# Down up

Nr 76, winter 2006
Stichting Downsyndroom

**Actueel**
Brits onderzoek folinezuur en anti-oxidanten afgerond

**Jonge kinderen**
Noah gaat gelukkig weer praten

**Jongeren**
Syralene leert het beste globaal

**Sport &Recreatie**
Veel blije gezichten bij Special Olympics

**Sponsoring**
Jubileumveiling: bijna 22.000 euro voor de SDS

**Update**
Historisch demografisch model voor Downsyndroom

# Postercampagne groot succes

**De postercampagne van de SDS in het kader van de Week van de Chronisch Zieken (10-16 november jl.) heeft heel veel enthousiaste reacties opgeleverd. De posters hingen (en hangen waarschijnlijk nóg) overal in het land. En uit de reacties klonk al het succes door van één van de doelstellingen: laten zien wat mensen met Downsyndroom allemaal kunnen binnen het thema 'Downsyndroom is in beweging'. De Week van de Chronisch Zieken eindigde met een landelijk dansmoment ook een beetje in de stijl van dit motto! Een aantal leuke posters en reacties laten we hier zien. Zie voor een hele 'tentoonstelling' van de posters de website van de SDS: www.downsyndroom.nl .**
**Intussen waren er ook vragen en zelfs enige kritiek. Zie daarvoor de pagina's 7 en 8.**

**... De meeste posters** van Martijn zijn geplaatst. Bij het sportcentrum, de bakker, het café waar dansles wordt gegeven, de logopediste, de school, het ziekenhuis en ook bij het taxi-vervoersbedrijf bij ons in de buurt. Hier zijn tien posters geplaatst in busjes, die door heel Friesland 'bijzondere' kinderen ophalen om hen naar school/dagverblijf en dergelijke te brengen. Deze busjes zijn de hele dag onderweg en worden zo door veel mensen op straat, maar ook bij het ophalen en brengen van kinderen, op verschillende locaties gezien.
Ik heb dus lekker overdreven en aardig wat posters (A4 en A3) laten drukken en plaatsen. De reacties waren allemaal positief en iedereen wilde er aan mee werken.
Op school kreeg mijn andere zoon al een reactie: 'Leuk hè, zo'n beroemd broertje.'
In het café bij het dansen herkenden ze mijn zoon en wilden meer over deze actie weten. Waarom, hoe, wat.?! En natuurlijk word ik aangesproken door de mensen in ons dorp, ik ken ze niet allemaal, maar allemaal kennen ze mijn zoon. 'Ik heb gezien dat er een poster van uw zoon bij de bakker hangt....', en zo kom je in gesprek en kun je weer iets vertellen over Downsyndroom en wat deze actie inhoudt.
Al met al allemaal positieve reacties. Oma en opa wilden natuurlijk ook een poster, om het in de familie te laten zien. Ook hier wordt dan weer over Downsyndroom en deze actie gepraat. Zelfs oma uit Duitsland heeft een poster meegenomen en vertelt op haar werk en elders wat ze in Nederland hiervoor doen.
• *Nicole Hoekstra*

**... Wij willen jullie** bedanken voor de leuke poster van onze dochter Nicolette. Wat zijn we trots op haar, de poster hangt inmiddels overal: op school, bij de kapper, de dokter, de apotheek, de fysiotherapeut, verscheidene winkels, de snackbar, de croissanterie, in het ziekenhuis en natuurlijk bij de hele familie. Wie dat een half jaar geleden tegen mij gezegd zou hebben, had ik gezegd: nee niets voor mij.
En nu zijn we maar wat trots op onze kanjer! Onze oudste dochter van negen jaar zei gisteren tegen me: 'mam we boffen maar dat wij Nicolette hebben, zij staat al op een poster. Dat hebben wij nooit gehad, en ik kan zeggen het is mijn zus!'
• *Anne-Mieke Berkel*

**... De poster hangt** inmiddels bij vrienden en familie voor het raam, maar ook bij de fysio, de sportvereniging van mijn moeder, bij mijn werk en in de plaatselijke supermarkt. (Daar heb ik nog wat oud-collega's werken...) De reacties zijn onverdeeld positief, vooral omdat men mijn dochter zo'n spetter vindt! Maar ook omdat men in het algemeen toch (inderdaad) een verkeerd beeld heeft van Downsyndroom.
Ik moet eerlijk zeggen dat ik dat vroeger ook had, dus ik doe momenteel dubbel mijn best om dat beeld bij mensen te veranderen!
• *Sacha Vrolijk*

**... Iedereen vindt** de poster mooi.
Ze komen te hangen bij de fysiotherapeut (de vorige hangt er ook nog), de logopediste, op twee scholen, bij de scouting in Spijkenisse, bij ons thuis, op mijn man z'n werk, bij oma voor het raam, de huisarts, de kinderarts. Verder bij alle vrienden en bekenden. Ook gaat er een mee naar Suriname (ik weet niet waar die daar komt te hangen). Ben benieuwd waar andere mensen hem hebben hangen.
• *Bea van Zwietering*

# 9x goud, 8x zilver en 10x brons op de Special Olympics in Rome!

[zie pag. 54-55]

**Down+Up**

18e Jaargang Nr 76 - Winter 2006
Oplage: 4950
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
*Eindredactie:*
Rob Goor

**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 5 februari 2007 bij voorkeur per e-mail naar redactie@downsyndroom.nl of robgoor@downsyndroom.nl Op cd of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er één of meer aardige foto's bij? (Als het kan graag digitaal, minimaal ca 500 Kb.)

**Verantwoordelijkheid**
De verantwoordelijkheid voor de kopij blijft bij de betreffende auteurs.

**Copyright**
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit Down+Up, het orgaan van de Stichting Downsyndroom in Meppel. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval Down+Up het zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

**Privacy**
De NAW-database van de SDS is bij de Registratiekamer ingeschreven onder nr: P-0021857.

**Landelijk bureau SDS**
Hoogeveenseweg 38
Gebouw U
7943 KA Meppel
*– op werkdagen bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur (en daarbuiten voor spoedeisende situaties)*
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

**7 Mijn kind chronisch ziek?** Nee! Of toch? De tekst op de posters in het kader van de Week van de Chronisch zieken *'Downsyndroom, een chronische ziekte – Eindelijk op zoek naar een behandeling'* heeft hier en daar vragen opgeroepen. De gedachten achter deze tekst daarom nog eens op een rijtje.

**9 SDS haalt indicatie** begeleiding bij Early Intervention binnen. Dankzij een intensieve lobby van de SDS heeft elk kind met Downsyndroom recht op een standaardindicatie voor deze vorm van begeleiding.

**15 Quentin Down Under II:** nieuwe, vrolijke belevenissen van Quentin die met zijn ouders naar Australië is verhuisd.

**18 Bo was het zonnetje** voor zoveel mensen. Bo Lomans, een lieve kleine meid, kreeg afgelopen zomer lymfatische leukemie. Haar moeder schreef een aangrijpend verslag.

**28 Loslaten en vertrouwen,** deel twee van de serie over de leerweg van Anne-Jose van der Kolk.

**32 Impressies van het wereldcongres** in Vancouver. SDS-bestuurslid Richard van Os zette ter plekke zijn verslaggeverspet op.

**Update** met deze keer twee onderwerpen:
- Een historisch demografisch model voor Downsyndroom en een aantal toepassingen
- Gezichtsvermogen bij mensen met Downsyndroom.

Op de voorpagina:
Joshua van der Bol uit Zoetermeer lijkt al zin te hebben in een flink pak sneeuw. Moeder Ester, die deze foto maakte: 'Dit is een bijzondere foto voor ons omdat Joshua hier zo'n lieve, tevreden blik heeft en even in zijn eigen dromenlandje verkeert.'

# Inhoud


## Actueel
Brits suppletie-onderzoek afgerond ..... 6
Survivalen in Almere ..... 31
Impressies van wereldcongres in Vancouver ..... 32
'Mittendrin statt nur dabei' in Salzburg ..... 34
Special Olympics in Rome ..... 54

## SDS-nieuws
Mijn kind chronisch ziek? Nee! Of toch? ..... 7
Reactie op opiniestuk over Rugzakkind in NRC ..... 8
SDS haalt indicatie begeleiding bij EI binnen ..... 9
Nog altijd geen uitspraak van de reechter ..... 9
Ups en downs van de eindredactie ..... 10

## Kernnieuws
Drukte bij Landelijk Overleg Kernen ..... 11
Kern Groene Hart: opnieuw discofeest in Gouda ..... 11

## Jonge kinderen
Noah gaat gelukkig weer praten ..... 12
Thijs is een schat van een manneke ..... 14
Quentin Down Under II ..... 15
Ruth houdt heel veel van haar zusje Rixt ..... 17
Bo was het zonnetje voor zoveel mensen ..... 18
Kim was er bijna niet meer geweest ..... 20
Linde is op haar plek in de peuterspeelzaal ..... 22
Anne krijgt veel aandacht van haar broers en zussen ..... 22

## Tieners & Volwassenen
Peetjie: Folklorefestival en de helikopter ..... 25
Syralene leert het beste globaal ..... 26
Anne-Jose van der Kolk: Loslaten en vertrouwen ..... 28
Olaf opent Limburgse deuren ..... 30
Helen walst graag uit haar dak ..... 30

## Opvoeding en Onderwijs
Luuk gaat gelijk spelen bij MEE Veluwe ..... 23
Vraagbaak: Wat vertellen we aan klasgenoten? ..... 36

## Update
Een historisch demografisch model ..... 37
Gezichtsvermogen bij mensen met Downsyndroom ..... 49

## Medische aspecten
Huisartsen en AVG werken samen in zorg ..... 53

## Financiën
Tweede Downday Raalte goed voor 2000 euro ..... 56
Jubileumveiling Pranger levert SDS 21.755 euro op! ..... 57

## En verder
Boeken om over te spreken ..... 58
Journaal ..... 61
SDS-winkel ..... 62
Oproepen en annonces ..... 64
Agenda/Aanmeldingsformulier ..... 65
DS-teams ..... 66
Kernen/Doelstellingen ..... 67

Inhoud

# Een nieuwe minister voor jeugdzaken?

*Het is koffiedik kijken nu, zo kort na de verkiezingen. Wie krijgt de portefeuille 'gehandicapten' op VWS? Wie krijgt onderwijs? Komt er een minister voor jeugdzaken en voor integratiezaken? Die willen we dan graag leren kennen! En wat betekent dat voor PGB's, WMO, Rugzakken, aantallen begeleidingsuren en recht op onderwijs in een door de ouders gekozen omgeving? Geen idee!*

*Toch bevat dit blad een aantal zaken die nu al staan als een huis, dingen die we zeker weten, die we graag met nadruk aan die nieuwe ploeg mee willen geven. Cruciaal daarbij is dan het grote nieuws van de Standaardindicatie voor begeleiding bij Early Intervention voor alle kinderen met Downsyndroom (zie pagina 9). Maak er gebruik van, mensen. Laten we zorgen dat er eindelijk weer schot komt in dat o zo belangrijke stuk stimulering van de ontwikkeling van de geboorte af aan, nadat dat vanaf 2003 wegbezuinigd was. Vraag het aan! Laat zien dat er behoefte is aan dat aanbod.*

*Regeringen zijn dan wel altijd als de dood voor 'aanzuigende werking' van zo'n maatregel. Daar hebben we aan gedacht. Gert de Graaf heeft in de Update zo precies als dat maar mogelijk is uitgerekend met z'n hoevelen 'we' zijn, hoeveel baby's met Downsyndroom er jaarlijks geboren worden.*

*Het leek de redactie verder goed om onze lezers en 'het nieuwe Den Haag' bij te praten over ontwikkelingen rond Downsyndroom in andere landen. Daarom twee uitgebreide congresverslagen, respectievelijk uit de Engelstalige en de Duitstalige wereld. En hoe doen Nederlandse mensen met Downsyndroom het over de grens? Zie daarvoor de Upbeat en de reportages over de verrichtingen van onze ploeg op de Special Olympics in Rome op pagina's 54-55.*

*Ook nog in de Update probeert Roel Borstlap met de ogen van iemand met Downsyndroom te kijken. Wat kun je dan allemaal tegenkomen?*

*Tussendoor zijn er dan weer al die ervaringen van ouders en hun kinderen. Een heel blad vol. Zeer de moeite waard, ook voor lezers van dit blad die geen deel gaan uitmaken van de nieuwe regering.*

*Tenslotte wensen wij u als SDS een voorspoedig 2007 met alles wat maar wenselijk is op het gebied van gezondheid, welzijn, opvoeding, onderwijs, werk en wonen, vooral voor onze naasten met Downsyndroom.*

*Erik de Graaf*

# Brits onderzoek afgerond

**In Groot-Brittannië werd medio 2005 een groot, dubbelblind onderzoek afgerond naar de gevolgen van de suppletie van anti-oxidanten en folinezuur bij baby's met Downsyndroom gedurende een periode van 18 maanden. De definitieve resultaten kunnen echter helaas nog steeds niet worden gepubliceerd. Het lange uitblijven daarvan en een publicatie elders doen echter helaas geen wonderen vermoeden.** • Erik de Graaf

**We noemden het** al in de Update van nummer 69 (lente 2005): op initiatief van de Britse Down's Syndrome Research Foundation (DSRF) en met medewerking van de Down Syndrome Association (DSA) in Londen liep er vanaf april 2002 eindelijk een groot, goed gecontroleerd en dubbelblind effectonderzoek met betrekking tot suppletie van vitaminen, mineralen, etc. Een type onderzoek dus waarin de gevallen waarin er geen (vermeende?) positieve effecten gevonden konden worden evenzeer worden meegerekend als de hoera-situaties die op veel plaatsen in chat boxes op het internet circuleren.

## Het onderzoek

Het betreffende onderzoek, de Vitamins & Minerals Trial (kort de V&M Trial), werd uitgevoerd door de Institute of Child Health and the Peninsula Medical School en behalve door de DSA gefinancierd door de DSRF en de Lejeune Clinic. Het doel ervan was na te gaan of de ontwikkeling en de gezondheid van jonge kinderen met Downsyndroom zou worden verbeterd door het innemen van bepaalde vitaminen- en mineralensupplementen. Daartoe werden 156 baby's (de oorspronkelijke opzet was 200) met een leeftijd van minder dan zeven maanden ingedeeld in vier groepen. De eerste groep kreeg een aanbevolen dagelijkse dosis anti-oxidanten, te weten de mineralen zink en selenium en de vitamines A, E en C, de tweede groep kreeg een aanbevolen dagelijkse dosis folinezuur (leucovorine). De derde groep kreeg zowel de anti-oxidanten als het folinezuur en de vierde groep kreeg een placebo. Geen van de gezinnen die meededen wist in welke groep ze waren ingedeeld. De ouders werd gevraagd hun kinderen dagelijks de medicijnen te geven. Gedurende het onderzoek werden de gezinnen regelmatig bezocht door medewerkers aan het onderzoek. Van de 156 kinderen staakte 'onderweg' een aantal met het innemen van de supplementen, vooral vanwege ongewenste bijwerkingen ervan, zoals voedingsproblemen en overgeven. Na verloop van 18 maanden werden alle kinderen getest voor wat betreft hun motorische ontwikkeling, taal en spraak, hun groei in hun gezondheidstoestand in het algemeen.

Medio oktober verscheen er heel kort een persbericht over het onderzoek op de website van de DSA met voorlopige resultaten en de mededeling dat publicatie van het volledige rapport nog enige tijd op zich zal laten wachten. De uiteindelijke biochemische resultaten (die nodig zijn om een en ander te verklaren) zijn namelijk vertraagd als gevolg van een wereldwijd tekort aan reagentia die nodig zijn om de 'oxidatieve stress', het effect van vrije zuurstofradicalen, te meten. Daardoor ontbraken ook de resultaten tijdens het Wereldcongres in Vancouver. Heel ongebruikelijk werd het bedoelde persbericht vrijwel onmiddellijk weer van de DSA-website verwijderd. Desgevraagd stellen de onderzoekers dat voor aandacht in de pers gewacht moet worden tot het onderzoek volledig is gerapporteerd.

## Discussie

Er is al jaren heel veel 'te doen' over mogelijke (vermeende?) effecten van vitaminen- en mineralensuppletie. Nog steeds het beste overzichtsartikel heeft ook in dit blad gestaan, te weten in de Update van nummer 50 (http://www.downsyndroom.nl/pdfs/Update50.pdf).

Begrijpelijkerwijs heeft het lange uitblijven van de resultaten van het onderzoek gevolgd door het verschijnen en verdwijnen van het DSA-persbericht op de belangrijkste Britse chatbox voor Downsyndroom geleid tot zeer, zeer heftige discussies tussen (felle!) voorstanders van suppletie, meestal deelnemers aan het onderzoek, en notoire tegenstanders, die zich beriepen op het niet 'evidence based' zijn van suppletie. Daarbij kwam wel de nodige interessante informatie vrij. Zo werd de uiterst onaangename smaak van de supplementen benadrukt, als gevolg waarvan baby's weerzin kregen tegen voedingsmiddelen die ze lekker hadden gevonden voordat de medicijnen er in verstopt waren. Verder werd gesuggereerd dat de problemen met overgeven zich met name zouden hebben voorgedaan in de groepen die anti-oxidanten en/of folinezuur kregen, maar niet in de beide andere groepen.

Het volharden in het afgesproken stilzwijgen van de deelnemers aan het onderzoek over de aan hen wel bekend gemaakte resultaten dwingt daarbij respect af, maar doet tegelijkertijd vermoeden dat er geen wonderen hebben plaatsgevonden. Die gedachte wordt nog ondersteund door de publicatie van een artikel (niet specifiek over mensen met Downsyndroom) in het Britse wetenschapsblad New Scientist met de conclusie dat antioxidanten in pilvorm, bedoeld om het lichaam tegen vrije radicalen te beschermen, niet werken. Uit verscheidene studies zou zijn gebleken dat ons lichaam anders omgaat met voedingsstoffen uit supplementen dan met voedingsstoffen uit onze voeding. Supplementen hebben daardoor niet alleen niet het gunstige effect dat wel wordt bereikt als dezelfde stoffen via de voeding worden opgenomen. Sterker nog: met supplementen loopt iemand het risico te veel antioxidanten binnen te krijgen, waardoor juist het omgekeerde effect kan worden bereikt, vat ook de Consumentengids van oktober daaruit samen.

Intussen dringt een vergelijking tussen het Engelse onderzoek en de studie naar het effect van schildklierhormoonsuppletie van Van Trotsenburg van het AMC (zie de Update in het vorige nummer) zich op. De argumentatie van de laatste volgend is het cruciaal om zo vroeg als maar enigszins mogelijk is met een behandeling waarvan een effect verwacht mag worden te beginnen. In de AMC-trial ging het om baby's vanaf 28 dagen, in Groot-Brittannië om baby's onder de zeven maanden. Het is denkbaar dat op die manier subtiele effecten gemist zijn die mogelijk nog wel gevonden hadden kunnen worden bij een eerder begonnen interventie. Verder kon Van Trotsenburg afsluiten met 192 kinderen verdeeld over twee groepen, terwijl de resultaten van de Britse studie uiteindelijk gebaseerd moesten worden op minder dan 156 kinderen, verdeeld over vier groepen. Om daarbij dan nog statistische significantie ('voldoende onderscheidingsvermogen') te bereiken moeten de gevonden effecten beduidend groter zijn. Ten slotte was de duur van het Britse onderzoek 18 maanden tegen twee jaar voor het Nederlandse. Ergo: het is mogelijk dat in Groot-Brittannië eerder subtiele effecten kunnen zijn gemist dan wanneer er, zoals bij jde AMC-studie, langer en met veel meer kinderen was gewerkt, vanaf zo kort mogelijk na de geboorte.

De belangrijkste praktische conclusie van dit alles is dat de SDS tot nu toe nog steeds geen enkele reden ziet om suppletie van vitaminen en mineralen als een soort 'standaardbehandeling' aan te bevelen, terwijl dat bij schildklierhormoonsuppletie wel degelijk het geval is.

# Mijn kind chronisch ziek? Nee! Of toch?

**De postercampagne van de SDS in het kader van de Week van de Chronisch Zieken (10-16 november jl.) heeft veel enthousiaste reacties opgeleverd. Maar ook de nodige vragen en zelfs enige kritiek. Met de tekst op de posters 'Downsyndroom, een chronische ziekte - Eindelijk op zoek naar een behandeling!' wilden we Downsyndroom bij het grote publiek 'positioneren' als chronische ziekte in plaats van een statische 'afwijking' waar niets aan te doen valt. Maar hier en daar riep die tekst vragen op. Sommige ouders zeiden er moeite mee te hebben om hun kind zo maar ziek te laten verklaren. Los daarvan is het goed om de gedachten achter die tekst nog eens op een rijtje te zetten. Daarom hier een toelichting gebaseerd op 19 jaar 'Down + Up'.** • Erik de Graaf

**Het vorige nummer** van Down+Up stond volop in het teken van 'anders aankijken tegen Downsyndroom'. Er was en is ook alle reden om dat te doen. Wetenschappelijke ontwikkelingen geven hoop voor de toekomst. Er gloort zicht op primaire interventie: wél het kind, maar niet het syndroom. En er bestaat nu al een eerste vorm van medicatie, gericht op beter functioneren en er is zicht op meer. Kortom, genoeg reden om het defaitisme van 'eens Downsyndroom, altijd Downsyndroom; er is niets aan te doen', achter ons te laten. In plaats daarvan moeten we dus leren beseffen dat onze kinderen een 'chronische ziekte' hebben, schreven we. Met daarbij al de kanttekening dat dit een onaantrekkelijk etiket lijkt. Maar schijn bedriegt, ook hier. Los van het feit dat de omschrijving meer recht doet aan onze huidige kennis van Downsyndroom (zie hieronder), biedt de wereld van chronisch zieken veel positieve elementen. Zo staat het oplossingsgericht denken in termen van (zoeken naar) een behandeling centraal. En het is zeer ongebruikelijk dat mensen met een chronische ziekte ergens in de samenleving botweg worden geweigerd louter vanwege hun ziekte. Dat is wel wat anders dan mensen met Downsyndroom gewend zijn. Voor hen worden zulke weigeringen in de loop van het leven schering en inslag. En zelfs het begin van hun leven is vaak al punt van discussie. Komt er bij andere chronische ziekten iemand op het – bij Downsyndroom haast vanzelfsprekende – idee om de zwangerschap af te breken?

## Ziek of ziekte

Natuurlijk hebben we alle begrip voor trotse ouders van prachtige kinderen met Downsyndroom die zich ertegen verzetten om hun kind als 'ziek' te laten classificeren. Maar 'ziek zijn' is echter heel iets anders dan 'een ziekte hebben'. Ter illustratie, in 1984, toen onze eigen zoon David baby was, zeiden we: 'Hij is slechts potentieel gehandicapt. De handicap moet zich nog ontwikkelen'. Maar door onze vele contacten met onderzoekers van naam in het veld in die eerste jaren raakten we er toch al snel van overtuigd dat er iets fundamenteel mis was met zijn stofwisseling en evenzo met die van alle andere mensen met Downsyndroom. Drie chromosomen 21 in plaats van de normale twee. Van alle daarop gelegen genen dus ook drie in plaats van twee. Als gevolg daarvan kan er een 50 % overmaat aan stofwisselingsproducten daarvan ontstaan! Turkel vergeleek dat met een fietsenfabriek. Daarin loopt alles op rolletjes alhoewel er voor leder frame drie wielen worden aangevoerd. Beste, prima wielen, maar alleen drie per fiets. Wanneer daar de overcomplete wielen niet op de één of andere manier worden weggewerkt raakt vroeg of laat de hele fabriek verstopt en wordt de productie onmogelijk. En ook toen al werd er internationaal op veel plaatsen gewerkt aan mogelijkheden om die stofwisseling in gunstige zin te beïnvloeden. Los daarvan zijn kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken gewoon veel vaker ziek dan andere kinderen. Dat is een hard gegeven.

Al in het eerste nummer van Down+Up – in 1988 – brachten we een bericht over toekomstige 'biomedische therapie', zoals dat toen werd genoemd. In nummer 2 kwam Charles Epstein, nu nog steeds toonaangevend onderzoeker op dat gebied, aan het woord. *'Down's syndroom ... is een genetische aandoening, die door een abnormale gen-dosis veroorzaakt wordt en niet door een abnormale gen-structuur en die uiteindelijk ook als zodanig verklaard moet kunnen worden'.*

In gewoon Nederlands: het is niet de blauwdruk van het ontwerp, maar de stofwisseling. Ook in die tijd al werd er op alle internationale congressen gerapporteerd over onderzoek met muismodellen etc. In november 2002 gaf David een 'keynote presentation' op de (vijfde) dag van het chronisch zieke kind (zie D+U 61). En afgelopen zomer bezochten we een congres in Salzburg. Ook daar werd het stofwisselingsaspect breed uitgemeten. (zie pagina 34-35)

Het classificeren van Downsyndroom als chronische ziekte is dus niets nieuws. De SDS zag in de postercampagne een aantrekkelijke mogelijkheid om via de Week van de Chronisch Zieken mee te liften op de bijbehorende publiciteitscampagne. Daarin fungeerde een zeer grote groep burgers die in onze maatschappij veel serieuzer wordt genomen dan mensen met Downsyndroom. Het is alleszins in het belang van onze kinderen om zo onze opvatting uit te dragen en te verduidelijken. Vandaar de ook in overdrachtelijke zin bedoelde slogan 'Downsyndroom is in beweging' op de posters.

## Verworven symptomen

Waarom is een kind met Downsyndroom dat geen enkel medisch probleem heeft dan 'chronisch ziek'? Een kind dat vrij van klachten of zo u wilt van symptomen is? Feit is dat je bij veel mensen met een chronische ziekte aan de buitenkant niets merkt. Aan een allergiepatiënt die door één wespenprik in een levensbedreigende shocktoestand kan geraken is voor zijn omgeving niets te zien. Vervolgens is het goed te beseffen dat mensen met Downsyndroom aan de basis gewoon, normaal aan hun leven begonnen zijn. Net als ieder ander. Maar wel met in de loop van hun ontwikkeling, al vanaf de conceptie, verworven symptomen. Er is geen sprake van 'iets mis in de blauwdruk'. De van het begin af aan afwijkende stofwisseling doet heel geleidelijk de symptomen ontstaan.

In het onderzoek van Busciglio en Yankner (zie het nieuwsbericht in D+U 30 en de Update van D+U 50) (http://www.downsyndroom.nl/pdfs/Update50.pdf). werden in het laboratorium zenuwcellen uit hersenschors, 'neuronen', gekweekt buiten het lichaam van de foetussen waarvan ze afkomstig waren. Daarbij maakten de onderzoekers een vergelijking tussen neuronen van foetussen met Downsyndroom en die van even oude foetussen zonder die conditie. Beide soorten neuronen bleken

zich in hun 'kweek' aanvankelijk normaal verder te delen. Maar daarna degenereerden de Downsyndroom-neuronen om vervolgens op een geprogrammeerde manier af te sterven ('apoptosis'). De normale neuronen daarentegen bleven levensvatbaar. Voorafgaand aan het afsterven van de Downsyndroom-neuronen bleek er sprake te zijn van een drie-tot viervoudige toename van de reactieve vormen van zuurstof. Bovendien bleek het degenereren daarvan verhinderd te kunnen worden door behandeling van de kweek met anti-oxidanten. Deze bevindingen suggereren dat Downsyndroom-neuronen een fout vertonen in de zuurstofwisseling leidt tot die apoptosis. Dat zou daarmee een oorzaak kunnen zijn van de abnormale ontwikkeling van de hersenen en derhalve de verstandelijke belemmering bij Downsyndroom. Immers, meteen na de geboorte wordt bij baby's met Downsyndroom een geringer aantal neuronen en afwijkingen in de aanleg duidelijk. (In de terminologie van de metafoor van Turkel: met behulp van de anti-oxidanten werden de overtollige wielen weggeruimd). Ziedaar de kern van mogelijk het meest primaire stofwisselingsprobleem bij Downsyndroom in een notendop: 'oxidatieve stress' in vaktaal.

Op dit moment denkt men dat met name deze oxidatieve stress ook aan de basis ligt van de versnelde veroudering van onze doelgroep en het daarbij vroeger en ook vaker voorkomen van de ziekte van Alzheimer. Maar niet alleen dat. Allerlei bekende en onbekende afwijkingen in de stofwisseling als gevolg van de trisomie liggen ook ten grondslag aan de veel grotere gevoeligheid voor allerlei aandoeningen en de cognitieve achterstand.

## Eindelijk

'Eindelijk op zoek naar een behandeling' staat er op de posters. Een zin die voor tweeërlei uitleg vatbaar is. We kunnen lezen dat er nu eindelijk is gezocht naar behandeling, met een verwijzing naar de studie van Van Trotsenburg in de Update van het vorige nummer. Eindelijk een hard bewijs dat de ontwikkeling kan verbeteren met behulp van medicatie, zij het dat het effect voorlopig nog klein is. (Helaas zijn er op dit moment nog geen andere behandelingen waarvan een effect is aangetoond. (Zie ook 'Brits onderzoek afgerond' hiervoor)). Maar 'Eindelijk op zoek naar een behandeling' kan ook op toekomst slaan. Wij, de wereld van mensen met Downsyndroom en hun omgeving, roepen de wereld toe dat er nu eindelijk eens terdege moet worden gezocht naar behandelmethoden, bijvoorbeeld als tegenwicht tegen de miljoenen euro's die alleen in ons land al beschikbaar zijn voor, uiteindelijk, zwangerschapsafbrekingen. 'Eindelijk op zoek naar een behandeling' kan daarmee dus ook slaan op de veelbelovende, nu nog lopende onderzoeken in onder meer de Verenigde Staten en Groot-Brittannië (zie de Updates van D+U 50 en 75). En in nummers 64 en 69 was al te lezen dat onderzoekers hoopten in de toekomst medicijnen te ontwikkelen die de verstandelijke belemmering van zelfs volwassenen met Downsyndroom alsnog –op z'n minst gedeeltelijk- zouden kunnen keren. Volgens hen is de kans groot dat die uiteindelijk zullen leiden tot interventies die de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom van alle leeftijden verder zullen verbeteren.

## Met verve

Constateren dat er een begin is gemaakt met medicinale therapie en streven naar uitbreiding van die mogelijkheden acht de SDS een volstrekt legitiem middel in haar poging de kwaliteit van bestaan van onze doelgroep te blijven verbeteren. Al met al blijft de SDS daarom met verve de stelling verdedigen om Downsyndroom als chronische ziekte te zien. De SDS heeft de taak om (aanstaande) zwangeren, (jonge) ouders, maar ook beleidsmakers en het grote publiek voor te lichten tegen de achtergrond van het goede nieuws dat juist daarbij hoort, zeker in een tijd dat het oude defaitisme er de oorzaak van is dat ook in ons land zowat de helft van alle zwangerschappen van een baby met Downsyndroom wordt afgebroken. (Zie ook de Update).

Natuurlijk lukt dat niet met één kort zinnetje op een poster, maar dat kan wel heel goed de aanzet zijn.

# Reactie op NRC-stuk over Ru

**In NRC Handelsblad van 21 oktober jl. mocht Ronald Lamping op de opiniepagina zijn mening ventileren over het 'Rugzakkind' en het onderwijsbeleid in deze van minister Van der Hoeven. Volgens de verontruste Lamping, leerkracht in het basisonderwijs, moeten straks door de maatregelen van Van der Hoeven alle kinderen worden ingeschreven aan een reguliere basisschool. 'Of het kind nu gehandicapt is, onmogelijk gedrag vertoont of anderszins buiten de boot valt'. Lamping is er van overtuigd dat dit een ramp wordt, ook voor kinderen met een handicap: 'Het kind krijgt nimmer de steun, zoals deze door collega's van het speciaal onderwijs kan worden aangereikt. Nooit!'**
**Onder ouders van kinderen met Downsyndroom ontstond de nodige beroering over dit artikel. SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf klom in de pen om de ongenuanceerde en van weinig kennis van zaken getuigende mening van Lamping te weerspreken. Helaas heeft de krant dit weerwoord niet geplaatst. Een evenzeer degelijk weerwoord van de FvO haalde gelukkig wel de krant. Maar de ingezonden brief van De Graaf willen we de lezers van Down+Up niet onthouden.** • *Gert de Graaf*

Geachte redactie,

Ik schrijf u naar aanleiding van het stuk van Ronald Lamping met de pakkende titel "Rugzakkind' is ramp voor de klas'. Om te beginnen dekt de titel de lading van het stuk niet. Lamping beweert eerder dat de gewone klas een ramp zou zijn voor het 'rugzakkind' dan andersom. Beide beweringen zijn overigens in het geheel niet waar. 'Rugzakkind' en klas zijn juist goed voor elkaar.

Lamping suggereert dat Van der Hoeven de ouders van kinderen met een handicap wil dwingen om naar de reguliere school te gaan. Dat is niet het plan. Het gaat er om de positie van ouders die zelf de keuze voor regulier onderwijs willen maken te versterken, en niet om ouders die voor een aparte speciale school kiezen daarin dwars te bomen.

Wat betreft kinderen met een handicap in het gewone onderwijs schijnt Lamping te denken dat Van der Hoeven met een novum komt. De werkelijkheid is echter dat er ook nu al vele kinderen met een handicap onderwijs krijgen op reguliere scholen. Zo verblijven er momenteel zo'n 740 kinderen met Downsyndroom op reguliere basisscholen en dat is ongeveer 40 % van het aantal kinderen met Downsyndroom in deze leeftijdsgroep. (Zie de Update in dit nummer). Dat gaat, wat Lamping er ook over moge denken, niet ten koste van deze leerlingen. Onderzoek laat zien dat kinderen met Downsyndroom over het algemeen veel beter leren praten en veel beter leren lezen op de reguliere school dan in het onderwijs voor Zeer Moeilijk Lerenden, terwijl het voor praktische en sociale vaardigheden niets blijkt uit te maken. Daar zijn dan wel voldoende extra middelen voor nodig. Maar dan heb je ook een win-win situatie waarin ook de andere kinderen indirect mee profiteren van de extra handen in de reguliere klas. Dat is de normale situatie in de Engelstalige wereld, in Zuid-Europa en in Oostenrijk en Noorwegen.

Dan de bewering dat het ten koste zou gaan van de rest van de klas: in Canada

## Het wordt eentonig, maar er is nog altijd geen uitspraak van de rechter

**Nog steeds is** er geen uitspraak van de rechter in de zaak rond het interim-management in de jaren 2003 en 2004. Trouwe lezers herinneren zich hoe sterk in die jaren de opvattingen binnen bestuur en management over de te varen koers verdeeld warn. Een kernpunt van discussie was het vanaf november 2003 inhuren van een interim-manager.
Het nieuwe SDS-bestuur is inmiddels al weer ruim twee jaar in functie. Dit huidige bestuur heeft zich onmiddellijk na zijn aantreden 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, schreven we al enkele keren. De rechtbank heeft het eind oktober opnieuw nodig gevonden haar vonnis met zes weken te verdagen. Rond de tijd dat u deze Down+Up in de brievenbus vindt, is er een nieuwe kans op een uitspraak. We houden u uiteraard op de hoogte. • SDS-bestuur: Marja Hodes, Martin Slooff, Lieke Koets, Käthe Noz, Richard van Os, Wolter Piek en Erik de Graaf.

## gzakkind

en in de VS is hier veel onderzoek naar gedaan. Het is gewoon niet waar. Zelfs de aanwezigheid van leerlingen met zeer aanzienlijke belemmeringen trekt het niveau van schools presteren van de andere kinderen niet naar beneden. Sterker nog: de andere kinderen leren ervan. Ze leren omgaan met kinderen met belemmeringen. En het is goed voor hun sociale en morele ontwikkeling. Zo blijken kinderen met een klasgenoot met een aanzienlijke belemmering hoger te scoren op testen die het niveau van moreel redeneren meten. Jammer dat er vroeger in de klas van Ronald Lamping geen klasgenoten met een belemmering zaten. Het had kunnen helpen...

*Gert de Graaf, pedagoog, Amstelveen*

# SDS haalt indicatie begeleiding bij Early Intervention binnen

**Sinds 1 oktober jl. hebben jonge kinderen met Downsyndroom recht op een z.g. Standaard-indicatie voor begeleiding bij Early Intervention. Klasse 1, dat wil zeggen 1,9 uur per week. Activerende begeleiding ('AB'). Zonder discussie en meteen! De SDS heeft hier hard voor gelobbyd.**
• Gert de Graaf

**Eén van de** eerste wapenfeiten van de SDS was de grootschalige introductie van begeleiding van ouders bij Early Intervention, eind jaren tachtig. Die werd toentertijd door de SPD gegeven. Later is de SPD omgevormd tot MEE, een organisatie die informeert over zorgaanbod in de regio en kortdurende adviezen geeft. AWBZ-geïndiceerde zorg is hierbij uit het aanbod van de MEE gehaald en ondergebracht bij de zorgaanbieders. Een aantal van hen heeft Early Intervention nu in het pakket. Maar het is nog lang niet overal in het land verkrijgbaar.

Vijf jaar geleden nog groeiden de bomen tot de hemel als het ging om de AWBZ voor jonge kinderen met een belemmering. Sinds een jaar of twee waait er echter een straffe bezuinigingswind. Indicaties voor een PGB voor jonge kinderen met Downsyndroom, maar ook aanvragen voor zorg in natura, worden niet gemakkelijk meer toegekend. Het hoofdargument bij afwijzing is 'gebruikelijke zorgplicht': de overheid vindt dat ouders van een kind met een belemmering een zorgplicht hebben voor hun kind, net als de ouders van alle kinderen dat hebben. Ook aanvragen voor begeleiding bij Early Intervention werden op die grond afgewezen, waarbij dan ook nog vaak werd vermeld dat preventie niet onder de AWBZ valt. Dat laatste even vrij vertaald: 'u moet wachten tot er onomkeerbare extra schade aan de ontwikkeling van uw kind is ontstaan voordat de overheid u wil helpen uw kind te begeleiden'. Nog een argument om af te wijzen: MEE is de instantie waar u moet aankloppen. MEE mag echter alleen kortdurende ondersteuning geven en niet de langdurige begeleiding die nodig is bij Early Intervention.

Meerdere SDS-donateurs signaleerden dit probleem bij het bureau. Wij zijn in de pen geklommen: brieven aan de staatssecretaris en de Tweede Kamer. Dat leverde Kamervragen op en ontwijkende antwoorden. Vervolgens zijn wij (Erik de Graaf, Marja Hodes en Gert de Graaf) in september 2005 in gesprek gegaan met het College voor Zorgverzekeringen (CVZ). Het CVZ adviseert het Landelijk Centrum voor Indicatiestelling Zorg (LCIZ). Wij zijn vervolgens ook met het LCIZ in gesprek gegaan én dat heeft geleid tot resultaten. De Update van Fidler (Down & Up 70), waarin wordt aangetoond dat goede Early Intervention-begeleiding noodzakelijk is en werkt, was daarbij een belangrijk breekijzer.

### Standaard-indicatie

Sinds 1 oktober 2006 is nu dan een nieuwe richtlijn van kracht. Het LCIZ en de SDS hebben bij het opstellen van deze richtlijn intensief samengewerkt. Kort samengevat komt het erop neer dat een kind met Downsyndroom tot de leeftijd van een jaar of vijf recht heeft op een standaard indicatie voor activerende begeleiding bij Early Intervention van ongeveer twee uur per week. Voor ieder kind met Downsyndroom, minimaal en zonder discussie.

### Als er meer nodig is

Als er meer nodig is dan de standaardindicatie zal er onderzoek gedaan worden naar de noodzaak hiervan. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als er sprake is van gedragsproblemen. Ook ondersteunende begeleiding (taakverlichting voor het gezin) kan nog steeds worden geïndiceerd, maar dan zult u aannemelijk moeten maken (brieven van kinderarts/ huisarts erbij gebruiken) dat de zorg de gebruikelijke zorg voor een kind ver overschrijdt en dat uw gezin van de rails dreigt te raken. Voor deze zaken geldt dus nog steeds het ontmoedigingsbeleid van de overheid. Maar een paar uur per week begeleiding bij Early Intervention staat dus niet meer ter discussie.

Nu bent u weer aan zet. De ouders zullen zorgaanbieders ervan moeten overtuigen dat zij die begeleiding bij Early Intervention in hun pakket moeten opnemen. Maak dus gebruik van die standaardindicatie. Als er in uw regio geen zorginstelling is die Early Intervention biedt, laat het ons dan weten. Samen kunnen we er voor zorgen dat overal in het land kwalitatief goede Early Intervention komt.

*De volledige tekst van de nieuwe richtlijn kunt u vinden op de website van de SDS, www.downsyndroom.nl*

# Ups en downs
## van de eindredactie

**Down+Up is een modern tijdschrift dat midden in de maatschappij staat. Een tijdschrift van en voor een belangrijke groep mensen: kinderen en volwassenen met Downsyndroom, hun ouders en begeleiders en iedereen die zich verder op een of andere manier inzet voor hun ontwikkeling. De redactie moet elke keer opnieuw dezelfde afwegingen maken als de meer 'neutrale' media. Wat nemen we mee en wat niet, hoe gaan we om met verhalen die we krijgen aangeboden, hoe reageren we op gebeurtenissen – of reageren we niet? Kortom: wat zijn onze keuzes? Natuurlijk is daarover overleg, maar meestal is de lijn helder. Uitgangspunt is de doelstelling van de stichting, zoals die altijd achterin Down+Up te vinden is. Een zeer helder uitgangspunt. Maar soms spelen er kwesties die we best eens uit kunnen leggen.** • Rob Goor

### Deadlines

Stel: u heeft iets te vieren en geeft een feest. Niet zomaar een feest, maar een geweldig groot feest. Een spetterende fuif! U heeft een ruimte afgehuurd waar ruimte is voor bijna 70 mensen. De datum staat vast en u heeft overal in het rond uitnodigingen verstuurd. Natuurlijk heeft u wel een paar vaste gasten op het oog, maar verder mikt u op een bont gezelschap van jong en oud, van blond en grijs, dat met elkaar het feest tot een unieke en onvergetelijke gebeurtenis zal maken. Het wordt vast geweldig!

Naarmate de grote dag nadert, nemen de onzekerheden echter toe. U heeft nog nauwelijks idee wie er echt gaan komen. Een enkeling heeft plechtig beloofd te komen en er is een handvol vage toezeggingen binnen. Maar verder?

Twee weken voor het feest weet u nog van zo weinig mensen zeker dat ze komen, dat u acuut uw adressenboekje raadpleegt. Nog maar wat mensen bellen! En wat te doen als er alleen maar ouderen komen? Of alleen kleine kinderen? Moet het programma worden aangepast? Andere muziek, ander menu, toch maar die slingers ophangen?

Een week voor het uur U raakt u echt in paniek. IEDEREEN komt! Help! wat nu? Mensen afbellen dan maar, want zoveel kunnen er echt niet in die zaal. Hadden we dat nou maar eerder geweten...

Uiteraard is deze klassieke droom geen letterlijke vergelijking met de eindredactie van uw blad. Hoewel het natuurlijk een feest is om Down+Up te maken.

Waarom dan toch dit verhaal? Omdat er wel een grond van waarheid in schuilt. Uiteraard is de eindredactie er voor om alles in goede banen te leiden, een evenwichtig nummer samen te stellen en in te spelen op alle zaken die zich – misschien wel op het laatste nippertje – aandienen. Maar net als met de voorbereiding van een groot feest kan niet ALLES op het laatste moment. Een van de moeilijkste opgaven voor de eindredactie is het evenwicht tussen de verschillende onderwerpen bewaren op het moment dat de balans voor het komende nummer omslaat van 'er is nog te weinig' naar 'er is veel te veel'.

Om een en ander in goede banen te leiden is het fenomeen deadline in het leven geroepen. Als artikelen en verhalen 'op tijd' binnen zijn, is er gelegenheid om een evenwichtige keuze te maken, om teksten zorgvuldig te bewerken en ruimte en tijd over te houden voor de dringende actualiteit.

Uw eindredacteur heeft een 'eerste deadline' om alle artikelen en foto's in de 68 pagina's van Down+Up klaar te zetten voor onze vormgever, Ad van Helmond. Deze deadline ligt relatief vrij kort na de deadline die u altijd in het colofon kunt nalezen voor het insturen van artikelen. Maar in die periode moet alles worden beoordeeld, nagevraagd en bewerkt. Heel vaak is even contact met de auteur(s) nodig om nog wat te vragen of te overleggen. Maar mensen zijn uiteraard wel eens een paar dagen niet te bereiken. Daarom is het goed als niet alles op het laatste moment komt, want anders komt die evenwichtige keuze in het gedrang.

Na de deadline voor de inzendingen is er een redactievergadering waarin de bijdragen van ouders en redactieleden worden besproken. Voorafgaand aan deze deadline is er een planning: wat kunnen we in elk geval verwachten?. Dat zijn de reguliere bijdragen van onze 'vaste' schrijvers van rubrieken als het Kernnieuws, de Vraagbaak en ook Peetjie Engels. Maar het kunnen ook eenmalige bijdragen zijn uit de kernen of van ouders die dit al hebben aangekondigd. Zo kunnen we 'de 'eerste gasten op het feest' vast noteren. Met andere woorden: als u zeker weet dat u een bijdrage over een bepaald onderwerp gaat leveren, mail uw plannen dan vast aan uw eindredacteur. Dan komt deze niet op het laatste nippertje voor verrassingen - en moet hij u teleurstellen. Eerlijk gezegd gebeurt dit nu regelmatig.

Na de vormgeving is er nog een korte periode voor de 'tweede deadline'. In deze periode is er nog ruimte voor een enkel dringend bericht en voor de correcties. Die tweede deadline ten slotte is wat je noemt 'keihard'. Want niet op tijd bij de drukker betekent Down+Up niet op tijd bij u in de bus.

