dat reguliere scholen zo veel mogelijk moeten proberen leerlingen met

een belemmering te plaatsen, staat een geschillencommissie namelijk met net zulke lege handen als de ouders. De geschillencommissie moet immers binnen de kaders van de wet functioneren.

In de wet zou dus moeten worden aangegeven dat het zo veel als mogelijk tegemoetkomen aan de integratiewens van ouders een criterium zou moeten zijn voor de passendheid van een zorgarrangement. Alleen dan heeft zo'n geschillencommissie - en daarmee ouders - de mogelijkheid reguliere scholen te wijzen op hun maatschappelijke verplichting jegens deze leerlingen. Zo niet, dan geeft de overheid eigenlijk de boodschap af dat zij integratie niet zo heel belangrijk acht en wordt onderwijsintegratie van leerlingen met een belemmering nog meer een soort liefdadigheid in plaats van een mensenrecht.

Op dit moment bestaat er al een commissie waarop ouders van leerlingen met een belemmering een beroep kunnen doen bij ernstige conflicten over de schoolgang van hun kind, de ACTB. Er zou daarom eerst eens moeten worden geëvalueerd wat eigenlijk tot nu toe de effecten zijn geweest van de huidige ACTB-adviezen, met name of deze de positie van ouders eigenlijk wel voldoende ondersteunen, alvorens de ACTB te willen uitbouwen tot een bindende geschillencommissie. *(Het verslag hieronder geeft daarover al de nodige duidelijkheid - Red.)* Ook vinden wij dat het bindende karakter van zo'n nieuw in te stellen geschillencommissie niet ertoe mag leiden dat ouders het recht verliezen om hun zaak alsnog ook door een rechter te laten beoordelen.

Ouder-ondersteuners

Het voorstel van de Ministerraad om het voor ouders in hun onderhandeling met scholen eerder mogelijk te maken een beroep te doen op ouder-ondersteuners (bijvoorbeeld door het werkterrein van de huidige onderwijsconsulenten uit te breiden) zou eveneens een vooruitgang kunnen zijn. Maar ook hier geldt dat deze ondersteuners in een zeer zwakke positie worden geplaatst ten opzichte van de scholen wanneer er niet tegelijkertijd een recht op een zo geïntegreerd mogelijke (althans waar ouders dit wensen) onderwijsloopbaan wordt geformuleerd of op zijn minst het principe van de omgekeerde bewijslast overeind blijft.

Om principiële redenen vinden wij vanuit de Stichting Downsyndroom tenslotte dat de wet op gelijke behandeling (het niet mogen discrimineren op grond van handicap) zou moeten worden uitgebreid naar het onderwijs. Over deze kwestie wordt echter met geen woord gerept in de voorstellen van de Ministerraad.

Actie richting de politiek

Vanuit de SDS hebben wij al begin september een brief met de bovengenoemde kritiek op de plannen van de Ministerraad doen uitgaan naar zowel het Ministerie van Onderwijs als naar de Vaste Kamercommissie Onderwijs. Ook de Federatie van Oudervereningingen staat zeer afwijzend tegenover de aangekondigde verslechtering van de ouderpositie. Een brief vanuit de FvO over deze problematiek zal door ons mede worden ondertekend. Misschien kunnen de samenwerkende ouderorganisaties het tij nog keren.

Adviescommissie Toelating:

'Keuzevrijheid ouders zorgkind nog niet vanzelfsprekend'

Ouders van leerlingen met een handicap, ziekte of stoornis kunnen nog onvoldoende kiezen of zij hun kind speciaal dan wel regulier onderwijs laten volgen. Dat is de conclusie van de Advies Commissie Toelating en Begeleiding (ACTB) in haar rapport dat de minister van OCW aan de Kamer heeft aangeboden.

Zorgleerlingen kunnen nog lang niet altijd terecht op reguliere scholen, constateert de ACTB. De Regeling leerlinggebonden financiering (LGF) maakt het op papier mogelijk om deze leerlingen aanvullende middelen te geven ('rugzakje') zodat ze naar een gewone school kunnen. In de praktijk blijkt dat echter zeer moeizaam.

De ACTB is een onafhankelijke adviescommissie die sinds 2004 toetst of reguliere scholen zich tegenover leerlingen-met-rugzakje houden aan de eisen van de LGF, waaraan ze vanaf 2003 moeten voldoen. In haar rapport over 2004-05 concludeert de ACTB dat de meeste scholen tekortschieten: ze hebben geen zorgplan in hun schoolplan en schoolgids en vragen niet om advies aan de ACTB als ze een leerling weigeren of het oneens zijn over de manier waarop ze een kind gaan helpen. Gewone scholen zijn onvoldoende bereid om zorgleerlingen op te nemen en hebben onvoldoende kennis om deze leerlingen goed te begeleiden.

Met de adviezen van de ACTB krijgen scholen houvast in de manier waarop ze de LGF-criteria concreet moeten invullen. De adviezen van de ACTB worden grotendeels overgenomen door de scholen.

Groeiende behoefte

Er is een groeiende behoefte bij vooral ouders aan bemoeienis door ACTB/onderwijsconsulenten. De ACTB kreeg in 2004-05 127 procent meer verzoeken dan het jaar ervoor (25 tegen 11 in het schooljaar 2003-'04). Onderwijsconsulenten hielpen 335 leerlingen, 28 procent meer dan vorig jaar. Hun werk is succesvol. Als een ouder of school de hulp van een onderwijsconsulent inroept, volgt er in 88 procent van de gevallen een oplossing. Over het algemeen lukt dat binnen drie maanden.

Ouders kunnen de ACTB om advies vragen als een reguliere school een leerling-met-rugzakje niet wil toelaten of wil verwijderen. Ook kan de ACTB adviseren als ouders en school het oneens zijn over de hulp aan een leerling of de inzet van de rugzakmiddelen (handelingsplan). Reguliere scholen moeten advies vragen als ouders bezwaar maken tegen afwijzing van een leerling of tegen het handelingsplan.

Het advies van de ACTB is niet bindend. Ouders en school kunnen naar de rechter en de praktijk wijst uit dat deze het ACTB-advies volgt.

Goed nieuws over de Rugzak

Met een Rugzak naar het MBO

Per 1 januari 2006 wordt de Leerlinggebonden Financiering (LGF) ingevoerd in het MBO. Deelnemers met een handicap of chronische ziekte, die een MBO-opleiding (gaan) volgen aan een instelling voor beroepsonderwijs en volwasseneneducatie (BVE-instelling), kunnen een indicatie aanvragen bij een Commissie van Indicatiestelling (CvI). De CvI beoordeelt of de deelnemer in aanmerking komt voor Leerlinggebonden Financiering (Rugzak). Er wordt zo veel mogelijk aangesloten bij de regelingen zoals die al in het primair en voortgezet onderwijs bestaan.

Downsyndroom = recht op Rugzak

En nog meer goed nieuws: de regeling dat Downsyndroom een voldoende reden is om in aanmerking te komen voor een Rugzak is inmiddels geen voorstel meer, maar definitief van kracht. Bij de aanvraag voor de Rugzak voor het basis- of voortgezet onderwijs is een IQ-test dus niet meer nodig. Een verklaring door een dokter dat het kind Downsyndroom heeft is voldoende.

• *Gert de Graaf, SDS-bureau*

De SDS-delegatie (met uitzondering van fotograaf Erik de Graaf) voor de poort van het Sarah Duffen Centre van Sue Buckley in Portsmouth. Vlnr: Marian de Graaf, Käthe Noz, Marja Hodes, Roel Borstlap, Gert de Graaf.

SDS op congres in Portsmouth

Vier medewerkers van het landelijk bureau (Roel Borstlap, Gert de Graaf en Marian & Erik de Graaf) en twee bestuursleden (Marja Hodes en Käthe Noz) volgden van 15-18 september een inspirerend congres in Portsmouth: '4th International Conference on Developmental Issues in Down Syndrome 2005'. Ze waren daartoe in staat gesteld door een donatie van Gilde Investments. • Käthe Noz, SDS-bestuurslid

Het was verheugend om te zien dat op vele plekken in Europa, Amerika, Canada en Australië therapeuten interventiestudies uitvoeren met kinderen met Downsyndroom om zo te kunnen komen tot 'evidence based practice'. Dat wil zeggen dat men op basis van wetenschappelijk onderzoek adviezen kan geven voor interventie- en stimulatieprogramma's die het beste aanslaan bij kinderen met Downsyndroom met hun specifieke problemen.

Elke ochtend waren er plenaire sessies over kernthema's, waarin de sprekers ons vertelden over de achtergronden en resultaten van hun wetenschappelijk onderzoek. De kernthema's draaiden om early intervention (=vroeghulp), taal & spraak en 'barrières bij het leren'.
's Middags waren er telkens drie parallel lopende 'onderzoekslijnen' of 'praktijklijnen', waarin de presentaties een meer praktisch (toepasbaar) karakter hadden. Over de inhoud van de presentaties zult u verder geïnformeerd worden in de volgende Down+Up.

Eenheid

De boodschap die verschillende sprekers ons expliciet meegaven is dat de ouders de grootste rol spelen bij het stimuleren van de ontwikkeling van hun kind met Downsyndroom. Het kind en zijn ouders zijn een 'eenheid', waarbij beide partijen én de omgevingsinvloeden elkaar continue beïnvloeden. Je kunt als therapeut dus niet alleen met het kind werken. De rol van de therapeuten zou gezien moeten worden als die van de begeleider van die eenheid waarbij de therapeut vanuit zijn expertise zowel kind, ouder als de interactieprocessen tussen beide bijstuurt.

Concreet: je moet dus niet je kind één keer per week naar logopedie wegbrengen, maar samen bij de logopedist instructie en oefeningen volgen, die vervolgens op allerlei manieren in het dagelijks leven worden ingepast, waarmee vele interventiemomenten worden ingebouwd.

Inmiddels hebben we van de congresleiding feedback gekregen over het congres. Er waren 160 personen uit 20 landen, voornamelijk onderzoekers en therapeuten, maar ook (organisaties van) ouders. Op een 5-puntsschaal kregen vrijwel alle presentaties een waardering van 4 of 5 op de punten duidelijkheid, relevantie en gedetailleerdheid van het gepresenteerde werk.

Men was tevreden over het clusteren van de onderwerpen, waardoor de samenhang en aanvulling van het werk van de verschillende sprekers goed zichtbaar was.

De SDS gaat goed, maar...

Juk jaren '03/'04 nog niet helemaal afgeschud

Bijna vijftien maanden na het aantreden van het nieuwe SDS-bestuur en – zegt u maar rustig – de herstart van de organisatie kon het juk van de jaren 2003 en 2004 helaas nog steeds niet worden afgeschud. • *SDS-bestuur: Marja Hodes, Martin Slooff, Lieke Koets, Käthe Noz, Richard van Os en Wolter Piek*

Trouwe lezers herinneren zich hoe sterk in de jaren '03-'04 de opvattingen binnen bestuur en management over de te varen koers verdeeld waren. Een kernpunt van discussie was het vanaf november 2003 inhuren van een interimmanager. Het huidige bestuur heeft zich onmiddellijk na haar aantreden al met alle kracht gedistantieerd van het beleid en het beheer van de SDS dat door het interim-management is gevoerd. Of er inderdaad in juridische zin een wanprestatie is geleverd is echter nog steeds aan de rechter. En dat kost veel tijd.

Bij het uitkomen van het vorige nummer was net de eerste zitting voorbij. Daarin heeft de SDS zelf gevraagd om een volgende (schriftelijke) ronde, omdat er steeds meer deugdelijk bewijsmateriaal boven water kwam. Die ronde heeft intussen plaatsgevonden. In de visie van de SDS heeft deze nog weer tot een zeer aanzienlijke versterking van de positie van de SDS in juridische zin geleid. Aan de andere kant is kort voor het ter perse gaan van dit nummer bekend geworden dat de beslissing van de rechter over de jaarwisseling heen zal worden getild.
In ieder geval hebben we ons als SDS in 2005 goed staande kunnen houden. En dat is mede te danken aan uw steun en inzet. We mogen daar oprecht trots op zijn. We blijven u op de hoogte houden van de verdere ontwikkelingen in deze zaak.

Uitvoering Kern op de kaart met vaart

Kern op de Kaart is nog lang niet klaar, maar er zit schot in. Dat bleek op het goed bezochte landelijk kernenoverleg (LOK) op 8 oktober in Amersfoort. De coördinerende projectgroep wist onder meer te melden:

- **De kernen in Zuid-Holland zijn heringedeeld;**
- **'Slapende' kernen zijn gewekt. Van bijna alle SDS-kernen is nu bekend welke ouders als eerste aanspreekpunt fungeren;**
- **De SDS stroomlijnt de organisatie, waardoor de kernen zich kunnen concentreren op de activiteiten zelf.**

•Richard van Os en Martin Slooff, SDS-bestuursleden

Kern op de Kaart is een project dat na het Landelijk Overleg van de Kernen (LOK) van 20 november 2004 door het bestuur is gestart met als doel het kernennetwerk beter te organiseren, van goede faciliteiten te voorzien en waar nodig een impuls te geven. Dit voorjaar (LOK 12 maart 2005) werd de rapportage Kern op de Kaart gepresenteerd met aanbevelingen hierover (zie D+U, no. 70, zomer 2005).

Alle acties die onder de noemer 'Kern op de Kaart' plaatsvinden zijn erop gericht u als ouder en overige betrokkene of belangstellende, in de locale kernen van de SDS beter van dienst te zijn met persoonlijk contact, ontmoetingsmogelijkheden en praktische informatie.

Projectgroep

De aanbevelingen uit Kern op de Kaart worden op dit moment uitgevoerd door diverse werkgroepen, gecoördineerd door een projectgroep, bestaande uit Keturah van Slegtenhorst (Kern Utrecht), Winfried Dullaart (Kern Amsterdam), Richard van Os (bestuurslid kernen en office manager SDS) en Martin Slooff (secretaris bestuur).

Tijdens het in Amersfoort gehouden LOK van 8 oktober 2005 brachten wij namens de projectgroep verslag uit over de voortgang bij de implementatie van Kern op de Kaart. Op dit LOK was een flink aantal kerncoördinatoren en contactouders uit het hele land aanwezig, bijna 20 mensen uit het hele land, van Groningen tot Zeeland en van Den Helder tot Limburg. In totaal waren 11 van de 27 kernen vertegenwoordigd.

Onze belangrijkste boodschap tijdens de ochtend van het LOK was dat we al verschillende dingen hebben kunnen realiseren. Kern op de Kaart is echter nog niet klaar, er moet nog veel gebeuren. Hieronder meer over de eerste resultaten ervan.

Kernen Zuid-Holland heringedeeld

Onderdeel van Kern op de Kaart is dat de bestaande kernindeling wordt bekeken en zonodig wordt aangepast. Van een groot deel van Zuid-Holland was al langer bekend dat de indeling daar niet goed was. In juni 2005 werd daarom in goed overleg met de betrokken kernen en met instemming van het bestuur, een nieuwe kernindeling afgesproken.

HetGroene Hart

De eerste verandering in Zuid-Holland is de start van de kern Rotterdam (zie D+U 70, zomer 2005). In verband hiermee is de voormalige kern Gouda (waar vroeger ook Rotterdam bij hoorde) uitgebreid richting het oosten. Tot deze nieuwe kern behoren nu Gouda, Alphen aan de Rijn en Woerden en het tussenliggende landelijke gebied, dat bekend staat als het Groene Hart. Dit is ook de naam van de nieuwe kern die zich al aan u voorstelde in de vorige Down+Up. Verder zijn de nieuwe kernen Leiden en Haaglanden gevormd. Bij Haaglanden horen Den Haag, Zoetermeer, Delft en het Westland. De precieze indeling van de vier nieuwe kernen in Zuid-Holland kunt u nalezen in het overzicht nieuwe kernindeling Zuid-Holland (zie kader).

Als ouder die nu Down+Up leest en deelneemt aan de activiteiten van een van deze kernen, vraagt u zich nu misschien af wat de consequenties zijn van deze nieuwe kernindeling. Hier kunnen we kort over zijn. Binnen de SDS staat de individuele keuzevrijheid van ouders steeds centraal. Met andere woorden: u kunt altijd de activiteiten van de SDS bezoeken waar u maar wilt en in welke kern deze ook maar gehouden worden.

Wel zult u in de komende periode vermoedelijk uitnodigingen voor activiteiten ontvangen van de (nieuwe) kern waarbij u bent ingedeeld. Het staat u vrij om de activiteiten van uw 'oude' kern te blijven bezoeken, laat u dit dan uw nieuwe kern alstublieft even weten dan kan zij daar rekening mee houden.

Kernen beter gefaciliteerd

De SDS wil aan haar kernen een volledig pakket faciliteiten ter beschikking gaan stellen om zich te kunnen concentreren op de activiteiten zelf zonder dat zij al te veel moeite moeten doen om allerlei praktische aangelegenheden te regelen. Dan denken wij aan zaken als een bankrekening, een uniform e-mailadres, een website in de SDS-huisstijl als onderdeel van de website van de

Nieuwe indeling kernen Z.-Holland

Kern Leiden
Alkemade
Katwijk
Leiden
Leiderdorp
Lisse
Noordwijk
Noordwijkerhout
Oegstgeest
Rijnsburg
Sassenheim
Valkenburg
Voorhout
Voorschoten
Warmond
Zoeterwoude

Kern Haaglanden
Delft
Den Haag
Hoek van Holland
Leidschendam-Voorburg
Maasdijk
Midden-Delfland
Pijnacker-Nootdorp
Rijswijk
Wassenaar
Westland
Zoetermeer

Kern Groene Hart
Alphen aan de Rijn
Bergambacht
Bodegraven
Boskoop
Gouda
Jacobswoude
Lekkerkerk
Liemeer
Lopik
Moordrecht
Nieuwkoop
Reeuwijk
Rijnwoude
Schoonhoven
Ter Aar
Vlist
Waddinxveen
Woerden
Zevenhuizen-Moerkapelle

Kern Rotterdam
Albrandswaard
Barendrecht
Bergschenhoek
Berkel en Rodenrijs
Bleiswijk
Capelle a/d IJssel
Hekelingen
Hoogvliet
Krimpen a/d IJssel
Krimpen a/d Lek
Maasland
Maassluis
Nieuwerkerk a/d IJssel
Ouderkerk a/d IJssel
Ridderkerk
Rotterdam
Schiedam
Spijkenisse
Vlaardingen

landelijke SDS, en verzekeringen voor de vrijwilligers die actief zijn in een kern. Om het juist gebruiken van deze voorzieningen goed te regelen en de positie van de vrijwilliger goed te beschermen wil de SDS ook met vrijwilligerscontrachten gaan werken. De planning is om deze voorzieningen de komende maanden daadwerkelijk te realiseren.

Iets wat ook nodig is voor kernen, maar waar we centraal helaas niet voor kunnen zorgen is: geld. Daarom stond tijdens het middagprogramma van het LOK fondsenwerving op het programma. Hierover heeft de fondsenwerver van de SDS, Fokke Heutink van Subsidiewerf, nuttige tips aan de hand gedaan.

Ook werd als datum van het eerstkomende LOK in het nieuwe jaar afgesproken: zaterdag 18 maart 2006.

Kernorganisatie opgefrist

Van bijna alle kernen is (weer) bekend wie van de contactouders voor een door henzelf aangegeven periode, als eerste aanspreekpunt wil fungeren (kerncoordinator). Via een vragenlijst die door de kernen werd ingevuld kwam aan het licht dat een aantal kernen enthousiaste medeouders zoeken om met hen activiteiten te organiseren en zodoende het kernteam te versterken (zie oproep hiervoor elders in deze D+U). Ook hebben enkele kerncoördinatoren te kennen gegeven op zoek te zijn naar een ouder die bereid is het "trekkerschap" van de kern van hen over te nemen. Verder zullen de kernnamen nog onder de loep genomen worden om tot een betere herkenbaarheid te komen.

Meer weten ?

Vragen over Kern op de Kaart zijn van harte welkom bij Richard van Os (richardvanos@downsyndroom.nl of 06-53216644) of Martin Slooff (m.slooff@zonnet.nl of 010-2021022). Wij houden u via Down+Up op de hoogte van de verdere implementatie van Kern op de kaart.

Startmiddag kern Rotterdam groot succes!

Na de nodige voorbereidingen was het dan eindelijk zover: op 24 september jl. werd de startmiddag van de kern Rotterdam e.o. gehouden. Veel gezinnen hadden zich van tevoren aangemeld, maar op de dag zelf waren er ook nog gezinnen die spontaan langskwamen, al met al waren we met ongeveer 85 personen, waarvan 43 kinderen!

• Jeanette Slooff, Rotterdam

Eenieder was welkom in zaal 't Plein van het Deltaziekenhuis te Poortugaal. Deze zaal bood de kinderen volop speelgelegenheid, er was ruimte genoeg en er was ook veel verschillend spelmateriaal voorhanden. Alle kinderen zijn de hele middag bezig geweest met sjoelen, tafelvoetballen, tennissen... noem maar op. Door de afdeling fysiotherapie van het Deltaziekenhuis was spelmateriaal ter beschikking gesteld. Er was ook volop speelgoed voor tieners aanwezig.

Terwijl de kinderen (in de leeftijd van 9 weken tot 14 jaar) zich vermaakten konden de ouders onder het genot van een kopje koffie of thee met elkaar kennismaken en ervaringen uitwisselen. Tevens was er een informatietafel waar ouders materialen samenhangend met Downsyndroom konden bekijken, ook waren er folders van stichtingen die begeleiding aanbieden, bijvoorbeeld van MEE.

Positief artikel in AD

Behalve van de kant van ouders was er ook belangstelling vanuit verschillende andere hoeken, nl. een fysiotherapeute, gespecialiseerd op het gebied van Downsyndroom en een medewerkster van de ASVZ (deze stichting biedt begeleiding bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand) kwamen even kijken, evenals een verslaggeefster van het AD. Dit laatste heeft geresulteerd in een positief artikel over Downsyndroom in deze krant (www.ad.nl/rotterdam/article23871.ece).

Als feestelijke afsluiting kregen alle kinderen een verrassing, ter beschikking gesteld door Roobol Speelgoedland, en een zakje chips mee naar huis. Ook de ouders kregen een kleine attentie mee, een bloembol met aan het kaartje de tekst: 'Kern Rotterdam uit de knop. U was erbij... top!'. We kunnen terugkijken op een zeer geslaagde eerste activiteit van onze kern. Graag willen wij de sponsors bedanken, die deze startmiddag mogelijk hebben gemaakt.

Enquête

Bij onze startbrief was een enquête meegegaan. In de drukte van de bijeenkomst hebben wij hier nog geen grote respons op gekregen. Graag zouden wij degenen die onder de kern Rotterdam e.o. vallen willen vragen deze enquête alsnog in te vullen en naar ons toe te sturen. Aan de hand hiervan kunnen wij de prioriteiten met betrekking tot organiseren van activiteiten vaststellen. Eventueel is een nieuw formulier via e-mail (sds.rotterdam@versatel.nl) bij ons op te vragen. Tevens willen wij u vragen ook meteen uw eigen e-mailadres door te geven, zodat wij sneller en goedkoper in staat zijn iedereen met nieuws rond activiteiten te bereiken.

Activiteiten

Als volgende activiteiten hebben we een zwemmiddag gepland (bij het verschijnen van dit blad heeft deze middag al plaatsgevonden), en koffieochtenden voor moeders (ook vaders zijn welkom!) met kinderen tot 4 jaar. (Zie Agenda, blz. 65).

Tenslotte willen wij benadrukken dat wij graag voor tieners/jongvolwassenen in de kern Rotterdam activiteiten willen gaan organiseren. Er is uit de eerste reacties op de enquête naar voren gekomen, dat hier behoefte aan is.

Mocht uw zoon of dochter in de tienerleeftijd zijn en graag aan deze activiteiten deelnemen, zoals bioscoopbezoek, dan kunt u contact met ons opnemen via telefoonnummer (010) 501 97 86, of (010) 2021022, of via e-mail: sds.rotterdam@versatel.nl

De plaatsen die bij de Kern Rotterdam e.o. behoren, vindt u op blz. 9 - Red.

Jelle kart zelf met de buggy, echt heel cool en hip

Anne Plantinga (10) schrijft over haar broertje met Downsyndroom, Jelle (bijna 2). Hoe hij met zijn minibuggy rondkart: echt heel cool en hip. En haar spreekbeurt over hem: ze kreeg er een 9,5 voor.
• Anne Plantinga, Almelo

Jelle is bijna 2 jaar. Hij kan sinds de vakantie bijna lopen. We gingen helemaal naar Tsjechië. Dat lang zitten in de auto vond Jelle niet echt leuk. We hadden iets voor de vakantie een karretje mogen lenen van de fysio. Die vond Jelle erg leuk en liep met stenen een beetje rond. Als hij dan ergens tegenop liep met dat karretje keek hij om en ging hij een beetje brullen en dan moesten wij hem keren.

Nou maar dat karretje namen we NIET mee op vakantie (m'n moeder dacht dat het te veel ruimte in nam) dus namen we een oude minibuggy mee (die van mij is) maar daar zaten van die handvatten aan die naar boven staken en dat karretje van de fysio was gewoon recht. Maar toen we eindelijk aan kwamen was het laat en kon Jelle niet meer met de minibuggy lopen.

De volgende dag ging Jelle ermee lopen. Maar toen zagen we dat hij het moeilijk vond dat de handvatten omlaag staken. Dus toen hadden we een stang van de buren mogen lenen en hadden we met tape vast gemaakt en dus ging hij daar meelopen. We waren op een plek waar de tenten gewoon op gras stonden en voor de tent liep een weg. En toen je begon met lopen met hem ging je met hem op de weg lopen en als je wou stoppen dan wou je het gras weer oplopen. En toen merkte hij dat je wou stoppen en toen ging die weer schreeuwen.

M'n papa ging als hij met hem ging lopen met een peddel sturen want ja zo'n oude man heeft als hij moet bukken pijn in z'n rug. Maar toen hebben we veel geoefend met lopen voor hem. En toen we weer thuis waren... Liep die als een gek met het karretje rond. En nu stuurt hij er zelf mee, echt heel cool en hip.

Ikzelf ben 10 bijna 11 ik ben een week na Jelle jarig. Ik heet Anne. Ik heb 2x een spreekbeurt gehad over het Syndroom van Down en hoop dat ik er alles van weet. De eerste was het niet echt een goede spreekbeurt, m'n mama ging er steeds wat door vertellen. En Jelle was toen ook mee, m'n cijfer was toen een 7,5. Dat was in groep 5. Ik deed het samen met Verona. Vorig jaar heb ik er ook een gehouden, deze was veel beter. Ik deed deze spreekbeurt met Sabrina. Ik vertelde deze keer alles samen met Sabrina. Ik had m'n moeder gezegd dat ze niets moest doen.

Deze x ging Jelle ook mee, m'n cijfer was nu een 9,5!

Ik had toen ik hoorde dat Jelle het syndroom van Down had liever een gewoon broertje gehad. Maar NU: IK WIL JELLE VOOR GEEN MILJOEN WEG HEBBEN. Ik heb veel van mijn spreekbeurt geleerd.

Dit was Anne uit Almelo samen met schat Jelle.

Diane vindt de trampoline geweldig

Een foto van onze dochter Diane (21-7-2001) op de trampoline in onze tuin. Diane is de middelste in ons gezin, ze heeft een zus Susan van bijna 6 en een broertje Jeroen van ruim 1,5. Ze vindt het geweldig om erop te springen (eerst op de billen, maar nu ook staand). • *Fam. Mulder, Ursem*

Rogier van der Mast en Martine Ritsema zouden naar Australië emigreren. Dat ging 'even' niet door toen Martine zwanger bleek te zijn. En toen hun zoontje Quentin Downsyndroom bleek te hebben, bleven de plannen in de ijskast. Totdat bleek dat Quentin het goed deed. Hoe maken ze het Down Under? Martine vertelt. • Martine Ritsema, Sydney (Australië)

Quentin Down Under

Voorjaar 2003

Onze droom een paar jaar naar Australië te gaan om daar te werken en te genieten van een andere cultuur wordt even in de ijskast gezet, want... zwanger! Met enorm veel plezier en zonder tegenslagen gaan we de zwangerschap in en we genieten met volle teugen.

Januari 2004

Quentin Maarten van der Mast wordt twee weken te vroeg geboren in Den Haag. Wat een schatje en wat zijn we verliefd op hem! Een uurtje na de geboorte krijgen we te horen van de gynaecologe dat ze denkt dat onze zoon het syndroom van Down heeft. Een schok natuurlijk. Maar even later kijken we elkaar aan en zeggen we tegen elkaar dat we blij zijn dat hij ons als ouders heeft uitgekozen, want we denken dat we dit met zijn tweetjes aankunnen, ondanks onze zeer beperkte kennis over het syndroom van Down.

Snel worden opa's en oma's ook op de hoogte gebracht van de geboorte van hun eerste kleinzoon. Ondanks het verdriet toch enorme blijdschap over de geboorte van Quentin. En dat vieren we met een groots geboortefeest in februari, met alle familie en vrienden.

Moeilijke confrontatie

De eerste paar maanden waren zwaar. De eerste week werd de hulp van de lactatiedeskundige ingeroepen, want borstvoeding was voor Quentin erg moeilijk. Maar gelukkig toch acht maanden borstvoeding kunnen geven. Veel lezen over Downsyndroom, verdriet, twijfel, hartonderzoek (gelukkig goed), fysiotherapie van Arina. Dan het eerste bezoek aan het DownTeam van het Juliana Kinderziekenhuis en dus de eerste, emotioneel moeilijke, confrontatie met andere kinderen met Downsyndroom.

Het reguliere kinderdagverblijf waar Quentin heen ging was helemaal fantastisch en ze stonden erg open voor alles wat we voorstelden. Het Kleine-Stapjesprogramma werd netjes door hen gevolgd.

In augustus probeerden we extra begeleiding voor Quentin te krijgen van de MEE. Want ondanks de prima ondersteuning van het Down Team van het JKZ, de SDS, familie, vrienden en het gebruik van allerlei andere informatiebronnen, vonden we het nu tijd dat Quentin professioneel begeleid zou gaan worden. Je kunt als ouders uiteindelijk een heel eind komen, maar juist dat laatste beetje extra is erg belangrijk, zo vonden wij. PGB aangevraagd en na weken wachten eindelijk de uitslag: afgewezen! In het kort kwam het erop neer dat Quentin nog te jong was en het eigenlijk te goed deed! Daar waren we het niet mee eens. Wel dat hij het goed deed natuurlijk en dat wilden we graag zo houden, vandaar die aanvraag, maar niet dat hij te jong was. Hulp ingeschakeld bij de MEE Den Haag en zij waren bereid om te helpen bij het doen van een nieuwe aanvraag.

Ook inmiddels in de Kring Den Haag een beetje actief geworden en daardoor weer meer informatie gekregen.

Australië-plannen, begin 2005

Maar hoe stond het ondertussen met onze Australië-plannen? Die waren vlak na de geboorte van Quentin niet uit de ijskast gehaald. Eerst maar eens kijken hoe het ging met Quentin. Het is uiteindelijk toch makkelijker om in je eigen land en taal de weg te vinden in een wereld waar je absoluut niet bekend bent.

Omdat Quentin het bijzonder goed deed, gingen we eind 2004 weer praten over naar Australië gaan. Schouders eronder gezet en we hoorden in januari 2005 dat we allebei voor een langere periode voor ons werk naar Sydney in Australië konden gaan!

Het opnieuw aanvragen van een PGB hebben we toen maar laten zitten, want andere bureaucratische uitdagingen stonden ons te wachten. Het regelen van het visum ging voorspoedig, mede doordat we daarbij hulp kregen van de werkgevers. Voor ons alleen een röntgenfoto en voor Quentin een uitgebreid medisch onderzoek. Spannend om te moeten wachten op de uitslag, maar deze was gelukkig positief.
Weliswaar moest de werkgever in Australië garant staan voor mogelijke medische kosten van Quentin, maar gelukkig was dat snel geregeld. Ook de ziektekostenverzekering in Australië deed niet moeilijk over het feit dat Quentin Downsyndroom heeft.

Begin juli zijn we, via een korte vakantie in Maleisië, in Sydney gearriveerd. Natuurlijk moesten we de gebruikelijke dingen regelen, zoals huis zoeken, auto kopen, meubels kopen en wachten op de spullen uit Nederland. Maar ons stond nog een andere uitdaging te wachten: uitzoeken welke extra ondersteuning we voor Quentin konden krijgen. In Nederland is dat al niet gemakkelijk, in een ander land en in een andere taal al helemaal niet.

We hadden vanuit Nederland al wat voorwerk gedaan met de hulp van de SDS. Gelukkig kregen we meteen via de Down Syndrome Association New South Wales een naam van een Nederlandse met een meisje met Downsyndroom. Dat helpt! Zij heeft veel uitgelegd over het systeem hier in Australië.

Stimuleringsplan

Inmiddels, we zijn nu drie maanden verder, hebben we extra begeleiding op het reguliere kinderdagverblijf. Iemand van de overheid heeft Quentin een dag geobserveerd en een stimuleringsplan opgesteld naar aanleiding van die observatie, de doelstellingen van het kinderdagverblijf en onze doelstellingen. We zijn gestart met Makaton sign language. Op het kinderdagverblijf worden de gebaren gecombineerd met Engels en thuis doen we dit met Nederlands. Bovendien hebben we een stappenplan voor de fijne en grove motoriek opgesteld. In november wordt er een cursus Makaton sign language op het kinderdagverblijf gegeven voor de leidsters, en wij als ouders zijn ook uitgenodigd.

We hebben ook contact gelegd met diverse instellingen die extra begeleiding geven aan ouders met kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Zij hebben fysio, ergo, logo, speelgroepen etc., allemaal onder één dak. We denken dat het vergelijkbaar is met wat er in Den Haag bij de Compaan en Tiktak gebeurt (zie Down+Up 70). Nu nog uitzoeken bij welke instelling wij ons het beste thuis voelen en welke de beste begeleiding kan geven.

Geen snotneuzen

En Quentin? Die heeft het enorm naar zijn zin! Het weer is hier fantastisch voor hem. Geen snotneuzen en verkoudheden, niet ziek geweest. Hij heeft het enorm naar zijn zin op het kinderdagverblijf waar ze lekker bezig zijn om hem in alles te betrekken en leuke dingen met hem te doen. Spelen in de zandbak zodat het zand in je luier zit, langs het hek lopen om iedereen die langskomt te bekijken en te begroeten, spelen in de waterbak totdat je kleddernat bent, spelen met verf zodat zelfs je haar onder zit, ijsjes eten als het warm is en natuurlijk ook met Duplo en allerlei ander leuk speelgoed spelen. Vier dagen kinderdagverblijf? Als het aan Quentin ligt, liever nog 5. Maar dat mag niet van mama.

Als iemand vragen heeft of gewoon een gezellige mail wil schrijven, dan zijn we via de e-mail te bereiken: martine.ritsema@tiscali.nl

jonge kinderen

Geen opa en oma zijn zoals we gehoopt hadden

En hoe ervaren de grootouders het, dat hun kleinzoon zo ver weg is? Oma Tonny schrijft Quentin een brief. • *Tonny Ritsema, Venlo*

Augustus 2005
Lieve Quentin,
Je bent nu ruim een jaar oud en al een maand heel ver van ons vandaan. Oma is nu op vakantie, zit in de zon en mijmert terug naar de verjaardag van opa in januari 2004.
We zaten met z'n allen in een restaurant in Voorburg. Mama was hoogzwanger. Alles deed ze om jou zo gezond mogelijk op de wereld te zetten. Ze vertelde de ober wat ze wel en niet wilde eten, omdat niet alles goed was voor het ongeboren kindje. 'Een zwangerschapsmenu dus', zei de ober alert, 'daar zijn we expert in.' Niets liet mama aan het toeval over.
Een paar dagen later kondigde jij je ineens aan. Een heel zware bevalling. Je kwam niet vanzelf. Mama belde zelf om het grote nieuws te vertellen. Even hebben we gehuild ... heel even maar. We belden Remco (je kersverse oom) Hij was even stil en zei toen: 'Wat een verstandig mannetje om in dit bedje te kruipen!'

Geen grote zorgen
We zijn meer dan een jaar verder en grote zorgen om jou hebben we niet gehad. Heel snel na jouw geboorte is oma naar de bieb gegaan om zich in te lezen over alles wat er te lezen valt over Downsyndroom om jou ook een beetje doelbewust en liefdevol te kunnen helpen bij jouw ontwikkeling. Maar alles ging vlot. Geen hartafwijking, geen slokdarmafwijking, geen coeliakie. De buisjes in je oren hielpen je weer goed te horen en je brilletje moet je helpen beter te zien. Problemen die te overzien zijn. Het early intervention leert ons met kleine stapjes tevreden te zijn. De fysiotherapeute leert je veel en ook op de peuterspeelzaal gaat het goed. Iedereen houdt van je. Je bent onze lieve hartenveroveraar.
Soms mag je bij ons logeren. We hebben een kamertje voor je ingericht met alles wat je nodig hebt. We hebben je eerste verjaardag gevierd, prachtig! Je zat daar en was echt jarig. Je was het middelpunt. Net als op je prachtige geboortefeest. Wat waren daar veel mensen. Toen wisten we al dat jij een hartendief zou worden.

Australië
Nu een half jaar geleden vertelde mama: 'We gaan voor een paar jaar naar Australië. Het is beter voor Rogiers werk. Een buitenlandse werkervaring is een must voor onze toekomst. Bovendien willen wij onze droom verwezenlijken.'
Onze droom stortte in. Geen opa en oma zijn zoals we gehoopt hadden. Geen nauwe intieme contacten meer. Niet meer vastpakken, niet meer een paar dagen voor je zorgen. Geen bolderkar kopen om naar het strand te gaan. Geen oppastelefoontjes meer. Alleen een webcam en af en toe een telefoontje of een mail.
Je bent nu een maand weg en het went nog steeds niet. We doen stoer, maar het is schijn. We kunnen naar je toe ja, maar het is zover weg en dat bezoek is eventjes en als je terug komt, ben je vier jaar. Ken je ons dan nog? Hou je dan nog van ons of zijn we vreemden?
Lieve schat, ik mis je. Lieve schat, ik vind het hard. Oma wil niet egoïstisch zijn, maar ik had zo heel graag willen helpen om jou groot te laten groeien, met alle middelen en stimulerende krachten, en toe te voegen wat in ons vermogen ligt om jouw ontwikkeling te bevorderen.
Het is papa en mama's droom en die gunnen we ze ook. Maar onze droom was anders. Je hebt een plaatsje veroverd in ons hart en daar blijf je zitten!