Met deze uitleg is hopelijk een tipje van de sluier over de keuken van Down+Up opgelicht. Het maakt wellicht ook duidelijk waarom op een gegeven moment uw bijdrage (nog) niet is meegegaan.

### Fotografen

In het streven om ook de fotografen van alle mooie foto's in Down+Up de eer te geven die hen toekomt, willen we zo mogelijk ook de naam van de fotograaf bij de artikelen vermelden. Dus als u foto's meestuurt, schrijf de naam van hem of haar er even bij.

Ten slotte, altijd handig om te weten, de deadlines voor de komende Down+Ups:

**Down+Up 77, lente 2007: 8 januari**
**Down+Up 78, zomer 2007: 2 april**
**Down+Up 79, herfst 2007: 2 juli**
**Down+Up 80, winter 2007: 1 oktober**

*robgoor@downsyndroom.nl*

# Drukte bij Landelijk Overleg Kernen

**Op 7 oktober** jl. is het jongste Landelijk Overleg Kernen gehouden. Deze halfjaarlijkse bijeenkomst van regionale vrijwilligers, beter bekend onder de naam LOK, was niet eerder zo goed bezocht. Dit onderschrijft onze indruk dat de activiteiten binnen de kernen weer bruisen als ooit tevoren.
Het bestuur kon een aantal wapenfeiten melden waarmee de faciliteiten voor onze broodnodige vrijwilligers weer op een iets hoger niveau konden worden getild. Zo heeft elke kern vanaf nu een eigen bankrekening en is iedereen verzekerd voor zijn of haar werkzaamheden voor de SDS.
Verder werd er goed gediscussieerd over het wel en wee van de stichting en vooral natuurlijk de kernenorganisatie. Diverse punten van overweging zijn door het bestuur en bureau meegenomen en zullen worden gebruikt om verdere verbeteringen te realiseren. Een voorbeeld is het vrijwilligerscontract, waarvoor de nodige aanpassingen zijn gevraagd.
De bijdrage van onze eigen onderwijsspecialist Gert de Graaf werd ook zeer op prijsgesteld. Dit gaf wel aan dat onderwijsvragen nog steeds zeer actueel zijn en veel aandacht verdienen van de SDS. Het LOK had ook de primeur van de geslaagde lobby van de SDS bij het CIZ (meer hierover op pagina 9).
Ook een belangrijk middel in de juiste communicatie tussen het bureau, de vrijwilligers en de ouders in de kernen is de nieuwe website. Elke kern krijgt hier een apart gedeelte met ruimte voor informatie, activiteitenagenda en contactgegevens.
Bij het schrijven van deze tekst zijn we nog druk in de weer met het realiseren van de nieuwe internetsite. Maar op het moment dat u dit leest en alles is volgens plan verlopen, moet u op www.downsyndroom.nl een geheel nieuwe site aantreffen.

Nieuwe functies op deze site zijn (worden) onder meer:

- Een forum, waarop u over allerlei onderwerpen kunt meepraten of zelf nieuwe onderwerpen ter sprake kunt stellen.
- Een elektronische nieuwsbrief waarop u zich kunt abonneren. Vergeet niet hiervoor uw e-mailadres met uw donateurnummer aan te melden.
- Een vernieuwde webshop voor onze dvd's, boeken en andere producten.

Neemt u snel een kijkje op de nieuwe site!

• Richard van Os, bestuurslid Kernen

## Noteer het alvast in uw agenda: 24 maart 2007, disco in Gouda!

De kern Groene Hart organiseert dan net als vorig jaar een disco in sociëteit So What in Gouda. In het volgende nummer van Down+Up zullen we precies kunnen vertellen wat er allemaal gaat gebeuren en wie er optreden. Iedereen met het Syndroom van Down (vanaf 12 jaar), vrienden, vriendinnen en familie is in elk geval van harte welkom. We hopen er net als vorig jaar een onvergetelijke avond van te maken.

De eerste landelijke jongerendisco speciaal voor alle tieners met Downsyndroom en voor hun broertjes en zusjes vond vorig jaar op 21 januari plaats. Het was een groot succes: er kwamen wel 200 jongeren uit alle delen van het land naar Gouda.

De roep weerklonk toen al: dit moeten we meer doen. Uit het verslag van de vorige keer: 'Enkele jongeren vroegen spontaan of ze een uitnodiging konden krijgen als er weer een disco georganiseerd zou worden. Bovendien hadden ze ook wel leuke jongens en meiden (met Downsyndroom, red.) gezien. En ook deze avond zijn er weer vooroordelen over Downsyndroom omver gekegeld.'

Zo is zo'n disco-avond voor menigeen een feest. Het is de plek om als jongere eens ontspannen uit je dak te gaan. Het is ook de sociale ontmoetingsplek waar vaak zo veel behoefte aan is. En het is de plek waar een positief beeld over mensen met Downsyndroom wordt uitgedragen.

En dat gaat allemaal gebeuren op 24 maart in Gouda. Komt allen!

**In Down+Up 71, herfst 2005, berichtte Inge Bexkens over de spraakterugval bij haar zoon Noah. De ontwikkeling van Noah ging uitstekend tot de leeftijd van 22 maanden. Hij had een woordenschat van twintig. Maar toen kwam de terugval: van de ene dag op de andere zei hij nog maar twee woorden: 'papa' en 'bal'. Het gaat inmiddels weer een stuk beter.**

• tekst en foto Inge Bexkens-Schippers, Veldhoven

# Noah gaat geluk

**Onze zoon Noah** is nu 4,5 jaar oud. Het is een echte jongen die erg houdt van klimmen, rennen, stoeien, dansen, muziek luisteren en tv kijken. Piet Piraat en Kabouter Plop vindt hij erg leuk, maar Bassie en Adriaan blijven favoriet. Noah gaat sinds de zomervakantie vier halve dagen naar de reguliere basisschool bij ons in de wijk. Dit doet hem ontzettend goed. Hij vindt het er super leuk en straalt gewoon als we hem weer op komen halen. De intern begeleidster op school heeft zelfs de primeur van Noah's eerste plas op het toilet. Sinds hij naar school gaat is Noah zelfs een actiever mannetje geworden.

Er staat een enorm team op hem te wachten die om en om (onder anderen) met Noah aan de slag gaan. Hij heeft twee leerkrachten, één intern begeleidster, één klasse-assistent, één individueel begeleidster en de school en wij zelf worden extra begeleid door de ambulante begeleidster van de school voor zeer moeilijk lerenden bij ons in de buurt. We communiceren veel in het heen-en-weer schriftje en er zijn ook veel gesprekken, zelfs drie maal per jaar met inspraak van onze logopedist. Dit had ik nooit van te voren kunnen bedenken. Leve het Rugzakje en het Persoons Gebonden Budget dat we zelf inzetten voor de individuele begeleidster.

## Klimrek

Soms wordt hij samen met twee andere kindjes uit de klas gehaald en gaat de intern begeleidster kleine opdrachtjes met hen vervullen. Noah kan dan deze kindjes imiteren in een rustige omgeving. Hij heeft de juf en intern begeleidster al twee keer de schrik van hun leven bezorgd, door op het schoolplein en in de klas, er zonder enig benul tussenuit te piepen. Ook reageert hij nog niet op de bel. Alle kindjes gaan na het speelkwartier mooi naar binnen, maar Noah niet, nee die zit dan nog uitgebreid boven op het klimrek. Hij kan al een minuut of tien goed op zijn stoeltje in de kring zitten, maar als Noah met het aantrekken van de jassen te lang moet wachten totdat iedereen naar buiten kan, is vaak een ander kindje de klos. Hij geeft dan dit slachtoffertje een flinke zet. Ja, er valt nog een hoop te leren. Maar stapje voor stapje komen we er wel.

Tevens zijn wij vorig jaar oktober gewisseld van logopedist. Dit is een erg goede keuze geweest, want zodoende zijn we thuis al een tijdje bezig met 'Leren lezen om te leren praten'. Noah heeft helaas vaak weinig zin, als er iets op een taakje lijkt komt hij niet eens aan tafel zitten. Maar met een beetje improvisatie lukt het toch telkens weer om hem te paaien en woordkaarten te matchen en te benoemen.

Ook proberen we dit programma zo veel mogelijk op school te integreren. Wat Noah erg leuk vindt is zijn A5-ringmapje met foto's van familie en bekenden. Op elke pagina staat een foto met daaronder de naam in het letterschrift van groep 3.

## Uitgedokterd

Zoals je kunt lezen gaat het goed met de ontwikkeling van Noah. Maar zijn spraakterugval is nog steeds een raadsel.

Inmiddels zijn we uitgedokterd in het ziekenhuis. Daar hebben we zo'n beetje alles gedaan om het fenomeen te achterhalen. Zijn hersenen zijn geheel doorgelicht. Hij heeft een MRI scan ondergaan om te kijken of hij een klein herseninfarct gehad kan hebben. Tevens heeft hij een EEG gekregen om na te gaan of er sprake was van epilepticiteit in de hersenen en om het Landau Kleffner Syndroom uit te sluiten. Verder is Noah's bloed onderzocht op cholesterol, coeliakie en op de werking van zijn schildklier. Dit alles hebben we gedaan met behulp van de vele tips van de lezers van het vorige artikel. Nogmaals bedankt voor jullie reacties. Gelukkig of misschien wel helaas is hier helemaal niets uitgekomen. Soms hebben je als ouders het gevoel dat je beter iets dan niets kunt vinden, zodat je Noah eventueel kan helpen. En zo niet kan je jezelf er gemakkelijker bij neerleggen.

Verder zijn we weer terug gegaan naar de KNO-arts en het Audiologisch Centrum om Noah's gehoor weer eens extra te laten checken. Het bleek dat Noah sinds zijn tweede jaar langzaam minder is gaan horen. Inmiddels is hij na vele testen op het Audiologisch Centrum teruggevallen van 20 dB (op 2 jarige leeftijd) naar 40 dB nu. Het gehoor is wisselend omdat hij het ene moment meer verkouden is dan het andere. De buisjes van Eustacius zitten vaak dicht en Noah heeft ook veel last van vocht achter zijn trommelvliezen. Zoals velen onder ons wel weten heeft dit alles invloed op elkaar. Ook zijn Noah's amandelen vaak ontstoken. Daarom is hij half oktober dit jaar geopereerd aan zijn keel- en neusamandelen en hij heeft buisjes in zijn beide oren gekregen. Hij heeft veel pijn gehad en is er een dikke week behoorlijk ziek van geweest. Maar nu gaat het prima en hij is er zelfs vrolijker door ge-

# kig weer praten

worden. Hij slaapt nu veel rustiger (soms bijna geruisloos). Dit alles is echter geen verklaring voor zijn spraakterugval.

## Autisme

Op dit moment is Stichting de Plaatse uit Eersel nog aan het onderzoeken of Noah's terugval met autisme te maken heeft. Dit was volgens de kinderarts het laatste waar we nog zouden kunnen zoeken. Het is best moeilijk om op zijn jonge leeftijd al te achterhalen of er sprake is van autisme. Vooral omdat Noah van nature al een ontwikkelingsachterstand heeft. Het kan namelijk zijn dat hij nu soms autistisch gedrag vertoont maar dat dit alleen te maken heeft met zijn leeftijd en dat dit gedrag vanzelf verdwijnt. Daarom denken we op dit moment dat het waarschijnlijk niet eens verstandig is om Noah een stempel te geven voor autisme of eventuele autistisch verwante stoornissen.

We hebben ook de stoute schoenen aangetrokken en zijn naar een Bioresonantie behandelaar gegaan. Deze gaat uit van de theorie dat alle chemische processen in het lichaam door elektromagnetische trillingen worden aangestuurd. Hij behandelt mensen met een uniek computergestuurd Bioresonantie apparaat. Dit programma kan hierdoor vrij snel diagnoses stellen (www.bioresonantie.nl).

Deze man gaf onder meer aan dat het bij kinderen met Downsyndroom verstandiger is om de vaccinaties verder in leeftijd te spreiden. Vaccineren vraagt namelijk heel veel van het immuunsysteem. Dit kan tot gevolg hebben dat kinderen met Downsyndroom hierdoor sneller vatbaar zijn voor anderen infecties. We kunnen hierin geloven of niet, maar het is zelfs volgens de kinderarts een mogelijke oorzaak. Hij kan dit helaas niet meer onderzoeken omdat we geen bloed hebben van voor de terugval.

Noah's spraak heeft een dik jaar stil gestaan en hij is sinds een klein jaartje weer heel langzaam begonnen met praten. Het gaat hem nu erg goed af. Hij heeft inmiddels al een woordenschat van ongeveer 150. Maar hij spreekt de woorden nog niet altijd geheel uit zoals hij ze vroeger wel gedaan heeft. Een 'auto' is bijvoorbeeld nog steeds een 'too' terwijl dat vroeger gewoon een 'auto' was. Het is erg jammer dat hij een jaar gemist heeft in zijn spraak. Maar we weten nu gelukkig dat hij weer gaat praten en dat is het belangrijkste.

*info@schippers-wonen.nl*

# Thijs is een schat van een manneke

**Saskia van Buuren beleefde de eerste zes maanden van het leven van haar zoon Mathijs met de nodige emoties. Nu stelt ze in het verre Maleisië vast dat haar Thijs er helemaal bij hoort.**

• Saskia van Buuren, Maleisië / foto Brigitte Tops

**Mathijs is nu** zes maanden oud. Gisteren heeft mijn goede vriendin Brigitte Tops een dijk van een foto reportage van hem gemaakt. Wat is onze Thijs toch een schat van een manneke! Voor beide opa's en oma's zit een kopie van de mooiste foto op de bus. Omdat wij in Maleisië wonen, moeten zij gedurende een groot deel van het jaar het daar mee doen. En dan kun je maar beter een heel mooi plaatje sturen!

Dat mooie plaatje konden we niet echt maken toen Mathijs net was geboren. Zijn gezicht was helemaal opgezwollen en hij had twee blauwe ogen alsof hij net een bokswedstrijd had gevochten. Los van die zwellingen zagen Bas en ik gelijk dat hij Downsyndroom had. De artsen zagen dat trouwens niet. Het leek misschien wel een beetje alsof, aldus de artsen, maar dat kwam toch echt door die blauwe plekken. Bas en ik lieten ons natuurlijk maar wat graag overtuigen.

Een week lang bekeken wij hem van alle kanten. Als je van linksonder keek... nee dan had hij beslist geen Down, maar nu hij zo keek... tja misschien dan wel. Toch maar een andere arts en vroedvrouw vragen wat zij er van dachten. Ook zij konden niet echt een diagnose stellen. Enfin, we hebben hem getest en na een paar zenuwslopende dagen bleek dat Mathijs Downsyndroom had. Het eerste wat ik dacht was: hè hè, nu mag je eindelijk zijn wie je bent! En we houden geen centje minder van je!

De eerste dagen en weken daarna gingen onze emoties van links naar rechts en van onder naar boven. Mathijs bleek godzijdank gezond en een lieve baby. We kregen veel liefde en steun van mijn ouders die op dat moment in Maleisië op bezoek waren. Ook merkte ik dat er een oeroud vrouwenritueel plaats vond. In tijden van verdriet komt een klein clubje vrouwen dicht om je heen staan. De wereld wordt even heel klein en beschermd. En zo kon ik mezelf hervinden en de geboorte van Mathijs een plaats geven. Die plaats was in het begin best wel fragiel. Wat betekende het nu eigenlijk om een kind met Downsyndroom te hebben? Voor hem en voor ons? Ik had al twee kinderen en dacht het spel, voor de geboorte van Mathijs, wel te snappen. Maar wat ging de toekomst nu brengen? En hoe 'eigen' zou dit kind worden?

## Hartstikke goed

Na een week of zeven dacht ik het wel een beetje op een rijtje te hebben. Mathijs deed het hartstikke goed. De wereld mocht weer groter worden. Ik ging meer dingen ondernemen, meer mensen ontmoeten. Ik vond het niet erg om weer voor de zoveelste keer het hele verhaal te vertellen. Dat werkte eigenlijk wel therapeutisch. Het enige wat ik vreselijk vond was dat mensen onbewust de drang hadden om mijn verhaal te pareren met een ander (vaak vreselijk) verhaal. Ik heb in die weken het ene na het ander ellendige verhaal gehoord. Ik wist alles over verre nichten en kennissen die ook een speciaal of ziek kind hadden (en voor het verhaal maakte het werkelijk niets uit wat dat dan was) en dat hun ouders zich daar ook o zo dapper doorheen sloegen. En na vijf van dit soort verhalen op een dag was ik er wel een beetje klaar mee.

Een ander lastig moment was een caberetshow. Elk jaar wordt een Nederlandse cabaretier uitgenodigd om de Nederlanders in Maleisië te vermaken. En dat is altijd erg leuk... totdat die 'mongolengrap' werd gemaakt. Wellicht had ik daar het vorige jaar nog om gelachen. Maar nu werd mijn schatje uitgemaakt voor lelijkerd. Auww, hoorde ik iedereen denken. Flink zijn, dacht ik zelf. De show zat ik uit, maar thuis hield ik het niet droog. En het ergste was dat ik naar mijn mooie baby keek en me afvroeg of hij inderdaad later een lelijkerd ging worden. Ook ik moest afrekenen met mijn eigen stereotypering van een Down-volwassene met bloempotkapsel en lullige joggingbroek.

## Smoeltje

Daar moest ik gisteren aan denken toen ik Mathijs' fotoreportage zag. Wat is hij een schatje. En wat zijn we allemaal weer stappen verder. En die vooroordelen gelden nu niet meer. Want nu heeft Downsyndroom een smoeltje en een persoonlijkheid. En ik zal de laatste zijn die pretendeert dat we er al zijn. Nog steeds zijn er vragen en issues. En hoogstwaarschijnlijk zal ik over een jaar dit stukkie teruglezen en realiseren dat we weer verder zijn. Een ding is zeker; Thijs is ons kind, hij is prachtig en hoort er helemaal bij!

# Quentin Down Under (II)

**Er is een heleboel gebeurd sinds Quentin Down Under deel I (zie Down+Up 72, winter 2005). Inmiddels wonen Rogier van der Mast, Martine Ritsema en hun zoon Quentin al weer ruim een jaar in Australië. Wat is die tijd hard gegaan! Martine vertelt en oma Tonny slaat opnieuw haar dagboek open.** • Martine Ritsema, Sydney, Australië / foto's familie Ritsema

**Even terug in** de tijd. In juli 2005 kwamen we aan in Sydney. We hoopten dat Australië, de bakermat van de Kleine Stapjes-aanpak, net zo of beter georganiseerd zou zijn dan Nederland. Het was spannend, maar na enig zoeken hebben we alles wat we voor Quentin (geboren 09/01/04) wilden, gevonden. Een kinderarts, een fysiotherapeute, een logopediste en een ergotherapeute. Inmiddels is dit netwerk uitgebreid met een oorarts, een oogarts en een, hou je vast, Nederlandse logopediste! Allemaal prima georganiseerd, als je maar goed uit je doppen kijkt en veel zelf zoekt. Het komt niet vanzelf.

## Lifestart

Voor degenen die zich afvragen hoe het nu elders is geregeld: elke week gaan we met Quentin naar de speelgroep van Lifestart (www.lifestart.org.au). Lifestart is een organisatie die destijds is opgezet in Sydney door ouders van kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Dit is inmiddels uitgebreid tot meerdere vestigingen met professionele hulpverleners zoals een fysiotherapeute, een logopediste en een ergotherapeute. Het doel is om kinderen die vanwege allerlei verschillende redenen een ontwikkelingsachterstand hebben (zoals bijvoorbeeld te vroeg geboren kinderen, kinderen met Downsyndroom, autistische kinderen) ondersteuning en stimulering te bieden, zodat er optimaal gebruik gemaakt wordt van hun capaciteiten. Dit wordt gedaan door middel van speltherapie van ongeveer anderhalf uur met de fysiotherapeute, logopediste en ergotherapeute en de ouders, in kleine groepjes met kinderen op ongeveer hetzelfde niveau. Elke sessie volgt een zo gelijk mogelijk patroon, zodat de kinderen weten wat er gaat gebeuren. Het begint met kringspelletjes en –liedjes. Daarna volgen spelletjes waarbij de kinderen samen dingen doen, zoals doorgeven van een zakje waar dan iets uitgehaald moet worden, in combinatie met een liedje. Vervolgens is er gelegenheid om zelf te spelen met bijvoorbeeld puzzels, klei, tekenen, knippen en noem maar op. De ergotherapeute, de logopediste en de fysiotherapeute zijn actief bezig om ieder kind op het eigen niveau te laten spelen en adviezen te geven aan de ouders. Na de gezamenlijke 'afternoon tea', waarbij de kinderen zoveel mogelijk gestimuleerd worden om zelfstandig te drinken en iets te eten, wordt er afgesloten met een 'goodbye song'.

Alle hulpverleners van Lifestart gebruiken dezelfde gebarentaal in combinatie met woorden. De gebarentaal die hier gebruikt wordt heet Auslan (zie www.bilby.net voor voorbeelden van gebaren) en is gebaseerd op het Britse Makaton. In Australië wordt er steeds meer gebarentaal aangeboden, ook aan kinderen met een normale ontwikkeling, omdat gebleken is dat kinderen die gebaren gebruiken over het algemeen beter

Quentin viert met zijn ouders de bruiloft. Volgende pagina: Quentin samen met oma Tonny.

communiceren in hun latere leven. Het kinderdagverblijf waar Quentin naar toe gaat, heeft inmiddels leidsters naar een gebarentaalcursus gestuurd. De mensen van Lifestart bezoeken ook het kinderdagverblijf om de leidsters handvatten te geven bij de begeleiding van Quentin. Wij zijn erg blij met alle inzet om hem zo goed mogelijk te stimuleren, zonder dat het een moeten wordt.

## Ykki

Quentin heeft inmiddels een zusje (Ykki) gekregen in mei 2006. Hij is enorm lief tegen haar. Hij speelt en knuffelt dat het een lieve lust is! Prachtig om te zien hoe die twee met elkaar omgaan. Toen we Ykki op Quentin's kinderdagverblijf gingen showen en andere kinderen haar aaiden, vloog Quentin er op af en duwde iedereen rondom haar weg. Hij wilde haar beschermen en vond dat niemand haar mocht aanraken! De leidsters reageerden met: 'Yes, Quentin, we know she is yours!'

Fascinerend om te zien dat Ykki groeit als kool, geen probleem heeft met borstvoeding en dingen eenvoudigweg sneller onder de knie heeft dan haar grote broer. Maar ondanks dat het wat trager ging bij Quentin, valt de ontwikkelingsachterstand van Quentin ons reuze mee. Ja, hij zou al hebben moeten praten en lopen toen hij 2 was. Nou en, dan doet hij er maar langer over. Hij heeft weer zijn eigen unieke kwaliteiten.

Het bezoek van beide opa's en oma's uit Nederland in mei dit jaar ter gelegenheid van de geboorte van zijn zusje was voor Quentin een groot feest. Alle dagen aandacht! En wat is er enorm veel voorgelezen en zijn er veel liedjes gezongen! En is er veel in de speeltuin gespeeld en gewandeld! Mede daardoor heeft Quentin op alle vlakken een ontwikkelingssprong gemaakt. Sinds augustus loopt hij, pakt kleine dingetjes zoals rozijntjes met de zo gewilde pincetgreep, begint verstaanbaar woordjes te brabbelen en kan inmiddels met een beetje hulp zichzelf uitkleden. De opa's en oma's werden dan ook met veel verdriet uitgezwaaid na twee maanden. Gelukkig kunnen we via de webcam toch regelmatig visueel contact hebben en Quentin geniet daar dan ook met volle teugen van.

## Gezondheid

Voor wat betreft Quentin's gezondheid mogen we in onze handen knijpen. Het plaatsen van buisjes is nou niet wereldschokkend en heel af en toe een verkoudheid is ook niet om nerveus van te worden. Het klimaat is hier beter voor hem, en hij is dan ook minder verkouden dan hij in Nederland was. Zijn bril weigert hij op te zetten, dus zijn we overgestapt op het dagelijks om en om afplakken van zijn ogen. Dat zou het scheelkijken verhelpen.

Het lastige is om te bepalen in welk land de medische kennis nu voorop loopt. Afplakken van ogen... is dat niet ouderwets? Geen titanium buisjes gebruiken voor de oren... Je bent geneigd om het Nederlandse systeem toch meer te vertrouwen omdat je daar al je hele leven mee te maken hebt. Dr. Paul van Zwieten van het Down Syndroom Team in het Haagse Juliana Kinderziekenhuis is zo lief om zo nu en dan een mailtje van ons te beantwoorden. Dat geeft ook net even die 'second opinion', al weten we dat het van een afstand is.

Toch krijgt Quentin hier alle zorg die hij moet hebben en het gaat hem prima. En de medici en overige hulpverleners staan redelijk open voor vragen en andere dingen die we aandragen. Al zijn ze soms wel eigenwijs! Misschien is het dan toch niet zo anders dan in Nederland...

Quentin begint ook het uitdagende gedrag van een tweejarige te vertonen. Zegt 'nee' tegen alles, wil vooral geen groente eten, gooit zichzelf af en toe op de grond als hem iets niet zint en duwt andere kinderen omver om te laten zien dat hij de baas is. Ze noemen het hier de 'terrible two phase'. Tot nu toe valt het ons nog mee, maar wie weet wat nog komen gaat..

## En voor de rest ...

We hebben hier een prachtige tijd en zien onze kleine man langzaam groot worden. Naast alle avonturen en leuke dingen zijn er ook minder leuke dingen. Zo kan Quentin niet in Australië blijven omdat hij geen permanent visum kan krijgen. Dit allemaal omdat hij Downsyndroom heeft. Een vriendje van Quentin, geen Downsyndroom maar met een gezondheidsprobleem, geboren in Australië uit Nederlandse ouders, mag ook niet permanent blijven. Bovendien krijgen we als niet-Australiërs geen toegang tot een heleboel faciliteiten, zoals een bijdrage in kinderopvang of belastingaftrek zoals in Nederland. Deze is er wel (lees: alleen) voor Australiërs. Voor wat dat betreft is er nog een boel te veranderen.

Na ons eerste verhaal in Down+Up hebben we diverse mailtjes gekregen. Ontzettend leuk om ervaringen uit te wisselen! Dus als iemand vragen heeft of gewoon een gezellige mail wil schrijven, dan zijn we via de e-mail te bereiken.

rmqy@ozemail.com.au

# Uit het dagboek van oma Tonny

**We zijn bij** je geweest. Wat was het een feest! Weken van te voren waren we al bezig met de voorbereidingen. Een koffer vol voor jullie, allemaal met kadootjes. Met een tussenstop in Maleisië voor een paar dagen, kwamen wij in Sydney aan.

Australië kom je niet zomaar in: na een langdurige en norse douanecontrole stapten we eindelijk de hal van de luchthaven in. Vreselijk benieuwd en wat dacht je wat...? Twee armpjes strekten zich naar ons uit vergezeld van een hele grote glimlach... JE HERKENDE ONS NOG!!! Dikke tranen van ontroering, mooier had het niet gekund. De hereniging met de mensen die je lief hebt, de herkenning van jou, Quentin, en de dikke buik van onze dochter, jouw mama. Eindelijk konden we die even aanraken en voelen dat er goed beweging in zat.

De volgende dag moest jij nieuwe buisjes in je oren. We zijn ook meegeweest naar Lifestart, een programma met een logopediste, een ergotherapeute en een fysiotherapeute, die op speelse wijze jullie een heleboel leren. Met oefeningen, die wij thuis ook weer kunnen toepassen. Deze mensen hanteren consequent het 'signprogramma', wat wij ook vlug onder de knie hadden en probeerden altijd toe te passen.

Jij ontwikkelt je op een ontzettend charmante manier, je kijgt zelfs de meest chagrijnige persoon aan het lachen! Je weet iedereen voor je karretje te spannen. Opa heeft wat moeten lezen, ieder moment kwam je weer met je boeken. Oma heeft ontzettend veel liedjes gezongen. Alle liedjes met bewegingen die we maar verzinnen konden.

Het eerste hoogtepunt van deze reis was de geboorte van je zusje Ykki. Wat een spannende dag was dat. 's Morgens om zeven uur moest mama in het ziekenhuis zijn. De hele dag wachten, voorlezen, zingen, eten en luisteren naar de telefoon. Het duurde tot zeven uur 's avonds, toen papa plotseling binnen stapte en zei: 'We hebben een dochter!!' Wat een ontlading was dat. Vooruit, gelijk naar het ziekenhuis. Jij mocht natuurlijk ook mee.

Wat was ze klein he? Maar jij vond het gelijk erg leuk. Quentin, ze heet Ykki Jeanne. Haar tweede naam is verzonnen door papa en afgeleid van Jeanne d' Arc, zij was er voor de zwakkere in de samenleving en papa hoopt dat ze die naam waar kan maken en een steun en toeverlaat voor jou zal zijn. We weten en vertrouwen dat jij heel veel liefde en een warm gevoel terug zal geven. We hopen dat jullie een fijn koppel zullen zijn, dat veel voor elkaar zal kunnen betekenen.

## Bruiloft

Het tweede hoogtepunt was de bruiloft van papa en mama. Nietsvermoedend vierden wij oma's verjaardag. 'Gezellig', had mama gezegd, 'dat jullie nog even een paar dagen in Sydney zijn als de andere grootouders er ook zijn.' Ze hadden alles van te voren bedacht. De trouwjurk, het pak van papa en het pak van jou. De oude auto's, de celebrant en de prachtige plaats, een grasveld zo'n beetje onder de Harbour Bridge en tegenover het beroemde Opera House. Alles klopte. We hebben er heel wat emotionele tranen gelaten. De beide oma's waren de getuigen. Ook de broer van mama, Remco en de zusjes van papa, Kim en Lonneke, werden in de speech niet vergeten. Het was een mooie, emotionenele happening. Nu zijn jullie officieel ook een gezinnetje. We zijn toen ook nog met jullie op huwelijksreis gegaan. Twee huisjes hadden papa en mama gehuurd. Wij zaten met z`n drietjes in een huisje. Jij en wij. Dat vonden wij niet erg!

Quentin, je hebt kanjers van ouders, die het allerbeste met jullie voor hebben.

We missen jullie verschrikkelijk, maar nu we weten hoe jullie leven en wij er een beeld bij hebben, is het niet makkelijker geworden, maar zichtbaarder.

*Jouw oma Tonny*
tonnyritsema@tiscali.nl

## Ruth houdt heel veel van haar zusje Rixt

**Ik ben Ruth** Klompmaker en ik ben 15 jaar.
Mijn zusje is twee jaar geleden geboren met het Downsyndroom.
Ze heet Rixt en is erg slim. Iedereen die te maken heeft met Downsyndroom weet hoe speciaal deze mensen kunnen zijn.
Dat mijn kleine zusje Rixt ook Downsyndroom heeft, was een schok in het begin. Maar nu, als ik haar zie en ze naar me lacht, weet ik dat ik deze wereld aankan door haar.
Zo'n kracht dat er in m'n zusje zit, het is ongelofelijk!
Sinds de eerste dag ben ik al gek op haar tot de laatste dag.
Lieve kleine meid van me, dit wil ik even tegen je zeggen: Sinds de dag dat jij geboren bent, ben ik al helemaal stapelgek op jou! Ik wil van jou, Rixt, een speciaal meisje, een speciale ster maken. Want jij bent en je zal altijd mijn lieve kleine zusje zijn. You Rock My World!
I'll be there for you, these five words I swear to you!
Liefs en heel veel kusjes van je grote zus.

• Ruth Klompmaker, Oudkerk

**Bo Lomans, een vrolijk meisje met al even vrolijke staartjes in het haar, werd aan het begin van deze zomer de grote zus van een tweeling. Heel even was er groot huiselijk geluk in Someren. Drie weken later moet Bo met spoed naar het ziekenhuis gebracht... Moeder Miranda vertelt.**

• tekst en foto Miranda Lomans, Someren

**Bo Lomans werd** op 19 maart 2004 geboren in het ziekenhuis in Geldrop. Haar mama was op controle met 37 weken en lag aan de CTG. Bo's hartslag ging bij deze meting naar 40 en een spoedkeizersnede volgde. Negen minuten later werd Bo geboren. 'Ze heeft Downsyndroom' sloeg in als een bom. Wie had dat nu verwacht?

Na een moeilijke start ging het al vlug beter met Bo. Ze had geen hartafwijking of andere medische problemen. Ook met haar papa en mama en verdere familie ging het al vlug beter. Deze Bo paste helemaal in de familie!

Na drie weken mocht ze eindelijk mee naar huis. Eindelijk naar Someren. Het ging heel goed met Bo. Ze lachte altijd, had altijd goeie zin en was een echte knuffelkont. Ze was een vrolijk meisje dat van heel veel dingen genoot. Ze ontwikkelde zich boven verwachting. De Kleine Stapjes doorliep ze vlot. Om de twee weken naar de logopedie was leuk. De gebarentaal pikte ze heel vlug op en wist daar iedereen mee te verbazen. Elke twee weken naar de speelleergroep was geweldig. Daar speelde ze volop met haar maatjes en mama vond dat ook reuze gezellig. Alleen al met de auto er heen rijden was een feest. Met de muziek van Dirk Scheele was het altijd gezellig.

## Een lens hielp prima

In maart van dit jaar kwamen we er op de Downpoli in Helmond achter dat Bo met een oogje wel heel erg slecht zag, -9! Geen wonder dat ze vanaf anderhalf jaar wel liep, maar na drie meter ging zitten. Ze zag gewoon niet goed. Tja, wat nu? Een bril ging niet want het verschil tussen links en rechts was veel te groot. Misschien een lens? Nou, dat ging prima! Binnen een week liep ze! Elke morgen lens in en elke avond lens uit. Geen probleem.

Op 29 juni van dit jaar werd Bo de grote zus van de tweeling Lynn en Luna. Mama moest wel drie weken van tevoren in het ziekenhuis blijven, omdat de vliezen waren gebroken. Bo werd toen goed opgevangen door de opa's, oma's en tante Sylvana en ome Twan, want papa moest gewoon werken. Elke dag was genieten. Fietsen met de bakfiets, wandelen, spelen in de speeltuin. Iedereen genoot van haar. Toen eindelijk het hele gezin, drie weken na de geboorte van de tweeling, thuis kwam kon het genieten beginnen. Elke morgen kregen die twee meiden een dikke kus van die grote, trotse zus. Bo zou zelfs fotomodel worden voor het merk Summersky. Op 29 augustus moesten we naar Hilversum voor de opnamesessie.

## Wit

Helaas, het liep anders. Drie weken was ons gezin compleet thuis. Bo keek wit en werd eerder moe. 'Toch maar even bloed laten prikken', zei de huisarts. Op vrijdagmiddag 11 augustus naar het ziekenhuis. We waren nog niet thuis of de telefoon ging. Bo's hemoglobine was wel heel erg laag, of we meteen naar Helmond wilden komen. Anderhalf uur laten kregen we verschrikkelijk nieuws. 'Bo heeft acute lymfatische leukemie.' De grond zakte onder ons weg. Dit kon toch niet waar zijn? Onze Bo, die vrolijke meid met die mooie staartjes. Ons meisje, dat altijd lief was en altijd lachte? Maar het was wel waar. Onze Bo werd meteen opgenomen in Helmond en op zondag 13 augustus werden we in Nijmegen in het Radbout- ziekenhuis verwacht. Hoe moest het nu verder thuis? Wie moest er voor de tweeling zorgen? Tante Sylvana en ome Twan kwamen in ons huis voor Lynn en Luna zorgen en hebben samen met familie en vrienden geweldig voor de twee meiden gezorgd. Dat was voor ons al een hele geruststelling. Die waren onder de pannen en wij konden onze aandacht bij onze Bo houden. Die had ons immers heel hard nodig.

De nachtmerrie ging beginnen. Op maandag 14 augustus werd al meteen met de chemo gestart. Onder narcose kreeg ze een beenmergpunctie en werd de port-a-cat (soort onderhuids infuussysteem) ingebracht. Het was een protocol van twee jaar dat gevolgd ging worden. De eerste twee weken gingen goed. Ze mocht zelfs na die twee weken mee naar huis. Alle chemo's, beenmergpuncties, lumbaalpuncties en bijbehorende onderzoeken zouden poliklinisch volgen. Na een heel boekwerk met veel instructies te hebben gekregen gingen we naar huis.

Weer was ons gezinnetje twee weken thuis. Heerlijk allemaal samen. Het vergde wel veel extra verzorging, maar dat deden we met liefde.

## Staartjes

In de tweede week kon Bo niet meer eten, haar hele mond was kapot. Sondevoeding werd gestart en dat ging goed. Mama werd een heuse verpleegster. En kapster. Haar mooie haren vielen met bossen uit. Staartjes maken ging niet meer. Dan maar kort. Na twee dagen stonden er alleen nog maar wat donshaartjes. Maar dat gaf niet, dat groeide immers wel weer aan. Maar Bo werd steeds zieker. Op zondag 10 september kreeg ze koorts. Meteen weer spullen pakken en naar Helmond. Tante Sylvana

*Lieve Bo,*
*Deze oneerlijke strijd was niet te winnen.*
*We hebben er samen alles aan gedaan,*
*maar het mocht niet zo zijn.*
*Wat zijn we trots op jou.*

*Jij was het zonnetje voor zoveel mensen.*
*Altijd goeie zin en altijd lachen.*

*We hebben veel van jou geleerd*
*en waren nog lang niet klaar.*

*De grote zus van Lynn en Luna*
*zul je altijd blijven,*
*daar zorgen we voor.*

*Wat zullen we je missen.*
*Lieve Bo, je bent onze super downer!*

*Dikke knuffel*
*papa, mama*
*Lynn en Luna*

# Lieve Bo, jij was het zonne

en ome Twan kwamen weer in huis. Dat was weer geweldig.

Elke dag werd Bo zieker. Ze bleek last te hebben van twee heftige bacteriën, waarvan er één op de port-a-cat zat. Op zondag 17 september werd beslist dat ze toch maar naar Nijmegen moest, op maandag 18 september hadden we immers de belangrijke 33e dag(beenmergpunctie moest uitwijzen of Bo totale remissie zou hebben) en ze moest dan onder narcose. Dan kon er ook meteen de port-a-cat uitgehaald worden. Ze had veel slijm op de longen waardoor ze heel moeilijk adem kon halen. Net voordat ze naar de ziekenwagen werd gebracht ging het fout. Bo raakte in een shock. Meteen werd ze overgebracht naar de IC. 's Nachts is ze in redelijk stabiele toestand met een speciale ziekenwagen naar Nijmegen gebracht, waar ze ook op de IC belandde. Elke dag ging het slechter met haar. Ze was niet ziek, nee ze was heel, heel,heel erg ziek. Het ging niet slecht met haar, nee het ging heel, heel, heel slecht met haar. Haar leven hing aan een heel dun zijden draadje. Er moets niets bijkomen, zeiden de artsen. En elke dag kwamen er wel drie dingen bij.

Dit kon niet goed gaan. Op donderdag werd nog de beenmergpunctie gedaan. Onze Bo had totale remissie. Ze was 'kankervrij'. Er kwam weer een schimmelinfectie bij. Dit kon zo toch niet! We herkenden onze Bo niet meer. Er was niets meer van over. Alle apparaten, instrumenten, infusen en spuiten. Ze waren niet meer te tellen. Dit kon ze toch niet redden. Er kwam ook nog eens een chemokuur van twee jaar achteraan. Dit kon ze toch nooit winnen?

### In mamma's armen

Ons vermoeden werd waarheid. Op 25 september om 09.15 uur is onze Bo in haar mama's armen overleden. Deze strijd was zo oneerlijk, die was niet te winnen. Nu had ze rust en kon niemand haar meer pijn doen. Nooit meer zullen we haar horen lachen. Nooit meer zien we haar vrolijke koppie, met haar mooi staartjes. Wat is het toch allemaal oneerlijk. Alle artsen en verpleegkundigen hebben er alles aan gedaan. Wij als ouders en alle familie en vrienden hebben er alles aan gedaan. Het mocht niet zo zijn.

Op zaterdag 30 september hebben we afscheid van haar genomen. Het was een heel mooie dienst met veel mooie muziek. Met zelfs een live optreden van de percussiegroep TREM uit Someren, waar Bo vriendin en grote fan van was. Het was allemaal zo mooi. Vele mensen kwamen afscheid van haar nemen. Dat zoveel mensen van onze Bo hielden, dat doet je goed. Als slot gingen ballonnen de lucht in die met Bo mee naar boven gingen.

# etje voor zoveel mensen

# Kim was er bijna niet meer geweest

**Monique en Luit van den Ham wilden in 2004 verhuizen van Harderwijk naar Ermelo. Ze vroegen de christelijke basisschool de Goede Herderschool of hun kinderen Kim (4) en Tom (5) daar terecht konden. Geen probleem, plaats genoeg, was de boodschap. Kim kon beginnen op de aanpalende peuterspeelzaal Ukkie Pukkie. In een aantal gesprekken vooraf waren goede afspraken gemaakt over de begeleiding van Kim, een meisje met Downsyndroom. Kim was welkom. Maar eenmaal op de basisschool veranderde dit beeld snel. Een ontluisterend verslag.** • Monique van den Ham, Ermelo

**Wij hebben in** een jaar tijd drie gesprekken gehad met de adjunct-directeur en de interne begeleider van de Goede Herderschool; zij waren onze aanspreekpunten. Ook Sylvana Derksen, onze ambulant begeleidster, was hierbij aanwezig.
Het overleg ging over wat de school te bieden had, hoe zij met Kim om wilden gaan, wat wij te bieden hadden en hoe de integratie van onze dochter het beste kon verlopen. Ik had een persoonsgebonden budget (pgb) aangevraagd en wilde daarmee ook Sylvana op school inzetten. Wij vonden dit nodig omdat uit ervaringen is gebleken dat er te weinig praktische hulpmiddelen in de rugzak zitten en leerkrachten onvoldoende tijd hebben om kinderen als Kim waar nodig extra te ondersteunen. En leerkrachten zijn vaak niet deskundig waar het gaat om kinderen met Downsyndroom. Sylvana kent Kim goed en zij is deskundig. Het was de bedoeling dat Sylvana vanaf het begin met Kim in de klas zou meegaan en dat later in overleg zou afbouwen. Zij zou ook de juffen helpen met de aanpak van Kim. Hier waren de adjunct-directeur en de interne begeleidster heel blij mee. De adjunct vond het echter niet nodig dat de kleuterjuffen bij het overleg vooraf werden betrokken. Wel werd afgesproken dat Kim, als ze dat schooljaar nog niet zindelijk was, zou worden verschoond.

## Te druk

Aan het begin van het nieuwe schooljaar zei de adjunct-directeur ineens dat de juffen Sylvana de eerste weken niet bij de groep wilden hebben. Ze wilden eerst alles zelf ondervinden en bovendien vonden ze het anders te druk worden in de groep.

Een van Kims juffen had ooit al eens een jongetje met Downsyndroom in de klas gehad en zij wist dan ook al veel van deze kinderen, aldus de adjunct. Hij heeft mij zelfs meerdere malen aangeraden om de moeder van dit (inmiddels overleden) jongetje te bellen voor informatie over hoe het toen ging op school. Ik vond dat niet gepast. Maar ik wilde de juffen de kans geven, dus stemden wij in om de begeleiding voor twee weken achterwege te laten. Helaas bleek de eerste week al dat er veel fout ging. Zo stond Kim zeker vijf minuten alleen bij het hek te huilen terwijl de juf niet naar haar omkeek. Ook liep ze regelmatig uit de klas en dwaalde door de gang. Dit hoorde ik van mijn zoon en van moeders, van wie de kinderen dit vertelden. Van hen hoorde ik ook negatieve verhalen over de juf die ervaring had opgedaan met een jongetje met Downsyndroom. Ik heb toen toch de moeder van dat jongetje gebeld. Zij zei dat het helemaal fout was gegaan met haar zoon bij die juf, totdat er hulp mee kwam. Toen Kim de week daarop telkens huilend uit school kwam en de juf mij bij navraag alleen zei dat ze moe was, hebben we de adjunct-directeur gebeld. Kim trok het emotioneel gewoon niet meer, dit heeft Sylvana later ook bevestigd. De adjunct beloofde het met de leidsters te bespreken.

De week daarop mocht Sylvana van hem twee ochtenden bij Kim in de klas komen. Dan kon ze kijken wat er mis ging. Dat bleek helaas veel. Kim kreeg geen feed-back van de juffen, Kim kreeg op momenten dat dit nodig was geen één op één begeleiding en ze werd ook niet verschoond. Kim werd aan haar lot overgelaten. Sylvana heeft die ochtenden aan de juffen laten zien hoe je Kim het beste kan benaderen. Het bleef echter niet goed gaan. Als Kim niet wordt gecorrigeerd, dan leert zij ook snel dingen af. Kim ging in haar gedrag snel achteruit. Helaas hebben de juffen nooit contact gezocht met mij of Sylvana, zoals was afgesproken. Als ik deze dingen besprak met de juf, dan zei ze: 'Ach, elk kind gaat in het begin achteruit.'

De adjunct-directeur en de interne begeleidster zagen ook geen problemen. Ik heb hen uitgelegd dat ik samen met Sylvana oplossingen kon aandragen, en de adjunct beloofde opnieuw dit met de juffen te bespreken. En ik vroeg bijna wekelijks waarom Kim niet werd verschoond. Ik heb ook vergeefs meerdere malen aangeboden om elke morgen Kim even te komen verschonen. Er trad geen verbetering op.

Na een week of zeven heeft Sylvana in overleg met de juf het schema van bezoek in de klas wat aangepast. Maar de juf zei toen ook dat Sylvana hen door mij door de strot was gedrukt. Zij zei niets te weten van afspraken met de adjunct-directeur en de interne begeleidster. Hieruit bleek weer eens dat er binnen de school geen communicatie was. Op een gegeven moment heeft de adjunct-directeur tegen Sylvana en tegen mij gezegd dat gesprekken zinloos waren. Ik had veel contact met een orthopedagoog bij MEE Veluwe, die betrokken was bij het MIK (Meldpunt Integratie voor Kinderen met een handicap). Hij wist van de gang van zaken op deze school. Op een gegeven moment heeft hij gebeld met de interne begeleidster. Een gesprek met haar over integratie van kinderen met Downsyndroom bleek volstrekt onmogelijk.

## Poepluier

Alleen als Sylvana in de groep aanwezig was, werd Kim verschoond. Eén keer heeft de juf haar verschoond. Kim is twee keer met zo'n vieze poepluier thuisgekomen, dat ik het eraf moest krabben. Ik heb de juf daar over aangesproken. Die zei: 'O, dan heeft ze dat in de laatste vijf minuten gedaan, anders had ik het wel geroken.' Twee weken voor de herfstvakantie kwam Kim uit school met haar handen in haar kruis. Ze had daar duidelijk pijn. Haar schaamlipjes waren helemaal rood en schraal. De volgende morgen ben ik met haar naar de huisarts gegaan. Deze zei: 'Ik weet niet hoe vaak je haar verschoont, maar er is een heel velletje af en dat komt door te weinig verschoning. Hij schreef een zalfje voor.

Een paar dagen later had Kim al enige dagen geen ontlasting gehad. Ook had zij nog steeds heel veel pijn van onderen. Ik heb toen Roosvicee lax voor haar gekocht. Het ging daarna wat beter, maar als Kim dit drankje niet gebruikte kwam er ook geen ontlasting. Zij had zoveel pijn dat ze alles is gaan ophouden. Ik ben toen weer naar de huisarts gegaan. Hij gaf een laxeermiddel en zei dat er daarmee de volgende dag ontlasting moest komen. Kim had vreselijk veel pijn. De buik voelde heel hard aan. De volgende dag had Kim geen ontlasting. Ik ben

*Sylvana en Kim van den Ham aan het werk op Kims nieuwe basisschool.*

weer met haar naar de huisarts gegaan. Deze heeft haar toen onmiddellijk naar naar ziekenhuis St. Jansdal gestuurd. Daar bleek dat Kims hele dikke darm zat verstopt en ze een forse ontsteking had. Ze is toen met spoed opgenomen. Ze bleek ook nog een urineweginfectie te hebben. Kim heeft vijf dagen in het ziekenhuis gelegen. De conclusie van de artsen was: Doordat Kim op school nooit is verschoond, is haar huid van onderen kapot gegaan en naar aanleiding daarvan heeft zij zowel haar ontlasting als het meeste van haar urine weten op te houden. Het feit dat zij twee keer uit school is gekomen met een heel vieze luier met ontlasting (wat er al lange tijd in zat), heeft er ook toe geleid dat er een urineweginfectie is ontstaan. Als ik een week later was gekomen, dan had Kim waarschijnlijk geperforeerde darmen gehad, aldus de kinderarts, en dan hadden we haar waarschijnlijk niet meer gehad.

Kim slikt tot op heden medicijnen voor deze geschiedenis en mogelijk komt ze er nooit meer van af. Dit alles had voorkomen kunnen worden als de school Kim één keer per ochtend had verschoond.

We hebben tijdens de opname van Kim nooit iets van de juffen gehoord, nog geen kaartje of tekening. Een week later heb ik de directeur van de Goede Herderschool ingelicht. Hij bleef met zijn armen over elkaar staan en het enige wat hij zei was: 'Ik ga niet met jou in discussie.'

Op een gegeven moment vroeg een bestuurslid me hoe het met Kim ging. Zij schrok heel erg van mijn verhaal en wilde het uitzoeken. Ik waarschuwde haar dat de directie van de school als een blok beton was. Na maanden gepraat heeft het bestuur de problemen rondom Kim inderdaad weer bij mij neergelegd. Ik heb toen gelijk Kim afgemeld en we zijn ons gaan oriënteren op andere scholen. Daar vroeg men wel waarom wij de kinderen van de Goede Herderschool af wilden halen. Mijn antwoord was: 'Ik heb een dochter met Downsyndroom en wij hebben goede afspraken gemaakt met de school. Helaas houden zij zich niet aan de afspraken, zij willen het alleen op hun manier doen. Hoe goed ze het ook bedoelen, het werkt helaas niet. Ik wilde het wel netjes vertellen.

Gek genoeg belden de meeste scholen dezelfde dag af met redenen als 'We kennen jullie niet', 'We hebben te grote klassen' en 'Jullie komen niet uit ons voedingsgebied'. Twee dagen later hadden we nog een afspraak met een christelijke school. De directeur van deze school vertelde ons dat er die week een vergadering was geweest met de interne begeleiders van alle christelijke basisscholen in Ermelo. De interne begeleidster van de Goede Herderschool heeft toen onder meer verteld dat wij weigerden het handelingsplan te overleggen. Ik heb de afspraak over het handelingsplan afgezegd omdat mijn beide ouders plotseling in het ziekenhuis waren opgenomen.

De Goede Herder school heeft het ons zo onmogelijk gemaakt om in Ermelo nog een andere christelijke school te bezoeken. Uiteindelijk, na maanden doorvechten, is het gelukkig toch gelukt om een andere school voor onze kinderen te vinden. Maar dat één school zoveel invloed kan uitoefenen op de andere scholen in deze gemeente is onbegrijpelijk.

## Arrogantie

Wij hebben daarna dit alles uit handen gegeven aan een extern persoon. Er zijn al heel veel klachten bij deze persoon over de school binnengekomen. En het gaat allemaal over het ontbreken van communicatie. Deze school wil alles zelf oplossen en wil niet naar ouders of deskundigen luisteren. Wat een arrogantie. Er zijn vaak momenten geweest, dat ik er helemaal doorheen zat en dacht: 'Laat alles maar zitten, we doen Kim wel op een ZMLK-school. Emotioneel word je leeggezogen. En als ik ergens niet tegen kan, dan zijn het wel mensen die liegen. Op de school deden ze niet anders. Het werkte ook door in het hele gezin. Maar dan keek ik naar Kim en daar kreeg ik kracht van. Ook zij heeft recht op een plaatsje in deze maatschappij, ook Kim heeft recht op een eerlijke kans om zich te ontwikkelen op een reguliere school. Ik ben ook realistisch, als het niet meer gaat, dan gaat ze gewoon naar een ZMLK-school, maar ze moet wel de kans hebben gehad. Ik heb de eer aan mezelf gehouden en een eindgesprek aangevraagd. De adjunct-directeur heeft alle fouten uiteindelijk toegegeven. Ik heb voor de zekerheid dat gesprek opgenomen op een bandje. En dat is maar goed ook; in zijn verslag ervan stonden, zoals elke keer, dingen die niet eens waren besproken. Ik heb hem toen met het bandje geconfronteerd en daar schrok hij heel erg van. Hij trok alle woorden weer in.

Eerlijk duurt het langst, dat blijkt wel weer. We blijven voor Kim vechten, ook al valt dat niet altijd mee. Uiteindelijk is er één school teruggekomen op onze aanvraag. De kinderen waren van harte welkom op de Koningin Julianaschool. Sylvana mocht mee. Het gaat nu heel goed met Kim op haar nieuwe school. Haar ontwikkeling gaat heel snel. Alle kinderen worden betrokken bij Kim en iedereen is superenthousiast. Kim leeft weer helemaal op en komt elke dag met een 'big smile' uit school. Met name haar taal gaat goed vooruit. Super toch!!! Het is het knokken waard geweest. Iedereen geniet van Kim en zo hoort het ook. Wat dat betreft kan iedereen nog veel van onze Downtjes leren.

**naschrift redactie**

De directeur van de Goede Herderschool wilde absoluut niet reageren. Adjunct-directeur Koster zegt in een reactie de gang van zaken te betreuren. 'Het is jammer dat dit zo is gelopen.' Volgens hem was er sprake van een miscommunicatie tussen de ouders van Kim en de school. 'Het heeft zeker niet aan Kim gelegen. We hadden de intentie om er alles aan te doen, en als we weer een kindje met Dowsyndroom krijgen aangemeld, zullen we dat weer doen. Ouders komen tegenwoordig soms met een verwachtingspatroon wat zo wordt toegespitst dat het bijna een eis wordt. Daar kun je dan niet altijd aan tegemoet komen. De moeder van Kim wilde op haar manier communiceren, en daar is het op een gegeven moment helaas fout gegaan.' Koster ontkent dat Kim regelmatig niet is verschoond op school.

# Zo klein als Linde is, hier is ze op haar plek!

**Onze 2,5 jaar oude dochter Linde gaat sinds april van dit jaar naar de reguliere peuterspeelzaal 'De Blokkendoos' in Poortugaal. Zij is hier vervroegd naar toe gegaan, omdat dit haar sociale ontwikkeling ten goede kwam. Linde heeft namelijk twee oudere broers (14 en 10 jaar) en zij is verreweg de jongste in onze familie- en kennissenkring.**

Het gaat erg goed met haar op de peuterspeelzaal, waar we overigens met veel enthousiasme en warmte zijn ontvangen. Overal staan de leidsters, Marianne en Marja, voor open en binnenkort gaat er zelfs een leidster mee naar de logopediste om tips op te doen. Ook onze begeleidster Christien Regeer van het ASVZ werkt positief mee voor eventuele vragen die de leidsters hebben.
De leidsters zien veel vooruitgang bij Linde. Ze doet met alles mee, zoals plakken, verven (niet alleen het werkje!) en buitenspelen. Natuurlijk haalt ze ook haar ondeugende dingen uit, zoals de kast leeghalen en dan als er gezegd wordt dat het niet mag, gewoon je liefste lach opzetten!

Maar daar is Linde niet anders in dan andere kinderen. Linde is wat langzamer, er moet nog opgelet worden of ze geen kralen in haar mond steekt en worden er liedjes in een vaste volgorde gezongen, zodat ze weet welk liedje met gebaren er komt. Maar het belangrijkste is dat ze zo gewoon meedraait. De kinderen zijn gek op Linde, ze zijn erg lief voor haar. Al met al is het een goede stap geweest om haar vervroegd naar de peuterspeelzaal te laten gaan. We hebben onze twijfels gehad: zo'n klein grietje, dat nog niet loopt, nog niet praat en zich niet goed kan uitdrukken... Maar wanneer we haar tasje pakken en schoenen aandoen, merken we dat ze weet dat ze naar school gaat om te spelen met de kindjes. Als we zien hoe onze dochter de juffen gedag zegt met een lachend gezicht, zwaaiend en een kus toe, weten we dat we er goed aan hebben gedaan: onze Linde met Downsyndroom is hier op deze reguliere peuterspeelzaal op haar plek!
Het is niet alleen goed voor Linde, maar ook voor de andere kinderen (en niet te vergeten de ouders van de kindjes in haar klas) om te laten zien dat niet iedereen hetzelfde is, maar dat er ook met onze kinderen met Downsyndroom niets mis is en dat ze gewoon, eventueel met een kleine aanpassing, kunnen meedraaien!

*Linde maakt in de klas iets moois voor mamma's verjaardag.*

• Marianne Kleinjan - van Driel, Rotterdam / foto Marianne van Erkel

# Anne krijgt heel veel aandacht van haar broers en zussen

**Op 28 september 2004 werd onze Anne geboren. We schrokken toch erg toen de dokter ons vertelde dat het een meisje met Downsyndroom was! We hadden tijdens de zwangerschap ook niks gemerkt.**

De volgende dag moest Anne naar het ziekenhuis in Harderwijk om te kijken of er geen ernstige afwijkingen waren. In Harderwijk werd er geluisterd naar het hartje. Hier hoorden ze een soort ruisje. Ze moest toen meteen naar het ziekenhuis in Amsterdam, omdat ze dachten dat het iets heel ernstigs was.
Een paar uur later konden we al terecht in Amsterdam. Ze stonden al te wachten tot Anne kwam. Na een echo van het hartje werd ons verteld dat het gelukkig niks ernstigs was. Waar kinderen met Downsyndroom vaak een gaatje in de tussenwand van het hartje hebben, heeft Anne een heel dun vliesje zitten. De dokters hadden dit nog nooit meegemaakt. Ze heeft wel een afwijking aan een hartklep. Dit was echter geen reden om haar te opereren. Ze blijft hiervoor wel onder controle.

Anne groeit goed, kruipen doet ze niet, maar 'schuiven op haar kontje' wel.
In de zomer in 2005 kreeg Anne het benauwd. Dit werd steeds erger en op een zondagmiddag werd het zo erg dat we gelijk naar de huisartsenpost in Harderwijk zijn gereden.

Onderweg kreeg ze het steeds benauwder, dit was echt heel eng! Anne bleek een luchtweginfectie te hebben. Ze brachten gelijk een infuusnaald in, wat niet goed lukte. De tiende keer was het eindelijk raak! Het gevolg was wel dat ze overal blauwe plekken had. Na drie dagen in het ziekenhuis mocht ze weer mee naar huis. Ze kreeg een pufje mee wat ze drie keer per dag moest doen.
Naar fysiotherapie is ze ook geweest, hier heeft ze veel dingen geleerd! Lopen achter een karretje bijvoorbeeld. Nu kan ze zelfs al kleine stukjes alleen lopen.
Ze krijgt veel aandacht van haar broers en zussen, en iedereen, ook onze familie is heel gek met onze Anne die nu al 2 jaar is geworden. Kaarsjes uitblazen probeert ze ook al. We hopen dat ze een grote meid mag worden!

Groeten van zus Jenneke (19 jaar). Anne heeft nog vier zussen van 21, 15, 13 en 10 jaar en twee broers van 17 en 8 jaar.

• Jenneke van Voorden, Uddel

Speel-mee-groep Ede

# Luuk gaat gelijk spelen zodra hij binnenkomt

**In Ede is een Speel-mee-groep voor ouders en hun kinderen met een beperking. Twee opvoedingstrainers van MEE Veluwe begeleiden deze groep. Tijdens een training van tien bijeenkomsten besteden zij aandacht aan onderwerpen die te maken hebben met de opvoeding van de kinderen: communicatie, motorische ontwikkeling, snoezelen, ervaringen uitwisselen, spelen met je kind en het ontwikkelen van eigen vaardigheden. Maar ook wordt aandacht besteed aan thema's als vergoedingen, indicaties en wettelijke regelingen. De vragen van de ouders zijn in deze training een belangrijk uitgangspunt.** • tekst Gretha Visserman en Saskia Craanen, Apeldoorn / foto's Guido Bogert Fotografie

*Luuk Boer en zijn moeder Marlies. Ze zijn blij met de bijeenkomsten van de Speel-mee-groep in Ede.*

**Marlies Boer gaat** samen met zoon Luuk (2) naar de Speel-mee-groep in Ede. Luuk heeft Downsyndroom. 'Ik vind het belangrijk om aandacht voor mijn kind te hebben en dat hij krijgt wat hij nodig heeft', aldus Marlies.

'Het zijn vaak de kleine dingen die het doen, bijvoorbeeld samen een boekje lezen, daar fleurt Luuk van op. Natuurlijk heeft Luuk meer aandacht nodig. Voor logopedie en fysiotherapie moeten we thuis met hem oefenen. Maar ik vind net zo belangrijk dat mijn dochter Annerieke (5) ook die speciale aandacht krijgt, zodat het voor beide kinderen leuk blijft. Door de beperking van je kind krijg je veel andere mensen in je huis. Je moet ook steeds nadenken over gewone dingen. Zoals, zullen ze Luuk aannemen op een gewone peuterspeelzaal? Ik weet niet hoe ze daar reageren op een kind met Downsyndroom. Men moet er achter staan. Ik denk dat ik daarvoor MEE ook inschakel. Als je een kind met een beperking krijgt, ben je anders betrokken bij de opvoeding van je kind. Kleine stapjes zijn heel belangrijk, bijvoorbeeld toen Luuk kon kruipen was dat extra leuk omdat het bij hem langer duurde voordat hij dit kon. Doordat hij anders is reageert zijn zus Annerieke heel rustig op hem.

Ik kende MEE al wel uit een gesprek dat ik daar heb gehad. Later heeft Ine van den Berg, een begeleider van de Speel-mee-groep, me gebeld en gewezen op de Speel-mee-groep en toen heb ik me opgegeven. Het bevalt me goed om hier aan deel te nemen. Ik ontmoet andere ouders die ook een kind met een beperking hebben. Je voelt elkaar meer aan, je begrijpt elkaar beter en je hoeft niet alles steeds weer uit te leggen. Soms denk je dat bepaalde beperkingen erg zijn. Hier merk je dat sommige dingen meevallen en word je op je nummer gezet. Je leert hier uit de gesprekken hoe je kunt handelen, hoe anderen het doen. Je hoeft het wiel niet opnieuw uit te vinden. Je krijgt tips over hoe je met je kind kunt spelen. Iets voelen met deze kinderen slaat bijvoorbeeld erg aan. Met Luuk ben ik allerlei stoffen gaan voelen. En we spelen met een ballon in plaats van een bal. Je komt er zelf niet altijd op om dat te bedenken.'

## Early Intervention

Ine van den Berg is een van de begeleiders van de Speel-mee-groep. 'In onze Speel-mee-groep komen alle onderdelen van het Early Intervention-programma Kleine Stapjes aan bod. Per bijeenkomst is er tijd voor onderdelen hieruit, zoals fijne en grove motoriek, communicatie en zelfredzaamheid. We starten met het

geven van algemene informatie over een gekozen onderdeel uit het programma. Een onderwerp van de fijne motoriek is bijvoorbeeld het tekenen. We staan dan stil bij de aandachtspunten bij dit onderwerp. Daarna gaan we met allerlei tekenmateriaal aan de slag, zoals krijtjes, stiften, dikke potloden en papier op tafel, wand of op de grond. Ouders kunnen zo zelf ontdekken wat hun kind al kan en wat een tussenstapje zou kunnen zijn als iets nog niet lukt. Wanneer ze er niet uitkomen wijzen wij hen op tussenstapjes, zodat ze meer inzicht krijgen in wat hun kind nodig heeft.

Zo oefenen we ook vaardigheden op het gebied van grove motoriek, bijvoorbeeld door het spelen met een bal, springen, enzovoort. Of zelfredzaamheid, bijvoorbeeld door aandacht te schenken aan het meedoen in de groep. En we oefenen taalvaardigheid door liedjes te zingen, picto's of gebaren te gebruiken.

De ouders krijgen delen van de algemene Overzichtslijsten van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen (OOO) van het Kleine Stapjesboek mee om inzicht te krijgen in de stappen. Vaak komen hieruit weer vragen voort en kunnen ouders ervaringen uitwisselen met andere ouders.'

## Puzzelen

Marlies heeft ook goede ervaringen met Kleine Stapjes voor haar zoon. 'Als we gaan puzzelen kun je natuurlijk een puzzel nemen met herkenbare plaatjes en die met hem oefenen. Maar die plaatjes kunnen juist ook heel erg afleiden. Dan is het dus veel beter een puzzel te nemen met één herkenbaar iets - bijvoorbeeld een boterham - die maar op één manier past, zodat het dus ook niet te lang duurt. Want Luuk kan zich nog niet zo lang concentreren. Of we oefenen met zo'n kubus waar je blokjes in kunt stoppen. Dit hoeft niet zo nauwkeurig en past dus sneller, zodat hij en ik ook erg trots kunnen zijn als het lukt! Alleen thuis geef ik wel eens de moed op. Maar de speel-o-theek waar de Speel-mee-groep gehouden wordt, heeft zoveel materialen dat je volop keuze hebt en je bepaalde vaardigheden steeds weer opnieuw met iets anders kan oefenen.'

Marlies is erg enthousiast over de Speel-mee-groep: 'Het is leuk en Luuk voelt zich hier thuis, hij gaat gelijk spelen als hij binnenkomt. In de opvoeding die ik geef vind ik het belangrijk om positief te blijven: ga door, geef nooit op en blijf vrolijk, dan zijn er altijd lichtpuntjes. Het is erg positief dat de Speel-mee-groep er is. Ik wist het eerst niet. Ik heb er veel aan: een plek waar je je verhaal kwijt kunt, een plek waar je kind kan spelen zonder dat je aangekeken wordt. MEE doet goed werk.'

Ook Aïcha R'ghioui neemt met haar zoon Mohammed (3) deel aan de Speel-mee-groep. 'In het begin had ik geen interesse. Maar ik zag dat mijn zoontje thuis met veel dingen niet wilde spelen en dacht: dat kan niet. De Speel-mee-groep is goed voor de ontwikkeling van mijn zoon, je komt hier andere ouders tegen, je kunt vergelijken en je krijgt allerlei tips.'

## Niet alleen

'Je bent niet alleen, hier snap je elkaar beter', zegt Sandra de Koning. 'Mijn dochter Rosalie (1,5) heeft Downsyndroom. In vergelijking met andere kinderen loopt ze achter, in deze groep valt dat mee en dat is prettig.'

'Het is hier hartstikke leuk, je ontmoet andere moeders en de begeleiding geeft goede adviezen', zegt Gülsüm Ürün. Samen met haar zoon Eren-Cem (2,5) neemt ze deel aan de Speel-mee-groep. 'Het is hier niet alleen een koffie-ochtend, je leert er ook van. Het is leuk om te zien hoe andere kinderen zich ontwikkelen, onze kinderen hebben veel gemeen en zijn toch ook weer anders.'

In januari 2007 start MEE Veluwe weer nieuwe Speel-mee-groepen; een in Ede en een in Harderwijk. Heeft u interesse in een Speel-mee-groep? Dan kunt u contact opnemen met Ine van den Berg (voor Ede) of Ineke ter Horst (voor Harderwijk), MEE Veluwe, T (055) 526 92 00. U kunt voor meer informatie over MEE ook terecht op onze website: www.meeveluwe.nl

Uit Peetjie's dagboek

# Folklore-festival in Wijnandsrade en de helikopter

**Wil, Netty en ik bakken al lang op het folklore festival in Wijnandsrade. Dat is ieder jaar. En dit jaar heb ik een helikopter-vlucht gekregen van de organisatie, omdat ik al zo lang mee help.** • Peetjie Engels, Schinnen / foto Roel Delsing

**Wijnandsrade is** een klein plaatsje bij ons in de buurt, en daar is ieder jaar een folklore festival. Dat is van de handbalvereniging. Wij gaan daar altijd bakken, vlaai en nog van alles. Want mijn moeder schrijft vlaaien boeken en ook andere boeken. Heel lang geleden, toen waren wij nog heel klein, toen gingen we al. Dat hadden die mensen ons gevraagd.

Het is op de binnenplaats van een soort kasteel. Om het kasteel is een gracht en er zijn twee binnenplaatsen een grote en een kleine.

Ze komen ieder jaar bij ons op bezoek. We regelen dan wat we bakken en hoeveel en welk spullen ze moeten kopen.

We bakken daar twee dagen, op zaterdag en op zondag. We zijn er 's morgens al om half negen en we bakken tot 5 of 6 uur.

We bakken niet alleen vlaaien maar ook andere dingen. Zoals kermiskoeken, suikerbrood, stoeten, mikkemannetjes. We bakken allerlei soorten vlaaien zoals pruimenvlaai, kruimelenvlaai, open abrikozenvlaai met pudding, en abrikozen kruimelvlaai. We bakken heel veel omdat er 's middags heel veel mensen komen. Mensen van de handbalclub en andere mensen helpen ons mee. Yvonne maakt het deeg, mijn moeder rolt alle vlaaien uit, Joke, Klim, Hilde en ik maken de vlaaien op, papa staat bij de oven om de vlaaien te bakken. We bakken zeker 250 vlaaien. De mensen van de handbalclub verkopen de vlaaien en het geld is voor de handbalclub.

Ik vraag altijd aan papa waarmee ik de vlaai moet opmaken en dan doe ik er b.v eerst pudding op en dan pruimen. Er zijn ook dames die de pruimen pitten. De pruimen moet ik er een voor een opleggen, eerst de buitenrand en dan naar binnen. Ze moeten heel dicht bij elkaar liggen.

Ze verkopen ook worstenbroodjes, wafels, soep, brood met beleg en warme ham. Je kunt er natuurlijk ook bij gaan drinken. Er is bier en wijn enz.

We verkopen ook de boeken en daar moet ik ook voor zorgen.

Er is niet alleen een bakkraam maar ook allerlei soorten kramen. Zoals pottenbakker, glasblazer, drukken, manden vlechten, een ijzersmid, weven, schilderen en nog van alles.

Er zijn nog allerlei activiteiten. De kinderen kunnen tekenen en verven en kleien. Er is veel antiek, oude boeken, meubels, sierraden en vazen enz

Er is altijd toneel en muziek uitvoeringen en dansen. Dit jaar was er speciaal toneel over Toon Hermans. Nancy Deusings, Jack Vinders, Ger Bertholet en Maurice Hermans( de zoon van Toon Hermans) deden mee. Het toneel was erg mooi met heel veel liedjes van Toon Hermans. Op het einde werden er rozen uitgedeeld en ik kreeg er twee.

Dit jaar belde Jo Luyten op voor het festival en die vroeg of ik mee wou met een helikopter. Ik zei: "Ik zou graag willen."

Op zondag was het, en Jo bracht mij naar een weiland waar de helikopter landde. Met drie mensen stapten we in de helikopter. Een was Roel Delsing, een fotograaf die heeft een foto's gemaakt van mij in de helikopter. We moesten bukken om er in te gaan en iedereen moest weg. Ik zat achter. Het ging echt heel stoer. De helikopter ging schuin omhoog en toen we in de lucht waren ging hij recht vliegen. Van uit de helikopter kon je de huizen en gebouwen zien. We zagen het kasteel van Wijnandsrade met de grote en de kleine binnenhof, het Klaverblad in Kerensheide, Heerlen en heel veel andere dingen. Het voelt in een helikopter anders als in een vliegtuig. Er is heel veel lawaai en je voelt als hij schuin gaat. Het was echt heel erg leuk. Ik vond het een hele leuke verrassing dat ze mij vroegen om mee te gaan.

*Groetjes van Peetjie Engels*
(Ongecorrigeerd -Red.)

Peetjie Engels (28) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheidsonderwijs (MDGO) Ze doet dat schriftelijk bij het NTI. Na har VMBO heeft ze haar diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Helpende Welzijn.

# Syralene leert het beste globaal

**Syralene van Prooijen zit in de tweede klas vmbo bl lwoo (1) van de Jacobus Fruytier scholengemeenschap in Apeldoorn. Het eerste jaar was pittig maar zeker de moeite waard, vinden haar ouders. Zij hebben hard moeten werken aan de organisatie van dit onderwijs voor hun dochter. Zo hielden Syralenes ouders een presentatie voor het lerarenteam van de school om hun visie en doelstelling uiteen te zetten. Onderstaand artikel is hier een samenvatting van. 'Mogelijk hebben andere ouders er wat aan', schijft haar moeder. En alle complimenten aan de school voor hun bereidheid en openheid om Syralene en haar ouders te ondersteunen.**

• Arrien van Prooijen-de Jong, Wageningen

foto's familie Van Prooijen

**Syralene kwam** 13 jaar geleden in ons leven, na een prima verlopende zwangerschap. Het was ons eerste kind. Na een gecompliceerde bevalling bleek al direct dat zij Downsyndroom had. Dat was een schok voor ons. Ook had ze een hartafwijking en was de start van haar leven moeizaam.

We namen haar, tegen het advies van de kinderarts in, direct mee naar huis. We dachten: we moeten heel veel van haar gaan houden en dat kan het beste thuis. Ik was erg gedreven om borstvoeding te geven. Het was een onbewuste drang om goed contact met haar te krijgen. Volgens de kinderarts kon dat niet gezien haar hartafwijking. Ik heb het toch gedaan, al was het intensief. Met veel kunst- en vliegwerk heeft ze een jaar lang borstvoeding gehad, met bijvoeding om zo goed mogelijk te groeien. Zelfs na de hartoperatie, nadat ze van de beademing af was, mocht ze aan de borst. Dat was zeer bijzonder, hoorde ik op de kinder-intensive care: een kind met Downsyndroom en een hartafwijking met borstvoeding. Achteraf hoorden we dat borstvoeding zeer belangrijk is voor de spraakontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom.

Na haar hartoperatie, Syralene was toen 9 maanden oud, ging ze zich pas ontwikkelen. Haar eerste echte lach zagen we toen ze tien maanden oud was. Syralene had intussen fysiotherapie en logopedie. Met spreken en de grove en fijne motoriek had ze een enorme achterstand. We begonnen direct met Early Intervention. Hierdoor konden we stapsgewijs het juiste materiaal en oefeningen aanbieden, passend bij haar ontwikkelingsfase. We hebben dit programma gevolgd tot ze 11 jaar was. Het was een belangrijke leidraad bij de ontwikkeling.

## Spraak

De taalontwikkeling verliep zeer matig. Via de fysiotherapeut hoorde ik van een logopediste die werkte volgens de methode van dr. Tan. Kinderen leren lezen om tot spraak te komen. Sommige hulpverleners verguizen deze methode. 'Een kind van drie jaar met Downsyndroom belasten met het alfabet, waar heb je het over'! En we lazen uitspraken als 'die ouders hebben het niet verwerkt, ze accepteren geen gehandicapt kind' in artikelen over de methode. Maar ons leek het wel wat.

Ondertussen waren wij tot de conclusie gekomen dat Downsyndroom heel lastig is maar dat het kind wel degelijk mogelijkheden had. Alleen moest je die anders aanleren - en vanuit bestaande mogelijkheden verder werken. Uit recente literatuur leerden we veel over Downsyndroom. Zo ook dat kinderen met Downsyndroom geen imitators zijn maar wel kopieergedrag vertonen in nieuwe (leer)situaties, dat ze veel profijt hebben van een taalrijke omgeving, dat lezen een middel is om tot praten te komen en dat er goede resultaten worden behaald met Early Intervention.

Dat sprak ons aan. Als ze niet kan praten en lezen, dachten wij, ontneem je haar elke vorm van zelfstandigheid. We kwamen tot de conclusie dat we haar 'zo gewoon mogelijk' gingen opvoeden. Gewoon als het kan anders als het moet.

Dat betekende dus gewone kinderopvang, gewone peuterspeelzaal, gewone basisschool en gewone vmbo. En ook gewoon met mes en vork eten, je kamer doen en je kleren opruimen, fietsen op een gewone fiets.

We kozen dus voor integratie. We hebben verscheidene studieavonden, lezingen en symposia over dit onderwerp bezocht. Het was een nog kort bevochten weg, een onbekend gebied. De pioniers waren de ouders van kinderen die zo'n vijf jaar ouder waren dan Syralene. Er

was veel weerstand en onbegrip. Mensen hadden soms rare denkbeelden over een kind met Downsyndroom. 'Heb je 'het' nog thuis', vroegen mensen mij wel.

## Integratie

Bij integratie in het onderwijs is sprake van drie 'gebieden': funtionele integratie (meedoen met de klas), fysieke integratie (aanwezigheid) en sociale integratie (bij de klas horen). Er moet wel worden gezorgd voor een zeker evenwicht tussen deze gebieden. Wij hebben hier met Syralene tot nu toe niet over te klagen. Het lukte op alle drie de gebieden gemiddeld voor 90 procent. Bij geïntegreerd onderwijs spelen ook twee zienswijzen een belangrijke rol: gaat het om onderwijs waarin een kind met een handicap zinvol mee mag doen in een klas met gewone kinderen en wordt geaccepteerd, of een vorm van onderwijs waarbij ook kinderen met een achterstand of handicap in kunnen participeren. Wij kiezen vooral dat laatste, ook wel inclusie genoemd. Gaandeweg zijn er daarbij enkele opvallende bevindingen te noteren. Mensen met Downsyndroom blijven zich, net als ieder ander mens, ontwikkelen tot aan hun dood.

Er is geen enkel onderzoeksresultaat bekend waaruit blijkt dat er plafonds bestaan. Maar de ontwikkeling loopt wel zeer trapsgewijs en soms moeizaam en langzaam. Dat geldt zowel voor intellectuele ontwikkelingen zoals bijvoorbeeld lezen, als motorische ontwikkelingen zoals bijvoorbeeld zwemmen. Wat wij hebben geleerd is dat Syralene het meest is gebaat bij het doorlopen van de hele reeks van een bepaalde oefenstof. Dan is er vaak nog niet direct zichtbaar resultaat, maar dat komt later wel. Dit globaal leren heeft het meeste effect. De stof in kleine stukjes doseren werkt vaak niet. Syralene begeleiden in een hele reeks helpt haar om uiteindelijk iets zelf te kunnen. De traditionele logopediste zei bijvoorbeeld dat we terug konden komen als ze een woordenschat van zo'n dertig woorden had. Dat werkte dus niet, dan hadden we heel lang kunnen wachten. Onze les was om niet te wachten op het eerste stapje om verder te gaan, maar telkens weer de totale reeks van handelingen aan te bieden.

De consequentie daarvan was dat Syralene ook gewoon alle klassen moest doorlopen op de basisschool. Zonder de lesstof half aan te bieden, gewoon meedoen met de rest. Op lange termijn bleek dat het beste resultaat op te leveren.

## Innerlijke spraak

Het is niet eenvoudig om bij kinderen met Downsyndroom er uit te halen wat er in zit. Zo was bij Syralene het actief taalgebruik geen indicatie voor haar taalbegrip. 'Innerlijke spraak' stuurt onze handelingsprocessen aan. Maar deze innerlijke spraak is er niet voldoende bij een kind met Downsyndroom, dus moet dit bij elke handeling worden aangeleerd. Door steeds weer de innerlijke spraak te verwoorden, oftewel te benoemen wat je denkt om een handeling goed te kunnen doen, stimuleer je dat het kind uiteindelijk zelf de aansturing bij de handeling vind door de innerlijke spraak te denken.

Het verwoorden van de innerlijke spraak voorkomt ook blokkades in de vorm van de 'stokstijf houding'. Het gaat dan om het niet durven reageren in bepaalde situaties zoals bijvoorbeeld je klasgenoot feliciteren. 'Op commando'-situaties zijn lastig: opeens veel taal moeten (re)produceren, 'voor het blok gezet' worden. De innerlijke spraak is dan even weg. Wij vinden het belangrijk dat Syralene hierdoor geen situaties worden onthouden. Het beste is met haar de lastige situatie ingaan en zo mogelijk de innerlijke spraak verwoorden.

Een voorbeeldfunctie is op zo'n moment belangrijk, net als het samen doen met anderen: de reeks handelingen op gang brengen.

Net als meer kinderen met Downsyndroom is Syralene een meester in het ontlopen van lastige klussen en in het mensen in de waan brengen dat ze eigenlijk erg gehandicapt is, zielig en niet zoveel kan. Dus mensen met een groot empatisch vermogen die snel in de zorgrol vallen, kunnen er van uitgaan dat ze hen voor de gek houdt en dat ze ook weinig zal leren. Want net als ieder kind heeft Syralene geen zin in huiswerk, kamer opruimen en de tafel dekken.

Onze dochter is niet extreem begaafd, heeft een slechte start gehad en komt niet boven het gemiddelde uit van andere kinderen met Downsyndroom die zijn geïntegreerd. Ze is getest in een 'op commando'- situatie, zonder aanpassingen gericht op dysfatische ontwikkeling. Het resultaat was heel slecht: een IQ van rond de 50. Maar volgens het hoofd van de basisschool zou haar intelligentie eerder dichter bij de 100 komen. Of dat zo is? Ik weet het niet, het interesseert ons ook niet. *Wel de mogelijkheden die ze nu geboden krijgt. De kans om als elk ander kind te mogen leren. Dat vinden wij belangrijk.*

Van docenten die werken met Syralene – met kinderen met Downsyndroom – verwachten we kennis, begrip en toepassing van het bovenstaande. Het kind heeft er recht op om zoveel mogelijk met alle vakken mee te doen, ongeacht het leerresultaat. Zo nodig kan de leerstof verminderd en kunnen toetsen verkleind. Zo mogelijk kunnen specifieke opdrachten mee naar huis worden gegeven – bijvoorbeeld bij techniek – om zo leerprocessen 'los te kietelen'. De communicatie met de ouders over de voortgang moet duidelijk zijn. En er moet begrip zijn dat resultaten vooral in het begin minder zichtbaar zijn.

Ten slotte: Niemand hoeft meer te doen dan wat mogelijk is. Op Syralenes geboortekaartje stond:

*Anders dan anderen*
*Ons toevertrouwd*
*Het geheim van de Schepper*

Ze was als pasgeborene voor ons een geheim en de toekomst is onzeker. Maar we voelen ons geleid en geborgen door de Schepper die haar ons toevertrouwde en ons uitzocht om voor haar te zorgen...

In haar poëziealbum hebben we geschreven:

*Weet dat de Vader je kent*

(1) Vmbo bl lwoo: Voorbereidend middelbaar beroepsonderwijs, basisberoepsgerichte leerweg, leerwegondersteunend onderwijs.

De leerweg van Anne-Jose van der Kolk (2)

# Loslaten en vertrouwen

*Anne-Jose in overleg met Hinke Boele. Hij is activiteitenbegeleider in het Zonnehuis en begeleidt Anne-Jose bij haar stage.*

**Anne-Jose van der Kolk, 15 jaar, is aan haar derde jaar op het AOC Terra in Oldekerk begonnen. Haar ouders blikken terug en laten zien hoe het proces van integratie voortschrijdt.**

• tekst en foto Joke van der Kolk, Zuidhorn

**Evenals vorig** jaar, kwamen er ook deze keer weer bij de start van het nieuwe schooljaar heel veel vragen op ons af.

Anne-Jose zit nu in het derde leerjaar BBL (basis beroepsgerichte leerweg). Dit jaar komen de praktijkvakken om de hoek kijken. Aan het einde van het afgelopen schooljaar moest er een keuze gemaakt worden uit zo'n 25 modules, voorwaar al een hele opgave (een module is een afgerond stuk leerstof dat negen a tien weken lang twee uur per week wordt gegeven).

Er komt een uitgebreide voorlichtingsronde over de inhoud van de modules, die ik met Anne-Jose mag meelopen. Op deze manier kunnen we er na die tijd ook samen thuis ons hoofd er over buigen. Ik merk bij de voorlichting dat het voor Anne-Jose erg belangrijk is, welke leerkracht de vakken gaat geven. Zo kiest ze bijvoorbeeld met vuur voor de module bromfiets omdat ze de leraar helemaal ziet zitten!

We komen gezamenlijk en in overleg met de mentor tot 18 keuzes.

Naast de keuzemodules is er ook nog een aantal verplichte modules, die overigens voor Anne-Jose weer niet allemaal 'verplicht' zijn omdat ze soms te theoretisch zijn. Het kan ook zo zijn dat Anne-Jose er dan onderdelen van volgt. Echt een programma op maat dus.

## Overzicht

Een en ander houdt wel in dat ze dit jaar niet meer alleen in haar vertrouwde klas zit, maar ook praktijkmodules volgt met andere derdeklassers (die ze dus niet echt kent). Ook zijn er beduidend veel 'nieuwe' leerkrachten voor Anne-Jose. Hoe brengen we daar een beetje overzicht in?

Reinder Tel, haar mentor, maakt een fotocollage met de schoolfoto's van de leerlingen waarmee Anne-Jose de praktijkmodules volgt. Zo kan ze thuis altijd nakijken wat de namen zijn van haar medeleerlingen. Een goede oplossing. Hij maakt een ronde langs de verschillende groepen waarin Anne-Jose komt om een korte uitleg te geven over Downsyndroom en gelegenheid te geven tot het stellen van vragen. Voor wie dat wil, is er de folder 'Iedereen is anders' beschikbaar. De 'nieuwe' leerkrachten krijgen de handleiding die bij deze folder hoort en een lijstje met aandachtspunten (zie kader).

Toch is het weer even wennen. Gaan we voor alle vakken pre-teaching doen en hoe moet het met het huiswerk? Anne-Jose is absoluut geen 'streber'. Vooral niet moeilijk doen als het makkelijk kan, is haar devies.

Ons hoofd loopt bijkans om en wij worden er redelijk gestrest van. Het zou zo veel makkelijker zijn als ze zelf wat meer verantwoordelijkheidsgevoel en discipline zou hebben... Maar ja, ook dit is een van de belangrijke leeraspecten waarom ze nu juist naar een reguliere school gaat! Leren hoe belangrijk en handig het

is om een agenda te gebruiken en dat je toch echt op tijd op school moet zijn, ook al heb je toevallig Downsyndroom. Alleen deze twee zaken zijn al 'mega'-klussen, maar als je dat toch op een redelijke manier onder de knie kan krijgen, dan heb je daar LATER natuurlijk heel veel voordeel van.

Omdat het voor een aantal leerkrachten ook helemaal nieuw is om Anne-Jose nu echt in de klas te hebben, vergt dat natuurlijk ook het nodige overleg. De mentor is hierin een tussenpersoon. De ambulant begeleider, Janneke Waalkens van de Van Lieflandschool voor ZML, vervult hierin ook een belangrijke rol. Als het mogelijk is, woont zij van elk vak een les bij en maakt zij een observatieverslag. Op deze manier kan zij heel makkelijk tips geven aan de leerkracht, maar ook naar het thuisfront toe. Het voordeel is ook dat een en ander op papier komt te staan, zodat er later altijd weer naar teruggegrepen kan worden. Zo doet ze ten aanzien van de inhoud van de lesstof voorstellen, de ene keer om dingen weg te laten, de andere keer om het iets anders aan te pakken, maar ook op pedagogisch terrein geeft ze haar tips.

Heerlijk om (vak-)mensen om je heen te hebben die je helpen keuzes te maken!

Thuis hebben we de taken nu een beetje verdeeld. Dick doet vooral de vakken die in het verlengde van zijn beroep liggen, biologie, de module honden en soms ook economie of natuur- en scheikunde. We zijn er achter voor welke vakken ze wel en voor welke vakken zij geen huiswerk krijgt. Aan de ene kant geeft dat rust; we kunnen toch niet met alle vakken aan de slag. Wel vinden wij dat zij in de komende toetsweek waar mogelijk ook een toets moet maken als de andere leerlingen een toets krijgen. Dat vergt natuurlijk van de leerkracht wel wat aanpassing, maar wij vinden dat deze moeite genomen hoort te worden: Anne-Jose moet zich ook verantwoordelijk weten en voelen voor waar ze mee bezig is. Hier ligt weer een taakvoor de mentor.

### Stage

En dan natuurlijk nog de stage! Een periode van acht weken op de vrijdag naar het Zonnehuis, een verpleeghuis bij ons aan het einde van de straat. Voor de herfstvakantie hebben ze op school nog de laatste instructies gehad en de opdracht gekregen om in de vakantie een kennismakingsbezoek aan het stageadres te brengen om verdere afspraken te maken.

Samen zijn Anne-Jose en ik op maandag naar het Zonnehuis gegaan. Ik heb er even over getwijfeld of ik wel mee moest/zou gaan, maar op deze manier zouden we er thuis toch weer samen over kunnen spreken en kreeg ik een beetje een indruk van de (werk-)sfeer daar. Dus samen! Haar stagebegeleider, Hinke Boele, laat ons de ruimte zien waarin ze dan op vrijdagochtend start met 'haar werkzaamheden'. Daar zit een aantal bewoners achter de computer en in een ruimte ernaast is een bewoner bezig met houtbewerken. Hinke vertelt Anne-Jose dat ze om 09.00 uur moet beginnen. Ze meldt zich dan (de eerste keer) bij de receptie. Drie november begint ze. Die keer is het vooral rondkijken, uitleg krijgen en een beetje gaan 'voelen' wat ze zoal kan doen.

Het blijkt toch wel handig dat ik even mee ben, want Anne-Jose is zo druk met het in zich opnemen van indrukken, dat er geen enkele vraag in haar hoofd opkomt. We spreken nog verder over de werktijden en over wat ze zoal zal kunnen doen. Vrijdag is er altijd spelletjesochtend. De spelen moeten worden klaargezet, misschien moet er iemand even geholpen worden, bijvoorbeeld met het gooien van een dobbelsteen, er wordt koffie geschonken, de kopjes moeten weer worden opgehaald, enzovoort.

Hinke zal aansluitend diezelfde dag met Anne-Jose het stageverslag maken op een van de computers daar.

Het lijkt allemaal prima geregeld en ik heb er zeker ook vertrouwen in, maar er komt wel heel veel op haar af. Zo veel mensen die in een rolstoel zitten, of soms zelfs aan bed gekluisterd zijn, niet of niet goed kunnen spreken... Misschien zit ik daar meer over in dan Anne-Jose en zal zij juist met haar onbevangenheid daar op een heel goede manier mee om weten te gaan.

Loslaten en vertrouwen. Dat proces moeten wij telkens weer leren en juist dat vertrouwen helpt Anne-Jose bij het groeien in zelfstandigheid en vormt haar in haar menszijn.

jokevanderkolk@herba-sherpa.nl

## Handleiding

De werkgroep Ondersteuning Integratie in het Voortgezet Onderwijs (OIVO) van de Hogeschool Utrecht (zie www. seminarium.nl) heeft een handleiding geschreven voor integratie in het voortgezet onderwijs; hieruit komen de volgende tien algemene richtlijnen/tips.

1. Uitgangspunt: De leerling doet mee met de groep, op eigen wijze, naar eigen kunnen en in eigen tempo
2. Gebruik dezelfde materialen en boeken
3. Verander het stellen van doelen in termen van leeraanbod
4. Creëer zo weinig mogelijk uitzonderingsregels in de gedragsregels
5. Verdeel extra begeleidingsuren over meerdere personen en vakgebieden
6. Ondersteuning vanuit de directie is belangrijk
7. Geef op het juiste moment voorlichting over de handicap
8. Zorg voor veel openheid binnen de klas
9. Zorg voor veel openheid ten aanzien van de collega's
10. Betrek de ouders bij het oplossen van problemen

Voor Anne-Jose hebben wij dit lijstje nog wat verder toegespitst. (op te vragen bij Jokevanderkolk@herba-sherpa.nl).