Dianne wordt op handen gedragen in Hongkong

Een kind met Downsyndroom in Hongkong, hoe gaat dat? Uitstekend, melden Gerrit en Beppie Van der Beek. Zij wonen er al dik twee jaar en ook dochter Dianne voelt zich er helemaal thuis.

• Gerrit en Beppie van der Beek, Hongkong

Wij wonen met onze kinderen, Robin (6) en Dianne (4) al dik twee jaar in Hongkong. Dianne heeft Downsyndroom. We voorzagen eigenlijk problemen voor wat betreft schoolkeuze. Er is wel speciaal onderwijs, maar dat wordt een uur reizen bij ons vandaag gegeven. Uiteindelijk heb ik de directrice van de Internationale school waar Robin op zit gevraagd of Dianne het daar mocht proberen. 'She is more than welcome', was het antwoord.

Het voordeel is dat in het Britse systeem kinderen al met 2 jaar en 8 maanden elke morgen naar school gaan. Dianne zit nu in de klas bij kinderen die een jaar jonger zijn dan zij. Ze is klein, dus dat valt niet op. Aan het eind van het afgelopen schooljaar had ik een gesprek over hoe het ging op school, en Dianne's juf zei: 'She does great, she enriches our life.' Kun je je een mooier antwoord voorstellen?

Koppig

Dianne is een vrolijk kind, dat scheelt misschien. Maar ze kiest wel altijd de gemakkelijkste weg en kan behoorlijk koppig zijn als ze ergens geen zin in heeft, dus extra begeleiding is belangrijk. De juf heeft gelukkig twee klassenassistentes, waardoor er nu zelfs tijd is om ook op school haar zindelijkheidstraining voort te zetten.

Het klimaat doet Dianne goed. In Nederland was ze vaak verkouden en had ze regelmatig last van darmkrampen. Hier is ze bijna nooit ziek. Afgelopen weken was de halve klas leeg, omdat buikgriep heerste. Dianne heeft geen enkele klacht gehad.

We hadden verwacht dat Chinese mensen wat vreemd tegen Dianne aan zouden kijken, je hoort wel verhalen van pasgeboren gehandicapte kinderen die achtergelaten worden in ziekenhuizen. Onze ervaring is echter dat Dianne op handen gedragen wordt. Niemand kijkt haar raar aan. Dat is echt hartverwarmend.

Kortom, het was fantastisch dat we de kans te kregen om een paar jaar in een land met een totaal andere cultuur te gaan wonen. Maar we maakten ons wel zorgen over hoe Dianne zou gedijen. Dat het echter zo goed zou gaan, hadden we nooit gedacht!

Ze heeft zich prima aangepast in dit vreemde land, laat zich meeslepen naar Thailand, de Philipijnen en de Chinese Muur en vindt de zomervakantie in Nederland ook geweldig.

Hartelijke groet uit het Verre Oosten.

Ons koperen Downsyndroom-weekend

Kevin, Joëlle, Nico en Fleur zijn inmiddels tieners. Hun ouders kwamen elkaar 12,5 jaar geleden tegen. Onlangs vierden zij hun koperen jubileum. • *Lia van Berkel, Oud Ade*

Waar en wanneer hebben we elkaar eigenlijk voor het eerst ontmoet? Via de tamtam van gemeenschappelijke vrienden hadden de ouders van Nico en Fleur al vernomen dat zij drie maanden na elkaar een baby met Downsyndroom hadden gekregen. Het contact werd gelegd op de bruiloftsreceptie van die gemeenschappelijke vrienden. De ouders van Joëlle werden door het consultatiebureau in contact gebracht met de ouders van Kevin. Ze wonen hemelsbreed een kilometer van elkaar vandaan.

De verhalen over de eerste ontmoetingen kwamen boven toen we met vier gezinnen een weekend uit waren. Geen gewoon weekendje weg, maar een jubileumfeest: vier gezinnen op pad, omdat zij elkaar 12,5 jaar geleden ontmoetten. Met als gemeenschappelijke noemer: het syndroom van Down.

Kevin, Joëlle, Nico en Fleur, geboren in 1992 en 1993, zijn inmiddels tieners. Zij en hun ouders maakten veel met elkaar mee. Natuurlijk die allereerste ontmoeting. Onze deelname aan de koffieochtenden en informatieavonden bij de Kern Gouda. Het initiatief om een speelleergroepje met onze vier kinderen te starten (D+U nr. 30, zomer 1995). Elkaar stimuleren en motiveren bij de ontwikkelingsprogramma's en niet te vergeten: elkaar eindeloos kunnen bellen om informatie en advies en zonodig om teleurstellingen kwijt te kunnen.

Hechte band

De eerste jaren waren onze ontmoetingen voornamelijk rond de ontwikkelingen van onze kinderen georganiseerd. Gaandeweg ontstond er een hechte band tussen de vier ouderparen en waren er – naast de gezamenlijke gezinsuitjes – ook afspraakjes zonder onze kids. Aanvankelijk woonden we allen in de buurt van Leiden. Het was even spannend of we elkaar zouden kunnen blijven ontmoeten toen de familie van Nico naar het noorden van het land verhuisde. We konden ons niet voorstellen dat de verhuizing het einde zou betekenen van onze onderlinge contacten (zie ook D+U nr. 56, winter 2001). Het werd alras een gebruik om eens per jaar voor het hele gezelschap de barbecue in Friesland aan te steken. Voor ons was het koperen jubileum een reden tot een gezamenlijk feest. We hebben naast een serieuze terugblik met het nodige kippenvel, ook nu weer veel lol beleefd. Bedenk maar eens hoeveel bekijks je hebt met vier duo-fietsen op een rij... Alle deelnemers vermaakten zich prima. Het was een genot de onderlinge band tussen alle elf kinderen te zien. We gaan ervan uit dat het volgende feestweekend ruim voor ons zilveren jubileum ligt!

Sydney heeft ook een autistische stoornis

Sinds kort weten José van Dijk en haar man dat hun dochter Sydney naast Downsyndroom ook een stoornis in het autistisch spectrum heeft. Dat dit een behoorlijke invloed op hun dagelijks leven heeft, dat beseffen ze steeds meer.

• José van Dijk, Sneek

Nu Sydney net 5 is geworden en de leerplicht ingaat, realiseren wij ons dat het voor onze meid toch nog net even anders is. De 'gewone basisschool' zit er voorlopig niet in. Mijn man drukt het altijd uit met de uitdrukking 'geen rugzak is gevuld genoeg', en ik denk dat ze op dit moment een goed plekje heeft op kinderdagcentrum (KDC) it Mearke. Toen we nog niet wisten wat we nu weten, dachten we hier toch iets anders over.

Toen Sydney na een keizersnee op de wereld kwam en toen daarna ook al snel bleek dat ze Downsyndroom had, schrokken we als ouders natuurlijk wel even. Ik moet zeggen dat we de schrik wel redelijk snel te boven waren, want als je zo'n mooi mensje mag krijgen dan kun je niet anders dan ervoor gaan! En dat deden we dan ook, maar als je daarbovenop ook nog hoort dat ze een hartafwijking heeft, sta je toch behoorlijk machteloos.

Drukte en lawaai

Gelukkig is dit allemaal goedgekomen en kunnen we nu eindelijk als gezin tot rust komen en verder gaan met alles. Dus ik weer aan het werk, vader natuurlijk alweer wat langer en de kinderen naar het kinderdagverblijf (KDV), ook onze Syd. Na enige tijd hebben we toch de beslissing genomen haar naar een KDC te verhuizen, want we konden aan haar merken, dat ze toch wel heel veel moeite kreeg met alle prikkels die er op het KDV waren.

Daar merkten we eigenlijk ook voor het eerst dat Sydney moeite heeft met drukte en lawaai. Wij dachten toen nog niet gelijk aan autisme, maar begonnen ons wel te realiseren dat het wat anders ging. Zo waren er de vaccinaties, waar ze eigenlijk naar mijn idee wat teruggetrokken op kon reageren. Dit uitte zich dan in het wegdraaien dan d'r ogen. Wat op dat moment heel typerend voor haar was, was dat ze continu met haar handjes(s) voor haar ogen ging wapperen. Als ze dit dan weer te boven kwam, was het weer ons vrolijke blije meiske.

Twijfels

Dit waren eigenlijk de eerste dingen waardoor ik als moeder begon te twijfelen. Het gaf mij een onrustig gevoel. Je wilt ook niet gelijk een stempel op je kind drukken, en op basis van die eerste tekenen kan je zo'n conclusie ook niet maken. Soms waren er periodes dat het niet zo nadrukkelijk aanwezig was, en dan dacht ik: 'gelukkig het is niet zo', maar intuïtief wist ik dat het eigenlijk toch wel zo was.

Naarmate ze groter werd, kwamen en gingen er dingen, tot ze op een gegeven moment ook begon te slaan en kopstoten begon uit te delen. Krachtig als ze is komen die ook behoorlijk aan. Volwassen mensen die met tranen in de ogen staan als ze een voltreffer gemaakt heeft. Kleine kinderen die ze behoorlijke rechtse klappen kan uitdelen, wat lastige situaties met zich meebrengt, want onze meid kon en kan nog steeds een prikkel van dit gedrag krijgen.

Het is soms best wel lastig om dit gedrag om te buigen naar iets dat wel acceptabel is. Wij doen dit bijvoorbeeld door een klap in een aai of een kusje om te zetten. Tenminste, als we er op tijd bij zijn.

Op tijd eten

Er zijn ook praktische dingen waar we tegenaan lopen. Op tijd eten is iets dat biologisch bij haar bepaald is, en wanneer we een paar minuten later beginnen dan normaal gooit ze alles wat in haar bereik is van tafel, of ze gooit met het eten. Dit hebben we haar na lang oefenen kunnen afleren, maar ik moet zeggen dat ze toch het beste functioneert bij een zo duidelijk mogelijk dagprogramma.

Eigenlijk moet alles zo regelmatig mogelijk, zowel thuis als op het KDC. Wanneer het voor Sydney allemaal niet zo duidelijk is wordt het moeilijk. Onverwachte situaties, een huis vol visite, dit zijn allemaal dingen waar zij zich het liefst van afzondert. Ze trekt zich dan het liefst terug in haar eigen wereldje. Om het voor haar overzichtelijk te houden, hebben we voor haar een 'box' in de kamer, zodat haar ruimte verkleind wordt en het beter te begrijpen is.

Dubbele handicap

Nu ik dit allemaal zo opschrijf, besef ik weer, dat ze eigenlijk een dubbele handicap heeft. Als je naar ons meiske kijkt, zie je, zoals de meeste mensen, een schattig meisje met Downsyndroom. Zo wordt er ook verwacht dat ze van muziek houdt (wat ook klopt, trouwens). En: 'zijn ze niet ontzettend lief?' Dat klopt ook, maar dat autisme zie je niet altijd en dat maakt het soms wel lastig.

Zo ook eten van vast voedsel. Overgevoelig in haar mondgebied, met als resultaat dat ze pas nu brood eet. Chips, patat, een koekje staan nog steeds niet op het menu. Op verjaardagen, altijd leuk, zijn de reacties meestal hetzelfde: 'Hoeft ze niks? Zij lust toch ook wel wat lekkers?' Nou nee! Verjaardagen zijn sowieso al pittig, maar we blijven oefenen.

Kortom, wij hebben een enorm lieve dochter met Downsyndroom en autisme, en al zijn alle dagelijkse dingen soms erg moeilijk voor haar, we blijven zoeken naar alles wat het voor haar makkelijker maakt! En als we terugkijken op de afgelopen vijf jaar, en zien wat voor resultaat we al behaald hebben, zijn we enorm trots op ons meiske! En op onszelf. Voor iedereen die een kindje met dezelfde diagnose krijgt, ga ervoor, want het loont zich dubbel en dwars!

Meer info

Meer over de combinatie van Downsyndroom en autisme, zowel algemene informatie als ervaringsverhalen, is te vinden op diverse Engelstalige websites. Een goed startpunt is: http://access.autistics.org/information/genetic/down.html *-Red.*

SDS praat met Kamer over de zaak-Kelly

Onrechtvaardig leven, bestaat

Op 8 september jl. vond een rondetafelgesprek plaats waarin de leden van de vaste commissie voor Justitie uit de Tweede Kamer met een aantal genodigden van gedachten wisselden over de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak-Kelly als voorbereiding van een algemeen overleg. Naast juristen waren ook de CG-Raad en de SDS uitgenodigd voor dit gesprek. Bestuurslid Käthe Noz nam voor de SDS de honneurs waar. • Käthe Noz, SDS-bestuurslid

Het arrest ging over het meisje Kelly dat in 1994 zwaar lichamelijk en verstandelijk gehandicapt (geen Downsyndroom) ter wereld kwam. De ouders hadden de verloskundige om prenataal onderzoek gevraagd naar aanleiding van een chromosomale afwijking die in de familie voorkwam. De ouders zouden een abortus hebben laten uitvoeren als het kind de afwijking zou hebben. De verloskundige is echter niet op het verzoek van de ouders ingegaan. De Hoge Raad heeft bepaald dat niet alleen aan de ouders schadevergoeding moet worden toegekend, maar ook aan Kelly zelf na haar 21e verjaardag. Met name dat laatste feit maakte dit arrest bijzonder en heeft deze uitspraak doen vallen binnen de categorie van de zogenaamde 'wrongful life (= onrechtvaardig, verkeerd leven) claims'. Ook in de ons omringende landen zijn wrongful life claims behandeld. Naar aanleiding van die rechtszaken zijn dergelijke claims in Engeland, Frankrijk en Duitsland door de wetgever verboden.

Schade

De meeste aanwezigen bij het rondetafelgesprek vonden dat de Hoge Raad de zaak juridisch zeer wijs had opgelost. In feite is de zaak teruggebracht tot een geval van (medische) beroepsaansprakelijkheid. Doordat de verloskundige het prenatale onderzoek niet had toegestaan kon 'schade' (in juridische zin) niet voorkomen worden. De Hoge Raad voegde er in het vonnis expliciet aan toe dat het feit dat de geboorte van een ernstig gehandicapt kind als 'schade' werd aangemerkt dit geen oordeel inhield ten aanzien van de waarde van dat kind als persoon, noch dat het leven van Kelly als schadepost wordt aangemerkt.

Ook werd in het arrest bepaald dat de ongeboren vrucht géén recht op abortus heeft. Abortus is een beschikkingsrecht van de moeder. Alhoewel er door de juristen aan tafel nog gedebatteerd werd of hier nu wel of geen sprake was van een 'wrongful life claim', werd de uitspraak van de Hoge Raad in de uitnodiging voor het rondetafelgesprek wel benoemd als de eerste toewijzing van een 'wrongful life'-vordering in Nederland. Voor de SDS was deze zinsnede aanleiding om niet alleen het arrest zelf te beoordelen, maar ook de implicatie 'wrongful life' te beschouwen.

Het standpunt van de SDS

Met de claim namens Kelly (wrongful life) eisen haar ouders namens haar het recht op haar eigen abortus op (namens Kelly zeggen zij dat ze er eigenlijk niet had moeten zijn). Dat gaat verder dan de stelling dat de ouders onrecht is aangedaan ('wrongful birth'). Nu betogen de ouders dat ze de financiële schadevergoeding voor Kelly willen gebruiken om haar na haar 21ste (als ze volwassen is) een menswaardig leven te kunnen blijven bieden. Dat impliceert dat Kelly zonder die vergoeding niet menswaardig kan leven, en als dat zo is, dan is dat een aanklacht tegen onze samenleving en de wijze waarop deze met mensen als Kelly omgaat. Want als Kelly was geboren, zonder dat het een fout van de hulpverlener was geweest, maar gewoon volkomen onverwachts, zou onze samenleving - dat impliceert de uitspraak van de Hoge Raad - haar als zij volwassen is geen menswaardig bestaan bieden, want daarvoor acht de rechtbank een schadevergoeding nodig.

Hoogstens erg zwaar

Bestaat een onrechtvaardig of verkeerd leven? Naar ons idee is een leven nooit verkeerd, hoogstens heel erg zwaar, maar wie bepaalt wanneer dat leven te zwaar is. De persoon zélf kan dat alleen, áls die het kan. Maar op grond van welke criteria kan hij dan claimen dat hij er niet had moeten zijn? De een zal eerder bij dat punt zijn dan de ander. Als de persoon er eenmaal is, is het onze taak als medemens en dus ook die van de maatschappij alles in het werk te stellen om deze medemens en familie een zo waardig en aangenaam mogelijk leven te geven.

Waarde

De Hoge Raad stelt dat de toewijzing van de claim in het licht van 'schade' materieel en immaterieel gezien moet worden en dat op geen enkele manier een uitspraak wordt gedaan over de waarde van een (gehandicapt) leven. Maar er wordt wél schade gezien in het 'leven', want als er geen leven was, was er in dit geval ook geen schade. En als er geen sprake was van een zware lichamelijke en verstandelijke handicap zou er ook geen schade beschouwd worden.

Op het moment van de beslissing (ouders, dokter) om een ongeboren of net geboren kind met een vermeende handicap wel of niet te laten leven, kan (vaak) moeilijk worden ingeschat of dat kind erg zal lijden. Er zijn mensen die bijvoorbeeld vinden dat het hebben van een open rug of zelfs Downsyndroom, ernstig lijden met zich mee zal brengen, maar de betrokkenen zelf vinden dat niet. Het is dus van tevoren niet of moeilijk in te schatten of er zogenaamd 'wrongful life' zal ontstaan.

Het probleem is natuurlijk ook de glijdende schaal. In het geval van Kelly zijn de beperkingen en het lijden extreem, maar waar ligt de grens? Als je als vrouw ouder bent dan 37 jaar, en een hulpverlener weigert je prenatale diagnostiek toe te staan (terwijl je daar wel recht op hebt en erom hebt gevraagd), en als gevolg daarvan wordt een kind met Downsyndroom geboren, stel met niet al te veel extra lichamelijke ellende, kunnen de ouders dan ook een schadevergoeding eisen, net zo hoog als bij Kelly, voor al het levensonderhoud?

Verbieden

De SDS vindt dat 'wrongful life claims' door de wetgever verboden moeten worden. Indien men de claims toelaat zullen er duidelijke criteria moeten ko-

dat?

men hoe men de ernst van de handicap moet gaan bepalen, geen gemakkelijke opdracht. De meeste aanwezigen bij het rondetafelgesprek vonden het echter niet nodig om 'wrongful life claims' te verbieden. Zij willen dit soort zaken laten uitkristalliseren via jurisprudentie. De SDS heeft getracht om met een aantal concrete voorbeelden aan de hand van Downsyndroom te laten zien waar de schoen kan gaan wringen.

Gezien de achtergrond van de genodigden was er aanvankelijk vooral een juridische benadering van de zaak-Kelly, maar al gaandeweg het gesprek werd er gediscussieerd over 'menselijke waardigheid', de zorgplicht van de arts/hulpverlener tegenover de moeder, de zorgplicht van de arts/hulpverlener jegens het kind, 'het belang' van het kind en ten slotte over de toekenning en de hoogte van de schadevergoeding. Allerlei voors en tegens werden genoemd. Allerlei redenaties leken even (on)logisch afhankelijk van welke redenatielijn die spreker volgde, alhoewel sommige sprekers er door anderen weer op gewezen werden hoe inconsequent ze redeneerden.

Ethische aspecten

Aan het eind was men het er over eens dat deze materie niet alleen juridisch bekeken kon worden, maar dat maatschappelijke en ethische aspecten mede bepalend waren. Dat vind ik toch een bijzondere conclusie binnen een vergadering met zoveel juristen. En zoals één van de leden van de Vaste Commissie Justitie op een bepaald moment vroeg: 'Waarom zou je wrongful life-vorderingen niet verbieden?' Hier kwam opvallend weinig reactie op.

Leren leren is leuk!

'Dewi auto mama rijden', zegt ze tegen me. Mijn dag kan niet meer stuk, wat een prachtige vierwoordzin! Ik ga daar zelfs van stralen, terwijl ik Dewi net vanwege het snertweer met enig chagrijn in de auto zette. Ik wilde veel liever fietsen, maar met zo'n mooie openingszin maakt het me niet meer uit. Ik stap zelf ook in en sluit met een heerlijk gevoel aan bij de file op onze rondweg.

Het was 6 uur vanmorgen toen Dewi bij ons in bed kroop om gelukkig verder te slapen en ik zelf door de last van mijn buik helaas wakker bleef liggen. Als dat zo voorkomt, dwalen mijn gedachten af naar leuke dingen en zo begon ik in mijn hoofd vast aan het stukje dat ik wilde schrijven.
Driewoordzinnen, vierwoordzinnen. Dewi is de hele dag door aan het kletsen, vertellen en benoemen. Eigenlijk heel leuk, dat je eerst nog onbewust, vanaf het prilste begin met je kind met taal en communicatie bezig bent en dan ziet hoe zo'n ontwikkeling gaat. Ik kan zo genieten van elke stap die ze maakt, maar vind het ook zo leuk om weer iets nieuws op te snorren om met haar te gaan doen.
Het communicatieboek van 'Kleine stapjes' (deel 3) vind ik daarvoor heel handig voor hetgeen je als ouder zelf kan doen met taal. Er staat een goed overzicht in van de verschillende stappen die kinderen in hun taalontwikkeling doormaken en er is steeds praktisch aangegeven wat je zelf kan doen om je kind te stimuleren en te helpen om die ontwikkeling op te pakken.
Een van de eerste dingen die ik me kan herinneren zijn bijvoorbeeld imitatiespelletjes. Om de belangstelling van Dewi daarvoor te wekken, ging ik haar spelenderwijs imiteren. Gewoon met gezichtsbewegingen, maar ook de bewegingen van haar hoofd, handen, voeten. Het maakte niet uit. Alles wat ze deed, of de geluidjes die ze maakte, deed ik na.
Na een tijdje had ze het door en ging ze het erom doen. En het werkte, want ik deed alles keurig na. Ze vond het prachtig, daagde uit en volgde met interesse en plezier wat er gebeurde. Na verloop van tijd probeerde ik het om te draaien. Hoewel de leidende rol haar beslist aansprak, bleek het toch ook wel leuk om mama na te doen. Gelukkig. Van het nadoen van alle geluidjes die ze maakte, weet ik ook nog, dat ik op een gegeven moment naar een tip van de logopediste, echt alle geluidjes op elk moment nadeed.
Op straat en in winkels had ik aanvankelijk behoorlijk wat gêne, maar gaandeweg vervaagde dat. Het was eigenlijk heel gezellig om zo samen bezig te zijn en toen ging het gewoon vanzelf. Net als het opsporen van nieuwe dingen en spelletjes om Dewi met taal weer verder te brengen. Van Kleine Stapjes, de logopediste, andere ouders, een thema-avond en tv-programma's. Overal steek je wat van op, waarmee je kan leren leren en dat is leuk, want het staat echt een stuk prettiger in de file!

• *Keturah van Slegtenhorst, Houten*

Lezen om te leren praten 1

Vroegtijdig leren lezen is belangrijk

In de komende nummers van Down+Up zullen vier artikelen verschijnen over het thema 'Lezen om te leren praten voor kinderen met Downsyndroom'. Dit eerste artikel beschrijft in het kort de geschiedenis en de theorie van deze aanpak. In de volgende artikelen wordt achtereenvolgens ingegaan op de eerste stappen naar het leren lezen, de specifieke manieren waarop het lezen gebruikt kan worden om de ontwikkeling van het praten te bevorderen, en de wijze waarop de methode op de basisschool kan worden ingezet vanaf groep 3. • Hedianne Bosch

De start van het systematisch inzetten van het lezen als hulpmiddel bij het leren praten kan gevonden worden in de jaren '80 van de vorige eeuw. Naar aanleiding van de positieve ervaringen met het vroegtijdig leren lezen van een vader met zijn dochter met Downsyndroom, begon de Engelse onderzoekster Sue Buckley met het opzetten van een programma om jonge kinderen met Downsyndroom thuis via de globaalwoordmethode te leren lezen als een 'way into language', een visuele weg om zich de taal eigen te maken. Het centrum dat zij oprichtte heet het Sarah Duffen Centre, genoemd naar het meisje dat de inspiratie vormde voor het ontwikkelen van het vroegtijdig leren lezen. Ouders en professionals uit de regio Portsmouth, maar ook uit andere delen van Engeland, worden hier ook vandaag de dag begeleid en geschoold via diverse trainingen, waar het leren lezen om te leren praten onderdeel van uitmaakt.

Vrijwel in dezelfde tijd werd het leren lezen om te leren praten ook 'ontdekt' en ontwikkeld op een paar andere plekken in de wereld, waaronder de VS, waar Patricia Oelwein een doeltreffend leesinstructieprogramma opzette. Zeer bekend is ook het early-interventionprogramma Kleine Stapjes uit Australië, waar het leren lezen onderdeel van uitmaakt. De hoofdauteur van dit programma, Moira Pieterse, beschrijft het leren lezen als 'horen met de ogen'. Het leren lezen wordt aangeboden als 'tweede taal': naast de taal van de oren krijgt het kind ook een taal van de ogen aangereikt. In die zin is de aanpak vergelijkbaar met de opvoeding van dove en slechthorende kinderen, die van jongs af aan een combinatie van gesproken taal en (visuele) gebarentaal leren.

Het idee dat mensen met Downsyndroom kunnen leren lezen, was, wanneer men de literatuur hierover bekijkt, praktisch onbekend voor de jaren '80. Er werden wel incidentele ervaringen opgedaan in het onderwijs en er werden personen met Downsyndroom gesignaleerd die hadden leren lezen, maar dit werd niet geregistreerd of serieus genomen. De overtuiging bestond dat leren lezen niet mogelijk was voor deze mensen. En als zij al konden lezen, dan zou dit zonder begrip van de inhoud zijn.

Inmiddels is dit beeld volledig veranderd. Het merendeel van de kinderen met Downsyndroom kan op een functioneel niveau leren lezen, wanneer hun deze vaardigheid systematisch aangeleerd wordt. In Nederland worden hier op dit moment vele positieve ervaringen mee opgedaan in het onderwijs en thuis. Het leren lezen heeft reeds voor veel kinderen zijn vruchten afgeworpen.

Wanneer het leren lezen echter gecombineerd wordt met het stimuleren van het praten kan men een 'dubbele winst' behalen. De kinderen leren lezen en communiceren tegelijk. Terwijl zij het leesproces doormaken, gaan zij via het lezen vooruit in hun articulatie en hun vaardigheid lange en correcte zinnen te produceren, en leren zij via het lezen vragen te stellen en te beantwoorden en dagelijkse dialoogjes aan te gaan.

Hoewel de Stichting Downsyndroom vanaf het eind van de jaren '80 van de vorige eeuw begonnen is met het bekend maken van de methode van het globaal lezen, is het 'leren lezen om te leren praten' anno 2005 in Nederland nog geen algemeen gebruikte methode voor deze doelgroep. Wel zijn er steeds ouders geweest die zelf via de uitgaven van de

SDS, met name het Supplement Schoolse Vaardigheden en de cd-rom 'Leren lezen om te leren praten', met het vroegtijdig leren lezen aan de slag zijn gegaan.

Naast de inspanningen van de SDS is er ook veel werk op het gebied van het globaal lezen gedaan door de Stichting Dysfatische Ontwikkeling, die een methode heeft ontwikkeld om kinderen met taal-/spraakstoornissen te helpen. Een aantal logopedisten in Nederland past deze methode toe voor kinderen met Downsyndroom.

Waarom helpt leren lezen bij het leren praten?

Uitgebreid onderzoek naar de specifieke belemmeringen van kinderen met Downsyndroom op het gebied van de taal-/spraakontwikkeling en de mogelijkheden van het leren lezen om het praten te bevorderen, werd gedaan door Sue Buckley, intussen hoogleraar aan de universiteit van Portsmouth in Engeland. De belangrijkste belemmerende factoren, die door haar en anderen genoemd zijn, worden hierna beschreven.

1. Zo'n tachtig procent van de kinderen met Downsyndroom heeft milde tot ernstige gehoorverliezen. De verwerking van taal via het auditieve kanaal (het gehoor) wordt hierdoor belemmerd. Door taal visueel aan te bieden (via het geschreven woord) worden eventuele gehoorproblemen omzeild.
2. Het auditief onderscheidingsvermogen is bij deze kinderen meestal slecht ontwikkeld. Zij horen gesproken taal als een woordenbrij. Het auditief analyseren van een zin in woorden of van een woord in klanken is voor hen zeer moeilijk. Door de kinderen woorden en zinnen te laten lezen, zien zij dat een zin uit aparte eenheden (woorden) bestaat en een woord uit woorddelen en klanken. Op deze manier kunnen zij de taal beter in zich opnemen en verwerken, en op den duur ook zelf langere en meer correcte taaluitingen produceren. Daardoor worden zij weer beter begrepen door hun omgeving.
3. Ook het auditief kortetermijngeheugen voor gesproken taal is veelal zwak bij kinderen met Downsyndroom. Hun vaardigheid om langere zinsconstructies te onthouden is beperkt, waardoor zij ook de mogelijkheid missen deze te verwerken en te begrijpen. Dit kan men bijvoorbeeld checken door een kind gecombineerde opdrachten te geven, zoals 'haal de bal en je pop' of 'zet de pop op de stoel en de poes achter de kast', of: 'pak de grote blauwe driehoek'. Ook kan men het kind vragen een zin of een reeks woorden te herhalen. De 'digitspan', het aantal eenheden dat een kind met Downsyndroom kan onthouden en produceren, is meestal veel kleiner dan bij een kind zonder taal-/spraakproblemen. Door het leren lezen kan deze 'digitspan' echter geleidelijk aan opgerekt worden, terwijl de problemen die dit geeft tegelijkertijd omzeild worden. Door de taal visueel aan te bieden kan een kind langer de tijd nemen een tekst te verwerken en een zin zo te clusteren dat deze wél onthouden wordt. Bijvoorbeeld: de zin 'ik ga nu mijn winterjas aandoen' kan na oefening van zes woorden naar vier clusters (digits) teruggebracht worden: 'ik ga - nu - mijn winterjas - aandoen'. Zowel de grammatica als de zinsbouw worden door het lezen verbeterd.
4. Er bestaan vaak specifieke problemen bij het bewust oproepen van klanken en woorden. Dit noemt men 'on command'-problemen. Een kind kan wanneer het spontaan aan het vertellen is bepaalde woorden zeggen, die het niet kan bedenken wanneer daar expliciet om gevraagd wordt door een opvoeder. Dit is een centraal probleem bij kinderen met een 'dysphatische ontwikkeling'. Men noemt dit ook wel het 'file-not-found'-probleem of 'woordvindproblem': het zit er wel in, maar het komt er niet uit. Kinderen die deze problemen hebben zijn beter in de monoloog (zelf vertellen) dan in de dialoog (reageren en aansluiten op vragen of opmerkingen van anderen). Het oproepen van visueel gerepresenteerde woorden uit het geheugen verloopt bij deze kinderen echter gemakkelijker. Door het leren lezen van globaalwoorden wordt als het ware een intern 'visueel woordenboek' aangelegd, waaruit woorden beter vindbaar zijn.
5. Kinderen met Downsyndroom hebben meestal moeite met de articulatie van woorden en klanken, waardoor zij vaak onverstaanbaar zijn voor anderen. Naast de hierboven genoemde beperkingen kan daarbij ook sprake zijn van specifieke beperkingen op het gebied van de spraakmotoriek (dysartrie) en/of problemen met de aansturing van de

Marcello Rigutto, Landsmeer:

'Anna ging die leeszinnen letterlijk lopen reciteren'

Met twee jaar en negen maanden zijn we begonnen haar een paar globaalwoorden aan te bieden. Anna is nu net vijf geworden. De afgelopen jaren had ik wel af en toe het gevoel van 'wat boek je weinig vooruitgang in een paar maanden', maar dan pikte ze het toch weer op.

Op een gegeven moment begonnen we aan het lezen van zinnetjes in plaats van alleen losse woorden. Wat heel duidelijk was, toen dat begon te lukken, was dat ze die leeszinnen, als ze zelf praatte, letterlijk ging lopen reciteren. Na een paar dagen ging ze er dan mee variëren. Dat doe je ook bij het lezen: een zinnetje inoefenen en dan steeds één woord of een stukje van de zin veranderen.

We hadden een boekje gemaakt met zinnetjes als: 'Anna gaat naar school met papa.' Door het haar steeds weer te laten lezen, leerde ze zo'n zin uit haar hoofd. Ze zat een maand op school, ze was net vier, dat was een hele lange zin voor haar. Ze ging ook los van het boekje die zin gebruiken als ze naar school ging. Uit zichzelf maakte ze kleine variaties zoals 'Anna gaat naar school met mama' of 'Anna gaat naar school met auto'.

'Anna zit op de stoel' leest Anna (5) op vijf kaartjes. Het leren herkennen van nieuwe leeswoordjes gaat steeds sneller.

Als ze een woord niet goed uitspreekt dan schrijf ik het op en dat werkt eigenlijk altijd. Bijvoorbeeld, zij zei bij het tellen altijd 'vie' tegen 'twee' en daardoor verwarde ze de 2 dan weer met de 4. Door het woord twee op te schrijven – ze kende wel al wat letters – kon je haar erop wijzen dat twee met een 't' begint. Daardoor ging ze het toch zo uitspreken dat het te onderscheiden werd van 'vier'. Met voorzeggen alleen pakt ze dat niet, maar met lezen wel.

Ze is nu heel druk met het leren van de letters en de klanken. We gaan ook door met de hele woorden leren herkennen. Dat vloeit in elkaar over. Het leren herkennen van nieuwe leeswoordjes gaat steeds sneller. Als ze het niet direct weet, gokt ze nu ook eerder goed, want ze kijkt meer naar de letters. Dat merk je.

spraakmotoriek vanuit de hersenen (dyspraxie). Ook in het geval van deze beperkingen kan spraakklanken en woorden laten zien via geschreven taal een effectieve ondersteuning bieden bij de logopedische behandeling.

Innerlijke spraak en zelfsturing

De hierboven genoemde hindernissen voor het leren praten vormen op termijn ook een belemmering voor de ontwikkeling van het denken. Denken is 'praten tegen jezelf', ook wel 'innerlijke spraak' genoemd. Innerlijk praten (denken) ontwikkelt zich van buiten naar binnen: eerst gebruiken we taal om bedoelingen kenbaar te maken aan de sociale omgeving ('mama, ik wil sap'), en later om ons eigen handelen te sturen ('ik wil sap, ik ga het uit de ijskast halen'). Die innerlijke spraak zorgt ervoor dat we ons gedrag kunnen reguleren, onszelf kunnen aansturen, bijsturen en stoppen.

Veel gedragsproblemen zijn terug te voeren op zelfsturingsproblemen: een kind praat niet tegen zichzelf op het moment dat dit nodig is. Een voorbeeld: de juf zegt na de pauze: 'Jan, we gaan weer naar binnen'. Jan herhaalt deze boodschap echter niet tegen zichzelf en blijft op het schoolplein plakken. Het lijkt of hij niet luistert. In werkelijkheid luistert hij wel, maar is hij niet in staat de gehoorde boodschap te verwerken tot denktaal als middel om zijn eigen gedrag aan te sturen.

Taalproductie en taalbegrip

Leren praten is in onze samenleving van het grootste belang. Gesproken taal is ons snelste en meest gebruikte communicatiemiddel. Daarnaast vormt praten de basis voor het denken. De ontwikkeling van praten en denken gaan hand in hand. Het is bekend dat taalbegrip en taalproductie bij kinderen met Downsyndroom sterk uiteen kunnen lopen. Zij begrijpen meer dan ze kunnen zeggen.

Dit is op zich geen probleem, zolang de discrepantie tussen begrijpen en praten niet te groot is. Een te groot verschil leidt echter op den duur tot nadelige gevolgen voor de verdere ontwikkeling van het taalbegrip. Door actief taal te gebruiken oefent het kind zich in het logisch structureren van ideeën. Het leert woorden in een zin in goede volgorde uitspreken (sequentiëren). Het leert door grammaticale regels te gebruiken aan te geven wie wat doet en wanneer: nu of in de verleden tijd. Het leert actief nadenken over hoofd- en bijzaken, over oorzaken en gevolgen, over relevante en irrelevante details, etc.

Kinderen met Downsyndroom oefenen minder met praten dan gewone kinderen. Normaliter imiteren kinderen de taal van anderen, ze herhalen wat anderen zeggen en gaan er vervolgens mee experimenteren. Ze zijn actief bezig zich de spreektaal eigen te maken. Jonge kinderen schaven hun taalgebruik voortdurend bij door het te vergelijken met wat ze van anderen horen en door te luisteren naar de feedback die ze van hun opvoeders op hun eigen uitingen krijgen. Ze denken na over de taal die ze gebruiken en gaan ook al snel hun eigen spel daarmee begeleiden (hardop denken). Denken, spreken en doen ontwikkelen zich in onderlinge verwevenheid.

Bij kinderen met Downsyndroom moet het actief oefenen met spreektaal op alle mogelijke manieren aangemoedigd worden. Dit gaat het beste wanneer het kind uitgenodigd wordt iets te zeggen in een context die voor hem een emotionele betekenis heeft.

Voorbeelden zijn: het kind is betrokken in fantasiespel; het zingt mee met liedjes; het wil graag iets hebben of doen waarvoor het de hulp van een volwassene nodig heeft.

Taalproblemen open voor interventie

Het is niet zinvol en ook niet juist om de problemen met de taalverwerving (zowel praten als begrijpen) te interpreteren als een gevolg van de 'primaire verstandelijke handicap' van kinderen met Downsyndroom. Dit leidt tot passieve acceptatie en niet tot adequate interventie. Het is niet zo dat kinderen met Downsyndroom een achterstand in hun taal-/spraakontwikkeling hebben om de eenvoudige reden dat zij nu eenmaal 'dommer' zijn dan andere kinderen. Het is productiever om hun taalproblemen te beschouwen als een gevolg van diverse duidelijk te specificeren factoren, die elk op zich voor open staan voor interventie.

Intelligentie en leesvoorwaarden

Het verschil in leesniveau tussen kinderen met Downsyndroom en kinderen zonder ontwikkelingsachterstand blijkt volgens onderzoek veel kleiner te zijn dan het verschil in intelligentie. Volgens de Italiaanse onderzoeker Moretti is het dan ook niet noodzakelijk te wachten op een bepaald niveau van intellectuele vaardigheid voordat met het lezen begonnen kan worden. Ook motorische vaardigheid is geen bepalende factor in het besluit wanneer met het leren lezen begonnen kan worden.

De beste manier om te checken of een kind al kan leren lezen is door te beginnen het kind leeswoorden aan te bieden, aldus Sue Buckley. Het kind hoeft dus niet te voldoen aan de 'leesvoorwaarden', zoals die in het onderwijs gehanteerd worden. Deze schoolse leesvoorwaarden houden direct verband met het spellend leren lezen in groep 3, waarbij het verklanken en auditief synthetiseren van woorden centraal staat. (Hieronder wordt verstaan: het kind zegt achtereenvolgens de klanken p-oe-s, verwerkt deze klanken auditief, en voegt ze vervolgens samen tot 'poes'.)

In de methode van het leren lezen om te leren praten wordt in de beginfase echter geen beroep gedaan op auditieve vaardigheden. De meeste kinderen met Downsyndroom zijn zwak in deze vaardigheden, zoals het herkennen of zelf bedenken van rijmwoorden. Zij kunnen echter op jonge leeftijd al goed gebruik maken van visuele middelen. Het direct oefenen met leeswoorden is dus een andere, meer toegankelijke ingang voor het leren lezen voor deze kinderen. De auditieve ontwikkeling wordt daar later, in kleine stapjes, aan toegevoegd.

Hoewel er bij deze methode dus geen sprake is van formele leesvoorwaarden, zijn een paar punten, genoemd door de Spaanse onderzoeker Candel, wel van praktisch belang voordat men met het leesprogramma begint:

1. Het kind moet kunnen luisteren naar en reageren op korte opdrachtjes en, meer in het algemeen, openstaan voor inbreng door een volwassene.
2. Het kind moet een zekere aandachtsspanne en 'werkhouding' ontwikkeld hebben.
3. Enige vaardigheid in het matchen en kiezen van plaatjes is een pragmatische voorstap voordat met het leren lezen begonnen wordt. In het programma wordt immers ook gebruikt gemaakt van het matchen en kiezen.
4. Het is gemakkelijker als het kind al enkele woordjes kan zeggen. Dit is echter geen absolute voorwaarde, het kunnen 'gebaren' van woorden kan ook als startpunt genomen worden.

Belangrijkste kenmerken van het 'leren lezen om te leren praten'

1. Leren lezen en leren praten gaan hand in hand: lezen als communicatiemiddel, lezen als (visuele) tweede taal.
2. De methode is geschikt voor kinderen met Downsyndroom vanaf zeer jonge leeftijd (circa 3 jaar, soms zelfs jonger).
3. De leeswoorden en -zinnen sluiten aan bij de belangstelling en woordenschat van het kind.
4. De leesactiviteiten sluiten aan bij het ontwikkelingsniveau van het kind. Lezen is een actief, betekenisvol gebeuren. Het lezen wordt gecombineerd met diverse spelvormen, opdrachtjes uitvoeren, lotto en memory, etc.
5. Lezen is vanaf het begin begrijpend lezen.
6. Er bestaat geen begrenzing wat betreft de lengte of complexiteit van de gekozen woorden: het is niet van belang dat een woord klankzuiver is, omdat geen auditieve vaardigheid vereist is voor het herkennen van het

woord. Het kind herkent het woord in eerste instantie zoals een plaatje, een geheel. Het enige criterium is dat de gekozen leeswoorden functioneel zijn voor het leren praten.

7. Er wordt in de eerste fasen van het leesproces geen beroep gedaan op auditieve vaardigheden, waardoor met name de jonge en auditief zwakke kinderen, die niet aan de 'schoolse' leesvoorwaarden voldoen, toch vroeg met het lezen kunnen beginnen. Het visueel herkennen van woorden en klanken gaat vooraf aan het auditief waarnemen. Hierdoor kunnen de visuele vaardigheden steeds als 'bruggetje' worden ingezet om de zwakkere auditieve vaardigheden verder te ontwikkelen.
8. Omdat voor veel woorden (zoals: lief, is, weg, klaar, de, alsjeblieft) geen plaatjes beschikbaar zijn die de betekenis direct weergeven, is het gebruik van woordbeelden de meest flexibele en bruikbare methode om de articulatie, de woordenschat, de zinsbouw en de zinslengte te bevorderen. Men kan de taal-/spraakontwikkeling hiermee als het ware 'op de voet' volgen; zij is niet afhankelijk van bestaand beeldmateriaal. Plaatjes worden in deze methode alleen in het begin als motivering en later bij het toetsen van de leeswoordenschat gebruikt. Plaatjes of picto's worden spaarzaam ingezet, zodat de aandacht van het kind zo volledig mogelijk op de woordbeelden gericht is.
9. Het leren lezen kan geïntegreerd worden in alle dagelijkse routines thuis, en kan ook op school op vele manieren ingezet worden. Het opschrijven en lezen van gesproken woorden en zinnen wordt een gewoonte, 'a way of life'.
10. 'Leren lezen om te leren praten' is een aanpak die toegepast kan worden vanaf de eerste leeswoordjes tot en met het technisch en begrijpend lezen op de basisschool.

Darlene Veldhuisen, Uithoorn:
Max ging verstaanbaar zingen

Wij zijn gestart met het aanbieden van leeswoorden toen hij een jaar of drie was. Eerst doe je dan 'papa' en 'mama' en allerlei woordjes uit de dagelijkse dingen zoals 'auto' en 'bank'. Later ga je meer zinnen lezen. Hij was toen vijf jaar. Om dat aantrekkelijk voor hem te maken namen we zinnen uit kinderliedjes. Ernst en Bobbie vond hij leuk. Dat was herkenbaar voor hem. Hij zong de liedjes wel al mee. Hij kende ze uit zijn hoofd, maar je verstond hem daarbij nauwelijks. Dan oefende je leeswoordjes uit die liedjes en bood je hem de zinnen uit de liedjes als geschreven tekst aan.
Van het begin af aan merkte je dat hij het veel beter ging uitspreken. Hij kende wel al letters. Dat gaf hem ook steun bij het uitspreken. Niet dat hij spellend kon lezen, maar je kon hem wel wijzen op hoe je een woord moet uitspreken, op sommige letters die hij wegliet. Mappen vol met liedjes hebben we gemaakt.
Hij is nu acht jaar. Hij kan heel goed lezen, AVI-5 op de test. Hij leest ook moeilijkere teksten. Omdat we zo jong zijn begonnen heeft hij gewoon veel meer tijd gehad om het te leren.

Max, hier vijf jaar, leest een AVI-1 leesboekje van Suske en Wiske.

Globaal lezen versus spellend lezen: een schijnbare tegenstelling

In de reguliere leesmethodes op basisscholen wordt voornamelijk uitgegaan van het aanleren van de elementaire leeshandeling: het spellen. Deze vaardigheid is gebaseerd op de auditieve synthese van klanken. Leesvoorwaarden voor deze traditionele aanpak zijn dan ook diverse auditieve vaardigheden, die 'gewone' kinderen zich schijnbaar moeiteloos eigen maken tijdens de kleuterperiode. Helaas zijn kinderen met Downsyndroom veelal niet in staat om aan deze voorwaarden te voldoen, waardoor het synthetiseren van korte woordjes als start van het lezen meestal 'een brug te ver' is.

Tevens is de reguliere methode niet gericht op het verbeteren van het praten: de kinderen die leren lezen kunnen zich immers al jaren in lange zinnen met ingewikkelde woorden uiten en worden tijdens het lezen in feite teruggebracht naar het niveau van een kind dat net zijn eerste éénlettergrepige woordjes begint te zeggen. Door flink te oefenen zijn zij wat lezen betreft echter binnen een paar jaar weer op het niveau waarop ze zelf praten. Ze worden daarna door het lezen verder vooruitgeholpen op het niveau van hun actieve woordenschat, zinsconstructie en grammaticagebruik.

Voor kinderen met Downsyndroom zou de taal-/spraakontwikkeling vanaf het begin van het leren lezen voorop moeten staan, omdat de communicatie zo belangrijk is voor integratie en omdat er juist op dat gebied zulke duidelijke beperkingen bestaan.

Spellen geen hoofdstrategie

Omdat in de methode van 'het leren lezen om te leren praten' met globaalwoorden wordt begonnen, wordt de methode vaak in tegenstelling gezien met de 'spellende' methode. Het direct herkennen van globaalwoorden blijft inderdaad tijdens alle fasen in de ontwikkeling een belangrijke strategie. Het visuele gaat steeds vooraf aan het auditieve, zoals eerder in dit artikel al werd toegelicht.

Om het leren praten te bevorderen worden tijdens de leesontwikkeling echter diverse stappen gezet en extra strategieën aangereikt. Zo worden, om de articulatie te bevorderen, na het leren van de eerste vijftig globaalwoorden, de afzonderlijke klanken (klinkers en medeklinkers) aangeleerd: het kind leert deze klanken visueel herkennen en benoemen in de globaalwoorden die het reeds kent.

Ook worden geleidelijk aan auditieve vaardigheden getraind die het kind helpen bij het omzetten van auditieve taal in visuele taal, bijvoorbeeld wanneer het kind zelf woorden moet schrijven of woorden uit het hoofd moet leggen met letterblokjes. Ook het 'spellen', het leren verklanken en synthetiseren tot een woord komt op een gegeven moment aan bod om het leesproces te bevorderen. Het spellen wordt echter geen centrale of eerste strategie, het wordt aangeleerd als een aanvullende strategie die je kunt inzetten als snellere strategieën niet werken.

Het snelst is het direct herkennen van een woord. Deze strategie heeft voorrang bij het lezen. Iets minder snel is: het direct herkennen van klankgroepen (bijv. -oek of schr-) of lettergrepen (-ter in dok-ter). Het meest vertragend voor het leesproces is spellen: b-r-oe-k. Hoe langer een kind doet over het herkennen van

Mirte leest: hoi

het woord, hoe minder kans het heeft de hele zin nog te kunnen overzien en te begrijpen. Het vergeet het geheel door een te sterke focus op de delen.

Kinderen met Downsyndroom die eenmaal hebben leren spellen, hebben vaak de neiging deze strategie in alle situaties te blijven toepassen. Het is immers de veilige weg geworden, net zoals tellen de schijnbaar veilige weg voor zwakke rekenaars is. Wanneer kinderen via globaal naar meer analytisch hebben leren lezen, zijn zij beter voorbereid op het flexibel inzetten van leesstrategieën, en dat is precies wat geoefende lezers doen. Tevens kan men door deze aanpak tijdens alle ontwikkelingsfasen het leren lezen en het leren praten hand in hand laten gaan. Men zou zich in principe bij iedere leesoefening moeten afvragen: wat draagt dit bij tot de taal/spraakontwikkeling van dit kind?

Achtergrond van de auteur

Hedianne Bosch werkt sinds 12 jaar als pedagoog met kinderen met Downsyndroom en hun ouders. Zij is gespecialiseerd in het begeleiden van de cognitieve ontwikkeling en schoolse vaardigheden. Naast het ontwikkelen van een speciale rekenmethode voor kinderen met Downsyndroom, is zij nu ook de auteur van de methode Leespraat, waarin alle stappen van het leren lezen om te leren praten uitvoerig worden toegelicht.
Voor workshops over deze methode kunt u kijken op www.stichtingscope.nl. Het proces van het leren lezen van een aantal kinderen, waaronder Hedianne's dochter Mirte (zie boven), is gedocumenteerd op de cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' van de SDS.

Monique Kneepkens, Veghel:

'Stijn wilde wel de titels van de video's leren'

In eerste instantie vond Stijn niks leuk om voor een ander te doen. Zodra hij het gevoel had dat wij iets van hem vroegen weigerde hij, niet alleen bij lezen, ook bij andere dingen zoals puzzelen.
Ik wil dat hij leert lezen omdat ik zelf lezen zo leuk vind. Op een gegeven moment probeerde ik erachter te komen of hij zo'n laag niveau had dat lezen er überhaupt niet in zat. Als je iets opschreef, woorden uit het dagelijkse leven, verscheurde hij de kaartjes en gooide ze weg. Hij wilde er niet naar kijken. Hij maakte de indruk er niets mee te kunnen. Hij was toen vijf jaar.
Nu had en heeft Stijn één grote hobby: video's kijken. Hij zei indertijd nog heel weinig, maar omdat videobanden zo belangrijk voor hem waren, wel de titels van de video's. Ik heb zes favoriete banden genomen, de namen ervan op kaartjes geschreven en op de muur opgehangen. Ik heb de kaartjes aangewezen: 'Hier staat Peter Pan en hier Alice'. Eén keer heb ik het voorgezegd. Toen kende hij ze alle zes, ook als ik de kaartjes van plaats wisselde. Dan koos hij het kaartje 'Peter Pan', zei 'Pan' en dan mocht hij die band zien.

Weer andere woorden

Omdat hij dat zo ontzettend snel leerde dacht ik: 'Jij komt er niet meer mee weg door te doen alsof je niets begrijpt.' Ik ben natuurlijk doorgegaan met de videobanden, omdat hij dat zo leuk vond, en omdat ik überhaupt eerst wilde dat hij naar een kaartje keek en ging zeggen wat er stond. Na een tijd ben ik ook weer andere woorden gaan opschrijven. Als hij brood wilde, pakte ik het woordkaartje. Hij kreeg pas brood als hij het woord zei. Met één woordje per week deed ik dat, steeds weer oefenen. Woorden als: brood, video, kijken, ik, wc. In het begin ging dat echt heel erg langzaam, maar ik had hem wel zo ver dat hij keek.
Op een gegeven moment dacht ik: 'Hij moet niet alleen losse woordjes leren, hij moet leren dat die in een groter verband horen.' Sinds een half jaar doe ik daarom zinnetjes lezen met hem. Zinnetjes zoals: 'Ik wil brood' of 'Ik wil video kijken' of 'Stijn is lief'. Hij kon de losse woorden 'ik', 'wil' en 'brood' lezen. Dan legde ik ze achter elkaar. Als hij brood wilde, moest hij de zin oplezen.
Hij probeert nog wel weg te komen met alleen een gebaar maken of met naar de broodtrommel wijzen. Maar als ik nu zeg 'je moet praten', dan zegt hij 'ik wil brood'. Die zin hebben we dus heel veel geoefend met lezen. Hij is nu zeven jaar. Hij kan zo'n dertig woordjes lezen. Dat lijkt misschien niet veel, maar met dertig woordjes kan je allerlei verschillende zinnetjes oefenen. In de badkamer hangt bijvoorbeeld 'Ik ga in bad' en 'ik ga douchen'. Als ik vraag 'wat wil je' zegt hij 'bad'. Ik zeg: 'wijs de goede zin aan'. Dan gaat hij dat zinnetje ook oplezen.
Een orthopedagoog van de ZML-school had twee jaar geleden gezegd: 'Hij heeft nu eenmaal een zeer laag niveau, dat moet je accepteren.' Toch kan ik hem met dat lezen helpen met praten en gaat hij daarin vooruit. Hij praat steeds vaker ook uit zichzelf in drie-vierwoordzinnetjes. Ik kan nu met hem aan een tafel een werkje doen, ook schrijven leren, dat vindt hij leuk. Nog maar een jaar geleden moest hij tussendoor steeds even op de trampoline springen, één stukje in een puzzel doen en dan weer springen. Nu maakt hij zelf zonder stoppen een puzzel van twaalf stukjes. Het is wel stug doorzetten. En, je móet op allerlei momenten door de dag heen steeds weer dat lezen gebruiken én van hem blijven eisen om te praten.

Stijn wijst de goede zin aan en zegt hem op.

Het lijkt goed te gaan met Erwin op de reguliere basisschool. Hij is wel toe aan groep 3, denken zijn ouders. Maar nee: nog een jaar kleuteren, vindt de school. Dan, na bemoeienis van o.m. ambulant begeleidsters, mag Erwin wel naar groep 3. Twee weken, want dan al constateert de school: 'integratie mislukt'. • Veronica van den Bosch, Leidschendam

Erwin met zijn zus Laura in Duinrell

En zo eindigde voor Erwin de integratie in het basisonderwijs

Juni 2005

Alles lijkt goed te gaan. Erwin werkt hard om in het volgende schooljaar naar groep 3 te gaan. Met 'Ik zou niet weten wat ik hem in nog weer een kleuterjaar zou kunnen leren' van de kleuterjuf in mijn achterhoofd wacht ik half juni op de speelplaats tot Erwin naar buiten komt.

Even later komt hij aanhuppelen. Thuis lees ik als eerste zijn heen-en-weerschrift, zodat we tijdens het eten kunnen praten over wat Erwin op school gedaan heeft. Via een berichtje in dat schrift worden wij, ouders, uitgenodigd voor een extra gesprekje met de juf en de intern begeleidster. Eigenlijk wel raar, denk ik, want de week daarna staat een evaluatie gepland met alle betrokkenen.

Uit het heen-en-weerschrift maak ik op dat het goed gaat met Erwin. Wel is hij wat onrustig in gedrag bij het buitenspelen, maar daar wordt hard aan gewerkt en dat was vorig jaar ook al zo. Misschien krijg ik dan te horen bij welke juf hij volgend jaar in groep 3 komt, denk ik nog. Omdat wij specifiek met z'n tweeën uitgenodigd worden, vraag ik nog of dat echt noodzakelijk is, want Peter kan niet iedere keer zomaar vrij nemen voor gesprekken op school. Nee, dat is niet nodig, krijg ik als antwoord.

Bij het gesprek de week erna komt de klap. De intern begeleidster en de juf hebben besloten dat Erwin beter nog een jaartje extra kan kleuteren! (Dat zou dan zijn vierde kleuterjaar worden). Verdoofd verlaat ik de school... Was Peter dan toch maar met mij meegegaan. Samen staan we sterker...

Nooit signalen

Thuisgekomen bel ik natuurlijk eerst met Peter en mijn ouders. Ieder heeft dezelfde gedachte: waarom nu ineens met deze mededeling komen, terwijl we nooit eerder signalen hebben gekregen? Zou de school er niet klaar voor zijn?

Daarna bel ik de ambulant begeleidster van de ZML en de Compaan. Zij blijken van niets te weten... er is geen overleg met hen geweest! Volgens mij zijn dit de mensen met de kennis en ervaring met deze kinderen in het regulier onderwijs. Op deze school is Erwin het eerste kind met het syndroom van Down. Dus waarom worden deze mensen dan niet betrokken bij het nemen van zo'n beslissing?

De week die daarop volgt is enorm chaotisch en wordt gekenmerkt door verdriet, boosheid en machteloosheid. Peter en ik hebben een gesprek met de directie. Die spreekt over een procedure die de schoonheidsprijs niet verdient. We mailen met de ambulant begeleidsters van de ZML en De Compaan. Beiden zetten hun bevindingen over Erwin op papier met de conclusie, dat het voor Erwin het beste is als hij doorgaat naar groep 3. Intussen laat Erwin trots aan iedereen zijn etui voor groep 3 zien.

Juli 2005

In het uiteindelijke evaluatiegesprek, weer een week later, met alle betrokkenen worden de voordelen en nadelen uitgewisseld en wordt besloten dat Erwin volgend jaar toch naar groep 3 zal gaan!

Net voor de vakantie krijg ik te horen welke juffrouw zijn klassenjuf wordt en wie hem verder zal gaan begeleiden in de 8 uur extra begeleidingstijd. Op ons verzoek wordt er nog op de laatste schooldag een gesprek geregeld met alle betrokkenen. Afgesproken wordt, dat Erwin de eerste twee weken van het nieuwe schooljaar gewoon het hele programma van groep 3 zal meedraaien.

Toch weer positief gestemd gaan we de vakantie in.

Augustus 2005

Na de zomervakantie gaat Erwin vol goede moed naar groep 3. Op twee kinderen na een heel nieuwe groep kinderen. De jongen waarvan we gevraagd hadden of hij bij Erwin in de klas mocht komen, zit in een andere klas van groep 3. Erwin zit in de klas vlakbij de deur en ver uit het zicht van de juf.

Op de derde (!) dag van het schooljaar vraag ik aan de juf hoe het gaat. 'Nou, moeizaam. Als het zo blijft gaan, dan lukt het niet', is haar antwoord. Doorvragend bleek het in zijn gedrag te zitten, vooral in de vrije momenten. Ik zeg haar, dat ze Erwin een andere plek moet geven, desnoods even helemaal apart van de andere kinderen; ik geef werkbladen mee naar school die Erwin zelfstandig kan maken in die vrije momenten en ik vraag de ambulant begeleidsters een observatie te komen maken, wat zij diezelfde week nog gaan doen.

Zij constateren niets verontrustends. Het gedrag dat hij vertoont zou met kleine aanpassingen zo om te buigen zijn. Het niet goed verbaal kunnen communiceren compenseert Erwin soms met lichamelijke aanrakingen. Niets vreemds, voor een kind met Downsyndroom.

Het heen-en-weerschrift wordt niet gebruikt door de juf. Er is nauwelijks iets te merken van de extra begeleiding (deze zit schuin naast hem in de klas en helpt even waar nodig om gewoon het programma van de klas te kunnen meedraaien in hetzelfde tempo. Een een-op-eenbegeleiding zou ten koste gaan van de interactie met de andere kinderen, vond de juf.

September 2005

De evaluatie na twee weken is verpletterend! Erwin zoekt weinig contact met andere kinderen van zijn klas, 'de integratie is in deze twee weken al mislukt', wordt mij medegedeeld. Hij staat alleen in de groep. Ik meende altijd, dat een kind in groep 3 minstens tot aan de herfstvakantie de tijd moet krijgen om te wennen, maar nu blijkt dat van Erwin verwacht wordt, dat hij in twee weken tijd volledig geïntegreerd is in zijn nieuwe klas.

Er was lichamelijke toenadering naar andere kinderen, die daar niet van gediend zijn. De vraag wat hieraan gedaan wordt of zou kunnen worden is in dit gesprek van bijna twee uur niet eens beantwoord. Waarom het heen-en-weerschrift niet gebruikt is, wordt afgedaan met: 'Te druk, ik ben zelfs tot in de avond bezig voor school.'

ZML-scholen

Kortom: terneergeslagen, intens verdrietig en overtroefd kwam ik terug. Zo wilde ik niet dat mijn kind bejegend werd. De volgende dag zocht ik contact met de naburige SBO-school. Deze wilde echter niet dienen als opvang van Rugzakkinderen.

In de derde schoolweek na de zomervakantie bezochten wij een speelklasje en drie ZML-scholen. Erwin namen we tijdens deze bezoeken mee. Een gesprek met de directie van de reguliere basisschool kwam niet verder dan: 'Jammer dat het zo moet eindigen'.

Na een zorgvuldige afweging is Erwin na vier weken groep 3 gaan wennen op de ZML-school en de week daarna is hij daar officieel gestart. Dat was het einde van onze poging om Erwin te laten integreren.

Hij is flexibel, maar de wereld om hem heen kennelijk niet. En de school, die met het hele team ja gezegd heeft tegen de komst van Erwin op school, was zeker voor groep 3 niet adequaat voorbereid op de opvang van een kind met Downsyndroom.

Erwin had nog heel veel kunnen leren op de gewone basisschool en hij had daar zijn vriendjes kunnen hebben. Naar ons idee is die kans hem ontnomen!

Sunny heeft het prima bij het speciaal onderwijs

Hierbij stuur ik weer een foto van mijn dochter Sunny. Het is al weer een aantal jaren geleden ('95 en '97) dat ze in Down+Up stond! Sunny zit alweer vier jaar op het speciaal onderwijs, waar ze na groep 8 heen is gegaan. Ze heeft het hier prima naar haar zin. Het enige nadeel is dat de school ver weg is en dat ze geen vriendinnen heeft die thuis komen 'spelen' en dat had ze op de basisschool wel altijd. Maar ik denk dat dat als ze naar het vmbo of de praktijkschool gegaan was, ook wel minder geworden was. Op de foto zit Sunny (rechts) met haar zussen Skye en Nikki klaar voor een avontuur.

• *Mariëtte Bruinen, Poeldijk*

Truus is 60

Mijn zus Truus is op 2 mei 2005 60 jaar geworden. Op de foto zit ze te borduren op de avondschool voor mensen met een verstandelijke beperking. Op die school worden o.m. de volgende vakken gegeven: foto's maken en ontwikkelen, koken en bakken, toneelspelen, bloemschikken, dansen, handenarbeid, handenweken, gymnastiek en diverse balspelen.

• *Henny Vos, Schagen*

Cindy gaat door tot ze het kan

'Je kunt het altijd proberen, wil het niet dan pech gehad'. Met deze uitspraak kun je heel ver komen, zegt Janine de Vries. Kijk naar mijn zusje Cindy. • Janine de Vries, Hasselt

'Mama, ik wil op blokfluiten.' Cindy is net teruggekomen van het 'Full Colour'-festival en heeft een blokfluit gekocht. Blijkbaar had ze genoeg van het kijken naar haar fluitende buurmeisje en wilde ze nu zelf eens actie ondernemen.

Deze gebeurtenis speelde zich ongeveer drie jaar geleden af en Cindy is nog steeds onafscheidelijk van haar blokfluit. Ze heeft blokfluitles, doet mee aan optredens en kan ondertussen beter fluiten dan haar zus.

Cindy is nu een meisje van 16 jaar en heeft blond haar, blauwe ogen en een grappig wipneusje. Ze houdt, net als veel meiden van haar leeftijd, van mooie kleren en lekkere luchtjes.

Om iets te bereiken in het leven is een flinke dosis doorzettingsvermogen nodig. Voor de één ligt de lat hoger dan voor de ander. Dit maakt niet uit, zo lang je maar je best doet. Alles wat je dan bereikt, is een prestatie.

Dit geldt ook voor Cindy. Cindy heeft Downsyndroom. Hierdoor zal ze op veel vlakken nooit op gelijke hoogte komen met de gemiddelde mens. Dit maakt echter geen verschil, want ze doet wat ze kan en daar is ze ook trots op.

Cindy is erg leergierig en gaat net zo lang door totdat ze het ook echt kan. Ze ziet thuis dat haar broertje en zus erg snel typen. Ze gaat dan tegenover je zitten en doet ook alsof ze snel aan het typen is. Reden genoeg voor mijn moeder om een typcursus op cd-rom aan te schaffen.

Het gaat niet zo snel als bij een normaal vaardig kind en je moet er veel energie insteken, maar als het dan lukt dan is de beloning dubbel zo groot. Ze kan dan nu ook blind typen als ze een e-mail aan het versturen is.

Cindy (links) met haar zus Janine

Streetdancen, reddingsbrevet...

'Je kunt het altijd proberen, wil het niet dan pech gehad'. Met deze uitspraak kun je heel ver komen, blijkt maar weer. Ondertussen heeft ze hierdoor op een normale basisschool gezeten en die ook afgemaakt, inclusief verkeersdiploma. Ze doet aan streetdancen bij een sportschool, heeft haar A, B en reddingsbrevet B van zwemmen gehaald, heeft fietsen zonder zijwielen geleerd, zit op blokfluiten bij gewone kinderen in een klasje en is ondertussen ook al dertien kilo afgevallen!

Het zijn allemaal gebeurtenissen die voor velen heel gewoon zijn, maar voor haar is dit echt een prestatie. Ook als iets niet helemaal lukt, dan vinden we er samen wel weer een oplossing voor. We passen het net even aan, zodat het haar wel lukt, maar dan op haar manier. Zo krijgt ze toch een voldaan gevoel.

Naar de locatie van het schoolkamp fietsen was voor haar destijds niet te doen. Het was gewoon te ver. Dit betekende echter niet, dat ze helemaal niet mee kon fietsen. Nee hoor, Cindy fietste gewoon mee met haar klasgenoten en toen ze niet meer kon, mocht ze mee met de bezemwagen van waaruit ze als een koningin naar haar fietsende klasgenootjes zwaaide.

Iedereen is anders, laat dat duidelijk zijn, maar je moet eruit halen wat er in zit. Hier heb je zelf, en anderen ook, erg veel profijt van. Cindy is een ontzettend sociale meid en weet heel goed wat ze wil. Ze is vrolijk, geniet van alles en is ook trots op wat ze doet.

Ze loopt nu, evenals haar broertje en zus, stage. En over een paar jaar hoopt ze een eigen huis te hebben, waar ze iedereen kan uitnodigen voor visite. Ik zal dan als eerste gezellig bij haar op de koffie komen!

...Laat dat wat je NIET KUNT, niet in de weg staan van dat wat je WEL KUNT...

Simon te paard

Hierbij Simon te paard. Dit soort foto's zie je niet vaak, maar Simon kan al heel goed paardrijden, is helemaal niet bang zo hoog op de rug van het paard. Hij heeft twee jaar les gehad en eigenlijk pikte hij het heel gemakkelijk op.
Bij het fietsen had hij veel meer oefening nodig, maar toen was hij ook nog een stuk jonger.
Simon leert eigenlijk alles op zijn gemak, maar als hij er plezier in heeft dan doet hij het vanzelf.
Het lezen ging eigenlijk als vanzelf, maar het rekenen lukt nauwelijks, hij blijft maar met z'n rekenmachientje werken!
Simon is nu bijna 22 en we zijn heel trots op hem, het mooiste vinden we dat hij zo intens van het leven kan genieten. Fijn hè?
• *Will Kranenburg, Leidschendam*

Rubriek van en voor jongeren

Redactie: Keturah van Slegtenhorst en Lieke Koets

Eigen Weg

Mette Bouwes (19, Den Haag):
Het is leuk op jazzballet

Ik ben Mette Bouwes en ben 19 jaar. Op 27 november ben ik jarig en dan word ik 20 jaar. Ik woon samen met mijn ouders en mijn 2 broertjes in Den Haag. Ik heb 2 cavia's en die heten Droppy en Snoopy. Ik speel veel met ze en vind ze heel lief. Ik heb heel veel vriendinnen. Met Jacqueline en Petra maak ik huiswerk en speel ik vaak spelletjes. Met mijn andere vriendin, Vania, speel ik vaak op de gameboy of kijken we een film. Met Manon ga ik vaak ergens heen, zoals Drievliet of wandelen met Wonka, haar hond. Mijn hobby's zijn Jazzballet, tekenen en knutselen. Elke maandag ga ik naar Jazzballet. We zijn net begonnen met een nieuwe dans. Ik vind het daar heel leuk. Op mijn kamer knutsel ik vaak. Ik ga nu een boekje over dolfijnen maken. In dit boekje komen allemaal kleurplaten van dolfijnen te staan.
Ik werk in de Weesperstraat. Ik doe daar veel verschillende dingen zoals:
mozaïek maken
overdrukventielen vastmaken
peper en zout inpakken
borduren
Ik werk 5 dagen in de week en vind het daar heel leuk en gezellig. 14 november ga ik stage lopen bij Escalibur. Ik ga toneel spelen en nog veel meer. Over een paar maanden ga ik stage lopen in een restaurant. Ik weet nog niet wat ik daar moet gaan doen, maar dit laat ik jullie nog wel weten.

Lise Baveco (15, Wageningen) vindt:
Zwemmen het allerleukste

Ik heet Lise Baveco. Ik ben 15 jaar oud. Ik zit op school het Streek, in Wageningen op het VMBO in de tweede klas. Mijn leukste vak is wiskunde. Ik heb een broertje Dies en mijn zusje heet Charlotte.
Ik heb twee poezen in huis en ze heten Snurre en Niki. Snurre woont meestal binnen en Niki buiten, want Niki is bang voor Snurre.
Mijn hobbies zijn dansen, korfbal, zwemmen, paardrijden, zingen en blokfluit. Het allerleukste vind ik zwemmen. Dat doe ik ook op vakantie. Ik kijk ook graag video en lees de boeken van Harry Potter.
Het Parchuis in Spelderholt daar logeer ik vaak op zaterdag en zondag. Je kan er veel doen, zoals fitnessen, er is een heel goed zwembad en disco! Soms logeer ik er met mijn vriendinnen met downsyndroom. Dan zijn we met tien vriendinnen. De laatste keer sliep ik op de kamer met Marlies.
Met mijn vriendin Syralene doe ik het blokfluit spelen.
Later wil ik dokter of verzorger worden voor mensen of kinderen.

Stuur ook wat op

Dit is de derde aflevering van Eigen weg, rubriek van en voor jongeren met 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. Als je mee wilt doen in de redactie, kan je dat ook laten weten.

Madelon Onink (19, Ochten) schrijft:
Ik werk in een ziekenhuis

Hier ben ik weer. Madelon Onink. Vorige keer heb ik verteld dat ik op vrijdagmiddag in een parfumerie zaak werkte waar ik allemaal klusjes mocht doen. Nou die parfumerie is er mee gestopt. Ik was al aan het soliciteren bij een Rabobank maar daar ben ik nog steeds telefonisch mee in gesprek.
Inmiddels heb ik ook gesoliciteerd in een ziekenhuis bij ons in de buurt. En daar ben ik aangenomen. Na een orieenterend gesprek en daarna nog een gesprek met een coordinator erbij van de financiele administratie.
Ik werd toen aangenomen en werk daar nu op de woensdag en donderdagmiddag van 13 tot 17 uur. Ik mag daar werkjes doen op de computer. Erg leuk!! Dit is wat ik graag wilde.
Een maartje en dat is dat het maar voor 3 maanden is. Hun hadden nl. een achterstand in dit werk. Dat mag ik nu wegwerken. Maar wie weet als ik goed mijn best doe!!

Oproep aan alle lezers
Ken je iemand vanaf 12 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 schrijven moeilijk gaat, maak er dan een interview van!

D+U Jongerenrubriek, SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA Meppel
tel.: (0522) 28 13 37; info@downsyndroom.nl

Lize Weerdenburg (19, Utrecht) bewijst in tekst en eigen foto's:

Ik hou van dieren

Ik logeer elke vakantie op een zorgboerderij. Nu al 25 keer. Dit is mijn vijfde jaar dat ik hier kom.De boerderij ligt in drenthe in een klein plaatsje Wittelte. Soms kom ik er met vriendinnen, met Sara en Judith.

Als ik er heen ga neem ik heel veel spullen mee. Werkkleding, dat is een overal en klompen, gewone kleding, toilettas. Ook tekenspullen en dingen om te schrijven en te lezen en muziek. Ik ga er met de auto heen. Het is wel anderhalfuur rijden.
Als ik er ben ga ik de dieren verzorgen. Ik ga ook veel tekenen, schrijven en piano spelen.
Ik schrijf voor me lol over familie en vrienden, vriendinnen en school, stage, sport ik teken samen mijn vriendin judith mooie vierkantjes en grote blokletters om in te kleuren daar worden we blij om
Ik hou van k3 en jody bernal britney spears.

Op de boerderij wonen de boer Bert en boerin Manon. Zij doen dagelijkse verzorging voor de dieren en kinderen. Het is heel bijzonder, omdat ze mensen opvangen als ze heel ziek zijn en kinderen die nog niet voor hun zelf kunnen verzorgen. Ze verkopen ook producten aan mensen die hier langs komen. Ze verkopen kaas, melk en eieren. Er zijn weilanden, een boomgaard, moestuin en siertuin, kaasmakerij en de stal.
Nu over de dieren. (foto's erbij)
De ezels worden gebruikt om kinderen te dragen en rondjes te lopen. Varkens om kleine biggetjes te krijgen, een grote zeug en 10 kleine biggetjes voor het plezier. De geiten worden gemolken, 2x op de dag. Er lopen witte en bonte geiten. 1 of 2 lammetjes per jaar. De katten zijn voor de lol en vangen muizen en vogels. De konijnen zijn voor de lol en eten veel groene blaadjes op. De kippen leggen verse eieren en voor het vlees, alleen als ze geslacht zijn. De stier zorgt ervoor dat er kalfjes zijn. De koe is gezellig en een lief dier De schapen produceren wol, vlees en melk, het is ook voor de lol. Er loopt een ram in de weide.
De bijen maken soms honing en ook voor de lol.

Op een dag op de boerderij is het heel gezellig we lunchen en avondeten gezamenlijk. Je zorgt voor de dieren en je maakt kaas. De dieren zijn rond de boerderij en de boer en boerin doen klusjes Ik vind het nooit gezellig als de boerin manon te veel weg gaat. We verzorgen de dieren. Staan in de moestuin of helpen met de huishoudelijke taken. En helpen stallen uitmesten en de ezels naar buiten brengen en hoeven uitkrabben. Soms als we genoeg melk hebben maken we kaas.

Bert,Manon,Frank,Patrick,Esther,Dagmar ze zijn heel aardig voor mij alleen Dagmar kan nog al schreeuwen daarkan ik niet tegen. Het is heel erg gezellig je werkt samen je eet biologische groente uit de moestuin en eieren van de kippen en verse geiten en koeien kaas en je moet van dieren houden ze zijn heeeeel lief voor je. Ik vind de poezen en de ezels het leukst je kan er mee aaien ze maken jou niet kwaad of pijn ze zijn zo zacht en knuffelig.
Ik ben niet bang voor dieren, ook niet voor koeien. Maar ik wil wel wat vertellen over een koe. De koe op de boerderij van diergeneeskunde in Utrecht, de Tolakker, heeft mij een keer aangevallen het lijkt wel of hij wil spelen ik wou weg rennen voor hem maar ik viel op de grond en hij stond er boven op het deed wel pijn mijn hele arm was rood ik schrok wel even van de koe ik kreeg gelukkig een ijsje tegen de schrik het verliep goed .