## Down ahead!

**De SDS heeft in 2002 de video 'Down ahead!' uitgebracht (sinds vorig jaar ook op dvd, zie bestellijst op pagina 62). Deze film is gemaakt in opdracht van de Stichting Downsyndroom en is bedoeld om een breed publiek van ouders en begeleiders van kinderen met Downsyndroom, leerkrachten en schoolleiders in het voortgezet onderwijs en beleidsmakers een beter inzicht te verschaffen in de mogelijkheden van scholieren met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs.**
**In deze film staat de individuele integratie van vier leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs centraal. Vanuit de gezichtspunten van de verschillende betrokkenen wordt een beeld geschapen van het integratieproces.**

# Olaf opent Limburse deuren

• tekst en foto Anita Nijs-Teeven, Weert

*Olaf doet praktijkexamen: hij weet nu ook als Jeugd-EHBO'er zijn mannetje te staan!*

**Olaf (13) heeft** dit jaar de basisschool met succes afgerond. Olaf, het team, zijn RT-kracht, zijn medeleerlingen en wij als gezin, hebben negen 'gouden' jaren gekend. Er was een uitstekende samenwerking. De aanwezigheid van Olaf is een 'upgrade' voor de school geweest. Samen de successen vieren, de teleurstellingen verwerken, veel en eerlijk communiceren. Geloven in Olaf, en in zijn drang tot ontwikkeling was de basis. Team van basisschool Aan de Bron en RT-juf Henriëtte Berkvens: heel veel dank.
Na de zomervakantie is Olaf naar het reguliere vmbo gegaan. Hij is geplaatst in een LWOO-klas van Het Kwadrant.
Er is een klassenassistent aangesteld om Olaf, zeker in het begin, zo goed mogelijk te begeleiden. Niet zozeer in het cognitieve maar meer in het sociale. Olaf staat niet graag in de belangstelling en zou daardoor kunnen blokkeren. Maar hij past zich goed aan. Zijn groep, en ook de docenten, gaan volgens de mentor erg goed met hem om en Olaf ook met zijn klasgenoten en docenten!
Voor wat betreft het cognitieve: er wordt gebruik gemaakt van een weekplanning. Olaf doet nog steeds mee met de instructielessen, daarna maakt hij, al dan niet aangepast, oefeningen en werkbladen met de klas mee. Wanneer hij de weektaken af heeft gaat hij zelfstandig werken. Het is natuurlijk nog maar een begin, maar het geeft een goed gevoel dat al datgene wat 'gezaaid' is de kans krijgt om te gaan bloeien. Iedereen is benieuwd hoe het allemaal verder zal gaan. Olaf heeft de deur in het midden-Limburgse voor Down-kinderen opengezet en hopelijk blijft die in de toekomst open. Zonder dat Olaf het weet ligt er een enorme last op zijn schouders. Hij is het eerste kind dat in midden-Limburg naar het regulier VMBO gaat, een pilotproject, en hopelijk niet het laatste.

## EHBO

Nadat Olaf vorig jaar zijn praktijk verkeersdiploma behaalde heeft hij menigeen verbaasd doen opkijken toen hij op 19 juni jl. ook zijn theorie- en praktijkdiploma Jeugd EHBO behaalde. Mondeling examen, ondanks dat hij duidelijk en in goed geformuleerde zinnen kan spreken, durfde Olaf niet. Dan maar schriftelijk. Hij kreeg tien vragen waarvan hij er zeven goed beantwoordde. Daarna moest hij bij een 'gewond' iemand een handverband aanleggen wat hij zeer geconcentreerd deed en perfect volbracht. Daarna moest hij een slachtoffer in stabiele zijligging leggen en als laatste onderdeel de reanimatiepop beademen. Een extra pluim voor Olaf dat hij zichzelf heeft overwonnen door tóch in de belangstelling te staan. Olaf, proficiat!

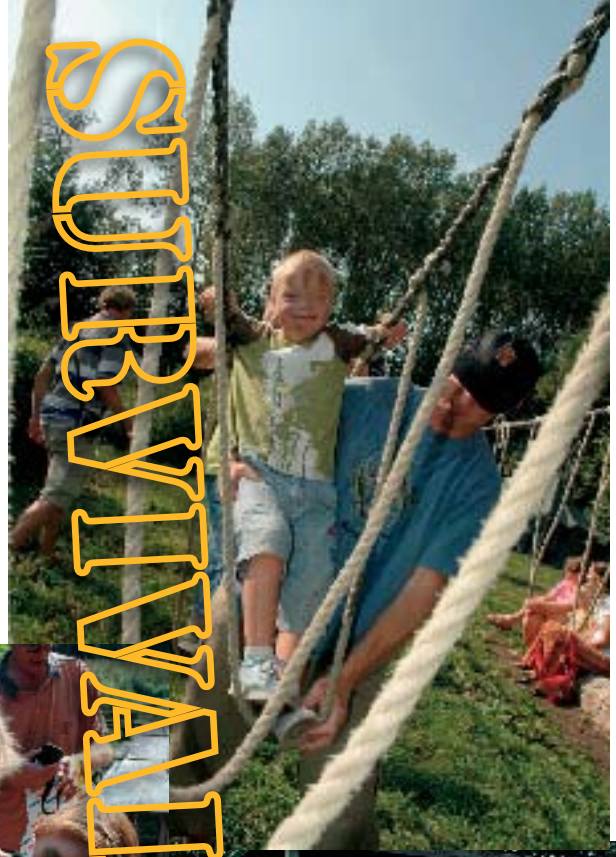
Helen Snijder tijdens haar optreden in Dordrecht op 6 oktober jl.

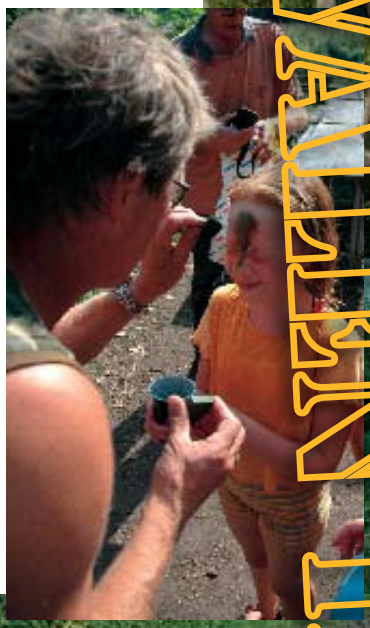
# Helen walst graag even uit haar dak

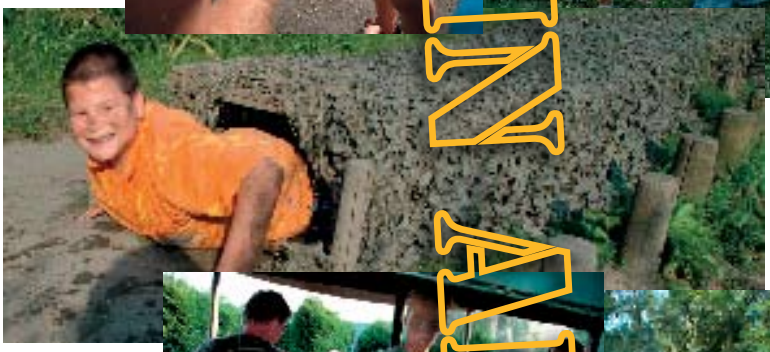
**Helen Snijder (20)** is aardig op weg om een beroemdheid te worden. Ze volgde balletlessen en stijldanslessen in Den Haag, maar koos uiteindelijk voor de accordeon. Ze is inmiddels al 9 jaar lid van de Josti Band en speelt ook regelmatig solo. Ze treedt veel op in bejaardenhuizen, op feestjes, voor gasten in Parc Spelderholt en, vorig jaar, tijdens de landelijke dag rond het PGB in Utrecht.
Begin oktober had Helen het helemaal druk. Zo was er haar optreden tijdens een feestelijke avond voor Philadelphia Zorg in Dordrecht. Dat was leuk! In haar eigen woorden: 'Spelen voor de gasten, accordeon. Ik denk: even hollekidee, zet hem op, Helen. Walsen, even weer uit mijn dak. De rest van de avond even dimmen: achtergrondmuziek.'
Maar die week was ook in een ander opzicht een feest. Helen was op 4 oktober in Amsterdam bij de feestelijke presentatie van het fotoboek van Daniel Koning, 'Vrouwen van Nederland'. In dat boek portretteert Koning ruim 130 Nederlandse vrouwen. 'Een beeld van vrouwen uit alle geledingen van de maatschappij aan het begin van de 21ste eeuw'. En zo staat Helen afgebeeld, met accordeon, temidden van bekende (Femke Halsema, Ayaan Hirsi Ali) en minder bekende vrouwen. Nog even en Helen is een beroemdheid! • *tekst en foto familie Snijder, Zoetermeer*

# SURVIVAL IN AMERIKA

**Het was een dolle boel, woensdag 13 september bij de Pandahut in Almere. De Stichting Smiles trakteerde kinderen met Downsyndroom samen met hun broertjes en zusjes op een heerlijke survivalmiddag. 'Trek kleren aan die vies mogen worden, want we gaan lekker ravotten', stond er op de uitnodiging. Juist!** • tekst en foto's Lisa Schultz, Stichting Smiles, Almere







**Op woensdag 13** september jl. organiseerde Stichting Smiles een survivalmiddag bij de Pandahut in Almere; voor kinderen met Downsyndroom en hun brusjes.

Het was een groot succes: we hadden wel 24 deelnemertjes!

De kinderen werden in drie groepen verdeeld en gingen met hun begeleiders op pad. Eerst moest iedereen natuurlijk wat camouflage-make-up op, als echte junglekinderen. Toen gingen ze touwklimmen, balanceren, boogschieten, klimmen, met brancards lopen, etcetera. Sommige onderdelen leken heel gemakkelijk, maar waren best nog een uitdaging!

Het was ontzettend warm, dus de drinkpauze tussendoor was erg welkom. De meeste kinderen hoopten dat een van de onderdelen zou zijn om in het water te springen, maar helaas, er was alleen maar modder. Toen iedereen zich moe had gesurvivald en de ouders hun kinderen voldoende aangemoedigd hadden, hebben we met z'n allen nog even lekker aan lange tafels bij elkaar gezeten. Alle kinderen kregen een kipburger op een broodje, een sapje en een zakje chips.

Nadat ik weer allemaal fijne bedankjes van kinderen en ouders had ontvangen ging iedereen moe maar voldaan naar huis.

Met dank aan alle donateurs die deze activiteit mogelijk hebben gemaakt en dank aan de medewerkers van de Pandahut voor de goede begeleiding en onze lieve vrijwilliger Barry.

## Stichting Smiles en de Pandahut

Stichting Smiles organiseert activiteiten en evenementen voor zieke en gehandicapte kinderen. Zij kunnen vaak wel een extra glimlach gebruiken. Stichting Smiles wil deze kinderen de kans geven deel te nemen aan onder andere sport, muziek, dans, museumbezoek, film en ze de mogelijkheid geven hun talenten te ontdekken en hun creativiteit te ontplooien.

De Pandahut is zeer ervaren in het werken met kinderen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking.

Deze middag was geheel gratis voor de deelnemers. Er was voldoende professionele begeleiding aanwezig.

Meer informatie over de Stichting Smiles op www.stichtingsmiles.nl en meer informatie over de Pandahut op www.sec-pandahut.nl

Rik Scott (rechts) zingt 'The upside of Down'.

Negende World Down Syndrome Congress, Vancouver 2006

# Impressies van een wereldcongres

**Als bestuurlid en medewerker van de SDS voel ik mij bevoorrecht dat ik mocht deelnemen aan het Negende World Down Syndrome Congress, dat 22 tot 26 augustus dit jaar in Vancouver werd gehouden. Naast het belangrijkste doel, het opdoen van nieuwe kennis en het leggen van (internationale) contacten, had ik mijzelf de rol van verslaggever opgelegd. Niet dat ik hier enige relevante ervaring mee heb, maar ik was er nu toch. Hieronder vindt u het resultaat.** • tekst en foto's Richard van Os

## Woensdag 23 augustus

Zoals zo vaak hebben wij onze tickets gesponsord gekregen van Gilde Buy Out Partners, iets waar we uiteraard zeer dankbaar voor zijn. Na een lange reis kom ik om zes uur 's avonds aan in het hotel. Het is in Nederland dan al drie uur 's nachts, maar ik heb nog een welkomstreceptie voor de boeg. De spannende omgeving zorgt voor voldoende adrenaline om niet direct in bed te duiken.

In het congrescentrum, tien minuten lopen van het hotel, voeg ik mij bij mijn collega Gert de Graaf en SDS-voorzitter Marja Hodes, die een paar dagen eerder in Vancouver zijn aangekomen. De welkomstreceptie bestaat vooral uit een aantal culturele uitingen door mensen met Downsyndroom. Eerst kijken we naar een leuke voorstelling van enkele temperamentvolle Spaanse dansen. Vervolgens luisteren we met verbazing naar enkele eigen gedichten van een meisje. Zowel de inhoud als de uitspraak zijn zeer indrukwekkend.

Het hoogtepunt is het optreden van Akihito Ochi, een Japanse pianist, volledig in smoking. Als hij begint te spelen wordt het echt even stil in de zaal. Ik ben zelf muzikant van bescheiden niveau en heb ook weinig verstand van klassieke muziek, maar ik kan wel horen dat dit heel bijzonder is. Het optreden wordt beloond met een geweldige staande ovatie. Als je dan ook nog hoort dat Akihito het grootste deel van zijn werk zelf componeert, is de bewondering compleet. Ik schaf direct de cd aan: dit moet iedereen horen! Ik besef natuurlijk heel goed dat dit een grote uitzondering is binnen de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom. Maar het geeft wel aan dat 'the sky the limit' is en je dus bij de geboorte van een kind met Downsyndroom niets bij voorbaat mag uitsluiten.

## Donderdag 24 augustus

Dit is mijn eerste congres ooit dus ik ben benieuwd wat mij te wachten staat. Na het ontbijt en de inschrijving gaan we naar de grote zaal. In de ochtend zijn er zogenoemde keynote-sprekers, die belangrijk genoeg zijn dat iedereen er naar mag luisteren. In de middag kun je afhankelijk van je interesse een keuze maken tussen diverse onderwerpen in kleinere zalen. De eerste spreker is Andrea Friedman, voor zover ik kan nagaan

de enige spreker met Downsyndroom. Andrea is actrice en onder anderen bekend als tegenspeelster van Corky (met Downsyndroom) in de serie 'Life goes on', begin jaren negentig. Ze houdt een duidelijk betoog voor het hoog leggen van de lat voor kinderen met Downsyndroom. Andrea leidt een onafhankelijk leven, werkt, rijdt auto en heeft een groot sociaal netwerk. 'En dat allemaal omdat mijn ouders niet geloofden dat mijn mentale leeftijd op vijf zou blijven hangen.'

Vervolgens spreekt Alan Baddeley uit Groot-Brittannië. Zijn verhaal gaat over korte- en langetermijngeheugen in het algemeen. Een leerzaam betoog, ook al is het niet syndroomspecifiek.

Wel syndroomspecifiek is de opmerkelijke stelling van Matthew Heath dat mensen met Downsyndroom hun receptieve taalvaardigheden (taalbegrip) voornamelijk uitvoeren met de rechter hersenhelft, terwijl hun expressieve taal (spraak) voornamelijk in de linker hersenhelft is gesitueerd. Bij anderen verlopen beide processen in de linker helft, die ook voor alle overige sequentiële informatieverwerking zorgt. De overdracht van gegevens van de linker naar de rechter helft met alle vertraging en kwaliteitsverlies zou een verklaring kunnen zijn voor de mindere ontwikkeling van taalvaardigheden bij mensen met Downsyndroom.

Tenslotte houdt Jennifer Wishart uit Schotland met de voor Schotten traditionele snelheid van spreken een verhaal over het samenwerken van kinderen met een beperking: Social understanding.

Na de lunch moet er gekozen worden. De onderwerpen zijn gezondheid, taal, onderwijs, genetica, volwassenheid, cognitieve perceptie, familiezaken, kwaliteit van leven, sociaal & politiek, wereld-issues en immigratie en overheden. Een hele lijst dus. Met mijn eigen zoontje Pascal (2) enerzijds en mijn werk bij de SDS anderzijds in het hoofd kies ik voor taal, terwijl Gert en Marja zich bij hun vakgebied onderwijs voegen.

Een complete weergave van alle sprekers op het congres zou een eindeloze en dus onleesbare opsomming worden. Op www.wdsc2006.com staan alle details.

Na deze vermoeiende maar zeer interessante eerste dag lopen we nog even langs de standjes en poster in de tentoonstellingshal. Een hapje eten en tot slot een wandelingetje in Gastown, het historische stadsdeel van Vancouver.

## Vrijdag, 25 augustus

Na het ontbijt, waar je als Europeaan wel even aan de pannenkoeken en wafels moet wennen, schuiven we aan bij de eerste keynote-spreker van de dag.

Het verhaal van de Amerikaan William Mobley is vermakelijk en interessant. Een studie bij muizen heeft een weg geopend naar een toekomstig uitschakelen van het effect van diverse genen bij mensen met Downsyndroom, zodat de cognitieve beperkingen kunnen worden verminderd. Allemaal niet meer voor onze kinderen nu bedoeld, maar het doet goed dat men Downsyndroom serieus neemt en een oplossing zoekt voor het verbeteren van de kwaliteit van het leven met Downsyndroom in de toekomst. Het is zeer goed mogelijk dat er uit dit onderzoek op termijn mogelijkheden voor de preventie van Alzheimer zullen voortvloeien.

Dan Bod Hodapp, ook uit de Verenigde Staten. Hij heeft een studie gedaan naar het welzijn van mensen die zorgtaken hebben voor hun broer of zus met Downsyndroom. Hier blijkt dat, in vergelijking met mantelzorgers van ziekten zoals bijvoorbeeld het fragile X-syndroom, de 'brusjes' van mensen met Downsyndroom veel beter af zijn.

Leonard Abbeduto (uit de Verenigde Staten, ik dacht dat dit een wereldcongres was?!?) laat zien dat kinderen met Downsyndroom achter lopen in taal in vergelijking met kinderen met andere aandoeningen zoals, daar is ie weer, fragile X. Ook dit is vergeleken met 'typical developping', kinderen op basis van dezelfde mentale leeftijd. Wat ik ervan begrijp is dat de ontwikkeling van de taal dus nog verder achterloopt dan andere ontwikkelingsgebieden, iets wat volgens mij al algemeen bekend was.

Een leuke presentatie is die van Mark Latash (ja, weer de VS) over het samenwerken van spieren. Een kort experiment: houd een glas vast met één hand. Als deze moe wordt, ga je ondersteunen door de andere hand onder het glas te brengen. Automatisch wordt de kracht van je eerste hand minder. Bij mensen met Downsyndroom is het vaak andersom, er wordt juist krachtiger met de eerst hand in het glas geknepen: de coördinatie van de bewegingen is zoek. Door hier aan te werken kan de motoriek beduidend worden verbeterd. Dat Downsyndroom dus geen belemmering hoeft te zijn om bijvoorbeeld goed piano te spelen, hadden we al van onze Japanse maestro gehoord.

Na de lunch kies ik als bestuurslid van de SDS uit het middagprogramma voor Immigration en Governance, over het besturen van non-profit organisaties met onder anderen een presentatie van dr. Balbir Singh, de huidige president van de wereldkoepel DSI. We zagen hem op 21 maart in een videogesprek met Marja tijdens het feest met prinses Máxima in Rotterdam. Zijn onderwerp is de samenstelling en de taken van een goed bestuur.

Na de koffie stap ik weer over naar taal. Het was leuk om een keer de beroemde Sue Buckley te horen spreken over haar werk.

Het traditionele banket is gezellig maar valt een beetje tegen. Er is weinig gelegenheid tot verplaatsen, zodat we ons de hele avond met dezelfde op zich heel aardige mensen uit, inderdaad, de Verenigde Staten, moeten vermaken.

## Zaterdag 26 augustus

De laatste dag van het congres breekt aan. In het ochtendprogramma spreekt vooral de donderspeech van David Hingsburger zeer tot de verbeelding. Deze aan een rolstoel gekluisterde, forse man weet de hele zaal op een cabaretachtige wijze het probleem van discriminatie van mensen met een handicap duidelijk te maken. Niet negeren dus, maar reageren!

Dan rest nog een klein middagprogramma en de afsluitende ceremonie. Behoorlijk uitgeput worstel ik mij door de laatste taal en rekensessies en geniet van de rust van de officiële afsluiting. Rick Scott zingt nog eenmaal het speciaal gecomponeerde festivallied 'The upside of Down' en alle medewerkers worden bedankt.

Als laatste wordt de delegatie uit Ierland voorgesteld die in 2009 het volgende wereldcongres zal organiseren.

In het volgende nummer van Down+Up besteden we aandacht aan enkele specifieke onderwerpen die op het congres in Vancouver aan de orde zijn gekomen.

'Leg de lat hoog voor kinderen met Downsyndroom', stelt Andrea Friedman.

**Van 29 september tot en met 1 oktober jl. werd in Salzburg de tweede 'Österreichische Down-Syndrom Tagung' gehouden. Het motto was inclusie: 'Mittendrin statt nur dabei' (Midden er tussenin in plaats van alleen maar aanwezig). Er waren circa 600 deelnemers, niet alleen uit Oostenrijk zelf, maar ook uit Zuid-Duitsland, Zwitserland en het Duitstalige deel van Noord-Italië. Daarbij was het in juni al helemaal volgeboekt. Zo groot is de behoefte aan Duitstalige informatie-uitwisseling over Downsyndroom in dit gebied. Het geheel vond plaats in het vormingscentrum St. Virgil, net buiten de stad. Omdat er veel families met kinderen aan deelnamen had de sfeer veel weg van een heel groot themaweekend.**

• Erik de Graaf, fotoserie David de Graaf

# 'Mittendrin statt nur

**Hoewel de workshops** en lezingen al vroeg op de vrijdagmiddag begonnen waren, vond de openingssessie pas die avond plaats. Die was bijzonder indrukwekkend, niet zozeer vanwege de toespraken van allerlei 'Respektpersonen', zoals coryfeeën van bestuur en wetenschap in Oostenrijk worden genoemd, maar vooral door de optredens van twee jonge vrouwen met Downsyndroom. De eerste was lady-speaker **Lisi Mair**, die buitengewoon vaardig en met veel spraakwater het geheel aan elkaar praatte. De tweede was **Maria Kirchmair** die vooral opviel als maximaal Oostenrijkse exponent in haar Dirndljurk en met haar Steirische Harmonika, waarop ze zeer vaardig en onvermoeibaar speelde.

De meest opvallende prominent was **Margit Fischer**, de vrouw van de Oostenrijkse Bundespresident. Niet alleen sprak zij de wens uit dat Oostenrijk meer ernst zou maken van de zo vaak met de mond beleden inclusieve samenleving, en mensen met handicaps ook echt meer kansen geboden zouden worden, maar ook had zij in het voorbereidingstraject veel tijd besteed aan het samen met jonge mensen met Downsyndroom poseren voor een serie foto's waar mee propaganda voor het congres was gemaakt. Ze gaf eerlijk toe dat ze er iets tegen op had gezien. Maar het was allemaal zo gewoon en zo leuk gegaan.

De organisatie was perfect, met opvallend lange presentatietijden. Workshops van anderhalf uur of meer! Wel was het moeilijk keuzes te maken binnen de parallelsessies. Toch had het programma minder vol gekund. Verder was er ook een groot aantal helemaal niet zo erg syndroom-specifieke voordrachten met weinig wetenschappelijke onderbouwing. De zalen waren helaas akoestisch verre van ideaal en vaak veel te klein. Opvallend was wel het grote aantal sponsors. Knap werk van de organisatie.

Lisi Mair (rechts) in gesprek met Margit Fisher.

## Huwelijk

De openingssessie werd verder 'aan elkaar gedrumd' door een jongeman met Downsyndroom. Zijn moeder vertelde aan Lisi en de zaal hoe haar zoon haar versteld had doen staan. Hij had vele malen aangekondigd te willen trouwen met zijn vriendin, ze hadden al vriendschapsringen gekocht, maar de families waren daar nooit serieus op ingegaan.

Het stel was toen zelf naar de pastoor gegaan om hun wens kracht bij te zetten. Deze had geen tijd, want er was net een begrafenis gepland. Onverrichter zake namen ze de boot naar een kerk aan de andere kant van het meer waaraan ze woonden. De pastoor daar had wel tijd. Hij had heel indringend met de jonge mensen gepraat. Daarna mochten ze voor het altaar elkaar de ring aan de vinger schuiven ten overstaan van de pastoor en het toevallig aanwezige publiek in de kerk. Trots en tevreden waren ze het meer weer overgestoken. Intussen had de pastoor wel zijn collega aan de overkant gebeld om vast te stellen wie de familie was en deze in te lichten over het gepasseerde.

Maar, vertelde moeder, hiermee was de zaak nog niet klaar. Aanvankelijk waren de geliefden tevreden, ze waren nu 'getrouwd'. Maar uiteindelijk wilden ze ook het vertoon naar buiten. Zo waren de ouders zo goed niet of er werd een groots huwelijksfeest opgezet. Compleet met wolken van witte kant en een hoge bruidstaart voor de vele genodigde gasten. Een zaal met voornamelijk ouders van kinderen met Downsyndroom gaat natuurlijk uit zijn dak bij zo'n verhaal. Ook wij werden enthousiast. En hoe zou het nu met ze gaan? Leefden ze nog lang en gelukkig samen? Dat hoorden we later, in de wandelgangen: 'Neeee!!! Ze wonen niet bij elkaar! Dit meisje is zo dominant! Wat ze ook zegt, mijn zoon geeft haar altijd gelijk! Hij mag niet roken en niet drinken en hij accepteert het allemaal. Nee! Hij zou ten onder gaan met haar in de buurt.' Wanneer zien ze elkaar dan? 'Eens in de zoveel tijd maken we de logeerkamer in orde. Want ze is pas met haar ouders naar een andere provincie vertrokken. Ze bellen vooral met elkaar, soms uren lang. Meer hoeft voor mij ook echt niet.' Wat een anticlimax! Wat een dubbele bodem! Wat is het toch erg om met Downsyndroom zo weinig echt serieus te worden genomen.

## Opvallende presentaties

Kinderarts **Wolfgang Storm** (vader van een zoon met Downsyndroom), die met zijn Downsyndroomspreekuur in Paderborn ooit voorbeeld was voor het eerste Downsyndroom Team in Nederland (Voorburg), sprak over opvallend gedrag en psychiatrische problemen bij (jong)volwassenen. Hij wees op oorzaken van moeilijkheden die zich voordoen bij

de overgang naar volwassenheid (ook al zonder Downsyndroom):
- broers en zussen die het ouderlijk huis verlaten;
- de dood van naasten;
- de overgang van het schoolmilieu naar een werkomgeving;
- ongelukkige vriendschappen / liefdes / seksueel misbruik;
- te weinig uitdaging / overvraagd worden op school of op de werkplek.

Een onvolkomen aanpassing resulteert vaak in ongewenst gedrag tot aan ernstige psychiatrische problemen aan toe, zoals agressief of stereotiep gedrag, angsten, eetstoornissen, dwangvoorstellingen, mutisme, autisme en depressies.

Volgens Storm vond er vooral een onderdiagnose plaats van depressiviteit, terwijl dat juist ernstige consequenties kan hebben (bijvoorbeeld institutionalisering!). Hij benadrukte dat psychiatrische symptomen bij mensen met Downsyndroom op basis van een goede diagnose echter vaak met succes behandeld kunnen worden.

De andere Duitse kinderarts met een eigen Downsyndroomspreekuur (ook vader van een zoon met die conditie), **Matthias Gelb**, begon met een positionering van Downsyndroom als stofwisselingsziekte. Hij ging daarbij uitgebreid in op de 'oxidatieve stress' die het gevolg is van het in drievoud aanwezig zijn van bepaalde genen. Volgens Gelb zijn de gevolgen daarvan al tijdens de zwangerschap aantoonbaar. Hij noemde een reeks klinische bevindingen die correleren met de afwijkende stofwisseling van mensen met Downsyndroom, zoals lage IgA-spiegel, verminderd aantal witte bloedlichaampjes, een verlaagd aantal T-cellen, achterblijvende groei, storingen in de vetstofwisseling en een verhoogde kans op de ziekte van Alzheimer. De afwijkende stofwisseling kan op veel punten ook serologisch in het bloed worden aangetoond. De duidelijk verhoogde oxidatieve stress (zie ook de artikelen op pagina 6, 7 en 8) resulteert ook in bijvoorbeeld een reductie van het aantal synapsen tot wel zo'n 50 %.

Via zijn eigen patiëntenbestand had Gelb bovendien vastgesteld dat veel mensen met Downsyndroom op een manier (te) eten (krijgen) die weinig met gezonde voeding te maken heeft. Aan de ene kant is er vaak een te hoge energie-opname met daarin te veel dierlijke vetten en licht verteerbare koolhydraten en aan de andere kant een duidelijk tekort aan de essentiële vitamines en sporenelementen. Het gevolg daarvan is te dikke, maar desondanks ondervoede mensen. Gelb wees met klem op het belang van een gebalanceerde, aan de behoefte aangepaste voeding. Vervolgens hield Gelb een indringend pleidooi voor veel meer beweging, fitness en sport.

Tenslotte ging hij - na duidelijk te hebben gesteld dat hij daarbij geen enkel commercieel belang had- uitvoerig in op het gebruik van voedingssupplementen, met name van TNI (targeted nutritional intervention). Hij betreurde het dat er nog steeds geen dubbelblind onderzoek is gepubliceerd naar het effect daarvan. Ook hemzelf was het niet gelukt zo'n onderzoek op te tuigen. Volgens zijn ervaringen zou TNI onder strikte medische controle een interessante optie kunnen zijn om de algemene gezondheidstoestand van mensen met Downsyndroom te verbeteren. Maar hij was uitsluitend bereid om het gebruik ervan te steunen wanneer gezinnen eerst duidelijk gekozen hadden voor een gezond voedingspatroon, veel beweging en tenslotte zeer regelmatige controle van laboratoriumwaarden van het kind met Downsyndroom. Daarbij wees hij ook nadrukkelijk op de aanzienlijke nadelen, zoals de afschuwelijke smaak van de supplementen, tot braakneigingen bij de kinderen aan toe.

**Nicolette Blok**, pedagoge, Nederlandse van geboorte en als moeder van zoon Mike met Downsyndroom ook al vele jaren bekend bij de SDS, hield een gloedvol betoog met vele voorbeelden over mogelijkheden om communicatie van (nog) niet sprekende mensen met Downsyndroom te ondersteunen. Ze liet zien hoe kinderen met behulp van foto's, plaatjes en voorwerpen al relatief vroeg met hun blikken of hun vingers kunnen aanwijzen wat ze willen. Ze betrok daarbij meteen ook het al heel vroeg leren lezen van globaalwoorden. Vervolgens liet ze een veelheid aan hedendaagse technische, vooral elektronische hulpmiddelen zien en vertelde hoe die gebruikt moesten worden, vooral om interacties uit te lokken. Naast veel algemeen toepasbaars was haar boodschap dat het grote waarde had een persoonlijk boekje samen met je kind te maken met voor jouw kind en zijn/haar begeleiders belangrijke extra informatie over juist voor dit kind bijzondere gewoontes, gebaren of eigen interpretaties van gebaren, picto's, etcetera. Dat alles kan er voor helpen zorgen dat het kind het communiceren niet opgeeft omdat het altijd maar weer merkt dat niemand het begrijpt.

**Bernadette Wieser**, pedagoog en moeder van een dochter van 12 jaar met Downsyndroom, Nicola, presenteerde haar rekenmethode 'Rechnen mit links und rechts'. Die begint met een zeer nadrukkelijke gebruik van de vingers bij het inoefenen van de splitsingen. Daarna worden Montessori-staafjes toegevoegd bij het overschrijden van tientallen. Bij verdergaande overschrijdingen worden ook de knokkels van de handen ingezet. Een en ander wordt heel duidelijk uitgelegd en overtuigend door kinderen met Downsyndroom gedemonstreerd op een door haar geproduceerde dvd. Het is als methode intussen één van velen. (Zie ook de serie van Hedianne Bosch in D+U nummers 72 t/m 75) Er is helaas nooit systematisch onderzocht welke methode bij Downsyndroom het beste toepasbaar is. Juist helemaal niet de handjes laten gebruiken, omdat verinnerlijken dan moeilijker zou gaan, zoals bij 'Low Stress', of juist een methode als die van Wieser waarbij de handen zo nadrukkelijk worden gebruikt? In het laatste geval is de verleiding om op de handen te blijven tellen natuurlijk heel groot! Die heb je tenslotte altijd bij je. Verder kan ook deze de methode pas van start gaan als het kind met Downsyndroom voldoende fijn-motorische vaardigheden heeft. Dat kan een behoorlijk struikelblok zijn.

# dabei' in Salzburg

In de volgende Down+Up aandacht voor een forumdiscussie tijdens dit congres met zes jongvolwassenen: 'Frag mich, wie's mir geht'.

# Wat vertellen we aan klasgenoten?

**Vraag:**
Ik ga een jongetje met Downsyndroom begeleiden op de kleuterschool. Nu zit hij nog op de peuterspeelzaal, maar binnenkort gaan we voor het eerst samen naar school. Hoe kan ik dit jongetje het beste introduceren bij de kinderen? Wat kan ik beter wel of juist niet zeggen? Hoe kan ik de kinderen bij de begeleiding betrekken? En de juffen? Wat zijn de aandachtspunten?

**Antwoord:**
Mijn eigen idee over de introductie is om in eerste instantie nog niet zoveel te vertellen aan de klasgenoten, niet meer dan je bij een ander kind zou doen. 'Er komt een nieuw kind wennen vandaag'. Als het echter heel erg duidelijk is dat hij 'anders' is dan de andere kinderen - maar dat valt meestal in de ogen van kleuters niet direct op - dan kun je er van te voren wel iets over vertellen. Ik neig er zelf echter toe daarmee nog even te wachten en eerst te kijken hoe het gaat. Anders geef je het direct een soort lading die het voor de kinderen nog niet heeft.

Vervolgens komt er vanzelf, na een aantal weken, een moment dat de kinderen hem een beetje kennen en dan ga je wel enige uitleg geven. Dan hebben ze ook ervaring opgedaan met hem en weten ze waar je het over hebt als je bijvoorbeeld zegt dat hij nog weinig praat, maar toch wel veel begrijpt, als je duidelijk tegen hem praat en ook wat langer wacht op een reactie. Geef daarin ook het goede voorbeeld. Wacht zelf ook lang genoeg op een reactie als je hem iets vraagt. Leg de kinderen ook uit dat ze hem niet overal mee moeten helpen, maar hem moeten helpen het zelf te leren doen. Dat zijn de twee belangrijkste boodschappen: geef hem genoeg tijd om te reageren en help hem niet op zo'n manier dat hij niet de kans krijgt om het zelf te leren.

Wat je niet moet zeggen is dat Downsyndroom een soort ziekte is: dan gaan kinderen soms denken dat het besmettelijk is. Je moet uitleggen dat hij ermee is geboren, dat hij daardoor bij sommige dingen wat meer tijd nodig heeft om ze te leren, en dat hij verder dezelfde dingen leuk vindt als andere kinderen. Laat ze ook zien wat hij wel kan. Het moet niet zo zijn dat je als enige boodschap zegt 'hij is dat jongetje dat alles minder goed kan'.

Als hij onduidelijk communiceert, 'tolk' dan eventueel af en toe voor hem door de kinderen of het kind waarmee hij op dat moment te maken heeft uit te leggen wat hij bedoelt. Soms zul je dat ook andersom moeten doen.

Als je kinderen als hulpkind inschakelt, dan moet je zorgen dat je dat begeleidt in de zin dat er op een gegeven moment maar één kind tegelijk helpt. Er moeten niet steeds vijf 'moedertjes' zich bovenop hem storten. Verder moet je duidelijk aangeven wanneer en bij wat en op welke wijze er mag worden geholpen, vooral als je merkt dat hij te veel wordt geholpen. Los van 'helpen' kun je kijken of je af en toe een eenvoudig spel met één ander kind kan opstarten, door ze te helpen daarmee te beginnen. Ik noem maar een voorbeeld: om de beurt een bal naar elkaar toe rollen bij gym, of samen een tafel dekken in de poppenhoek en net-alsof-eten. Doe hem voor hoe je dat doet, laat het andere kind als 'model' het voordoen, help hem zo nodig zelfs fysiek, leid zijn handen als hij het niet imiteert. Verder moet je ook regelmatig kijken wat er gebeurt als jij je er niet mee bemoeit, want kinderen moeten ook de kans krijgen zelf hun spel met hem te ontwikkelen. Als dat dan niet lukt dan ga je helpen zoals ik hierboven suggereer.

Het is belangrijk dat de juf en jij overleggen over jouw begeleiding: de juf laat je toe in haar klas en zij moet ook aangeven welke rol je wat haar betreft mag spelen binnen de klas. De ene juf heeft hierbij andere grenzen dan de andere. En je moet het wel samen doen. Met de juf kun je ook bespreken op welke wijze de ouders van klasgenoten zullen worden geïnformeerd. De ervaring leert dat het belangrijk is dat er wel enige uitleg aan ouders van klasgenoten wordt gegeven over waarom de school dit doet en hoe zij het hebben georganiseerd. Een korte introductie door de juf hierover op een algemene klassenavond aan het begin van het jaar werkt vaak goed. Het kan de ouders van het jongetje ook de gelegenheid geven om andere ouders te vertellen hoe fijn zij het (zouden) vinden als hij buiten schooltijd kan spelen met andere kinderen. En: dat andere ouders, als zij ergens vragen over hebben, bijvoorbeeld niet goed weten hoe ze met hem moeten omgaan, met die vragen bij hen terecht kunnen.

Verder is een heel geschikt boekje met tips over de begeleiding van kinderen met Downsyndroom op school: 'Leren samen leven: 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom.' Zie hiervoor de bestelrubriek.

**Vraag:**
Sinds enige tijd werk ik met een leerling met Downsyndroom op een reguliere basisschool. Om het acceptatieproces van leerlingen met beperkingen te bevorderen, zou ik graag aanschouwelijk materiaal willen gebruiken. Mijn vraag luidt als volgt: is er misschien enig materiaal ontwikkeld dat ik zou kunnen inzetten hiervoor?

**Antwoord:**
Beknopte informatie over kinderen met Downsyndroom in het algemeen en over kinderen met Downsyndroom in het gewone onderwijs in het bijzonder, kun je vinden door bij de Zorn-uitgeverij het lespakket 'Iedereen is Anders' (gratis) te bestellen. Dit lespakket is in nauwe samenwerking met de SDS tot stand gekomen. Het gaat over Downsyndroom. De leerkrachtenhandleiding bevat ook veel informatie voor volwassen lezers. Het bestelnummer is 529 op www.kenmerkreeks.nl .

Dit lespakket bevat naast informatie allerlei suggesties voor activiteiten om de belemmeringen die een kind met Downsyndroom ondervindt ervaarbaar voor andere kinderen te maken. Het is bedoeld voor de bovenbouw van de basisschool. Voor jongere kinderen kan een leerkracht er wel ideeën uithalen, maar dat vraagt wel aanpassingen voor die leeftijdsgroep. Verder gebruiken scholen de informatieboekjes voor de bovenbouw-kinderen soms ook om ouders van klasgenoten te informeren. Dat kan de acceptatie van het kind uiteindelijk ook ten goede komen.

Er is verder een - door mij eveneens warm aanbevolen - lespakket met een video ('De Voorstelling') met de naam 'Wie ben Jij?' Dit gaat over verschillen tussen kinderen en over diverse handicaps/belemmeringen. In de video figureren onder anderen een meisje met Downsyndroom, een slechtziende jongen, een hoogbegaafde jongen, een meisje met astma, een jongen met een beugel als been, en een 'gewoon' meisje uit Twente. Het is een heel aardige inleiding op het onderwerp verschillen en belemmeringen. Er is een lespakket bij gemaakt voor groep zes-zeven-acht. Er is overigens ook een lespakket voor groep één tot en met vijf, maar dat gebruikt een andere video ('Het Partijtje'). Daarin geen kind met Downsyndroom, wel een meisje in een rolstoel. Lespakket, video's en leerlingenschriften zijn te bestellen bij NIZW, postbus 19152, 3501 DD Utrecht. Bestel@nizw.nl . Tel. 030-2306607.

Verder zou een school wellicht ook wat fragmenten kunnen halen uit 'Down to Earth' (een video over onderwijsintegratie te koop bij de SDS - zie de bestelrubriek), maar de teksten daarbij zijn voor volwassenen bedoeld. Dan zal een leerkracht zelf het een en ander (uitleg of opdracht) bij de beelden moeten bedenken voor kinderen.

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 76

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

# Een historisch demografisch model voor Downsyndroom plus een aantal toepassingen

**Geboorteprevalentie: hoeveel kinderen met Downsyndroom worden er eigenlijk geboren in Nederland? Bevolkingsprevalentie: hoeveel mensen met Downsyndroom zijn er in ons land? Mortaliteit en levensverwachting: hoe oud worden mensen met Downsyndroom? Deze vragen worden met enige regelmaat aan de SDS voorgelegd. Hieronder wordt betoogd dat de antwoorden op deze vragen niet alleen interessant zijn als droge feitenkennis, maar bovendien onontbeerlijk voor een goede interpretatie van veel wetenschappelijke onderzoeken. Daarnaast geven historische veranderingen in geboorteprevalentie, bevolkingsprevalentie, mortaliteit en levensverwachting ook een beeld van de enorme veranderingen in levensomstandigheden van mensen met Downsyndroom in de afgelopen honderd jaar. In deze Update wordt ten aanzien van deze aspecten een historisch demografisch model ontvouwd. Deze Update is een verkorte versie: de tekst van het gehele onderzoek kan worden gedownload van de SDS-site (www.downsyndroom.nl)** • drs. Gert de Graaf, wetenschappelijk medewerker SDS

**Een ieder** die zich verdiept in onderzoeken naar groepen kinderen of volwassenen met Downsyndroom - of zelf onderzoek doet - loopt vroeg of laat aan tegen het probleem van de representativiteit. Vaak is het zeer onzeker of de in een bepaald onderzoek bekeken groep wel staat voor de totale groep mensen met Downsyndroom in het algemeen. Erik de Graaf (De Graaf,1998) stelt om die reden dat het gebruiken van volledige geboortecohorten (of a-selecte steekproeven uit een volledig geboortecohort) de beste manier is om onderzoek te doen op groepsniveau naar mensen met Downsyndroom.

Waar een dergelijk cohort niet beschikbaar is zal een onderzoeker moeten proberen na te gaan op welke wijze de gebruikte onderzoeksgroep afwijkt of zou kunnen afwijken van de groep mensen met Downsyndroom als geheel en moet er hiervoor - waar mogelijk - worden gecorrigeerd. Maar ook voor een dergelijke correctie - wil dit niet een slag in de lucht zijn - is kennis over de feitelijke prevalentie noodzakelijk.

## Registers in Nederland

Er zijn in Nederland verschillende registers waarin gegevens worden verzameld over het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom. EUROCAT (European Registration Of Congentinal Anomalies) werkt sinds 1981 in Noord-Nederland. Informatie over geboorten van kinderen met Downsyndroom (en over abortussen) wordt hierbij aangeleverd op vrijwillige basis door verloskundigen, kinderartsen, huisartsen, ziekenhuizen en specialisten. Het register is niet-anoniem waardoor het in principe aan wetenschappelijke onderzoekers de mogelijkheid geeft om mensen te benaderen. Het EUROCAT-register heeft als regionaal werkende organisatie echter betrekking op slechts ongeveer 10 % van het aantal geboren kinderen in Nederland. De LVR (Landelijke Verloskundige Registratie), sinds 1994 gecombineerd met de LNR (Landelijke Neonatologie Registratie), verzamelt landelijk informatie over geboorten van kinderen met Downsyndroom via verloskundigen en afdelingen neonatologie van ziekenhuizen. In tegenstelling tot het EUROCAT-register is de LVR/LNR anoniem en biedt het daarmee geen mogelijkheid voor het naderhand nog benaderen van mensen voor wetenschappelijke onderzoeken. Sinds 2003 melden verder de kinderartsen in Nederland kinderen met Downsyndroom aan bij het NSCK (Nederlands Signalerings Centrum Kindergeneeskunde) (Anthony, e.a., 2005). Overigens zal bij geen van deze registers 100 % van de geboorten van Downsyndroom ook daadwerkelijk worden geregistreerd, omdat het steeds gaat om vermeldingen op basis van vrijwilligheid, achteraf, niet op het moment van de diagnosestelling.

In de praktijk zal een onderzoeker vaak een steekproef nemen uit een bestand dat om andere dan onderzoeksredenen al bestaat. Het bestand van mensen met Downsyndroom die bekend zijn bij de SDS (donateurs én niet-donateurs) wordt hiervoor met enige regelmaat ingezet. In vergelijking met het EUROCAT-register biedt het gebruik maken van dit bestand

voordelen: de SDS werkt landelijk. Onderzoekers kunnen dus een grote groep mensen via de SDS bereiken (waarbij een zodanige procedure wordt gehanteerd dat de privacy wordt bewaakt). Daarbij lijkt het SDS-bestand waarschijnlijk, in ieder geval wat betreft de geboortejaren na 1986, in behoorlijke mate representatief.

Echter: om deze vraag naar representativiteit, of het nu gaat om de bestanden van EUROCAT, LVR/LNR, NSCK of SDS, precies te kunnen beantwoorden is nauwkeurige kennis nodig van het aantal mensen met Downsyndroom dat er in ons land feitelijk is. Zoals hierboven al duidelijk is geworden is deze kennis niet eenvoudig voorhanden. Of het nu gaat om geboorteprevalentie (het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom per 10.000 geboorten) of om bevolkingsprevalentie (het aantal mensen met Downsyndroom van alle leeftijden per 10.000 mensen), schattingen lopen uiteen. Dat heeft twee oorzaken. Om te beginnen is er het bovengenoemde probleem van de 'under-ascertainment': tellingen in de bevolking zullen over het algemeen leiden tot een onderschatting van de werkelijke aantallen. Een onderzoeker is namelijk altijd afhankelijk van door allerlei organisaties (verloskundigen, ziekenhuizen, ouderorganisaties, scholen, enz.) aangeleverde gegevens en die zullen in meerdere of mindere mate onvolledig en/of scheef verdeeld zijn. Maar daarnaast bestaan er ook aanzienlijke historische en regionale verschillen in geboorteprevalentie (én in mortaliteit) en daarmee ook in bevolkingsprevalentie.

### Combineren van registers

Een oplossing voor het probleem van 'under-ascertainment' wordt wel gezocht in het over elkaar heen schuiven van een aantal bestanden. Deze benadering is in Nederland door Anthony e.a. (2005) gevolgd voor het jaar 2003. De bestanden van de LVR/LNR en het NSCK werden gekoppeld. Door systematische vergelijking van een aantal in beide bestanden opgenomen gegevens (o.a. postcode bij geboorte; geboortegewicht e.d.) werd de overlap tussen beide registers bepaald. Met een statistische procedure (de Capture-Recapture methode) werd vervolgens op basis van die overlap geschat hoeveel casussen er in geen van de bronbestanden geregistreerd is. De 'ascertainment' van de gecombineerde LVR/LNR- en NSCK-bestanden werd daarbij bepaald op 88 %, dat wil zeggen van de volgens dit model vermoedelijk 322 in 2003 geboren kinderen waren er 284 geregistreerd. Overigens dient hier te worden opgemerkt dat aan een belangrijke voorwaarde voor de toepassing van deze methode niet is voldaan. Voor elke registratie afzonderlijk zou namelijk moeten gelden dat ieder individu dezelfde kans maakt om in de registratie terecht te komen (homogeniteitsvoorwaarde). Anthony e.a. tonen in hetzelfde artikel aan dat dit niet het geval is: als zuigeling overleden kinderen hebben meer kans opgenomen te zijn in de LVR/LNR- dan in de NSCK-bestanden; kinderen waarbij de diagnose pas na dag 7 is gesteld hebben weer veel meer kans te worden aangetroffen in de NSCK-registratie. Overigens zou het verrekenen van deze systematische verschillen leiden tot een bijstelling van het aantal berekende geboorten naar beneden en daarmee tot een juist hogere inschatting van de 'ascertainment'. Er mag dus worden geconcludeerd dat de combinatie van LVR/LNR en NSCK minstens 88 % van de geboren kinderen met Downsyndroom omvat en waarschijnlijk meer.

Voor de Nederlandse situatie is de hierboven beschreven methode uitsluitend toepasbaar voor de jaren vanaf 2003. Voor de jaren daaraan voorafgaand heeft het NSCK geen gegevens verzameld over Downsyndroom.

### Niet tellen maar berekenen

Een andere benadering om een beeld te verkrijgen van geboorteprevalentie en daarenboven ook bevolkingsprevalentie is het maken van een epidemiologisch model waarbij de aantallen mensen met Downsyndroom worden berekend op grond van een aantal bekende gegevens, maar wel met noodzakelijkerwijs ook een aantal aannamen. In Nederland is dit gedaan door De Graaf (1998) voor geboorteprevalentie tussen 1990 en 1994 en door Steffelaar & Evenhuis (1989) voor een inschatting van het aantal te verwachten oudere mensen met Downsyndroom in de periode 1990-2025. In de UK hebben Steele & Stratford (1995) zich op deze wijze gewaagd aan het maken van een model voor bevolkingsprevalentie in 1987 en voorspellingen voor de periode tot 2026. Daarnaast worden dergelijke via een model berekende gegevens in diverse artikelen gebruikt om ter vergelijking naast feitelijk getelde aantallen te leggen.

Voordeel van deze meer theoretische benadering is dat niet alleen een beeld kan worden opgebouwd over de huidige situatie maar dat historische veranderingen over decennia in kaart kunnen worden gebracht en er een aantal toekomstvoorspellingen kunnen worden gedaan. Dit brengt ons op het terrein van de historische demografie.

In deze Update zal worden gekozen voor deze historisch demografische (of epidemiologische) benadering. Er zal een model worden gebouwd op grond van gegevens over de leeftijdgerelateerde kans van een moeder op het krijgen van een kind met Downsyndroom, de aantallen geboorten in het algemeen bij moeders van een bepaalde leeftijd, de aantallen abortussen voortvloeiend uit prenatale diagnostiek en de mortaliteit van mensen met Downsyndroom op verschillende leeftijden (en in verschillende historische perioden). Dit model zal aan de realiteit worden getoetst door gegevens van feitelijke tellingen te vergelijken met voorspellingen op grond van dit model.

Omdat er voor Nederland relatief weinig materiaal voorhanden is waarmee de berekende aantallen uit het model ter toetsing kunnen worden vergeleken, zal het model ook worden opgebouwd voor Ierland en Engeland/ Wales. Beide landen beschikken over goede Engelstalige (en daarmee voor de auteur van deze update toegankelijke) statistische gegevens over geboorten en mortaliteit in de algemene bevolking - en in beide landen zijn er onderzoeken beschikbaar waarin op systematische wijze op bepaalde momenten in de geschiedenis tellingen zijn gedaan van het aantal mensen met Downsyndroom (in het hele land of in een bepaalde regio).

Verder mag worden verwacht dat, zeker na de Tweede Wereldoorlog, levensstandaard en kwaliteit van de gezondheidszorg in grote lijnen vergelijkbaar zullen zijn met die in Nederland.

## Natuurlijke geboorteprevalentie

De natuurlijke geboorteprevalentie is het aantal kinderen met Downsyndroom dat er zou worden geboren in de afwezigheid van prenatale diagnostiek (en de daarop meestal volgende zwangerschapsafbreking).

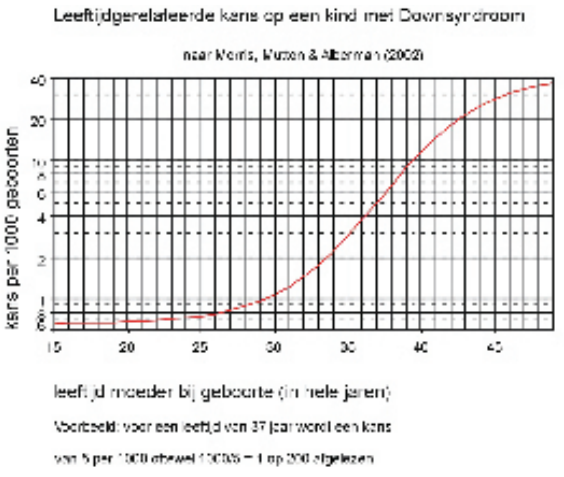
### Leeftijdgerelateerde kans

Er wordt al decennia lang onderzoek gedaan naar de kans op het krijgen van een kind met Downsyndroom in relatie tot de leeftijd van de moeder. Op grond van tellingen in de bevolking en op grond van gegevens over gedetecteerde ongeboren kinderen met Downsyndroom bij prenatale diagnostiek zijn er verschillende modellen opgesteld. Morris e.a. (2003) vergeleken een aantal van deze modellen en concluderen dat de gevonden kansen elkaar niet veel ontlopen. In Engeland en Wales wordt sinds 1989 op een bijzonder systematische wijze alle informatie uit de laboratoria voor cytogenetica (waar de diagnose Downsyndroom door chromosoom onderzoek wordt geconfirmeerd, of het nu gaat om ongeboren of geboren kinderen) verzameld. Op grond van deze zeer aanzienlijke database komen Morris, Mutton & Alberman (2002) tot het in figuur 1 weergegeven verband tussen maternale leeftijd en kans op een kind met Downsyndroom.

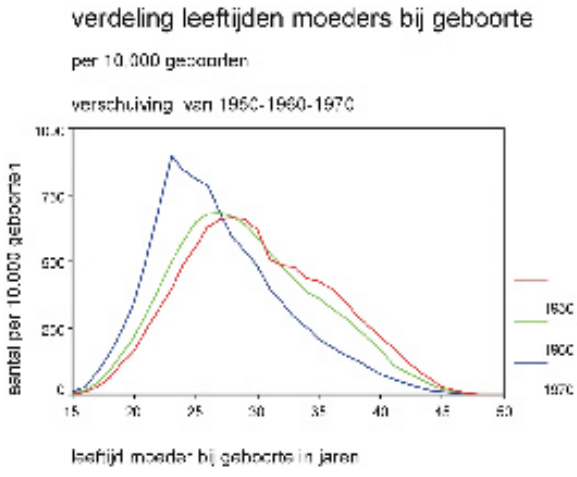
Nota bene: de leeftijd in de grafiek is de leeftijd bij de geboorte uitgedrukt in hele jaren: dus in de grafiek staat 36 voor 'de hele staaf' van 36,0- 37,0 jaar (Morris & Wald, in press).

### Leeftijden van moeders

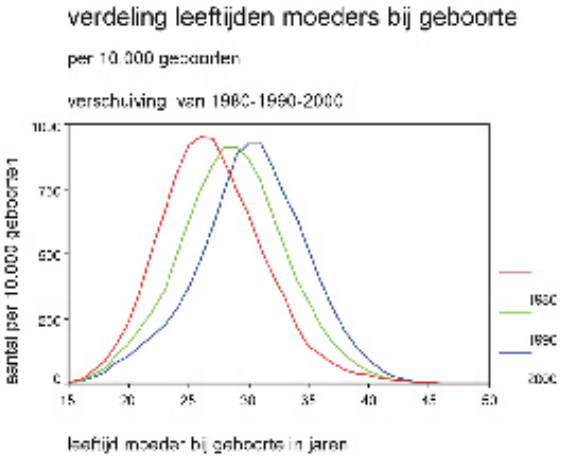
In Nederland is de informatie over geboorten per maternale leeftijd verkregen



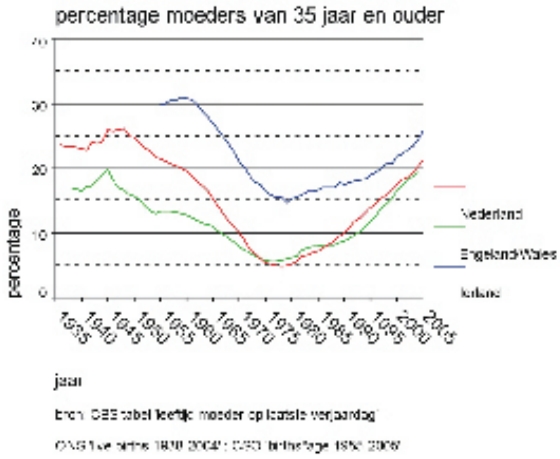

Figuur 1




Figuur 2




Figuur 3




Figuur 4

via het CBS voor de periode 1936-2005, voor Ierland via het CSO (Central Statistics Office) voor 1955-2005 en voor Engeland en Wales via de ONS (Office for National Statistics) voor 1938-2004.

Om een idee te geven van de enorme historische veranderingen die in ons land hebben plaatsgevonden worden in figuur 2 en 3 de verdelingen van geboorten per maternale leeftijd voor Nederland gegeven voor respectievelijk de reeks jaren 1950-1960-1970 en voor 1980-1990-2000.

In figuur 4 wordt dit hele proces van veranderingen in de maternale leeftijd geïllustreerd voor Nederland, Engeland en Ierland door het percentage moeders van 35 jaar (bij de geboorte van hun kind) en ouder ten opzichte van het totaal van alle moeders weer te geven. In alle drie de landen zijn dezelfde demografische veranderingsprocessen zichtbaar: eerst een daling van het percentage 'oudere' moeders als gevolg van een afnemende gezinsgrootte en vervolgens een stijging als gevolg van het meer en meer uitstellen van het krijgen van kinderen. Opvallend is echter wel het verschil in zowel de timing als in de maximale hoogten van de percentages tussen de drie landen. Er bestaan in dit opzicht dus duidelijke culturele verschillen. Daarbij is in Ierland het patroon van grotere gezinnen het meest uitgesproken en is dit patroon daar langer in een geprononceerde vorm blijven bestaan, gevolgd door Nederland en dan Engeland/Wales.

Het percentage moeders van 35 jaar en ouder geeft al een ruwe indicatie voor de natuurlijke geboorteprevalentie van kinderen met Downsyndroom, daar de kans op een kind met Downsyndroom boven de 35 jaar snel toeneemt.

Door de informatie over leeftijden van moeders in hele jaren en de leeftijd gerelateerde kans op een kind met Downsyndroom te combineren kan de natuurlijke geboorteprevalentie worden berekend. In figuur 5 - verderop in het volgende hoofdstuk - wordt de natuurlijke geboorteprevalentie voor Downsyndroom in Nederland, Engeland/Wales en Ierland in één grafiek bijeen gebracht, tezamen met de feitelijke geboorteprevalentie.

## Feitelijke geboorteprevalentie

Om te bepalen hoeveel kinderen met Downsyndroom er feitelijk worden geboren moet vanaf pakweg 1970 worden gekeken naar het effect van prenatale diagnostiek en daarop volgende zwangerschapsafbrekingen.

### Correctiefactor

Als er in een jaar zegge 100 zwangerschappen met kinderen met Downsyndroom worden afgebroken door abortus provocatus betekent dat echter niet dat er hierdoor 100 kinderen met Downsyndroom minder worden geboren.

Een aanzienlijk aantal van deze 100 zwangerschappen zou namelijk ook zonder selectieve abortus in een miskraam zijn geëindigd. Er wordt door diverse auteurs (bijvoorbeeld door Cuckle, Nanchahal & Wald (1991) en E.A.B De Graaf (1998)) gewoonlijk uitgegaan van een verlies van 23 à 25 % door miskramen. Dat betekent dat 100 abortussen netto leiden tot 75 à 77 minder geboren kinderen. De correctiefactor is dan dus 0,75 à 0,77.

Maar er zijn nauwkeuriger gegevens. Savva e.a. (2006) hebben naar deze correctiefactor zeer systematisch onderzoek gedaan aan de hand van de database van de Engelse NDSCR (National Down Syndrome Cytogenetic Register). In Engeland/Wales wordt sinds 1989 door de NDSCR systematisch informatie bijeengebracht over prenatale en antenatale diagnoses van kinderen met Downsyndroom. Door follow-up van 5177 prenataal gediagnosticeerde casussen kon vastgesteld worden op welke wijze de leeftijd van de moeder en de gebruikte prenatale techniek (vruchtwaterpunctie of vlokkentest) samenhing met de grootte van het verlies door miskramen. Bij het bepalen van de correctiefactor voor de verschillende jaren in het hier gepresenteerde onderzoek (voor Engeland/Wales vanaf 1989; voor Nederland vanaf 1991) is gebruik gemaakt van deze nauwkeurige informatie over deze verbanden uit Savva e.a.

### Berekening voor Engeland/Wales

Door het combineren van verschillende

bronnen van informatie over leeftijden bij prenatale diagnostiek en gebruikte prenatale techniek (jaarlijkse rapportages van de NDSCR; Mutton, Ide & Alberman (1998); Savva e.a. (2006)) is door de auteur van deze Update voor Engeland/ Wales voor de periode na 1989 op een zo exact mogelijke manier gecorrigeerd voor de effecten van prenatale diagnostiek. Voor de gevolgde werkwijze wordt hier verwezen naar de volledige tekst van het onderzoek op de SDS-site.

Vanaf 1974 worden abortussen, inclusief de reden voor abortus, geregistreerd door de ONS en de Government Statistical Service van het Department of Health. Cuckle, Nanchahal & Wald (1991) maakten eerder op grond van deze gegevens een inschatting van de geboorteprevalentie voor de periode 1974-1987. Hieronder zal worden uitgegaan van de door deze onderzoekers berekende aantallen. Er is daarbij echter door de auteur van deze Update gecorrigeerd voor onder-registratie van abortussen van kinderen met Downsyndroom. Voor de exacte werkwijze bij deze correctie wordt weer naar het volledige rapport op de SDS-site verwezen.

Voor het jaar 1988 is vervolgens geïntrapoleerd. Voor de periode 1969-1973 is ervan uitgegaan dat het percentage vermindering van het aantal levendgeborenen (ten opzichte van een situatie zonder selectieve abortus) start met 0 in 1969 en geleidelijk oploopt tot de waarde in 1974.

## Het effect van prenatale diagnostiek in Nederland

In de jaarverslagen 1991-2003 van de Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Therapie (WPDT) van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en de Vereniging Klinische Genetica Nederland is informatie te vinden over het aantal abortussen provocatus van kinderen met Downsyndroom opgesplitst in de categorie 'criterium maternale leeftijd' versus 'ander criterium' en binnen die categorieën in 'vruchtwaterpunctie' versus 'chorionbiopsie'. Degenen die vallen onder het criterium 'maternale leeftijd' zijn allen 36 jaar of ouder ten tijde van de diagnose. In combinatie met gegevens over leeftijdsopbouw van gediagnosticeerde moeders én de correctiefactor voor miskramen (uit Mutton, Ide & Alberman (1998), Savva e.a. (2006) en de NDSCR-jaarverslagen) is ook voor Nederland (voor de periode na 1991) op zo precies mogelijke wijze berekend wat het effect is van prenatale diagnostiek. Zie hiervoor verder het volledige rapport. Voor 1981-1990 is gebruik gemaakt van EUROCAT-informatie over het aantal abortussen in Noord-Nederland (http://eurocat.ulster.ac.uk/pubdata/tables.html). Daarbij is door de auteur van deze Update gecorrigeerd voor onder-registratie. De exacte werkwijze kan wederom worden gevonden in het volledige rapport. De op grond van EUROCAT berekende reductie door prenatale diagnostiek kon voor 1981 en 1982 nog worden vergeleken met landelijke cijfers van Hustinx e.a. (1986). Deze komen goed overeen. Voor de periode daaraan voorafgaand (1970-1980) wordt ervan uitgegaan dat de reductie door prenatale diagnostiek vergelijkbaar is met de situatie begin jaren tachtig (zo'n 4 % reductie), waarbij wordt aangenomen dat dit percentage in 1969 nul was en geleidelijk oploopt naar 4 % in 1974).

## Vergelijking tussen landen

Op grond van het voorafgaande kunnen twee grafieken worden geconstrueerd.

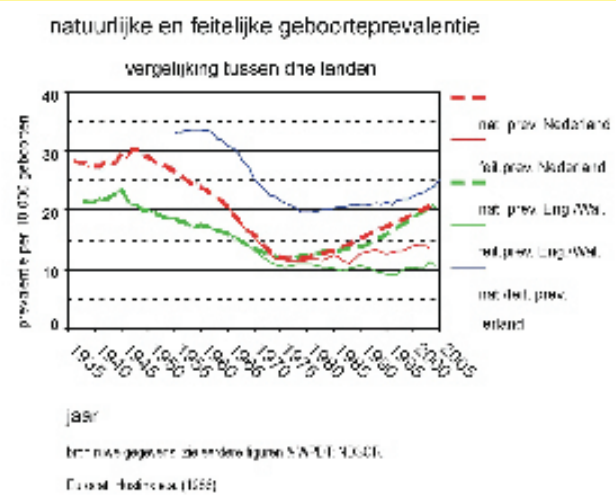
In figuur 5 worden de natuurlijke en de feitelijke geboorteprevalentie voor Nederland, Engeland/Wales en Ierland bijeen gebracht. In Ierland is abortus niet legaal. Voor Ierland mag daarom worden aangenomen dat de feitelijke prevalentie dichtbij de natuurlijke zal liggen (er zal waarschijnlijk wel enige selectieve abortus van kinderen met Downsyndroom plaatsvinden door Ierse vrouwen die daarvoor naar Engeland/Wales gaan). Daarom wordt de feitelijke geboorteprevalentie gelijk gesteld aan de natuurlijke.

In figuur 6 worden ter vergelijking de reductiepercentages voor Nederland en Engeland/Wales in één grafiek bijeen gebracht. Het reductiepercentage is het percentage kinderen met Downsyndroom dat er minder is geboren als gevolg van prenatale diagnostiek. Als er in een bepaald jaar zegge 100 kinderen met Downsyndroom zouden worden geboren in afwezigheid van prenatale diagnostiek, dan worden er bij een reductiepercentage van 40 % in dat jaar feitelijk 60 kinderen met Downsyndroom geboren.

Figuur 5 laat duidelijk zien dat Ierland een aparte positie inneemt, met zowel een hoge natuurlijke als feitelijke geboorteprevalentie, gevolg van de combinatie van een zeer hoog percentage 'oudere moeders' en het in de periode na 1970 (vrijwel) ontbreken van selectieve abortus. Nederland had in de jaren voor 1970 een duidelijk hogere natuurlijke (en feitelijke) geboorteprevalentie dan Engeland/ Wales door een hoger percentage 'oudere' moeders (zie hiervoor ook figuur 4). Vanaf de jaren zeventig verdwijnt het verschil in natuurlijke geboorteprevalentie tussen Nederland en Engeland/Wales vrijwel.

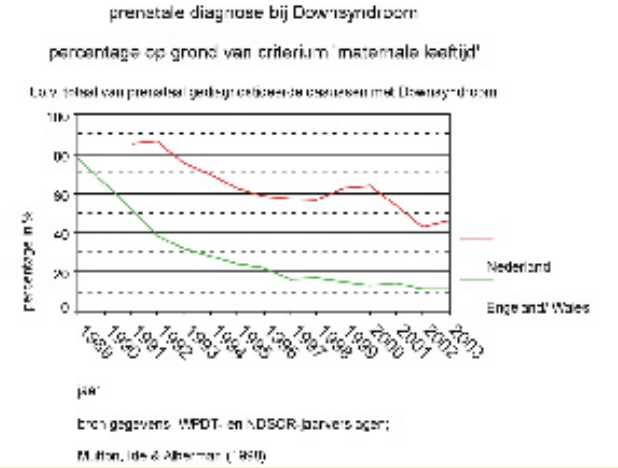
De verschillen in feitelijke geboorteprevalentie tussen beide landen moeten dan dus toegeschreven worden aan een ander gebruik van prenatale diagnostiek. In Engeland/Wales is er al vanaf begin jaren negentig gekozen voor de actieve systematische inzet van allerlei risicobepalende methoden, zoals serumtesten, voor zwangere vrouwen van alle leeftijden. Dit heeft bijgedragen aan een snelle verdere stijging van het reductiepercentage (zie figuur 6). In Nederland is langer doorgegaan met aanbod van diagnostiek op vooral het criterium 'maternale leeftijd' (zie figuur 7).

Toch is het verschil in aanbod tussen Engeland/ Wales en Nederland niet de enige verklaring voor het verschil in gebruik van prenatale diagnostiek. In de periode 1970-1990 ligt in Nederland het reductiepercentage ook al lager (bij een verder gelijke demografische leeftijdsopbouw van de moeders). Dat wijst in de richting van een cultureel verschil in de houding van vrouwen ten aanzien van selectieve abortus en/ of abortus in het algemeen tussen beide landen. Dit laatste wordt ondersteund door bevindingen van Hen-

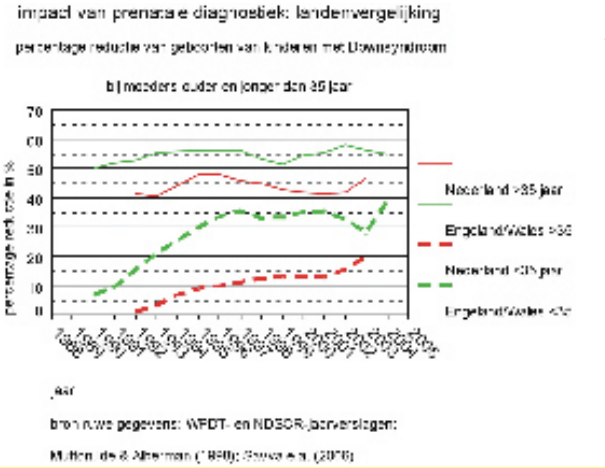



Figuur 5

Figuur 6




Figuur 7




Figuur 8

shaw, Singh & Haas (1999): het percentage geregistreerde zwangerschappen in de algehele bevolking dat wordt beëindigd door abortus provocatus ligt in Engeland/ Wales meer dan twee keer zo hoog als in Nederland (in de onderzochte periode 1975-1996). Uit figuur 8 kan verder worden afgeleid dat het reductiepercentage bij vrouwen ouder dan 35 jaar in Engeland/ Wales over de periode na 1989 ook hoger ligt dan in Nederland (waarbij de Nederlandse lijnen overigens een waarschijnlijke inschatting betreffen, omdat exacte informatie over het percentage vrouwen ouder dan 35 jaar binnen de categorie 'ander criterium' bij prenatale diagnostiek ontbreekt). Er is daarbij in beide landen geen sprake van een duidelijke toename van het reductiepercentage voor de leeftijdscategorie >35 over de gehele periode bekeken. Er is echter wel een duidelijk effect van het verschil in aanbod zichtbaar in figuur 8 waar het vrouwen onder de 35 jaar betreft: voor deze groep is er in Engeland/ Wales sprake van een zeer forse toename van het reductiepercentage vanaf begin jaren negentig tot eind jaren negentig. In Nederland is er slechts een lichte toename te zien. Wel is het mogelijk dat een forsere groei hier nog zal plaatsvinden, omdat sinds enkele jaren ook hier ter lande serumscreening actief wordt aangeboden (in plaats van te wachten op een verzoek van de zwangere vrouw). Aan de andere kant blijven er wellicht ook de culturele verschillen in houding ten aanzien van abortus die deze groei beperkter zullen houden.

## Zijn kinderen met Downsyndroom nog welkom?

In figuur 6 is te zien dat het reductiepercentage toeneemt. Men zou daaruit te snel de conclusie kunnen trekken dat kinderen met Downsyndroom minder welkom zouden zijn dan tien jaar geleden. Het reductiepercentage wordt echter voornamelijk bepaald door het percentage moeders van 35 jaar en ouder. Bij een toenemend percentage 'oudere' moeders in de bevolking en tegelijkertijd een gelijk gebruik van prenatale diagnostiek binnen deze groep (zegge: de helft van de moeders van >35 jaar maakt er gebruik van) neemt het totale reductiepercentage automatisch aanzienlijk toe. Als echter wordt gekeken naar het reductiepercentage binnen de groep >35 jaar (figuur 8) dan blijkt dit al sinds halverwege de jaren tachtig in Nederland en in Engeland/ Wales min of meer constant te zijn - dat wijst dus niet op een afnemende acceptatie van Downsyndroom. Wel is er door de uitbreiding van screeningsmogelijkheden voor vrouwen onder de 35 jaar binnen die groep een toename van het gebruik van prenatale diagnostiek.

## Vergelijking met andere onderzoeken

Ten aanzien van de feitelijke geboorteprevalentie is er een aantal vergelijkingen mogelijk met empirische gegevens.

Voor Ierland verwijzen Mulcahy & Reynolds (1985) naar een onderzoek (van O'Brien & Gill) waarbij tussen 1966 en 1971 in Dublin een geboorteprevalentie van Downsyndroom van 27 per 10.000 werd vastgesteld. Vervolgonderzoek liet een prevalentie van 23 zien in de periode 1971-1975 en in de periode daarna tot 1983 een prevalentie van 20. Dat komt goed overeen met het model. Vanaf 1980 kan een vergelijking worden gemaakt met EUROCAT-gegevens. De EUROCAT-data voor Ierland liggen iets lager dan het model. Dit zou het gevolg kunnen zijn van (te verwachten) onder-registratie bij EUROCAT of mogelijkerwijs ook van selectieve abortussen bij Ierse vrouwen uitgevoerd in Engeland/ Wales.

Voor Engeland/Wales is een vergelijking mogelijk vanaf 1989 met de database van de NDSCR. Verder teruggaand in de tijd kunnen (in Huether e.a., 1996) de geboorteprevalenties worden gevonden voor een regio in Schotland in de periode 1978-1992. Ook hier liggen (zoals is te verwachten gezien de onder-registratie bij tellingen) de empirische data iets lager dan die in het model, hoewel dit met de NDSCR nauwelijks scheelt.

Voor Nederland wordt in figuur 9 een vergelijking gemaakt met de data van de LVR/LNR voor 1996-2003, met EUROCAT in Noord-Nederland 1981-2004, en met de data uit Anthony e.a. (2005) met betrekking tot 2003 (met en zonder bijschatting - zie inleiding). Verder is er nog de informatie uit Hustinx (1986) voor de jaren 1981/1982 in opgenomen. Ook hier ligt het model hoger dan het merendeel van de empirische gegevens. Vooral bij EUROCAT is er na 1990 blijkbaar sprake van een verregaande onder-registratie, zelfs als in aanmerking wordt genomen dat de natuurlijke prevalentie door een iets lager percentage 'oudere' moeders in de Noordelijke provincies 0,5 à 1 prevalentiepunt lager ligt. De data van Anthony e.a. voor 2003 zonder bijschatting komen vrijwel overeen met het model. In de inleiding is reeds aangegeven dat de bijschatting in twijfel moet worden getrokken omdat niet aan de voorwaarden van de capture-recapture methode is voldaan.

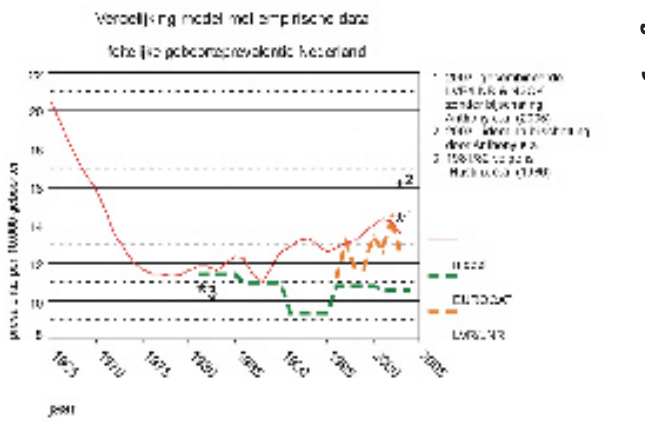
# Mortaliteit

Om vanuit geboorteprevalentie tot bevolkingsprevalentie te komen is informatie over mortaliteit (sterfte) noodzakelijk.

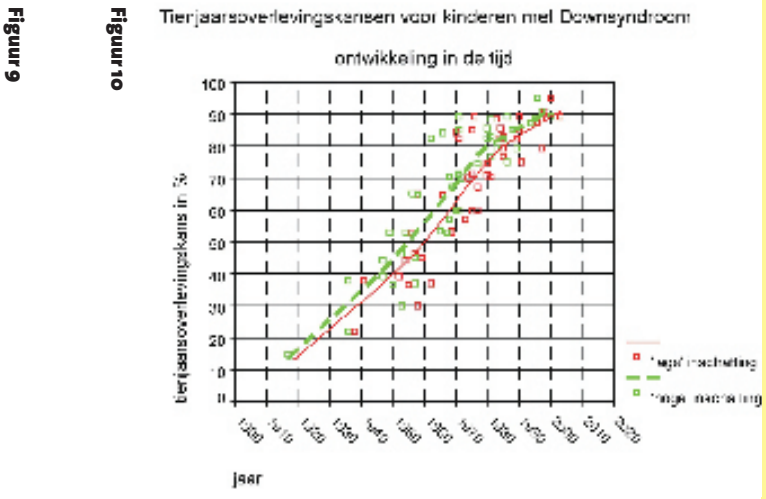
## Tienjaarsoverleving

De auteur van deze Update heeft uit een kleine vijftigtal verschillende studies uit de afgelopen eeuw de tienjaarsoverlevingskansen (het percentage van levendgeboren kinderen met Downsyndroom dat 10 jaar of ouder wordt) afgeleid. Voor een overzicht van de studies wordt naar het volledige rapport verwezen.

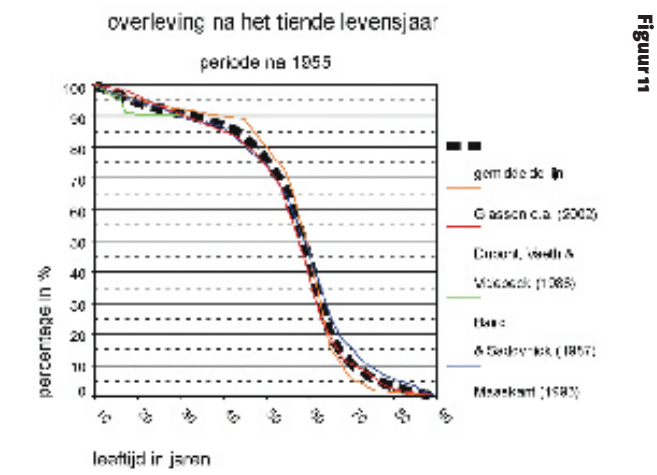
In figuur 10 zijn deze overlevingskansen in een grafiek geplot en is er met een non-parametrische functie uit SPSS (lowess) de best mogelijke lijn doorheen getrokken. Dat is op twee manieren gedaan: een 'hoge' lijn waarbij ervan uit is gegaan dat de waarde die in een bepaalde studie is gevonden van toepassing is op het jaar halverwege de onderzochte periode; een 'lage' lijn waarbij ervan is uitgegaan dat de waarde van toepassing is op het einde van de onderzochte periode. Vooral in onderzoek over langere tijdperioden (bijvoorbeeld: Baird & Sadovnick (1987) en Glasson e.a. (2002)) geven de auteurs aan dat de zuigelingensterfte bij Downsyndroom aan het begin van de onderzochte periode waarschijnlijk verregaand is onder-geregistreerd. Dat betekent dat gevonden tienjaarsoverlevingskansen eerder tegen het einde dan bij het begin



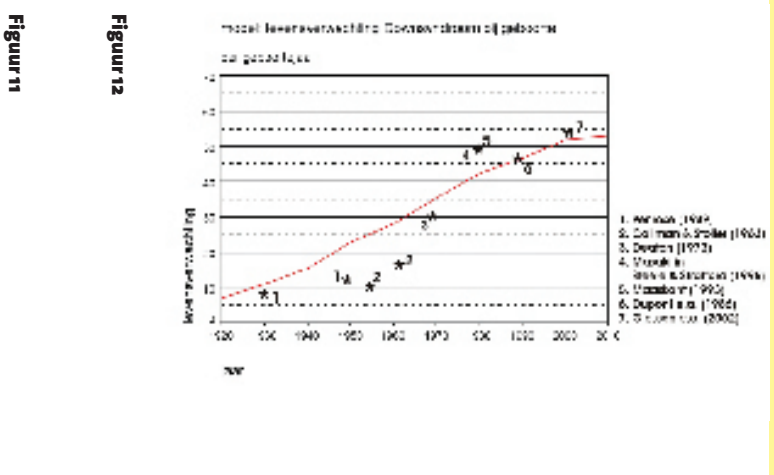
Figuur 9




Figuur 10




Figuur 11



Figuur 12

van de onderzochte periode van toepassing zullen zijn. Daarom wordt er hier in de verdere berekeningen uitgegaan van deze 'lage' lijn, waarbij de tienjaarsoverleving vóór 1920 op 15 % is gesteld.

## Overleving na het tiende levensjaar

Waar het de overleving na het tiende jaar betreft zijn de veranderingen veel minder groot. Onderzoek over langere perioden en onderzoek uit verschillende perioden laten - na zegge 1955 - een behoorlijk overeenkomstig beeld zien.
Uit de literatuur konden een viertal curves worden ontleend die de sterfte na het tiende jaar weergeven. Voor 1955 lag de overlevingscurve na het tiende levensjaar een stuk minder gunstig. Op basis van informatie uit 1949 over bevolkingsprevalentie van personen met Downsyndroom in verschillende leeftijdsgroepen (Penrose, 1949) is door de auteur van deze Update een overlevingscurve voor de eerste helft van de twintigste eeuw geconstrueerd. Bij de verdere berekeningen van de bevolkingsprevalentie is ervan uitgegaan dat deze curve geldt tot 1955 en daarna de curve uit figuur 11.

## Levensverwachting

Figuur 12 toont de gemiddelde levensverwachting die op grond van de binnen het model geconstrueerde overlevingscurves kan worden berekend voor de verschillende geboortejaren. Ter vergelijking is in deze figuur de gemiddelde levensverwachting weergegeven zoals deze door andere onderzoekers in de loop van de afgelopen eeuw is gecalculeerd.

De gemiddelde levensverwachting van mensen met Downsyndroom is met meer dan veertig jaar toegenomen sinds 1920 en ligt inmiddels boven de 50 jaar. Hier wordt nog opgemerkt dat de levensverwachting voor de algehele bevolking tussen 1920 en 2000 is toegenomen met zo'n twintig jaar tot meer dan 75 jaar voor mannen en meer dan 80 jaar voor vrouwen.

## Bevolkingsprevalentie

Op grond van de geboorteprevalentie, de tienjaarsoverlevingskansen en de mortaliteit boven de tien jaar kan de bevolkingsprevalentie worden berekend. Daarbij wordt aangenomen dat de geboorteprevalentie in Ierland in de periode voor 1955, in Engeland/Wales voor 1938 en in Nederland voor 1936 even hoog lag als in de vijf jaren direct daarop volgend.

## Vergelijking met empirische onderzoeken

Alvorens in te gaan op de voorspellingen uit het model over een langere periode zal hier een vergelijking worden gemaakt met een aantal empirische data.

In Engeland/ Wales zijn er vier tellingen te vinden waarin onderzoekers gepoogd hebben tot een bevolkingsprevalentie te komen (betreffende de jaren 1949; 1968; 1982; 1987). Het model en de tellingen komen daarbij in behoorlijke mate overeen. In deze verkorte versie van het onderzoeksrapport zal ter illustratie slechts op de meest recente telling worden ingegaan (zie figuur 13).

Het betreft onderzoek naar de situatie in 1987 van Steele & Stratford (1995): op zeven miljoen personen werden er 3700 met Downsyndroom aangetroffen (die waren geregistreerd bij overheidsdiensten). Dit is verreweg de grootste steekproef (voor wat betreft Downsyndroom) ooit gedaan in Engeland/Wales.

Voor Ierland kan een vergelijking worden gemaakt met informatie uit de volkstellingen in 1974 en in 1981 (beide in Mulcahy & Reynolds, 1985). In Ierland is echter de kindersterfte in de algehele bevolking in de periode 1920-1955 opvallend hoger dan in Engeland/ Wales (en Nederland). In het model is met de mogelijke gevolgen van dit verschil in kindersterfte in eerste instantie geen rekening gehouden. Toepassing van het model leidt echter tot een te hoge inschatting van het aantal personen met Downsyndroom uit de periode 1920-1955 dat nog in leven is in 1974 en 1981. Er is daarom een aangepast model gemaakt met een zodanige correctiefactor voor 1920-1955 dat de aantallen van de volkstellingen dichter worden benaderd. Voor de totale bevolkingsprevalentie betekent deze bijstelling van het model ove-

rigens slechts een vermindering met 14 % in 1974, 11 % in 1981 en nog maar 3,5 % in 2005. Bij de verdere berekening van de bevolkingsprevalentie in Ierland wordt van deze bijstelling in het model uitgegaan, ervan uitgaande dat een volkstelling toch redelijk betrouwbare informatie moet hebben opgeleverd.

Voor Nederland ontbreken systematisch pogingen om door middel van tellingen tot een bevolkingsprevalentie van Downsyndroom te komen. Wel is er een indirecte vergelijking mogelijk met Maaskant (1993), dat wil zeggen waar het leeftijdsverdeling betreft. In haar onderzoek wordt aangegeven hoeveel mensen met Downsyndroom met een IQ onder de 50 er in (tachtig procent van de) Nederlandse instituten verbleven in 1979. De leeftijdsverdeling kan worden vergeleken met het model, met dien verstande dat ervan moet worden uitgegaan dat - ook al in 1979 - het overgrote merendeel van kinderen met Downsyndroom thuis zal hebben gewoond en niet in een instituut. De vergelijking wordt daarom beperkt tot personen ouder dan 20 jaar.

Een tweede indirecte vergelijking, ook weer waar het de leeftijdsverdeling betreft, kan worden gemaakt met data van het CBS over de primaire doodsoorzaak bij overlijden (1996-2005). Een arts dient bij overlijden aan te geven wat de primaire doodsoorzaak is. De primaire doodsoorzaak is gedefinieerd als het 'grondlijden', dat wil zeggen het probleem dat uiteindelijk de cascade van gebeurtenissen die tot het overlijden hebben geleid in gang heeft gezet. Nu is het tamelijk arbitrair of een arts als een persoon met Downsyndroom overlijdt aan bijvoorbeeld een hartprobleem als primaire doodsoorzaak Downsyndroom of het hartgebrek opgeeft. Voor de vergelijking wordt er hier vanuit gegaan dat dezelfde mate van toeval op alle leeftijden zal gelden. Ter illustratie is deze laatste vergelijking weergegeven in figuur 14. In grote lijnen komen de leeftijdverdelingen in de empirische data en die volgens het model overeen. Helaas geldt voor zowel de informatie van Maaskant als voor de informatie uit figuur 14 dat het geen a-selecte steekproeven uit de bevolking betreft.

Uit het voorafgaande mag worden geconcludeerd dat het model voor Engeland/Wales in hoge mate overeenkomt met de empirische data. De meest betrouwbare telling is die van Steele en Stratford (1995) - dit betreft veruit de grootste steekproef uit de bevolking - en daar is het model zeer goed passend. Uitzondering vormt de jongste groep (vooral 0-4 jaar), maar dit patroon ziet men bij iedere telling, en komt waarschijnlijk voort uit minder goede registratie bij overheidsdiensten (zorg, onderwijs e.d.) van jonge kinderen met Downsyndroom. Voor Ierland is gebruik gemaakt van twee volkstellingen uit 1974 en 1981 (de gehele bevolking betreffend). Het model is door middel van een correctiefactor (voor de periode 1920-1955) zodanig aangepast dat het 'past' op deze tellingen. Naar waarschijnlijkheid hangt de daarmee in het model ingevoerde hogere mortaliteit tussen 1920-1955 voor kinderen met Downsyndroom in Ierland samen met de hogere algemene kindersterfte die Ierland kenmerkt in die periode. Voor Nederland kon het model alleen worden vergeleken met empirische data wat betreft de leeftijdsverdeling - en deze check geeft onvoldoende aanleiding om verdere aanpassingen te doen.

## Bevolkingsprevalentie 1950-2005

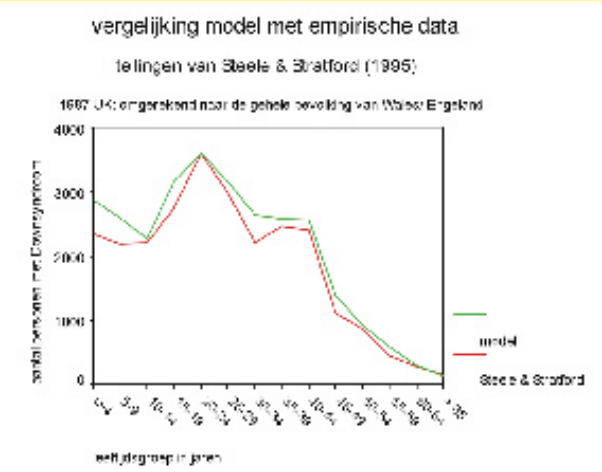
Dan zal nu de bevolkingsprevalentie worden gepresenteerd zoals het model dit voorspelt voor de periode 1950-2005 in de drie onderscheiden landen: zie hiervoor figuur 18 in het volgende hoofdstuk. Daarbij is in deze grafiek ook weergegeven hoe hoog de bevolkingsprevalentie zou zijn geweest wanneer er in Nederland en Engeland/ Wales geen prenatale diagnostiek zou zijn aangeboden. Tussen 1950 en 1970 stijgt in alle drie de landen de bevolkingsprevalentie. De bevolkingsprevalentie in Nederland is tussen 1970 en 2005 vervolgens nauwelijks veranderd: er is wat dit betreft dus geen sprake van het 'verdwijnen van Downsyndroom'. In Engeland/Wales is er een lichte stijging van de bevolkingsprevalentie tot 1990 en daarna net als in Nederland een plateau. In Ierland is er tot 1990 een voortdurende aanzienlijke stijging die daarna ook afvlakt. De totale bevolkingsprevalentie ligt op dit moment in Ierland (13,1) bijna twee keer zo hoog als in Nederland (7,7) en meer dan twee keer zo hoog als in Engeland/ Wales (6,1). De verschillen tussen de landen worden in hoge mate bepaald door verschillen in de demografische opbouw van de leeftijden waarop moeders kinderen hebben gekregen in de afgelopen honderd jaar. Het verschil tussen Nederland en Engeland/Wales wordt nog iets verder uitvergroot door de hogere mate van gebruik van prenatale diagnostiek in Engeland/Wales de afgelopen decennia. In Engeland/Wales is heden ten dage de bevolkingsprevalentie 79 % van wat deze zonder prenatale diagnostiek zou zijn geweest - in Nederland 88 %.

## Verdeling over leeftijden

Op grond van het model kan ook worden berekend wat de verdeling over de leeftijden zal zijn van mensen met Downsyndroom. In 1950 was slechts 20 % van de mensen met Downsyndroom ouder dan 20 jaar. Hedentendage ligt dit percentage als gevolg van de toenemende overlevingskansen in de kinderleeftijd (en tegelijkertijd een relatieve afname van het aantal geboren kinderen met Downsyndroom) rond de 65 %. Het percentage mensen met Downsyndroom van boven de veertig jaar lag in 1950 rond de 3 % en is inmiddels toegenomen tot zo'n 36 %. Vooral na 1990 is de stijging aanzienlijk als gevolg van de 'instroom' in deze leeftijdsgroep van de relatief grote cohorten uit de jaren vijftig en zestig (en uiteraard de toegenomen overleving).