Joost Kostelijk (18, Nieuw-Vennep) bespreekt het boek:

Thomas

Schrijfster: Nanna Basma;
Uitgeverij: Van Tricht Troef Reeks

Dit boek speelt zich af in Engeland ongeveer driehonderd jaar geleden. Thomas is een jongen van 16 jaar die onduidelijk sprak. Hij helpt zijn vader in de smederij. Thomas kan de paarden rustig houden bij het beslaan.
De vader van Thomas gaat voor het leger werken als smid. Omdat Thomas onduidelijk praat vinden de soldaten hem eerst dom. Als de soldaten er achter komen dat Thomas een dierenvriend is merken ze dat hij niet echt dom is. Onderweg ontmoeten ze mevrouw Wilson die hem duidelijker leert praten. Ze beleven allerlei avonturen bij de soldaten en als Thomas weer met zijn vader thuis komt is moeder blij verrast dat hij duidelijker praat.
Ik heb het boek in de zomervakantie gelezen en na twee weken nog een keer om deze recensie te kunnen maken.
Ik vind het een mooi verhaal met een vrolijk eind.

Uit het woelige leven van Boy Deen (13)

Me and my Boy

We wandelen elke avond met de hond saampjes, het is vaak een drukte van belang bij ons thuis, met van alles en nog wat en zo heb ik even lekker de tijd voor hem. Ik en mijn veertienjarige, me and my Boy... ongelofelijk hoe hard het gaat.

• Marlies Deen-Dijkstra, Callantsoog

De onzekerheid en angst bij zijn geboorte over zijn gezondheid, het gigantische en echt buitensporige feest op zijn eerste verjaardag, de trots toen ie met 24 maanden dan toch maar liep, alle gekke woordjes die hij zei, het gevoel voor humor dat ie als peuter al had, het is net of het allemaal gisteren was... Het was mooi (en soms ook niet zo mooi), maar in ieder geval een hele waardevolle herinnering. Haha lekker sentimenteel, maar dit is voor alle ouders met kleine kinderen met Downsyndroom: Enjoy! Het gaat veel te snel. En het is te mooi om het aan je voorbij te laten gaan. Juist met deze kinderen! Als die van jullie veertien zijn mogen jullie me allemaal mailen en zeggen of ik gelijk had ;-)

Nu loopt ie dus als tiener naast me, niet eens zo gek veel kleiner meer dan ik... Zegt stoer, terwijl hij een arm om mijn schouder hijst: 'hè mamaatje van me...'

Ik sla een arm om hem heen en samen lachen we om de plensbui die we op ons hoofd krijgen en hij zegt: Weet je nog mam, toen ik nog klein was en ik riep 'Rotregen!' en hij demonstreert lachend en zwaaiend met zijn armen in de lucht hoe hij als klein kind probeerde de regen tegen te houden.

Zijn geheugen is enorm en vaak gebruiken we ons wandelingetje om gezellig herinneringen op te halen. Geluk zit in een klein hoekje.

11 september

Sjoerd (Boy zijn vriendje, ook Downsyndroom) heeft met school en zijn moeder een afspraak. Hij kan duimen verdienen als hij zich goed gedragen heeft. Daarna volgt dan bij zoveel duimen natuurlijk een beloning. Hij doet erg zijn best, maar wordt totaal niet gehinderd door een leugentje om bestwil. Zeg nou zelf: het is toch veel leuker om een blije moeder bij de bus te zien staan en als je daar nog iets uit weet te slepen, dan is dat helemaal fantastisch!

Hij heeft helaas alleen niet erg goed op de loyaliteit van Boy gegokt en wordt door Boy compleet afgeserveerd: De bus komt aan en Jet vraagt enthousiast: 'En? Hoe ging het?' Sjoerd steekt vol overtuiging zijn duim omhoog denkend zijn moeder daarmee ingepakt te hebben. Maar Boy die achter hem zit, kijkt Jet veelbetekenend aan, schudt alleen maar met zijn hoofd en houdt zijn duim dramatisch ondersteboven. Betrapt... haha... Toch lastig als je beste vriendje bij je in de klas zit.

10 oktober

Gaaf! Ze vragen kinderen met Downsyndroom voor een nieuwe Nederlandse speelfilm. Boy lijkt het wel wat om de boeven in Bassie-en-Adriaan-speelfilms uit te hangen dus ik mag hem opgeven. Een stuk of 15 tieners hebben ze nodig, wordt er gemeld, dus voor het gemak geef ik zijn halve klas meteen maar op. (Wel eerst aan de ouders gevraagd natuurlijk hè, haha.) Ik leg uit dat een clubje vriendjes en vriendinnetjes toch

altijd wat meer ontspannen werkt dan allemaal vreemde kinderen bij elkaar. Dat begrijpen ze (en ook wel handig zoveel kinderen in een aanmelding) ze zijn allemaal meer dan welkom. Dat wordt vast een hele leuke dag!

Voordat het hele gebeuren plaats gaat vinden ben ik trots met iemand in gesprek over mijn aanstormend talent en Boy luistert met een half oor mee. Ineens gaat hij staan, draait zijn gezicht in een grimas, keert zijn knieën naar binnen en zegt met een raar stemmetje: 'Ja! Ik moet een kind met Downsyndroom spelen! Leuk hè?'

Hij ligt zelf helemaal dubbel van het lachen. Ik ook natuurlijk, maar ik vraag me toch af hoe hij nou bij zo'n opmerking komt! Hij weet dat hij Downsyndroom heeft. Is dit een gezonde dosis zelfspot of wat voor beeld heeft hij nou zelf in het algemeen van kinderen als hij?

Heel wonderlijk. Ik zal er toch nog eens met hem over beginnen. (Reacties en/of suggesties meer dan welkom trouwens!)

18 oktober

Oktober is de griepprikmaand. We krijgen keurig een uitnodiging van de dokter en lopen er samen naar toe. 'Mammm...' begint Boy met een nadenkend gezicht. 'Ik heb eigenlijk liever een drinkprik.' Hij kijkt me ondeugend aan. 'Fantaprik of Sisiprik of zo, mag dat ook?'

Ik moet altijd zo lachen om zijn woordgrapjes. Helaas komt hij hier niet onderuit. Als hij de naald bij de dokter bekijkt, roept hij verschrikt: 'Ho ho! Het is toch wel een kinderprik hè? Ik wil wel een voorzichtig prikje hoor!'

Het leed is gelukkig al snel geleden en onderweg naar huis informeert hij of meisjes soms ook een griepprik krijgen. Ik zeg: 'Ja, Bonny en Stevie denk ik wel' en noem wat vriendinnetjes met Downsyndroom op. Geïrriteerd schudt hij zijn hoofd. 'Nee mam! Ik bedoel ECHTE meisjes!' En zucht diep over zoveel onbegrip.

Over 'echte meisjes' gesproken (het zijn zijn woorden niet de mijne!): Zijn kamer is inmiddels op zijn eigen verzoek door zijn zusje omgedoopt van kinderkamer naar tienerkamer. Overal sieren posters van tienersterretjes de muren. Hillaly Puff (lees: Hillary Duff) is zijn grote favoriet en hangt aan het plafond recht boven zijn bed. Blonde haren, blauwe ogen. Sweet dreams!

20 oktober

De dag filmen was vermoeiend, maar ook heel geweldig! We moesten er al om half negen zijn en het was er al een drukte van belang. Ik was blij dat er heel wat vriendjes en vriendinnetjes mee waren; zo werd het een supergezellige dag! De kids moesten figureren in een scène waarin René Riva (een Amsterdamse zanger) optrad voor een inzamelingsactie voor de SDS. (niet echt helaas...) Hij zingen en zij dansen. Dat kwam heel gauw heel goed. Er werden nog wat andere opnames gemaakt en tussendoor werd er voor de inwendige mens gezorgd. Ook een dvd-tje voor de kids ontbrak niet voor in de pauze.

Aan het einde van de dag had er zich een heel hecht groepje gevormd zowel onder de kids als met de rest van de acteurs en de zanger zelf. Dat was zo mooi om te zien. Het zoeken in het begin van de crew en de kids. Het enthousiasme dat bij iedereen kwam naarmate de dag vorderde. De kinderen kregen na afloop een oorverdovend applaus van de rest van de crew (En het was verdiend! Ze waren geweldig!)

Doordansen

Een grappig voorval: Op een gegeven moment stopte de muziek om een gesproken scène op te nemen. René bleef echter stil playbacken en de kinderen moesten doordansen, zodat het net leek of het optreden gewoon doorging. Nou, dat gaf de nodige hilariteit, haha. Ze stonden allemaal onmiddellijk stil en keken stomverbaasd naar René, die dus net deed alsof hij nog gewoon aan het zingen was! Wat die dan daar allemaal aan het doen was, je had hun gezichten moeten zien. Je zult begrijpen dat de scène een paar keer over moest en nadat ze duidelijk uitgelegd was dat ze net moesten doen alsof de muziek in hun hoofd doorspeelde is het dan toch gelukt. De muziek stopte weer, een blik van herkenning bij allemaal en ja hoor, ze bleven doordansen. Wat een talentjes!

René was zo aardig om aan het einde van de dag alle kinderen een gesigneerde cd uit te delen. Die wordt nu door Boy gekoesterd en luid meegezongen in zijn kamertje.... Een zeer welkome afwisseling op zijn Ernst en Bobbie repertoire! :-)

Op de set heeft een onbekend meisje met Downsyndroom Boy's hart gestolen; hij is helemaal weg van haar en probeert voortdurend bij haar in de buurt te blijven. Met een charmant scheef lachje kijkt hij haar steeds aan. Uiteindelijk verlost het meisje Boy zelf uit zijn onzekerheid met de woorden: 'Ik kan niet met je hoor, want ik heb al verkering. 'Maar', troost ze hem, 'ik vind je wel ERG knap!' En ze lacht hem allerliefst toe. En daar krijgt Boy dan weer een kleur van op zijn wangen en dan is hij toch weer helemaal gelukkig.

marlies.deen@zonnet.nl

Aan het einde van de dag had er zich een heel hecht groepje gevormd zowel onder de kids als met de rest van de acteurs en de zanger zelf.

Home alone

Al vele jaren is David (bijna 22), zoon van Erik en Marian de Graaf, lange dagen alleen thuis, als hen dat zo uitkomt. Intussen zijn daar ook nachten bij gekomen. Uiteraard is dat niet van de ene dag op de andere gelukt, maar hebben ze gestaag gewerkt aan steeds een klein stapje verder. Over die stapjes gaat dit artikel. • Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

In het begin ging het alleen thuisblijven prima, dankzij de babyfoon. Vooral als David eenmaal naar bed was gegaan kraaide er verder geen haan meer naar. Maar met het stijgen der jaren kreeg hij er toch een feilloos gevoel voor, wanneer wij op een bepaalde avond iets van plan waren. Dan liet hij zich niet meer zo makkelijk in slaap sussen. Voor die tijd was hij nergens bang voor, niet voor zijn pikdonkere kamer, niet voor spoken, heksen, enge monsters of wat dan ook. Die fenomenen spraken hem niet aan. Hij geloofde in wat hij zag en aan fantasie ontbrak het hem nog. In vergelijking met andere ouders konden wij toen eigenlijk veel makkelijker 's avonds even weg. Babyfoon bij de buren en klaar. Geen zorgen verder. Die periode duurde tot hij een jaar of acht was.

Ook eens voordeel

Daarna volgden de moeilijkheden. Vooral ik moest daar erg aan wennen. Ik vond hem toen immers al zo groot! Ik had gehoopt dat wij – nu we eindelijk eens voordeel hadden van zijn 'handicap', van zijn gebrek aan fantasie – dat ook zouden houden. Maar nee, wij kregen gewoon dezelfde problemen als andere ouders, maar dan – zoals zo vaak – weer net iets later.

Hij bleef toen 's avonds natuurlijk al wat langer op en mocht dan bijvoorbeeld eerst nog even wat tijd bij de buren doorbrengen. Die brachten hem dan vervolgens bij ons thuis naar zijn eigen bed en zetten dan de babyfoon weer aan. Maar dan kon hij toch steeds vaker niet meer slapen. Dan werd het huilen en roepen dat de kat 'spookte'.

Dat laatste was trouwens in zekere zin nog waar ook. De kat die we toen hadden ging altijd reuze klaaglijk lopen miauwen als wij er niet waren. Hij wilde dan én bakken eten én bij David op bed liggen. Dat laatste vindt David – verder een grote fan van onze successievelijke poezen – tot op de dag van vandaag niet goed. Zodra hij zelf eenmaal ligt, vindt hij een kat toch bedreigend groot of wat dan ook.

Intussen kreeg David dus toch ook meer fantasie. Ineens liepen er wel degelijk kamelen op het behang. Of hij was bang dat er brand was of zo. De buren-van-dienst haalden hem dan vaak op en dan mocht hij daar een nachtje slapen.

Zo brak er een periode aan van behoorlijk veel geregel. Ik heb David er wel altijd bij betrokken, hem eerlijk gezegd dat we weg moesten en hoe laat het zou worden e.d. Bij welke buren wil je graag slapen? Vooral de kwaliteit van het ontbijt bleek daarbij voor David nog het meest van belang. Muesli vond hij (toen) niks, vers gebakken broodjes en een gekookt eitje, dat wilde hij wel.

Dan samen erop af en vragen of ze daar konden oppassen. Zo merkte hij ook dat er heel regelmatig buren niet konden op een bepaalde datum. Of op het laatste moment afzegden, zodat wij weer verder moesten lobbyen. Buiten het feit dat het voor David toch al jammer is dat hij geen zusjes en broertjes heeft, werd het zo ook logistiek heel lastig. Want hoe vaak passen broers en zussen niet gezamenlijk op elkaar en op huis en haard?

Er was ons dus veel aan gelegen deze logeerperiode te bekorten en hem te leren omgaan met de eigen angsten en hem te belonen voor heldhaftig alleen thuis zijn. Papa wist gelukkig nog een goeie truc om spoken in een goede stemming te brengen. Die had hij weer van zijn eigen vader. Het werkte zo: 'Welke koekjes vind jij lekker? Oké, je krijgt één koekje voor jezelf en één voor het spook. We leggen de koekjes op een bordje naast je bed. Als het spook dan echt komt, geef je het een koekje en je neemt er zelf ook een. Dat is gezellig voor het spook. Dan is het gelijk in een goede bui.

Als het spook niet komt, heb jij morgen nog twee koekjes en die mag jij dan allebei opeten.' Zo hebben we in de loop der tijd ook het spook klein gekregen en is David wel weer in zijn eigen bed gaan slapen op avonden dat wij er niet waren.

Incidenten

Natuurlijk waren er ook incidenten. Dan gaf bijvoorbeeld de babyfoon het op, of wilde hij halverwege een slapeloze avond toch naar de buren. Die dan prompt niet thuis waren, want die hadden toch juist afgezegd! Ja, en dan stond David daar, op zijn blote voeten en in zijn pyjama, aan de verkeerde kant van de deur, die hij net achter zich dichtgetrokken had. Toch kwamen er dan gelukkig steeds wel weer andere buren in beweging die hem tijdens het 'hondje uitlaten' buiten, in zijn pyjama, ontdekten.

Maar tegen het einde van de jaren negentig kon David ook technisch redelijk goed met onze telefoon overweg en hadden wij een mobieltje. Zo konden we in principe met hem afspreken, dat hij ons altijd en overal kon bellen als hij echt wat te melden had. Daarbij was het echter vaak wel een probleem om goed te verstaan wat hij ons wilde zeggen. En natuurlijk konden wij hem ook zelf – bij wijze van uitzondering – een 'hotelontbijt' beloven als we niet halverwege de avond de in voorkomende gevallen altijd

'Zo kun je ons bereiken'

Tieners & Volwassenen

...een heel stuk van onze caravan vandaan...

op 'stand-by' staande SPW-studente hoefden op te trommelen.

Ook dat verliep zo weer een hele poos heel aardig. Maar toch, die studente moest toch wel beschikbaar zijn. Toen zij eens niet kon, waagden we het erop. David kon ons immers bellen? We waren vlakbij en konden binnen vijf minuten thuis zijn. Het verliep prima. Dus de volgende ochtend vers afgebakken broodjes met een gekookt ei verdiend.

Drie kwartier

Het 'alleen thuis zijn' leek gelukt. Zo togen wij 's avonds naar steeds verdere oorden, bijvoorbeeld naar een bijeenkomst van een SDS-kern op drie kwartier rijden van ons vandaan. Als altijd hadden we de mobiele telefoon bij ons. Dus wat kon ons nog gebeuren? En weer leek het heel goed te gaan, maar tegen 21.00 uur werden we toch opgeschrikt door zijn noodkreet: 'Ik ben zo alleen, ik mis jullie zo en de poes spookt'.

Wij huilen en miauwen, heel verdrietig, maar we waren zo goed niet of we zeiden: 'We komen er aan!' We sprongen in de auto en sjeesden met grote snelheid naar huis. Maar ja, al met al waren we toch nog wel een hele tijd onderweg. Wat zou hij intussen doen? Weer de fout maken om naar buiten te gaan? Het was laat in de herfst en koud. Wij probeerden vanuit de auto alvast buren en onze vaste SPW-studente te alarmeren. Maar – en dat zal je altijd treffen – op zo'n moment is er dan even niemand bereikbaar.

Intussen fantaseer je het probleem steeds groter. Je ziet je huis als het ware al afgebrand voor je. Het viel ons al dik mee toen we de hoek van de straat om kwamen. Het huis stond er gewoon, donker bij. Onze held op sokken lag in zijn eigen bed te maffen als een bos rozen.

Daar heb ik meteen lering uit getrokken. Geen nachtelijke ritten meer in paniek. Ik heb hem daarna nog vele malen zo aan de lijn gehad. Dan sprak ik even met hem over de vervelende vergaderingen waar wij waren, dat wij zo graag naar huis wilden en hem ook zo misten. Of hij iets leuks op tv had, hem zo op andere gedachten brengend. Dat werkte zo goed dat hij ons uitentreuren op de hoogte ging houden van al de mooie tv-programma's die hij in zijn eentje zag. Als we hem zijn gang lieten gaan regelmatig zelfs tot over twaalven.
David belde dan letterlijk tijdens de reclameblokjes om vooral maar niets te missen. Zodra je op achtergrond hoorde dat het eigenlijke programma verder ging, verslapte zijn aandacht en had verder telefoneren geen zin meer. Intussen moesten we natuurlijk wel duidelijk krijgen dat hij inmiddels zo groot was dat hij ons niet hoefde te storen, maar alleen nog even heel kort mocht bellen om tien uur als hij naar bed ging. Dan konden we hem nog even welterusten zeggen. Ik moest dan altijd beloven dat ik hem nog een nachtkus kwam brengen als we dan laat thuis kwamen.

Een pot opendraaien

Intussen waren ochtenden alleen ook al geen probleem meer. Als wij heel vroeg weg moesten, bijvoorbeeld naar een SDS-themadag in een verre uithoek van het land, kwam hij keurig op tijd op het gerinkel van zijn eigen wekker in actie. Hij maakte dan zijn eigen muesli en smeerde zijn eigen broodjes voor het overblijven.

Dat 'broodjes smeren' had overigens ook weer meer voeten in de aarde. Zo is het openen van een nieuwe pot pindakaas een heel probleem voor iemand met niet al te veel kracht in zijn handen. Gelukkig bestaan daar speciale hulpstukken voor.

Omdat hij heel behoorlijk kon klok kijken ging hij keurig op tijd uit zichzelf

Een pot opendraaien: gelukkig bestaan daar speciale hulpstukken voor.

naar school. Ik belde dan onderweg wel naar school om na te gaan of hij inderdaad aangekomen was, zeker de eerste keren. Maar intussen was hij al 14 jaar en hadden wij met heel veel moeite vervolgonderwijs voor hem gevonden. Eerst durfden we hem nog geen eigen mobieltje mee te geven, bang als wij in die jaren nog waren dat zijn hersens ervoor ingeslagen zouden worden.

De juiste bus?

Het tweede jaar op de school voor VMBO betekende moeizaam lang en ver heen en weer reizen met openbaar vervoer. Terwijl ik nog volop bezig was hem de routine van dat reizen aan te leren, werd hij al vroeger dan in het rooster stond naar huis gestuurd. We moesten maar afwachten of David de juiste bus zou nemen vanaf dat grote busstation in Zwolle. Maar het kwam allemaal goed.

Tussenuren, vroeger vrij, het zou nog zo vaak eens gebeuren. En David nam dan eigenlijk altijd de juiste bus. En als hij een aansluiting miste op het laatste overstappunt, kreeg hij nog wel eens een lift van iemand uit het dorp of dan liep hij de laatste (vier) kilometers. Maar op basis van zulke ervaringen was de introductie van zijn mobieltje een uitkomst. Gelukkig is daar maar één keer een incident mee geweest, al ketend met andere jeugd.

Iedereen in de bus was elkaar aan het bellen, uiteraard allemaal van die giebelgesprekjes. En daarbij werd druk gebruik gemaakt van Davids telefoon. Maar daardoor liep die wel het risico dat hij zijn halte voorbij reed en dat zijn beltegoed op raakte, zodat hij ons niet meer zou kunnen bellen om dat te melden, net als het nodig zou zijn.

Zo ver is het gelukkig nooit gekomen. Via de achtergelaten nummers in zijn telefoon kon ik nagaan wie er allemaal met zijn toestel gebeld hadden. Eén gesprekje van mijn kant met een meisje uit de bus was genoeg om een eind te maken aan het algemene gebruik van Davids telefoon. Intussen werd hij door ons natuurlijk ook duidelijk geïnstrueerd dat hij zijn telefoon niet moest uitlenen of als pretmiddel laten gebruiken. Dat wist hij natuurlijk al wel, maar in de pret van het moment was hij dat even vergeten.

Uitbouwend vanuit die avond en die ochtend leerde David uiteindelijk heel lange dagen alleen thuis zijn en zichzelf daar zo zinvol mogelijk bezighouden. Aanvankelijk beloonden we hem daarvoor dan nog met het meenemen van Chinees eten bij onze thuiskomst. Maar zoals dat dan gaat, kwam het ook met enige regelmaat voor dat we na bijvoorbeeld een themadag aansluitend nog ergens een vergadering hadden. 'Hoe gaat dat dan met de catering?', was dan zijn prangende vraag, geïnteresseerd als hij is in lekker eten. Eerst lieten we hem dan zelf een frietje ophalen of dat op een kruk in de snackbar gezellig ter plekke consumeren.

Ik zette ook wel eens een kant-en-klare salade in de koelkast voor hem klaar. Maar die was dan weer koud. Daarom ben ik me in de loop van de tijd gaan oriënteren op de mogelijkheden van het door hemzelf bereiden van een warme maaltijd. Daarbij ben ik uitgegaan van het feit dat die dan ook snel klaar moest zijn, dus zonder al te veel 'basishandelingen'.

Wereld aan keuze

En daarbij ontdek je al snel dat we wat dat betreft in een ideale tijd leven. De algemene gezinsuitdunning gevoegd bij de opkomst van het gemaksvoedsel voor de steeds vaker werkende consument maakt dat er een wereld aan keuze is. Van gesneden groenten tot uitgebreide kant-en-klare maaltijden voor magnetron of oven aan toe. En dat ook nog eens in kleine porties. Mogelijkheden te over! Er bestaan zelfs piepkleine flesjes wijn met een schroefdop. Hoef je niet eens met een motorisch o zo moeilijke kurkentrekker om te kunnen gaan.

Bij gebrek aan een magnetron heb ik me eerst maar eens op de ovenschotels gestort. Ik begon dan steeds samen met David de 'bereidingswijze' (nieuw jargon!) door te lezen en te bespreken. Vervolgens liet ik hem zelf de essentie in een paar zinnen uittypen op zijn computer. Die werden daarna dan groot uitgeprint en op een kastje geplakt.

De 'pasta-periode' was aangebroken. David vond het allemaal even heerlijk. Er kon hem dus niet genoeg geoefend worden, dus ook als wij wel gewoon thuis waren. Daarbij kon hem met onze elektrische oven ook niet echt veel gebeuren. Ik leerde hem de nodige trucs voor het werken met ovenhandschoenen en de juiste manier van opendoen van de ovendeur. Dan hoefde hij niet met een kop als een boei en een beslagen bril rond te tasten in de hete oven. De tijdschakelaar van de oven zorgde er verder voor dat de oven uitging na het verstrijken van de door David ingestelde tijd.

Gezond?

Toch – als die proeven goed blijken te verlopen – vraag je als moeder wel af: 'Hoe gezond is dit nou op de lange duur?'. En dan moet je al heel gauw vaststellen dat er zo eigenlijk veel te veel (verzadigd!) vet, veel te weinig groenten en veel te veel zout wordt gegeten. Daar

moest natuurlijk wel een oplossing voor komen. De ook nog eens (elektrische) energie vretende ovenschotel moest worden aangepast aan redelijk haalbare gezondheidsprincipes.

Zo leerde ik David om eerst twee deciliter water aan de kook te brengen op onze gaskookplaat. Daarna liet ik hem 'zes kleine stronkjes' makkelijk hanteerbare groenten, zoals bloemkool of broccoli afsnijden om die vervolgens aan het kokende water toe te voegen. Dan volgde het instellen van de (door hemzelf uitgezochte) kookwekker op vijf minuten.

Motorisch niet zo eenvoudig bleek daarbij nog de volgende stap: de kant-en-klare (oven)schotel van afdekfolie ontdoen, bovenop de groente kieperen en uitspreiden. Als laatste werd de kookwekker nog eens op vijf minuten ingesteld om het geheel zachtjes door te laten koken.

Het resultaat is een van veel meer groenten voorziene maaltijd en de felle, zoute smaak heeft zich wat kunnen verdunnen met de groente. David is nooit over deze aanpassing gevallen en er komt steeds meer variatie in de keuze van de groentes. Zelfs spruitjes horen nu tot de mogelijkheden.

Natuurlijk hebben we dit allemaal ook weer uitentreuren geoefend voordat hij het foutloos helemaal alleen thuis kon doen. We controleren hem nu in zoverre op afstand dat hij ons altijd even probeert te bellen als hij zijn eten klaar heeft. Dan kunnen we elkaar smakelijk eten wensen en kan ik langs mijn neus weg vragen of hij het gas heeft uitgedaan. Volledigheidshalve meld ik nog dat we vanzelfsprekend ook uitgebreid allerlei andere voor de hand liggende huishoudelijke activiteiten oefenden.

Nachten alleen

Verder oprekken van de zelfstandigheid betekent ook nachten alleen kunnen zijn. Daarom begonnen we ook te oefenen in helemaal alleen slapen op verschillende plaatsen. Eerst in de caravan die bij ons voor de deur stond. Dat lukte zonder problemen. Regelmatig draaiden we het ook om en sliepen wij in de caravan en hij in een verder leeg huis. Vervolgens werd er een piepklein tentje aangeschaft. Na de eerste geslaagde oefeningen daarmee zetten we dat dan (op zijn overmoedige verzoek) een heel stuk van onze caravan vandaan op dezelfde camping.

Ja, maar dan moest hij daar 's avonds toch wel alleen met zijn zaklantaren op af. Zelf ook geen held in het donker ging ik dan op een minuut afstand achter hem aan om hem uit de stuiken te vissen als hij het toch even niet zou kunnen vinden. En op dezelfde manier brachten we hem onder in een andere hotelkamer waar we ons dat konden permitteren.

Afgelopen zomer voor het eerst zijn wijzelf met onze caravan echt enige tientallen kilometers van huis gaan kamperen, steeds periodes van een paar nachten achter elkaar. Ging prima! Ja, hij belde nog steeds op met vragen over zijn 'schotel', om ons – ongevraagd – de stand van de voetbalwedstrijd mede te delen en welterusten te zeggen. Sterker nog: op ons eigen verzoek wekte hij ons daar via de telefoon. Konden wij tenminste nagaan of hij op tijd was opgestaan. De lijstjes op de keukenkast zijn intussen wel weer een stuk uitgebreider geworden: krant en post uit de bus halen, afwassen, bed opmaken, douchen en scheren, hoofdkraan uit en deur op slot, staan er nu ook op. En natuurlijk ook de poes eten geven, maar die herinnert hem er zelf wel aan. Geen enkele keer moest er een beroep worden gedaan op de tevoren op de hoogte gebrachte buren. Door de ervaring wijs geworden zijn er ook uitdrukkelijke regels opgesteld over 'normen en waarden', bijvoorbeeld:

alleen in het weekend chips uit één kleine zakje, koek is verbannen naar het weekend, één echt biertje of één klein flesje wijn, voor de rest maltbier.

Congres

De climax kwam toen wij medio september naar een congres in Engeland moesten. In tegenstelling tot wat hij nu al zo vaak had meegemaakt, bleef hij ALLEEN THUIS. Hij was er zelf eigenlijk ook trots op. Hij vindt het eigenlijk zo heerlijk alleen. Zelf uitmaken wat je voor muziek wilt horen, zelf je tv-programma's bepalen, zelf je maaltijd uitkiezen, klaarmaken.

In de loop van die dagen kwam hij er wel goed achter dat hem daarmee een vliegreis en allerlei bijzonder café-bezoek in den vreemde door de neus waren geboord. Als hij ons belde ging het dus ook voornamelijk daarover: 'Waar eten jullie?' 'Wat eten jullie?' Gelukkig SMS't hij dan ook, dankzij de taalhulpfunctie van zijn telefoon. Dat houdt de kosten nog enigszins in de hand. Maar geen moment hebben we problemen gehad met zijn functioneren op afstand.

Allemaal zeer geslaagd dus. We hopen dat het ooit nog zo ver komt dat David een vaste baan heeft en zo goed voor zichzelf kan zorgen dat wij er eens een weekje of twee met elkaar op uit kunnen. Wanneer die mate van zelfstandigheid er is, wordt het echt tijd dat we over een eigen huis voor hem (en dan geen 'groepsvoorziening') gaan praten. Dit soort ervaringen biedt een goede aanloop.

Intussen blijven we nog wel met aantal prangende vragen zitten. Wat doe je met calamiteiten? De kat die thuis komt met een muis, een aardlekschakelaar die uitspringt, een snee in zijn vingers of een aanpakkertje in de gasvlam? Kan allemaal zo maar gebeuren! Moeten we dat inoefenen of is zo'n oefening eigenlijk riskanter dan een werkelijkheid die zich maar zelden voordoet? De tijd zal het leren.

Zeilweekend weer een groot succes

Eén grote famili

Het was een feest van begin tot eind! Voor alweer de derde keer kwamen zo'n 20 gezinnen (80 personen) naar Friesland om te genieten van een zeilweekend op de Friese meren. Lekker in een zeilboot zelf aan het roer, neus in de wind en alles even vergeten. Sommigen genoten in stilte, maar weer anderen dachten daar heel anders over.

• Ruud Nonhebel, Goirle

Onder Zeil 2006

Met de voorbereidingen voor volgend jaar zijn we alweer begonnen en het belooft weer geweldig te worden. We gaan in ieder geval weer naar Friesland, maar de locatie blijft tot het laatst toe een verrassing. De datum is al bekend: het weekend van 8-10 september 2006.

Inschrijven

Denk je nu, wij willen ook een keer mee met ons gezin, neem dan contact op met Ruud Nonhebel. Liefst via e-mail: info@nonhebel.nl maar bellen mag ook: 06-51617939.
De prijs zal ca € 105,- p.p. bedragen, alles inbegrepen: eten, drinken, 2 x overnachten, reis- en bagage-verzekering en de boten. Zeilervaring is niet nodig. Wacht niet, want de belangstelling is groot. Bezoek ook onze website: www.onderzeil.org

Op vrijdag 9 september, vanaf 19.00 uur is iedereen welkom in Us Hiem te Oudega. Met Fries suikerbrood in de ene hand en koffie of thee in de andere wordt door de schippers het weekend ingeluid met een allesonthullend lied. De sfeer zit er al direct goed in.

Tekenwedstrijd

De tekenwedstrijd is dit jaar gewonnen door Matthijs Withaar. De tekening staat op de voorkant van het T-shirt dat iedereen tijdens het kamp draagt. Door de naamstickers op het T-shirt weet je al snel wie je tegenover je hebt. Eigenlijk, zonder uitzondering, voelt iedereen zich al snel thuis in de groep. Later hoor ik een leuke reactie van een deelnemer: 'Meestal is dat eerste uurtje even wennen, maar dat was nu helemaal niet het geval!'

Een aantal mededelingen volgen:

De bar is doorlopend geopend: hiep, hiep, hoera! De corvé-lijsten worden dadelijk gemaakt: Booeeh! En... er is een stoere radiografisch bestuurbare auto te winnen voor degene die de beste naam voor de toekomstige zeilkampen kan bedenken!

Supersterren

Het animatieteam (Hedy en Anouk) doet er nog een schepje bovenop door nog eens aan te kondigen dat er op de theateravond op zaterdagavond echte SUPER-sterren gaan optreden, en dat je nog steeds kunt inschrijven. Daarna nog lekker kletsen met elkaar en een muziekje erbij. Heel gezellig allemaal!

Even voor middernacht ligt vrijwel iedereen te slapen. Een enkeling loopt nog een tijdje rond om muggen te meppen, want die blijken nog niet bepaald aan de winterslaap te zijn begonnen.

Zaterdag 08.00 uur.

Het ontbijt staat al klaar en iedereen zorgt voor z'n eigen gezinnetje, regelt het lunchpakketje en staat korte tijd later klaar om te vertrekken. Al snel worden groepjes van 4, 5 en 6 personen gevormd, waarmee zaterdag in de boot gevaren wordt. Nog geen 50 meter van de verblijfslocatie vandaan liggen 16 boten (Valken) klaar om op te tuigen. Even later is het een drukte van jewelste aan de waterkant. Niks vergeten: zonnebrand, zwemvest, fototoestel, lunchpakketje, zwemspullen enz.?

Picknick

Helaas regent het, maar de sfeer is opperbest, en er staat een lekker briesje. Na een uurtje varen wordt het langzamerhand droog en klaart het steeds verder op. Tijdens de picknick met de zon erbij wordt er zelfs al gezwommen, want het water blijkt helemaal niet koud. We picknicken op een eiland in het Heegermeer. Lekker warm worstje van sponsor Unox erbij en na afloop luieren of meedoen met de spellen (goed voor je conditie).

Instructie

De een wil alleen maar 'meezeilen' en kletsen met de anderen, en de ander wil echt iets leren. Het kan allemaal. De schippers hebben allemaal ruime ervaring en weten van aanpakken (als het nodig is).

Na de middag is het volop genieten van een heerlijk zeilweertje. Rond 5 uur komen we weer bij Us Hiem aan. De één spoedt zich haastig naar de bar, de ander gaat eerst lekker douchen, en weer een ander staat stoer te vertellen wat er allemaal gebeurd is.

En dan is het etenstijd. Door de cateraar was de BBQ al klaargezet. Vervolgens werden Rick en Johan regelmatig van een lekker pilsje voorzien, terwijl zij voor allen het vlees klaarmaakten. Het was een gezellige drukte tijdens het eten onder de grote partytent.

De afwas op zaterdagavond werd al haast traditioneel door de 'jeugdkamer' geregeld. Dat was op zich al een schouwspel.

Theateravond

Dit jaar was door een der deelnemers het idee aangedragen een theateravond te organiseren. Enkele weken voordat het kamp begon, waren deelnemers al volop bezig met de voorbereidingen. Dat moet wel, want het is grandioos. Toneelstukjes, playbacken, zang, enz. enz. Alle deelnemers gaan met een prijs naar huis, maar er zijn er natuurlijk ook die een 'echte' medaille weten binnen te halen.

Heel bijzonder is ook de auto van Johan, die bijna de zaal wordt binnengereden om de kapotte stereo installatie te vervangen. Voor menigeen is het na afloop hoogste tijd om naar bed te gaan, want op zondag is er om 8 uur weer het ontbijt.

Mist

Zondag begint met mist. Maar heel bijzonder is het dat er toch een aardig windje staat. De zon zou zich niet laten zien die dag, maar net voor de picknick staat er inmiddels een stevige wind en menige boot gaat dan ook lekker schuin! Ook vandaag wil een aantal toch nog even lekker genieten van het toch 'warme' zwemwater. Toby legt zelfs de laatste paar honderd meter in het haventje zwemmend af. Iedereen maar roepen om het niet te doen, maar hij blijkt zo eigenwijs als een otter en zwemt gewoon door.

Broodje kroket

Langzamerhand denkt iedereen weer aan inpakken en naar huis gaan, want ja, aan alles komt een eind. Maar eerst nog even een broodje kroket, boten schoon achterlaten, opruimen en kamers vegen.

Helaas is de zon er ook nu niet bij als we de groepsfoto maken, maar dat doet niets af aan de pret tijdens de hele 'sessie'.

Deze en gene wordt nog even genoemd voor een bedankje en wie nog wat wil zeggen tegen de hele groep, mag dat: dus ook de kinderen. Heel aandoenlijk allemaal.

Prijswinnaar

Tot slot maken we de naam bekend van degene die de leukste naam heeft bedacht voor het steeds weer fantastische zeilweekend. Het is Rick Stevens en de naam is: Onder Zeil. Hij gaat naar huis met de 'beloofde' radiografisch bestuurbare auto. Of hij blij is hoeven we hem niet te vragen, want dat zie wel aan zijn brede SMILE!

Foto's: Jeanet Scholten en Ruud Nonhebel

Uit Peetjie's dagboek

Het internationale congres in Praag over Inclusion

Wij waren uitgenodigd voor een conferentie in Praag over Inclusion. De conferentie gaat over intergratie op school. Er voor en erna waren ook nog bij-eenkomsten waar we moesten praten.

• Peetjie Engels, Schinnen

Op zaterdag was in Praag een ontmoeting van een heleboel ouders van kinderen met Down syndroom. Dat was bij de : Association of parents and friends of children with Down syndrome. Daar gaan we ook altijd naar toe om les te geven. Daar ken ik dus heel veel mensen van, er waren ook heel veel vrienden van ons bij.

De moeder van een Alena, een leerling van mama, was er ook. Ik had mijn klarinet meegenomen. Zij had de viool meegenomen. Zij vroeg aan mij of we konden oefenen, ik zei: 'Ja dat kan.' We hadden Autum en Hava nagila geoefend. Ze vroeg ook aan mij of ik ook een andere liedje kon spelen en dat was Boleslav boleslav. Dat liedje was nieuw voor mij . Maar dat ging toch heel goed. Dat liedje gaat over een mooie stad in Tsjechië. Toen begon de meeting. Eerst speelden we de liedjes. Daarna had ik een korte lezing gehouden en dat ging heel goed. De mensen klapten heel hard. En toen hadden ze heel veel vragen gesteld. Ik deed de speech met Power Point. Daarna was er een lezing van Sue Buckley.

's Middags was er een lezing van mijn moeder, zij praatte over rekenen met kinderen met Down syndroom. Maar ik was er niet bij want ik was bij twee vriendinnen uit Praag. Wij letten op bij het spelen van de kinderen. Dat was heel erg leuk en heel erg gezellig.

's Avonds gingen we naar het hele grote nieuwe huis van Lenka kijken, de moeder van een leerling. Zij is ook een grote vriendin van mij. Het was heel erg leuk en ze heeft echt een groot huis.

Op zondag was er de openings ceremonie van het congres. Professor Feuerstein was er ook bij met veel familie en met veel andere mensen uit Israël, ik kende heel veel mensen. Professor Feuerstein heeft mij in Israël getest. Hij is ook een hele grote vriend van mij. Hij kreeg het ere lectoraat van de Sint Charles universiteit. Omdat hij heel veel met kinderen met leerproblemen heeft gewerkt. Er was muziek op hele oude instrumenten. Ik vond dat heel erg leuk.

We gingen daarna naar een andere gebouw. Daar waren de eerste lezingen, alles over de intergratie.

Eerst was Professor Feuerstein aan de beurt en de tweede was ik en de derde was Jo Lebeer een professor uit Antwerpen. Ik vertelde over mijn hele leven. Ik vertelde eerst wat ik allemaal nu doe, over mijn auto,mijn stage, mijn hobby's en sporten. Ik vertelde toen hoe het was toen ik klein was. En waarom wij iedere keer naar Israël naar Professor Feuerstein gingen.

Hoe ik op een gewone school kwam. En hoe ik bij gewone clubs ging. Toen ik klaar was hadden alle mensen heel erg hard en heel erg lang geklapt en ze stonden allemaal op. Ik was toen een beetje verlegen. Later kwamen heel veel mensen naar ons toe en zeiden: 'Peetjie wat heb jij dat goed gedaan.' En: 'Wat heb jij heel goed gepraat, en dat in het Engels.'

Professor Feuerstein kwam ook naar mij toe. Bij de receptie kwamen ook heel veel mensen die wij helemaal niet kenden naar ons toe. Dat was heel erg leuk en heel erg gezellig. Ik genoot ervan.

Op maandag gingen wij weer naar de conferentie. Mijn moeder gaf een lezing over: Mathematics for every one. 's Avonds was er een diner in een hele mooi restaurant met een brouwerij in het restaurant. Wij zaten bij Jarda en Dagmar onze dikke vrienden uit Tjechie.

Op dinsdag gingen we weer naar de conferentie en daarna waren er workshops. Papa en ik hadden een workshop over werken met kinderen met : Concept teaching. En in die les heb ik heel veel geleerd. 's Avonds gingen we naar Cheska Budevicé. Daar woont de moeder van Susanna, Jana, ze zijn ook onze vrienden.

Op woensdag hadden we op de universiteit lezingen voor heel veel studenten. Mijn lezing gaat weer over mijn hele leven en het gaat ook over intergratie. Ik heb daar ook klarinet gespeeld. Mijn moeder praatte over intergratie en over rekenen. Daarna waren er heel veel vragen. Toen gingen we naar een andere gebouw daar is een ontmoeting met ouders van kinderen met Downsyndroom en er waren ook leerkrachten bij.

Op donderdag gingen we naar het oude Unesco dorp. Ik vond dat heel erg mooi en ik heb daar heel veel foto's gemaakt. Er was een theater waar de tribune kan ronddraaien. De acteurs speelden dan overal rond op het gras. Er was ook een groot kasteel met een grote tuin.

In een restaurant hadden we gegeten, het was daar heel erg donker. Ze hadden daar alleen kaarsen en het vlees bakten ze in een open houtvuur. Het was heel gezellig en ook heel erg lekker.

De mensen waren heel erg blij dat wij gekomen waren en dat ze zagen dat kinderen met Down Syndroom wel heel veel kunnen leren en dat ze wel kunnen rekenen. En dat ze wel naar een gewone school kunnen gaan. Maar ik heb wel tegen hun gezegd dat de ouders wel met hun kinderen moeten werken, want anders lukt het niet.

(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.

Uit Down+Up 21

‘De tragedie in de gezinnen is verschrikkelijk’

Onderstaand artikel stond twaalf jaar geleden in Down+Up (Nr. 21). Nog steeds sluit het uitstekend aan op het verslag op de pagina’s hierna in Update. • Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

Toen onze intussen bijna negenjarige David nog heel klein was, en nog de hele dag thuis, vroeg ik me ‘s avonds, als hij naar zijn bedje ging, wel eens af hoe lang ik nog zo alert en zo intensief door zou moeten gaan met hem een impulsrijke opvoeding te geven.

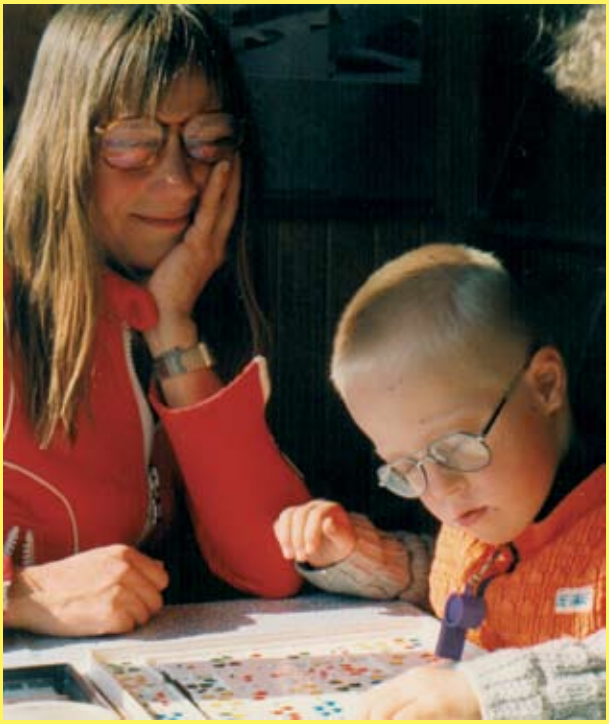
Zou ik altijd op de uitkijk moeten blijven staan om van een ogenschijnlijk gewone verzorging van een baby of een peuter een aaneenschakeling van momenten van gestructureerd spel, interactie en communicatie te maken? Kortom, zou ik hem voortdurend net dat beetje meerwaarde mee moeten geven dat voor onze kinderen zo wezenlijk heet om ze op sleeptouw te nemen in hun ontwikkeling?

Ik heb mezelf daarbij altijd voorgehouden dat ik de tijd die ik er op dat moment aan besteedde later met rente weer terug zou krijgen, wanneer hij eenmaal op de peuterspeelzaal, op school, etc., zou zitten. ‘Je zult zien dan zit je ineens in je eentje ‘s morgens om negen uur de krant te lezen’, voorspelde ik mezelf dan. Laat dat nou uitgekomen zijn! Onze David zit nu al weer bijna vijf jaar op de basisschool en de tijd die vrijgekomen is, kan ik nu besteden aan werk op het kantoor van de gestaag groeiende SDS. En af en toe lees ik ook gewoon de krant!

Intussen proberen we David nog steeds zeer alert te begeleiden. Dat is trouwens al lang uitgegroeid tot een vanzelfsprekende levensstijl. Dat neemt niet weg dat ik me vandaag toch ook weer eens realiseerde hoe gewoon ons gezin intussen is. Extra kosten vanwege Davids handicap kennen we eigenlijk nauwelijks. Ja, het nodige extra spel- en lesmateriaal voor onze eigen rekening en twee ochtenden in de week steunles voor rekening van het Ministerie van Onderwijs. Dat zijn alle meerkosten.

Vandaag had ik bijvoorbeeld met hem afgesproken dat hij, zoals altijd op donderdag, uit school regelrecht naar de dorpsbibliotheek zou gaan. We zouden elkaar daar treffen en daarna weer de nodige boekjes uitzoeken. Ik trof hem op de grond gezeten aan met een boek uit zijn op het ogenblik favoriete serie ‘De Kijkdoos’.

Had hij vroeger nog wel eens boven op de stoelen staan dansen, of lukraak allerlei boeken uit een rek gepakt voordat ik binnenkwam, zit hij tegenwoordig steeds vaker heel geconcentreerd zachtjes voor zichzelf heen te lezen. Ditmaal merkte hij me niet eens op toen ik binnenkwam.



Toen hij klaar was met zijn boek zochten we samen weer zes nieuwe boeken uit. Hij leest er intussen namelijk één per dag. Voor zijn lol! Met een tas vol boeken op zijn rug fietste hij daarna naast me naar huis. Hoewel hij voor anderen moeilijk verstaanbaar spreekt, verstond ik natuurlijk wel wat hij zei: ‘Mamma, nu koffie met koek en daarna Lego spelen’.

Thuisgekomen gingen we samen aan de grote tafel zitten. Hij speelde met de over de tafel verspreide Lego en ik deed een naaiwerkje. Ik hoefde alleen maar af en toe eens te vragen: ‘Wat wordt dat?’ of te zeggen: ‘Nee maar! Dat is een aparte auto! Dat zie je niet vaak’. Genietend stelde ik vast dat ikzelf vroeger ook zo met mijn moeder onder de lamp aan tafel gezeten had. Zij met een naaiwerkje en ik met mijn speelgoed. Wat is dit een gewoon beeld en wat zijn we een gewoon gezin, dacht ik.

Aan het eind van de middag kwam Erik binnen met de post. Hij liet me een artikel zien uit de New England Journal of Medicine van 14 januari jl. *(1993 - Red.)*, kortom uit een heel recent nummer van één van de twee meest gezaghebbende medische vakbladen op deze wereld.

Het ging over prenatale diagnostiek. Er stond o.a. in: ‘The cost of neonatal intensive care is staggering. Higher still are the costs of rehabilitation programs for the severely handicapped. The family tragedy is immeasurable’ (= De kosten van de intensive care onmiddellijk na de geboorte zijn ontstellend hoog. De kosten van revalidatieprogramma’s voor kinderen met een ernstige handicap zijn nog hoger. De tragedie in de gezinnen is verschrikkelijk.)

Daarna vervolgde het artikel met: ‘Prenatal diagnosis has an important role in the management of many pregnancies’ (prenatale diagnostiek speelt een belangrijke rol bij de begeleiding van veel zwangerschappen.)

Nu ik mijn eigen kind met Down’s syndroom bijna negen jaar ken en weet hoeveel waarde hij aan mijn leven heeft toegevoegd sta ik daar nogal ambivalent tegenover. Aan de ene kant had ik de ervaringen met hem voor geen goud willen missen. Aan de andere kant had ik hem graag een chromosoom minder gegund. Maar desondanks, van een ‘verschrikkelijke tragedie’ is in ons gezin absoluut geen sprake.

Ik vind dat een dergelijke ongenuanceerde voorstelling van zaken niet past in een artikel over zo’n beladen onderwerp in een tijdschrift met zoveel gezag. Het is niet aan een paar diagnostici om uit te maken of de geboorte van een kind met een handicap op den duur een verschrikkelijke tragedie is voor een gezin. Dat maakt dat gezin zelf wel uit!

Down+Update

Bijlage bij Down+Up nr 72

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

Down om uw kind met Down?

Een onderzoek naar het stress-copingmodel in ouders van kinderen met Downsyndroom SAMENVATTING EN CONCLUSIES

Drs. Shelley van der Veek, Dr. Vivian Kraaij & Dr. Nadia Garnefski, Klinische en Gezondheidspsychologie, Universiteit Leiden, in samenwerking met de Stichting Downsyndroom

Inleiding

In de psychologische literatuur is meermalen gevonden dat het hebben van een kind met Downsyndroom een mogelijke bron van stress kan vormen voor het gezin, met name voor de ouders (Hedov, Annerén & Wikblad, 2000; Roach, Orsmond & Barrat, 1999; Scott, Atkinson, Minton & Bowman, 1997). Wat echter minder duidelijk is, is a) hoe het met de ouders in Nederland gesteld is; en b) hoe het het beste verklaard kan worden dat sommige ouders geen emotionele problemen door het hebben van een kind met Downsyndroom ervaren, terwijl andere ouders wel emotionele problemen ervaren.

Om dit laatste te kunnen onderzoeken is er gebruik gemaakt van een bepaald theoretisch raamwerk, het 'stress-coping model' (Kraaij, Garnefski & Maes, 2002; Lazarus & Folkman, 1984; Maes, Leventhal & de Ridder, 1996), waarbij 'coping' staat voor de manier waarop men omgaat met problemen en emoties. Dit model gaat ervan uit dat mensen zelf beïnvloeden hoe groot de impact van een levensgebeurtenis zal zijn op hun welzijn, door middel van de manier waarop zij over die gebeurtenis denken, maar bijvoorbeeld ook door de hoeveelheid steun die zij in de omgeving of bij hun partner zoeken en ervaren. De essentie van het model is dat stress (bijvoorbeeld door het hebben van een kind met Downsyndroom) kan leiden tot de ervaring dat men bepaalde doelen die men voor zichzelf had gesteld niet meer, of minder goed, kan behalen (bijvoorbeeld, 'de dagelijkse dingen vlot laten verlopen').

Dit gevoel van doelbelemmering zorgt dat mensen bepaalde strategieën gaan gebruiken om met dit gevoel om te gaan: copingstrategieën. Mogelijke manieren van coping zijn steun zoeken bij de familie of de partner, maar men kan het ook bij zichzelf houden en bijvoorbeeld plannen van aanpak bedenken, of zich juist concentreren op dingen die rust en een positief gevoel bezorgen in plaats van op zaken die vervelende gevoelens kunnen bezorgen. Anderen zullen sneller geneigd zijn hun gevoelens sterk te gaan onderzoeken ('waarom voel ik me nou zo?'), of over de situatie die de problemen veroorzaakt te gaan piekeren.

Het stress-coping model gaat ervan uit dat sommige strategieën van 'omgaan met' effectiever zijn dan andere: de ene strategie zal zorgen voor nog meer onrust en kan wellicht uiteindelijk zorgen dat stress omslaat in emotionele problemen zoals een depressie, terwijl andere strategieën zullen zorgen dat men zich goed aanpast aan de situatie en dat er geen emotionele problemen ontstaan.

De vraag die gesteld wordt in dit onderzoek is: welke strategieën en factoren dragen bij aan een goede aanpassing bij ouders van kinderen met Downsyndroom, en welke strategieën zorgen voor een minder goede aanpassing?

De auteur (rechts) op het SDS-kantoor bezig met het verzenden van de enquête-formulieren.

Resultaten

Om dit onderzoek uit te kunnen voeren is er een samenwerkingsverband opgezet tussen de afdeling Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Leiden en de Stichting Downsyndroom (SDS). Met behulp van het adressenbestand van de SDS werd een selectie gemaakt van adressen van gezinnen met een kind met Downsyndroom tussen de 0 en 18 jaar. Uit de 3.000 adressen die voldeden aan dit criterium, werden aselect 1.000 adressen geselecteerd. Zodoende ontvingen ongeveer 1.000 gezinnen in Nederland in de maanden mei en juni van 2005 een pakket met twee vragenlijsten, en het verzoek om aan dit onderzoek mee te doen.

Om dit alles, met het oog op de privacy, zo netjes mogelijk te doen, werd het selecteren van de adressen en het versturen van de pakketten vanuit de vestiging van de SDS in Meppel gedaan. In totaal hebben 429 gezinnen tenminste één vragenlijst geretourneerd. De onderzoeksresultaten zijn gebaseerd op de gegevens van 553 vragenlijsten, waarvan 36 procent was ingevuld door vaders en 64 procent door moeders.

De vragenlijst bestond uit meerdere onderdelen. Allereerst werd een aantal vragen over de persoon gesteld (leeftijd, geslacht, opleiding, etc.) en over het kind (leeftijd, geslacht, voorkomen van lichamelijke complicaties, soort school waar het kind heengaat, etc.). Vervolgens werd men verzocht via multiple-choicevragen aan te geven hoe men zich de afgelopen weken had gevoeld (zowel positief als negatief), of men het gevoel had belemmerd te worden in het behalen van doelen in het leven, hoe men dacht over het opvoeden van een kind met Downsyndroom en wat de gevoelens daarover waren, hoe men is omgegaan met het hebben van een kind met Downsyndroom, of men voldoende steun vanuit de omgeving heeft ervaren, en hoe de relatie met de partner werd ervaren.

In vergelijking met de algemene bevolking (Arrindell & Ettema, 1986) rapporteerden zowel vaders als moeders gemiddeld wat meer depressieve symptomen. Wat betreft angstige symptomen ervoeren alleen vaders een bovengemiddelde hoeveelheid symptomen: moeders rapporteerden niet meer of minder angstige symptomen dan de algemene bevolking. Vergeleken met een normgroep bestaande uit psychiatrisch patiënten rapporteerden zowel de vaders als de moeders zeer weinig depressieve en angstige symptomen.

Na het uitvoeren van een aantal analyses werden twee verschillende modellen gevonden: één voor negatieve emoties zoals depressieve en angstige gevoelens, en één voor positieve emoties. Hieronder worden de belangrijkste bevindingen uit de verschillende modellen genoemd.

Model 1: Model ter verklaring van het ontstaan van emotionele problemen

Het huidige onderzoek laat zien dat ouders die meer geneigd zijn zichzelf de schuld te geven van het hebben van een kind met Downsyndroom, of die veel piekeren hierover, een groter aantal emotionele problemen rapporteren. Hetzelfde geldt voor het ervaren van meer doelbelemmering, en het hebben van een partner die op een controlerende, niet steunende manier met de ander omgaat. Daarentegen blijkt het hebben van een partner die veel aandacht en steun geeft, samen te hangen met het rapporteren van minder emotionele problemen.

Doelbelemmering lijkt niet alleen op een directe manier te zorgen voor meer emotionele problemen, maar ook op een indirecte manier door ervoor te zorgen dat ouders meer gaan piekeren en zichzelf meer de schuld gaan geven. Ook wanneer ouders rapporteren minder steun

uit de omgeving te ervaren, geven zij aan zichzelf vaker de schuld te geven. Voor steun uit de omgeving werd geen direct verband met emotionele problemen gevonden. Tenslotte werd gevonden dat het ervaren van meer stress gerelateerd aan het opvoeden van een kind met Downsyndroom, samenhangt met het ervaren van een meer controlerende en minder accepterende partner, en met het ervaren van minder steun uit de omgeving.

Model 2: Model ter verklaring van positieve emoties

Wanneer ouders aangaven zich regelmatig te concentreren op hoe zij iets het beste aan konden pakken binnen de zorg voor hun kind, en hoe zij dit wilden plannen, rapporteerden zij ook dat zij meer positieve emoties hadden ervaren gedurende de afgelopen weken. Hetzelfde effect werd gevonden voor ouders die regelmatig probeerden een positieve betekenis te geven aan het hebben van een kind met Downsyndroom. Ouders die meer stress rapporteerden gerelateerd aan het opvoeden van hun kind, ervoeren minder positieve emoties. Daarentegen hing het ervaren van een meer accepterende en zorgzame band met de partner samen met het rapporteren van meer positieve gevoelens, evenals het ervaren van meer zelfvertrouwen wat betreft het omgaan met het hebben van een kind met Downsyndroom.

Het ervaren van meer doelbelemmering zorgde er ook in dit model voor dat ouders de genoemde copingstrategieën meer gingen gebruiken. Tenslotte werd gevonden dat het ervaren van meer stress gerelateerd aan het opvoeden van een kind met Downsyndroom, samenhangt met het ervaren van een minder accepterende en zorgzame band met de partner, en het ervaren van minder zelfvertrouwen op het gebied van omgaan met het hebben van een kind met Downsyndroom.

Conclusies en aanbevelingen

Samenvattend kan men zeggen dat ouders die minder doelbelemmering ervaren door het hebben van een kind met Downsyndroom, minder zichzelf de schuld geven van het hebben van een kind met Downsyndroom, en minder piekeren over de situatie, minder kans maken op het ontwikkelen van emotionele problemen. Ook het ervaren van een meer accepterende en zorgzame en minder controlerende partner lijkt de kans op het ontwikkelen van emotionele problemen kleiner te maken.

Wanneer men een stapje verder gaat en naar positieve emoties kijkt, kunnen vergelijkbare conclusies getrokken worden. De belangrijkste verschillen zijn, dat, om positieve emoties te bevorderen, het gebruik van andere copingstrategieën nodig lijkt te zijn. Wanneer ouders zich regelmatig concentreren op hoe zij de zorg voor hun kind willen plannen en aanpakken, en wanneer zij vaker een positieve betekenis geven aan het hebben van een kind met Downsyndroom, is de kans groter dat zij meer positieve emoties ervaren. Daarnaast lijkt het zo te zijn, dat er voornamelijk een zorgzame band met de partner nodig is om positieve emoties te bevorderen. Een controlerende, meer als negatief ervaren partner lijkt geen verband te houden met het ervaren van positieve emoties.

Naar aanleiding van dit onderzoek kunnen de volgende tips voor ouders geformuleerd worden:

- probeer in te zien dat uzelf geen schuld heeft aan het hebben van een kind met Downsyndroom;
- pieker niet te veel over uw problemen. Wellicht helpt het u meer wanneer u bijvoorbeeld uw zorgen bespreekt met uw partner;
- probeer daarnaast, bijvoorbeeld in plaats van te piekeren, concreet plannen te maken rondom de verzorging en opvoeding van uw kind;
- leer zo veel mogelijk positieve aspecten te zien aan het hebben van een kind met Downsyndroom.
- probeer oude doelen die u voor uzelf had gesteld en die niet meer te behalen zijn, zoveel mogelijk te laten gaan en nieuwe doelen die wel binnen uw nieuwe levenssituatie passen, te formuleren.

Een zo goed mogelijke relatie met de partner is belangrijk: een controlerende partner kan zorgen voor meer emotionele problemen, terwijl een meer accepterende en zorgzame partner niet alleen emotionele problemen kan voorkomen, maar ook positieve emoties kan bevorderen.

Tot slot een positief woord: ouders in Nederland lijken over het algemeen op een goede manier om te gaan met het hebben van een kind met Downsyndroom. Ernstige emotionele problemen kwamen in de huidige onderzoeksgroep niet veel voor. Bovenstaande tips zijn dan ook voornamelijk bedoeld voor ouders die het omgaan met het hebben van een kind met Downsyndroom nog wel eens moeilijk vinden.

De afdeling Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Leiden wil nogmaals de ouders die hebben meegedaan aan dit onderzoek hartelijk bedanken.

Veek, Shelley van der (2005), Having a child with Down Syndrome; a stress-coping model, graduation paper, Department of Clinical and Health Psychology, Leiden University, August 2005.
De tekst van het volledige rapport kan worden opgevraagd bij de SDS.

Referenties

Arrindell, W.A. & Ettema, J.H.M. (1986). SCL-90, Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.

Hedov, G., Annerén, G. & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. Quality of Life Research, 9, 415-422.

Kraaij, V., Garnefski, N. & Maes, S. (2002a). The joint effect of stress, coping and coping resources on depressive symptoms in the elderly. Anxiety, Stress and Coping, 15, 163-177.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer.

Maes, S., Leventhal, H. & de Ridder, D.T.D. (1996). Coping with chronic diseases. In E.M. Zeidner & S. Endler (Eds.), Handbook of coping: theory, research, applications (pp. 221-251). New York: John Wiley & Sons.

Roach, M.A., Orsmond, G.I. & Barratt, M.S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. American Journal on Mental Retardation, 104, 422-436.

Scott, B.S., Atkinson, L., Minton, H.L., Bowman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. American Journal on Mental Retardation, 102, 161-171.

Participatie van jonge kinderen met Downsyndroom

Een onderzoek naar de participatie aan het gezins- en maatschappelijk leven van jonge kinderen met Downsyndroom in vergelijking met kinderen zonder verstandelijke beperking

Drs. Karin Molendijk en Drs. Suzanne de Mooij, onder begeleiding van Prof. Dr. Jongmans, Faculteit Sociale Wetenschappen, Universiteit Utrecht, in samenwerking met de Stichting Downsyndroom.

Inleiding

Participatie, ofwel deelname, aan gezins- en maatschappelijke activiteiten vormt een belangrijk onderdeel van het leven. Alledaagse ervaringen die kinderen opdoen wanneer zij bijvoorbeeld een spelletje doen met gezinsleden, de ouder meehelpen in het huishouden, mee gaan winkelen of buitenshuis gaan spelen bij een vriendje, zijn niet alleen belangrijk omdat ze plezierig zijn, maar ook omdat ze het kind de mogelijkheid bieden nieuwe situaties te leren kennen. Al deze ervaringen komen de sociale, cognitieve en motorische ontwikkeling van kinderen ten goede (WHO, 2002). Participatie in het leven van alledag, in het gezin en in de maatschappij is daarom essentieel voor ieder persoon.
De aanwezigheid van een verstandelijke beperking blijkt echter geregeld te leiden tot een participatie aan activiteiten binnen de samenleving op volwassen leeftijd die gekenmerkt wordt door minder diversiteit, die meer binnenshuis gelokaliseerd is, minder sociale contacten behelst en waarbij sprake is van minder actieve recreatie (Law, 2002). Onderzoek wijst uit dat ook kinderen met een beperking het risico hebben een lager niveau van participatie in alledaagse activiteiten te ontwikkelen, zowel binnens- als buitenshuis (King, Law, King, Rosenbaum, Kertoy, & Young, 2003; Ehrman, Aeschleman, & Svanum, 1995).
Het stimuleren van deelname aan maatschappelijke activiteiten moet daarom gezien worden als een belangrijk doel bij de hulpverlening aan kinderen met een beperking.
Om het niveau van participatie van deze kinderen te verhogen is het echter belangrijk eerst goed zicht te krijgen op de (risico)factoren die erop van invloed zijn dat de participatie vaak lager uitvalt dan bij kinderen zonder een verstandelijke beperking.
Tot op heden bestaat er weinig informatie met betrekking tot deze factoren. In dit onderzoek is daarom de volgende vraag onderzocht: *'Wat is het niveau van participatie aan gezins- en maatschappelijke activiteiten van kinderen met een verstandelijke beperking (in dit geval: Downsyndroom), vergeleken met de participatie van kinderen zonder een dergelijke beperking?' En: 'welke rol spelen kindfactoren en gezinsfactoren hierbij?'*

Onderzoeksopzet

In het onderzoek is een vergelijking gemaakt tussen een onderzoeksgroep van kinderen met Downsyndroom en een referentiegroep van kinderen zonder verstandelijke beperking. De gezinnen uit de onderzoeksgroep zijn geworven met medewerking van de Stichting Downsyndroom. Honderd ouders van kinderen met Downsyndroom in de provincies Noord-Brabant, Zeeland en Zuid-Holland zijn voor deelname aan het onderzoek benaderd. Van 36 ouders is respons gekomen (36%). Hieruit zijn 25 gezinnen op basis van bereikbaarheid geselecteerd om mee te werken aan het onderzoek. Eén gezin is in de loop van het onderzoek uitgevallen, wegens persoonlijke omstandigheden.

De deelnemende groep kinderen uit de overblijvende gezinnen bestaat uit 13 jongens en 11 meisjes. De kinderen uit de onderzoeksgroep hebben een kalenderleeftijd van gemiddeld 3,01 jaar op het moment dat zij deelnamen aan het onderzoek (SD=4,78 maanden). De kinderen uit de referentiegroep zijn geworven via regionale kinderdagverblijven en peuterspeelzalen, die willekeurig uit het telefoonboek geselecteerd zijn. In totaal hebben acht kinderdagverblijven en peuterspeelzalen hun medewerking verleend. Onder deze instanties zijn 150 brieven verspreid. Van 30 van de benaderde gezinnen is respons gekomen (20%). Hieruit zijn 25 gezinnen op willekeurige basis geselecteerd om mee te werken aan het onderzoek. De deelnemende groep kinderen uit deze gezinnen bestaat uit 16 jongens en 9 meisjes. De gemiddelde kalenderleeftijd van de kinderen op het moment van deelname aan het onderzoek is 3,01 jaar (SD=5,85 maanden).

In het onderzoek is gebruik gemaakt van een model dat gehanteerd wordt door de World Health Organisation (WHO, 2000). Binnen dit model wordt een onderscheid gemaakt tussen enerzijds 'activiteiten' (of ook wel: capaciteit van de persoon) en anderzijds 'participatie aan activiteiten'. De WHO omschrijft participatie daarbij als: 'de aard en de uitgebreidheid van de betrokkenheid van een individu in dagelijkse situaties.' Onder activiteiten (of capaciteit) verstaat de WHO: 'het hoogst mogelijke niveau van functioneren dat een persoon op ieder domein van participatie zou kunnen behalen.' Participatie is

dus datgene wat het kind daadwerkelijk doet; onder activiteiten verstaan we wat het kind kan. Om een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag is allereerst het niveau van participatie en het niveau van activiteiten van de kinderen vastgesteld met behulp van een vragenlijst en een interview met de ouders.

Het niveau van activiteiten is daarbij onderzocht met de PEDI, de Pediatric Evaluation of Disability Inventory (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger & Andrellos, 1992), een instrument waarmee wordt vastgesteld in hoeverre het kind zelfstandig dagelijkse activiteiten kan uitvoeren. Het niveau van participatie is gemeten met behulp van een combinatie van vragenlijsten van Dunst en collega's (2000) en het Centraal Bureau voor de Statistiek (www.CBS.nl). Bij dit instrument wordt geïnformeerd in welke mate ouders het kind

- laten 'helpen' bij noodzakelijke huishoudelijke activiteiten;
- betrekken bij activiteiten binnenshuis die niet noodzakelijk zijn om te doen, maar die ouders ondernemen voor het plezier en de ontwikkeling van het kind;
- betrekken bij niet-noodzakelijke activiteiten buitenshuis.

Vervolgens is nagegaan welke samenhang bestaat tussen het niveau van activiteiten en het niveau van participatie. Dus welke samenhang er bestaat tussen wat een kind kan en wat het daadwerkelijk doet. Tot slot is nagegaan of bepaalde kindfactoren (temperament en ontwikkelingsleeftijd) en gezinsfactoren (o.a. gezondheid van de belangrijkste verzorger; opleidingsniveau van beide ouders; leeftijd van beide ouders; attitude van de ouders t.a.v. participatie) van invloed zijn op het niveau van participatie en het niveau van activiteiten.

De keuze voor de onderzochte factoren is daarbij gebaseerd op een door King en collega's ontwikkeld participatiemodel (King et al., 2003). Ontwikkelingsleeftijd is in dit onderzoek gemeten met de BSID-II (Bayley, 2002); temparement middels een Nederlandse vertaling van de Early Children's Behaviour Checklist en de Children's Behaviour Checklist (Rothbart, 2001); gezondheid van de ouder middels een vragenlijst, te weten de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993); attitude ten aanzien van participatie middels de subschaal 'educatieve waarde' van de Parent Experience Survey (PES) van Ehrmann (1995), een subschaal die aangeeft in hoeverre ouders geloven dat hun kind ervan leert wanneer het wordt meegenomen in maatschappelijke omgevingen.

Resultaten

Het niveau van activiteiten en het niveau van participatie

Onderzocht zijn ten eerste het niveau van activiteiten en het niveau van participatie van kinderen met Downsyndroom en kinderen zonder verstandelijke beperking. Verwacht werd dat het niveau van participatie en het niveau van activiteiten bij kinderen met Downsyndroom lager zouden liggen dan bij kinderen zonder een verstandelijke beperking.

Op de meetinstrumenten waarmee het niveau van activiteiten en het niveau van participatie onderzocht zijn, scoorden de kinderen met Downsyndroom inderdaad significant lager dan de kinderen zonder een verstandelijke beperking. Kinderen met Downsyndroom blijken minder te kunnen op het gebied van zelfverzorging, verplaatsing en sociaal functioneren. Ook participeren deze kinderen significant minder dan kinderen zonder een verstandelijk beperking aan zowel alledaagse huishoudelijke activiteiten (bijv. vader/moeder helpen bij koken, afwassen, poetsen etc.,) als aan activiteiten binnenshuis en buitenshuis die gericht zijn op invulling van de vrije tijd (bijv. tekenen, boekjes lezen, uitstapjes naar speeltuin en dierentuin).

De samenhang tussen het niveau van activiteiten en participatie

Uit regressieanalyse komt naar voren dat voor beide groepen kinderen het niveau van participatie voorspeld kan worden aan de hand van het niveau van activiteiten van het kind: een hoger niveau van activiteiten voorspelt een hoger niveau van participatie. Wanneer een kind meer dingen kan, zal het derhalve ook meer doen (meer betrokken worden bij allerlei alledaagse activiteiten).

Ook het omgekeerde geldt: een hoger niveau van participatie voorspelt een hoger niveau van activiteiten. Ofwel: wanneer een kind meer doet (meer betrokken wordt bij alledaagse activiteiten) zal het derhalve ook meer kunnen. Bij de kinderen met Downsyndroom blijkt deze laatste samenhang echter minder sterk te zijn dan bij de kinderen zonder verstandelijke beperking (zie grafiek 1). Hieruit kan opgemaakt worden dat de kinderen met Downsyndroom minder (snel) leren van participatie aan gezins- en maatschappelijke activiteiten dan kinderen zonder een verstandelijke beperking.

Interessant om hierbij te vermelden is dat ouders dit in de regel zelf ook ervaren. Op de vragenlijst naar de ervaringen van ouders met betrekking tot het meenemen van hun kind naar openbare omgevingen (PES) scoren ouders van kinderen met Downsyndroom significant lager op de factor 'educatieve waarde'. Dit wil zeggen dat zij minder vaak de ervaring hebben dat hun kind dingen leert van uitstapjes in de omgeving.

De verstandelijke beperking van de kinderen met Downsyndroom hangt samen met een beperking in de activiteiten van het kind, wat een lager niveau van participatie voorspelt. De vraag is nu hoe deze bevinding moet worden geïnterpreteerd. Enerzijds kan worden verondersteld dat de ouders van kinderen met Downsyndroom zich adequaat aanpassen aan het ontwikkelingsniveau van hun kind: ze betrekken hun kind bij alledaagse activiteiten in een mate die past bij de capaciteiten van hun kind en daarin zijn zij dan vergelijkbaar met de ouders van kinderen zonder verstandelijke beperking. Bij beide groepen wordt immers het niveau van participatie in dezelfde mate voorspeld door het niveau van activiteiten. Anderzijds betekent deze bevinding dat kinderen met Downsyndroom wel veel minder worden betrokken bij alledaagse activiteiten dan leeftijdsgenoten. Je zou dan ook kunnen veronderstellen dat ouders van kinderen met Downsyndroom zich te veel op de ontwikkelingsleeftijd van hun kind en te weinig op diens kalenderleeftijd richten bij het creëren van participatiemogelijkheden.

En een beperkt participatieniveau voorspelt op zijn beurt een beperkte mate van activiteiten, dat wil zeggen: het kind leert minder als het minder gelegenheid wordt geboden om mee te doen bij alledaagse activiteiten. Er is dan sprake van een vicieuze cirkel. Dit risico onderschrijft het belang van ontwikkelingsstimulering 'op maat' voor kinderen met een verstandelijke beperking, gericht op zowel stimuleren van de ontwikkeling van het kind (het bereiken van een hoger niveau van 'activiteiten'), als op het vergroten van participatie.

De invloed van kindfactoren

Er zijn geen temperamentkenmerken gevonden die een significant voorspellende invloed hebben op het niveau van participatie, zoals dit wel verwacht werd aan de hand van de wetenschappelijke literatuur. Ontwikkelingsleeftijd blijkt wel een voorspellende invloed te hebben op participatie. Naarmate de ontwikkelingsleeftijd hoger is doet het kind in de regel meer (wordt het meer betrokken bij alledaagse activiteiten).

Voorspellend voor het niveau van activiteiten blijkt wederom de ontwikkelingsleeftijd van een kind. Tevens blijkt het temperamentkenmerk 'Activity Level' (het niveau van motorische activiteit) een voorspellende waarde te hebben. Wanneer een kind meer motorische activiteit laat zien in zijn gedrag, kan volgens dit onderzoek een hoger niveau van activiteiten verwacht worden (dat wil zeggen: is het kind in staat om meer alledaagse activiteiten zelfstandig uit te voeren). Dit zou erop kunnen wijzen dat motorisch weinig actieve kinderen het risico lopen minder te leren op het gebied van zelfstandig functioneren bij alledaagse activiteiten.

De invloed van gezinsfactoren

Er is geen enkele gezinsfactor gevonden die een voorspellende invloed heeft op

het niveau van participatie of het niveau van activiteiten van een kind.

Wanneer echter het niveau van participatie wordt ingedeeld naar de drie subcategorieën (noodzakelijk huishoudelijk; niet-noodzakelijk binnenshuis; niet-noodzakelijk buitenshuis) dan wordt bij regressieanalyse, zowel in de onderzoeksgroep als in de referentiegroep, gevonden dat de gemiddelde leeftijd van beide ouders een significante negatieve invloed heeft op de participatie van het kind aan activiteiten uit de categorie 'niet-noodzakelijk binnenshuis'. Dat wil zeggen: naarmate de ouders jonger zijn vindt meer participatie plaats van het kind, in de thuissituatie, aan niet-noodzakelijke (leuke) activiteiten.