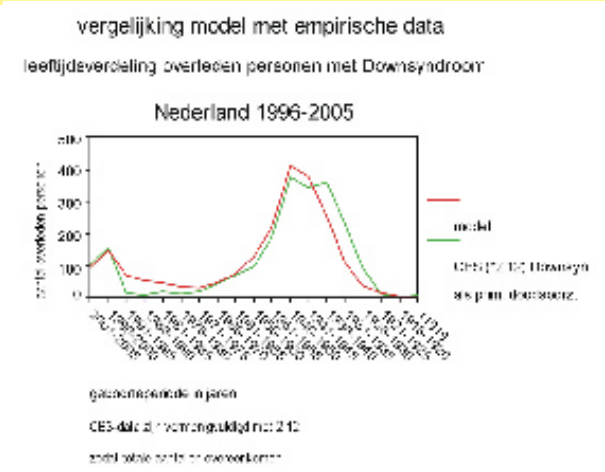
Hier wordt nog opgemerkt dat de ontwikkeling in Engeland/ Wales in grote lijnen vergelijkbaar is met die in Nederland. Ierland wijkt ook in dit opzicht weer wat meer af: daar is anno 2005 rond de 25 % ouder dan 40 jaar, voornamelijk omdat alle 'jongere' groepen iets omvangrijker zijn als gevolg van de later optredende en minder uitgesproken daling in Ierland van het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom na zegge 1975.

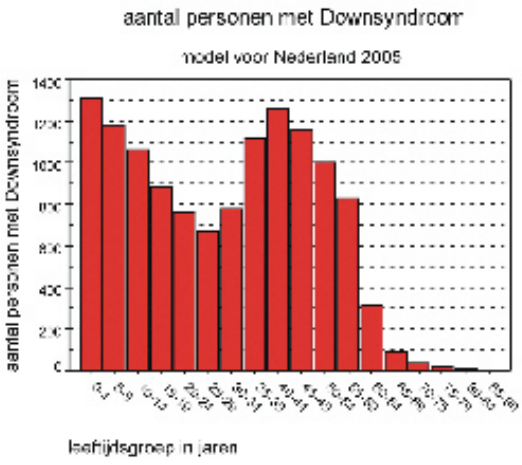
Figuur 19 - in het volgende hoofdstuk




Figuur 13

Figuur 14






Figuur 15

Tabel 1

| geboortejaar | aantal kinderen met Downsyndroom in Nederland op de regulier school in 2005 (berekend op grond van de enquête) | aantal kinderen met Downsyndroom geboren in het betreffende jaar volgens het model | aantal in 2005 nog levende personen met Downsyndroom volgens het bijgestelde model | berekend percentage in het regulier onderwijs in Nederland 2005 *na bijstelling van het model* |
|---|---|---|---|---|
| 1993 | 55 | 250 | 239 | 22,7 % |
| 1994 | 53 | 252 | 233 | |
| 1995 | 62 | 240 | 223 | 27,9 % |
| 1996 | 69 | 242 | 226 | |
| 1997 | 96 | 250 | 234 | 39,4 % |
| 1998 | 94 | 283 | 267 | |
| 1999 | 147 | 273 | 257 | 53,7 % |
| 2000 | 139 | 288 | 272 | |
| 2001 (25%) | 32 | 73 (25%) | 69 (25%) | |
| TOTAAL | 743 | 2144 | 2000 | 37,2 % |

- geeft een beeld van de ontwikkeling in Nederland in absolute aantallen (in combinatie met een toekomstprognose). In figuur 15 wordt de informatie voor 2005 weergegeven in een staafdiagram.

De verdeling kent duidelijk twee pieken: één in de kinderleeftijd en één rondom de 40-44 jaar.

## Enkele toepassingen

Met de kennis uit het model kunnen een aantal vragen worden beantwoord. Ten eerste kan er - in combinatie met andere gegevens -met meer zekerheid worden vastgesteld welk percentage kinderen met Downsyndroom er naar een reguliere school gaat. Naar aanleiding van deze toepassing zal het model nog enigszins worden bijgesteld.

### Percentage in het regulier basisonderwijs

De auteur van deze Update heeft in oktober 2005 een uitgebreide enquête gedaan onder zo'n 260 ouders van kinderen uit de geboortejaren 1993-2000 uit de bestanden van de SDS. Er is daarbij eerst telefonisch contact gezocht met de ouders waardoor in ieder geval alle benaderde ouders de vraag hebben beantwoord op welk type onderwijs of dagbesteding hun kind verbleef. De steekproef is daarmee in ieder geval representatief voor de SDS-bestanden. Het is plausibel om ervan uit te gaan dat de kinderen van ouders die in het geheel niet bekend zijn bij de SDS niet in het reguliere onderwijs zullen verblijven. Met dit uitgangspunt is er door de auteur van deze Update berekend hoeveel kinderen met Downsyndroom er op de reguliere school verblijven en welk percentage dat is van het totaal aantal kinderen met Downsyndroom (volgens het model). Voor de berekening wordt verwezen naar het volledige rapport. In 2005 zouden er 743 kinderen onderwijs volgen op een reguliere school en dat is 39,5 % van het totaal aantal kinderen met Downsyndroom in die leeftijd. Een andere 9 % van de kinderen met Downsyndroom bezocht een kinderdagverblijf, in enkele gevallen als voorbereiding op onderwijs, maar vaker als alternatief voor onderwijs. Het ging dan om kinderen met meer complexe zorgbehoeften. De overige 51,5 % zat op een speciale school, vrijwel altijd ZML.

Om bovenstaande te controleren zijn er door de auteur van deze Update vervolgens twee vergelijkingen gemaakt. In Scheepstra (1998) zijn de gegevens te vinden over het aantal leerlingen met Downsyndroom in het regulier onderwijs voor de schooljaren 1993/94 (221), 94/95 (303), 96/97 (339) en 97/98 (398). Het Ministerie van Onderwijs (email d.d. 18 augustus 2005) kon de gegevens aanleveren voor de schooljaren 1998/99 (556), 99/00 (586), 00/01 (624), 01 /02 (642), 02/ 03 (701) en 03/ 04 (708). De berekende 743 kinderen voor het schooljaar 2005/06 ligt dus in de lijn der verwachtingen. Vervolgens is door de auteur van deze Update bij vier verschillende REC's/ ZML-scholen (Noord-Nederland; Rivierenland; Alkmaar; Breda) geïnformeerd hoeveel leerlingen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd er op hun school zaten en hoeveel zij er ambulant begeleidden (dat is inmiddels verplicht voor leerlingen in het regulier onderwijs). Van de 300 betreffende leerlingen volgden er 121 onderwijs op een reguliere basisschool. Als wordt gecorrigeerd voor het feit dat er zo'n 9 % een kinderdagverblijf zal bezoeken (en dus buiten het waarnemingsveld van het speciaal onderwijs valt) levert de informatie van de REC's en ZML-scholen een percentage op van 36,7 % in het reguliere onderwijs tegenover 39,5 % berekend op grond van de enquête in combinatie met het model.

Dit zou erop kunnen wijzen dat het model misschien het totaal aantal in 2005 nog levende kinderen met Downsyndroom uit deze geboortejaren licht onderschat. Het is mogelijk dat de overleving van jonge kinderen met Downsyndroom na 1990 sneller en minder geleidelijk is verbeterd dan in het model is aangenomen. In ieder geval vonden Yang, Rasmussen & Friedman (2002) in hun analyse van overlijdensaktes van bijna 18.000 personen met Downsyndroom in de VS dat de mediane sterfteleeftijd van personen met Downsyndroom én een hartgebrek tussen 1992 en 1994 in één keer omhoog ging van rond de één jaar naar rond de twintig jaar. Dat kan alleen maar betekenen dat de sterfte onder jonge kinderen drastisch is afgenomen. Het tienjaarsoverlevingspercentage is binnen het model voor de geboortejaren 1993-2001 gemiddeld 87,29 %. Als we ervan uitgaan dat elk overleden kind met Downsyndroom onder de tien jaar is geregistreerd als overleden met als primaire doodsoorzaak 'Downsyndroom', dan kan er op grond van CBS-informatie over de overleden kinderen met Downsyndroom uit de geboortejaren 1996 en 1997 worden berekend dat er tussen 1996-2006 een tienjaarsoverleving van 92,92 % is geweest. Wanneer deze 92,92% wordt ingevoerd in het rekenmodel vanaf 1993 dan zouden er in de basisschoolleeftijd in 2005 niet 1881 maar 2000 kinderen nog in leven zijn en dat geeft dan een percentage van 37,2 % in de reguliere basisschool.

Een laatste check is een berekening van het aantal kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd dat er volgens het model in het voedingsgebied van het REC Noord-Nederland zou moeten wonen. Op grond van de telling van het REC zouden dit er 107 moeten zijn (97 getelde kinderen en zo'n tien kinderen op kinderdagverblijven).

De auteur van deze Update heeft een berekening gemaakt (zie hiervoor het volledige rapport) van het aantal kinderen dat er volgens het model in het voedingsgebied van dit REC in de betreffende leeftijdscategorie in 2005 zouden moeten zijn. Het niet-aangepaste model levert 99 kinderen op, het aangepaste 105. Het laatste aantal zit dichter bij het aantal van 107 dat uit de telling van het REC zelf kon worden berekend.

## Bijstelling van model

Als het model op grond van bovenstaande enigszins wordt aangepast (met een stijging naar een tienjaarsoverleving van 92,92 % in één keer vanaf 1993) dan leidt dat tot de volgende bijstelling. Het percentage kinderen met Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs komt te liggen op zo'n 37 % in plaats van 40 %. Het is veiliger om van deze lagere getallen uit te gaan, zoals in tabel 1 weergegeven.

De bijstelling van het model (wat betreft mortaliteit) voor de jaren na 1993 verandert overigens vrijwel niets aan de eerder berekende bevolkingsprevalentie of de verdeling over de leeftijden. Het is een zeer beperkte aanpassing.

Dan kan nu nog worden berekend met het aangepaste model welk percentage van de kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd de afgelopen jaren op een reguliere school verbleef. Het resultaat is te vinden in figuur 16.

De groei van het aantal leerlingen met Downsyndroom in het regulier basisonderwijs na 1993 is deels het gevolg van een stijgend percentage kinderen met Downsyndroom dat naar de reguliere school gaat en deels het gevolg van de toename van het totaal aantal kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijdsgroep. Na 1998 is de groei zelfs vrijwel volledig toe te schrijven aan dit laatste: figuur 16 toont immers dat het percentage de laatste acht jaar nauwelijks is toegenomen.

## Representativiteit van de SDS-bestanden

De SDS-databestanden bevatten informatie over het aantal ouders van personen met Downsyndroom dat bekend is bij de SDS (donateurs en niet-donateurs). Voor de vergelijking hier is deze informatie (situatie in 2005) geordend per geboortejaar, waarbij personen met Downsyndroom die inmiddels zijn overleden niet zijn meegeteld. Voor de geboortejaren 1975-2005 wordt er in figuur 17 ten opzichte van de totale aantallen in Nederland levende personen met Downsyndroom weergegeven welk percentage daarvan bekend is bij de SDS. Hierbij is gekozen voor het aangepaste model. Het is aannemelijk, in het licht van de vorige paragraaf, dat dit aangepaste model beter overeenkomt met de werkelijkheid. Verder geeft het een conservatievere 'veiliger' inschatting van het percentage dat bekend is bij de SDS. Bij de SDS is vanaf 1986, het jaar waarin de SDS voor het eerst als organisatie in oprichting naar buiten trad, voor ieder geboortejaar minstens 50 % van de personen met Downsyndroom bekend. Personen uit de geboortejaren voor 1975 zijn slechts in zeer beperkte mate geregistreerd bij de SDS. Voor de geboortejaren 1975-1985 loopt het percentage op van zo'n 10% naar bijna 40%. De SDS vertegenwoordigt dus vooral de ouders van de generatie kinderen geboren vanaf 1986. Voor de jongste kinderen (geboortejaren 2003-2005) ligt het percentage dat bekend is bij de SDS rond de 55 %, maar waarschijnlijk zal dit percentage nog toenemen de komende jaren, omdat een deel van de ouders zich pas rond de schoolgaande leeftijd 'melden'. In de basisschoolleeftijd (in 2005: zegge de geboortejaren 1993-2001) ligt het percentage dat geregistreerd is bij de SDS met 80,4 % zeer hoog.

## Representativiteit wat betreft opleidingsniveau

De SDS bereikt een deel van de ouders niet. Opleidingsniveau zou daarbij een rol kunnen spelen. De auteur heeft een complexe berekening gemaakt, met een aantal noodzakelijke aannames, om te bepalen wat het opleidingsniveau zal zijn van degenen die niet geregistreerd zijn bij de SDS.

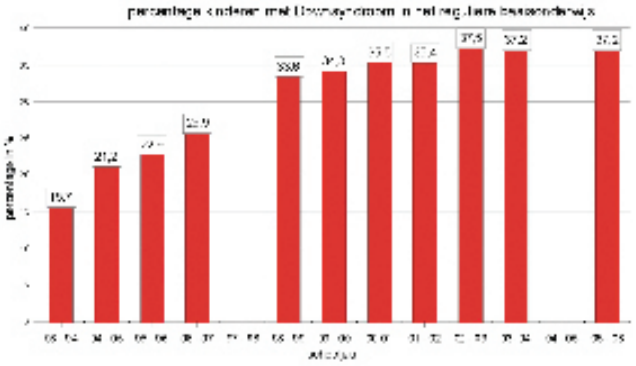
In het volledige rapport is informatie te vinden over de exacte wijze waarop dit is berekend. Er is hierbij onder andere gebruik gemaakt van ruwe informatie uit de grote enquête van Van der Veek, Kraaij & Garnefski (2005) en verder van een steekproef door de auteur van deze Update onder ouders van kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd. Er kon (voor moeders van kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd) worden berekend dat degenen die niet worden bereikt door de SDS waarschijnlijk voor ongeveer tweederde bestaat uit moeders met een 'lage' opleiding en voor zo'n één derde uit moeders met een 'midden' opleidingsniveau (CBS-indeling in opleidingsniveau).

## Representativiteit wat betreft etniciteit

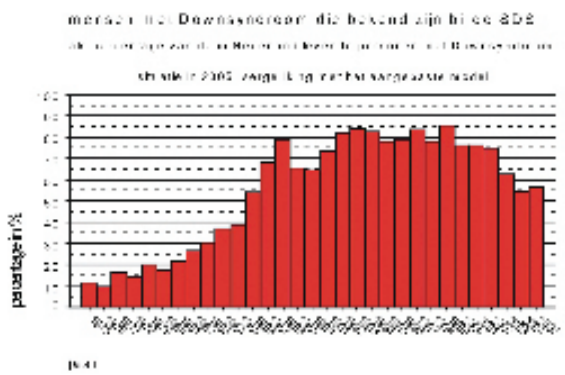
Bij het CBS is informatie beschikbaar over de leeftijden van moeders uitgesplitst naar etnische afkomst. Op grond van die verdeling is uitgerekend hoeveel kinderen met Downsyndroom er waarschijnlijk geboren worden bij moeders uit de groep 'niet-Westerse allochtonen'. Een aanname daarbij is dat 'niet-Westerse allochtone' vrouwen op gelijke wijze gebruik maken van prenatale diagnostiek als 'autochtone' vrouwen van dezelfde leeftijd (daarover ontbreken gegevens). Deze berekening is (omdat het arbeidsintensief is) uitgevoerd voor slechts een tweetal geboortejaren: 1996 en 2003. In 1996 zijn er volgens de berekening zo'n 29 kinderen geboren bij 'niet-Westers allochtone' moeders en in 2003 zouden dat er 39 zijn. In de SDS-bestanden worden de kinderen en ouders niet geregistreerd op etniciteit. Wel is vrijwel altijd de voornaam van het kind en diens achternaam bekend. Voor 1996 konden door de auteur van de Update vier kinderen worden gevonden in de database waarvan voornaam en/ of achternaam duiden op een 'niet-Westers allochtone', voor 2003 waren dat er acht. De methode van namen tellen is uiteraard niet volledig waterdicht. Maar, als wordt aangenomen dat de informatie op grond van de namen een min of meer kloppend beeld geeft, dan moet worden geconcludeerd dat de data-base van de SDS onder-registrerend is voor kinderen met een 'niet-Westerse allochtone' achtergrond.

## Toekomstprognoses

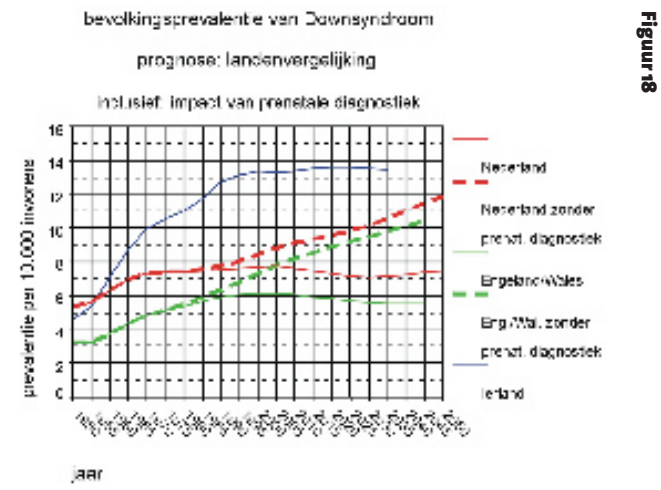
Een laatste hier te presenteren toepassing van het model is het voorspellen van de toekomst waar het aantallen mensen met Downsyndroom betreft. Er zitten



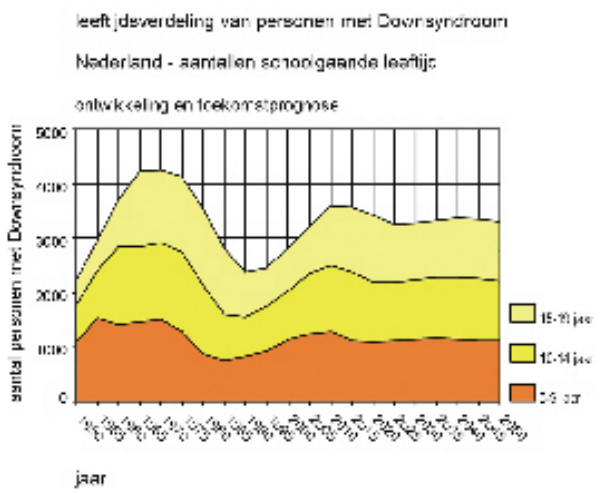
Figuur 16



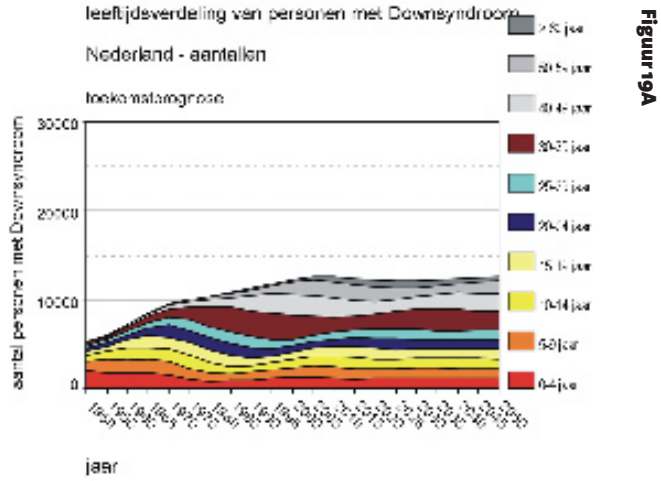
Figuur 17



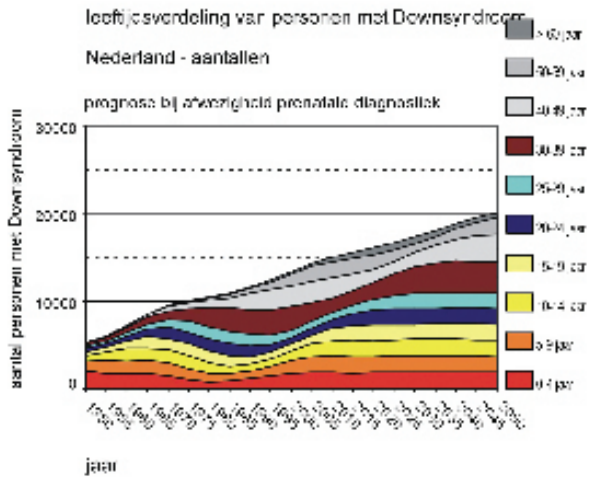

Figuur 18




Figuur 20




Figuur 19A




Figuur 19B

natuurlijk de gebruikelijke problemen aan een dergelijke toekomstvoorspelling: het klopt alleen onder 'gelijk blijvende omstandigheden'. Het CBS gaat er in haar toekomstprognose voor de komende halve eeuw vanuit dat de leeftijd waarop moeders hun eerste kind krijgen onveranderd hoog blijft. Dat betekent dat de 'natuurlijke' geboorteprevalentie van Downsyndroom ongewijzigd zou blijven. Dit wordt bij de voorspelling van de prevalentie in de drie landen verder als uitgangspunt genomen.

Het reductiepercentage door prenatale diagnostiek ligt in Nederland op ongeveer 35 %. Dat percentage zal door een toenemend gebruik van prenatale diagnostiek bij jongere vrouwen naar verwachting nog groeien. Toch zal het waarschijnlijk onder het Engelse percentage van zo'n 45 % blijven gezien het feit dat het gebruik van prenatale diagnostiek al decennia lang lager ligt in ons land dan in Engeland/ Wales. Voor de toekomstprognose wordt uitgegaan van 40 % reductie in Nederland voor de komende decennia. Voor Engeland/Wales wordt uitgegaan van 50 %. Er wordt ten slotte vanuit gegaan dat in Ierland geen (of vrijwel geen) reductie door prenatale diagnostiek optreedt.

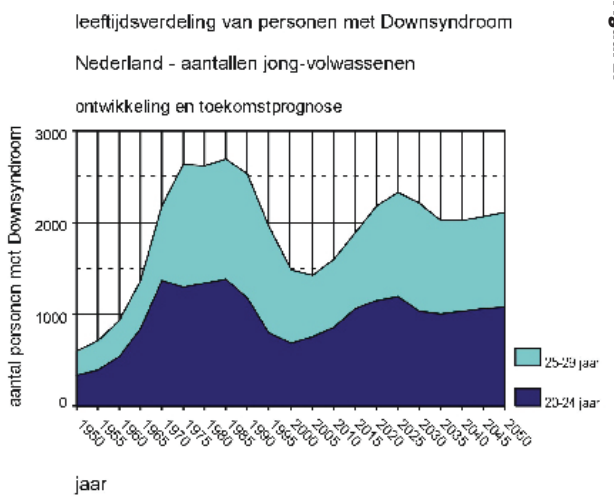
De tienjaars-overleving voor Downsyndroom ligt momenteel naar waarschijnlijkheid rond de 93%. Het 'aangepaste' model met deze mortaliteit vanaf 1993 zal bij de toekomstvoorspelling worden gebruikt. Er wordt verder vanuit gegaan dat het tienjaarsoverlevingspercentage voor de komende decennia (na 2005) op 95 % komt te liggen. Voor de overleving boven de tien jaar wordt gebruik gemaakt van de eerder geconstrueerde curve uit figuur 11. Voor het totaal aantal geboortes per jaar en voor de bevolkingsgroei wordt uitgegaan van prognoses van CBS, ONS en CSO. Als deze gegevens worden ingevoerd in het rekenmodel (de aangepaste versie met een hogere overleving vanaf 1993 zal worden gebruikt) levert dat de figuren 18-22 op.

Als er vanaf 1970 geen prenatale diagnostiek zou zijn toegepast dan zou de bevolkingsprevalentie in Engeland/Wales en Nederland tussen 1990 en 2050 aanzienlijk zijn gestegen (als gevolg van de hoge leeftijd waarop vrouwen kinderen krijgen en daarmee de hoge natuurlijk geboorteprevalentie van Downsyndroom én als gevolg van de verbeterde overleving van mensen met Downsyndroom). Hoewel er op dit moment anno 2006 nog slechts een beperkt effect is van prenatale diagnostiek op de bevolkingsprevalentie gaat dit in de loop van de komende halve eeuw wel zeer uitmaken. In plaats van aanzienlijk te stijgen zal de bevolkingsprevalentie van Downsyndroom in Nederland en Engeland/ Wales licht afnemen. De bevolkingsprevalentie van 2005 is dan de hoogste ooit geweest. De bevolkingsprevalentie in Ierland is van 1950 tot 2000 zeer fors gegroeid en bereikt daarna een plateau, dat wel zo'n twee keer zo hoog ligt als de situatie in Engeland/Wales en Nederland.

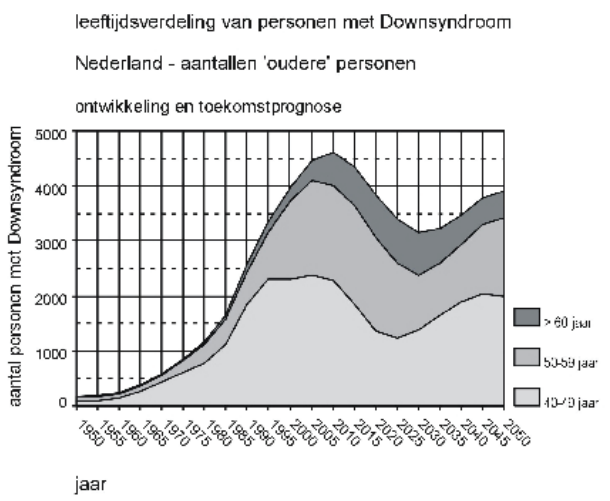
Figuur 19 toont de ontwikkeling in absolute aantallen en de leeftijdsverdeling, links de waarschijnlijke prognose en rechts ter vergelijking de ontwikkeling als er geen prenatale diagnostiek had bestaan. Voor Engeland/Wales zien de grafieken er overeenkomstig uit. Ierland is vergelijkbaar met de rechter grafiek, alleen met een lichte afplatting voor de periode 2000-2050 in vergelijking met de jaren daarvoor.

## Ontwikkeling en prognose voor een aantal specifieke leeftijdsgroepen

Voor planning van leeftijdsspecifieke voorzieningen is het van belang om te weten welke aantallen er in een bepaalde leeftijdsgroep zijn. In figuur 20 wordt de ontwikkeling en prognose wat betreft kinderen met Downsyndroom in de schoolgaande leeftijd weergegeven. In de naoorlogse periode is het aantal in deze leeftijdsgroep eerst fors toegenomen. Vanaf 1970 is het weer gedaald. Vanaf de jaren negentig stijgt het echter weer. Tot 2010 houdt deze stijging in de prognose nog aan. In ieder geval voor de komende tien jaren zal nog jaarlijks een groter aantal kinderen met Downsyndroom aankloppen aan de schoolpoort.




Figuur 21




Figuur 22

Het beeld voor de jong-volwassenen (figuur 21) wordt gekenmerkt door een scherpe stijging van het aantal tussen 1950-1975 en een eveneens scherpe daling tussen 1990-2005. Naar verwachting zal het aantal na 2005 echter weer aanzienlijk gaan toenemen tot 2025. De afgelopen decennia kwamen er jaarlijks dus steeds minder jongvolwassenen met Downsyndroom met de bijbehorende vraag richting wonen en werken/ dagbesteding. Voor de komende twintig jaar is dit echter juist weer een groeiende groep.

Een laatste belangrijke doelgroep zijn 'oudere' mensen met Downsyndroom. Bij Downsyndroom is vaak sprake van vervroegde veroudering. Dat betekent dat de vraag naar extra medische zorg en een grotere afhankelijkheid van begeleiding op een eerdere leeftijd kan optreden dan in de algemene bevolking. In figuur 22 wordt daarom als 'oudere mensen met Downsyndroom' de leeftijdsgroep boven de veertig jaar genomen, hoewel er uiteraard ook vele veertig-plussers met Downsyndroom zullen zijn waarbij nog in het geheel geen sprake is van een extra zorgvraag vanwege veroudering.

Het beeld bij de 'oudere' personen is een zeer aanzienlijke stijging van de aantallen vanaf 1950. De top van deze ontwikkeling ligt in de prognose in 2010. Tussen 1990 en 2010 verdubbelt het aantal in deze leeftijdsgroep vrijwel - hetgeen betekent dat ook nog de komende jaren rekening moet worden gehouden met een groter aantal mensen met Downsyndroom met een extra zorgvraag als gevolg van veroudering. In een eerder prognose voorspelden Steffelaar & Evenhuis (1989) een vergelijkbare sterke stijging met een top in 2005.

De absolute aantallen in hun prognose liggen echter veel hoger. Bij hun berekening zijn deze onderzoekers er vanuit gegaan dat de overlevingskansen van mensen met Downsyndroom in 1950 al op het zelfde niveau lagen als in 1989. Die veronderstelling is - zo moge duidelijk zijn uit het voorafgaande - onjuist.

## Discussie en conclusie

### Beperkingen van het model

De natuurlijke geboorteprevalentie, de aantallen abortussen en de correctiefactor voor miskramen kunnen zodanig precies worden ingeschat dat dit niet tot zeer grote afwijkingen zal leiden van de werkelijkheid. Er is hier gekozen voor het goed onderbouwde model van Morris voor de leeftijdgerelateerde kans op een kind met Downsyndroom. Als echter toch zou worden gekozen voor één van de andere recente modellen (zie: Morris, Mutton & Alberman, 2002) zou dit leiden tot geboorte- en bevolkingsprevalenties die 5 tot maximaal 11,5 % hoger liggen dan de hier berekende.

Voor de overleving na het tiende levensjaar zijn de verschillen in empirische data (in ieder geval na 1955) gering (figuur 11). Én, dat de tiensjaarsoverlevingskansen zeer aanzienlijk zijn verbeterd de afgelopen eeuw - daarover bestaat geen twijfel.

In het model is dit laatste echter via een bepaalde werkwijze gekwantificeerd (figuur 10). Dit leidt tot een model waarin de tienjaarsoverlevingskansen geleidelijk hoger worden. Mogelijkerwijs is dit in werkelijkheid meer schoksgewijs gegaan. Er is eerder aangegeven dat er (empirische) aanleiding is om het model wat dit betreft aan te passen voor de jaren negentig: in plaats van een geleidelijke groei, een toename naar zo'n 93 % tienjaarsoverleving in één keer na 1993. Ook voor eerdere perioden is het niet onmogelijk dat er sprake is geweest van een iets meer schoksgewijze verandering. Echter: het model komt goed overeen met de tellingen van mensen met Downsyndroom in Engeland/Wales in de jaren 1949, 1968, 1982 en 1987. Dat wijst er dus op dat de in het model gehanteerde combinatie van geboorteprevalentie en mortaliteit redelijk klopt met de werkelijkheid. Voor Ierland zijn naar aanleiding van de vergelijking met de volkstellingen in 1974 en 1981 de overlevingskansen voor kinderen met Downsyndroom voor de periode 1920-1955 naar beneden toe bijgesteld. De algemene zuigelingensterfte lag in Ierland in die periode ook een stuk hoger. Het model kan dus niet zonder meer van toepassing worden verklaard op ieder land: als er een andere historische ontwikkeling is geweest wat betreft kindersterfte (en daarmee samenhangende sterfte van kinderen met Downsyndroom), moet het model daaraan worden aangepast. Deze flexibiliteit heeft het model ook.

### Beperkingen wat betreft toekomstvoorspellingen

Voor wat betreft de toekomstvoorspellingen geldt uiteraard een hogere mate van onzekerheid. Het aantal kinderen met Downsyndroom dat wordt geboren is ten eerste afhankelijk van de leeftijden van moeders. De prognose is dat deze onveranderd hoog blijven - maar echt weten kunnen we dat niet. Een tweede onzekerheid is de reductie door prenatale diagnostiek. In het model is nu uitgegaan van een lichte groei. Als echter veel meer vrouwen gebruik zouden gaan maken van prenatale diagnostiek dan zal de bevolkingsprevalentie sterker gaan dalen. De tienjaarsoverleving is bij de voorspellingen iets hoger gelegd dan in de huidige situatie. De kans is groot dat er hierin nog meer verbetering zal optreden. Toch heeft dit dan maar een beperkte invloed op de voorspelde bevolkingsprevalentie, omdat ook nu al de tienjaarsoverleving behoorlijk hoog ligt. Een meer onzekere factor betreft de overleving na het tiende levensjaar. In de beschikbare empirische data van na 1955 is er steeds een zeer grote sterfte tussen het vijftigste en zestigste levensjaar (figuur 11 en 14). Mocht hierin - door medische vooruitgang - echt verandering komen, dan zullen de voorspellingen wat betreft bevolkingsprevalentie en wat betreft aantallen personen met Downsyndroom van 40 jaar en ouder zeker moeten worden bijgesteld naar boven.

### Kengetallen voor Nederland

Bovenstaande beperkingen in acht nemend mag wel geconcludeerd worden

dat het model een vruchtbaar model is. Het levert over een lange tijdsperiode een gedetailleerd beeld op van de (waarschijnlijke) geboorteprevalentie, bevolkingsprevalentie en aantallen personen met Downsyndroom van verschillende leeftijden. Kengetallen voor het huidige Nederland, volgens het hier gepresenteerde model, zijn: geboorteprevalentie rond de 14 per 10.000 geboorten; aantal geboren kinderen met Downsyndroom per jaar zo'n 275; bevolkingsprevalentie ongeveer 7,7 per 10.000 inwoners ; aantal personen met Downsyndroom plus minus 12600, waarvan zo'n 4600 onder de 20 jaar en zo'n 4500 boven de 40 jaar.

## Prenatale diagnostiek en demografische ontwikkelingen

Het model brengt verder het effect van prenatale diagnostiek in kaart. Duidelijk is daarbij dat met een toegenomen reductiepercentage er tegelijkertijd de afgelopen decennia in Nederland sprake is van een licht stijgende geboorteprevalentie en een min of meer gelijk blijvende bevolkingsprevalentie (figuren 5 en 18). Het eerste wordt veroorzaakt door de hogere leeftijd waarop vrouwen gemiddeld kinderen krijgen (figuur 3 en 4), het tweede eveneens, in combinatie met een sterk verbeterde overleving van kinderen met Downsyndroom in de eerste levensjaren (figuur 10 en 12).

Demografische ontwikkelingen in de leeftijdsopbouw van moeders (figuur 4) verklaren voor een groot deel de ontstane verschillen tussen de drie onderscheiden landen in bevolkingsprevalentie. In mindere mate worden deze verklaard door verschillen in gebruik van prenatale diagnostiek (figuur 5-8). Door de toegenomen reductie van het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom (figuur 6) zal het effect van prenatale diagnostiek op de bevolkingsprevalentie in de komende decennia echter groter worden (figuren 18-19). In Nederland wordt in iets mindere mate gebruik gemaakt van prenatale diagnostiek dan in Engeland/Wales (figuur 5, 6 en 8). De oorzaak hiervan is vermoedelijk deels een verschillend aanbod (al dan niet een systematische inzet van risicobepalende methoden voor vrouwen van alle leeftijden), maar er is daarnaast waarschijnlijk ook een cultureel verschil in houding van zwangere vrouwen ten opzichte van prenatale diagnostiek en abortus.

## Toepassingen

Het model kan worden gebruikt voor een aantal zinvolle toepassingen, zoals toekomstvoorspellingen van de aantallen personen met Downsyndroom in verschillende leeftijdsgroepen (zie figuren 19-22), het berekenen van het percentage kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs (figuur 16), én het kunnen vaststellen van de mate van representativiteit van de data-base van de SDS (figuur 17). Belangrijk in het licht van de motivering voor dit onderzoek (zie de inleiding) is de conclusie dat de SDS-bestanden voor de geboortejaren na zegge 1986 in hoge mate representatief zijn. In de basisschoolleeftijd is zelfs zo'n 81 % van de kinderen met Downsyndroom bekend bij de SDS. Ook kunnen (voor kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd) nog een aantal detailleringen worden gegeven met betrekking tot degenen die niet bekend zijn bij de SDS wat betreft opleidingsniveau van de moeder, etniciteit en schooltype dat het kind bezoekt. Zowel de hoge mate van representativiteit als de mogelijkheid te corrigeren op een aantal van deze relevante kenmerken maakt de SDS-bestanden bij uitstek interessant voor wetenschappelijke onderzoekers.

De auteur bedankt Edwin van de Wiel van Research Efficiency voor zijn ondersteuning bij dataverwerking, Shelley van der Veek en Vivian Kraaij voor inzage in een aantal onderzoeksgegevens én Erik de Graaf en Pieter van Casteren voor hun inhoudelijk commentaar.

## Literatuur

Anthony, S., G.W. Jacobusse, C. Vermeij-Keers, M.E. Weijerman, J.P. van Wouwe, K.M. Van der Pal- de Bruin (2005). Vergelijking van prevalenties uit de LVR/LNR registratie met afwijking specifieke registraties. TNO-rapport KvL/ JPB 2005.152.

Baird, P.A. & A.D. Sadovnick (1987). Life expectancy in Down's syndrome. The journal of Pediatrics 110, 849-854.

CBS (2006). Centraal Bureau voor de Statistiek. Diverse tabellen. (zie het volledige rapport). http://statline.cbs.nl

Deaton, J.G. (1973). The mortality rate and causes of death among institutionalised mongols in Texas. Journal of Mental Deficiency Research 17, 117-122.

Collmann, R.D. & A. Stoller (1963). Data on mongolism in Victoria, Australia: prevalence and life expectation. Journal of Mental Deficiency Research. 7, 60-68.

CSO (2006). Central Statistics Office. Diverse tabellen (zie literatuuroverzicht bij het volledige rapport). http://www.cso.ie

Cuckle, H., K. Nanchahal & N. Wald (1991). Birth prevalence of Down's syndrome in England and Wales. Prenatal Diagnosis 11, 29-34.

Dupont A., M. Vaeth & P. Videbeck (1986). Mortality and life expectancy of Down's syndrome in Denmark. Journal of Mental Deficiency Research 30, 111-120.

EUROCAT Website Database: http://eurocat.ulster.ac.uk/pubdata/tables.html .

Glasson, E.J. , S.G. Sullivan, R. Hussain, B.A. Petterson, P.D. Montgomery & A.H. Bittles (2002). The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. Clinical Genetics 62, 390-393.

Government Statistical Service, Department of Health (2002-2005). Abortion Statistics England and Wales. www.dh.gov.uk

Graaf, E.A.B. de (1998). Some demographic aspects of Down Syndrome in the Netherlands and their implications. In: E.A.B de Graaf, A. Vermeer, H.S.A. Heymans & M.I.M. Schuurman (red). Down syndrome behind the dykes. Research in The Netherlands. Amsterdam. VU University Press..

Henshaw, S.K., S. Singh & T. Haas (1999). Recent trends in abortion rates worldwide. International Family Planning Perspectives 25 (1).

Huether, C.A., K. Haroldson, P.M. Ellis, C.N. Ramsay (1996). Impact of prenatal diagnosis on revised livebirth prevalence estimates of Down Syndrome in the Lothian Region of Scotland, 1978-1992. Genetic Epidemiology 13, 367-375.

Hustinx, T.W.J., J.M.J.C. Scheres, J.P.M. Geraedts & P. Van Elteren (1986). Het syndroom van Down in Nederlands. Tijdschrift Kindergeneeskunde 54 (4), 101-106.

Maaskant, M.A. (1993). Mental handicap and ageing. Proefschrift RUL. Dwingeloo. Kavanah.

Morris, J.K. & N.J. Wald (in press). Estimating the risk of Down's syndrome in antenatal screening and the gestation at which this risk applies. Journal on Medical Screening

Morris, J.K., D.E. Mutton & E. Alberman (2002). Revised estimates of the maternal age specific live birth prevalence of Down's syndrome. Journal on Medical Screening 9, 2-6.

Morris, J.K., N.J. Wald, D.E. Mutton & E. Alberman (2003). Comparison of models of maternal age-specific risk for Down syndrome live births. Prenatal Diagnosis 23, 252-258.

Mulcahy, M. & A. Reynolds (1985). Demographic factors and the incidence of Down's syndrome in Ireland. Journal of Mental Deficiency Research 29, 113-123.

Mutton, D., R.G. Ide & E. Alberman (1998). Trends in prenatal screening for and diagnosis of Down's syndrome: England and Wales, 1989-97. British Medical Journal 317, 922-923.

NDSCR (2003-2004). The National Down Syndrome Cytogenetic Register 2003 and 2004 Annual Report. www.wolfson.qmul.ac.uk/ndscr

ONS (2006). Office for National Statistics. Diverse tabellen (zie het volledige rapport). http://www.statistics.gov.uk

Penrose, L.S. (1949). The incidence of mongolism in the general population. Journal of Mental Science 95, 685-688.

Savva, G.M., J.K. Morris, D.E. Mutton & E. Alberman (2006). Maternal age-specific fetal loss rates in Down syndrome pregnancies. Prenatal Diagnosis 26, 499-504.

Scheepstra, A.(1998). Leerlingen met Downsyndroom in de basisschool, Stichting Kinderstudies.

Steele, J. & B. Stratford (1995). The United Kingdom Population With Down Syndrome: Present and Future Projections. American Journal on Mental Retardation 99 (6), 664-682.

Steffelaar, J.W. & H.M. Evenhuis (1989). Epidemiologisch onderzoek naar de te verwachten aantallen oudere patiënten met syndroom van Down in de jaren 1990-2025. NTvG 133 (22), 1121-1125.

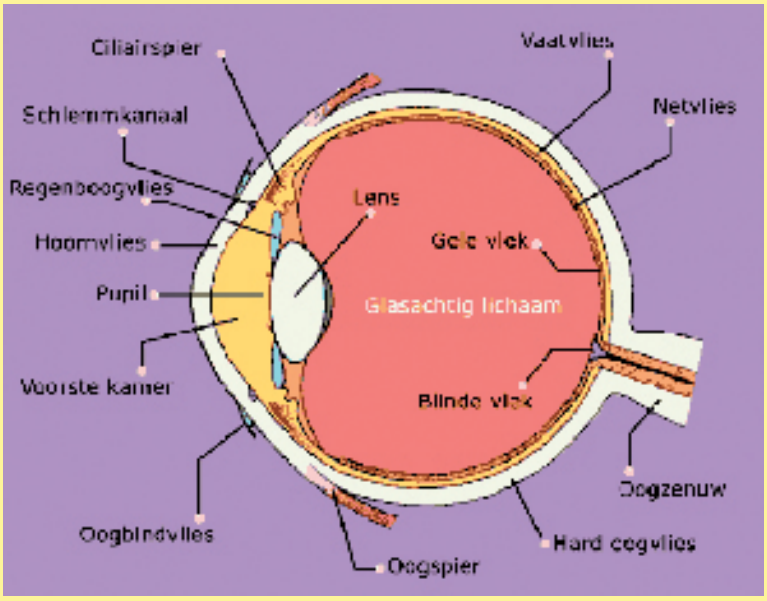
Van der Veek, S., V. Kraaij & N. Garnefski (2005). Down om uw kind met Down? Een onderzoek naar het stress-coping model in ouders van kinderen met Downsyndroom. Update 72. Down & Up 72, 1-8.

Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Therapie (1991-2003). Jaarverslagen (1991-2003).

Yang, Q., S.A. Rasmussen & J.M. Friedman (2002). Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study.

# Gezichtsvermogen bij mensen met Downsyndroom

**De bedoeling van dit eerste van twee artikelen is een overzicht te geven van wat nu bekend is over eventuele problemen met het gezichtsvermogen van mensen met Downsyndroom en de mogelijkheden van behandeling op grond van de wetenschappelijke literatuur. In het tweede artikel (in de volgende D+U) wordt beschreven door welke disciplines deze problemen opgespoord kunnen worden en nog een aantal behandelingen dat mogelijk is. Ten slotte wordt ingegaan op de vraag welke screening nu noodzakelijk zou moeten zijn en of dat wel te verwezenlijken is.** • Roel Borstlap, kinderarts, medewerker voorlichting. Met medewerking van Hetty Breetvelt en Jeanette Slooff, oogartsen




**Het moment van** dit artikel is niet geheel toevallig. Enkele kinderartsen van de werkgroep Downsyndroom van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen, waaronder ondergetekende, zijn bezig een nieuwe 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom' te maken en er is een werkgroep van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten bezig hun 'Richtlijn voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten' te actualiseren. Er wordt op dit moment dus druk gestudeerd op dit onderwerp.

In een aantal nummers van Down+Up hebben diverse deskundigen op dit gebied al eerder aspecten van oogproblemen bij kinderen met Downsyndroom beschreven*. Voor zover passend in dit overzicht zullen gegevens daaruit hier in het kort weergegeven worden.

## Ontwikkeling van het gezichtsvermogen

Om afwijkingen van het gezichtsvermogen te kunnen begrijpen wordt eerst in het kort de ontwikkeling van het oog beschreven en de visuele functies.

Het oog ontstaat bij het embryo uit een uitstulping van de hersenen. Een groot deel van het oog is in wezen nog een onderdeel van de hersenen. Het oog ligt beschermd in de oogkas en is door de hersenzenuw met de hersenen verbonden. Het hoornvlies en de lens zorgen er voor dat de binnenkomende stralen precies op het netvlies vallen (figuur 1). Dan ontstaat er een scherp beeld. Dat beeld wordt via de hersenzenuw doorgestuurd naar centra in de hersenen waar de binnenkomende beelden bewust worden. Je weet dan dat je ziet en wat je ziet. Dit hele systeem bepaalt het gezichtsvermogen.

Bij de geboorte zijn de verhoudingen van de diverse onderdelen van het oog nog niet goed op elkaar afgestemd en ook het netvlies, de zenuwbanen en de hersencentra zijn nog niet volledig ontwikkeld. Een pasgeborene ziet alleen licht en donker. Er bestaan veelal nog erg ongeco-ordineerde oogbewegingen. De oogstand variëert van recht tot scheel kijken. Of het gezichtsvermogen zich goed gaat ontwikkelen, hangt af van de erfelijke aanleg en omgevingsfactoren. Een rodehond infectie tijdens de zwangerschap veroorzaakt bijvoorbeeld een afwijkend oog. Deze factoren kunnen van invloed zijn op een ingewikkeld visueel rijpingsproces.

## Leren zien door veel te kijken

Kijken stimuleert de ontwikkeling van de visuele zenuwbanen, die nodig zijn voor een goed gezichtsvermogen. Het kind leert ook wat hij ziet. Voorwaarden hiervoor zijn in aanleg normale ogen en hersenen, en een normale visuele omgeving die stimuleert te kijken. Dus bijvoorbeeld goed licht, contrast in kleuren, beweging.

In het eerste levensjaar groeit het oog snel. In dit jaar ontwikkelt zich het scherp instellen, vanaf vier maanden ontstaat er een mate van samenwerking tussen de ogen met een rechte oogstand en de gezichtsscherpte is na een jaar al vrijwel normaal. Aanvankelijk is ieder kind verziend of bijziend, maar in de eerste levensjaren normaliseert dat (emmetropisatie). Op de leeftijd van twee jaar ziet het kind net zo goed als een volwassene. Een verminderd gezichtsvermogen kan dus komen door afwijkingen in de ogen en/of hersenen, maar ook door onvoldoende stimulatie. Een verminderd gezichtsvermogen kan op haar beurt weer de oorzaak zijn van een belemmerde algehele ontwikkeling van het kind.

## Visuele functies

### Gezichtsscherpte

De gezichtsscherpte (visus) is een maat voor het vermogen van het hele systeem(oog, oogzenuw, hersenen) om details te kunnen onderscheiden. Een normale waarde is 100 % of 1.0, gemeten op een afstand van 5 meter. Iemand met een gezichtsscherpte van 50 % of 0,5 kan dezelfde details zien, alleen op de helft van de afstand.

### Oogstand en oogbewegingen

Afwijkingen hierbij zijn nystagmus (het ritmisch heen en weer, op en neer of draaiend, bewegen van de ogen) en scheelzien. Scheelzien kan tot de leeftijd van 4 maanden nog bij de ontwikkeling horen, daarna wijst het op een afwijking.

Echter tot de leeftijd van 1 jaar mogen de ogen bij vermoeidheid of ziekte nog wel af en toe 'trekken'. Nystagmus hoort niet bij een normale ontwikkeling.

**Gezichtsveld**

Het gezichtsveld is het overzicht dat wij van de buitenwereld hebben als we op één punt fixeren. Wij nemen alleen met het centrale deel van ons netvlies, de gele vlek, details waar. Met het gebied daaromheen nemen we veel onscherper waar, dat is het perifere gezichtsveld. Het perifere gezichtsveld heeft een signaleringsen waarschuwingsfunctie. Als we daarin iets belangrijks opmerken, gaan we onze ogen daarop richten en dan zien wij het scherp. Het gezichtsveld is bij de geboorte beperkt tot 10 graden langs de neus en naar opzij. Aan het eind van het 2e jaar is dit uitgegroeid tot 60 graden langs de neus en 90 graden naar opzij.

**Contrastzien**

De contrastgevoeligheid van het oog is de mogelijkheid om minimale verschillen in helderheid tussen twee aanliggende oppervlakten te kunnen onderscheiden. Bij het testen van de gezichtsscherpte zorgt men voor optimaal contrast, maar in het dagelijks leven is dat vaak niet het geval. Goed contrast trekt de aandacht en zorgt voor een snellere herkenning van voorwerpen in de omgeving.

**Accommoderen**

Het op verschillende afstanden scherp op objecten kunnen instellen door een oog. Dit wordt bewerkstelligd door de lens meer of minder te krommen. Vanaf de kinderleeftijd wordt het krommingsvermogen van de lens minder. Vanaf de leeftijd van 40 à 45 jaar heeft men een leesbril nodig om dichtbij kleine details, zoals letters en afbeeldingen, scherp te kunnen zien.

## Veel voorkomende afwijkingen bij Downsyndroom

De meeste mensen met Downsyndroom hebben één of meer afwijkingen aan de ogen. Is dit in het eerste levensjaar nog bij 40 % van de kinderen het geval (Roizen et al, 1994), vanaf 3 jaar is dit al opgelopen naar 70 % (Wong et al, 1997) en dit blijft zo tot op oudere leeftijd, waar percentages gevonden worden van 70- 80 % van de mensen met Downsyndroom (Chicoine et al, 1994; van Allen et al, 1999). Het merendeel van deze afwijkingen kan het gezichtsvermogen belemmeren. De cijfers verschillen wel iets per studie en een aantal afwijkingen neemt toe met de leeftijd.

De meerderheid, dus niet alle mensen met Downsyndroom, heeft ook een aantal uiterlijke kenmerken, die geen betekenis hebben voor het gezichtsvermogen. Dit zijn de scheve oogstand, epicanthus (plooi over de binnenkant van de oogspleet) en de Brushfield spots (witte vlekjes in de iris).

De volgende afwijkingen komen allen meer bij mensen met Downsyndroom voor dan bij anderen. In volgorde van afnemende frequentie komen voor: verminderd detailzien en verminderde contrastgevoeligheid, verminderd accommodatievermogen, refractie- of brilafwijkingen, scheelzien, lui oog, nystagmus, ooglidontsteking (blepharitis), staar (cataract), verstopte traanbuis, keratoconus (vanaf jongvolwassen leeftijd), glaucoom.

In de 'School of Optometry & Vision Sciences' van de universiteit van Cardiff in Wales is er een Down's Syndrome Vision Research Group, die sinds 1992 een groep van meer dan honderd kinderen met Downsyndroom volgt en onderzoekt op oogafwijkingen (M. Woodhouse, W. Fraser). Zij hebben diverse studies opgezet om enkele vragen te kunnen beantwoorden bij mensen met Downsyndroom, zoals: hoe en wanneer ontstaan oogafwijkingen, waardoor zijn kinderen met Downsyndroom meer gevoelig voor oogafwijkingen, wat is de invloed van de afwijkingen op het kunnen leren en de opvoeding en hoe kan die verminderd worden, hoe kunnen we de afwijkingen met een bril behandelen, hoe kunnen we de afwijkingen eventueel voorkomen bij de toekomstige generaties kinderen.

Zij vonden dat bij de geboorte de ogen van kinderen met Downsyndroom niet anders zijn dan bij alle kinderen. Dus er bestaan dan nog refractie-afwijkingen, zoals verziendheid en bijziendheid, die normaal bij de meeste kinderen in de eerste jaren verdwijnen (emmetropisatie). Dit gebeurt echter bij veel kinderen met Downsyndroom niet. De meesten blijven verziend en een enkele is bijziend. Deze afwijkingen verergeren eerder met de tijd dan dat zij verbeteren. Dit betekent dat veel kinderen met Downsyndroom een bril nodig hebben als zij de schoolleeftijd bereikt hebben.

## Minder goed detailzien en contrastgevoeligheid

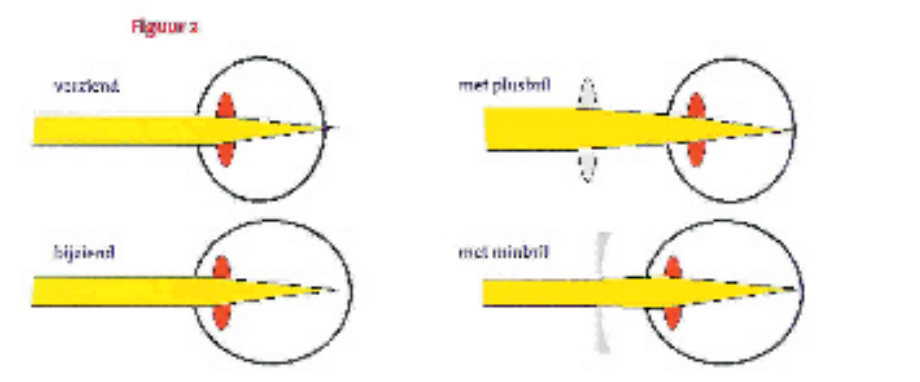
Bij de geboorte kan het kind nog geen details zien. Bij kinderen zonder Downsyndroom ontwikkelt dit vermogen zich in de eerste jaren. Bij kinderen met Downsyndroom ontwikkelt dit zich ook, maar bij allen (100 %) blijft dit achter. Ook al wordt verziendheid of bijziendheid met een bril adequaat gecorrigeerd, of zijn er helemaal geen oogafwijkingen, is dit het geval. Deze bevindingen zijn bevestigd met een objectieve test (VEP = een soort EEG, is dus niet afhankelijk van het ontwikkelingsniveau (John et al, 2004). Ditzelfde geldt voor een mindere contrastgevoeligheid. Omdat dit verminderd vermogen om details te zien bij alle kinderen met Downsyndroom voorkomt, ongeacht of er wel of niet verdere afwijkingen zoals refractieafwijkingen, accommodatieproblemen, scheelzien en dergelijke zijn, lijkt dit aangeboren. Mogelijk komt dit door afwijkingen in de ontwikkeling en bouw van de hersenen, die bij mensen met Downsyndroom, ook in de gebieden die het gezichtsvermogen betreffen, gevonden zijn. Dit betekent dat alle kinderen met Downsyndroom, ondanks correctie van eventuele afwijkingen, toch een iets verminderd gezichtsvermogen voor details en contrast hebben. Maar men moet wel bedenken dat correctie van iedere afwijking, dus ook een milde verziendheid, het detailzien wel zal verbeteren. Behalve als het kind bijziend is. Dan kan het dichtbij beter zien dan veraf en is de bijziendheid in verband met de verminderde accommodatie (zie verderop) een voordeel bij het nabijzien. Dit wordt dan door een bril weer teniet gedaan. Het kan dan zijn dat het kind zonder de bril beter details van dichtbij ziet, zodat men adviseert de bril af te doen voor nabijzien. Dit is voor behandelaars, opvoeders en onderwijzers belangrijk te weten.

## Minder goed accommoderen

Kinderen zonder Downsyndroom kunnen een lichte verziendheid compenseren door te accommoderen en ze hebben dan geen bril nodig. Ongeveer 70 % van de kinderen met Downsyndroom, daarentegen, kan niet optimaal accommoderen, vooral om dichtbij scherp te kunnen zien (Woodhouse et al, 2000: Cregg et al, 2001). Dit verbetert wel als de verziendheid door een bril opgeheven wordt, maar zelfs dan is het accommodatievermogen niet optimaal en kan er niet scherp ingesteld worden op objecten dichtbij, die dan wat wazig gezien worden. Men denkt dat het besturingssysteem door de hersenen niet goed is 'afgesteld', want uit onderzoek bleek dat het systeem als geheel wel normaal werkt. Ook vond men dat een aantal kinderen, bij het ouder worden en door een behandeling, alsnog 'leerden' te accommoderen. Omdat jonge kinderen het meest leren van de naaste omgeving en het dichtbij bekijken van speeltjes, afbeeldingen, letters en dergelijke, heeft dit invloed op hun ontwikkeling en is het belangrijk voor de opvoeders en behandelaars hier rekening mee te houden. Uit een onderzoek (Stewart et al, 2005) bleek dat kinderen met Downsyndroom die niet goed kunnen accommoderen, door een bril met dubbel focus beter gaan accommoderen bij kijken door het deel voor dichtbij. En, verrassenderwijs, ook door het deel voor verafzien.

Met zo een bril wordt voor verziendheid of bijziendheid gecorrigeerd om goed op een afstand te kunnen zien. Daarnaast is er een deel in het glas, zoals bij een dubbelfocus bril voor oudere mensen, van een andere sterkte zodat dichtbij scherp gezien kan worden. In een vergelijkend onderzoek kreeg een groepje kinderen met Downsyndroom met verminderd accommodatievermogen in de leeftijd tussen 5 en 11 jaar een dubbelfocus bril, een ander groepje een gewone bril. Bij controle na een half jaar bleek dat de kin-

deren met de dubbelfocus beter konden accommoderen, zowel door het deel voor dichtbij als veraf. Bij meer dan 82 % van de kinderen was er geen acceptatieproblemen van de bril. Bij een paar werd er op school een verbetering in concentratie en kwaliteit van het werk gemeld. Het zou dus een goede zaak kunnen zijn om alle kinderen goed te screenen op accommodatie en eventueel een dubbelfocusbril te overwegen bij een afwijking. Hierbij is wel een intensieve begeleiding nodig.




## Refractie-of brilafwijkingen

Om goed te kunnen zien moeten de in het oog binnenvallende lichtstralen zodanig gebroken worden door het hoornvlies en de lens, dat het beeld precies op het netvlies valt (figuur 2). Zo wordt een scherp beeld, via de oogzenuw, doorgegeven aan de hersenen, die er voor zorgen dat men het beeld als zodanig bewust ziet. Afwijkingen hierin kunnen zijn:

-*verziend* (hypermetropie, plus-bril).

Dit komt bij mensen met Downsyndroom veel vaker voor dan bijziend. Hierbij valt het beeld achter het netvlies, meestal als gevolg van een te korte oogaslengte. Men kan wel goed in de verte zien, maar niet goed dichtbij, en bij sterke verziendheid wordt op geen enkele afstand scherp gezien. Door plus-glazen wordt de breking van de lichtstralen versterkt, waardoor het beeld weer precies op het netvlies valt.

-*bijziend* (myopie, min-bril).

Hierbij valt het beeld voor het netvlies, meestal door een te grote oogaslengte. Men kan niet goed scherp in de verte zien, terwijl men, afhankelijk van de sterkte, wel op kortere afstand scherp ziet. Dit wordt door min-glazen verholpen.

-*cilinderafwijkingen* (astigmatisme)

Doordat het oog onregelmatig van vorm is, ziet men een vervormd beeld. Door speciaal geslepen glazen wordt het beeld weer scherp gezien.

*Scheelzien* (strabismus).

Hier spreekt men van als één oog recht staat terwijl het andere oog wegdraait. Meestal draait het oog naar binnen (esotropie). Het kan zijn dat beide ogen afwisselend wegdraaien, of dat de scheelzien hoek in diverse kijkrichtingen verschilt. Oorzaken kunnen zijn: slechte balans tussen de oogspieren, een stoornis in het binoculair (met de twee samenwerkende ogen) zien, een verschil in brilsterkte tussen de ogen, een sterke verziendheid of lenstroebeling (staar). De precieze oorzaak van hoe het werkt is eigenlijk nog niet goed bekend. Men neemt aan dat er iets in de hersenen, waar de beeldverwerking en de motoriek van de oogspiertjes geïntegreerd worden, niet goed gaat. Bij kinderen met Downsyndroom is er veel minder een samenhang tussen scheelzien en sterk verziend zijn of een groot verschil in brilsterkte van de ogen dan het geval is bij kinderen zonder Downsyndroom (Cregg et al, 2003). Het afwisselend wegdraaien van de ogen komt bij kinderen met Downsyndroom vaker voor dan bij de anderen. Als de neus breed is en/of bij epicanthus kan het lijken of het kind scheel ziet, terwijl het dat niet is. Soms is het niet direkt zichtbaar of een kind scheel is, maar ook dan kan het al grote gevolgen hebben voor de goede ontwikkeling van het gezichtsvermogen. Een kind dat na de leeftijd van 4 maanden nog scheel kijkt moet onderzocht worden. Hoe eerder het ontdekt wordt hoe beter het behandeld kan worden. Ook is er dan meer kans het ontstaan van een lui oog te voorkomen.

*Lui oog* (amblyopie)

Er is een verminderde gezichtsscherpte en gezichtsvelduitval in een verder normaal oog, zelfs met een bril van de juiste sterkte. Dit komt doordat de prikkel tot ontwikkeling van het waarnemen door het oog verminderd of afwezig is. Hiervoor zijn weer twee belangrijke oorzaken te noemen. Bij scheelzien, waarbij een dubbelbeeld op het netvlies ontstaat, gaan kinderen het beeld van het scheelstaande oog onderdrukken, waardoor er weer één beeld op het netvlies valt. Na enige tijd wordt het betreffende oog 'lui'. Bij een brilafwijking of staar, waarbij geen scherp beeld ontstaat in het oog, kan de ontwikkeling ook achterblijven, waardoor het oog 'lui' wordt. De behandeling is er op gericht de achterstand in de ontwikkeling weer in te halen. De meest efficiënte behandeling is het afplakken van het goede oog. Het 'luie' oog krijgt dan alle prikkels en het kind wordt gedwongen dat te gebruiken. Een vroegtijdige start van de behandeling en het trouw uitvoeren (Menon, 2005; Stewart 2004) leidt tot de beste resultaten. Bij het 'luie' oog, veroorzaakt door een brilafwijking of staar, moet er eerst een bril aangemeten worden of de staar geopereerd.

*Nystagmus*

Dit zijn onwillekeurige oogbewegingen. Dat kan zijn in horizontale richting, verticaal, circulair of een mengvorm. Bij Downsyndroom is de nystagmus aangeboren. Zodoende is er geen sprake van het waarnemen van een bewegend beeld. Wel is er sprake van een verminderd zicht. Ook het dieptezien is meestal minder. De oorzaak is waarschijnlijk van motorische aard. Nystagmus is niet te genezen, maar er is soms wat aan te doen om de gevolgen zo klein mogelijk te doen zijn. Daarom is het belangrijk de kinderen zo snel mogelijk, dus al in de eerste levensmaanden, naar de oogarts te verwijzen.

Meestal is het zicht het scherpst als er onder een bepaalde hoek gekeken wordt. De nystagmus is dan het minst of stopt (nulpunt). Het kind houdt dus het hoofd scheef of gedraaid om het minst last te hebben en moet dan ook niet gedwongen worden zijn hoofd recht te houden. Verder is het belangrijk de eventueel bestaande refractieafwijkingen te corrigeren. Soms kan dit de nystagmus verminderen.

*Ooglidontsteking* (blepharitis)

Dit is een ontsteking van de ooghaarzakjes waardoor restjes pus en korstjes op de ooglidranden zitten. Dit geeft irritatie en jeuk. Vooral bij volwassenen met Downsyndroom komt het voor dat oogharen naar binnen groeien, wat ook weer irriteert en rode ogen veroorzaakt. Als gevolg van de irritaties gaat men in zijn ogen wrijven, wat de klachten weer kan verergeren. De behandeling van de infecties bestaat uit steeds schoonpoetsen van de ooglidranden en antibiotische zalf of gel. Een ingroeiende ooghaar kan geëpileerd worden.

*Staar* (cataract)

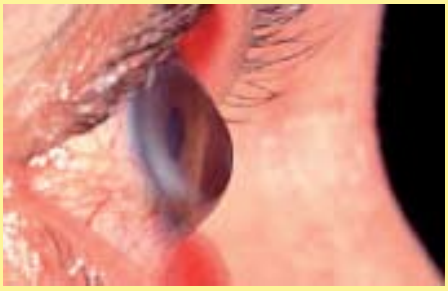
Dit is troebeling van de ooglens. Er is een aangeboren vorm of het ontstaat later vanaf de tienerleeftijd. Meestal zijn het kleine grijze vlekjes in de lens die geen invloed op de gezichtsscherpte hebben. Soms nemen de troebelingen sterk toe zodat het licht niet meer goed het netvlies kan bereiken. Het gezichtsvermogen wordt dan ernstig beperkt en bij het jonge kind belemmert dat de ontwikkeling van het zien. Hierdoor ontstaat dan ook een lui oog. Door middel van een operatie kan de troebele lens vervangen worden door een helder kunstlensje. Het is dus belangrijk dat een kind met Downsyndroom in ieder geval binnen een maand na de geboorte hierop wordt onderzocht en dat er bij de regelmatige controles in de loop van het leven ook op wordt gelet.

*Verstopte traanbuis*

Vanaf de binnenste ooghoek loopt een afvoerbuisje voor traanvocht naar de neusholte. Deze kan verstopt zijn. Dat komt wel vaker voor, ook bij kinderen zonder Downsyndroom. Meestal herstelt dat spontaan voor de eerste verjaardag. Bij kinderen met Downsyndroom komt dit ook weer wat vaker voor en heeft het minder de neiging zich spontaan te herstellen. Het traanbuisje is door de brede neus langer en slapper, waardoor het traanvocht minder goed vanuit de neus wordt aangezogen. Klachten kunnen dan zijn: tranende ogen, pus in de ogen (kan verward worden met ooglidontsteking). Eenvoudige therapie is aanvankelijk de ogen schoon maken, eventueel oog-en neusdruppels en massage van de traanzak. Als dat niet helpt wordt vaak het buisje door de oogarts gesondeerd. Dit helpt bij kinderen met Downsyndroom vaak minder goed, zodat er operatief ingegrepen moet worden.

*Keratoconus*

Bij keratoconus puilt het hoornvlies (cornea) uit in een soort kegelvorm (foto). De klachten beginnen vaak vanaf de pubertijd en nemen met de tijd in ernst toe. Het is meestal beiderzijds. Het opvallendste symptoom is in korte tijd verlies van gezichtsscherpte door astigmatisme en bijziendheid. De oorzaak is nog niet geheel duidelijk. Wel vond men dat al op jongere leeftijd bij kinderen met Downsyndroom het hoornvlies dunner is (Haugen, 2001)



en (waarschijnlijk daardoor) een steilere vorm heeft, ook al zijn er geen klachten van keratoconus (Vincent, 2005).

In een vroeg stadium kan nog goed met harde contactlenzen gecorrigeerd worden. Als tweede keus ook wel met een bril. Omdat de aandoening progressief is, dreigt uiteindelijk blindheid. In een verder gevorderd stadium is hoornvliestransplantatie de therapie. Bij mensen met Downsyndroom zijn er vaker complicaties, waardoor de transplantatie mislukt. De belangrijkste redenen zijn in de ogen wrijven en infecties. Als er bij mensen met Downsyndroom goede criteria worden gehanteerd bij wie de operatie wordt uitgevoerd, zijn de resultaten bevredigend.

*Glaucoom*

Hierbij is de afvoer van vocht uit de voorste oogkamer(zie fig.1) verstoord, zodat er meer vocht zit en de druk in het oog verhoogd is. Er bestaat een aangeboren vorm en een verworven vorm op oudere leeftijd. Bij de aangeboren vorm wordt het oog boller. Klachten zijn tranen, lichtschuwheid. De verworven vorm is verraderlijk want lange tijd zijn er geen klachten, tot er ineens een aanzienlijke gezichtsbeperking optreedt.

Bij Downsyndroom zijn hierover niet veel gegevens bekend. De aangeboren vorm is zeldzaam, maar schadelijk, dus daar moet op gelet worden. Yokoyama (2006), een onderzoeker in Japan, vond bij een groep volwassenen met Downsyndroom van rond de 35 jaar, dat het vaker voorkwam dan bij een groep andere mensen van dezelfde leeftijd.

## Gezichtsveldafwijkingen?

Wij zagen dat de oorzaak van het verminderd detailzien, contrast zien en accommodatie vermogen niet aan de ogen ligt, maar waarschijnlijk te maken heeft met afwijkingen in de bouw, ontwikkeling of functioneren van hersenen bij mensen met Downsyndroom. Het zou daarom niet ondenkbaar zijn dat andere visuele functies, zoals de gezichtsvelden gestoord kunnen zijn bij mensen met Downsyndroom.

In de studies over visusstoornissen bij Downsyndroom komt dit echter niet naar voren. Er is waarschijnlijk ook niet naar gekeken. In één artikel (Wong et al, 1997) wordt vermeld dat er ook gezichtsveldonderzoek is gedaan, maar in de beschrijving van de bevindingen is hier niets over terug te vinden.

*Veel voorkomende oculaire afwijkingen bij Downsyndroom. Eva Kuys, optometrist. D+U nr. 51.

## Literatuur


Medische vraagbaak over mogelijke oorzaken van een doorlopend geïrriteerd oog. F. Scheps-Pasman, oogarts. D+U nr. 60.

Oogheelkundig onderzoek: wanneer en waarom? H.M. Breetvelt, oogarts. D+U nr. 61.

Nystagmus is niet te genezen maar wel draaglijk te maken. F.Scheps-Pasman, oogarts. D+U nr.67.

**Verder geraadpleegde literatuur**

Allen MI van, Fung J, Jurenka SB. Health care concerns and guidelines for adults with Down Syndrome. Am jrn of med. gn. 1999,89,100-110.

Chicoine B, McGuire D, Hebein S, GillyD. Development of a clinic for adults with Down Syndrome. Mental Retardation 1994,vol.32, 2,100-106.

Cregg M, Woodhouse JM, PakemanVH, et al. Accommodation and refractive error in children with Down Syndrome: cross-sectional and longitudinal studies. Inv Opht Vis Sc, 2001, vol 42, 1, 55-63.

Cregg M, Woodhouse JM, Stewart RE, et al. Development of refractive error and strabismus in children with Down Syndrome. Inv Opht Vis Sc, 2003, vol 44, 3, 1023-1030.

Donkers ECMM, Wittebol- Post D.( Red.) Oogheelkundige screening bij kinderen. Uitvoering en achtergronden. Uitg. Van Gorcum,1998.

Haugen OH, Hovding G, Eide GE. Biometric measurements of the eyes in teenagers and young adults with Down Syndrome. Acta Ophthalmol Scand. 2001, 79,(6), 616-25.

John FM, Bromham NR, Woodhouse JM, Candy TR. Spatial vision deficits in infants and children with Down Syndrome. Inv Opht Vis Sc,2004, vol 45, 5, 1566-1572.

Menon V, Chaudhuri Z, Saxena R, et al. Factors influencing visual rehabilitation after occlusion therapy in unilateral amblyopia in children. Indian J Med Res 2005,122,497-505

Roizen NJ, Mets MB, BlondisTA. Ophthalmic disorders in children with Down Syndrome. Dev. Med. and Child Neur., 1994,36, 594-600.

Stewart CE, Moseley MJ, Stephens DA Fielder AR. Treatment dose-response in amblyopia therapy: the monitored occlusion treatment of amblyopia study(MOTAS). Inv Opht Vis Sc , 2004, vol 45, 9, 3048-3054.

Stewart RE, Woodhouse JM, Trojanowska LD. In focus: the use of bifocal spectacles with children with Down syndrome. Opht Phys Opt, 2005, vol 25, 6, 515-522.

Suijlekom-Smit LWA van, Hoog M de, Lincke CR (Red) 'Oog in oog..'; oogheelkunde en kindergeneeskunde. Syllabus post academisch onderwijs Sophia Kinderziekenhuis Erasmus MC Rotterdam, 2002.

Vincent AL, Weiser BA, Cupryn M, et al. Computerized corneal topography in a paediatric population with Down Syndrome. Clin Experiment Ophtalmol. 2005, 33(1), 47-52.

Völker- Dieben HJ, Odental MTP, D'Amaro J Kruit PJ. Surgical treatment of corneal pathology in patients with Down's Syndrome. Journal of Intellectual Disability Research 1993,37,169-175.

Yokoyama T, Tamura H, Tsukamoto H, et al. Prevalance of glaucoma in adults with Down's Syndrome. Jpn J Ophthalmol 2006, 50, 274-276.

Wong V, Ho D. Ocular abnormalities in Down Syndrome: an analysis of 140 Chinese children. Pediatr Neurol 1997;16:311-314.

Woodhouse JM, Fraser W. http://www.cardiff.ac.uk/optom/DownsSyndromeGroup

Woodhouse JM, Cregg M, Gunter HL, et al. The effect of age, size of target and cognitive factors on accommodative responses of children with Down Syndrome. Inv Opht Vis Sc, 2000, vol 41, 9, 2479-2485.

# Huisarts en AVG werken samen in zorg voor mensen met een verstandelijke belemmering

**De huisarts fungeert als gids naar andere hulpverleners en gaat daarbij een nauwe samenwerking aan met artsen voor verstandelijk gehandicapten.** • Roel Borstlap, kinderarts, medewerker voorlichting

**Veel minder mensen** dan voorheen worden in een traditionele instelling voor mensen met een verstandelijke belemmering opgenomen. Sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw wordt een beleid gevoerd waarbij mensen met een handicap in de samenleving worden geïntegreerd. Dit heeft er toe geleid dat veel mensen vanuit instellingen verhuizen naar woningen in de wijk. Jongvolwassenen, die niet thuis blijven wonen, doen dat ook. Van de ongeveer 110.000 mensen met een verstandelijke belemmering in Nederland, wonen er tegenwoordig ongeveer 60.000 thuis bij ouders, pleegouders of (begeleid) zelfstandig. Ongeveer 20.000 mensen wonen in aan instellingen verbonden gezinsvervangende tehuizen (GVT). Van de 30.000 mensen , die nu nog in instellingen wonen, gaan er binnen afzienbare tijd nog ongeveer 15.000 tot 20.000 verhuizen naar woningen in de wijk. Om hoeveel mensen met Downsyndroom het gaat is niet precies bekend. Een zeer grove schatting kan zijn dat er in Nederland ongeveer 14.000 mensen met Downsyndroom zijn, waarvan 4800 van 0-20 jaar. Van de 30.000 mensen in instellingen, zijn er ongeveer 3500 met Downsyndroom en dat zullen er uiteindelijk ongeveer 1000 worden.

De medische zorg wordt in de instellingen grotendeels verzorgd door AVG's (artsen voor verstandelijk gehandicapten) en/of (huis)artsen, die door jarenlange ervaring veel specifieke kennis hebben, de instellingsartsen. Buiten de instellingen wordt de zorg door de huisarts geleverd. In relatief korte tijd wordt de huisarts geconfronteerd met een toename van zorgvraag door gehandicapte mensen. Dat geeft problemen en bedreigt de continuïteit van medische basiszorg, want de huisarts heeft niet altijd voldoende specifieke kennis die nodig is en beschikt vaak ook niet over de benodigde extra tijd.

## Erkend

De AVG, voortgekomen uit de zogenaamde instellingsartsen en sinds 2000 een erkend specialisme, werkte alleen in een instelling of als adviserend teamarts bij een GVT. Zij zijn deskundig op het gebied van medische problematiek, gedragsproblemen en communicatieve problemen, gerelateerd aan verstandelijke en lichamelijke handicaps. Daarnaast kunnen zij preventieve zorg leveren door middel van onderzoek volgens richtlijnen en zogenaamde healthwatch programma's. Sinds enige jaren komt het steeds meer voor dat zij ook op open poliklinieken werken, die voor iedereen toegankelijk zijn. De huisarts kan sinds 2002 naar hen verwijzen.

Om de zorg voor de mensen met een handicap die buiten een instelling wonen, te verbeteren, is er in 2003 op verzoek van de besturen van de Landelijke Huisartsen Vereniging(LHV) en de Nederlandse Vereniging Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten(NVAVG) een werkgroep samengesteld met als opdracht een handreiking voor samenwerking tussen LHV en NVAVG te ontwikkelen (zie ook het artikel 'Medische zorg voor volwassenen komt van de grond' in Down+Up 67, herfst 2004). Doel is dat beide disciplines optimaal zorg aan hun patiënten kunnen leveren in een zo goed mogelijke samenwerking met aandacht voor elkaars vaardigheden en knelpunten. Dit heeft geresulteerd in een document waarin de samenwerking en de taakverdeling tussen huisarts en AVG beschreven staat. In eerste instantie geldt dit voor de zorg voor de mensen die in een GVT wonen en diegenen die vanuit een instelling naar de wijk verhuizen. De thuiswonenden gingen altijd al naar de huisarts met sinds 2002 de mogelijkheid tot verwijzing naar een AVG en de mensen in instellingen blijven de medische zorg daar ontvangen. Ook is er een voorbeeld van een modelovereenkomst ontworpen, waarin de afspraken tussen de plaatselijke huisarts(en) en de AVG('s) van de betreffende organisatie vastgelegd kunnen worden.

Tot de taken van de huisarts behoort het geven van de gebruikelijke huisartsenzorg in hun eigen omgeving aan mensen met een verstandelijke belemmering. De huisarts fungeert als gids naar andere hulpverleners en gaat daarbij een nauwe samenwerking aan met de AVG's. Zij kunnen ook aan patiënten die in instellingen voor mensen met een verstandelijke belemmering wonen huisartsenzorg verlenen. In principe is de huisarts verantwoordelijk voor de acute hulp. In geval van acute problematiek die verband houdt met de handicap en de deskundigheid van de huisarts te boven gaat, is er regionaal een bereikbaarheid van de AVG georganiseerd.

Aanvullend aan de huisartsenzorg worden de taken van de AVG door huisarts en patiënt samen bepaald. De AVG treedt op als consulent en geeft advies voor een verder onderzoek of behandeling. Ook kan de AVG als tijdelijk behandelaar van een specifiek probleem optreden of als blijvend medebehandelaar bij continu optredende problemen, gerelateerd aan de handicap. De huisarts en AVG houden elkaar op de hoogte van hun behandeling.

Naast bovengenoemde taken houdt de AVG toezicht op de medische zorg binnen de zorgorganisatie waaronder de cliënt valt. Verder voert de AVG de preventieve gezondheidstaken uit die samenhangen met de verstandelijke belemmering, zoals bij mensen met Downsyndroom onder andere het regelmatig controleren van de visus, het gehoor en de schildklierfuncties.

Huisartsen en AVG's zijn tevens bereid aan gezamenlijke deskundigheidsbevordering te doen middels nascholing. Ook worden waar nodig inhoudelijk protocollen opgesteld voor specifieke zorg aan mensen met een verstandelijke belemmering.

## Projectgroep

De hier beschreven zorg betreft dus geen syndroomspecifieke zorg, zoals voor de kinderen de specifieke Downsyndroom Teams functioneren. Wel zal er een dezer dagen een projectgroep starten, met leden van de NVAVG en de NHG(Nederlands Huisartsen Genootschap) met als taak een praktische richtlijn voor een optimale gezondheidsbewaking van volwassenen met het Downsyndroom op te stellen. De richtlijn zal rekening houden met de mogelijkheden van zowel de huisarts als de AVG en zal samenwerkingsaspecten benoemen daar waar mogelijk is. Tot nu toe waren er, in tegenstelling tot het buitenland, in Nederland nog geen algemeen gebruikte richtlijnen voor artsen, waarin adviezen staan over screening op en behandeling van veel voorkomende afwijkingen bij volwassenen met Downsyndroom.

Dit zal een welkom vervolg betekenen op de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom', die sinds tien jaar bestaat en momenteel wordt geactualiseerd.

Gezien het bovenstaande mag verwacht worden dat de medische zorg voor mensen met Downsyndroom van alle leeftijden verder verbeterd zal worden.

Bron: www.nvavg.nl publicaties/actueel/"De Huisarts en de AVG:samenwerking in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap".

# Special Olympics: iedereen

**Een delegatie enthousiaste tieners met hun begeleiders vertrok op 28 september jl. vanaf Schiphol naar Rome. Onder de twintig jongelui met een verstandelijke beperking waren er elf met Downsyndroom. Doel van de reis waren de Special Olympics European Youth Games, die van 30 september tot 5 oktober rond de Italiaanse hoofdstad werden gehouden. De medaille-oogst van het Oranje Downsyndroomteam was aanzienlijk. Maar de Spelen zelf waren natuurlijk veel meer dan dat. Het was vooral het plezier om met elkaar dit evenement te beleven. Een internationaal gezelschap van 1400 sporters uit 57 landen! Sport verbroedert. Als dat ergens opgaat, is het wel in deze 'speciale tak' van sport. Daarom was iedereen gewoon blij. De verslagen hierbij van drie blije tieners spreken voor zich. Uit Rome meldden ze zich voor u.** • Judith van der Linden, Lize Weerdenburg, Sebastiaan Plate

## Judith voelt zich vrolijk door medaille

**Elke Dinsdag heb** ik atletiek training 5 uur tot en met 7 uur wij doen: sprinten, vooral lopen, verspringen, balwerpen, hoogspringen, speerwerpen, kogelstoten.
Mijn sterkte onderdelen zijn: sprinten, vooral lopen, hoogspringen, verspringen. Daardoor zijn mijn benen heel erg sterk.
In de eerste week in oktober gingen we met mijn atletiek club naar de Special Olympics in Rome. Er gingen heel veel landen mee b.v: Brazilië, Italië, Griekenland, Cyprus.
Voor de 100 m hardlopen 200 m hardlopen en estafette lopen krijgen we hele mooie kleren zoals: trainingspak, trainingsbroeken,sokken, ( vooral in Oranje kleren ) T-shirts en hemdje. ( omdat we uit Nederland komen )
Eerst hebben mijn ouders gebracht naar hotel Ibis. Toen wij er kwamen was er een feestelijk opening. Iedereen was er de ouders van sporters, begeleidsters, dokter, sporters en trainers. We gingen daar slapen en we moeten moesten al vroeg op om naar Schiphol te gaan om 5 uur in de ochtend.
Het was heel kort om te vliegen naar Rome en ik zat aan de raam en zag allemaal kleine stadjes en dorpjes.
Toen we er kwamen was er feestelijk opening en we hebben Wilhelmus gezongen ( en ik voel de me als een voetballer )
Het was avond en donker en er werd vuurwerk afgestoken. Het was heel mooi allemaal verschillende kleuren. En toen zei een goede vriend tegen mij "gelukkig Nieuwjaar" en ik ging lachen.
De kleine Italiaanse kinderen hebben ook gezongen voor ons.
De minister en burgemeester hebben het woord gehouden. In Rome sliepen we met zijn 2 Lize en ik. ( Lize is mijn hartsvriendin )
Eerst training dus loopoefeningen en daarna wedstrijden.

Voor het sprinten heb ik spikes nodig omdat ik dan sneller kan lopen.
Door mensen die rode hesjes droegen werden we eerst naar binnen en dan naar buiten gebracht.
Binnen zaten we op houten banken te wachten totdat we aan de beurt waren om de wedstrijd te lopen ( ik ben heel zenuwachtig want ik wil hard lopen )
100 m hardlopen dat was eerste wedstrijd. Ik liep als enige Nederlander tegen andere landen. Ik ging recht door voor de finish en ik werd 1e , een gouden medaille. ( Ik ben heel trots op mezelf )
200 m hardlopen werd ik 2e , een zilveren medaille. En bij de jongens is Nigel ( mijn vriendje ) ook 2e geworden met 200 m hardlopen. Mijn ouders waren er en mijn grote zus die heeft een nieuw vriendje. De broer van mijn moeder was er ook met zijn vrouw. Ze hebben mij aangemoedigd en ze hebben foto's gemaakt. Het laatste onderdeel hebben we estafette lopen gedaan toen werd ik 3e ( een stokje door geven ). Ik ben laatste loper. We liepen met zijn 4en.
Het was heel lekker weer de zon scheen elke dag. Het was niet te warm om te lopen. Daarna de prijsuitreiking. Er was een podium 1 tot en met 8. Nummer 1 de hoogste plek en nummer 8 de laagste plek. 1e 2e 3e plek kregen een medaille, 4e 5e 6e 7e 8e kregen een vaantje.
Bij de 100 m hardlopen ben de 1e geworden ik mocht op de hoogste staan en iedereen gingen klappen. Ik kreeg een medaille en bloemen ( ik voel me vrolijk )
*(Ongecorrigeerd - Red.)*

## Sebastaan wint goud en heeft vooral fijn gegymd

**Ik sliep bij** Fons op de kamer, Fons zwemt en heeft een zilveren medaille gewonnen.
Om 7 uur eruit en broodjes eten, dan in de bus.
Ik heb fijn gegymd met Erik Mark, Sofhie, Mandy en Lineke. Het was leuk met Eimertje en Anita.
Ringen bij de wedstrijd was heel moeilijk, de muziek was heel leuk bij de wedstrijden.Ik heb ook naar Fons gekeken bij de zwemwedstrijden.
En nu moet ik een bril.
De rijswedstijden bij de mannen en bij de vrouwen was leuk. Ik heb goud voor de sprong en paard, zilver op de vloer, brons voor de ringen en een 5e plek voor de brug. De Italiaanse meisjes en jongens zijn leuk, Ik heb ook nog getekend.
Ik wil nog wel een keer naar de gymwedstrijden maar dan moeten Rogier en Vincent ook wel mee.

*(Ongecorrigeerd - Red.)*

# heel erg blij in Rome

## Lize vindt goud en pasta het leukst

**Mijn verhaal gaat** over de Olympische Spelen in Rome en dat ik met atletiek daar naar toe ben geweest.
Special Olympics European Youth Games is voor alle atleten met een functiebeperking uit andere Europa landen. Er doen 55 landen aan mee in totaal. 1400 atleten en er lopen 2000 vrijwilligers rond.
Nederland werd vertegenwoordigd door 20 atleten: 8 deden mee met atletiek, 6 deden mee aan turenen en 6 aan zwemmen. We gingen met z'n allen naar Schiphol. We gingen met het vliegtuig naar Rome toe.
Eerst waren de voorrondes. Ik heb aan de 100 meter, 200 meter en de estafette meegedaan. We werden eerst ingedeeld en deden daarna de finales. Op de 100 meter heb ik goud gehaald en op de estafette en de 200 meter brons gehaald. Er waren veel ouders en families van de atleten. Er werden ook spandoeken opgehangen en werd flink aangemoedigd en coaches waren er ook.
De Special Olympics duurte 1 week van maandag tot donderdag, vrijdag gingen we terug naar Nederland.

Ik sliep in een héééél luxe hotel. We hadden 2 persoons kamers. Ik sliep met Judith op een kamer. We hebben elke dag pasta gegeten en 1x pizza. In de KLM vliegtuig werden we omgeroepen: er zijn speciale gasten in het vliegtuig, de special olympics atleten uit nederland, gefeliciteert met al jullie medalies die je hebt gewonnen en welkom in Nederland.
In de aankomsthal stonden iedereen op ons te wachten, mijn familie stond er ook en thuis in Utrecht een klein feestje gevierd.

Ik vond het leukste om goud te halen en dat we pasta hebben gegeten en dansen natuurlijk ook op het eindfeest.

Dit zijn mijn tijden:
100 meter - 22.20 sec
200 meter – 55.36 sec
Estafette 4x100 – 01.20.69 sec

(Ongecorrigeerd - Red.)

## Onze medaillewinnaars

**Atletiek:**
- **Wesley van Aken**: zilver op de 100 meter, brons bij kogelstoten
- **Judith van der Linden**: goud op 100 meter, zilver op de 200 meter
- **Lize Weerdenburg**: goud op de 100 meter, brons op de 200 meter en de 4x 100 estafette

**Gymnastiek:**
- **Mandy Groenewoud**: goud op all roud en sprong, zilver op vloer en evenwichtsbalk, brons op brug ongelijk
- **Lineke Iking**: zilver op de vloer, brons op sprong en all round
- **Erik van Loenen**: goud op rekstok, zilver op brug gelijk, brons op vloer
- **Sophie Nijland**: goud op vloer en evenwichtsbalk, zilver all round, brons op sprong en brug ongelijk
- **Sebastiaan Plate**: goud op sprong en paard voltige, zilver op vloer, brons op ringen.

Bij de terugkeer op Schiphol kreeg de hele ploeg een geweldige 'Oranje' ontvangst.
foto's Maria Hijman, Bart Weerdenburg en Emmy Kwant

# Tweede DownDay Raalte is goed voor 2000 euro

**De eerste DownDay op 12 maart 2006 was een groot succes. Meer dan 900 belangstellenden die de SDS een warm hart toedroegen vermaakten zich een hele middag met een uitgebreid programma in de Leeren Lampe in Raalte. Maar niet alleen dat. De vertegenwoordigers van de SDS mochten met een 'zware cheque' naar huis. (Zie het zomernummer van dit blad.) Zo groot was het succes dat er op 29 oktober jl. een tweede DownDay volgde.** • Marian de Graaf-Posthumus, foto's Erik de Graaf.

**Een DownDay is** een fantastisch initiatief voor mensen met en mensen zonder een verstandelijke belemmering, een prachtige gelegenheid om samen met familie en vrienden een middag te lachen, te zingen en te dansen op piratenmuziek, oftewel Hollandse meezingers.

Maar deze tweede keer lag het draaiboek wel anders. De Leeren Lampe in Raalte vierde namelijk dit najaar haar 150-jarig bestaan. Dat werd gevierd met een aantal thema's met daaraan gekoppeld een goed doel. In juni 2006 werden de initiatiefnemers van de eerste dag, SDS-moeder Christel Jonkman en haar ploeg, benaderd door De Leeren Lampe of men van daaruit de formule mocht gebruiken, mede gezien het succes van maart. Onder voorwaarde dat zij er wel bij betrokken zouden blijven stemden ze toe. Ze zouden daarbij veel minder werk hebben met de voorbereiding. Zo zou alle publiciteit ook door De Leeren Lampe worden verzorgd. De entreeprijzen en donaties kwamen echter wel geheel ten goede aan de Stichting Downsyndroom.

Zo togen we op zondag 29 oktober naar DownDay 2, dus ook weer een Mini Mega Piratenfestijn en ook weer aan elkaar gepraat door RTV-Oost anchorman Willy Oosterhuis. Niet alleen trad daar een keur aan Nederlandse artiesten op, maar tevens was er een grote groep studenten van De Landstede uit Zwolle beschikbaar om de aanwezige kinderen, met en zonder Downsyndroom, te vermaken met ballonnen, clowns, schminken, een ballenbak en een springkussen.

## Schermen

Heel positief ervoeren we de lessen die uit de ervaring van de eerste keer waren getrokken. Zo werd er minder gerookt en was het geluidsniveau in de buurt van de kinderen minder hoog. Het probleem van de als te klein en te afgescheiden ervaren 'kinderzaal' werd opgelost door middel van schermen. Daardoor konden ouders het programma in de grote zaal blijven volgen, maar toch tegelijkertijd bij hun kinderen in de buurt blijven. Net als de eerste keer was de sfeer ook nu weer erg goed. De opkomst was wel iets minder dan in maart, maar 'op de vloer' was dat eigenlijk niet te merken. Iedereen was goed gemutst en maakte veel plezier met elkaar. Mensen met (waaronder toch flink wat met Downsyndroom) en mensen zonder verstandelijke belemmering. Een echte integratieve hangplek! En dan was er ook nog die netto-opbrengst van € 2.000 voor de SDS. Christel c. s., alle artiesten, Leeren Lampe, allemaal heel erg bedankt!