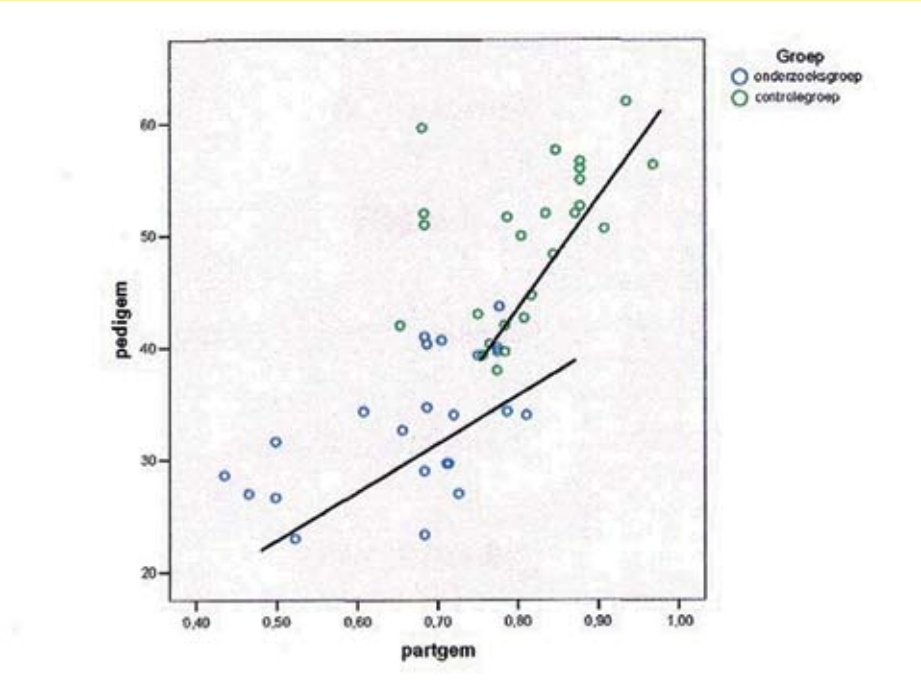
Discussie met betrekking tot de resultaten

Op grond van de wetenschappelijke literatuur werd verwacht dat een aantal voorspellende invloeden gevonden zou worden voor het niveau van participatie en activiteiten van kinderen. Het zou hierbij gaan om invloeden binnen het kind zelf en invloeden op het niveau van het gezin. Dergelijke voorspellende invloeden zijn in dit onderzoek echter nauwelijks aan het licht gekomen. Mogelijke oorzaken hiervoor worden hierna omschreven.

De groep respondenten voor dit onderzoek is relatief klein. Wellicht zouden bij onderzoek naar een grotere groep meer significante effecten van verschillende interne en externe factoren gevonden worden.

De participatievragenlijst, welke gebruikt is voor dit onderzoek, is nog in ontwikkeling. Momenteel bestaat er al een verbeterde versie, welke wellicht in de toekomst nog verder aangepast wordt. De in dit onderzoek gehanteerde versie bleek lastig in het gebruik te zijn bij de analyse van resultaten. De vier antwoordmogelijkheden (steeds variërend in frequentie van participatie van zeer vaak naar nooit) die respondenten per item konden aankruisen zijn in dit onderzoek gehercodeerd naar slechts twee mogelijke antwoorden (participatie tegenover helemaal nooit participatie). Mogelijk heeft deze datareductie een negatieve invloed gehad op de in dit onderzoek gevonden resultaten.

Het zou interessant zijn bij een grootschalig onderzoek gebruik te maken van twee vergelijkingsgroepen van kinderen zonder verstandelijke beperking: één groep waarbij de gemiddelde kalenderleeftijd van de kinderen overeenkomt met de gemiddelde kalenderleeftijd van de onderzoeksgroep en één groep waarbij de gemiddelde ontwikkelingsleeftijd overeenkomt met de gemiddelde ontwikkelingsleeftijd van de onderzoeksgroep. Wellicht zou een dergelijke opzet aanvullende resultaten opleveren.



Regressie van het niveau van participatie op het niveau van activiteiten voor kinderen met Downsyndroom (blauw) en kinderen zonder cognitieve beperking (groen).

Echter: het belang van participatie en activiteiten (capaciteit van het kind) en de onderlinge invloed van beide is in dit onderzoek wel duidelijk naar voren gekomen, zowel voor kinderen zonder verstandelijke beperking als voor kinderen met Downsyndroom. Daarbij blijken reeds op jonge leeftijd kinderen met Downsyndroom een achterstand te hebben in hun niveau van participatie en activiteiten in vergelijking met hun leeftijdsgenootjes.

Aangezien beide niveaus elkaar beïnvloeden vanaf de peutertijd, zoals ook blijkt uit dit onderzoek, is het belangrijk de ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke beperking reeds op jonge leeftijd te stimuleren, met zowel activiteiten (ontwikkelingsstimulering) als participatie van het kind als uitgangspunt. Dit kan een goede basis vormen voor de participatie aan de maatschappij op volwassen leeftijd. Om vast te stellen welke kindfactoren en gezinsfactoren hierop van invloed zijn bij deze jonge kinderen, en welke hiervan risico- of beschermende factoren vormen, is meer grootschalig onderzoek noodzakelijk. Hierdoor zouden richting en doelen van interventies verder vastgesteld kunnen worden.

Literatuur

Bayley, N. (2002). Bayley Scales of Infant Development-II. San Antonio, TX: Harcourt Brace & Co.

Centraal Bureau voor de Statistiek, 'Participatie vrije tijd'. (2004). Retrieved May, 2005 from http://statline.cbs.nl/StatWeb/table.asp?PA=60029ned&D1=0,3,4,6-18,22,23,30-41,50-55&D2=0&D3=(l-11)-l&DM=SLNL&LA=nl&TT=2

Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M., & Bruder, M.B. (2000). Everyday family and community life and children's naturally occurring learning opportunities. Journal of Early Intervention, 23, 151-164.

Ehrmann, L.C., Aesccleman, S.R., & Svanum, S. (1995). Parental reports of community activity patterns: a comparison between young children with disabilities and their nondisabled peers. Research in Developmental Disability, 16, 331-343.

Haley, S.W., Coster, W.J. Ludlow, L.H., **Haltiwanger, J.T., & Andrellos, P.J. (1992).** The pediatric evaluation of disability inventory: Development, standardization, and administration manual. Boston: New England Medical Center Hospitals.

King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M.K., & Young, N.L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 23, 63-90

Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. The American journal of Occupational Therapy, 56, 640-649.

Rothbart, M.K., Ahadi, S.A., Hershey, K.L., & Fisher, P. (2001). Investigations of temperament at three to seven years: The Children's Behaviour Questionnaire. Child Development, 72, 1394-1408.

WHO FIC Collaborating Centre in the Netherlands (2002). Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health. Bilthoven: RIVM.

Zee, van der, K.I., & Sanderman, R. (1993). Het meten van de gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheids-vraagstukken.

In de Update bij Down+Up nr 69, lente 2005 heeft Erik de Graaf een aantal ontwikkelingen in de medische research uiteengezet, die de mogelijkheid bieden om hierover enigermate ethisch te filosoferen. Hij roept in zijn artikel hiertoe min of meer op. Piet Beishuizen stapt erin. • Piet Beishuizen, ethicus

Ethische consequenties in de medische research

Medische research en ethiek

In het algemeen kan worden gesteld, dat gestarte onderzoeken of nog te starten onderzoeken in de medisch-biologische of medisch-technische wereld geheel gericht zijn op verbetering of verlenging van het leven, of wegen zoeken om ziekten of handicaps vroegtijdig op te sporen en medicatie te vinden om deze ziekten of handicaps te voorkomen of te verlichten. De ethische randvoorwaarden die met zulk researchwerk samenhangen, worden in dat stadium meestal vergeten of er wordt gesteld dat deze later wel aan de orde kunnen komen. Ethische commissies, voorkomend in ziekenhuizen en andere instellingen, kent men - voor zover mij bekend - in de laboratoria niet; ook niet in de farmacieondernemingen waar geneesmiddelen worden ontwikkeld.

Ik heb eerder betoogd (in mijn scriptie) dat de overheid voorwaarden zou moeten stellen aan onderzoek dat gepaard gaat met wezenlijke veranderingen van het menszijn; bijvoorbeeld dat preventie van een bepaalde ziekte of handicap niet zo maar kan worden omgezet in een preventie van het leven als gevolg van het onderzoek. Dit om te voorkomen dat men gelukkig kan zijn met het bereiken van een medisch-biologische of medisch-technische mijlpaal en vervolgens moet constateren dat het bereikte resultaat ethische consequenties heeft die door niemand, of door een deel van de samenleving nauwelijks, zijn te aanvaarden.

De rapporten van de Gezondheidsraad over de prenatale diagnostiek op Downsyndroom zijn hiervan een voorbeeld; nadat de rapporten zijn uitgebracht is er een stroom van ethische bezwaren (ook andere) uitgebracht.

Ten principale is het zo dat alle pogingen die worden aangewend om ziekten en/of handicaps te voorkomen of tegen te gaan worden verwelkomd, juist door diegenen die getroffen zijn of worden door die ziekten en handicaps. Voor hen spreekt zoiets veel meer en duidelijker dan voor diegenen die het niet of nog niet aangaat. Alle aandacht is dan gericht op het te bereiken resultaat in de zin van genezing of verlichting van ziekte of handicap; hierbij is het begrijpelijk dat ethische consequenties hiervan niet direct op de voorgrond komen. Eerder zullen deze worden genoemd door diegenen die de ziekte of handicap niet aangaat dan door degenen die wel hiermee te maken hebben.

Medische research, Downsyndroom en ethiek

Geldt bovengenoemde algemeenheid om een preventie te vinden voor een ziekte of handicap nu ook voor Downsyndroom? Kan al datgene dat wordt ontdekt om de gevolgen van trisomie 21 te verzachten of zelfs Downsyndroom te voorkomen met gejuich worden ontvangen? Vanwege de verstandelijke beperking van mensen met Downsyndroom ligt het voor de hand dat hun verzorgers hierover hun mening laten horen.

Hierin ligt al een belangrijk verschil met al het andere dat wordt bereikt op medisch researchgebied, omdat in zijn algemeenheid zowel de betrokkenen als de directe omgeving zich een oordeel kunnen vormen over de ethische consequenties van de bereikte resultaten. In het geval van Downsyndroom kan de mening van de betrokkene (nog) niet duidelijk voor het voetlicht worden gebracht en moet worden afgegaan op de zienswijzen van de verzorgers, in de eerste plaats op die van de ouders.

In de laatste decennia wordt veel aandacht besteed aan de waardigheid van de mens met Downsyndroom in die zin dat de waardigheid van hem op geen enkele wijze onderdoet voor die van een mens zonder dit syndroom. Deze mens is op een gelijke wijze mens met rechten en verplichtingen als alle andere mensen. Ditzelfde geldt ook voor mensen die met een andere ziekte of handicap zijn belast; ondanks dat sprake is van een zelfde waardigheid en waarde wordt echter toch gestreefd naar een waardigheid en waarde van een menszijn zonder ziekte en/of handicap. De waardigheid van die mens wordt echter niet groter, maar anders, waarbij de uniciteit van die mens gelijk blijft.

Kunnen we hetzelfde betogen voor een mens met Downsyndroom? Verlost te worden van bijkomende ziekten ligt mijns inziens op hetzelfde niveau als hiervoor is beschreven voor mensen die niet deze vorm van een verstandelijke beperking kennen. Daarin ligt het verschil ook niet.

De grootste beperking van mensen met het Downsyndroom – althans in onze ogen – ligt echter in het niet optimaal gebruik kunnen maken – en weer in onze ogen – van hun verstandelijke vermogens. Maar hoe wordt dat door hen zelf gezien in de beleving van hun uniciteit in hun wereld?

Liggen voor de ouders/verzorgers van mensen met Downsyndroom de ontwikkelingen in de medische research en dan met name op het cognitieve vlak, de opheffing of gedeeltelijke opheffing van de verstandelijke beperking, op hetzelfde niveau als de opheffing of beperking van elke andere ziekte of handicap? Moet er onderscheid worden gemaakt tussen de generatie aanwezige mensen met Downsyndroom en een mogelijke generatie zonder deze mensen?

Gezien het jarenlange onderzoekswerk dat nog gedaan moet worden en de vraag of zulk een onderzoek tot het succes leidt dat wordt beoogd, ligt het voor de hand, dat eerder de tweede propositie overwogen (als er overwogen moet worden) kan worden dan de eerste. Dit laat onverlet dat ook de eerste positie aan de orde komt, omdat zulk een overgang, als er al sprake zal zijn van die mogelijkheid, zich altijd geleidelijk zal kunnen voltrekken.

Een andere wereld zonder mensen met Downsyndroom?

Allereerst dan de positie dat geneesmiddelen de belemmering van een verstandelijk handicap zouden kunnen voorkomen dan wel opheffen bij jonggeborenen.

Er zou dan een wereld kunnen gaan ontstaan waarin op den duur mensen met Downsyndroom niet zouden voorkomen. In mijn optiek is dat een te aanvaarden wereld, echter met dien verstande, dat die wereld geldt voor iedereen. Verwacht mag worden dat -als die geneesmiddelen er al zouden komen - deze dermate kostbaar zullen zijn - door de lange tijd van onderzoek - dat ze uitsluitend ten goede kunnen komen aan diegenen die zich die geneesmiddelen kunnen veroorloven. En dat is ten ene male moreel onverantwoord en onacceptabel, want daardoor ontstaat stigmatisering.

Gevreesd moet echter worden dat een tweedeling wel de realiteit zal worden zoals dat met zoveel geneesmiddelen in het verleden het geval was en de immoraliteit van die tweedeling moet worden geaccepteerd. En dit roept dan weer vraagtekens op over de rechtmatigheid van zulk medisch research. Toestaan door een overheid van het ene eist tegelijkertijd de verplichting van het andere, namelijk de resultaten zijn beschikbaar voor iedereen, dus ook voor minvermogenden.

Een geheel andere situatie gaat zich voordoen, wanneer deze of andere medicamenten tijdens het leven de symptomen van het Downsyndroom geheel of gedeeltelijk kunnen opheffen. Afgezien van de bijwerkingen die zich voor kunnen doen (uitgebreid beschreven door Erik de Graaf in het hiervoor genoemde artikel) bij het tot zich nemen van geneesmiddelen - en deze zullen eerst moeten worden opgelost - ontstaat de vraag in hoeverre het ethisch verantwoord is dat mensen met Downsyndroom in een andere wereld gaan komen; plotseling of geleidelijk aan. Een andere invalshoek hierbij is de leeftijd van deze mensen, wanneer deze mogelijkheden van medicatie zich voordoen. In de ontwikkelingsleeftijd van zeer jonge kinderen zal dit een geheel andere uitwerking hebben dan bij oudere kinderen en volwassenen.

Ongetwijfeld heeft Erik de Graaf meer ervaring met mensen met Downsyndroom en veel meer studie gedaan over deze handicap dan ik, maar zijn 'science fiction'-verhaal van een dertiger, is in mijn optiek echt 'science fiction'. Het doet mij denken aan het grotverhaal van de filosoof Plato; een man die met vele anderen in een grot leeft en daarin de wereld ervaart als de werkelijkheid en daarna naar buiten wordt gevoerd en een andere werkelijkheid ontmoet. Na ontzetting en ongeloof komt hij door gewenning tot een ander inzicht en realiseert hij zich wat hij heeft gemist en zal hij de achterblijvers beklagen.

Het essentiële verschil is echter dat de cognitieve vermogens in het grotverhaal gelijk zijn gebleven en dat is in het 'science fiction'-verhaal niet geval. De wereld van de ratio, de wereld van het denken is voor een mens met Downsyndroom een geheel andere dan voor een mens zonder dat syndroom, is mijn inschatting, en daarom is een vergelijking tussen de ene situatie en de andere niet mogelijk.

Medicamenten die de cognitieve vermogens in een zeer korte termijn kunnen veranderen lijken mij dan ook ethisch niet verantwoord. De mens met Downsyndroom wordt dan in een positie gebracht die volkomen onherkenbaar is en de vraag rijst of dit wel mag. Wat wordt hem aangedaan en zit hij hier op te wachten? Is zijn autonomie in staat om het aangebodene te begrijpen en te doordenken? Wil hij in een andere wereld die hij niet kent uit ervaring, of kiest hij voor het bestaande en vertrouwde? Wordt de door hem ervaren uniciteit hierdoor onderuit gehaald?

Het gevaar kan zich namelijk voordoen dat wij door zijn ogen willen kijken en denken dat het andere beter is dan het huidige. Maar wij kunnen nooit door de ogen van een andere mens kijken, zelfs niet als de cognitieve vermogens gelijk zijn, laat staan als deze onvergelijkbaar zijn.

Hoe zou moeten worden aangekeken tegen geneesmiddelen die een zeer geleidelijke overgang kunnen bewerkstelligen? Zou dat wel ethisch zijn verantwoord? Voor de (jong)volwassenen geldt mutatis mutandis hetzelfde als hiervoor beschreven. De impact van de verandering zal niet kunnen worden ingedacht.

Aan de kant van de ouders/verzorgers is echter sprake van een andere positie dan de hiervoor beschrevene. Het toedienen van geneesmiddelen in deze situatie heeft dan niet het effect dat de ontvanger snel in een andere wereld terecht komt. Hoe lang zulk een overgang zou moeten duren lijkt mij een onderwerp van onderzoek. In mijn optiek zou de overgang liever langer dan korter moeten zijn om mogelijke schade voor de uniciteit van de mens met Downsyndroom te minimaliseren.

Er blijft echter de onwetendheid over de beleving van een (jong)volwassene die langzamerhand in een andere wereld terecht gaat komen; hoe komt die op hem over? Is er een begrijpen van wat hem overkomt, ook al wordt dat aan hem zo goed mogelijk overgebracht. Mijns inziens lijkt het op de ontwikkeling van een jong kind, dat de wereld gaat ontdekken, ervaren en overdenken. Zouden betrokkenen daarin gelukkig kunnen worden, wanneer zij in leeftijd veel verder zijn.

De beschrijving van de beleving in het 'science fiction'-verhaal komt mij niet echt geloofwaardig over; het lijkt mij dat het niet mogelijk is om de ervaringen uit het verleden met een ander cognitief vermogen te vergelijken met de huidige situatie waarin betrokkene, na de medicatie, thans verkeert.

Alles bij elkaar lijken toekomstige medicijnen ter opheffing of gedeeltelijke opheffing van Downsyndroom als gevolg van de doorgaande medische research ethische consequenties op te roepen, die niet zo gemakkelijk zijn te overzien. Naar mijn mening moet het overdenken van mogelijke ethische gevolgen parallel lopen met de ontwikkeling van die medische research en hiertoe wordt het bovenstaande aangedragen.

Vraagbaak • Roel Borstlap, kinderarts, SDS-bureau

Wat doe je met een kind op de ok?

Vraag:
Ik ben een leerling-operatieassistente en heb informatie nodig hoe om te gaan met kinderen met Downsyndroom die op de operatiekamer komen voor een spoedoperatie. Hoe gaan zij om met pijn, een andere omgeving? Hoe moet ik handelen als operatieassistente? Hoeveel informatie kan ik geven? Hoe benader ik de patiënt? Ik heb graag zoveel mogelijk informatie, zodat ik kan zorgen dat zo'n patiëntje zo min mogelijk last heeft van de situatie.

Antwoord:
Goed dat je hieraan denkt. Bedenk allereerst dat kinderen met Downsyndroom, net als andere kinderen, verschillende karakters hebben en dus verschillend kunnen reageren op de situatie. En ze hebben natuurlijk ook veel dezelfde reacties als alle kinderen. Hetzelfde geldt natuurlijk voor de ouders.
Net als bij alle kinderen is het fijn als een vertrouwd iemand (vader, moeder) bij het onder narcose brengen en dan weer bij het wakker worden aanwezig kan zijn. Een rustige, duidelijke uitleg over de uit te voeren handelingen is belangrijk.
Nu enkele specifieke zaken.
Het kind kan minder ver ontwikkeld zijn dan de leeftijd doet vermoeden, vraag dat aan de ouders, die weten prima wat zij/hij kan begrijpen en hoe je dat duidelijk kan maken. Vaak begrijpen de kinderen veel meer dan zij verbaal kunnen uiten. Ook zijn de reacties op vragen of gebeurtenissen vertraagd. Ouders kunnen meestal goed hun non-verbale reacties interpreteren.
Bij veel kinderen is het gehoor minder, of zij dragen een bril, houd daar rekening mee als dat zo is. Laat ook dit kind, als dat aan de orde is, keuzes maken zover hij/zij dat kan (vraag ouders). Uitleg in korte, kernachtige zinnen. Plaatjes of foto's van handelingen, instrumenten, e.d., kunnen ook een goed hulpmiddel zijn om iets uit te leggen.
Er zijn aanwijzingen dat mensen met Downsyndroom een hogere pijndrempel hebben. Maar er zijn ook onderzoeken, waaruit blijkt dat de pijnprikkels vertraagd van de huid naar de hersenen worden geleid, er een vertraagd pijnverwerkingsproces in de hersenen is en dan weer een vertraagde motorische respons. Dus het kan zijn, dat het bij mensen met Downsyndroom alleen maar lijkt dat er een verhoogde pijndrempel is. Een normale, goede pijnbestrijding is dus ook bij mensen met Downsyndroom gewenst.

Nu nog twee dingen om op te letten:
De trachea is vaak nauwer dan bij andere kinderen met gelijke lengte, gewicht en leeftijd.
Bij ongeveer 20% van de kinderen is er kans op atlanto-axiale instabiliteit, bij wie het ruggenmerg beschadigd kan worden als de nek te abrupt en te ver achterover(of voorover) gebogen wordt. Bij het intuberen moet daar rekening mee gehouden worden. Nou ga jij daar natuurlijk niet over, maar je kan je ervan vergewissen of de anesthesist dat weet.

Hoe verhelpen we die obstipatie?

Vraag:
Wij hebben een dochter met Downsyndroom en ze is nu 2 jaar en 4 maanden. Sinds ongeveer een maand is het krijgen van ontlasting voor haar een steeds groter probleem aan het worden. We hebben pruimensap geprobeerd, maar dat vindt ze helaas niet lekker. Nu krijgt ze Roosvicee laxo en 10 ml Lactulose per dag (door de Bambix). Ook doen we ongeveer om de dag een beetje zeep aan een wattenstaafje en brengen dat in. Om de dag krijgt ze nu zo'n beetje ontlasting, maar het blijft erg hard en dik en ze heeft er veel pijn van. Heeft u een goed advies?

Antwoord:
Obstipatie is een veel voorkomend probleem bij kinderen met Downsyndroom. Dat komt door de slappere spieren, waardoor de ontlasting langer in de buik blijft en daardoor indroogt (harder wordt) en waardoor er minder goed geperst wordt.
Vaak drinken kinderen met Downsyndroom ook te weinig. Verder kan hypothyreodie (te langzaam werkende schildklier) ermee te maken hebben (is dit al gecontroleerd?). Bij hardnekkige obstipatie, slecht reagerend op goede therapie, moet ook gedacht worden aan de ziekte van Hirschsprung (een aangeboren vernauwing in de dikke darm).
Wat kan je eraan doen?
Ten eerste genoeg drinken, geef eventueel extra water te drinken, of meer water met roosvicee laxo. Let op dat de voeding genoeg vezels bevat. Verder kunt u de hoeveelheid lactulose nog ophogen tot bijv. 15 ml per dag, eventueel in 2x 7,5 ml. Je moet proberen de ontlasting brijïg te krijgen.
Als dat niet helpt zou ik naar de kinderarts gaan. Die kan eventueel nog tabletjes erbij voorschrijven die de darm weer wat meer stimuleren. Het is een probleem dat veel geduld vraagt en er zijn vaak meerdere medicijnen voor nodig, die soms langere tijd gegeven moeten worden.
Zeep inbrengen zou ik niet doen, dit prikkelt de slijmvliezen te veel, waardoor die worden beschadigd en dus pijnlijk kunnen worden.

Test op coeliakie herhalen?

Vraag
Mijn dochter is op controle geweest bij de kinderarts. De laatste keer is zij getest op coeliakie en gelukkig was het negatief. Moet zij nu later nog eens een keer getest worden of is dat niet meer nodig?

Antwoord
Eens negatief op coeliakie betekent niet altijd dat er niet alsnog coeliakie kan ontstaan. De beste benadering is eerst vast te stellen of er een erfelijke aanleg is. Dit kan vanaf de leeftijd van 3 jaar gedaan worden, omdat coeliakie op jongere leeftijd een uitzondering is. Men doet dit met een bloedproef, er wordt dan getest op HLA-DQ2 en 8.
De mensen die hiervoor negatief zijn(70% van de mensen met Downsyndroom) en dus geen erfelijke aanleg voor coeliakie hebben, krijgen dit nooit en hoeven ook nooit meer getest te worden. De mensen die de aanleg wel hebben, moeten verder getest worden op IgA antilichamen tegen endomysium. Is de test negatief, dan moet deze iedere 1 tot 2 jaar herhaald worden of ook als er klachten zijn. Is deze test positief dan moet de diagnose zeker gesteld worden door een darmbiopsie (stukje uit de darmwand halen en nakijken).
Geeft deze geen aanwijzingen voor het bestaan van coeliakie, dan moet er goed op klachten gelet worden en dan moet de biopsie eventueel herhaald worden. Ook wordt aangeraden de bloedtest iedere 1 tot 2 jaar te herhalen. Wordt coeliakie met het biopt aangetoond dan moet er behandeld worden door levenslang een glutenvrij dieet te gebruiken.

Eva heeft coeliakie, dat gooit ons leven om

De beruchte luchtweginfecties? Eva niet. Alles leek goed, de ogen waren goed, de twee gaatjes in haar hart groeiden dicht. Eva had nooit wat, vijf jaar en een maand. Tot 12 april jl. toen de kinderarts zei: Eva heeft coeliakie, glutenintolerantie.

• Annet van Dijck, Nuth

De duiven vliegen wat lager en de zwaluwen wat hoger. Zo is dat kennelijk geregeld in de luchtvaart. Ja, ik zit in de lucht te staren. Het is 9 uur 's avonds in juni en ik zit buiten in mijn tuinstoel. Oh wat ben ik blij dat mijn kinderen in bed liggen. Even uitblazen. Eva heeft zó lopen zeuren vandaag, ik ben het helemaal spuugzat. Soms denk je: 'Wat is dit? Waar ligt het aan?' Maar het feit ligt er. Een kleine 3 maanden geleden kwam er een ommezwaai in ons leven.

12 april

Hoe vers staat het nog in mijn geheugen, dat ik schreef: 'als ze maar zo gezond mogelijk mag zijn'. Dat was in het zomernummer van Down+Up in 2000, toen Eva pas geboren was. Oké, ze heeft Downsyndroom, als ze verder maar gezond is. Nu ben ik een illusie armer. We hebben haar vijf jaar en één maand gezond mogen hebben, Eva had nooit wat. De beruchte luchtweginfecties? Niet onze Eva. De oren waren goed, de ogen waren goed. De twee gaatjes in haar hart waren niet dramatisch en groeiden dicht.

Een heel gezond kind. Tot vandaag, nu de uitslag van het jaarlijkse bloedonderzoek binnenkomt. Het is niet een beetje mis. Het is eigenlijk goed fout. De kinderarts zegt het zonder omhaal: Eva heeft coeliakie, glutenintolerantie. En zoals de medische wetenschap er nu voorstaat betekent dat levenslang dieet. Ik ben wel even heel erg verdrietig. Nou dat erbij en het gaat nooit meer over. Nu heeft ze niet alleen Downsyndroom, maar ook een chronische ziekte. Ja, het komt bij mensen met Downsyndroom vaker voor (1 op de 14) en nu hebben wij ook prijs.

Ik moet even een traantje wegpinken. Maar tussen het verdriet door schemert er hoop. Ik blijf positief, we zullen er gezamenlijk de schouders onder zetten. Het zal wel gaan lukken allemaal. Er zijn ergere dingen in het leven.

Die avond heb ik dus geen zin om te koken en Jos haalt chinees. Het gaat door mij heen dat dit misschien niet meer zal kunnen en dat Eva nu voor het laatst chinees in deze vorm eet. Dus gewoon zonder er bij na te hoeven denken.

Ik hang maar wat voor tv, alles lijkt ineens over eten te gaan. Ik denk nu ook aan mijn jongste zusje. Toen wij klein waren kreeg zij suikerziekte en dat was ook zo confronterend. Die reclames over lekkernijen. Lekkernijen? Ongezond voedsel dus!

Het zingt door mijn hoofd: coeliakie, coeliakie, coeliakie. Als een liedje dat niet meer weg gaat: gluten, gluten, gluten. En die zitten OVERAL IN, lijkt het wel.

Van alles schiet er door me heen, niet even een pizza uit de supermarkt, geen broodje shoarma meer, geen koekjes en gebak. Ik kan de consequenties nog niet helemaal overzien. Kunnen we überhaupt nog ooit uit gaan eten? Moeten we hals over kop een broodbakmachine gaan aanschaffen?

Jos en ik lachen maar wat naar mekaar, proberen er grapjes over te maken. Maar verwerken moeten we het toch, ieder op zijn eigen manier. Ook Thijs moet nu accepteren dat er alweer wat met zijn zusje is. 'Als ik mijn snacks maar niet hoef op te geven!' is zijn eerste reactie, hij is 11 jaar, wat wil je? Het zal allemaal wel meevallen...

16 april

Nu heb ik enkele dagen aan het idee kunnen wennen en natuurlijk ben ik ook meteen gaan zoeken op www.glutenvrij.nl. Enorm veel informatie, het duizelt me. We weten inmiddels wel dat er onder narcose een stukje van de binnenkant van de dunne darm afgehaald moet worden. Thijs zei al uit zichzelf dat hij dan graag mee wil, als zijn zusje 'geopereerd' wordt. Dit vinden Jos en ik een goed idee. Wij huldigen het standpunt, dat hij erbij betrokken mag zijn.

Let wel: niet moét, maar mag. Wij gaan ervan uit dat hij ook later nog wel eens een keer voor zijn zusje zal moeten opkomen en dan kan hij maar beter weten wat er zoal speelt. Je hebt het niet altijd voor het kiezen in je leven en het hebben van een zus als Eva heeft voor- en nadelen, zoals ieder ander zusje of broertje.

Naarmate de tijd vordert zie ik ook wel weer mogelijkheden. We zullen met z'n allen gezonder gaan eten hierdoor en dat is natuurlijk voor niemand slecht. We zullen bewuster met eten omgaan. Grappig dat ik me daar op m'n negentiende eigenlijk al voor interesseerde, toen was ik al eens een tijdje bezig met zelf brood bakken en brandnetelsoep koken (ha, ha). Alsof het zo heeft moeten zijn.

Zou het met coeliakie zijn zoals het met Downsyndroom ook soms is? Zelf kan je er wel mee leren leven. Binnen je gezin is het wel op te lossen, maar hoe gaat de buitenwereld ermee om? Hoe moet dat als Eva bij een vriendinnetje gaat spelen, als ze een kinderfeestje heeft en als we zelf bij iemand een feest met eten hebben, hoe moet dat als we uit eten willen gaan? Hoe los je dat allemaal op? Positieve en negatieve gedachten strijden bij mij deze week om voorrang.

18 april

Gisteren Communiefeest van neefje Barend. Nu mag Eva alles nog, het slagroomgebak en de koude schotel. Nu moeten haar darmpjes nog even geprikkeld blijven voor het onderzoek. Met Eva praat ik er openlijk over, ook al is ze nog maar 5. 'Jij hebt coeliakie', zeg ik dan en: 'Jij hebt last van de gluutjes in je buik'. Ook heb ik twee boekjes van de bibliotheek over ziekenhuisopname die ik iedere dag een keer met haar doorlees. Ze weet het nu al. Grappig hoe snel ze het oppikt.

4 mei

Vandaag had ik het helemaal gehad. Het duurt zo lang tot Pinksteren, tot er weer wat gebeurt (dan is de biopsie van de dunne darm). En Eva heeft duidelijk aanvallen van humeurigheid, waar soms moeilijk doorheen te komen is. Ik nam haar mee op een wandeling door het dorp om brieven te posten en dat was een bezoeking. Ze was zo dwars als een deurstop. Als coeliakie bij mensen met Downsyndroom niet onderkend wordt, kan dat heel vervelende gevolgen hebben.

Nee, wij hadden de geijkte symptomen niet gemerkt. Als er niet ieder jaar bloed geprikt zou worden, hadden we nu waarschijnlijk nog niets geweten. Waar eindigt de ons welbekende koppigheid en waar begint de humeurigheid vanwege coeliakie?

Jos en ik hebben het er al over gehad om direct na de biopsie maar alvast met het glutenvrije dieet te beginnen, want

hoe eerder hoe beter, is ons gevoel. De darmen zullen misschien wel een halfjaar nodig hebben om te herstellen en hoe zal Eva dan zijn? Zullen we verschil merken?

Mooi was het vanmiddag, toen ik in mijn inwendige wanhoop begon te zingen: 'Geef mij kracht, heel mijn leven, Heer. Geef mij kracht, heel mijn leven, Heer' enz. (dat liedje zit nog in mijn hoofd van het kinderkoortje van vroeger) en Eva zei: 'Dat is van Jezus, hé?' Als ik dat navertel gelooft niemand me. Ze kan dit niet weten en toch zei ze het. Zo heeft ze wel eens vaker uitspraken waarvan ik denk: 'Kind, hoe wéét jij dat toch?'

Eerlijk gezegd gaf het mij meteen weer moed om door te gaan. Van toen af aan leek het weer bergopwaarts te gaan. Ik vond zomaar via het jaaroverzicht een artikel over coeliakie in Down+Up, een Update uit nr. 67.

Tweede Pinksterdag is Eva opgenomen op de kinderafdeling van het ziekenhuis in Maastricht. Onder narcose zijn ze met een slangetje afgedaald via de mond en de maag naar de binnenkant van de dunne darm en daar hebben ze twee kleine hapjes weggenomen om te bekijken hoever de beschadiging al is. De ingreep op zich is vrij eenvoudig. Eva heeft de narcose - waar wij vreselijk tegenop zagen - prima doorstaan en mocht in een mum van tijd weer naar huis.

Dankzij onze eigen voorbereiding thuis en met behulp van de uitleg van het pedagogisch team van het ziekenhuis, is het niet een traumatische ervaring geworden.

6 juni

Vandaag is het officieel. Ik belde met de kinderarts. Eva had al behoorlijke vlokatrofie, de binnenkant van haar dunne darm was dus wel al aangetast. Nu is er de zekerheid en is er geen weg terug. Niet iemand in het lab die zich vergist heeft, het is écht. Ik belde met de diëtiste, maar daar werd ik niet meteen blijer van. Het klonk nogal ingewikkeld allemaal. Het is niet zo dat je vandaag nog mét gluten eet en morgen geheel glutenvrij, dat kost tijd.

Met de post kreeg ik de Glutenvrije-Merkartikelenlijst die ik bij het Voedingscentrum in Den Haag besteld had. Dat was even schrikken, het leek wel een telefoonboek. Het voordeel was: er stond heel veel in, zo lijkt het dat Eva toch nog van alles mag eten.

Maar inderdaad, bij de afdeling koekjes en gebak bleven alleen nog bitterkoekjes en mokkaschuim over en kwarktaart zonder bodem. Later dwaalde ik door de supermarkt en zag ik letterlijk schappen vol met dingen die Eva niet meer mag hebben, een vreemde gewaarwording. Beschuit, toastjes, knäckebröd, pepernoten, soepstengels, noem het maar op.

We zullen het moeten hebben van de natuurvoedingswinkels en reformzaken, want daar worden wel speciale glutenvrije artikelen verkocht. Er is heel veel in de handel, als je maar wilt betalen (m.a.w. het is heel duur!). En ik moet er ook nog een eind voor rijden.

Aan de hand van een kinderboekje van de Nederlandse Coeliakievereniging heeft juf Dorien de kleuters verteld wat er met Eva aan de hand is, waarom ze naar het ziekenhuis moest en dat ze nu dus bepaalde dingen niet meer mag eten en drinken.

Eva zelf begint al enig begrip te tonen. Maar ik denk dat we best nog een lange weg te gaan hebben. Moeilijk om het haar allemaal aan haar verstand te peuteren.

'Mama, ik heb buikpijn!' 'Ja Eva, dat komt door de gluutjes in je buik!' 'Nou ben ik beter hé?' Want ja, als je in het ziekenhuis bij de dokter geweest bent, kom je natuurlijk beter thuis. Dat heeft ze op school gehad.

'Jij hebt coeliakie (seulie-kakkie zegt ze nu) en daarom krijg je ander eten. Sommige dingetjes mag je niet meer, maar sommige wel!' Ik ben een plakboek begonnen. Ik knip foto's uit bladen en folders van wat ze wél mag en zij mag dat opplakken. Dan kunnen we dat eens regelmatig doorbladeren.

En zo werd het dus vanzelf eind juni en begint alles een beetje een plaatsje te krijgen. Zowel letterlijk, in een kast met al haar glutenvrije etenswaren, als figuurlijk. Op zich zijn we de eerste schok nu wel te boven. Je moet er even handigheid in krijgen. Verschillende glutenvrije producten uitproberen. Leren 'nee' zeggen in diverse situaties. En vooral heel erg goed de artikelenlijst raadplegen.

Zo! Nu ga ik nog even naar het fluiten van de vogels zitten luisteren tot het donker wordt, morgen is er weer een nieuwe dag. Morgen ga ik voor het eerst zelf glutenvrij brood bakken. Wish me luck.

Beschadiging slijmvlies

Coeliakie komt bij 1 op de circa 200 mensen voor. Voor mensen met Downsyndroom is dat 1 op de 14! Bij mensen met coeliakie veroorzaakt voedsel dat gluten bevat, beschadiging aan het slijmvlies van de dunne darm. Er is dan sprake van glutenintolerantie. Daardoor kan de darm zijn werk niet meer goed doen (vitamines opnemen en dergelijke).

Gluten zitten in tarwe, rogge, gerst, haver, spelt en kamut en in alle producten waarin deze granen verwerkt zijn. Als je glutenvrij eet, kan de darm zich weer herstellen.

(Met dank aan de Nederlandse Coeliakie Vereniging.)

Zie ook: 'Coeliakie of Glutenallergie, Update D+U 67.

Stijn heeft een slaapapneu

Overdag viel Stijn (nu 36) vaak in slaap en 's nachts hield hij soms op met ademen. Pas kortgeleden werd duidelijk dat hij lijdt aan een ernstige slaapapneu. Stijn zal zijn verdere leven met een masker op moeten slapen, maar zijn gezondheid gaat met sprongen vooruit. • Annelies In de Braekt Martens, Heerlen

Mijn zoon Stijn (nu 36 jaar) viel eigenlijk zijn hele leven al te pas, maar vaak ook te onpas: in de kerk of op bezoek, in slaap. Als hij 's morgens net uit bed was en ik nam hem mee in de auto, sliep hij al voor ik de straat uit was. Toen hij eens bij zijn broer logeerde, zei die dat Stijn 's nachts soms ophield met ademen.

Toen een paar jaar geleden wat meer bekendheid gegeven werd aan slaapapneu zei ik wel eens tegen mijn familie: dat kon Stijn ook wel eens hebben.

Vorig jaar is hij in een kleinschalige woonvorm gaan wonen en had ik daarom minder zicht op wat hij at en dronk. Mensen met Downsyndroom krijgen makkelijk een overgewicht en dat was bij Stijn niet anders. In januari 2005 gaf de leiding aan dat de conditie van Stijn achteruitging. Ik heb hem daarom meteen gewogen en een eet- en drinkadvies gegeven. Hij woog 91 kg bij een lengte van 1,65 m.

Ik nam hem ook mee naar onze huisarts, die hem helemaal nakeek, ook met een uitgebreid bloedonderzoek en een ECG. Daar kwam niets bijzonders uit, behalve dat hij te zwaar was. Mijn huisarts vond wel dat Stijn – vanwege zijn slaapaanvallen - naar de longarts moest om een eventueel slaapapneu uit te sluiten.

Snurkpoli

In ons ziekenhuis (Atrium in Heerlen) is sinds enige maanden een 'snurkpoli' gevestigd bij de longspecialisatie van Dr. van Noord. We konden daar gelukkig vrij snel terecht en na enig onderzoek werd besloten dat Stijn een nacht opgenomen zou worden voor een slaaptest. Met allerlei apparatuur wordt dan gemeten of er adempauzes optreden.

Op 5 juni sliep Stijn dus een nacht in het ziekenhuis, 's morgens moest hij daarna nog naar de longafdeling voor een blaastest. De begeleiding tijdens en om de onderzoeken heen was fantastisch. Ik had foto's gemaakt zodat Stijn aan iedereen kon laten zien wat er gebeurde. Dat ben ik steeds blijven doen.

Op 30 juni hoorden we van dokter Van Noord dat Stijn een vrij ernstige slaapapneu heeft. Hij houdt per uur gemiddeld 32 keer zijn adem langer dan 10 seconden in. Hij komt dus nooit in een diepe slaap. Als je niet ademt krijg je een ernstig tekort aan zuurstof in je bloed. De gevolgen zijn niet mis: hartritmestoornissen, hersen- en hartinfarcten kunnen er het gevolg van zijn.

Stijn moest nu weer een nacht opgenomen worden om te kijken of hij baat had bij het gebruik van een CPAP-apparaat. Met lichte overdruk wordt er via een masker op je gezicht lucht ingevoerd. Omdat Stijn - net als veel mensen met Downsyndroom - met open mond slaapt, moet hij gebruik maken van een neus/mondmasker (full face).

Paniek

Ik vond het zelf allemaal nogal eng, maar wilde mijn onrust daarover niet aan Stijn overbrengen. Ik heb toen via e-mail steun en inlichtingen gevraagd aan de landelijke oudervereniging VOGG,

Dolfijn Vakanties is een landelijke stichting die begeleide reizen organiseert voor mensen vanaf 16 jaar met een licht verstandelijke beperking.

Dolfijn Begeleide Vakanties

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

Nog geen zomervakantie geboekt?

In de zomergids 2006 van Dolfijn Vakanties staan heel veel leuke vakanties.

De reizen worden begeleid door enthousiaste vrijwilligers die door Dolfijn geselecteerd en getraind worden.

Neem contact met ons op voor meer informatie of het aanvragen van de reisgids!

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

Dolfijn springt eruit!

Stichting Dysphatische Ontwikkeling te Amsterdam
Logopediepraktijk Zetten en Bemmel

Op 11 maart 2006 starten wij weer met de cursus:

'De (integrale) (groeps)behandeling van kinderen met een dysphatische ontwikkeling rond de leesmethode Tan/Söderbergh'

Deze cursus is primair bedoeld voor logopedisten en ziet er globaal als volgt uit:
- Teamleden van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling geven hun visie op dysphatische ontwikkeling, de diagnostiek en de behandeling.
- Vervolgens zal de toepassing van de methode uitvoerig aan de orde komen.
- In deze cursus wordt extra aandacht besteed aan kinderen met een dysphatische ontwikkeling én Down Syndroom.

Data eerste basiscursus I
11 maart, 18 maart, 25 maart, 10 juni 2006
(zaterdagen van 9.30 - 16.30 uur)

Indien het aantal aanmeldingen daartoe aanleiding geeft, start een paralelcursus op:
11 maart, 1 april, 8 april, 17 juni 2006

Aantal deelnemers per cursus: maximaal 25 personen

Plaats: Logopediepraktijk Zetten, Stationsstraat 1, Zetten
Kosten: € 825,-
inclusief literatuur, reader, koffie, thee en lunches
Inlichtingen: J.B. Buma, 0317-414884 (na 19.00 uur) of logopedie.buma@inter.nl.net
G. Roost-van Steen, 0481-462129 (na 19.00 uur) of roost-vansteen@planet.nl

www.dysphasia.org

Stijn slaapt beter aan zijn CPAP apparaat

aan de SDS en aan de – inmiddels op het internet gevonden – APNEU-patiëntenvereniging NVSAP. Via de patiëntenvereniging kwam ik snel terecht bij Kempenhaeghe in Heeze (epilepsiecentrum, maar nu weet ik: ook een slaap/waakcentrum). Daar konden ze mijn aanvankelijke paniek via de telefoon in de kiem smoren en me heel goede raad geven. Er worden in Kempenhaeghe ook patiënten begeleid met een slaapapneu, ook mensen met Downsyndroom.

Een operatie ter oplossing van een slaapapneu was geen optie, werd mij verteld, omdat wat verwijderd wordt (huig, deel tong en verhemelte) weer aangroeit. Ze vertelden me ook waar ik op moest letten bij het apparaat en welk masker het patiëntvriendelijkst is en ook dat Stijn gebaat zou zijn bij een geïntegreerde luchtbevochtiger in het apparaat. Ze stuurden me ook alle informatie nog eens op. Zodoende kwam ik na de 'slaapnacht' van Stijn goed geïnformeerd bij de longarts terug.

Er werd besloten tot een proef met een CPAP-apparaat met een F&P full facemasker. Diezelfde week werd alles gebracht en gedemonstreerd. Tien dagen ben ik bij Stijn blijven slapen om hem te laten wennen en iedereen te instrueren hoe alles werkt. Stijn slaapt er goed mee, hij draait zich ook gewoon op zijn zij.

In het begin had Stijn een erg rood gezicht 's morgens. Ik heb toen een andere maat siliconenmaskerrand genomen en op aanraden van de firma de thermostaat van de waterverwarming wat lager gezet. Wat vette crème op zijn gezicht 's morgens en nu gaat het naar wens. Ik ben nog een week iedere avond gaan kijken of alles goed ging.

In het apparaat zit een chip die registreert of het ook echt gebruikt wordt en of er nog apneu's optreden. Na vijf weken kwam de firma dat opnemen en bij Dr. van Noord hoorden we vervolgens dat er nog hoogstens vijf apneus per uur zijn, een acceptabel aantal. De tijdelijke plaatsing van het apparaat werd omgezet in een blijvende.

Conclusie

Conclusie van dit alles:

1. Stijn is een groot deel van zijn zelfstandigheid kwijtgeraakt, hij kan/mag het masker niet zelf op- of afzetten, dat is te veel precisiewerk. Hij heeft een belletje naast zijn bed gekregen, zodat hij de leiding kan waarschuwen als er iets niet goed is. Hij mag het masker niet gebruiken als hij erg verkouden is of misselijk.

In de toekomst wil ik hem wel leren hoe hij het masker 's morgens af kan zetten als de wekker afloopt, dan is hij toch weer wat zelfstandiger.

2. Volgens de patiëntenvereniging zijn er de laatste jaren al 15000 CPAP-apparaten geplaatst. Volgens dokter Van Noord zijn er heel wat mensen met Downsyndroom met een slaapapneu.

3. Als je informatie wilt voor je kind met Downsyndroom en een slaapapneu moet je voor snel en duidelijk antwoord, via de patiëntenvereniging NVSAP, of rechtstreeks bij een instelling als Kempenhaeghe zijn.

Afgevallen

Maar het allerbelangrijkste is: het helpt! Al na een paar dagen bleek Stijn niet meer iedere keer in slaap te vallen. Hij gaat naar drie verschillende DAC's. Ik heb hem de eerst weken een agenda meegegeven zodat ingevuld kon worden of hij nog in slaap valt en hoe hij zich voelt.

Stijn is, sinds hij zelf op zijn eetgedrag let, afgevallen naar 78.5 kg! Hij is de hele dag wakker, voelt zich beter uitgerust en maakt een opgeruimdere indruk. Daarom vindt hij het ook niet erg om het masker te gebruiken.

Hij zal het apparaat zijn hele verdere leven moeten gebruiken. Er is een keurige tas bij geleverd, dus als hij bij mij logeert of op vakantie gaat... zijn CPAP moet mee. Maar als hij zo gezond oud kan worden is het dat zeker waard!

Dysfatische Ontwikkeling van Xavier Tan postuum verschenen

Hommage aan een pionier

• Gert de Graaf, SDS-bureau

Dysfatische ontwikkeling is een neurologische spraak-/taalontwikkelingsstoornis, waarbij het kind veel meer begrijpt van wat anderen zeggen dan het zelf kan zeggen. Kinderpsychiater Xavier Tan heeft vanaf 1982 tot aan zijn overlijden in 2003 deskundigen uit diverse disciplines om zich heen verzameld die zich vanuit de Stichting Dysfatische Ontwikkeling bezig houden met diagnostiek en behandeling van deze kinderen. Het onlangs postuum verschenen boek 'Dysfatisch ontwikkeling' onder zijn redactie is een eerbetoon van deze groep mensen aan de pionier en visionaire denker Xavier Tan.

In het boek schrijven de verschillende medewerkers van Tan hoofdstukken over allerlei denkbare aspecten van theorie, diagnostiek en behandeling. Logopedisten, ergotherapeuten en psychologen, die zich echt willen verdiepen in dit onderwerp, zullen hier gedetailleerde informatie vinden. Zo vind ik het hoofdstuk van Ank Verschoor over de gevolgen van dysfatische ontwikkeling en ontwikkelingsdyspraxie (ontwikkelingsstoornis van de handelingsmotoriek) voor de keuze van IQ-testen en de interpretatie van testgegevens een must voor iedere psycholoog die kinderen met deze stoornissen test. En daaronder mag wat mij betreft het merendeel van de kinderen met Downsyndroom worden verstaan, want de verschillende kenmerken die worden beschreven voor dysfatische ontwikkeling, zoals de veel betere receptieve dan expressieve taal, het moeizamer spreken in dialoog dan in monoloog, formuleringsproblemen en woordvindingsproblemen, zouden zo uit een artikel over Downsyndroom afkomstig kunnen zijn.

Labyrint

Het boek bevat een schat aan gedetailleerde informatie, maar het is niet zeer toegankelijk en ordelijk geschreven, en dat geldt met name voor de hoofdstukken waarvan Xavier Tan zelf de hoofdauteur is. Tan toont zich daarin zeer belezen en een meester in het leggen van associatieve verbanden tussen onderwerpen uit zulke uiteenlopende kennisgebieden als taalwetenschap, neurologie, psychoanalyse, filosofie, kunstgeschiedenis en literatuur. Hoofdstuk 2 opent met een citaat van Tan: 'De Wetenschap dwingt ons tot het creëren van categorieën, maar Kunst en het Leven lenen zich daar slecht toe.'

Het boek leest dan ook meer als een rondwandeling door een onbekende stad, aan de hand van ervaren gidsen die je steeds andere vergezichten laten zien, maar je ook meenemen in een labyrint van smalle steegjes, dan als een overzichtelijk handboek. Het vraagt daardoor inspanning van de lezer om de hoofdgedachten te vinden en niet te verdwalen in allerlei zijstraten.

Door middel van een register is wel gepoogd een soort van plattegrond bij deze stad te maken, maar helaas wordt ook dit niet gekenmerkt door helder onderscheiden categorieën en wordt dit nog verergerd door rommelige foutjes in de lay-out van het register. Probeert u maar eens de relevante stukken over Downsyndroom te vinden, het zal u niet meevallen. Voor wie zich hierdoor niet laat afschrikken is er echter veel te halen.

Voor elk wat wils

Het boek is geschreven voor psychiaters, neurologen, orthopedagogen, artsen, paramedische behandelaars, maatschappelijk werkenden en onderwijsgevenden, zo vertelt ons de achterflap. Voor ieder van deze doelgroepen zijn er ongetwijfeld hoofdstukken te vinden die interessant zullen zijn, zowel wat betreft diagnostiek als behandeling. De theoretische hoofdstukken aan het begin van het boek zijn echter vooral voer voor neurologen en taalwetenschappers, en zonder specialistische kennis bijzonder moeilijk leesbaar. Prettig is wel dat er een verklarende woordenlijst is opgenomen in het boek, maar - u bent gewaarschuwd - die zullen de meeste lezers dan ook wel nodig hebben.

Hoewel zij op de achterflap niet worden vermeld als doelgroep, is er een apart hoofdstuk voor ouders geschreven, het laatste hoofdstuk van het boek met de passende titel 'Voor ouders'. Het is geschreven door de ouders van Marijke, een meisje met een dysfatische ontwikkeling. Zij beschrijven hierin de jarenlange zoektocht met hun dochter door Neerlands zorg tot eindelijk, wanneer ze 4,5 jaar is, de medewerkers van Tan de juiste diagnose stellen.

De ouders van Marijke maken de lezer vervolgens deelgenoot van de wijze waarop zij daarna een aantal jaren hun dochter hebben ondersteund in de spraak-/taalontwikkeling door de methode Tan-Söderbergh. Bij deze methode worden de eigen taaluitingen van het kind getekend en opgeschreven, waarbij ervan wordt uitgegaan dat de tekeningen en het leren lezen van de eigen uitingen (als globaalleeswoorden) het kind zullen helpen bij het spreken en het tot spreken komen.

Voor ouders van kinderen met Downsyndroom die 'leren lezen om te leren praten' kennen als de methode die Sue Buckley propageert, zal veel van het verhaal van Marijke's ouders herkenbaar zijn. Dit laatste hoofdstuk is dan weliswaar geschreven voor ouders, maar je zou wensen dat ook professionals ervan kennis nemen. Al is het maar om te begrijpen wat het betekent voor ouders om van het kastje naar de muur te worden gestuurd en tegen hulpverleners met zo'n houding van 'gaat u toch gewoon eerst de handicap accepteren' aan te lopen.

Zeer summier

Ik kan mij goed vinden in de veronderstelling van Tan en zijn collega's dat er bij veel kinderen met Downsyndroom sprake zal zijn van een dysfatische ont-

wikkeling. De onderbouwing hiervan blijft echter zeer summier. De casuïstiek wat betreft Downsyndroom is bepaald niet uitgebreid (het betreft slechts één kind), terwijl mijn indruk is dat de Stichting Dysfatische Ontwikkeling wel meer ervaring hiermee heeft. Ik zou graag meer - op een systematische wijze gepresenteerde - informatie over verschillende kinderen met Downsyndroom hebben willen lezen, als een soort begin van een wetenschappelijke evaluatie van de effecten van de behandeling volgens Tan-Söderbergh op deze kinderen.

Daarnaast is wetenschappelijke literatuur over Downsyndroom nauwelijks in het boek verwerkt. Ook wordt bijna niet verwezen naar de diverse relevante Update-artikelen die hierover in de loop der jaren in Down+Up zijn gepubliceerd. Zo wordt op pagina 179 de achterblijvende expressieve taal ten opzichte van de receptieve taal bij Downsyndroom (disharmonisch profiel) haast als een 'ontdekking' gepresenteerd van de behandelaars bij de Stichting Dysfatische Ontwikkeling, terwijl dit feitelijk al decennia lang door velerlei onderzoeken naar kinderen met Downsyndroom is gedocumenteerd.

Ook lijkt de behandelmethode Tan-Söderbergh in een aantal opzichten op de hierboven reeds genoemde - overigens wel wetenschappelijk geëvalueerde - benadering van Sue Buckley ('leren lezen om te leren praten'), maar ook daarvan wordt geen gewag gemaakt in het boek. Het hoofdstuk over medicamenteuze behandeling door middel van Noötropil is erg kort en bevat weinig bewijs voor de werkzaamheid van dit middel, terwijl in Down+Up 37 Elly Jonkers een uitgebreide literatuurstudie publiceerde naar de werkzaamheid van Noötropil op het cognitieve functioneren (waarvoor inderdaad enige aanwijzingen kunnen worden gevonden). Ik zou toch graag dit soort verwijzingen hebben willen zien. Het is jammer dat door het ontbreken hiervan de wetenschappelijke wereld van de dysfatische ontwikkeling en die van Downsyndroom te veel gescheiden blijft. Dat is een gemiste kans.

Aan de andere kant, ter relativering, 'Dysfatische ontwikkeling' is natuurlijk niet een boek primair over Downsyndroom, maar veel breder van opzet. Als je het boek leest vanuit de wens informatie te krijgen over Downsyndroom, dan valt het tegen. Als je echter meer wilt weten over theorie, diagnostiek en behandeling bij dysfatische ontwikkeling in zijn algemeenheid, en over het nodige doorzettingsvermogen beschikt, dan is dit een rijk boek.

Dysfatische ontwikkeling. Theorie, diagnostiek, behandeling. Onder redactie van: Xavier Tan
Uitg: Suyi Publicaties. ISBN 90 72 008 09-X

Mensen met ernstige beperkingen systematisch opvoeden

Prof. dr. C. Vlaskamp en een aantal van haar collega's aan de Rijksuniversiteit van Groningen richten zich al jaren op de opvoeding en ondersteuning van kinderen en volwassenen met ernstige en meervoudige belemmeringen. Kinderen met zeer aanzienlijke belemmeringen hebben, net als elk kind, recht op en behoefte aan opvoeding, zo stellen de auteurs. Maar begeleiders en ouders werken hierbij meestal intuïtief, hebben weinig duidelijkheid in hoeverre hun handelen tot resultaten leidt en zitten vaak met de handen in het haar.

Om dit probleem te ondervangen wordt steeds vaker gebruik gemaakt van het Opvoedingsprogramma, een door Vlaskamp en collega's ontwikkelde, zeer systematische werkwijze om met alle betrokkenen rondom een persoon tot afstemming te komen over doelen, aanpak en evaluatie van resultaten. In een 'trilogie' van drie boeken wordt dit programma uitgelegd, met veel praktijkvoorbeelden. In 'Levensloop in perspectief' wordt daarbij ingegaan op de toepassing bij volwassenen, in 'Een programma van jezelf' gaat het om kinderen, in 'Met zorg vernieuwen' wordt het implementatieproces van twee zorginhoudelijke programma's uitgewerkt en worden oefeningen gegeven om dit proces te vertalen naar de eigen situatie.

In de verschillende praktijkvoorbeelden zie je hoe begeleiders en ouders, voorafgaande aan de invoering van het programma, met de beste bedoelingen langs elkaar heen werken en hoe signalen van de persoon met een belemmering worden gemist of zeer wisselend, vaak foutief, worden geïnterpreteerd. Ik moet zeggen, vanuit wat ik zelf zie in de zorg en het onderwijs aan kinderen uit deze doelgroep, heel herkenbaar!

Een voorbeeld uit het boek: een jongeman valt vaak in slaap gedurende de dag. De begeleiders veronderstellen dat hij moe is, omdat hem te veel activiteiten zouden worden aangeboden. Na zorgvuldige observatie blijkt echter het tegendeel: hij valt juist in slaap als hem te weinig actieve bezigheden worden geboden. De auteurs laten zien hoe er wordt gewerkt met het programma: de interpretaties van de verschillende betrokkenen worden geïnventariseerd, veronderstellingen worden expliciet gemaakt en daarna systematisch getoetst aan de praktijk. Door dit proces komen de begeleiders en ouders meer op één lijn, leren zij de persoon veel beter kennen en krijgen zij meer mogelijkheden om diens ontwikkeling daadwerkelijk te stimuleren.

Je zou wensen dat deze methodiek ruim invoering gaat vinden in de zorg en het onderwijs aan kinderen en volwassenen met de meest uitgesproken belemmeringen. De boeken zijn bedoeld voor opleidingen en voor professionele begeleiders, maar kunnen zeker ook zinvol zijn voor ouders van kinderen uit deze doelgroep.

• *Gert de Graaf, SDS-bureau*

Met zorg vernieuwen
Door: R. Zijlstra, C. Vlaskamp en P. Poppes
ISBN 90 232 4127 4; € 29,90

Levensloop in perspectief
Door: C. Vlaskamp, P. Poppes en R. Zijlstra
ISBN 90 232 4126 6; € 22,90

Een programma van jezelf
Door: C. Vlaskamp, P. Poppes en R. Zijlstra
ISBN 90 232 4125 8; € 22,90

Praktijkleerboek voor SPW/SPH

Ingrijpend verbeterd, maar nog steeds te veel klassieke zorg

• Erik de Graaf, SDS-bureau

Lang geleden, in Down+Up nummers 32 (blzn. 32-36) en 39 (blzn. 35-45), besteedden wij uitgebreid aandacht aan de kwaliteit van leerboeken aan de hand waarvan hulpverleners worden opgeleid. Die was veelal erbarmelijk. Recent belandde er een nieuw leerboek voor de opleiding SPW (Sociaal Pedagogisch Werk) op onze snijtafel. En dan blijkt dat er al veel verbeterd is. Zo gaat het nergens meer over 'mongolen', maar hebben de behandelde personen keurig Downsyndroom, zoals het hoort. Er wordt verwezen naar de SDS en er staat veel goed informatie in, althans in de hoofdstukken die wij bestudeerden. Maar ook nog steeds onzin. En ook ademt het boek nog steeds veel te veel de sfeer van het denken vanuit grote instituten, ook met betrekking tot de jonge jaren van kinderen. Een paar opmerkingen om dat te illustreren.

'Ouders die net te horen hebben gekregen dat hun kind Downsyndroom heeft, wordt geadviseerd contact op te nemen met de SDS, zowel om informatie te krijgen als om contact te hebben met mensen die hetzelfde ervaren hebben. Zij zullen ook worden geattendeerd op het Early Intervention-Programma, een stimuleringsprogramma voor jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Dit programma bestaat uit fysiotherapeutische oefeningen om de motoriek te stimuleren, logopedische ondersteuning en mogelijkheden om allerlei vaardigheden te ontwikkelen.'

Verderop staat onder de kop 'Praktische pedagogische gezinsbegeleiding' dan nog:

'Ouders en opvoeders kunnen hier terecht met hun vragen rondom de opvoeding en begeleiding van hun kind met een verstandelijke handicap. Er volgt een intake en een hulpvraagformulering. Veelal zal de gezinsbegeleider een aantal malen in het gezin werken en door voordoen laten zien hoe je kunt handelen in een moeilijke (opvoedings)situatie. Hierdoor kunnen de ouders en opvoeders inzicht verwerven in de soms moeilijke opvoedingsroute van hun kind.'

En dat is alles, maar dan ook echt alles, wat we in dit boek van bijna vierhonderd bladzijden hebben kunnen vinden over zoiets belangrijks als early intervention voor leerlingen die mogelijk werk hadden kunnen vinden in die Praktische pedagogische gezinsbegeleiding, althans voordat die wegbezuinigd werd.

Profiel

Over Downsyndroom staat er een aparte paragraaf in als onderdeel van het hoofdstuk over 'specifieke beelden ...'. Citaat:

'De meeste mensen met het Downsyndroom ontwikkelen zich tamelijk harmonisch. Daar wordt onder verstaan dat er op alle gebieden achterstand is, maar dat deze achterstand op de gebieden meestal even groot is. Iemand met het Downsyndroom die wat betreft de taal op een niveau van drie jaar functioneert, zal ook wat betreft de intelligentie en de motoriek op dat niveau zitten. Een uitzondering vormt hier de sociale ontwikkeling.'

Welnee! Het ontwikkelingsprofiel is juist vaak disharmonisch, ongelijke ontwikkeling in verschillende domeinen. Zo spreken als hier staat leidt onherroepelijk tot een heel star denken in: 'ze functioneren op een leeftijd van ...' Dat is desastreus voor de ontwikkeling van de betrokkenen!

Taal

'De taalontwikkeling verloopt veelal parallel aan de verstandelijke ontwikkeling van het kind.' Dat is maar de vraag! Menige onderzoeker zal verdedigen dat de taalontwikkeling achter loopt ten opzichte van de cognitieve ontwikkeling. *'In hoeverre de taal zich ontwikkelt, hangt af van het niveau van functioneren. De meeste kinderen met het Downsyndroom gaan wel spreken, ook al is dat soms beperkt tot losse woorden. Ze zijn dikwijls moeilijk te verstaan, de uitspraak is zwak. Debet hieraan is natuurlijk de zwakke mondmotoriek die veroorzaakt wordt door de relatief grote tong en de hypotonie van de mondspieren.'*

Hier wordt alles letterlijk opgehangen aan de tong, die weliswaar niet langer in absolute zin te groot is, maar nu relatief. Maar dat er aan die achterblijvende taalontwikkeling primair een neurologisch probleem ten grondslag ligt, lezen we niet. Ook niet wat er mogelijk aan gedaan zou kunnen worden.

Gedrag

Over het ontstaan van ongewenst gedrag lezen we:

'Veel mensen met het Downsyndroom maken een versterkte koppigheidsperiode door die langer duurt dan bij zich normaal ontwikkelende kinderen. Niet zelden ontaardt dit in voorbijgaande driftbuien. Deze fase is van belang voor de persoonlijkheidsontwikkeling. Echter, het kind beschikt over beperkte verstandelijke vermogens waardoor het de werkelijkheid minder gemakkelijk kan inschatten en dus ook moeilijker zich 'passend' kan gedragen.'

Daar kom je als ouder/begeleider in voorkomende gevallen ook niet echt veel verder mee. Ze 'zijn' nu eenmaal zo en dat bekrachtig je dus jaar in jaar uit. Zo laat je als ouder/begeleider stereotiep gedrag ontstaan vanuit minder gewenst gedrag. Ook zo: *'Mensen met het Downsyndroom zijn vaak erg aanhankelijk en meer dan gemiddeld gericht op de sociale omgeving. Als ze contact maken met een ander gebruiken ze vaak hun lichaam. Ze omhelzen spontaan of geven een kus, daar waar wij een hand geven.'*

En dat moet je als opvoeder dan maar zo laten en zo ja, tot op welke leeftijd? Vinden die SPW-leerlingen - vaak van vrouwelijke kunne - het aangenaam om steeds maar weer door grote mensen met Downsyndroom omhelsd te worden?

En dan steken de oeroude stereotiepen de kop weer op: *'Een ander gegeven is dat mensen met het Downsyndroom anderen vaak imiteren. In de ontwikkeling komt dit goed van pas en kan men daarvan gebruikmaken bij het aanleren van met name eenvoudige vaardigheden.'*

Natuurlijk! Is dat bij andere kinderen dan niet zo?

Medisch

Er zijn ook medische bijzonderheden: *'Sommige onderzoekers menen dat de voedselopname in de darmen bij mensen met het Downsyndroom vaak minder goed is dan bij anderen, met name de in vet oplosbare vitaminen AD en K, en geven daarom als advies om in water oplosbare vitamine AD-druppels te geven.'* Waar komt dat advies vandaan? Niet uit de 'Leidraad'! Datzelfde geldt voor het advies over de gehoortest: *'Het advies is om bij iedereen om de vijf jaar een gehoortest te laten doen; bij mensen met het syndroom van Down zelfs vaker, omdat zij heel vatbaar zijn voor gehoorstoornissen.'*

En dan komt de ziekte van Alzheimer met het defaitisme dat zo typisch is voor de Nederlandse zorg.

'Zo krijgen veel mensen met het syndroom van Down na hun 45ste levensjaar de ziekte van Alzheimer. Er is een verband gevonden tussen Alzheimer en het syndroom van Down. Er ligt een gen op chromosoom 21 dat mogelijk leidt tot een vroeg ontstaan van de ziekte van Alzheimer. Bij het syndroom van Down is er een chromosoom 21 te veel aanwezig (zie ook bij de uitgebreide beschrijving van het syndroom van Down).'

De werkelijkheid blijkt zeer veel complexer en gelukkig ook zeer veel gunstiger. Onder goede activerende leefomstandigheden is de incidentie van de ziekte van Alzheimer weliswaar verhoogd, maar lang niet zo hoog als hier in ons land vaak wordt gesteld.

Onderwijs

Over de ontwikkelingen in het onderwijs die zo bepalend zijn voor de situatie van nu hebben de auteurs kennelijk alleen maar de klok horen luiden: *'Er wordt steeds meer naar gestreefd om kinderen met een verstandelijke handicap op een reguliere (gewone) basisschool te plaatsen. Het ministerie van Onderwijs en Wetenschappen kwam in 1990 met de nota "Weer samen naar school". Hierin wordt de integratie benadrukt: alle kinderen moeten zo veel mogelijk naar dezelfde school. Op de scholen moet extra aandacht aan deze kinderen besteed worden. Dit houdt dus tevens in dat de bekostiging anders zal moeten verlopen. Er zijn werkgroepen van ouders, met name ouders van kinderen met het Downsyndroom (werkgroep VIM), die zich sterk maken voor deze ontwikkeling.'*

Alleen al die typerende verwarring van 'Weer samen naar school' (voor het vroegere MLK, nu SBaO) met de hele Rugzak-ontwikkelingen voor de ZML-geïndiceerde leerlingen!

De paragraaf eindigt met een opdracht over Jos, een jongen met Downsyndroom. Jos is onlangs zestien jaar geworden en zit duidelijk in de puberteit. Hij zit al vanaf zijn 13e in een instelling... Hoe extreem uitzonderlijk! Waarom geen reëler voorbeeld gezocht van deze tijd? Bijvoorbeeld: Jos is zestien en zit vanaf zijn veertiende op een Praktijkschool waar hij het erg moeilijk vindt om zich staande te houden te midden van zijn medeleerlingen. Maar dat hoeven leerlingen van het MBO (= SPW) kennelijk niet te weten.

Meer, J. van der, Hermsen, P. & Keukens, R. (2003), Ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking; Praktijkleerboek voor spw/sph, Van Tricht Uitgeverij, Twello

Verlies een plekje geven

• Truus van Dijk, Mijdrecht

Als mensen iemand verliezen door de dood, dan grijpt dat in, zeker als die persoon veel voor hen betekent. Riet Fiddelaers-Jaspers en Hennie van Schooten leggen in een handboek voor begeleiders uit hoe te handelen bij rouw en verdriet bij mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij worden allerlei tips en ideeën aangereikt. Voor de rouwende zelf is er een werkboek dat nadien dient als herinneringsboek aan de overledene. In het werkboek is er veel ruimte voor pictogrammen, foto's, stickers en kleurplaten. Ook eigen ideeën, verhalen en gedichten kunnen er een plaats krijgen. Het is een losbladig systeem. Je kunt de map vullen met bladen die van toepassing zijn.

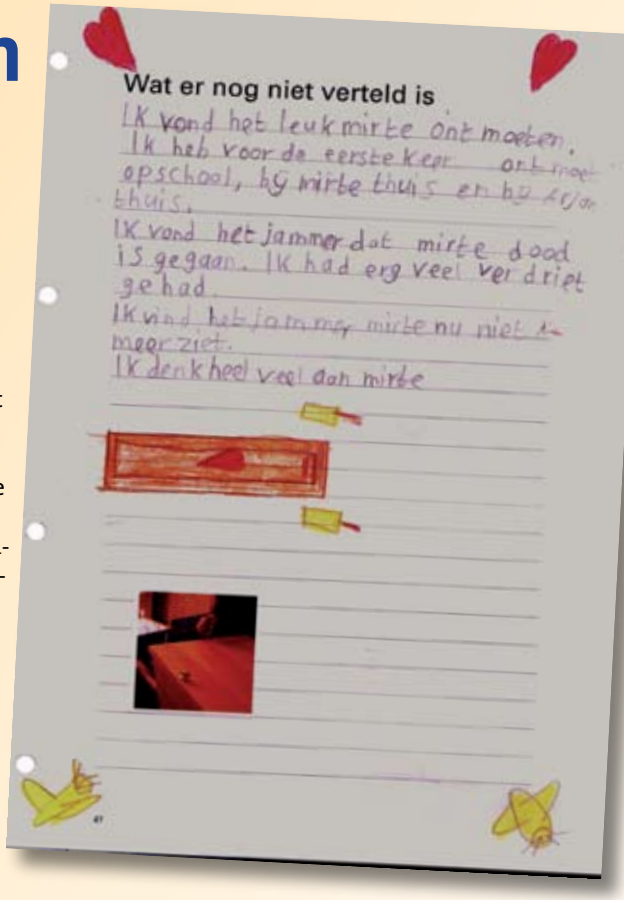
De beleving van Arjan

Wij (Arjan en ik) hebben een herinneringsboek over Mirte de Graaf gemaakt. Mirte zat bij Arjan op het Wellantcollege de Groenstrook in Aalsmeer. Ze zochten elkaar vaak op en Arjan voelde verbondenheid met Mirte. In de vakanties gingen ze bij elkaar op bezoek en hadden het gezellig. Arjan mist Mirte heel erg. Aan het herinneringsboek over Mirte hebben we samen vele uren gewerkt. Mede hierdoor heeft het verlies een plekje gekregen in zijn leven.

Zelf nadenken

Als mensen het werkboek 'Ik mis je zo - omgaan met rouw bij mensen met een verstandelijke beperking' willen gaan gebruiken, dan is het belangrijk dat de ouder/begeleider samen met de persoon eerst een werkblad bespreekt en daarna de persoon het blad laat maken. In de handleiding voor de begeleiders staan per onderwerp ondersteuningsvragen die je kunt aanbieden, maar geef de persoon ook de ruimte om zelf na te denken.

Het project vergt veel tijd, maar het is zeker de moeite waard. Het is fijn om het herinneringsboek te kunnen pakken wanneer er behoefte aan is.



Ik mis je zo, Riet Fiddelaers-Jaspers en Hennie van Schooten. Uitg: Damon. ISBN: 6201

Boeken en cd's

Besproken door: Marian de Graaf-Posthumus

Heb ik zoveel verteld? Zoveel blaadjes?

Levensverhalen van bewoners en personeel van St. Anna
Redactie: José Franssen
Uitgave Stichting Sint Anna, Heel
www.stanna.nl
ISBN 90-76043-85-X

In dit boek worden oude bewoonsters van Sint Anna, een van de grote instellingen in Limburg, geïnterviewd. Deze mensen hebben Sint Anna en de hele zorg in de afgelopen 50 jaar zien veranderen. Zelf zijn ze daar soms al vroeg in hun jeugd komen wonen en er oud geworden. Uit de met bewoners gemaakte levensboeken zijn zowel aandoenlijke als interessante verhalen met en zonder foto's opgetekend.

Gevoelsgebaren uit de Nederlandse gebarentaal

Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind
Uitgeverij Van Tricht
ISBN 90-73460-32-8

Deze ringband bevat 600 gebaren die gevoelens tot uitdrukking moeten brengen. Opvallend daarin is dat er in verschillende regio's weer verschillende gebaren zijn voor dezelfde gevoelens. Alle zijn in deze map duidelijk en overzichtelijk samen gebracht.

Gooi het maar in mijn pet

Uitdrukkingen en zegswijzen getekend en uitgelegd. Met cd-rom.
Auteur: Annelies Karelse
Illustraties: Jolet Leenhouts
Uitgever: Pereboom
ISBN 9077455280

Voor de goede prater en lezer komen er steeds meer uitdrukkingen in de eigen taal die dubbelzinnig zijn. Begrijp jij dan wat er bedoeld wordt? Toen ik wat uitdrukkelijk naar mijn zoon wees riep hij 'Mam, niet zo flikvlooien'. Regelmatig vraagt hij: 'Wat heb je voor mij in de petto?' Heel veel van dit soort uitdrukkingen worden uitgelegd en aardig geïllustreerd.

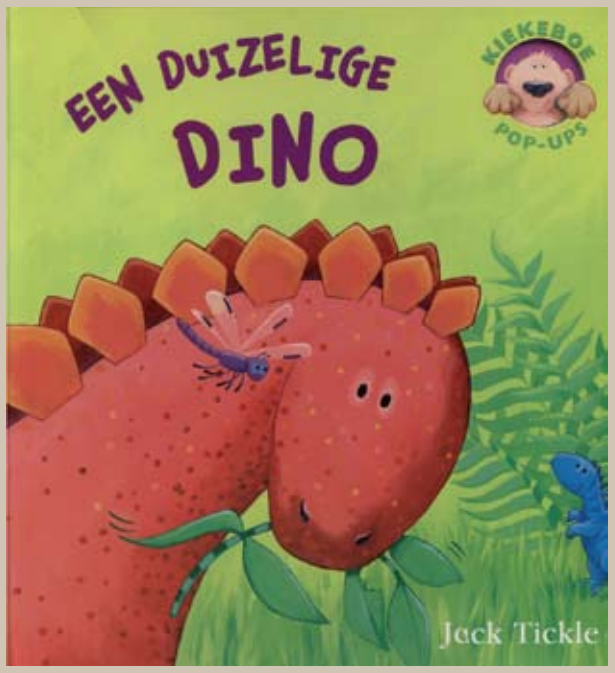
Een verzoek: wie van onze goede lezers wil dit boek voor ons lezen en ons vertellen welke uitdrukking zij/hij zelf moeilijk te begrijpen vond? Als je dat doet, mag je het houden.

Een duizelige Dino

van Jack Tickle
Uitgever Zirkoon
www.zirkoon.nl
ISBN 90-5247-361-7

Een prachtig kiekeboe-pop-upboek om voor te lezen en te bekijken en aan te wijzen met jonge kinderen vanaf ongeveer 3 jaar.

Wie wil dit mooie boek uitproberen en bespreken voor ons? Je mag het dan houden.