Nog even een kritische noot naar onze eigen achterban. Waar waren jullie? Onze pre-pubers en tieners, onze jongeren van acht tot tachtig heb ik toch zeer gemist. Er waren nu opvallend veel heel kleine dreumesjes op de schouders van hun papa's en mama's. Maar juiste de ouders die vaststellen dat in de loop van de jaren de contacten van hun kinderen en jongeren minder vanzelfsprekend verlopen op school en in de buurt, juist die hadden hier moeten zijn! Volgende keer komen. Allemaal!

# Jubileumveiling Pranger levert SDS 21.755 euro op!

**Op donderdag 12 oktober bestond Pranger Gerechtsdeurwaarders in Assen 50 jaar. Dat werd die avond gevierd met een jubileumveiling ten bate van de Stichting Downsyndroom in Meppel. Het werd een geweldige avond met de voor de SDS nog nooit vertoonde netto-opbrengst van € 21.755.** • Erik de Graaf, foto's Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus

**'Een deurwaarder die** spullen veilt, dat is op zich niets bijzonders. Iedere wanbetaler weet: 'Blijf ik in gebreke, dan klopt de deurwaarder aan, spreekt de rechter en loop ik uiteindelijk de kans om have en goed te verliezen.' Veilen gaat nogal eens samen met tranen.

Op de jubileumveiling van 12 oktober zal niemand een traan laten, want dan is het feest. Hooguit een traan van geluk zal de vloer van de Ridderzaal van Van der Valk bedruppen. Want wat er wordt geveild is niet voor de poes. Je zult de gelukkige maar zijn die met een gesigneerd SC Heerenveen-shirt er vandoor gaat. 'Van plezant tijdverdrijf tot waardevolle artikelen: het is de hoogste bieder die koopman is. Er is één die er uiteindelijk beter van wordt: de Stichting Downsyndroom in Meppel.' Aldus de intro van de veilingscatalogus.

In die catalogus stond een bonte verzameling artikelen waarop geboden kon worden, ingezonden door de relaties van Pranger. Een paar voorbeelden: een woningtaxatie (ingezet voor € 400 en verkocht voor € 700), een golfarrangement (van € 200 naar € 700), een grafiek van Corneille (van € 500 naar € 1.300), een weekend met een Saab Cabrio (van € 300 naar € 450).

## 'SDS-kavels'

Twee van de aangeboden kavels waren aangeleverd vanuit de SDS zelf. Bij de eerste daarvan ging het om drie identieke kalenders met weerfoto's van de hand van David de Graaf. Zulke foto's maken is zijn hobby. Die worden dan dezelfde middag nog naar het weerbericht van RTL4 gemaild. En met enige regelmaat worden ze daar ook in de uitzending gebruikt. Dat laatste was ook het geval met zowat de helft van de voor de kalender gemaakte selectie. Die waren overigens gratis ter beschikking gesteld door het bedrijf Pixbook (www.pixbook.com) uit België. De eerste ging meteen al weg voor € 130. Om de prijs nog wat 'op te voeren' gaf David ter plekke nog een PowerPoint-presentatie met uitleg over de foto's. De tweede en derde kalender brachten daarna respectivelijk € 200 en € 230 op, dus € 560 in totaal.

Het tweede 'SDS-kavel' was een door dichter / kunstenaar Roderick Prins (zie ook het achterblad van ons zomernummer) ter beschikking gesteld schilderij van zijn hand met de titel 'Tegen zinloos geweld'. Hij had dat op zijn eigen kosten ook nog van een fraaie lijst laten voorzien. Mede door 's mans enorme assertiviteit in interactie met de vele kijkers voorafgaand aan de veiling en vooral ook zijn intensieve bemoeienis met het bieden zelf (zie foto), schoot het op € 150 ingezette schilderij al snel de hoogte in om uiteindelijk voor maar liefst € 1100 verkocht te worden. Bijna hetzelfde als voor de Corneille dus.

Al met al een zeer geanimeerde avond met een opbrengst voor de SDS om helemaal stil van te vallen. Het ware te wensen dat er vaker jubilea zo werden gevierd! Overigens, hoe komt een bedrijf erbij zo duidelijk te kiezen voor de SDS? Zoals zo vaak: van onderaf. Er werkten ouders met een kind met Downsyndroom die het voorstel deden. Volgt u allemaal dat voorbeeld?

# Boeken om over te spreken

**De redactie van Down+Up heeft weer een aantal leuke, ontroerende, interessante en nuttige boeken ontvangen die besproken kunnen worden door kinderen en/of hun ouders. Deze keer is er ook een ruim aanbod voor liefhebbers van keukenavonturen! Wie gaat deze boeken lezen/uitproberen en schrijft ons het resultaat? De beloning is groot: een stukje in Down+Up en het boek mag je uiteraard houden. Ook in deze rubriek: drie recensies naar aanleiding van het aanbod van de vorige keer.** • Marian de Graaf-Posthumus

## Pictogenda Ziekenhuisboek

Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum
www. bsl.nl en www.pictogenda.nl
ISBN: 9789031348176, prijs € 19,90

Naar het ziekenhuis moeten is haast voor niemand leuk. En dat wordt alleen nog maar moeilijker als je jouw eigen situatie niet zo goed kunt overzien. Als je niet zo doordrongen bent van je probleem als je ouders en de dokter. Bovendien is een ziekenhuis ook nog eens o zo groot en onoverzichtelijk voor jou, zodat je door de bomen het bos niet meer ziet.

In zo'n situatie is het Pictogenda Ziekenhuisboek een uitkomst. Met deze ringband kun je eventueel samen met je ouders of begeleider 'de opname' van te voren doornemen. Eenmaal in het ziekenhuis biedt het mogelijkheden om de dagindeling en dergelijke op te tekenen of op te schrijven. Ook de bijgeleverde picto's kunnen daarbij hun diensten bewijzen. Dit boek kan heel veel handvatten bieden ter voorbereiding van, tijdens en na een stressvolle periode in zo'n ziekenhuis. Dezelfde uitgever heeft naast de bekende Pictogenda en de Pictogenda Kalender nog veel meer pictoboeken.

## Snoep Goed

**Natuurlijk zoete toetjes & traktaties**
Galit Hahn en Vardit Kohn
Uitgeverij Pereboom
www.uitgeverijpereboom.nl/
ISBN 9077455353, prijs € 22,50

Een prachtig uitgevoerd boek met suikervrije heerlijkheden voor kinderen en om kinderen zelf mee aan het werk te zetten. Echt iets voor de vakantie om met vrienden en vriendinnen te doen (kinderpartijtje) of als ze nog klein zijn met een oudere zus / broer ('brus') of met de ouders. Het boek is ook illustratief als je als ouder je kind wil leren suikervrije snoeperij te onderscheiden en de smaak daarvan te waarderen.

## Kook het jaar rond

**Zelf lezen + Zelf koken**
Annemarie Bon, Marijn Olislagers, Eefje Kuijl
Uitgeverij Zwijsen, www.zwijsen.nl
ISBN 90-276-0537-8, prijs € 13,95

Dit lees-/ kookboek met AVI 4 leesniveau is vooral bedoeld voor degenen die lezen pas leuk vinden als je daarna er ook mee aan de slag kunt gaan om iets de creëren met je nieuw opgedane kennis. Lezen voor doeners dus.

De recepten voegen vaak iets feestelijks toe aan kant en klare basis-ingrediënten of er wordt hooguit een éénpansgerecht (stamppot of wok) gemaakt, zodat er snel een leuk ogend en belonend resultaat bereikt wordt. Een goed praktijkboek dus om begrijpend lezen te oefenen en nieuwe woorden aan het begrippenkader toe te voegen.

## Omdat het KERSTMIS was...

Christine Leeson
Uitgeverij Zirkoon, www.zirkoon.nl
ISBN 90-5247-381-1, prijs: € 12,75

Dit is een prachtig geïllustreerd voorleesboek voor onze kleuters en jonge kindjes. *Muis Mira heeft in de grote mensenwereld een kerstboom voor een raam zien staan. Zo'n mooie boom wil ze ook maken. Samen met haar zusjes en broertjes gaat ze aan de slag en omdat het kerstmis is helpen veel andere dieren waar ze dat niet van had verwacht. Op kerstnacht blijkt de boom nog veel mooier te stralen dan ze had durven dromen.*

## Jesse zonder stippen

Lin de Laat
Uitgeverij Zirkoon, www.zirkoon.nl
ISBN 90-5247-376-5, prijs: € 6,95

*Jesse is anders dan andere lieveheersbeestjes. Hij heeft geen stippen. Hij probeert vriendjes te maken, maar hij wordt steeds afgewezen door zijn gebrek aan stippen. Heel verdrietig trek hij zich terug. Maar er komt gelukkig toch een lieveheersbeestje die het niet zo belangrijk vindt hoeveel stippen je hebt.*

Er zit een belangrijke boodschap in dit eenvoudige, piepkleine voorleesboekje. Het gaat over uitsluiten en anders zijn dan anderen. Misschien iets voor uw eigen kind met Downsyndroom of juist uw andere kinderen, 'die met en die zonder stippen', om het anders zijn en hoe daar mee om te gaan te behandelen.

## Samen

Jane Simmons
Uitgeverij Zirkoon, www.zirkoon.nl
ISBN 90-5247-380-3, prijs: € 12,75

Ook Samen gaat over verschillen. *Twee honden zijn dikke vrienden. Maar ze zijn heel verschillend: de één heel groot de ander heel klein. Daardoor kunnen ze niet altijd alles samen doen. De een is beter hierin en de andere beten daarin. Dat vereist overleg en aanpassing aan elkaar.Het kost moeite, maar ze lossen het samen op.*

Ook dit is een eenvoudig voorleesboek voor de 'groten en de kleintjes', met een diepere boodschap over verschillen en hoe daarmee om te gaan.

## Joost speelt met Poekie Poes

**De moeder van** Joost Bakker schijft namens haar zoontje: Ik ben Joost (4 jaar) en ik heb het boekje van Poekie Poes Magnetenspeelboek gelezen. Nou ja gelezen, eigenlijk mee gespeeld. Want er zitten allemaal vrolijke magneetjes in die je in dit vrolijke boekje kan plakken. Poekie Poes, Mama Poes, Meneer Uil, een bal, een schepje, een ijsje en nog veel meer. Natuurlijk kan je meneer de Uil in zijn boomhut plakken, maar het is nog veel leuker om Uil op zijn kop de glijbaan af te laten gaan! Of Poes op de step op de racebaan. Of Oma Poes in de taart. Ik plak de grote stukjes overal en samen met mijn mamma plak ik de hele kleine (!) stukjes erbij. • *foto Judith Bakker*

# Jolinda is geen watje!

**Jolinda Kusters las** het boek 'Niet voor Watjes' van Dirk Nieland en hield op 31 oktober met succes haar boekbespreking op school hierover. Haar moeder vertelt namens Jolinda:
Ik ben Jolinda (10 jaar) en zit in groep 6 van de openbare basisschool De Ranonkel in Someren. Net nadat het bij ons in het dorp kermis was geweest kreeg ik het boek Niet voor watjes thuis gestuurd. Hiermee was ik erg blij. Ik stond met het boek op en ging ermee naar bed. Al snel zaten er overal briefjes tussen voor de boekbespreking op school.

Het was een goed leesbaar boek voor mij met soms een 'moeilijk woord'.
Voor school moest ik ook iets vertellen over de schrijver. Mamma had op internet gezien dat het een beetje een gekke man is die ook een dochter van 10 jaar heeft. Hij is een Belg die al veel kinderboeken geschreven heeft en ook veel voor de televisie schrijft; o.a. voor Sesamstraat.

Dit is in het kort wat ik op school heb verteld over het boek:
Het is kermis bij Toon en Sil. Ze gaan er samen naar toe. Toon wil niet in de molen, dat is saai. De schiettent vindt hij voor watjes. Toon wil geen watje zijn. Hij gaat naar een tent. Op de tent staat GEVAAR. Voor watjes kost het € 5,-. Dan is het gratis voor ons zegt Toon. Zijn vriendinnetje Sil weet niet zeker of zij mee durft, maar doet het toch.
'Dit is niet zomaar een tent,' zegt een oude man. 'Je waagt er je leven.'
Binnen in de tent beleven ze een avontuur dat ze met moeite overleven. Eerst moeten ze vluchten voor een leeuw die Toon en Sil wil pakken. Dan moeten ze vechten met een man met een zwaard. Ook jongens met messen willen vechten met Toon en Sil.
Als ze op het kermisplein terug komen is de tent weg. De man van de molen zegt dat ze watjes zijn en dat ze in een put vielen. De twee vrienden weten zeker dat het geen droom was. Het was echt.
En ze zijn geen watjes!
Ik vond het een heel spannend boek.

(De tekstblokken (AVI 3) bevatten eenvoudige korte zinnen met een- en tweelettergrepige woorden. De zinnen beginnen telkens op een nieuwe regel. Enkele dynamische, door de pagina omkaderde, pentekeningen met grijstinten verhogen de spanning van dit boek. Geschikt voor kinderen in de bovenbouw die moeite hebben met lezen. Vanaf ca. 9 jaar.)
Heel erg bedankt,ook namens Jolinda. • *Helmi Kusters, foto familie Kusters*

## Harm leest over spion Rins

**Harm Driessen** (12 jaar) vindt het boek 'Een spion is nooit b-b-bang leuk én spannend. Hijkan goed vertellen waar het boek over gaat.
Het gaat over Rins, hij moet spion zijn voor Oom Ben.
Hij spioneert bij de voetbalclub.
Bij de voetbalclub smokkelen ze goud.
Via de mobiel geeft Rins door aan Oom Ben wat hij ontdekt heeft.
Harm vindt het boek een 'makkie' om te lezen, vertellen zijn ouders. 'Hij zegt dat hij het boek goed snapt, ook de plaatjes zijn leuk. Hij leest het boek helemaal zelf terwijl vooral pappa meeluistert. Door vragen te stellen tussen de leesmomenten door kunnen we ook goed inschatten wat Harm ervan kan navertellen en dat is veel! Het boek is nog niet helemaal uit, daarvoor was de tijd te kort tussen ontvangst van het boek en deadline van dit tijdschrift.
We hebben in de boekwinkel al gekeken naar nog veel meer leuke boeken uit deze serie. Geweldig dat er voor de moeizame lezer wel leuke en spannende boeken zijn geschreven! Bedankt voor het leuke boek!' • *Léon, Elly en Harm Driessen, foto familie Driessen.*

*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 2007 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**

**Stichting Dysphatische Ontwikkeling te Amsterdam**
**Logopediepraktijk Zetten en Bemmel**

Op 10 maart 2007 starten wij weer met de cursus

**'De [integrale] [groepsgebonden] aanpak van kinderen met een dysphatische ontwikkeling rond de basismathematica Tom/Kinderkorrelgh'**

Deze cursus is primair bestemd voor logopedisten en ziet er globaal als volgt uit:
- Basisdata van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling geven basiskennis op dysphatische ontwikkeling, de diagnostiek en de behandeling.
- Vervolgens zal de toepassing van de methode uitvoerig aan de orde komen.
- In deze cursus wordt ook een aanbeveling aan kinderen met een dysphatische ontwikkeling de Down Syndroom.

**Data overige bijeenkomsten 1**
10 maart, 17 maart, 31 maart, 2 juni 2007
(zaterdagen van 9.30 - 16.30 uur)

Indien het aantal aanmeldingen daartoe aanleiding geeft, start een parallelcursus op:
10 maart, 24 maart, 14 april, 9 juni 2007

Aantal deelnemers per cursus maximaal 25 personen

| | |
|---|---|
| Plaats: | Logopediepraktijk Zetten, Stationsstraat 1, Zetten |
| Kosten: | € 845,- inclusief literatuur, reader, koffie, thee en lunches |
| Inlichtingen: | J.H. Boers, (0317-434884 (na 19.00 uur) of logopedie.boers@hetnet.nl<br>C. Roest-van Steen, (0481-462129 (na 19.00 uur) of roest-vansteen@planet.nl |

**Zoek je een creatieve vakantie?**
**Vraag onze vakantiebrochure aan!**

**www.bosjuweel.nl**

**Bosjuweel**
**Koopvaardijweg 3**
**6541 BR Nijmegen**
**024-3731610**
**info@bosjuweel.nl**

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

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

**Direct aanspreekpunt**
Met 27 vestigingen is de Jong & Laan sterk vertegenwoordigd in Noord- en Oost-Nederland. Kortom, we kennen de regio en spreken uw taal.

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

**Op maat, op tijd en optimaal**
Wij nemen ons kennis graag zo snel mogelijk voor u in. Maar hebben hoog tijd om kennis te maken met ons.

Blankenstein 136, Meppel
Telefoon: 0522-237580
E-mail: meppel@jonglaan.nl

de Jong & Laan

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL

gewoon efficiënt

## Life Goes On, nu op dvd

**Het complete eerste** seizoen van de baanbrekende Amerikaanse serie 'Life Goes On' is op dvd verschenen. 'Life Goes On' was de eerste televisieserie die een acteur met Downsyndroom als sterspeler opvoerde en was in september 1989 voor het eerst in de Verenigde Staten te zien. 'De figuur van Corky fungeerde als rolmodel voor een hele generatie tieners en jongvolwassenen met een verstandelijke beperking', aldus David Tollesen, directeur van de 'Amerikaanse SDS', de National Down Syndrome Society.
Chris Burke, die de rol van Corky speelde: 'Ik ben er trots op dat ik een rol heb gespeeld die zo inspirerend was.'
De nu beschikbare dvd van Warner Home Video bevat 22 afleveringen, inclusief nog nooit vertoonde fragmenten en commentaar van Chris Burke en de bedenker van de serie, Michael Braverman. Vanuit Nederland is de dvd onder meer te bestellen via http://video.barnesandnoble.com/search/product.asp?z=y&EAN=0125 69757783&itm=2
Dit bedrijf verstuurt naar Europa. Met 36 dollar niet goedkoop, maar het is bij onze donateurs van oudere kinderen een zeer geliefde serie en je krijgt er wel bijna 18 uur Life Goes On voor thuis. Uiteraard betreft het hier niet de Nederlands ondertitelde versie die door RTL4 werd uitgezonden. Nu nog even wachten op de volgende seizoenen!

**Samenstelling Rob Goor**

## Elke dag trots

**Het idee van** Aletta van Kleef (zie pagina 64) om een kalender te maken die kan bijdragen aan het proces om de wereld van Downsyndroom een volwaardige positie in de samenleving te geven, waarde ook in Groot-Brittannië rond. Om de kalender opvallend 'in de markt' te zetten, is voor een even leuke als veelzeggende titel gekozen: P.R.O.U.D. Trots dus. De afkorting staat voor Parents Relatives & Others Understanding Downs, ofwel Ouders, Verwanten & Anderen die mensen met Downsyndroom Begrijpen. Helaas, dat levert in het Nederlands niet echt een pakkend acroniem op. Maar met zo'n kalender aan de muur kun je wel elke dag trots zijn op je kind. Overigens heeft de 'support group' achter PROUD wel meer dan twintig sponsoren voor de kalender gestrikt. En dat is ook iets om trots op te zijn.
Zie ook de website: www.proudcalendar.co.uk

## En van leven ga je dood...

**Als iemand in** Nederland overlijdt dan is het aan een arts om de primaire doodsoorzaak vast te stellen. De primaire doodsoorzaak is 'het grondlijden dat de cascade van gebeurtenissen die tot de dood hebben geleid in gang heeft gezet'. Bij het CBS is een tabel te vinden met daarin vanaf 1996 ook Downsyndroom als een categorie binnen de primaire doodsoorzaken. De CBS-tabel bevat opmerkelijke informatie. Zo overleden er in 1998 twee vrouwen en één man met Downsyndroom op de rijpe leeftijd van tussen de tachtig en vijfentachtig jaar. In 2000 bereikte één vrouw met Down zelfs een leeftijd van tussen de negentig en vijfennegentig. Daarmee is dit waarschijnlijk de oudste persoon met Downsyndroom ooit. Dat is op zich bijzonder. Maar weet u wat ook zo bijzonder is? Dat een arts, zelfs op deze hoge leeftijd, nog steeds de mening was toegedaan dat de betreffende vrouw was overleden als gevolg van Downsyndroom. Ik hoor dan steeds dat refrein van een liedje van Robert Long: 'En van leven ga je dood'.

## EastEnders wordt nu ook een 'Life Goes On'!

**In de Britse soap** EastEnders hebben Billy en Honey Mitchell een meisje met Downsyndroom, Petal, gekregen. De syndroomspecifieke achtergrondinformatie voor de serie komt onder anderen van Steve Palmer. Zijn zoon Stan met Downsyndroom is inmiddels 5 jaar oud. Hij is heel blij dat de serie, met de komst van Petal, Downsyndroom 'in real life' op de kaart gaat zetten. 'Er is tegenwoordig zoveel meer te bereiken omdat de samenleving aan het veranderen is in haar houding ten opzichte van Downsyndroom.' Hij heeft daarom hoge verwachtingen van de soap, ook voor de lange termijn: 'Ik hoop dat het meisje in EastEnders over twintig jaar auto rijdt, een baan heeft en veel vrienden.'

# Boeken, dvd's, video's en 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 1 september 2006.
Prijswijzigingen voorbehouden

| TITEL | BESTELCODE | DONATEURS | NIET-DON. |
|---|---|---|---|
| **NIEUW**: Mirte. Een film op dvd over Mirte de Graaf, die in haar korte leven heeft laten zien over welke mogelijkheden mensen met Downsyndroom beschikken | MIR | € 23,50 | € 27,50 |
| **NIEUW**: Over de grenzen van integratie | ODG | € 4,50 | € 5,90 |
| **Kleine stapjes, grote sprong**, video over Early Intervention | KSG-V | € 18,50 | € 22,50 |
| **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, 72, 73, 74, 75 (=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 |

**SDS-film:**

## Kleine stapjes... grote sprong

**Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?**

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

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

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

## Kleine Stapjes

**'Kleine Stapjes'** is een Early Interventionprogramma. Het is bedoeld om de ontwikkeling van baby's, peuters en kleuters met ontwikkelingsachterstand te stimuleren. Het wordt geleverd in de vorm van een 4-rings ordner met daarin acht losse 'Boeken'. Met elkaar bevatten die 600 pagina's aan praktische informatie die op een bijzonder oudervriendelijke manier aangeboden wordt.
Taken die een obstakel vormen voor een kind met een belemmering kunnen doorgaans wél worden aangeleerd wanneer ze aangeboden wordt als een reeks van kleine taken. Dat is het principe van 'Kleine Stapjes'. Daarom wordt de kern gevormd door het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, OOO (Boek 8). Daarmee kan worden nagegaan wat kinderen wél kunnen. Zo kan een individueel 'oefenplan' worden opgesteld. De boeken 3 t/m 7 hebben betrekking op de ontwikkelingsdomeinen: communicatie, grove en fijne motoriek en cognitie, receptieve taal en persoonlijke en sociale vaardigheden. Met deze informatie kunt u zich terdege voorbereiden op de taken uit het oefenplan, de geschikte omgeving bepalen, het benodigde materiaal en voor u zowel als voor het kind het juiste tijdstip uitkiezen.
Vervolgens gaat u het kind de taken die 'aan de beurt' zijn echt aanleren. Bij dat alles kunt u gebruik maken van alle lestechnieken die uitgebreid in Boek 2 beschreven staan. Verder bevat Boek 2 veel informatie over gedragsproblemen en hoe u die kunt vermijden.
*KSB – Voor donateurs € 54,50; voor niet-donateurs € 59,00.*

## SDS-winkel

**De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. Ditmaal de schijnwerper op Kleine Stapjes en andere uitgaven die te maken hebben met Early Intervention. Zie voor bestellingen de pagina hiernaast.**

## Supplement schoolse vaardigheden 'Kleine Stapjes'

*Nieuwe materialen voor het aanleren van schoolse vaardigheden*

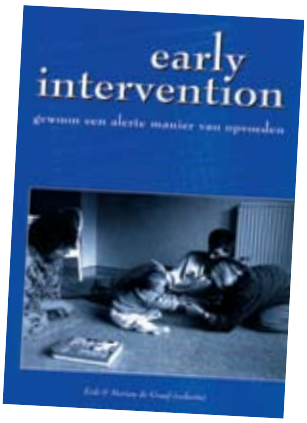
**De herziening** van de boeken 'Leren lezen', 'Tellen en cijfers' en 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven' die in de lay-out van 'Kleine Stapjes' zijn uitgebracht als Boek 9, 10 en 11. Ze passen dan ook zo achterin de ringband.
Voor de betreffende vaardigheden, te weten lezen, tellen en schrijven, geldt dat een kind met Downsyndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen bereiken, dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes, dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in die vaardigheden te beginnen.
Meer over de achtergronden van de methode vindt u in de SDS-handleiding 'Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Downsyndroom' en in 'Early Intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden'.
Pieterse, M., Treloar, R. e. a. (1996), 'Kleine Stapjes; Schoolse vaardigheden (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven)'

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

## Gewoon een alerte manier van opvoeden

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

Het boek is samengesteld en geredigeerd door Erik en Marian de Graaf. Zij waren het die, door hun vertaling en bewerking van het Macquarie Program, Early Intervention ook voor Nederland op brede schaal beschikbaar hebben gemaakt. Daaraan is verder onlosmakelijk de naam van de door hen opgerichte SDS verbonden, eerst als uitgever van dat Macquarie Program en later als producent van de opvolger daarvan, Kleine Stapjes. Dit boek is samengesteld uit bijdragen die eerder verschenen in Down+Up en uit overige publicaties van de SDS. Strikt genomen waren de samenstellers van dit boek de eerste ouders in Nederland die werkten met een echt Early Interventionprogramma. Zij deden dat ten behoeve van hun eigen zoon, David.




Te midden van allerlei bijdragen van vele andere ouders en professionals over hun ervaringen, loopt de ontwikkeling van David, van peuter tot leerling van de middenbouw van een reguliere basisschool, als een nog net te herkennen rode draad door dit boek.
Graaf, E. en M. (1996), Early Intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden; 179 blzn., ISBN: 90 75704 10 0

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

# Gratis oproepen & annonces

**Annonces en oproepen** zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal? Schrijf of mail het ons:

**Redactie Down+Up**
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA Meppel,
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
info@downsyndroom.nl
robgoor@downsyndroom.nl

**De spelregels:**

- Maak de tekst vooral niet te lang. Bij ruimtegebrek kan uw tekst worden ingekort tot ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 77 (lente 2007) vóór 5 februari 2007.

## Oppaswerk gezocht in Zoetermeer

Ik ben Anne-Marie, woon in Zoetermeer en volg een middelbare beroepsopleiding 'Welzijn'. Ik ben 18 jaar. Ik ben op zoek naar een bijbaantje en zou het leuk vinden om een jong kind met Downsyndroom te begeleiden , zoals bijvoorbeeld samen een spelletje doen, of het bezighouden als u het eten kookt.
Anne-Marie van Walsum, Zoetermeer
jvanwalsum@planet.nl

## Driewieler met trappers onder het zadel

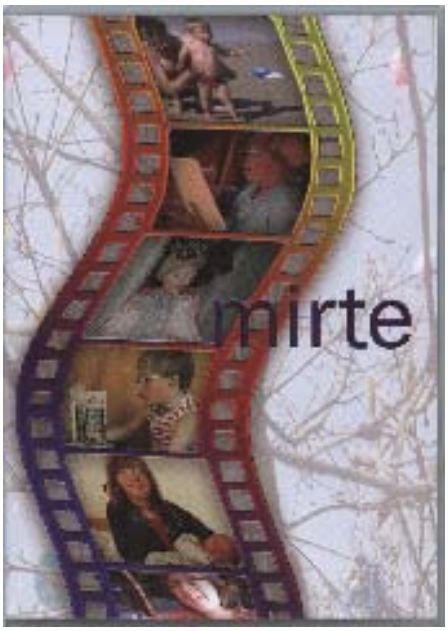
Te koop: driewieler met trappers onder het zadel (in plaats van op het voorwiel). Zeer geschikt voor kinderen met Downsyndroom.
Vraagprijs € 20,-- Tel. 0184-420089
Eric Prent, Sliedrecht

## Fotografe zoekt modellen voor kalender

**Mijn naam is** Aletta van Kleef (moeder van een dochter met Downsyndroom en sinds enige tijd werkzaam als zelfstandig fotografe. Voor het jaar 2008 ga ik een kalender uitgeven met portretten van kinderen met Downsyndroom tussen de 4 -12 jaar. De foto's wil ik in 2007 maken. De kalender zal zo breed mogelijk in de markt worden afgezet, zodat iedereen kan zien hoe fascinerend, mooi, ondeugend en lief onze kinderen zijn. Het doel is het maatschappelijk beeld van Downsyndroom in de wereld een betere plaats te geven, zodat onze kinderen de kans krijgen die zij verdienen. De opbrengst komt ten goede van de Stichting Downsyndroom. Ik zou het geweldig vinden als u en uw kind willen meewerken aan deze kalender. Mail mij met uw gegevens (woonplaats, telefoonnummer) en de gegevens van uw kind (naam, leeftijd). aletta.vankleef@planet.nl

Aletta van Kleef maakte deze foto van haar dochter.

# Film over Mirte nu ook op dvd




**'Mirte', de indringende** documentaire film van Wim Beijderwellen over het korte leven van Mirte de Graaf, is op dvd verschenen. Mirte was en is nog steeds van grote betekenis. Zij is in de eerste plaats dankzij haarzelf, maar ook door de visie van haar ouders, een zeer belangrijke voorbeeldfunctie gaan vervullen in de ontwikkelingen binnen de Downsyndroomwereld. Zonder haar zouden we nu minder weten van de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom. De film laat zien dat we zoveel meer mogen en kunnen verwachten van mensen met een verstandelijke beperking.
'Mirte' is een ode aan de mens achter het kind met Downsyndroom. De film toont ons hoeveel de samenleving nog kan leren van mensen met Downsyndroom. Zie ook de recensie van 'Mirte' in Down+Up 74, van afgelopen zomer.
'Mirte' werd al uitgezonden door RTV NH. Deze regionale omroep van Noord-Holland zal de documentaire in februari of maart 2007 herhalen. Zie t.z.t. de aankondiging op de website van de SDS, www.downsyndroom.nl.
Om de dvd te bestellen: zie pagina 62.

## Aanmeldingsformulier donateurs SDS

*Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Hoogeveenseweg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel*

D+U nr. 76

Naam:

Adres: e-mail:

Postcode: tel:

Plaats:

Geboortedatum 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:

# Agenda

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

**SDS-kern Friesland (FRL)**
Saskia Modderman (0561) 61 77 93
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.kernfriesland.nl
- Woensdag 10 januari: Ouder/thema-avond met Willem Bronsveld; fysiotherapeut en hij doet sensomotorisch onderzoek.
- Ouder/thema-avonden staan gepland voor vrijdag 16 februari, 23 maart en 27 april.

**SDS-kern Drenthe (DRT)**
kerndrenthe@downsyndroom.nl
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge, kerncoördinator (0528) 27 43 60.
- Donderdag 8 februari 2007, 19.30 uur: Thema-avond over de WMO en over medische aspecten rond Downsyndroom. Spreker is o.a. de kinderarts van het Downteam Noord-Nederland.
- Dinsdag 15 mei 2007, 19.30 uur.: Thema-avond over woonvormen, met name voor ouders van downpubers maar ook ouders van 'pré-pubers' zijn van harte welkom.

De locaties worden nog bekendgemaakt.

**SDS-kern Apeldoorn (APD)**
(055) 367 15 60 en (055) 542 80 61
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
- Eind januari: Thema-avond 'Op weg naar werk'.
- Maart/april.:Thema-avond Early Intervention en Leren lezen om te praten.

**SDS-kern Gooi & Vechtstreek (GVS)**
(033) 475 82 13
kerngooi&vechtstreek@downsyndroom.nl
- Dinsdag 19 december: Koffie-ochtend van 09.30 -12.00 uur in Huizen

**SDS-kern Utrecht (UTR)**
Brigit Hamakers, (030) 2520816 en Bertien van de Kerk, kernutrecht@downsyndroom.nl
- Januari 2007: Nieuwjaarsbijeenkomst.
- Maart 2007: Thema-avond communicatie.
- Juni 2007: Familiedag.

**SDS-kern Noordelijk Noord Holland (NNH)**
(0223) 614506 en (0228) 519327
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
- Januari: Koffieochtend in Hokus Spokus.
- Voorjaar: Koffieochtend in Heerhugowaard.
- Eind juni. Ochtend voor ouders met een baby jonger dan 1 jaar.
- Juni. Familiedag.

**SDS-kern Haaglanden (HGL)**
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
(015) 21 21 630
- Zondag 28 januari 2007: Ontmoetingsmiddag van 15.00 tot 17.00 in de Keerkring Zoetermeer
- Februari: Koffieochtend in Leidschendam.
- Zondag 22 april: Muziekochtend in Delft.
- Zondag 3 juni: Speelmiddag in Den Haag.
- Zondag 8 juli: Het strand op, Hoek van Holland.
- Zondag 9 september: Speeltuin.

**SDS-kern Het Groene Hart (GRH)**
Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver (0182) 580048; Yvonne en Han Kamperman (0182) 526675,
kerngroenehart@downsyndroom.nl
www.sdsgroenehart.nl
- Januari: contactavond Early Intervention.
- Zaterdag 24 maart. Contactochtend voor de leeftijden 0 t/m 11 jaar. De activiteit is nog niet bekend.
- Zaterdag 24 maart: Discoavond voor de jongeren vanaf 12 jaar en ouder. In sociëteit So-What in Gouda.
- Juni: Themadag, georganiseerd samen met het Down-Team.
- Zondag 5 november: Zwemfestijn in Zwembad de Koornmolen te Zevenhuizen. Bij het zwembad zal gelegenheid zijn om te zitten en een hapje en een drankje te nuttigen. Er zullen veel speelmaterialen beschikbaar zijn. Wij zijn druk bezig om e.e.a. gesubsidieerd of gesponsord te krijgen. Hierdoor kunnen we nog geen prijzen noemen bij bepaalde activiteiten. Wij streven ernaar om alle activiteiten prijs aantrekkelijk te houden of zelfs gratis!

**SDS-kern Nijmegen (NMG)**
kernnijmegen@downsyndroom.nl
Tini Lootsma (024) 355 23 83
- November 2006: Thema-avond over Down-specifiek gedrag.
- Zondag 14 januari 2007: Nieuwjaarsbijeenkomst
- Voorjaar 2007: Uitwisseling voor spel en ontwikkelingsmaterialen om elkaar te inspireren. Iedereen wordt van harte uitgenodigd om succes speelgoed mee te brengen en te laten zien.
- Informele koffieochtenden, elke eerste zondag van de maand vanaf 10.00. De locatie wisselt, voor informatie kunt u bellen (zie boven).
- Najaar 2007: Rugzakje en PGB's
- Voorjaar 2008: Inclusief onderwijs (VIM)
- Najaar 2008: Speciaal onderwijs regio Nijmegen

**SDS-kern Rotterdam (RTD)**
Jeanette Slooff (010) 202 10 22, Silvia Sjouw (010) 501 64 21 of Marianne Kleinjan (010) 501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl
- Zaterdag 13 janari: Tienerclub voor jongeren vanaf 10 jaar.
- Zaterdag 27 januari: Zwemmiddag voor het hele gezin.
- Zondag 11 februari: Tennisles voor kinderen van 7 jaar en ouder op Tennispark Spieringshoek te Schiedam

Planning baby/peuterochtenden:
- Woensdag 13 december bij Connie Lo-a-njoe aan de Castor 17 te Berkel en Rodenrijs
- Zaterdag 20 januari bij Anoek Voermans aan de Adrianalaan 350 te Capelle a/d IJssel
- Dinsdag 20 februari bij Daniëlla Papanikolas aan de Trambaanlaan 5 te Zuidland
- Dinsdag 1 mei bij Marja van de Wel aan de Stationsstraat 78 te Maasland
- Dinsdag 5 juni bij Cato Blijdorp aan de Boerhaavelaan 68 te Schiedam
- Woensdag 11 juli bij Marianne Kleinjan aan de Landjonker 51 te Poortugaal.

**SDS-kern Den Bosch (DBS)**
Irit Holdrinet (073)5210933
kerndenbosch@downsyndroom.nl
- Dinsdag 16 januari: Thema-avond 'Je kind anders vasthouden...bij het loslaten... uithuisplaatsing'. i.s.m. St. Early Bird, VOGG Bossche Ommelanden en MEE regio 's-Hertogenbosch op kantoor van MEE regio 's-3Hertogenbosch, Sint Teunislaan 3.
- In het najaar verzorgt het StibCo de Basiscursus Denkstimulering Thuis (methode Feuerstein). De cursus bestaat uit 6 zaterdagen (eerste bijeenkomst 17 sept.) en vindt plaats bij Cello in Rosmalen. Voor nadere inlichtingen: StibCo, (0172) 652130 of mail@stibco.nl www.stibco.nl of Irit Holdrinet (zie boven).

**SDS-kern Tilburg (TNB)**
(013) 534 42 75
kerntilburg@downsyndroom.nl
- Vrijdag 29 december: Zwemmen bij Amarant, Hooge Veer, Bredaseweg te Tilburg.
- Medio december: Koffiemiddag, locatie De Meenthe 1 te Tilburg.

**SDS-kern Zeeland (ZLD)**
(0118) 61 26 11, Wilma Walhout en Ria de Ridder
kernzeeland@downsyndroom.nl
www.downsyndroomzeeland.nl
- Februari: Informatie-avond voor ouders. Datum en thema wordt nog bekend gemaakt.
- Zaterdag in juni: Activiteit voor ouders met kinderen. Meer informatie volgt.

# 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.

**Boxmeer**
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein.
Afspraken via de polikliniek Kindergeneeskunde, (0485) 567 500 / 505
e-mail; SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl
Medische coördinator is Gisèle Janssen, Kinderarts. Meer informatie op www.maasziekenhuispantein.nl - surf naar webpagina jongerenafdeling.

**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 Gravenhage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Afspraken: Mariette Groen, secretaresse, (070) 312 73 71, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl.
wachttijd*: 4 maanden.

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

**Bergen op Zoom**
Downsyndroomteam West Brabant
Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom
Coördinator: N. Jansen, kinderarts. Contactpersoon: Esther van der Lugt.
Inlichtingen: tel. 0164-278310 (revaldiatie-afdeling) of e-mail: downteam@lievensberg.nl
Data 2006: woensdag 20 september, woensdag 25 oktober, woensdag 22 november, woensdag 20 december.
wachttijd*: Op dit moment geen.

**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.
Afspraken via Sylvia Post en Jenny ten Hartog (0522) 23 38 04
wachttijd*: 4 tot 12 weken.

**Utrecht**
Downsyndroom Team Utrecht
Antonius-Mesos groep locatie Mesos Medisch Centrum Overvecht.
A.W.M. Rupert, kinderarts, H. van Wieringen,
Inlichtingen via het secretariaat van de kindergeneeskunde (030) 263 33 63 of via e-mail; downteam-utrecht@mesos.nl
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.

**Boxmeer**
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein, Polikliniek Kindergeneeskunde, (0485) 567 500 / 505 e-mail: SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl Medische coördinator is Gisèle Janssen, Kinderarts Meer informatie op www.maasziekenhuispantein.nl - surf naar webpagina jongerenafdeling
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 donderdagochtend Wilma de Wit (040) 2140404.

**Gouda – speelgroep**
ASVZ Zuidwest, tel: 0182-543050
contactpersoon: Petula Redegeld

**['s-Hertogenbosch - speelgroep**
Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant; speelgroep (0-3jr.) op maandag- en vrijdagochtend en schoolvoorbereidingsklasje op woensdagochtend. (0416) 37 9017 of (0416)322224

**Heerhugowaard – speelgroep**
EIS Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend).
Irene Beijer, tel. 0226-722026, Irene@downspeelgroep.nl en Priscilla Kuiper, tel. 0226-413117, Priscilla@downspeelgroep.nl Zie ook www.downspeelgroep.nl

**Haarlem**
Ontwikkelingsstimuleringsgroep / speelleergroep Dikkertje Stap (0-3 jr.) van MEE Noordwest-Holland (donderdagochtend) 023 - 535 8877. www.meenwh.nl
Speel-en leergroepje i.s.m. Hartekampgroep.
Om de 2 weken vrijdagochtend voor 3-4 jr.
Henny de Bruin, ghdebruin@zonnet.nl

**Meppel – speelgroep**
Op woensdagochtend in de even weken speelleergroep.
Hannie Berends (0522) 240908
w.berends@planet.nl

**Tilburg – speelgroep**
MEE Tilburg (elke maandag- en dindagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

# 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)**
Heleen en Harry Fey, (0598) 38 05 89
Inge en Ben Korsaan, (050) 850 37 87
Lidy Hendriks en Jan Blok (050) 573 22 34
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl

**Friesland (FRL)**
Saskia Modderman, (0561) 61 77 93 Albert Jonker, (0512) 33 22 02 Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95 kernfriesland@downsyndroom.nl ; www.kernfriesland.nl

**Drenthe (DRT)**
Hannie Berends, Meppel (0522) 24 09 08
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge (kerncoördinator)(0528) 27 43 60 Ina de Vries, Klazienaveen (0591) 31 36 42 kerndrenthe@downsyndroom.nl

**West-Overijssel (OVL)**
Peter en Dineke Luppes, (038) 45 47 864
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

**Twente (TWT)**
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03
kerntwente@downsyndroom.nl ; www.marijke-nieuwenweg.nl/kerntwenteindex.htm

**Apeldoorn (MGL)**
Ellen den Besten, (055) 35 56 011
Marjan Kips, (055) 36 71 560
Marcel van Luyk, (055) 35 54 611
kernapeldoorn@downsyndroom.nl

**Nijmegen (NMG)**
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52
Tini Lootsma, (024) 355 23 83
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

**Utrecht (UTR)**
Brigit Hamakers, (030) 252 08 16,
en Bertien van de Kerk
kernutrecht@downsyndroom.nl

**Amersfoort (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
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

**Amsterdam (AMS)**
Miriam Maree en Winfried Dullaart, (020) 662 63 57 ; Carmen Altena en Martijn Meijering, (020) 675 58 70 ; Trisha Goossens en Arjan van Ommen, (020) 675 11 06
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

**Gooi & Vechtstreek (GVS)**
Siebe Minkes, (035) 531 30 53
Richard van Os, (06) 53 21 66 44
Mascha van den Berg, (035) 655 07 44
kerngooivechtstreek@downsyndroom.nl
www.home.wanadoo.nl/stormfm

**Noordelijk Noord Holland (NNH)**
Jantina de Ruiter, (0228) 51 93 27; Ronald Kuiper, (0226) 41 31 17 kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl ; www.downspeelgroep.nl

**Haarlem (HRL)**
Kokkie Schnetz , (023) 531 34 25
Marian Ingwersen (0255) 51 79 27
kernhaarlem@downsyndroom.nl

**Leiden (LDN)**
Rob Breedeveld, (071) 576 72 38
kernleiden@downsyndroom.nl

**Haaglanden: (HGL)**
Kerncoordinator en Delft : Mirjam Kleijweg, (015) 21 21 630 ; Den Haag: Pauline Kloosterboer, (070) 325 22 53 ; Hoek van Holland: Sandra Hollemans, (0174) 38 65 90 ;
Nootdorp: Yvonne Schoon, (015) 31 09 694 ; Zoetermeer: Maartje van den Berg, (079) 33 11 063
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

**Het Groene Hart (GRH)**
0 t/m 12 jaar; Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver, (0182) 580 048 ; 13 jaar en ouder; Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75
kerngroenehart@downsyndroom.nl
www.sdsgroenehart.nl

**Dordrecht (DGB)**
Anke Laging, (078) 610 02 43 ; Annerie Burggraaf, (0180) 41 58 57 ; Jessie van den Oven, (078) 673 60 42 ; erndordrecht@downsyndroom.nl

**Rotterdam (RTD)**
Jeanette Slooff (010) 202 10 22
Silvia Sjouw (010) 501 64 21
Marianne Kleinjan (010) 501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl

**West Brabant (WNB)**
Hélène van der Prijt, (0162) 45 98 5
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

**Tilburg (TNB)**
Dorien Klaassen, (0161) 453 730
Melanie Schellekens,
kerntilburg@downsyndroom.nl

**Den Bosch (CNB)**
Irit Holdrinet, (073) 521 09 33
kerndenbosch@downsyndroom.nl

**Eindhoven (ONB)**
Tineke Eulderink-Barbiers, (040) 253 00 48
Mia Kusters, (0493) 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

**Noord-Limburg (NLB)**
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81,
Elona Tielen, (077) 464 17 11
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

**Zuid-Limburg (ZLB)**
Regio Maastricht (043): Peter de Ronde, Kerncoordinator (043) 321 37 85 ; 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 ; kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.stichtingdslimburg.blogspot.com

**Zeeland (ZLD)**
Ria de Ridder, (0118) 46 27 75 ; Wilma Walhout, (0118) 61 26 11; Marjolein van Gulik, (0187) 632 825 ; kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 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!

**Afgelopen voorjaar kreeg de SDS het verzoek om een aantal kinderen met Downsyndroom te vinden dat model wilde staan voor het kledingmerk 'Summersky'. Daar was het idee geboren om ook eens kinderen met een beperking voor de lens te zetten. De SDS was zeer positief over dit schoolvoorbeeld van integratie en heeft het verzoek direct de achterban 'ingeschoten'. Diverse ouders reageerden enthousiast. De fotosessies zijn inmiddels achter de rug. Zo ook voor Pascal, zoon van office manager Richard van Os. Naast een leuke ervaring leverde de sessie ook mooie plaatjes op voor het eigen fotoalbum. Want als extraatje mocht het hele gezin voor de professionele camera van Paul de Bie uit Hilversum, waarvan hier het resultaat. Zie voor meer informatie over Summersky www.summersky.nl**