Zet 'm Op

Natuurlijk is het leuk om uit een boek voor te lezen, als uw kind dat niet zelf kan. Er gaat niets boven dat persoonlijke contact, dat moment van even samen iets leuks of spannends meemaken, fantasieën te delen, in te gaan op wat je leest. Dat geldt in het bijzonder voor kinderen met een verstandelijke handicap. Maar daarnaast is het ook fijn om op momenten die zich daarvoor lenen, uw kind zelfstandig te laten 'lezen'. Daarom is er Zet 'm Op, het gesproken tijdschrift dat uw kind eenvoudige 'lectuur' biedt die qua vorm, inhoud en presentatie bij zijn/haar ontwikkeling past.
Zet 'm Op is bedoeld voor jonge mensen tussen ca. 10 en 20 jaar. Zet 'm Op bestaat niet als gedrukt tijdschrift, het is er alleen in gesproken vorm. Voor diegene die luisteren leuker vindt dan lezen.
De FNB, lectuur en informatie voor mensen met een leeshandicap, is de uitgever
Postbus 24
5360 AA Grave
Tel: (0486) 486 486
E-mail: abonnee@fnb.nl

Wie heeft zin om voor ons een 'Zet hem op' te beluisteren en te bespreken, eventueel samen met papa en mama of broer en zus in interviewvorm, voor het volgende nummer van Down+Up? Als je dat wilt, sturen wij je de cd toe. Na bespreking mag je hem houden.

José Fortes Rodriguez (links) in Barend & Van Dorp, onder het wakend oog van David de Graaf
Op het beeldscherm links: scheidsrechter René Temmink

Wie z'n tenen?

Je hebt Downsyndroom en je zit voetbal te kijken. Moet je je aangesproken voelen als iemand 'mongool' roept naar de scheidsrechter of een medespeler? Nee, want dat gaat niet over jou. Maar dan verschijnt RBC-voetballer José Fortes Rodriguez, in Spanje geboren, maar in Nederland getogen. Hij is nog geen twee minuten ingevallen of scheidsrechter René Temmink stuurt hem het veld uit.

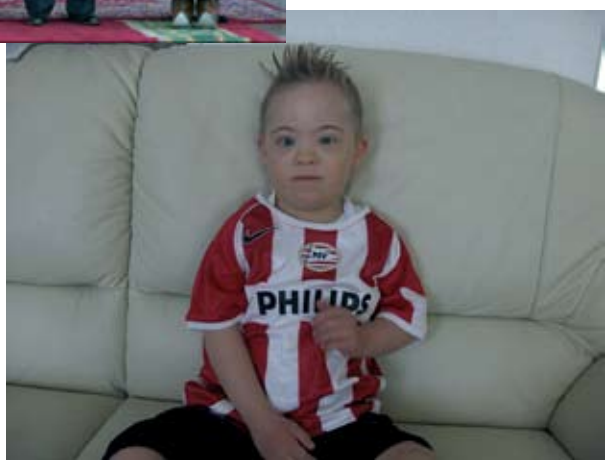
Fortes boos, maar op het oog rustig zegt hij later tegen Talpa over Temmink: 'Als je naar hem kijkt, heeft hij licht iets weg van iemand met het Downsyndroom. Dat meen ik echt, dus ik heb respect dat hij het zo ver heeft weten te schoppen als scheidsrechter.'
Iemand in het land die hierdoor beledigd is? Weinig neusbrug, kleine oren, gedrongen gestalte, oogplooien, dikke nek... Niet alles tegelijk, maar dat soort uiterlijke kenmerken komen toch bij meer mensen voor dan bij mensen met Downsyndroom alleen? Maar half Nederland hing aan de bel bij RBC en KNVB. Wat Fortes gedaan had, dat kon natuurlijk niet! Zelfs vertegenwoordigers van G-teams schijnen te hebben geprotesteerd.

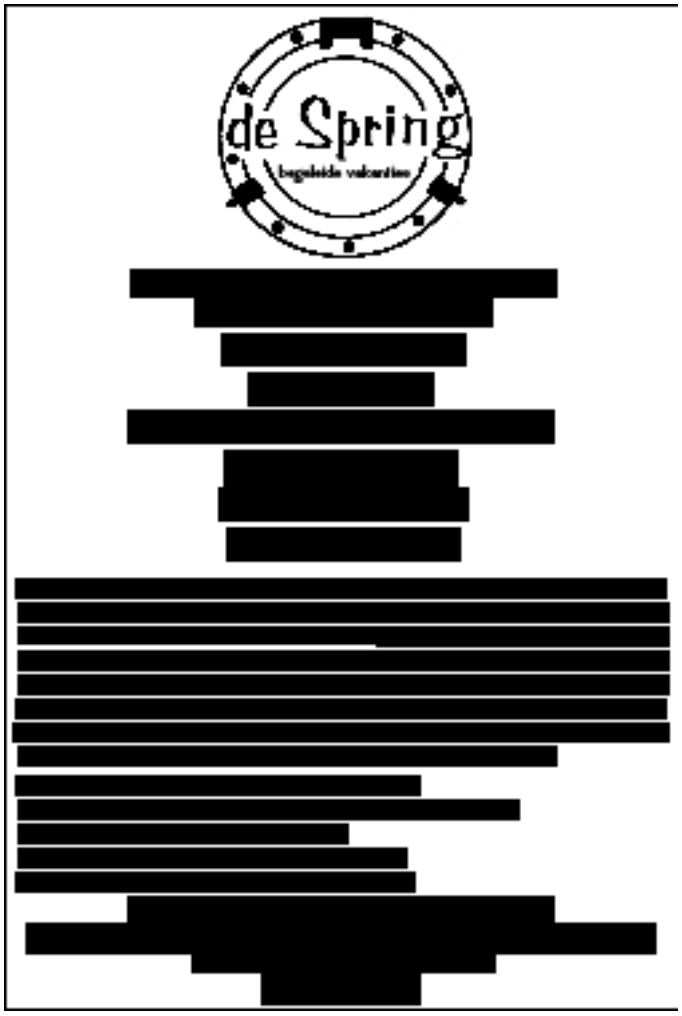
Beledigd?
Het werd steeds ingewikkelder. Veel media aan de lijn op het SDS-kantoor. En Erik de Graaf maar uitleggen dat wij niet beledigd waren door Fortes. Nee, wij waren beledigd door RBC, en ook de KNVB, die zo'n vergelijking met een mens met Downsyndroom zo erg vonden. Zij lieten daarmee zien hoe slecht ze denken over mensen met Downsyndroom.
Ook het Talpa-programma Barend & Van Dorp dook erin. Fortes uitgenodigd, Erik en gezin erbij. De voetballer had het niet zo bedoeld, zei hij. Hoezo, had hij Temmink niet willen beledigen? Ja, dat wel. Fortes was geschrokken van de ophef. En zeker van rare beschuldigingen alsof hij iets tegen mensen met Downsyndroom had.

Beschadigd
Zoals van Temmink. Die was verontwaardigd en vol onbegrip over 'dit gebrek aan respect, niet in de eerste plaats voor mijn persoontje maar voor een hele bevolkingsgroep.' 'Miljoenen mensen zitten te kijken, onder wie veel kinderen en families die misschien iemand hebben met dit ziektebeeld', zei hij. (...) 'Buiten mij heeft hij heel veel mensen geraakt, beschadigd. Hij zou eens een dag mee moeten lopen in een tehuis waar mensen met dit ziektebeeld worden verzorgd.' Eh, Temmink vindt het dus beledigend voor mensen met Downsyndroom dat hij met hen wordt vergeleken... RBC ook? De club heeft Fortes berispt en hem een boete opgelegd. Dat geld gaat naar 'een goed doel'. Maar nog dit jaar komt er een project, met José Fortes Rodriguez, 'om iets te doen voor kinderen met Downsyndroom'. Applaus, maar wiens miskleun wil RBC nou eigenlijk goedmaken? (KS)

Top-Mongool
Gelukkig wordt onze wereld steeds duidelijker. Terwijl voetballers het voor de camera's nadrukkelijk over Downsyndroom hebben (in relatie tot hun scheidsrechter), worden de kranten gesierd met grote foto's van de Grote Scheidsrechter, George W. Bush, in Mongolië: 'Ich bin ein Mongole!'

Nummer 1
Vader Dennis Spies: Het is wel een ophef over die RBC-speler, maar zoals mijn kanjer Fabian Spies van 4 jaar zegt: 'Mijn cluppie staat nummer 1'





Bosjuweel dec2006.q

Zoek je e

Vraag onz

ww

Cadeautip!

Tof! is een nieuw tijdschrift voor mensen met een verstandelijke beperking. *Tof!* is informatief: met veel nieuws, interviews en reportages. Maar *Tof!* is ook leuk: je vindt er uittips, recepten en puzzels.

Tof! is natuurlijk een ideaal verjaardags- of kerstcadeau. En neem je nu een jaarabonnement dan krijg je er zelfs een gratis tof T-shirt bij!

Surf snel naar www.ikbentof.nl of neem contact op met onze klantenservice op telefoonnummer 030-638 37 36.

Nieuw!

Tof!
TIJDSCHRIFT VOOR TOFFE MENSEN
De droom van SIMONE KLEINSMA
Recht op KINDEREN
Een gezellige KERST
VOETBAL voor iedereen
jaargang 1 • nummer 2 • december 2005

Bohn Stafleu van Loghum

Nieuwe Zorgverzekeringswet: kansen voor mensen met Downsyndroom?

Per 1 januari 2006 is de nieuwe zorgverzekeringswet van kracht. Nederland maakt zich op voor het nieuwe zorgstelsel. De zorgtoeslagen zijn ingevuld, de eerste verzekeraars hebben hun premies bekendgemaakt. Maar heeft deze nieuwe ziektekostenverzekering nu nog gevolgen voor mensen met Downsyndroom? • Rick Schneiders, verzekeringsdeskundige

Het huidige ziektekostenstelsel is voor mensen met een handicap of chronische ziekte niet erg vriendelijk. Waar gezonde verzekerden eenvoudig kunnen switchen tussen de verschillende verzekeraars is dit voor genoemde groep vrijwel onmogelijk. Slechts bij de geboorte is de verzekeraar verplicht om, zowel binnen het ziekenfonds als binnen de particuliere ziektekostenverzekering, iedereen die zich aanmeldt te accepteren. Op het moment dat je in een later stadium wilt wisselen van verzekeraar of de stap moet maken van ziekenfonds naar particulier levert dit met een kind met Downsyndroom vrijwel zeker problemen op. De particuliere verzekeraar heeft het recht om zelf selectie toe te passen en zo bepaalde groepen te weigeren.

Basispakket

Wat verandert er per 1 januari 2006?

Op die datum is de nieuwe zorgverzekering een feit. Iedere inwoner van Nederland moet zich verplicht verzekeren met het basispakket. Dit basispakket is samengesteld door de overheid en is voor iedere verzekerde gelijk, ongeacht de verzekeringsmaatschappij die men kiest. Het komt ongeveer overeen met het huidige ziekenfonds. Het goede nieuws is dat de verzekeraars iedereen moet accepteren, ongeacht zijn of haar gezondheid. De hoogte van de premie mag door de verzekeraar zelf bepaald worden. Daarnaast zijn er per verzekeraar diverse aanvullende verzekeringen af te sluiten, waarbij de verzekeraar vrij is om te bepalen welke aanvullende zaken hij in deze aanvulling plaatst. Voor de aanvullende verzekering heeft de verzekeraar geen acceptatieplicht. De meerderheid van de verzekeraars heeft echter al te kennen gegeven ook voor de aanvullende verzekeringen geen aanvullende gezondheidswaarborgen te gaan stellen. Wederom dus uitstekend voor onze doelgroep.

Declaratiepolis of natura?

Ondanks het feit dat er vele drempels zijn weggenomen blijft het zaak goed op te letten. Zo kan iedereen straks kiezen tussen een declaratiepolis waarbij men zelf de zorgverlener bepaalt en een naturaproduct waarbij de zorgverlener gebruikt dient te worden waarmee de verzekeraar een contract heeft afgesloten. Voordeel is dat de premie voor deze verzekering lager zal zijn. De Verzekeraar heeft immers afspraken gemaakt en contracten gesloten met zorgverleners.

Een nadeel is dat het juist voor kinderen met Downsyndroom zo prettig is om de logopedist of fysiotherapeut te kiezen die bekend is met de materie. Het is dus aan te bevelen voor de declaratievariant te kiezen en zo vrijheid te houden in het kiezen van de zorgverlener.

Collectief contract

Verzekeringsmaatschappijen kunnen en mogen collectiviteiten afsluiten. Waar in het huidige stelsel dit slechts is voorbehouden aan bedrijven, kan vanaf 1 januari ook een collectiviteit aangeboden worden aan bepaalde verenigingen die een maatschappelijk nut beogen. De SDS onderzoekt op dit moment de mogelijkheden en bekijkt of dit voordelen voor onze leden op kan leveren.

Let op: Sommige verzekeraars vergoeden de jaarlijkse bijdrage aan een patiëntenvereniging en zien de SDS als zodanig. Kijk in de polis van uw huidige verzekeringsmaatschappij en kijk of u onze stichting blij kunt maken met een extra (te declareren!) donatie.

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

Doorbraak door introductie PGB

Meer regie voor mensen in Wsw

Gezamenlijk persbericht van de CG-Raad en de FvO
Staatssecretaris Van Hoof van Sociale Zaken en Werkgelegenheid komt met een uitwerking voor een Persoonsgebonden Budget (PGB) in de Wet sociale werkvoorziening (Wsw). Hierdoor krijgen mensen met een handicap in de Wsw zelf meer regie in handen, omdat ze zelf kunnen bepalen hoe ze het budget inzetten. De Federatie van Oudervereniging (FvO) en de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) hebben hier sterk op aangedrongen.

Van Hoof deed zijn toezeggingen in een brief naar de Tweede Kamer en in het algemeen overleg met de Vaste Kamercommissie van Sociale Zaken over de modernisering van de Wsw.
Met de toezegging van staatssecretaris Van Hoof om de introductie van het PGB uit te werken in de Wsw, wordt de wens van de CG-Raad en de FvO ingewilligd om te komen tot een goede cliëntsturing. Werknemers met een handicap kunnen zelf het heft in handen nemen om aangepast werk te doen in een zo regulier mogelijke omgeving.
Het PGB biedt mensen met een Wsw-indicatie namelijk de mogelijkheid om met een Wsw-budget (circa € 24.000 of € 30.000,- per jaar) te werken bij een reguliere werkgever. Het budget kan worden gebruikt voor een vergoeding van een deel van het loon, begeleiding, eventuele werkplekaanpassingen en vervoer.
De FvO en CG-Raad verwachten dat het begeleid werken met de introductie van het PGB in de Wsw een belangrijke impuls krijgt.
Wsw
De Wet sociale werkvoorziening (Wsw) is bedoeld om mensen met een arbeidshandicap aan een baan te helpen die past bij hun mogelijkheden en beperkingen. De nieuwe plannen voor de Wsw treden op 1 januari 2007 in werking.

Sponsorloop FNV Bouw–Boxmeer levert bijna 700 euro op

Op 24 september 2005 was het zover. Een sponsorwandeltocht van 17 km., een gedeelte van de Pieterpadroute (gaat van Maastricht tot Pieterburen). Het gedeelte dat wij hebben gelopen was van Vierlingsbeek tot Gennep. De sponsortocht was georganiseerd door de FNV Bouw, afdeling Boxmeer e.o.
Het goede doel dat was uitgekozen was Stichting Downsyndroom. Dit kwam mede door de organisator: Opa They. Hij is de opa van Jesse (1 jaar, met Downsyndroom). Opa They heeft iedere winkel in de buurt afgestruind om geld in te zamelen voor de SDS. Totale opbrengst: € 687,40.
Na 17 km. werden we hartelijk ontvangen in Gennep. SDS-bestuurslid Richard van Os en zijn zoon Pascal waren aanwezig om de cheque in ontvangst te nemen. Richard, bedankt dat je namens de stichting helemaal vanuit Almere naar Gennep bent gekomen.
Opa They, wij weten wat je allemaal hebt gedaan om aan dit totaalbedrag te komen. Je hebt ervoor gezorgd dat het een fantastische dag is geworden. Bedankt namens de wandelaars! • *Mireille Borghs, Overloon*

Erwins opa schenkt 800 euro

Opa Wim van den Bosch is naast opa ook een grote vriend van onze zoon Erwin (6 jaar, Downsyndroom). Voor zijn 75-ste verjaardag op 23 juni had hij een aantal mensen uitgenodigd voor een etentje. In plaats van een cadeau vroeg hij deze gasten om een envelop met inhoud te geven om daarmee de SDS (financieel) te ondersteunen. De meeste gasten vonden het een heel goed idee en gezamenlijk doneerden zij ruim 700 euro, wat opa Wim aanvulde tot € 800,-.
• *Peter van den Bosch, Leidschendam*

Luuk collecteert

Dit is Luuk (6 jaar). Hij heeft voor het Fonds Verstandelijk Gehandicapten gecollecteerd. Het weer zat niet echt mee, maar Luuks humeur kon niet stuk! Hij vond het geweldig om te collecteren. Volgend jaar is hij absoluut weer van de partij! • *Belinda Veth*

Erwin op schoot bij zijn grote vriend

Een fiscusvoorbeeld

Piet schenkt de SDS elk jaar € 250. Over dit bedrag hoeft de SDS geen belasting te betalen, zodat de SDS het gehele bedrag van € 250 kan benutten. Voor Piet is de situatie als volgt. De totale giften die Piet doet komen boven het drempelbedag van 1% van het (verzamel)inkomen. Door het drempelbedrag is alleen het bedrag aan giften bóven deze drempel aftrekbaar. Stel dat van de giften 30% niet aftrekbaar is (zij zitten onder de drempel) en 70% van de giften wél. In dat geval is dus van de gift aan de SDS feitelijk 70% aftrekbaar, zijnde € 175. Indien Piet een zodanig inkomen heeft dat hij over de top van zijn inkomen 52% belasting betaalt, krijgt hij van de fiscus een bedrag terug van € 91 (52% van € 175).
PIet heeft dan aan de SDS geschonken een bedrag van € 250 en hij krijgt € 91 terug, zodat hij netto € 159 kwijt is.
Indien Piet zou besluiten om zijn (toch al) jaarlijkse gift om te zetten in een zogenaamde periodieke gift aan de SDS, kan hij deze fiscaal gunstige regeling ten goede laten komen aan de SDS. Piet schenkt in de vorm van een periodieke gift een bedrag van € 330 aan de SDS. Voor deze gift geldt geen drempel en dus kan de gift voor 100% van zijn inkomen worden afgetrokken. Feitelijk krijgt PIet dan over de gift een bedrag terug van de belastingdienst van (afgerond) € 171 (52% van € 330). Hij is dan netto kwijt een bedrag van € 159, gelijk aan nu.
De conclusie is dan dat Piet in beide gevallen netto kwijt is een bedrag van € 159. Voor Piet verandert er dus niets. Voor de SDS verandert er wel veel, want de gift is verhoogd van € 250 tot € 330.
Het enige dat moet gaan gebeuren is dat de gift bij notariële akte wordt vastgelegd, hetgeen de SDS (gratis) voor Piet kan regelen.

Giften

In de afgelopen drie maanden heeft de SDS de volgende giften binnengekregen. Alle gulle gevers bedankt!
Mevr. Peelen, Olst, € 100,-
Fam. Mutsaars, Breda, € 50, familiereünie
Fam. van Dijk, Nieuwegein, € 600, huwelijksfeest grootouders van Marcus
Familie van Asperen, Almere, € 150, 50-jarig huwelijksjubileum
V.O.F. Hekema, Oudewater, € 2250
Familie Korsaan, Groningen, € 330, kraamfeest
Diaconie Herv. Gemeente, Haarlem, € 404,59, collecte tijdens huwelijksdienst
Fam. Beesems tgv de verjaardag van Maria Beesems, € 100,-
Diaconie Westerkerk, Loosdrecht, € 250, opbrengst collecte.

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'.

Op dit moment bestaat het plan dat voor de schenkingen die u vanaf 2006 aan de SDS doet geen schenkingsrechten (belastingen) hoeven te worden betaald. Tot en met 2005 is het nog zo dat over schenkingen 8% belasting moet worden betaald, voor zover de schenkingen meer bedragen dan
€ 4.303,- waarbij de schenkingen van de afgelopen 2 jaren worden samengenomen. Door deze aangekondigde vrijstelling weet u dus dat van uw schenking aan de SDS het gehéle bedrag door de SDS kan worden besteed aan haar activiteiten, zónder dat over uw schenking belasting wordt betaald.

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

Ook indien u uit uw nalatenschap gelden nalaat aan de SDS zijn deze feitelijk niet belast, aldus de belastingplannen voor 2006. In 2005 gold nog een tarief van 8%, zodat van elke € 100 die u naliet, € 92 naar de SDS ging en € 8 naar de fiscus. Nu wordt dat dus anders: elke € 100 die u nalaat aan de SDS komt in zijn geheel ten goede aan de SDS. Een verdere verruiming dus van het fiscaal gunstige regime voor goede doelen als de SDS, vooral in vergelijking met bijvoorbeeld neven en nichten die 41%-68% belasting over hun verkrijgingen uit uw nalatenschap betalen.

Overigens houden de plannen voor 2006 ook in dat feitelijk het nalaten of schenken 'vrij van recht' geen fiscaal voordeel meer biedt. Het schenken of nalaten aan de SDS biedt dus door de vrijstelling van belastingheffing gelukkig veel voordeel.

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, 70, 71, (=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

Sociale integratie gaat niet vanzelf

In deze special doet de medewerker onderwijs van de SDS, Gert de Graaf, in een uiterst leesbare vorm verslag van een groot literatuuronderzoek. Daarbij geeft hij een aantal handvatten om te proberen verandering te brengen in situaties waar de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom niet gaat zoals de ouders zouden willen dat het gaat. Belangrijk is zijn op vele plaatsen herhaalde conclusie dat kinderen zonder belemmering de sleutel vormen voor de sociale integratie en sociale ontwikkeling van kinderen met belemmeringen, zoals bijvoorbeeld Downsyndroom.

Een wereld van verschil

Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom. Een onderzoek naar de praktijk

Voortbouwend op 'Sociale Integratie gaat niet vanzelf' neemt Gert de Graaf ons in deze special mee naar twaalf Nederlandse scholen. Zo is het alsof de lezer zelf middenin de praktijk staat. Alles draait dan om de vragen: Op welke manieren proberen ouders en leerkrachten in de praktijk de sociale integratie te ondersteunen van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs? En: Hoe verhoudt zich dit tot hetgeen er in de literatuur wordt aanbevolen op dit gebied?

Een must voor allen die belangstelling hebben voor 'zorgverbreding' in het onderwijs en voor integratie/inclusie van mensen met een verstandelijke belemmering in het bijzonder.
Graaf, G. W. de, (2001). Een wereld van verschil; interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom. Uitg.: Stichting Downsyndroom, 100 blzn., geïllustreerd.

Leren samen leven

101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom
In deze brochure zet SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf alle denkbare aspecten van sociale integratie overzichtelijk bijeen. In feite betreft het hier een samenvatting van drie eerdere SDS-uitgaven: de 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom', 'Sociale integratie gaat niet vanzelf' en 'Een wereld van verschil'. Met elkaar 200 blzn. in tijdschriftformaat teruggebracht tot 36 pagina's in brochurevorm.
Graaf, G. W. de, (2002). Leren samen leven. Wanneperveen: Stichting Down's Syndroom, 36 blzn., geïllustreerd.

Onderwijsbehoeften

Steeds meer kinderen met Downsyndroom stappen veel vaardiger dan vroeger het Nederlandse onderwijs binnen. Het gaat er nu om hun mogelijkheden ook daar optimaal te benutten. Om in de vraag naar informatie over kinderen met Downsyndroom op Nederlandse scholen te voorzien, dient dit boek. De aanbevelingen erin zijn in principe van toepassing op het onderwijs op gewone zowel als speciale scholen.
De auteurs zijn Gillian Bird en Sue Buckley, resp. plaatsvervangend directeur en directeur van het Sarah Duffen Centre in Portsmouth, Engeland, dat deel uitmaakt van de Vakgroep Psychologie van de universiteit aldaar.
Vertalers en bewerkers vanuit de SDS zijn erin geslaagd dit van oorsprong Engelse boek zeer goed aan de Nederlandse situatie aan te passen. Een must voor alle leerkrachten (en PABO-studenten) en ouders van kinderen met Downsyndroom op het reguliere zowel als het speciaal onderwijs.
Bird, B. en Buckley, S. (1997), Onderwijskundige behoeften van Kinderen met Downsyndroom; een handboek voor leerkrachten; V&V-Producties, Amersfoort, 128 blzn., ISBN: 90 75704 127.

SDS-winkel

De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. Ditmaal de schijnwerper op de vele cd-roms, video's en specials op onderwijsgebied die de SDS heeft uitgebracht.

Leren lezen om te leren praten

Cd-rom van de SDS vol praktische suggesties om kinderen die moeilijk leren praten al in de voorschoolse jaren, thuis, te leren lezen. Want daardoor gaat ook praten beter.

Wanneer kinderen met Downsyndroom de moeilijkheden met hun gezondheid uit de eerste jaren goed te boven zijn gekomen, wordt de taal-/spraakontwikkeling gewoonlijk hun belangrijkste probleemveld. Hoe krijg je toch die spraak op gang? Door visualisatie, door taal niet alleen hoorbaar, maar ook zichtbaar aan te bieden. Door de kinderen te leren lezen, zelfs nog voordat ze gaan praten, hoe vreemd dat misschien ook mag klinken. Allerlei onderzoek heeft aangetoond dat dat bij kinderen met Downsyndroom al vanaf een jaar of drie goed werkt.
Het is al meer dan twintig jaar bekend dat vroegtijdig leren lezen met name bij kinderen met Downsyndroom bij voorkeur dient te gebeuren volgens een 'globaalmethode'. Dat wil zeggen: eerst de woorden en later pas de letters. Twee punten maken dat allemaal nogal ongewoon:
- dat uitgerekend kinderen met Downsyndroom eerder leren lezen dan kinderen die dat niet hebben;
- dat de globale aanpak in de Nederlandse praktijk minder gebruikelijk is. Dat maakt weer dat er grote behoefte is aan overtuigend en vooral ook duidelijk instructiemateriaal. En dat is nu precies waar dit nieuwe, op wereldschaal zelfs unieke SDS-product voor ontwikkeld is.

Deze cd biedt niet alleen uitleg, argumentatie, voorwaarden en 'spelregels' van de methode, maar ook een enorme hoeveelheid goed herkenbare tips voor de praktijk. Dat laatste gebeurt op een heel bijzondere manier: door het in de tijd volgen van de ontwikkeling van een drietal kinderen met Downsyndroom tot ver in hun tienertijd. Alles op basis van een uitgebreid videoarchief. De gekozen opnamen tonen goed hoe de diverse oefeningen in de praktijk zouden kunnen verlopen.
Minimale systeemeisen: Pc Pentium II met Windows 98 of hoger, cd-romspeler, 64 Mb. intern geheugen, schermresolutie van 1024 x 768 in ware kleuren (24-bits).

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 73 (lente 2006) vóór 10 februari 2006.

Vakantie

Jolanda (18, Downsyndroom) zou graag met een aantal jongeren op vakantie willen. Het nadeel van de bestaande vakantiekampen is dat het niet bekend is of het wel klikt met de anderen en wat voor activiteiten er gedaan worden.
Ik, moeder van Jolanda, wil daarom contact met ouders die ook behoefte hebben aan een andere start van de vakantie voor hun kind. Ik wil graag de deelnemers met elkaar laten kennismaken. Als er een groep is gevonden die met elkaar op vakantie wil, wordt gekeken naar de invulling van de vakantie en welke begeleiders er mee gaan. De begeleiding tijdens deze vakantie kan worden betaald vanuit het PGB.
Ria Vermeeren, 078-6127112,
riavermeeren@wanadoo.nl

Begeleiding via PGB in West-Friesland

Mijn naam is Everycke en ik werk al geruime tijd met kinderen die bij hun ontwikkeling extra aandacht nodig hebben. Ik ben nu gestart als freelance-begeleidster bij gezinnen via het PGB. Op dit moment heb ik nog ruimte op de maandag en de donderdagmorgen.
Wilt u 1 op 1 begeleiding voor u kind en woont u in West-Friesland (regio Hoorn), Neem dan contact met mij op.
Everycke Niejenhuis, 06-51172787
ma.niejenhuis@quicknet.nl

Fragiele X

Mijn dochter Sandra is 35 jaar en heeft behalve Downsyndroom ook het Fragiele X-Syndroom. Graag wil ik in contact komen met andere ouders met een kind met deze combinatie van syndromen, om ervaringen uit te wisselen.
Mevrouw Mangroelal, Vlasserij 1, 3142 JH Maassluis, 010-5911729.

Kleine Stapjes

Ik heb nog een complete versie Kleine Stapjes, inclusief het Supplement Schoolse Vaardigheden. Voor wat u ervoor over heeft.
Jolanda Wolff, 0115-567131,
jp.wolff-johse@planet.nl

Longfibrose

Enige weken geleden hebben wij te horen gekregen dat onze 31-jarige dochter met Downsyndroom een agressieve vorm van longfibrose heeft. Wie heeft hier ervaring mee, hoe moeten we hiermee omgaan?
Herman Lovink
herman@lovink.net

Contact in Nederland

Mijn Poolse vrienden Sylwia en Tomec hebben een dochtertje met Downsyndroom, Patricia. Zij willen graag in contact komen met een gezin in Nederland dat ook een kindje met Downsyndroom heeft, voornamelijk om ervaringen bij het opvoeden uit te wisselen. Het is een lief, jong en spontaan gezin. Neem contact met mij of direct met hen op, als je iemand weet, die contacten buiten Nederland zoekt. Er kan met hen in het Engels gecommuniceerd worden.
Malgorzata Drelich
malgorzatadrelich@yahoo.com
tel. 0348-418633, Woerden.
E-mailadres van mijn vrienden:
srokast@autograf.pl

OPROEP

Gezocht: Vrijwilligers voor regionale activiteiten

Om het werk van de Stichting Downsyndroom in de regio's mogelijk te maken, zijn vele vrijwilligers in onze regionale kernen actief. Dit op twee niveaus:
- Kerncoördinator, die een trekkende rol heeft in de kern en het contact met het landelijke bureau en externe partijen onderhoud.
- Contactouder, die incidenteel gastvrouw of -heer kan zijn voor een lokale koffieochtend of thema-avond. En eventueel persoonlijk contact heeft met nieuwe ouders in een bepaald deel van de kern, telefonisch of via een huisbezoek.

In alle kernen zijn altijd goede mensen van harte welkom. Schroom niet de betreffende kernen hierover te benaderen. In onderstaande kernen wordt onder andere actief gezocht naar uitbreiding of vervanging van de huidige vrijwilligers.

Kern Gooi & Vechtstreek:
Eén of twee nieuwe kerncoördinatoren;
Enkele contactouders in de regio's Hilversum/Loosdrecht, Naarden/Bussum, Wijdemeren en Weesp.

Kern Westelijk Noord-Brabant
Nieuwe kerncoördinatoren voor opvolging van het huidige team;
Contactouders rond de plaatsen Breda, Roosendaal en Bergen op Zoom.

Kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe
Contactouders waarvan een enkeling op termijn het huidige team van kerncoördinatoren kan komen versterken en vervangen.

Kern Flevoland
De kern Flevoland dient nog geheel te worden opgestart. Daarom zoeken we enthousiaste pioniers uit de polder om een mooie kern op de kaart te zetten.
We zoeken dus zowel kerncoördinatoren als contactouders rond de plaatsen Lelystad, Almere, Emmeloord, Zeewolde en Dronten.

Agenda

Achter de naam van iedere organisator staan telefoonnummers waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Utrecht (UTR)
Brigit Hamakers, (030) 252 08 16, en Bertien van de Kerk; www.downsyndroomutrecht.nl
- Thema-avond 'Naar de middelbare school' van 15 november 2005 is verschoven naar het voorjaar van 2006.
- Zondag 29 januari 2006: Speelmiddag voor iedereen. Op deze middag willen we vooral de 'nieuwe' ouders welkom heten. Over de precieze tijd en locatie volgt later nog informatie.
- Dinsdagavond 28 februari 2006: thema-avond III (thema nog niet bekend)
- Zondagmiddag 26 maart 2006: jongerenprogramma
- Zondagmiddag 25 juni 2006: zomerprogramma.

SDS-kern Rotterdam e.o. (RTD)
Jeanette Slooff (010) 202 10 22, Silvia Sjouw (010) 501 64 21 of Marianne Kleinjan (010) 501 97 86; sds.rotterdam@versatel.nl
- 18 januari, 9-11 uur: Koffieochtend voor moeders/vaders met een kindje met Downsyndroom tussen de 0 en 4 jaar. Deze ochtend is bij Marianne Kleinjan-van Driel aan de Landjonker 51 te Poortugaal. Graag vooraf aanmelden bij een van de contactouders.
- 15 maart, 9-11 uur: Koffieochtend voor moeders/vaders met een kindje met Downsyndroom tussen de 0 en 4 jaar. Deze ochtend is bij Nancy Heerens aan de Aleoeten 10 in Capelle a/d IJssel. Graag vooraf aanmelden bij een van de contactouders.
- Eind maart/begin april zal een thema-avond worden georganiseerd over zintuigen (oog, oor en pijn). De exacte plaats en tijd worden nog bekend gemaakt.

SDS-kern Zuid-Holland 2 - het Groene Hart (GRD)
Yvonne Kamperman, (0182) 52 66 75, Monique Straver en Jan-Willem Vlierboom; kern@sdsgroenehart.nl
- Zaterdag 21 januari 2006, 19.30 tot 22.30 uur: Tienerdisco (iedereen vanaf 12 jaar) in discotheek So What, Vest 30 te Gouda. Brusjes zijn ook welkom. Gelijktijdig is er een presentatie voor ouders. Onderwerp nog niet bekend. Aanmelding via kern@sdsgroenehart.nl

SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ)
(078) 673 60 42 en (0187) 63 28 25
- Zaterdag 14 Januari 2006, 14 tot 16 uur: familiemiddag. Zwemmen in zwembad De Wellen te 's-Gravendeel. Aanmelden kan tot 31 december 2005 bij: Jessie van den Oven, (078)673 60 42 of Marjolein van Gulik, (0187) 632 825.
- Eind februari wordt er een koffieochtend georganiseerd bij de familie Fix in Oud-Beijerland. De exacte datum volgt nog.

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB)
Anke Laging (078) 610 02 43
- 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. Heeft u interesse, dan kunt u contact opnemen.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
Irit Holdrinet (073)521 09 33, p.t.hvos@freeler.nl.
- Zoals gewoonlijk organiseren de kern Centraal Noord-Brabant 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.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB) (043) 321 37 85
In de concept jaarplanning 2006 staan activiteiten die bij voldoende belangstelling georganiseerd zullen worden. Er zijn activiteiten met en zonder kinderen. De deelnamekosten zullen zo laag mogelijk worden gehouden.

9th World Down Syndrome Congress

Van 22-26 augustus 2006 wordt in Vancouver (British Columbia, Canada) het Negende World Down Syndrome Congress gehouden.

Sprekers zijn o.m. Andrea Friedman, Alan Baddeley, Mark Latash, Matthew Heath, Bill Mobley, Leonard Abbeduto, Bob Hodap, Christy Lynch, Siegfried Pueschel, Jennifer Wishart, Rhonda Faragher, Michael Remus.
Rick Scott: Entertainer, Spreker, Goodwill-ambassadeur voor de Down Syndrome Research Foundation en grootvader van een prachtige jongedame met Downsyndroom. Rick zal een concert geven voor de kinderen en een inspirerende sessie voor gezinnen.

Congress Secretariat
Venue West Conference Services Ltd.
645-375 Water Street
Vancouver, B.C. V6B 5C6
Canada
Tel: 1-604-681-5226
Fax: 1-604-681-2503
congress@venuewest.com
Voor actuele informatie zie: www.wdsc2006.com.

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 Kinderziekenhuis. Afspraken: Mariette Groen, secretaresse, (070) 312 73 71, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.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.

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE , Hedianne Bosch, (020) 6718813. Voor meer informatie, ook over workshops globaal lezen en workshops rekenen, zie www.stichtingscope.nl
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. 72

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 € 35,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 40,- .
Het streefbedrag bedraagt echter € 45,- respectievelijk € 50,- . 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: Saskia Modderman, (0561) 61 77 93, saskiamodderman@kernfriesland.nl
Albert Jonker, (0512) 33 22 02, albertjonker@kernfriesland.nl
5 jaar en ouder: Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95, jhtimmerman@tiscali.nl
www.kernfriesland.nl

Drente (DRT)
Rinus en Marion Geertjes, (0591) 63 02 46, r.geertjes@home.nl

West-Overijssel (OVL)
Peter en Dineke Luppes, (038) 45 47 864, luppes25@zonnet.nl
Wim en Dorette Bos, (038) 46 08 040, SDS@bosroetman@demon.nl

Twente (TWT)
Ine Hollink, (053) 572 29 84, wilfried.hollink@planet.nl,
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03, p.nieuwenweg@home.nl
www.marijkenieuwenweg.bravepages.com/kerntwente.html

Midden-Gelderland (MGL)
Ellen den Besten, (055) 35 56 011, Marjan Kips, (055) 36 71 560, Marcel van Luyk, (055) 35 54 611, luykmhm@planet.nl

Nijmegen e.o. (NMG)
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52, sdskernnijmegen@hotmail.com of familievandenheuvel@wanadoo.nl
Erna van de Kolk, (024) 356 45 53,evdkolk@planet.nl, www.sdskernnijmegen.nl

Utrecht (UTR)
Brigit Hamakers, (030) 252 08 16, Bertien van de Kerk kesvs@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, 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,
Siebe Minkes, (035) 5313053
Richard van Os, (06) 53 21 66 44
kerngooivechtstreek@downsyndroom.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)
Kokkie Schnetz, (023) 531 342 5
Marian Ingwersen (0255) 51 79 27, sdskernhaarlem@hotmail.com

Haaglanden
Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53,
Rob Breedeveld, (071) 576 72 38, sds.kernzuidholland1@planet.nl

Zuid-Holland 2 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ)
Jessie van den Oven, (078) 673 60, 42 marcus-vd.oven@hetnet.nl
Marjolein van Gulik, (0187) 632825 kum@uwnet.nl

Het Groene Hart
Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver (0182) 580048
Yvonne Kamperman, (0182) 52 66 75 kern@sdsgroenehart.nl
www.sdsgroenehart.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 hvdprijt@planet.nl

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

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
www.downsyndroomzeeland.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!

Uit spuit...

Seline Brinkman uit Tuk (16, midden) spuit met haar zus Diantha het jaar uit (met dank aan de Harderwijkse brandweer).